Ein herzliches Servus, Grüezi und Hallo an alle!

Der letzte Newsletter ist schon eine Weile her und das hat vor allem auch tolle Gründe. Im Hintergrund arbeiten wir an sehr vielen wichtigen und auch spannenden Projekten für die CACNA1A betroffenen Familien im DACH-Raum.

Unser neuer Newsletter

Dieser Newsletter landet bei vielen bereits über unseren neuen Verteiler im Posteingang. Falls du noch nicht eingetragen bist, kannst du dies über folgenden Link nachholen:
https://seu2.cleverreach.com/f/455585-431407/

Am besten auch gleich zur Liste sicherer Absender hinzufügen, damit du keinen Newsletter verpasst, weil er im Spam-Ordner landet.

Welche Themen möchtest du gerne im Newsletter lesen? Schreibe uns gerne deine Vorschläge:
info@cacna1a-dach.org

Nun ist es fix: unsere nächste CACNA1A Konferenz findet am 24. und 25. September 2027 statt!

Veranstaltungsort ist das Best Western Plus IO Hotel in Schwalbach am Taunus (Eschborn, Frankfurt DE). Es gibt bereits einige Zusagen von hochkarätigen Vortragenden, wir werden sicher zwei ganze Tage Programm haben. Reservier dir also am besten genügend Zeit, mit einer Anreise am Vortag und Abreise erst am Tag danach.

Ein Hotelzimmer-Kontingent mit Spezialkonditionen ist für uns reserviert. Wir planen die Konferenz-Anmeldungen und Hotel-Buchungen im 1. Quartal 2027 zu starten. Weitere Infos dazu folgen per Newsletter.

Erste Phase-III-Studie für CACNA1A gestartet

IntraBio führt die erste Studie speziell für CACNA1A-Erkrankungen mit dem Wirkstoff Levacetylleucin (auch bekannt unter N-Acetyl-L-Leucin) durch. Die Studienzentren in Bern, Innsbruck und Köln sind bereits gut gebucht, falls du (oder dein Kind) noch Interesse habt an einer Teilnahme, melde dich gerne bei uns für die Kontaktdaten.

Wir sind bereits gespannt auf die Ergebnisse und was diese für CACNA1A-Betroffene für die Zukunft bedeuten werden.

Weitere Informationen zur Studie findest du hier: IntraBio's Pivotal Phase III Trial in CACNA1A-Related Disorders Is Enrolling and Is Expected to Be Over-Enrolled and Complete Recruitment in October

Vereinsgründung rückt näher...

Auch an diesem wichtigen Thema arbeiten wir ganz fleissig für euch. Wir hoffen euch bereits im nächsten Newsletter ganz viel Neues dazu berichten zu können.

ICD-10 Code QA0.0102

Wusstest du, dass CACNA1A seit ziemlich genau einem Jahr einen eigenen ICD-10 Code hat?

Im Juni 2024 hat die CACNA1A Foundation in Amerika den Vorschlag für einen eigenen Code für CACNA1A-assoziierte neurologische Entwicklungsstörungen eingereicht und seit dem 1. Oktober 2025 gilt der nachfolgende Code dafür: QA0.0102

Dies bringt mehr Sichtbarkeit im System. Durch die internationale Standardisierung kann der Code weltweit angewendet werden.

Good News!

Unter dieser Kategorie teilen wir jeweils eine Erfolgsstory oder eine gute Nachricht aus unserer CACNA1A DACH Gemeinschaft mit euch:

Unsere zukünftige Homepage ist auf gutem Weg, um in den nächsten Wochen veröffentlicht zu werden. Dafür möchten wir unserem CACNA1A Champion Nathanael Kim von ganzem Herzen danken! Eine deutschsprachige Webseite ist ihm schon länger ein Anliegen. Über die Sommermonate hat er alles Notwendige programmiert und erstellt – und dafür unzählige Stunden seiner Ferien geopfert! Wir freuen uns sehr, dass er auch weiterhin in seiner Freizeit für uns eine tatkräftige IT-Unterstützung sein wird.

VIELEN VIELEN DANK NATHAN!

Herzliche Grüße,

Heidi und Sabrina vom CACNA1A DACH Team

info@cacna1a-dach.org

Fragen an uns? Möchtest du gerne dein Feedback oder auch Verbesserungsvorschläge mit uns teilen? Dann melde dich über die oben genannte Mail-Adresse.