

## Was ist CDKL5?

CDKL5 ist eine seltene Genmutation, die bis vor Kurzem dem Rett-Syndrom zugeordnet wurde und daher auch noch den Beinamen „Atypisches Rett-Syndrom“ trägt. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse zeigen aber, dass es eine ganz eigene Erkrankung ist. Aufgrund verschiedenartigster Mutationen wird das Cyclin-dependent-kinase-like-5-Protein bei dieser Erkrankung nicht korrekt gebildet. Da es als Enzym entscheidend an der Hirnreifung beteiligt ist, verläuft diese nicht regelgerecht. Das Wachstum und die richtige Vernetzung von Nervenzellen im Gehirn bleiben weitestgehend aus. Kennzeichnend für die CDKL5-Genmutation sind eine in den ersten drei Monaten beginnende therapieschwierige Epilepsie, eine ausgeprägte Hypotonie (Muskelschwäche) und insgesamt eine globale psychomotorische Entwicklungsverzögerung. Die zumeist betroffenen Mädchen erlernen i. d. R. nie das Sprechen, Laufen und den sinnvollen Gebrauch der Hände, das heißt alle Funktionen, die evolutionär betrachtet, erst spät zum menschlichen Repertoire hinzukamen. Diese Funktionen versucht man mittels Förderungen wie Physiotherapie, Logopädie, Hippotherapie und weiteren therapeutischen Maßnahmen aufzubauen. Ein „normaler“ Zustand wird hierbei jedoch niemals erreicht. Die Betroffenen benötigen stets eine lebenslange Hilfe und entsprechende Förderung.

[www.cdkl5.de](http://www.cdkl5.de)

**UNSER LEITBILD:**  
FÜR DIE RECHTE DER KINDER UND DEREN ELTERN.  
ÜBERWINDUNG VON BARRIEREN IN DEN KÖPFEN NICHT BETROFFENER.

**UNSERE STRATEGIE:**  
MOMO E. V. SETZT SICH STARK FÜR INTEGRATION UND INKLUSION EIN. WIR INITIIEREN UND FÖRDERN MAßNAHMEN, FRÜHERKENNUNG UND PROJEKTE.

**UNSER ZIEL:**  
KINDERN, DIE ANDERS SIND, EINE HILFE ZUR INTEGRATION IN UNSERE GESELLSCHAFT ZU BIETEN.

# Momo

Family

... und alles was Kinder bewegt

## Sonderausgabe

Momo hilft Finja –  
helfen Sie mit!

