

>>> Themen des 6. Newsletters

Liebe Betroffene, liebe Familien, liebe Vereinsmitglieder, liebe Angehörige und Interessierte,

das Jahr 2019 hat begonnen - nachdem wir 2018 viel erlebt und auch erreicht haben.

Zur besseren Orientierung werden Beiträge wie im 4. Newsletter bereits erklärt, mit kleinen Piktogrammen gekennzeichnet.



Beiträge und Informationen für alle Formen der Fettsäurenoxidationsstörungen und Carnitintransporterstörungen



Beiträge und Informationen für die langkettigen Fettsäurenoxidationsstörungen (VLCAD-, LCHAD-, MTP- Mangel) und Carnitintransporterstörungen mit MCT-Diät



Beiträge und Informationen für die mittelkettigen Fettsäurenoxidationsstörungen (MCAD-Mangel)



>>> Fett-SOS e.V. - Rückblicke und Ausblicke

Nach erfolgreicher Eintragung ins Vereinsregister Charlottenburg mussten wir für die Anerkennung der Gemeinnützigkeit nochmals unsere Satzung anpassen. Im November kam endlich die Nachricht vom Finanzamt, dass unsere Satzung jetzt den Anforderungen der Abgabenordnung genügt. Wir hoffen also, dass wir Anfang des Jahres den offiziellen Bescheid bekommen und dann auch Spendenquittungen ausstellen dürfen.

Wer uns auch ohne Spendenbescheinigung Geld überweisen möchte, kann das trotzdem schon gern tun:

Kontoinhaber: **Fett-SOS e.V.**
 Swift (BIC) Code: **GENO DEF1 SLR**
 IBAN: **DE31 8306 5408 0004 0724 21**
 Bank: **Deutsche Skatbank, Altenburger Straße 13, 04626 Schmölln**



www.fett-sos.com

www.lchad-mtp-vcad.com

www.mcad-infos.de

6. Newsletter 01/2019

Unsere Mitgliederzahlen haben sich seit der Gründung im März auch schon fast verdoppelt: von 27 Gründungsmitgliedern sind wir auf 50 ordentliche Mitglieder und 2 Fördermitglieder angewachsen.

Die Mitgliedsbeiträge konnten zum 22.11.2018 erstmalig eingezogen werden.

Ab diesem Jahr werden die Mitgliedsbeiträge wie in der Beitragsordnung festgelegt zum 01.03.2019 eingezogen.



>>> Termine und Veranstaltungen 2019

- | | | |
|----------------|---|--|
| 28.02.2019 | 6. Rare Disease Day Symposium in der MHH Orphanet DE/ZSE Hannover | www.orpha.net/national/DE-DE/index/startseite/ |
| 13.-16.03.2019 | APS Jahrestagung in Fulda | www.aps-med.de |
| 22.-24.03.2019 | Fett-SOS e.V. Familientreffen in Hannover | www.fett-sos.com |
| 23.03.2019 | Mitgliederversammlung Fett-SOS e.V.
Jugendherberge International Hannover | |
| 01.-28.05.2019 | Schwerpunkt- Rehabilitation für β -Oxidationsstörungen,
Kinderrehabazentrum Usedom | www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom |
| 01.-02.09.2019 | INFORM- Network Kongress in Amsterdam | www.informnetwork.org |



>>> Fett-SOS e.V. Mitgliederversammlung 2019

(und Familientreffen vom 22.-24.03.2019)

Die Mitgliederversammlung findet vom 22.-24.03.2019 in der Jugendherberge International in Hannover statt. (www.jugendherberge.de/jugendherbergen/hannover-international-301/portraet/)

Die Mitgliederversammlung ist in ein Familientreffen eingebettet und wir haben schon mehrere Programmpunkte zusammengestellt. Zur körperlichen Ertüchtigung der Kinder werden wieder die Sporttherapeuten von Usedom (Tino und Larissa) dabei sein. Es wird einen Vortrag bzw. Erfahrungsbericht einer Kindergarten- Erzieherin geben, die ein Kind mit MTP- Mangel mehrere Jahre betreut hat. Sie möchte mit den Eltern ins Gespräch kommen, welche Ängste und Sorgen auch von Seiten des Kindergartens bestehen, wenn sie ein Kind mit einer seltenen Erkrankung betreuen.

Wir haben auch die Zusage der Firmen: Dr.Schär, Nutricia metabolics und Vitaflo, die sich am Samstag Nachmittag mit ihren Produkten für die fettarme MCT- Ernährung den Anwesenden präsentieren.

Für alle Familien, die nur an der Mitgliederversammlung und dem Samstagsprogramm teilnehmen ist auch für das leibliche Wohl gesorgt. Es gibt eine Tagungspauschale (17€ p.P. ab 3 Jahren), welche Getränke und das Mittagessen beinhaltet.



>>> neue Homepage des INFORM- Network

Das INFORM- Network ist ein Zusammenschluss internationaler Ärzte, Wissenschaftler und Ernährungsberater, die sich der Erforschung der angeborenen Fettsäureoxidationsstörungen verschrieben haben: International Network for Fatty Acid Oxidation Research and Management.

Einmal jährlich treffen sich die Netzwerk- Akteure persönlich auf einer Konferenz. Die nächste findet vom 1.- 2. September 2019 in Amsterdam statt.

Der Internet- Auftritt des INFORM- Network wurde Ende letzten Jahres neu aufgestellt: <https://informnetwork.org>

Die Seite soll auch Betroffenen Hilfestellung geben, so dass sich eine Unterseite speziell an Familien richtet: <https://informnetwork.org/inform-families/>

Ganz unten auf der Seite sind Selbsthilfegruppen aufgelistet, u.a. auch wir als die deutschsprachigen Vertreter.



Home About Professionals Families Annual Conference CONTACT

Support Groups

Information and Support for Families:

- Denmark, MCADD support Organization: <https://www.mcadd.dk>
- FOD Family Support Group: <http://www.fodsupport.org/>
- FOD Facebook Link: <https://www.facebook.com/groups/59945507904/?fref=nf>
- German Patient Organization: <https://www.fett-sos.com>

Magdeburg

Am 22.9.2018 fand im Elternhaus (Stiftung Elternhaus) der Universitätsklinik Magdeburg das Sommerfest für die Stoffwechsellinder statt. Großes Lob und vielen Dank für die Bereitstellung dieses Hauses, das 2006 vom Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e. V. aus überwiegend Spendengeldern und einigen Fördermitteln erbaut wurde.

Es trafen sich an diesem Tag die Kinder mit den unterschiedlichsten Stoffwechselerkrankungen (PKU, Zöliakie, Diabetes mellitus und natürlich auch LCHAD/MTP-Mangel), ihren Eltern und Großeltern.

Frau Luttat, die Ernährungsberaterin des Stoffwechselteams eröffnete das Fest und es wurde an unterschiedlichen Stationen diätetisch gekocht...je nach Erkrankung und Diät.

Max führte den LCHAD-Tisch an ... mit Frau Lücke von der Firma Dr.Schär. Sie hat total tolle Rezepte und Zutaten mitgebracht und los ging es!

Schokoladenaufstrich mit Frischkäse, Pfannkuchen mit Buttermilch, karamellisierte Vanillecreme und einen Mango- Lassi (der echt super lecker war!!!).

Anfangs war Max noch zögerlich, aber dann waren Frau Lücke und er kaum zu stoppen und kochten und backten 2 h lang... wir (2 weitere Familien mit LCHAD-Kindern) und die Kinder konnten dann kosten und genießen. Die beiden anderen Mädels waren noch jünger und konnten leider nicht mitkochen...dafür haben die Mamas und Papas mitgeholfen und auch genascht. Max hat es genossen, dass er der "Hahn im Korb" war und für ihn und seine LCHAD-Mädels so viel ausprobiert und kreierte wurde.

Nachdem alle Kinder und Eltern das Essen genossen haben, fand ein reger Austausch zwischen den Familien statt und es wurde zusätzlich noch die Industrieausstellung im Haus besucht. Firma Vitaflo und Nutricia waren ebenfalls vertreten, hatten aber auf Grund der Aufteilung der Organisatoren mehr mit den anderen Stoffwechselpatienten "zu tun". Die Broschüre "Praxisratgeber für die Ernährung bei Störungen der Beta-Oxidation langkettiger Fettsäuren" von Vitaflo wurde nochmal überarbeitet und neu gedruckt (keine wesentlichen Änderungen meiner Meinung nach...nur Grammatik, Wortwahl und Satzbau). Von Dr.Schär gab es eine Welcome Box, die ich echt Klasse finde!!! Kanso MCT-Öl 77 und 100%, Deli-MCT-Creme, Champignons- und Tomato-Aufstrich, sowie der neuen Lipano-Spezialnahrung in Pulverform als Spezialmilch. Eine neue Rezeptbroschüre ist geplant und weitere Produkte ...ich hoffe ja auf eine Schokoaufstrich oder Leberwurst...gab es schon mal.



Max und ich fanden es total toll und wollen uns bedanken beim Stoffwechselteam der Uni- Kinderklinik Magdeburg für diesen schönen Tag... auch im Namen der anderen beiden Familien.

Liebe Grüße eure Jette (mit Max)



>>> Familientreffen 19.10.-21.10.2018 im Schwarzwald

Vom 19.-21.10.2018 trafen sich 20 Familien mit langkettigen Fettsäurenoxidationsstörungen in Allerheiligen/Schwarzwald zu einem Treffen.

Trotz der etwas versteckten Lage haben sich alle am Freitagnachmittag vor Ort in einer traumhaften Umgebung eingefunden und ihre Zimmer bezogen. Ungefähr die Hälfte der angereisten Familien kannten sich bereits von vorherigen Treffen auf Usedom oder in Fulda. Dadurch kamen alle schnell miteinander ins Gespräch bei Kaffee und Kuchen. Dafür hatten Frau Holzschneider und Frau Grimm von der Firma „Dr.Schär/Kanso“ uns viele Leckereien mitgebracht. Die Kinder verzogen sich dann auch schnell wieder nach

draußen um das Gelände zu erkunden. Währenddessen sich die ersten fleißigen Köche an die Vorbereitung des Abendessen gewagt haben - natürlich Nudeln mit verschiedenen Soßen. Nach dem Essen erfolgte nochmal die Bekanntgabe der verschiedenen geplanten Aktivitäten für das Wochenende. Anschließend wurden noch bis spät in die Nacht viele Gespräche geführt.

Nach einem stärkendem Frühstück am Samstag wurden die Kinder mit Tino und Larissa an die frische Luft zum Sport geschickt. Währenddessen hatten die Eltern die Qual der Wahl zwischen 2 Kochkursen: Sushi-Kochkurs mit Erik oder Backen und Kochen mit MCT mit Frau Holzschneider und Frau Grimm. Gezaubert wurden viele leckere Gerichte und Beilagen für das Mittag- und Abendes-



sen. Gut gesättigt und gestärkt machten sich dann alle auf den Weg um zu den Wasserfällen von Allerheiligen zu wandern.

Nach Kaffee und Kuchen wurde die Gruppe nochmals geteilt: die Kinder durften sich erneut unter Anleitung sportlich betätigen, während die interessierten Eltern sich mit Frau Dr. Grünert der Uniklinik Freiburg zusammen fanden, um sie mit vielen Fragen zu aktuellen Neuigkeiten bezüglich der Fettsäureoxidationsstörungen zu löchern.

Der Abend wurde dann wieder bis spät in die Nacht für ein gemütliches Beisammensein und Erfahrungsaustausch genutzt.

Nach einer für viele kurzen Nacht, mussten am Sonntag nach dem Frühstück schon die Koffer gepackt und das Haus gereinigt werden.

Der Abschied gestaltete sich wieder sehr schwer, weil viele neue Freundschaften geschlossen worden waren.



Besonderer Dank für das gelungene Wochenende gilt den Unterstützern vor und während des Treffens:

Beim Kochen und Backen der MCT- Mahlzeiten unterstützten uns Frau Holzschneider und Frau Grimm von der Firma Dr.Schär.

Organisatorisch war uns Frau Knoll vom Spatz e.V. der Uniklinik Freiburg eine große Hilfe.

SSIEM

Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM)
Registered Office: 130-132 Tooley Street
LONDON SE1 2TU
Phone +44 (0) 20 7940 8990
FAX +44 (0) 20 7403 8006
Email: admin@ssiem.org

Finanzielle Unterstützung für das Herbsttreffen haben wir bereits im Frühjahr bei der SSIEM (www.ssiem.org) erworben.

Außerdem konnten wir noch auf Spenden von Dr. Schär und Swedish Orphan Biovitrum zurück greifen.

Nach vielen Jahren unermüdlichen Engagements ging Ende Mai 2018 eine Ära zu Ende. Das Selbsthilfeforum www.mcad-infos.de wurde abgeschaltet. Gründe für die Schließung des MCAD- Forums waren u.a. der Aufwand um die neuen Anforderungen der DSGVO umzusetzen. Unter der bekannten Adresse findet man jetzt trotzdem noch zahlreiche Informationen zum MCAD-Mangel, die Magnus Rohleder weiterhin bereit stellt. Nur die Forum- Funktion zum persönlichen Austausch ist nicht mehr vorhanden. Einige MCAD- Familien haben sich schon an den Fett-SOS e.V. gewandt und möchten uns unterstützen. Wir vermitteln auch Kontakte zu anderen Betroffenen.

Einige MCAD- Familien haben in der Zwischenzeit einen E- Mail- Verteiler eingerichtet. Zur Aufnahmen in den Selbigen können Betroffene eine Mail an: mcad-info@gmx.de schreiben. Für den schnellen kurzen Austausch gibt es auch eine WhatsApp- Gruppe für MCAD´ler, in die man sich auch über die genannte E-Mail eintragen lassen kann.



>>> www.lchad-mtp-vcad.com: **Rezepte und fettarme
Produkttempfehlungen**

Auf unserer Informations- Homepage für die langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen (www.lchad-mtp-vcad.com) veröffentlichen wir auch von den Familien erprobte Rezepte und geben Hinweise, wo fettarme Nahrungsmittel gekauft werden können. Auf der Homepage findet ihr auch eine entsprechende Vorlage, mit deren Hilfe ihr euer Rezept oder eure Produktempfehlung an uns schicken könnt: info@lchad-mtp-vcad.com mit dem Betreff „Rezept“ oder „Produktempfehlung“.



>>> **Neue MCT- Milch von Dr.Schär/Kanso: Lipano**

Es gibt ein neues MCT- Produkt von Dr.Schär/Kanso. Das Infomaterial/Werbung zu Kanso Lipano ist mit beigefügt.

>>> **Newsletter abbestellen**

Wenn ihr keine weiteren Informationen möchtet, schreibt bitte eine kurze Mail an: info@lchad-mtp-vcad.com

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V.,

Maren Thiel und Jette Schreiber