

>>> Themen des 9. Newsletters

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

das Jahr 2020 begann wie gewöhnlich mit vielen Aktionen rund um den RareDiseaseDay/ Tag der Seltenen Erkrankungen, an denen auch wir teilgenommen haben.

Mit Beginn des März änderte sich aber ziemlich abrupt für alle unser gewohnter Alltag aufgrund des Corona-Virus. Sehr viele Veranstaltungen wurden abgesagt und/oder verschoben.

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



Beiträge und Informationen für alle Formen der Fettsäureoxidationsstörungen und Carnitintransporterstörungen



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



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

>>> Rare Disease Day/ Tag der Seltenen Erkrankungen am 29.02.2020

Der seltenste Tag des Jahres: 29. Februar! Rund um diesen Tag (in nicht-Schaltjahren am 28. Februar) wird weltweit das Augenmerk auf die Seltenen Erkrankungen gelegt.

Weltweit gibt es rund um diesen Tag Veranstaltungen - in Deutschland organisiert von den Dachverbänden, Selbsthilfeorganisationen und Institutionen, die sich den seltenen Erkrankungen verschrieben haben



Auch Mitglieder unseres Vereins haben an diesem Tag Aufmerksamkeit generiert, indem sie an Veranstaltungen teilgenommen und unterstützt haben.



Am 27. und 28.02.2020 fand das Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung (www.elhks.de) zum Thema "Digitalisierung im Gesundheitswesen - Chance oder Risiko für die Seltenen?" statt. Das Thema Digitalisierung wurde breit und in vielen Blickwinkeln von Experten und Betroffenen betrachtet und diskutiert.

Melanie, Thorsten und Elisa haben unseren Verein beim RareDiseaseDay am 28. Februar in Mainz vertreten. Sie sind dort mit vielen anderen Vertretern von Selbsthilfevereinen

ins Gespräch gekommen. Leider waren aufgrund der Veranstaltungszeit (Freitagvormittag bis frühen Nachmittag) nur wenige Besucher von „außerhalb“ anwesend.

Anke hat am 29.02. an der Konferenz zur VERNETZUNG der Versorgung von Seltenen Erkrankungen im Rhein-Main-Gebiet an der Universitätsklinik Frankfurt a.M. teilgenommen. Dort hat sie einige interessante Kontakte mit anderen Vereinen knüpfen können und Erfahrungen zur Vereinsarbeit, z.B. im Umgang mit WhatsApp-Gruppen, Kontakt zu Ärzten etc. ausgetauscht. Die Präsenz von Medizinerinnen und somit die Möglichkeit auch mit ihnen Kontakte zu knüpfen, war leider geringer als erwartet, soll aber in den Folgejahren und den entsprechenden Folgetreffen ausgebaut werden. Neben dem Netzwerken wurden auch verschiedene interessante Vorträge zu seltenen Erkrankungen im Allgemeinen sowie bezogen auf einzelne seltene Erkrankungen gehalten. Einen direkten speziellen Bezug oder Mehrwert für unseren Verein hatten diese aber nicht.



>>> FAOD und Covid-19

Viele Familien sind verunsichert durch die aktuelle Coronavirus-Pandemie. Wir haben sowohl auf unserer Homepage (www.fett-sos.com) als auch im Forum Informationen dazu zusammen gestellt.

Auch auf unseren Social Media-Kanälen berichten wir immer aktuell über Neuigkeiten:

- Twitter: www.twitter.com/FAOD_Ratgeber
- Facebook: www.facebook.com/FAODRatgeber
- Instagram: www.instagram.com/FAOD_Ratgeber

Außerdem gibt es regelmäßig aktualisierte (krankheitsübergreifende) Informationen zum Thema Covid-19 und daraus entstehenden Fragestellungen, z.B. arbeitsrechtlicher Art und auch der Notfallversorgung, über die Dachorganisationen:

- Kindernetzwerk www.kindernetzwerk.de/de/
- ProRareAustria www.prorare-austria.org
- Achse www.achse-online.de/de/

Und es gibt Webinare und Stellungnahmen der Fachgesellschaften:

- INFORM Network www.informnetwork.org

Bei Unsicherheiten hinsichtlich der ambulanten Versorgung, abgesagten und/oder verschobenen Kontroll-Terminen sowie der Versorgung im Notfall wendet euch bitte vertrauensvoll an euer behandelndes Stoffwechselzentrum.

>>> ABGESAGT/VERSCHOBEN

Aufgrund der Corona-Pandemie wurden und werden seit Anfang März viele Veranstaltungen mit Menschenansammlungen abgesagt.

Auch unsere Mitgliederversammlung und das Familientreffen, welches für das Wochenende vom 27.-29.03.2020 auf der Runneburg in Weißensee/Thüringen geplant war, haben wir absagen müssen. Ein neuer Termin soll für den Herbst gefunden werden. Das genaue Datum und auch die Art der Durchführung hängen davon ab, wie und wann die Kontakt- und Reisesperren gelockert werden.

Weitere Veranstaltungen (an denen wir teilnehmen wollten), die abgesagt und/oder verschoben wurden:

04.-07.03.2020	APS Tagung und Seminar in Fulda	abgesagt
07.03.2020	RareDiseaseDay Orphanet Deutschland, Hannover	abgesagt
21.-24.05.2020	Schnupperreha für β -Oxidationsstörungen, Kinderrehabazentrum Usedom	Durchführung noch unklar
30.-31.08.2020	INFORM, Freiburg	verschoben, neuer Termin im Oktober geplant
01.-04.09.2020	SSIEM, Freiburg	abgesagt, neuer Termin 2022 in Freiburg

Ebenso von Absagen betroffen sind geplante Kinderreha-Maßnahmen. In der Klinik Hochried, Murnau am Staffelsee dürfen mit Erlass vom 19.03.2020 des Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, keine elektiven Rehabilitationsmaßnahmen vom 20.03.2020 bis 15.05.2020 durchgeführt werden.

Auch im Kinderrehabazentrum Usedom musste der Reha-Durchgang mit Anreise am 01.04.2020 abgesagt werden. Ob die Schwerpunktrehabilitation für β -Oxidationsstörungen mit Anreise am 29.04.2020 stattfinden kann, steht noch nicht fest. Die betroffenen Familien werden rechtzeitig von der Klinik informiert.

>>> Internationale Vernetzung? RareConnect

Zum Austausch mit anderen betroffenen Familien haben wir für die langkettigen FAOD ein deutschsprachiges Forum: www.lchad-mtp-vlcad-forum.de, welches sich auch reger Nutzung erfreut. Nach Registrierung und Vorstellung im öffentlichen Bereich erfolgt die manuelle Freischaltung und der Benutzer erhält Zugriff auf alle geschützten und nicht-öffentlichen Inhalte.

Auf europäischer Ebene wurde von Patientenvertretern ein internationales Forum aufgebaut, welches von Mitarbeitern der Non-Profit-Organisationen: EURORDIS- Rare Diseases Europe und The Hospital for Sick Children unterstützt wird und rein durch Spenden finanziert ist.

www.rareconnect.org

Das Geniale an RareConnect ist der Austausch mit anderen Betroffenen über Sprachgrenzen hinweg, damit ist eine Verständigung über Landesgrenzen hinaus möglich. RareConnect bietet verschiedene Übersetzungsdienste, damit sich Menschen mit seltenen Erkrankungen aus der ganzen Welt austauschen können. Alle Beiträge werden standardmäßig maschinell übersetzt, u.a.: Tschechisch, Englisch, Spanisch, Französisch, Portugiesisch, Russisch, Italienisch, Japanisch, Ukrainisch und Arabisch.

>>> MetabERN

MetabERN, das Europäische Referenznetz für erbliche Stoffwechselkrankheiten, ist ein europäisches, gemeinnütziges Netzwerk (www.audiovisual.ec.europa.eu/en/video/I-134312?lg=DE), das von der EU gegründet wurde, um allen Patienten, die von einer seltenen erblichen Stoffwechselkrankheit (IMD) betroffen sind, und ihren Familien den Zugang zur besten verfügbaren Versorgung zu erleichtern und die Bedürfnisse aller Patienten über die Grenze hinweg zu erfüllen. (www.metab.ern-net.eu)

MetabERN hat sich zum Ziel gesetzt, die am stärksten spezialisierten Zentren im Bereich seltener angeborener Stoffwechselstörungen miteinander zu verbinden, um die Prävention zu fördern, die Diagnose zu beschleunigen und die Versorgungsstandards für Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen in ganz Europa zu verbessern.

MetabERN wird ausschließlich von Patienten und Experten geleitet. Durch die Kombination von Patientenerfahrung und Expertenwissen aus der gesamten EU erfasst es die innovativsten medizinischen Fortschritte und passt sie an die Bedürfnisse der Patienten an.

Im Februar haben wir uns als Fett-SOS e.V. um die Mitgliedschaft im Patientenvorstand von MetabERN beworben und möchten als Mitglied die Forschung und Versorgung für Patienten mit Fettsäureoxidationsstörungen in Europa weiter voranbringen.



>>> Fett-SOS e.V. auf AmazonSmile

Die Unterstützung unseres Vereins ist nun auch ganz unkompliziert beim online-Einkauf auf Amazon möglich: <https://smile.amazon.de/ch/27-677-68239>

Fett-SOS e.V. ist dort registriert und wenn ihr nun auf smile.amazon.de einkauft, sammelt Amazon 0,5% des Wertes der gesamten qualifizierten Einkäufe für die Organisation eurer Wahl.

Ganz normale Spenden sind natürlich trotzdem weiterhin möglich:

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**



>>> Studie „Langzeitverlauf von Patienten mit LCHAD-Mangel/mTP-Mangel“

Von den Unikliniken Heidelberg (Frau Dr. Mütze) und Freiburg (Frau Dr. Grünert) ist eine Studie zur Untersuchung des Langzeit-Outcome von LCHAD- und MTP-Patienten in Deutschland geplant. Das positive Ethikvotum beider Kliniken liegt bereits vor.

Es sollen möglichst viele der in Deutschland lebenden Familien erreicht werden, weswegen wir gern der Bitte nachgekommen sind, diese Studie auch über unseren Newsletter bekannt zu machen. Nach den Osterfeiertagen werden von der Studienleitung auch nochmal alle Stoffwechselkliniken angeschrieben, um diese Information an ihre Patienten weiter zu geben.

Das entsprechende Anschreiben für die betroffenen Familien findet ihr im Anhang an diesen Newsletter.

>>> Neues MCT-Produkt für langkettige FAOD



Von Dr.Schär/Kanso gibt es ein neues Produkt zum Diätmanagement u.a. der langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen . KANSO MCTfiber ist ein MCT-Pulver, welches auch verordnungsfähig ist. Weitere Informationen dazu findet ihr auf der Homepage von Dr.Schär/kanso:

www.kanso.com/de/p/mct-fiber

Wie auch bei allen anderen diätetischen Lebensmitteln, sollte die Nutzung mit eurem Stoffwechselteam abgesprochen werden.

>>> Newsletter abbestellen

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

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V