

>>> Themen des 13. Newsletters

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

das neue Jahr beginnt sportlich - nicht nur anlässlich des Rare Disease Day möchten wir euch dazu animieren, etwas für die Gesunderhaltung des eigenen Körpers zu tun.

>>> Rare Disease Day/ Tag der Seltenen Erkrankungen

Alle Jahre wieder wird am **28.02.** der **Tag der Seltenen Erkrankungen** begangen. Nicht nur deutschlandweit, sondern auf der ganzen Welt (www.rarediseaseday.org) gibt es zu diesem Tag Aktionen, um Aufmerksamkeit zu generieren und den Fokus auf die Seltenen Erkrankungen zu lenken:

Die Aktionen in Deutschland werden vor allem von der ACHSE beworben und koordiniert und werden auch dieses Jahr aufgrund der Pandemie vornehmlich digital stattfinden.

www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2022.php

>>> Rare Diseases Run 28.02. -06.03.2022

MANY, STRONG, PROUD - ein Lauf zum „Tag der seltenen Erkrankungen“!

Zusammen mit „Laufen Macht Glücklich“ hat der Syngap Elternhilfe e.V. einen inklusiven, virtuellen Lauf initiiert und sich dazu noch 9 Unterstützervereine gesucht. Und wir sind dabei!

Mit dem Lauf werden also 10 gemeinnützige Vereine unterstützt, die sich um eine seltene Erkrankung kümmern:

- Angelmann e.V.
- CDKL5 Deutschland e.V.
- CFC Syndrom e.V.
- Selbsthilfe EPP e.V.
- Fett SOS e.V.
- Pro Retina Deutschland e.V.
- Sirius e.V.
- Syngap Elternhilfe e.V.
- KCNQ2 e.V.
- Noonan Kinder e.V.





Bei diesem besonderen Lauf gibt es besondere Distanzen, damit jede Starterin und jeder Starter, egal welcher Fähigkeit, sich mit uns zusammen bewegen kann. Selbstverständlich kannst du auch im Rollstuhl mitmachen!



Die möglichen Distanzen sind jeweils als Lauf oder Walking absolvierbar: 500m/ 1km/ 2,5km/ 5km/ 10km

Laufzeitraum in dem du deine Distanz absolvieren kannst:
28.02. - 06.03.22

Anmeldefrist Laufpaket „Standard“ und „Premium“: 06.02.22

Anmeldefrist Laufpaket „Online“: 27.02.22



Über eine Projektförderung des AOK Bundesverbandes können wir außerdem 20 Vereinsmitgliedern ein Starterpaket Standard finanzieren.

Auf <https://laufenmachtgluecklich.de/laeufer/2022/rare-diseases-run> könnt ihr euch für den Lauf anmelden und unter den FAQ werden alle eure Fragen zur Aufzeichnung, Teilnahmealter etc. beantwortet.

Für die Team-Wertung ist es wichtig, den Vereinsnamen korrekt anzugeben: **Fett-SOS e.V.** (gewollte und ungewollte Fehler/Auslassungen wertet das System als extra Team).

Berichtet über euer Training und eure Teilnahme in den Sozialen Medien um Awareness/Bewußtsein für die Seltenen Erkrankungen zu schaffen!

Gute Hashtags sind zB: [#rarediseases](#) [#rarediseaseday](#) [#rarediseasesrun](#) und natürlich: [#FAOD](#) [#VLCAD](#) [#LCHAD](#) [#MTP](#) [#MCAD](#)

>>> Kindersport mit „Bewegungswelten“

Nach der guten Resonanz des Kinder-Onlinesports anlässlich unserer letzten Mitgliederversammlung möchten wir gemeinsam mit Tino Stahnke (www.bewegungswelten.com) in diesem Jahr online Sport für Kinder anbieten.

Das Angebot richtet sich an Kinder von ca. 4-9 Jahren in Begleitung ihrer Familien (mindestens ein Elternteil).

Geplant haben wir mit Tino 3 Termine für das erste Halbjahr, jeweils 15 Uhr via zoom:

20.02.2022 (Sonntag)
18.04.2022 (Ostermontag)
18.06.2022 (Samstag)

Anmeldung bis einen Tag vorher per Mail an: info@lchad.mtp-vcad.com, damit wir euch dann den Einwahllink zuschicken können



>>> online- Kochkurs mit Kanso vom 13.11.2021



Am 13.11.2021 haben wir (Jette, Maren und Stephe) gemeinsam mit Leonie Perbandt von Kanso ein festliches Adventsmenü gekocht. Ursprünglich als Live-Stream geplant, hat uns die Technik bzw. das Berliner WLAN-Netz im Stich gelassen.

Aber wir haben trotzdem fleißig gekocht und das ganze aufgezeichnet. Der Kochkurs ist anzusehen auf YouTube:

www.youtube.com/watch?v=i4KjkHBp6XY

>>> Kinderreha auf Usedom: Schwerpunktrea

Die nächste FAOD- **Schwerpunktrea** für langkettige Fettsäureoxidationsstörungen im Kinderrehazentrum Usedom in Kölpinsee ist vom **25.05. -21.06.2022**.

www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom/

Hilfreiche Tipps zum Reha-Antrag findet ihr auch in unserem online-Forum:

www.lchad-mtp-vcad-forum.de

>>> Termine 2022

(Liste ohne Anspruch auf Vollständigkeit, Stand 20.01.2022)

Aktuelle Termine findet ihr auch immer auf unserer Homepage:

www.fett-sos.com/deutsch/über-uns/aktuelle-informationen/

26.02.2022	Pro Rare Austria Tag der Seltenen Erkrankungen 2022 Motto: Selten sind viele - selten ist stark - selten ist selbstbewusst! 13:00 bis 15:00 Uhr Online mit Live-Übertragung der Vorträge www.prorare-austria.org/fileadmin/user_upload/Programm_kurz_TdsE2022_20211216_final.pdf
28.02.2022	Rare Disease Day: www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2022.php
28.02.2022 - 06.03.2022	Rare Diseases Run: https://laufenmachtgluecklich.de/laeufe/2022/rare-diseases-run
07.- 12.03.2022	APS Jahrestagung in Kassel
Frühsommer 2022	Pro Rare Austria Mitgliedertreffen 2022, in Wien
25.05.2022- 22.06.2022	Schwerpunktreha für langkettige Fettsäureoxidationsstörungen, Kinderrehabazentrum Usedom
Sommer 2022	Mitgliederversammlung Fett-SOS e.V. (Termin und Durchführung - Präsenz oder online - werden noch bekannt gegeben)
28.- 29.08.2022	INFORM Network Jahresmeeting, Freiburg i.Br. https://informnetwork.org/annual-meeting/
07.- 08.10.2022	Pro Rare Austria Mitgliedertreffen und Symposium Pro Rare Austria i.R. des Kongresses für Seltene Erkrankungen, in Linz

>>> 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



PRÄSENTIERT VON

LAUFEN
MACHT
GLÜCKLICH

SYNGAP
ELTERNHILFE
Gemeinsam sind wir stark

DAS ERSTE INKLUSIVE VIRTUELLE LAUFABENTEUER

28.2. BIS 6. MÄRZ 2022

JETZT ANMELDEN UND MITLAUFEN:
WWW.LAUFENMACHTGLUECKLICH.DE



LAUF FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND UNTERSTÜTZE 10 ORGANISATIONEN!

Mit deiner Anmeldung tust du nicht nur dir selbst Gutes und motivierst dich zum Laufen, du unterstützt gleichzeitig mit deiner Spende 10 verschiedene Organisationen, die sich im Kampf gegen seltene Krankheiten befinden.

