

>>> Themen des 14. Newsletters

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

vor der Sommerpause möchten wir euch noch ein wenig Lesestoff zur Verfügung stellen.



>>> Mitgliederversammlung 2022

Wie bereits per E-Mail an alle Mitglieder angekündigt, wird die diesjährige Fett-SOS-Mitgliederversammlung noch einmal online stattfinden: am Samstag, den **02.07.2022; ab 14Uhr.**

Am Vormittag bieten wir zusammen mit Tino Morgensport für Erwachsene und Jugendliche an. Der Kindersport-Termin ist bereits am 18.06.2022 (s.u.).

Wenn gewünscht, richten wir auch noch ein abendliches Meeting zum Erfahrungsaustausch ein (wie letztes Jahr via gathertown).



>>> Sport mit „Bewegungswelten“

Der Kinder-Onlinesports mit Tino Stahnke (www.bewegungswelten.com) hat in diesem Jahr bereits zweimal stattgefunden: im Februar und am Ostermontag!

Der nächste Termin für den **Kindersport** ist am **18.06.2022!** Vormerken und Anmelden bis einen Tag vorher per Mail an: info@lchad.mtp-vlcad.com, damit wir euch dann den Einwahllink zum zoom-meeting zuschicken können.

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

Und **alle Erwachsenen, Jugendliche und ältere Kinder (ca. ab 10 Jahre)** laden wir am Tag der Mitgliederversammlung zum online- Morgensport ein: 02.07.2022; 09-10Uhr
Anmeldung: info@lchad.mtp-vlcad.com



>>> Rare Diseases Run 28.02.-06.03.2022

Der Lauf zum „Tag der seltenen Erkrankungen“ war ein voller Erfolg!!

Zusammen mit „Laufen Macht Glückliche“ hatte der Syngap Elternhilfe e.V. einen inklusiven, virtuellen Lauf initiiert und wir waren als einer von 9 weiteren Unterstützervereinen dabei.

Insgesamt sind 19'000€ Spenden zusammen gekommen, d.h. für jeden Verein 1900€ und natürlich ganz viel Aufmerksamkeit „awareness“ für Seltene Erkrankungen.

Ein Dank geht hiermit nochmal an den AOK Dachverband, der für jeden Verein 20 Premium- Starterpakete finanziert hat und vor allem an die vielen fleißigen Mitläufer!

Das Emotionsvideo zum Lauf könnt ihr euch auf youtube anschauen:

www.youtube.com/watch?v=MJkyuWxdnSg



Die Ergebnisse könnt ihr euch auf der Seite von LMG anschauen:

www.laufenmachtgluecklich.de/laeufer/2022/rare-diseases-run/ergebnisse

Aufgrund der guten Resonanz wird der Lauf auf jeden Fall im kommenden Jahr wieder stattfinden! Also bleibt im Training...

>>> Kinderreha auf Usedom: Schwerpunktrea

Wir freuen uns auf die **FAOD- Schwerpunktrea** für langkettige Fettsäureoxidationsstörungen im Kinderrehazentrum Usedom in Kölpinsee vom **25.05.-21.06.2022**.

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

Nach bisherigem Stand (01.05.2022) reisen 12 Familien mit 14 betroffenen Kindern an. Im nächsten Newsletter wird es dann Erfahrungsberichte geben.

>>> Folgeprojekt „Mega Cooles Team“

Das Kinder-Magazin „ein Mega Cooles Team“, welches in Zusammenarbeit der Charité und der SRH Hochschule für populäre Künste entstanden ist, ist auf eine große Resonanz gestoßen. Umso mehr freuen wir uns, dass es nun ein Folgeprojekt „know and grow“



www.fett-sos.com

www.lchad-mtp-vlca.com

www.mcad-infos.de

14. Newsletter 05/2022

geben kann, welches weiteres Aufklärungsmaterial für andere Altersgruppen (Kleinkinder und Jugendliche) entwickeln wird.

Wer die Studierenden und uns dabei unterstützen möchte, kann sich über: info@lchad-mtp-vlca.com melden. Die Treffen werden überwiegend online stattfinden, so dass der Wohnort der Unterstützer nicht auf Berlin beschränkt sein muss.

Informationen über das Projekt gibt es demnächst auch auf der begleitenden Homepage: <http://know-and-grow.info/> zu finden.

Außerdem überarbeiten wir gerade nochmal die englische Version des MCT-Magazins zusammen mit Stephanie Harry von mitoaction. Bisher gibt es „the Mega Cool Team“ nur als pdf. Die überarbeitete Version soll aber auch gedruckt werden.



>>> INFORM- Meeting 2022

Vom 28.-29.08.2022 findet das INFORM- Meeting in Freiburg statt. informnetwork.org/annual-meeting/

In diesem Jahr wird es am Montag Mittag auch eine Art Familientreffen und Austauschmöglichkeiten mit den anwesenden Stoffwechsellärzten geben. Je nach Reisebeschränkungen wollen auch Familien u.a. aus den USA teilnehmen, da mitoaction.org mit in die Programmplanung involviert ist.

Konferenzsprache ist englisch.

>>> Newsletter abbestellen

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

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V