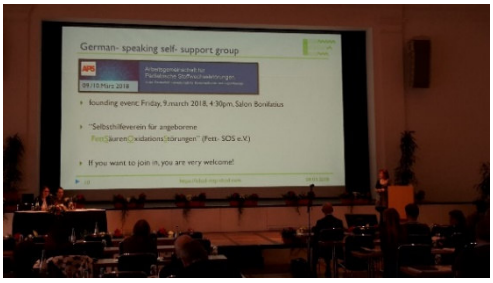
>>> Themen des 16. Newsletters

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

wir hoffen, dass ihr alle gut ins neue Jahr 2023 gestartet seid.
Der Jahresanfang ist für Betroffene mit einer Seltenen Erkrankung besonders wichtig: rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.Februar wird mit verschiedenen Aktionen auf die Waisen der Medizin aufmerksam gemacht und #awarness geschaffen.

>>> Juchu! Unser Fett-SOS Verein wird 5 Jahre alt!!!



Wie schnell doch die Zeit vergeht - unser Verein wird dieses Jahr 5 Jahre alt. Ich kann mich noch gut an die allererste Schnupper-Reha im Herbst 2017 auf Usedom erinnern. Und auch an das Gründungstreffen. Wer noch? Außerdem finde ich: 5 Jahre, das ist doch eine gute Gelegenheit, uns selbst zu feiern!

Ich würde das gern mit einer kleinen Reihe auf Website und unseren Social Media Kanälen begleiten. **Dazu brauche ich auch euren Input!** Meine Ideen für Themen sind:
- Rückblick mit Fotos von SchnupperReha, Vereinsgründung, diversen Familientreffen
- Text darüber, wie du auf den Verein aufmerksam geworden bist und was ihn so wertvoll macht, was Spaß macht etc. Außerdem möchte ich Frau Spiekerkötter, Frau Grünert, Herrn Büter, Tino Stahnke u.a. um ein Statement zum Verein bitten. Wer sich mit einem Text o.ä. beteiligen oder die Ideenliste ergänzen möchte, kann sich gern direkt an mich wenden. Entweder über Messenger, Direct Message der Social-Media-Kanäle oder per E-Mail an: simone.lehmann@lchad-mtp-vlcad.com

Ich freue mich auf eure Geschichten und Beiträge!

Eure Simone

>>> Rare Diseases Run 2023

Der Rare Diseases Run 2022 war ein voller Erfolg!
Und natürlich gibt es 2023 die Neuauflage. Diesmal mit doppelt so vielen Vereinen, die zusammen laufend unterstützt werden.

Gemeinsam mit SYNGAP e.V. startet Laufen-macht-glücklich die Neuauflage. Außerdem konnten Ironman-Gewinner **Nils Frommhold**, Rodel-Olympiasiegerin **Natalie Geisenberger** und das **Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen** (FSZE) als Botschafter und Unterstützer gewonnen werden.

Wann?	28.02.-05.03.2023
Wo?	Virtuell, auf deiner Lieblingslaufstrecke
Wer?	Jeder, zu Fuß oder im Rollstuhl
Anmeldung?	**www.rarediseasesrun.net**
Anmeldefristen:	05.02.2023 (Laufpaket "Standard", "Shirt" und "Premium") bzw. 04.03.2023 (Laufpaket "online")

Sonderkonditionen gibt es dieses Jahr außerdem für Schulklassen (schule@laufenmachtgluecklich.de) oder wenn deine Firma (run@laufenmachtgluecklich.de) teilnehmen möchte.

Also meldet euch schnell noch an für den **RareDiseasesRun** und absolviert eine Distanz eurer Wahl zwischen 500m bis Marathon.

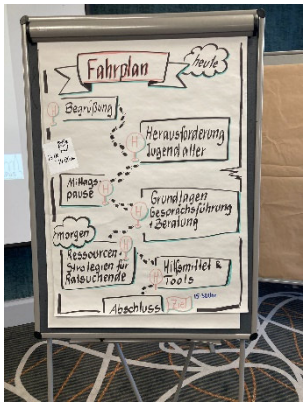
Und macht Werbung für den Lauf und unseren Verein in den Sozialen Medien mit den Hashtags: #rarediseasesrun, #faod, #raredisease, #SelteneErkrankung

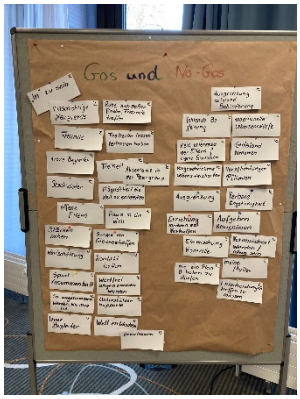
>>> Mitgliederversammlung und Familientreffen 2023

Leider kann die Mitgliederversammlung nicht über das lange Wochenende vom 1.Mai stattfinden, da das Orga-Team keine passende freie Unterkunft gefunden hat. Aber es gibt nun eine tolle Ausweichunterkunft in **Eisenach** (www.hostel-pension-eisenach.de) für das **Wochenende vom 14.-16.04.2023**. Viele Vereinsmitglieder haben sich bereits angemeldet, so dass alle verfügbaren Zimmer der Pension vergeben sind. Wer sich noch anmelden möchte mit auswärtiger Übernachtung oder als Tagesgast, kann dies gern noch bis 28.02.2023 tun.

Die Mitgliederversammlung wird am Samstag, den 15.04.2023 auch in hybrider Form stattfinden - aber wir hoffen natürlich, dass wir ganz viele wieder persönlich sehen!

>>> Transitionscoach – ein Bericht von Jette





An einem Wochenende im November war ich in Hannover zur 1. Präsenzveranstaltung für die Ausbildung zum Transitionscoach. Wenn ihr euch jetzt fragt: was ist Transition??? … es ist der Übergang vom Kindes- bzw. Jugendalter zum Erwachsenen. Hier liegt das Augenmerk auf chronisch kranke Kinder und ich mache diese Ausbildung natürlich vorrangig für unseren Selbsthilfeverein „Fett-SOS e.V." Organisiert und finanziert wird diese Ausbildung vom knw (Kindernetzwerk). Vor Ort waren 2 knw-Verantwortliche, 3 Psychologen und viele nette Menschen von verschiedenen Selbsthilfegruppen (z.B. Charge-Syndrom, Rett-Syndrom, Glut1-Defekt, Autismus uvm.). Es ging um die Grundlagen der Kommunikation und Gesprächsführung, sowie Beratungen…-total interessant! Im Januar gab es zwei online-Workshops zum Thema „Online Beratung".
Es wurden die Möglichkeiten der Beratungen per Mail, Chat, Foren, Video und Messenger besprochen, sowie Vor- und Nachteile.
Im Februar findet ein 2. Präsenztreffen in Hannover statt.

Sinn des Ganzen: Ich möchte gern unseren Kids und Teenie's zur Seite stehen, zuhören, begleiten, unterstützen und gemeinsam nach Lösungen von Problemen suchen … egal was anliegt.
Und natürlich auch im medizinischen Bereich zum Thema „Übergang in die Erwachsenmedizin bzw.- betreuung", Schule, Praktika und Arbeitswelt weiterhelfen… so gut ich kann.
Den Eltern stehe ich natürlich auch gern zur Verfügung.

Tolle Ausbildung, tolle Organisation und hoffentlich hilfreich für FAOD-Kids/Teens/Eltern.
Bei Beratungsbedarf schreibt mir: transition@lchad-mtp-vlcad.com

>>> FAOD im Radio

Ende 2022 hatten Maren und Erik die Möglichkeit mit Mirko Smiljanic vom Deutschlandlandfunk ein Interview über den LCHAD-Mangel ihrer Tochter für die Reihe „Der Besondere Fall" zu führen. Unter der Überschrift: **Fettsäure-Oxidationsstörung, Unbehandelt lebensbedrohlich, behandelt beherrschbar!** berichteten die Eltern über Diagnosestellung, Lebensalltag und die Rolle des Selbsthilfevereins. Medizinische Fakten wurden von der behandelnden Ärztin in der Charité, Frau Neugebauer ergänzt. Ausgestrahlt wurde der Beitrag am 17.01.2023 in der Sendung "Sprechstunde" vom Deutschlandfunk und ist auch online abrufbar zum nachhören:
www.deutschlandfunk.de/der-besondere-fall-fettsaeure-oxidationsstoerung-dlf-38c53f82-100.html

>>> 2023 INFORM-Vortragsreihe

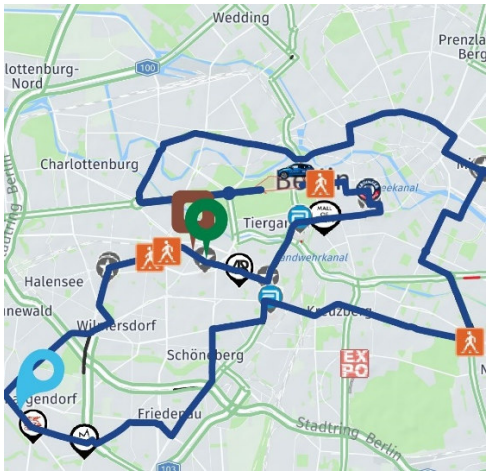
Das INFORM Network bietet auch dieses Jahr wieder eine Vortragsreihe zu aktuellen Forschungsprojekten über Fettsäurenoxidationsstörungen und verwandte Erkrankungen an: www.informnetwork.org/inform-lecture-series
Alle Vorträge werden über ZOOM präsentiert und beginnen um 10:00 - 11:00 Uhr Eastern Standard Time USA. (16:00-17:00Uhr MESZ) Vortragssprache ist englisch.

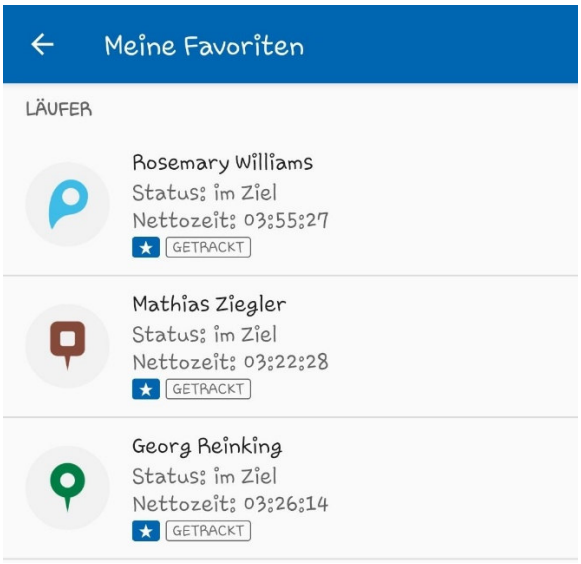
23.01.2023	• Personalized computational modelling of mitochondrial β-oxidation using MCADD patient proteomics can help stratify risk • Correlation of genotype and molecular phenotype in mitochondrial trifunctional protein deficiency
20.02.2023	• Restoring succinyllysine antigenic signal and improving O2 consumption of CPT II deficient cells treated with anaplerotic compounds • Synthetic Messenger RNA Rescues Very Long-Chain Acyl-A Dehydrogenase Deficiency in a Murine Model
17.04.2023	• Genetic, biochemical and clinical spectrum of patients with mitochondrial trifunctional protein deficiency identified after introduction of newborn screening in the Netherlands • Impaired cytokine production upon LPS stimulation in long-chain fatty acid oxidation disorders
15.05.2023	• Tissue-specific characterization of deoxy-glucose and palmitoyl-carnitine uptake in medium- chain acyl-CoA dehydrogenase-Deficient (MCAD -/-) mouse under fasting and cold challenge • Upregulation of glycogen cycling with a triheptanoin diet replenishes glycogen stores in very long chain acyl-CoA dehydrogenase deficient mice (VLCAD-/-)
16.06.2023	• Data on energy balance and calculating total energy needs in subjects with FAODs using the C7 data • Results from the Odyssey study: complexity of long-chain fatty acid oxidation disorder (LC-FAOD) management and patient-reported outcomes in real-world clinical practice in the USA

>>> Fett-SOS- Marathon Fundraiser

Rose, Mathias und Georg sind am 25.09.2022 beim Berlin Marathon mitgelaufen und haben in diesem Zuge eine Spendenaktion für unseren Verein gestartet. Dabei haben alle ihre selbstgesteckte Zielzeiten unterboten und wir danken euch für die zahlreichen Spenden!
Besonderer Dank gilt Rose, die diese Idee hatte, zusammen mit Georg und Matthias für unseren Verein laufend Aufmerksamkeit zu schaffen.

Über die Läufern:
Rose läuft zum zweiten Mal in der Berliner Marathon und hoffte auf eine Verbesserung ihre 2019 Zeit von genau 04:00:43
Mathias läuft auch zum zweiten Mal der Marathon - offiziell. Privat beim Training hat er schon mehrmals der Distanz geschafft. Er zielt auf eine Zeit von 03:30:00
Georg macht der Marathondistanz zum ersten Mal. Mit ein Halb-Marathon Zeit von 01:34:22 und mehrere Hundert KMs in Training hinter ihm, hofft er auf eine Zeit um die drei und halb Stunden.





>>> Regiotreffen in Aschersleben (Sachsen-Anhalt) – ein Bericht von Stephie

Am Samstag, den 08.10.2022 trafen sich fünf Familien im Zoo von Aschersleben.
Nach vielen Umarmungen und viel Freude über das Wiedersehen oder Kennenlernen, startete auch schon die erste Fotosession. Fast alle FAOD Kids mit ihren Geschwistern posierten vor dem Eingangsschild. Danach stürmten wir den Zoo. Die Kinder waren total begeistert und wussten nicht welche Tiere wir uns zuerst ansehen sollten. Nach kurzer Lagebesprechung ging es los und die Kinder zogen gemeinsam von Gehege zu Gehege. Es war einfach schön zu sehen, wieviel Spaß sie haben und das ganz ohne Grüppchenbildung. Die Erwachsenen liefen hinterher und nutzten die Zeit, sich neue Tipps, Tricks, und Anregungen rund um die Kinder einzuholen. Aber auch einfach nur die Seele baumeln lassen und über Gott und die Welt zu quatschen.
Zum Mittagessen haben wir uns am Spielplatz zusammengesetzt und alle packten ihre mitgebrachten Lebensmittel für die FAOD-Kids aus. Das Buffet wurde eröffnet. Jeder durfte alles probieren und die Kinder konnten Sachen kosten, die sie noch nicht kannten. Angefangen bei Kartoffeltaschen, Keksen, Schaumgebäck, gefüllte Maisstangen bis hin zum essbaren Besteck uvm. Für jeden Geschmack war etwas dabei.
Es war einfach schön zu sehen, dass die Kinder alles essen konnten (wenn sie wollten), was von uns Eltern aufgetischt wurde, ohne das gefragt werden musste, ob es erlaubt sei.
Wir Eltern probierten natürlich auch und tauschten uns aus, wo man welches Produkt herbekommt.
Nach dem Essen gingen alle Kinder auf den Spielplatz und in den Streichelzoo, um die Tiere zu füttern.
Leider war es auch schon an der Zeit, dass sich unsere Wege trennen mussten. Die Verabschiedung war genauso herzlich wie die Begrüßung.
Ich für meinen Teil hoffe, dass es den anderen genauso gutgetan und Spaß gemacht hat wie mir und meinen Kids.
Auf ein hoffentlich baldiges Wiedersehen.

>>> 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