

## >>> Erste FAOD- Schnupperreha

Vom 2.-5.11.2017 trafen sich erstmalig 14 Familien mit ihren Kindern mit langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen (LCHAD/MTP- und VLCAD- Mangel) in Kölpinsee/Usedom zu einer Schnupperreha.

Dazu reisten die Familien (darunter auch zwei Omas) mit ihren betroffenen Kindern im Alter von 11 Monaten bis 14 Jahren aus ganz Deutschland und sogar Österreich an. Zusammen mit den Mitarbeitern Frau Eisenblätter (Psychologin) und Frau Leitzke (Diätassistentin) des Kinderrehabilitationszentrums, ist in Anlehnung an schon im Haus etablierten PKU- Schnupperrehas ein abwechslungsreiches Programm zusammen gestellt worden.



Gruppenbild: Kinder und Eltern

Nach der individuellen Anreise am Donnerstagnachmittag und dem Bezug der Zimmer, wurde das Haus in einem Rundgang vorgestellt, damit sich alle in den kommenden Tagen gut zurecht finden.

Schon beim Hausrundgang und dem anschließenden Abendessen, entstanden die ersten angeregten Gespräche.

Nachdem die Kleinsten ins Bett gebracht waren, gab es für die älteren Kinder und Eltern eine offizielle Begrüßung durch Frau Eisenblätter (Psychologin Kinderrehabilitationszentrum) und Frau Thiel (Mutter einer Tochter mit MTP- Mangel und Mitorganisatorin) mit einer anschließenden Vorstellungsrunde. Weder zwischen den Kindern, egal ob betroffen oder gesundes Geschwisterkind, noch zwischen den Erwachsenen gab es Berührungängste. Alle Anwesenden waren rasch miteinander vertraut und es wurde bis spät in die Nacht geredet.

Der Freitag begann für die über 8-jährigen Kinder früh um 8 Uhr mit einer Sporteinheit am Strand unter Anleitung von Frau Zerbe (Sporttherapeutin).

Danach musste man sich teilweise zwischen den parallel stattfindenden Veranstaltungen entscheiden.

Vormittags gab es einen Kochkurs für Kinder unter Leitung von Frau Holzschneider der Firma Dr. Schär. Sowohl betroffene Kinder, als auch Geschwisterkinder ab 8 Jahren kochten und backten gemeinsam für die Zwischenmahlzeit am Nachmittag und auch für das Abendessen fettarme und MCT- haltige Leckereien: Pizza, Dinkelbrot, Kartoffel-Waffeln, Hafer- Zimt- Rollen und Mango- Lassi.

Für die Eltern gab es parallel zum Kinder- Kochkurs 2 informative Vorträge.

Frau Thiel informierte über die aktuell vorhandene Selbsthilfeaktivität für Fettsäureoxidationsstörungen im deutschsprachigen Raum und das Anliegen von Frau Prof. Spiekerkötter (Universitätskinderklinik Freiburg), die Selbsthilfe in Form eines z.B. Selbsthilfevereins zu professionalisieren. Dieser Vortrag und die Anregung einen Verein zu gründen, stieß auf große positive Resonanz.

Anschließend klärte Frau Domscheit, die Verwaltungsleiterin des Kinderrehabenzentrum, in ihrem Vortrag, wie man eine Reha- Maßnahme beantragen kann und dann auch genehmigt bekommt.

Vor dem Mittagessen hatten auch die jüngeren Kinder in Begleitung ihrer Eltern nochmal die Möglichkeit mit Frau Zerbe am Strand Sport zu machen, sowie ihre Füße im Rahmen einer kneipp'schen Anwendung in die kalte Ostsee zu halten.

Auch die Gesprächsrunde für gesunde Geschwisterkinder wurde nach anfänglicher Skepsis („Was sollen wir denn da erzählen?!) gut angenommen.

Am Nachmittag gab es den Kochkurs für Eltern.

Die parallel stattfindende Gesprächsrunde für betroffene Kinder wurde vor allem von den Mädchen sehr gut angenommen und gleich gefragt, ob es noch eine zweite Gesprächsrunde geben kann, weil es noch so viel zu besprechen gäbe.

In der anschließenden Gesprächsrunde für Eltern, war die Zeit viel ebenfalls zu kurz, um alle Themenwünsche zu besprechen.



Nach dem Abendessen und Zubettbringen der Kleinsten, konnten die älteren Kinder und Erwachsenen noch in der Cafeteria zusammen kommen und den Tag bei einem Spiele- Abend ausklingen lassen.

Am Samstag präsentierten sich die Firmen, welche die diversen





---

Spezialprodukte für die fettmodifizierte Ernährung herstellen: Dr. Schär, Nutricia Metabolics und VitaFlo.

Frau Eisenblätter bot in dieser Zeit die Möglichkeit für Einzelgespräche und Herr Wagner gab eine Stunde eine Einführung in die Entspannungstechnik Progressive Muskelrelaxation (PMR).

Nach dem Mittagessen trafen sich die Väter mit Frau Eisenblätter am Strand zu einer Gesprächsrunde und danach gab es nochmal eine weitere Gesprächsrunde für alle Eltern. Während aller Angebote für Erwachsene konnten die Kinder von Erziehern des Kneipp-Kindergartens betreut werden, was auch dankbar angenommen worden ist.

Am Sonntag nach dem Frühstück verabschiedeten sich alle Familien voneinander um sich wieder auf die Republik zu verteilen.

Mit dem gemeinsamen Tenor: das müssen wir wiederholen und es war sehr schön, hoffen wir, dass es zukünftig zu regelmäßigen Treffen kommt.

### >>> Gründung eines Selbsthilfevereins für langkettige Fettsäureoxidationsstörungen

Nächstes Jahr, am 9./10.März 2018, soll in Fulda parallel zur APS-Tagung ein Selbsthilfeverein für langkettige Fettsäureoxidationsstörungen gegründet werden.

Die APS ist die „Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen“ ([www.aps-med.de](http://www.aps-med.de)), welche sich einmal jährlich in Fulda trifft. Die Tagung wird 2018 von Frau Prof. Spiekerkötter geleitet und steht unter dem Hauptthema: Angeborene Störungen der Fettsäureoxidation.

Wer dabei helfen und bei der Gründungsveranstaltung teilnehmen möchte, kann sich über [info@lchad-mtp-vlcad.com](mailto:info@lchad-mtp-vlcad.com) oder [Schnupperreha-FAOD@freenet.de](mailto:Schnupperreha-FAOD@freenet.de) melden.

Wir bitten euch um Unterstützung z.B. bei

- Erarbeitung einer Satzung
- Vereinsname/Akronym oder der
- Weiterentwicklung der Homepage ([www.lchad-mtp-vlcad.com](http://www.lchad-mtp-vlcad.com)).

Wir freuen uns auf Eure Ideen und Mithilfe!

### >>> Newsletter

Dies ist der erste Informationsbrief an alle, von denen ich im Rahmen der Interessensbekundung für die 1.Schnupperreha die E- Mail- Adresse habe.

Wenn ihr keine weiteren Informationen möchtet, schreibt mir bitte eine kurze Mail an: [info@lchad-mtp-vlcad.com](mailto:info@lchad-mtp-vlcad.com)

Liebe Grüße,  
Maren Thiel