



>>> Herzlich Willkommen im ereignisreichen Jahr 2018

Liebe Familien, Betroffene und Interessierte,

wir hoffen, ihr hattet erholsame Feiertage und seid gut ins neue, hoffentlich ereignisreiche Jahr 2018 gestartet.

Wie bereits im letzten Newsletter angekündigt, möchten wir dieses Jahr einen Selbsthilfeverein für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen gründen.

Auch zum APS- Seminar sind Familien mit langkettigen FAOD herzlich eingeladen, ihre Geschichte mit den Stoffwechsel- Nachwuchsärzten zu teilen.

Die nationale Bekanntheit unseres Projektes wächst bereits, u.a. sind wir mittlerweile auf der Homepage von Nutricia Metabolics verlinkt:

<https://www.nutricia-metabolics.de/wissen-mehr/wichtige-links/>

Und wir knüpfen internationale Kontakte zur amerikanischen FOD support group:

www.fodsupport.org

>>> Gründung des Selbsthilfevereins für angeborene Fettstoffwechselstörungen (VLCAD/ LCHAD/ MTP/ MCAD)

Die Gründungsveranstaltung findet am Freitag und Samstag, den 09/10.03.2018 statt. Nach Ende der APS- Tagung am Mittag kann die individuelle Anreise für die betroffenen Familien und Interessierten erfolgen.

Für die Gründungsveranstaltung haben Frau Prof. Spiekerkötter und Frau PD Dr. Grünert von der Uniklinik Freiburg ihre Teilnahme zugesagt.

Wir freuen uns auf Eure Ideen und Mithilfe!

Anregungen können über info@lchad-mtp-vcad.com oder Schnupperreha-FAOD@freenet.de an uns gesendet werden.

Wir bitten euch um Unterstützung z.B. bei

- Überarbeitung der Satzung
- Vereinsname/Akronym oder der
- Weiterentwicklung der Homepage (www.lchad-mtp-vcad.com) und/oder Entwicklung einer eigenständigen Vereinshomepage

Ein neues krankheits-
übergreifendes Logo
(langkettige FAOD und MCAD)
haben wir schon entwickelt:
Es symbolisiert den typischen
Aufbau eines Fetts/ Triglycerids -
Glycerin mit 3 Fettsäure- Ketten.
Entsprechend der Abbaustörung
haben die Fettsäuren eine
unterschiedliche Kettenlänge.



Der offizielle Einladungsflyer für die Gründungsversammlung wird von der Uniklinik Freiburg an alle Stoffwechsellabore verteilt und ist zum Download auch über unsere Homepage unter „Start > Aktuelles“ abrufbar.

Für die konkrete Raum- und Essensplanung wäre es schön, wenn ihr euch zügig bei uns unter info@lchad-mtp-vlcad.com zurückmeldet, ob und mit wie vielen Personen ihr kommt.

Wie im Flyer geschrieben, werden von Anreise Freitagmittag bis Samstagmittag die Mahlzeiten (auch fettarm für unsere Kinder) im Hotel bereit gestellt, auch wenn die Übernachtung außerhalb erfolgt.

>>> APS- Seminar 10.03.2018 mit Patientenfamilien

Die APS ist die „Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen“ (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.

Das am Samstag stattfindende Stoffwechsel- Seminar ist speziell für die jüngeren Stoffwechselärzte/innen.

Hierbei besteht auch die Möglichkeit für Patientenfamilien mit den Stoffwechsel-Nachwuchsärzten ins Gespräch zu kommen und ihre persönliche „Krankheitsgeschichte“ näher zu bringen.

Für das Patientenseminar sind 5 Familien gesucht, die bereit wären, in Kleingruppen von Ärzten Rede und Antwort zu stehen.

Wer als betroffene Familie mit seinem Kind mit LCHAD-/MTP- oder VLCAD- Mangel an dem Seminar teilnehmen möchte, melde sich bitte schnellstmöglich über info@lchad-mtp-vlcad.com bei mir. Ich leite dann die Informationen an Frau Dr. Grünert von der Uniklinik Freiburg weiter.

Frau Dr. Grünert ist Ärztin des Freiburger Stoffwechsellabors und organisiert auch das APS- Patientenseminar zum Thema „Fettsäureoxidationsstörungen“.



>>> wiederbefüllbarer Quetschie von Nutricia metabolics

Frau Dr. Sülzle von Nutricia metabolics, die einige auf der Schnupperreha auf Usedom auch schon persönlich kennengelernt haben, bat mich euch über den „Quetschie“ (einen wiederbefüllbaren Trinkbeutel) zu informieren.

Einige Familien hatten sich auf der Schnupperreha auf Usedom dafür interessiert- auf der Suche nach Möglichkeiten MCT in Form von "Liquigen-Drinks oder Smoothies" für unterwegs mitzugeben.

Dieser Quetschie kann kostenlos über die Nutricia Helpline (www.nutricia-metabolics.de) angefordert bzw. über den folgenden Link angeschaut werden:

[https://www.nutricia-metabolics.de/news-events/news/detail/news/neu-unser-quetschie-fuer-unterwegs/?L=0&tx_news_pi1\[controller\]=News&tx_news_pi1\[action\]=detail&cHash=372187abb32f27e437a6961244284d40](https://www.nutricia-metabolics.de/news-events/news/detail/news/neu-unser-quetschie-fuer-unterwegs/?L=0&tx_news_pi1[controller]=News&tx_news_pi1[action]=detail&cHash=372187abb32f27e437a6961244284d40)

>>> Vernetzung mit der amerikanischen Selbsthilfegruppe für Fettsäurenoxidationsstörungen: FOD support group

Weil die angeborenen Fettstoffwechselstörungen weltweit sehr selten sind, ist es uns auch ein Anliegen, uns mit bereits bestehenden Selbsthilfegruppen weltweit zu vernetzen.

Die sicherlich aktivste Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäurenoxidationsstörungen ist die amerikanische FOD support group (www.fodsupport.org), welche bereits 1991 von Deb und Dan Gould gegründet wurde. Die Familie hatte ihre älteste Tochter 1985 im Alter von 21 Monaten aufgrund eines nicht diagnostizierten MCAD-Mangels verloren.

Im 2x jährlich erscheinenden Newsletter gibt es auch die Rubrik "Family Stories". Im aktuellen Januar- Newsletter haben wir auf Seite 5 unsere Geschichte, die Homepage, sowie die geplante deutschsprachige Selbsthilfegruppe vorgestellt.

www.fodsupport.org/documents/Jan2018issue.pdf

>>> Newsletter abbestellen

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

Liebe Grüße,
Maren Thiel