

>>> Themen des 4. Newsletters

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

im Folgenden möchten wir über die Geschehnisse seit der Vereinsgründung im März berichten.

Außerdem gibt es einen Termin und einen Ort für das Fett-SOS Familientreffen im Herbst und bereits Termine für die LC-FAOD- Familien in 2019 im Kinderrehabzentrum Usedom.

Wir möchten euch über Produktneuheiten für die MCT-Diät informieren und neu erschienene Informationsbroschüren.

Zur besseren Orientierung werden Beiträge in den Newslettern zukünftig mit kleinen Piktogrammen gekennzeichnet.



Beiträge und Informationen für alle Formen der Fettsäureoxidationsstörungen und Carnitintransporterstörungen



Beiträge und Informationen für die langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen (VLCAD-, LCHAD-, MTP- Mangel) und Carnitintransporterstörungen mit MCT-Diät



Beiträge und Informationen für die mittelkettigen Fettsäureoxidationsstörungen (MCAD-Mangel)



>>> Fett-SOS e.V.

Nach Gründung des Selbsthilfevereins „Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen“ am 09. März 2018 in Fulda hat sich der gewählte Vorstand an die Aufgabe gemacht, den Verein auf rechtssichere Füße zu stellen.

Dazu gehörte die Eintragung ins Vereinsregister. Diese erfolgte am 31.05.2018 beim Amtsgericht Berlin- Charlottenburg unter der Vereinsregisternummer: 36648 B.

Nun kann auch ein Konto eröffnet und die Gemeinnützigkeit beim Finanzamt beantragt werden.

Viele sind sicherlich schon genervt von diversen Mails mit Neuerungen zum Datenschutz. Aber die neue DSGVO hat auch vor unserem Verein nicht halt gemacht. 3 Mitglieder haben im April und Mai bereits an einer Datenschutzbildung teilgenommen. Mit dem erworbenen Wissen werden wir unsere Vereinsarbeit datenschutzkonform und vor allem datensicher gestalten.

Eine kurze Zusammenfassung zum Datenschutz und dessen Bedeutung für unseren Verein wird es auf der nächsten Mitgliederversammlung im Frühjahr 2019 geben.



>>> Fett-SOS e.V. in den Sozialen Medien

Unser Verein ist bei Facebook, Instagram und Twitter aktiv. Auch hier wollen wir auf unseren Fett-SOS- Selbsthilfeverein aufmerksam machen und Neues aus Verein, Produktwelt, Medizin oder auch dem Alltag posten. Das gelingt uns auch immer mehr, was wir an der Resonanz merken. So sind schon einige Angehörige und Interessierte unserer Facebook- Gruppe beigetreten. Auch sind neudiagnostizierte Familien auf der Suche nach Informationen über die Social-Media- Kanäle auf uns aufmerksam geworden und haben Kontakt zu uns aufgenommen. Für sich sprechen auch die „Likes“ und „Retweets“ der Mitglieder, die uns dadurch bekannter machen.

Hier unsere Adressen:

<https://www.facebook.com/FAODRatgeber/>

https://twitter.com/FAOD_Ratgeber/

https://www.instagram.com/fett_sos/

[AG Öffentlichkeitsarbeit]



>>> 04.08.2018 Fett-SOS e.V. beim Selbsthilfefestival

Am 4.August 2018 findet auf dem ehemaligen Flugfeld Tempelhof erneut das Berliner Selbsthilfefestival statt - Ein Kulturfestival, das die vielen Facetten des Selbsthilfeengagements im Gesundheitsbereich und darüber hinaus präsentiert.

Wir haben uns, also den Fett-SOS e.V. auch dafür angemeldet. Jette, Liane und Maren werden vor Ort sein. Wenn ihr Lust habt, schaut gern vorbei: 14 - 18 Uhr, Tempelhofer Feld am Columbiadamm in Berlin. Oder wenn ihr mithelfen möchtet, dann schreibt uns!

Weitere Informationen zum Programm findet ihr auf der Homepage:

www.selbsthilfe-festival-berlin.de



www.fett-sos.com

www.lchad-mtp-vcad.com

www.mcad-infos.de

4. Newsletter 06/2018



>>> Familientreffen 19.10.-21.10.2018 im Schwarzwald

Mit der Unterstützung von Frau Knoll des Freiburger Selbsthilfevereins SPATZ e.V. (Selbsthilfe für Kinder mit chronischer Stoffwechsel-, Hormon- oder Zuckererkrankung e. V.; www.spatz-ev.de) konnten wir trotz der kurzen Vorbereitungszeit noch eine Unterkunft im Schwarzwald buchen, um ein Familientreffen für alle Fettsäureoxidationsstörungen zu veranstalten.

Vom 19.10.- 21.10.2018 freuen wir uns viele bekannte aber auch neue Gesichter in Allerheiligen/ Oppenau begrüßen zu dürfen (www.eos-allerheiligen.de).

Das Anmeldeformular findet ihr auf unserer Homepage hinterlegt. Wenn es mehr Anmeldungen als Plätze geben sollte, entscheidet die Vereinsmitgliedschaft und das Datum der Anmeldung.

Im Anmeldeformular findet ihr auf der 3. Seite auch den Programmrahmen. Zur besseren Planung, bitten wir euch in die Tabelle bereits einzutragen, wer an welchen Aktivitäten teilnehmen möchte. Wenn euch noch etwas unter den Nägeln brennt, was beim Herbsttreffen unbedingt besprochen werden sollte, informiert uns bitte im Vorfeld.

Um die Kosten überschaubar zu halten, gibt es einen Einheitspreis von 100€ pro Familie für Unterkunft und Verpflegung.

Finanzielle Unterstützung für das Herbsttreffen haben wir bereits im Frühjahr bei der SSIEM (www.ssiem.org) erworben.

Außerdem werden wir noch weitere Sponsoren anfragen.

SSIEM
Society for the Study of Inborn Errors of
Metabolism (SSIEM)
Registered Office: 130-132 Tooley Street
LONDON SE1 2TU
Phone +44 (0) 20 7940 8990
FAX +44 (0) 20 7403 8006
Email: admin@ssiem.org



>>> Forum für langkettige FAOD

Seit Anfang Juni gibt es wieder ein Selbsthilfeforum zum Austausch für alle Eltern und Betroffenen mit langkettigen FAOD: www.lchad-mtp-vcad-forum.de

Wer noch das MCAD- Forum kennt und dort aktiv war, weiß vielleicht, dass es manchmal mit den Hinweisen und Empfehlungen zwischen den verschiedenen Erkrankungen zu Verwirrungen oder sogar Fehlinformationen kam. Vor allem mittelkettige und langkettige FAOD unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht bzgl. der Ernährungsempfehlungen und Nüchternzeiten. Aus diesem Grund haben wir uns absichtlich dafür entschieden, beim Aufbau eines neuen Forums auf eine strikte Trennung zu achten. Natürlich gibt es auch bei den langkettigen FAOD verschiedene Ausprägungen und Schweregrade. Trotzdem ist es für viele Familien sicherlich hilfreich sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, vor allem was den Umgang mit der Erkrankung im Alltag betrifft.

Das neue Forum richtet sich explizit auch an Familien und Betroffene mit einer Carnitintransporterstörung. Diese Erkrankungen sind noch seltener als die FAOD, werden aber größtenteils genauso behandelt, wie die langkettigen FAOD.

Um Datenschutz und -sicherheit auch im Forum zu gewährleisten (z.B. https-Verschlüsselung) haben wir uns für ein kostenpflichtiges Angebot entschieden. Diese Kosten werden vom Verein getragen.



>>> Informationen für MCAD-Mangel- Betroffene

Nach vielen Jahren unermüdlichen Engagements ging Ende Mai 2018 eine Ära zu Ende. Das Selbsthilfeforum www.mcad-infos.de wurde abgeschaltet. Gründe für die Schließung des MCAD- Forums waren u.a. der Aufwand um die neuen Anforderungen der DSGVO umzusetzen. Unter der bekannten Adresse findet man jetzt trotzdem noch zahlreiche Informationen zum MCAD-Mangel, die Magnus Rohleder weiterhin bereit stellt. Nur die Forum- Funktion zum persönlichen Austausch ist nicht mehr vorhanden.

Einige MCAD- Familien haben sich schon an den Fett-SOS e.V. gewandt und möchten uns unterstützen. Wir hoffen, dass es auch für die MCAD`ler bald wieder eine Möglichkeit des Austausches gibt. Wer Interesse daran hat, sich aktiv zu beteiligen, kann sich gern an den Verein wenden. Aber wir vermitteln auch Kontakte zu anderen Betroffenen.



>>> Neue Termine für Schnupperreha und Schwerpunkt-

Reha im Kinderrehabazentrum Usedom 2019

Frau Leitzke, die lt. Diätassistentin des Kinderrehabazentrum Usedom (<http://www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom/>) hat uns für die langkettigen FAOD zwei Termine im Jahr 2019 mitgeteilt.

Nach der erfolgreichen Schnupperreha im November 2017, als unsere Vereinsgeschichte ihren Anfang nahm, wird es vom 31.10.- 03.11.2019 wieder eine 4-tägige Schnupperreha geben. Diese richtet sich v.a. an Familien, die keine Zeit für eine 4-wöchige Kinderrehabilitation haben, das Haus kennenlernen möchten oder einfach auch andere betroffene Familien treffen möchten. Trotz der kurzen Zeit, wird es ein abwechslungsreiches Programm geben: Gesprächsrunden, Kochkurse, Sportangebote uvm.

Ein Novum wird die Schwerpunkt-Rehabilitation für langkettige Fettsäurenoxidationsstörungen vom 01.05.-28.05.2019 sein. Dies ist eine normale Kinderrehabilitation über 4 Wochen, die bei der Rentenversicherung oder Krankenkasse beantragt werden kann. Im Kinderrehabzentrum sind dann für diesen Zeitraum 10-12 Patienten mit LC-FAOD eingepplant.



>>> Neuigkeiten von Dr.Schär: Aus Ceres wird Kanso und eine neue Infobroschüre für Eltern

Ceres wird Kanso - wie ihr vielleicht schon mitbekommen habt, hat sich seit dem 15.05.2018 die Bezeichnung der Ceres-MCT-Produkte geändert in „Kanso Nutrition“ (www.kanso-nutrition.com). Zur Margarine und den beiden Ölsorten mit je 100% bzw. 77% MCT- Anteil, gibt es jetzt zudem zwei neue Brotaufstriche und einen „Mayonnaise- Ersatz“ auf MCT-Basis. Den Brotaufstrich mit 28% MCT- Anteil gibt es mit Tomaten- bzw.- Champignonengeschmack. Nach dem Öffnen der 130g- Gläser hält sich die Creme im Kühlschrank noch 3 Tage.

„Schmeckt sehr gut, nach Tomate und würzig!“, sagt Martha (10 Jahre) und LCHAD-Produktexpertin.

Der Champignon-Aufstrich enthält Hefeextrakt, also einen Geschmacksverstärker, was ich persönlich nicht gut finde. Margarine und Öl gibt es ja mittlerweile über Rezept und Apotheke kostenfrei. Auch die MCT- Creme ist auf Rezept verordnungsfähig. Die Brotaufstriche haben auch eine PZN, also eine Bestellnummer, sind jedoch nicht zu kassenlasten verordnungsfähig. Ausprobiert haben wir den Bestellvorgang aber noch nicht.

Ihr könnt Proben anfordern unter: info@kanso-nutrition.com

Liebe Kunden, wir möchten Sie hiermit über eine wichtige Änderung informieren.

Folgende Produkte werden vom 15.5.2018 mit dem Kaufnamen **gekennzeichnet**.

Folgende Hauptbestandteile sind ab 15.5.2018 verfügbar.

Bitte beachten Sie, dass sich die Zusammensetzung der Produkte nicht verändert hat.

Bitte beachten Sie, dass sich die Zusammensetzung der Produkte nicht verändert hat.

Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Dr. Schär
 Christiane Rödel
 Christiane Rödel
 www.kanso-nutrition.com
 www.kanso-nutrition.com
 VIKEN LANKEN 111 VORSTUFEN FÜR FINE UNTERSÜTZUNG
 Mit freundlichen Grüßen
 Ihr Dr. Schär Team

Dr.Schär- Newsletter, 30.05.2018;
<http://imgs.elainemedia.de/3081/1ce4881c2c7d4fb4e283b147b87d5fc1.pdf>

Neue Informationsbroschüre - Kanso hat in Zusammenarbeit mit den Unikinderkliniken Düsseldorf und Heidelberg eine 54- seitige und vor allem komplett aktualisierte Informationsbroschüre über Störungen langkettiger Fettsäurenoxidationsstörungen zusammengestellt. Inhalte sind: Grundlagen, Therapie, ein entwicklungspsychologischer Teil und spezielle Informationsblätter auch zur Weitergabe an Kita, Schulen, Behörden und Betreuer.

Fazit: Ganz toll geworden und enthält auch noch für „Alte Hasen“ viel Infos. Dazu ist es allgemeinverständlich geschrieben. Ein absolutes Muss für alle LC- FAOD- Familien. Ihr bekommt die Broschüre über eure Stoffwechselambulanz oder könnt sie direkt bestellen unter: info@kanso-nutrition.com.

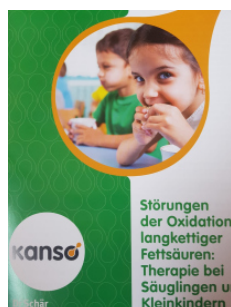


Foto: Titelumschlag
 Kanso- Broschüre,
 2018,
 Simone Lehmann



www.fett-sos.com
www.lchad-mtp-vcad.com
www.mcad-infos.de
4. Newsletter 06/2018



>>> www.lchad-mtp-vcad.com: **Rezepte und fettarme
Produkttempfehlungen**

Auf unserer Informations- Homepage für die langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen (www.lchad-mtp-vcad.com) veröffentlichen wir auch von den Familien erprobte Rezepte und geben Hinweise, wo fettarme Nahrungsmittel gekauft werden können. Auf der Homepage findet ihr auch eine entsprechende Vorlage, mit deren Hilfe ihr euer Rezept oder eure Produktempfehlung an uns schicken könnt: info@lchad-mtp-vcad.com mit dem Betreff „Rezept“ oder „Produktempfehlung“.

>>> Newsletter abbestellen

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

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V.,

Maren Thiel, Simone Lehmann und Martha