

## >>> Themen des 5. Newsletters

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

im Folgenden möchten wir über die Fortschritte (und Rückschläge) bei der offiziellen Anerkennung unseres Vereins berichten.

Wir haben uns Anfang August auf dem Selbsthilfe- Festival Berlin präsentiert.

Für das Fett-SOS Familientreffen im Herbst gibt es noch einige wenige Restplätze.

Außerdem haben wir schon einen Termin und einen Ort für die nächste Mitgliederversammlung im Frühjahr 2019.

Zur besseren Orientierung werden Beiträge wie im 4. Newsletter bereits erklärt, 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 erfolgreicher Eintragung ins Vereinsregister Charlottenburg bemühen wir uns um die Anerkennung der Gemeinnützigkeit. Leider wollte das Finanzamt für Körperschaften in Berlin unsere Satzung in der derzeitigen Fassung nicht akzeptieren, so dass diese aktuell nochmal überarbeitet und an die Anforderungen der Abgabenordnung angepasst wird.

Ein Konto haben wir aber schon eröffnen können und demnächst werden die Mitgliedsbeiträge eingezogen. Dazu bekommen alle Mitglieder (wir sind schon 45!) vorher aber nochmal eine Information.

Wer uns auch ohne Spendenbescheinigung Geld überweisen möchte, kann das trotzdem schon gern tun:

Kontoinhaber: **Fett-SOS e.V.**  
 Swift (BIC) Code: **GENO DEF1 SLR**  
 IBAN: **DE31 8306 5408 0004 0724 21**  
 Bank: **Deutsche Skatbank, Altenburger Straße 13, 04626 Schmölln**

## >>> Fett-SOS e.V. auf dem Selbsthilfe- Festival

Am Samstag, den 4.August 2018 fand in Berlin das **Selbsthilfefestival „Gemeinsam mehr bewegen“** auf dem Tempelhofer Feld statt.

[www.selbsthilfe-festival-berlin.de](http://www.selbsthilfe-festival-berlin.de)

Organisiert wurde dieses durch die Selko (Dach- und Fachverband der Berliner Selbsthilfekontaktstellen) und Sekis (Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle) mit Unterstützung des GKV- Spitzenverbandes und der grünBerlin GmbH.

### Und wir waren dabei!

Maren, Erik und ich (Jette) sowie natürlich auch Aline reisten mit Sack und Pack an, bestückten unseren „Vereinstisch Fett-SOS e.V.“ mit den neuen Visitenkarten und Flyern (die Maren und Erik super professionell entworfen haben !!), einem Fett-Memory-Spiel, verschiedenen Infobroschüren, Koch- und Kinderbüchern, sowie Produkten wie z.B. Kanso MCT -Öl, die neuen Aufstriche und fettarme Muffins mit MCT-Fett gebacken (gesponsert durch Fa. Schär)....Danke dafür nochmal!

Unser Tisch befand sich im 2. von 3 Begegnungszelten in dem 23 weitere Gruppen bzw. Vereine trotz enormer Hitze (drinnen wie draußen) vertreten waren. Wir hatten viele interessante Gespräche mit Besuchern, aber vor allem mit Leuten aus der Organisation, den Helfern und den einzelnen „Tischnachbarn“ mit ihren verschiedenen Schwerpunkten.

Mein eigener Eindruck war, dass wir mit unserer „sehr seltenen Erkrankung“ und doch sehr komplexen Thematik eher nicht das breite Publikum ansprachen. ....was ja auch ok und verständlich ist. Und doch gab es den/die ein/e oder andere/n , der/die sehr inte-



ressiert waren, hinterfragt haben und auch mal das MCT-Öl, Aufstriche und Muffins gekostet haben.



Ich selber bin dann noch mit den netten Damen vom Stand „Retinitis Pigmentosa“ ins Gespräch gekommen und habe mir Infomaterialien mitgenommen, da es eine der Folgeerkrankungen des LCHAD/MTP- Mangels sein kann. Wenn ihr dazu Fragen habt und professionelle Hilfe bzw. Rat braucht: PRO RETINA e.V. kontaktieren ([www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)).

Es war eine sehr schöne Erfahrung... für das erste Mal haben wir uns super geschlagen und Erik hat gleich eine laaange Liste Verbesserungsvorschläge erstellt.

Danke an Maren und Erik für den tollen Tag, die super Vorbereitung und Organisation!

[Eure Jette]



Nach Bekanntgabe und Veröffentlichung des Anmeldeformulars für das Herbsttreffen, waren ruckzuck 20 Familien angemeldet.

Jetzt gibt es nur noch einige wenige freie Zimmer zu vergeben. Wer also noch mit nach Oppenau kommen möchte, sollte sich sputen.

Auch der Teilnehmerbeitrag in Höhe von 100€ pro Familie wurde schon von vielen überwiesen. Herzlichen Dank dafür!

Bisher sind nur Familien mit langkettigen FAOD angemeldet. Das ist Schade, da auch explizit MCAD- Betroffene für dieses Treffen mit eingeladen sind.

Wir haben ein kleines und hoffentlich feines Programm zusammengestellt: Kindersport, gemeinsames Kochen und Backen, Sushi- Kochkurs, Wanderung zu den Wasserfällen. Genügend Zeit zum Austausch untereinander wird es aber auch wieder geben. Außerdem



[www.fett-sos.com](http://www.fett-sos.com)

[www.lchad-mtp-vlcad.com](http://www.lchad-mtp-vlcad.com)

[www.mcad-infos.de](http://www.mcad-infos.de)

## 5. Newsletter 08/2018

hat Frau Dr. Grünert ihre Teilnahme zugesagt, um bei Fachfragen Rede und Antwort zu stehen.

Beim Kochen und Backen der MCT- Mahlzeiten unterstützt uns Frau Holzschneider der Fa.Schär, die einige von euch schon von Usedom und Fulda kennen.

**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](mailto:admin@ssiem.org)

Organisatorisch war und ist uns Frau Knoll vom Spatz e.V. der Uniklinik Freiburg eine große Hilfe.

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

Außerdem werden wir noch weitere Sponsoren anfragen.



## >>> Fett-SOS e.V. Mitgliederversammlung 2019

### (und Familientreffen vom 22.-24.03.2019)

Um allen Mitgliedern des Vereins die Teilnahme an der Mitgliederversammlung zu ermöglichen, haben wir diese bereits weit im Voraus geplant.

Da die bisherigen Treffen entweder ganz im Nordosten bzw. eher im Süden Deutschlands angesiedelt waren, haben wir uns als Ort für Hannover entschieden. Hannover hat eine große Jugendherberge in der wir alle übernachten können. ([www.jugendherberge.de/jugendherbergen/hannover-international-301/portraet/](http://www.jugendherberge.de/jugendherbergen/hannover-international-301/portraet/))

Außerdem hat die Jugendherberge auch Tagungsräume um z.B. Versammlungen durchzuführen.

Damit die Anreise sich auch wieder für alle lohnt, wird die Mitgliederversammlung in ein Familientreffen eingebettet und wir werden ein Programm zusammenstellen.

Für den Zeitraum vom 22.-24.03.2019 haben wir in der Jugendherberge für ca. 40 Familien (150 Betten) Zimmer reserviert. Diese können aufgrund unserer Gruppengröße bis Ende Oktober kostenlos storniert werden. Wir werden in Kürze ein entsprechendes Anmeldeformular an alle Mitglieder verschicken. Alle Betten, die nicht bis zum festgesetzten Termin abgerufen wurden, werden wir wieder zurückgeben. Natürlich können auch alle, die sich erst später entscheiden, an der Mitgliederversammlung und an dem Familientreffen teilnehmen, müssen sich dann aber selbst um eine Unterkunft etc. kümmern.



## >>> Informationen für MCAD-Mangel- Betroffene

Nach vielen Jahren unermüdlichen Engagements ging Ende Mai 2018 eine Ära zu Ende. Das Selbsthilfeforum [www.mcad-infos.de](http://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.



## >>> [www.lchad-mtp-vcad.com](http://www.lchad-mtp-vcad.com): Rezepte und fettarme Produktempfehlungen

Auf unserer Informations- Homepage für die langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen ([www.lchad-mtp-vcad.com](http://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](mailto: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](mailto:info@lchad-mtp-vcad.com)

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V.,

Maren Thiel und Jette Schreiber