

## >>> Themen des 7. Newsletters

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

das erste Quartal eines jeden Jahres ist für Menschen mit seltenen Erkrankungen immer aufregend und mit vielen Veranstaltungen und Förderung von Aufmerksamkeit verbunden. Anlass ist der jährlich am letzten Tag des Februar stattfindende „Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen“ - „Rare Disease Day“ ([www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)). Seit Erscheinen des letzten Newsletters im Januar gab es aber noch viele andere Premieren seitens des Vereins, worüber wir im Folgenden berichten möchten: die erste Mitgliederversammlung in Hannover, die erste Schwerpunktreha für  $\beta$ -Oxidationsstörungen auf Usedom und ein erstes regionales Betroffenen-Treffen in Magdeburg.

Zur besseren Orientierung werden Beiträge wie im 4. Newsletter bereits erklärt, mit kleinen Piktogrammen gekennzeichnet.



Beiträge und Informationen für alle Formen der Fettsäurenoxidationsstörungen und Carnitintransporterstörungen



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



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

## >>> Fett-SOS e.V. - Gemeinnützigkeit und Mitglieder

Nach erfolgreicher Eintragung ins Vereinsregister Charlottenburg mussten wir für die Anerkennung der Gemeinnützigkeit nochmals unsere Satzung anpassen. Im November letzten Jahres kam endlich die Nachricht vom Finanzamt, dass unsere Satzung jetzt den Anforderungen der Abgabenordnung genügt. Anfang April erhielten wir dann auch den Freistellungsbescheid und dürfen nun Spendenquittungen ausstellen.

Wer also spenden möchte, kann das gern tun und bekommt dafür nun auch eine Spendenquittung:

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**

Unsere Mitgliederzahlen haben sich seit der Gründung im März 2018 auch schon fast verdoppelt: von 27 Gründungsmitgliedern sind wir auf 56 ordentliche Mitglieder und 4 Fördermitglieder angewachsen.

Die Mitgliedsbeiträge konnten zum 22.11.2018 erstmalig eingezogen werden.

Ab diesem Jahr wurden die Mitgliedsbeiträge wie in der Beitragsordnung festgelegt zum 01.03. eingezogen, bzw. bei Eintritt im Laufenden Jahr zum Ersten des Folgemonats nach Eintritt.

## >>> 26.-27.02.2019 ELHKS - 4.Symposium zum Rare

### Disease Day 2019 in Berlin

Die „Eva Luise und Horst Köhler Stiftung - Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ (ELHKS; [www.elhks.de](http://www.elhks.de)) richtete zum diesjährigen Rare Disease Day ein zweitägiges Symposium unter dem Thema: „Zentren oder Netzwerke - wie gestaltet man geeignete Strukturen für die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen?“. Vertreten waren verschiedene Vertreter aus Politik, Selbsthilfedachorganisationen, Pharmaindustrie und natürlich Patientenvertretern, u.a. auch vom Fett-SOS e.V. Es gab interessante Vorträge zu den verschiedenen Versorgungsstrukturen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf nationaler, europäischer und auch internationaler Ebene. Prof. Krude aus Berlin<sup>1</sup> berichtete über den aktuellen Stand des



NAMSE- Projektes (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen)<sup>2</sup>.

Anhand von Beispielen aus den Niederlanden und Israel wurden etablierte und gut funktionierende Versorgungsstrukturen für SE- Patienten aufgezeigt.

Ein anderer Schwerpunkt war die Vorstellung der Arbeit und Struktur der European Reference Networks. Der Koordinator Prof. Scarpa (Universität Undine, Italien) stellte die Arbeitsweise des für uns wichtigen „Metab-Ern“ vor, des Referenznetzwerkes für angeborene Stoffwechselerkrankungen.<sup>3</sup> Wichtiger Baustein der ERNs ist die Einbeziehung von Patientenorganisationen (ePACs).

<sup>1</sup> [www.translate-namse.charite.de](http://www.translate-namse.charite.de)

<sup>2</sup> [www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/translate-namse-verbesserung-der-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-durch-umsetzung-von-internationalen-aktionsplan-namse-konsentierten-massnahmen.78](http://www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/translate-namse-verbesserung-der-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-durch-umsetzung-von-internationalen-aktionsplan-namse-konsentierten-massnahmen.78)

<sup>3</sup> [https://ec.europa.eu/health/ern\\_de](https://ec.europa.eu/health/ern_de) , <https://metab.ern-net.eu/>

## >>> 28.02.2019 - Rare Disease Day Symposium, Orphanet Deutschland, Hannover



Am frühen Morgen des Tages der Seltenen Erkrankungen am 28.Februar, machten wir - Erik und Maren- uns auf den Weg von Berlin zur Medizinischen Hochschule Hannover.

Orphanet Deutschland und das Zentrum für seltene Erkrankungen der MHH hatten zu einem Symposium über seltene Erkrankungen eingeladen. Zusätzlich zu den Fachvorträgen wurde Selbsthilfegruppen die Möglichkeit gegeben sich zu präsentieren und über die von ihnen vertretenen Erkrankungen zu informieren. Diese Chance wollten wir als Fett-SOS e.V. auch nutzen. In Gesprächen mit anderen Gruppen und Vereinen stellten wir erneut fest, dass „wir Seltenen“ krankheitsübergreifend doch meistens die gleichen Kämpfe auszufechten haben: fehlende Wahrnehmung in der Bevölkerung, Streitigkeiten mit Behörden und Krankenkassen, fehlende Unterstützungssysteme,...usw usf.

Wir erhielten einige neue Ideen zur Verbesserung unserer Vereinsarbeit und knüpften nette Kontakte zu anderen engagierten Eltern und Betroffenen von seltenen Erkrankungen. Aber auch mit Fachpublikum in Form von Ärzten und Ernährungsberatern sind wir ins Gespräch gekommen und es wurde positiv zur Kenntnis genommen, dass es nun eine Interessensvertretung von FAOD-Betroffenen in Form unseres Vereins gibt.

## >>> 13.-16.03.2019 - APS Tagung, Fulda



Nach der Gründung unseres Vereins am Rande der APS- Tagung (Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen, [www.aps-med.de](http://www.aps-med.de)) im vergangenen Jahr, wollten wir den Fett-SOS e.V. auch diesmal dort präsentieren. Patientenvereinigungen wird dazu kostenlos eine Standfläche zur Verfügung gestellt. Aus unvorhersehbaren persönlichen Gründen konnte leider kurzfristig kein Mitglied vor Ort sein. Aber Dank der freundlichen Unterstützung von Frau Roloff, Ärztin am Stoffwechselzentrum der Charité Berlin, konnte zumindest unser Info- Plakat, sowie die Flyer vor Ort angebracht und ausgelegt werden. Vielen Dank dafür!

Nächstes Jahr werden wir versuchen wieder mit mindestens einem Vereinsmitglied persönlich anwesend zu sein um unseren Verein auch bei den Ärzten der Stoffwechselambulanzen bekannt(er) zu machen.

## >>> Mitgliederversammlung 2019 (und Familientreffen)

Am 23.03.2019 trafen wir uns zur ersten Mitgliederversammlung nach dem Gründungsjahr. Erfreulicherweise fanden 25 Familien mit insgesamt 21 Kindern den Weg nach Hannover für das gleichzeitig über das ganze Wochenende stattfindende Familientreffen.

Wir fanden Unterschlupf in einer geräumigen Jugendherberge mit Vollpension. Die Köche hatten sich im Vorfeld mit den besonderen Anforderungen der Stoffwechselstörungen auseinandergesetzt und entsprechend zusätzliches Essen angeboten.

In einem separaten Raum konnten sich wieder alle Familien austauschen und die Kinder miteinander spielen. Es war eine schöne Mischung aus alten Bekannten und neuen Gesichtern, die sich aber schnell in der Gruppe untermischen konnten.

Die größeren Kinder haben sich allerdings direkt verkrümmelt und lieber die Jugendherberge erkundet.

Frau Dr. Grünert hat sich ebenfalls am ersten Abend unter die Anwesenden gemischt und bei den Eltern und Kindern, die wollten, Blut abgenommen, für eine Studie zum MCT-Fett. Gleichzeitig stand sie natürlich wie immer wenn sie uns trifft, mit Rat und Tat zur Seite. Herzlichen Dank dafür!

Damit die sportliche Betätigung der Kinder nicht zu kurz kam, war auch Tino, unser persönlicher Sporttherapeut aus Usedom wieder dabei. Er und Larissa haben die Kinder mit spannenden Spielen und Sporteinheiten in Bewegung gebracht.

Die netten Vertreterinnen von Dr. Schär und Vitaflo waren ebenfalls wieder vor Ort - inzwischen auch nette Bekannte, denn "nur" Produktvertreter. Sie hatten eine bunte Mischung aus Informationsmaterial, Produktproben, Malsachen und Osterkörbchen für

---

die Kinder dabei. Zudem hat Fr. Holzschneider von Dr. Schär wieder für die Verpflegung am Nachmittag gesorgt und leckere Kuchen gebacken.

Am Samstagvormittag war es dann soweit: unsere erste Mitgliederversammlung nach der Gründung begann. Die erste Vorsitzende Maren war mit der kleinen, frisch geschlüpften Lotta nicht nach Hannover gekommen, aber dafür per Videokonferenz live zugeschaltet.

Die Einzelheiten der Mitgliederversammlung können dem Protokoll entnommen werden - hier möchte ich nur zusammenfassen, dass es aus unserer Sicht eine insgesamt gelungene Veranstaltung war: informativ, mit spannenden Diskussionen zu verschiedenen Themen und ein schönes Wiedersehen vieler Mitglieder! Zudem freut uns, dass wir nach einem Jahr (zum Zeitpunkt der Mitgliederversammlung) auf knapp 50 feste Mitglieder angewachsen waren.

Als Special Guest war Conny, die Kindergärtnerin von Aline, aus Berlin mit nach Hannover gekommen. Sie hat sehr lebhaft berichtet, wie es aus Sicht einer Erzieherin ist, ein Kind mit einer Fettstoffwechselstörung zu betreuen - welche Informationen hilfreich sind, welche Vorsichtsmaßnahmen in ihrer Kita getroffen wurden und natürlich, wie das Essen für Aline organisiert wurde. Hieraus entstand eine interessante Diskussion und es konnten viele Fragen der anwesenden Eltern jüngerer Kinder beantwortet werden bzw. viel verschiedene Erfahrungen mit unterschiedlichen Betreuungssituationen ausgetauscht werden. Auch hier steht Euch eine Zusammenfassung des Gesprächs zur Verfügung (im Forum oder auf Anfrage per E-Mail).

Insgesamt war es, zusammen mit dem Familientreffen, eine sehr gelungene Veranstaltung und nicht nur die Kinder haben bei der Abreise bereits nach dem nächsten Treffen gefragt!

Derzeit planen wir die 3. Mitgliederversammlung und haben hierfür eine tolle Unterkunft in der Nähe von Erfurt gefunden: wir werden dort wieder das gesamte Haus für uns haben und schon jetzt sind die Gespräche besonders herzlich! Näheres zur Buchung folgt bald!

Wir freuen uns darauf!

Eure Vorsitzenden Anke und Maren

Ich möchte euch über unsere Schwerpunktreha vom 1.-28.5.2019 im Kinder-IFA-Rehabazentrum Kölpinsee auf Usedom berichten...

Nach einem nervenzermürenden Kampf mit der DRV bis hin zum Sozialgericht konnten wir dann doch am 1. Mai unsere Reise nach Usedom antreten.

Max und ich freuten uns auf die Ostsee, Familie Thiel und die anderen 2 Familien, den regen Austausch, die Therapeuten und das Ernährungsteam, sowie auf alle anderen Eindrücke.

Es waren insgesamt 5 betroffene Kinder (MTP- und VLCAD-Mangel) dabei, die sich auf Antrieb verstanden und die Zeit zusammen genossen.

Da wir 2016 schon einmal zur Reha auf Usedom waren, hatten wir den Vorteil, den Chefarzt, die Psychologen, sowie das Küchen- und Serviceteam bereits zu kennen..... und natürlich unseren Sporttherapeuten Tino Stahnke!!!

Leider war in der ersten Woche bereits der dort herrschende Personalmangel zu spüren. Wir Eltern hatten kaum Programm, kein Sport und waren dementsprechend leicht frustriert. Ohne Eigeninitiative und tollen Workouts im Freien hätten wir in der ersten Woche schon Kilos zugelegt... bei dieser tollen Küche. Dank Tino, der sich für die nächsten Wochen ein super Fitness-Programm einfallen lassen hat, waren wir Eltern dann gut beschäftigt, aktiv und nachhaltig beeindruckt (Kniebeuge-Autobahntoilette...werd ich nieeeeeee vergessen...). - Danke dafür ;-)



Max war begeistert vom Strandsport, Entspannungstherapie, den Kochkursen und vor allem von den Gesprächsrunden mit `seinen FAOD-Mädels` und Frau Eisenblätter (der Psychologin) sowie den Diätassistentinnen. Er wollte gern jeden Tag so ein Gespräch ;-)... Aber auch hier ließ der Personalmangel nicht mehr zu.

Dank des tollen Küchenteams gab es jeden Tag fettarmes Essen angepasst an das `normale` Buffet. Max ist ein Mäkelfritze und probierte dort trotzdem sehr viele neue Sachen aus und das war mir sehr wichtig.

Am Wichtigsten war für mich der Austausch mit den anderen Eltern, das Teilen der Sorgen, Ängste und Loslassen lernen...wir brauchten keine Gesprächsrunden psychologisch begleitet.. wir hatten unsere Gespräche jederzeit und überall!!!

Dank an euch!! Ihr seid Superheldinnen und ich habe jeden Tag mit euch und euren Kindern genossen!!!

Es waren tolle 4 Wochen....und doch muss ich feststellen, dass die Reha-Klinik ihre Personalprobleme lösen muss und sich dann erst wieder auf intensive Kinderrehabilitation konzentrieren und etablieren kann.

Dafür drücke ich die Daumen und freue mich dann auf die nächste Reha....

Eure Jette mit Max

## >>> August 2019 - Erstes regionales FAOD- Betroffenen- Treffen in Magdeburg

Am 24.08.2019 war es soweit, das erste regionale Treffen des Fett-SOS e.V. fand in Magdeburg statt. Die 6 teilnehmenden Familien mit betroffenen Kindern kamen aus Sachsen- Anhalt, Berlin und Sachsen - trotz Hitze und weiter Anfahrt. Mit Picknickdecken und voll bepackten Kinderwägen starteten wir in den Elbauenpark in Magdeburg. Nachdem wir ein lauschiges Plätzchen gefunden hatten, machten wir es uns bei bestem Sommerwetter gemütlich. Die vielen selbstgebackenen Leckereien (fettarme Quark-Muffins, Walnuss-Rauten, Cornflakes-Kekse, Obst und vieles mehr!) verführten die Kinder und Erwachsenen zum Schlemmen. Die intensiven Gespräche der Erwachsenen waren geprägt von Freude, Spaß, Mut und Zuversicht.



Ein besonderes Ereignis, war der Besuch von Frau Luttat, der Ernährungsberaterin der Uniklinik Magdeburg: Vielen herzlichen Dank für Ihr Kommen und die mitgebrachten Präsente!

Voller Energie und Neugierde erkundeten unsere Kinder den Wasserspielplatz, den Legoturm, die Hüpfburgen und das Streichelgehege. Auch eine Fahrt mit der Sommerrodelbahn machte uns Freude und war zweifellos ein toller Abschluss.

Für alle Beteiligten war es ein sehr entspannter und ruhiger Nachmittag. Es wird auf jeden Fall ein zweites mitteldeutsches Treffen geben.

Hoffentlich stecken wir ganz viele von uns mit unserer Begeisterung an und es gibt noch mehr von diesen Treffen auch in anderen Regionen.



## >>> Fett-SOS e.V. wird Mitglied bei 2 Dachverbänden

Auf der diesjährigen Mitgliederversammlung wurde beschlossen, Mitgliedsanträge bei zwei Dachverbänden zu stellen.



Als explizit „deutschsprachige“ Selbsthilfegruppe möchten wir nicht nur betroffene Familien in Deutschland, sondern auch in Österreich und der Schweiz unterstützen. In Österreich werden hinsichtlich der FAOD die gleichen Erkrankungen gescreent wie in Deutschland, in der Schweiz ist bisher nur der MCAD- Mangel Bestandteil des Neugeborenen Screenings. Bei der Vereinsgründung und den bisherigen Treffen waren immer auch Betroffenen aus Österreich dabei, deren Kinder eine langkettige FAOD haben. Frau Prof. Karall (Universitätsklinik Innsbruck) hat uns auf „pro

rare austria“ ([www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)) aufmerksam gemacht, das österreichische Pendant zur „Achse“ in Deutschland (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). Nach dem Versand des Mitgliedsantrages und einem netten Telefonat zur Erklärung, warum wir als in Deutschland eingetragener Verein, Mitglied bei einem österreichischen Dachverband werden möchten, gehören wir dazu und stehen mit einer Kurzbeschreibung bereits im aktuellen Jahresbericht.

Ebenso unkompliziert erfolgte die Aufnahme im knw Kindernetzwerk e.V.- Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ([www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)). Die Vorsitzende Frau Mund hat unseren Verein auch bereits beim Kampf gegen die Deutsche Rentenversicherung beraten und unterstützt.



## >>> 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 vermitteln auch Kontakte zu anderen Betroffenen.

Einige MCAD- Familien haben in der Zwischenzeit einen E- Mail- Verteiler eingerichtet. Zur Aufnahmen in den Selbigen können Betroffene eine Mail an: [mcad-info@gmx.de](mailto:mcad-info@gmx.de) schreiben. Für den schnellen kurzen Austausch gibt es auch eine WhatsApp- Gruppe für MCAD´ler, in die man sich auch über die genannte E-Mail eintragen lassen kann.



## >>> LCHAD-Mangel und Sport - Tipps und Tricks eines Betroffenen in den sozialen Medien

Am 21. August haben wir in unseren Social-Media Kanälen: Facebook, Instagram und twitter eine wöchentliche Reihe über "LCHAD-Mangel und Sport" gestartet. Leon, selbst LCHAD-Patient, berichtet über seine persönlichen Erfahrungen zum Thema. Leon ist 17 Jahre alt und spielt Fußball im Verein mit allem drum und dran. Davor hat er bereits Rad- und Laufsport betrieben. Beim ersten Beitrag ging es dann auch darum, was Leon vor, während und nach dem Sport isst. Die Community hatte viele Fragen, die Leon schnell beantworten konnte. Der Beitrag kam extrem gut an, in kurzer Zeit hatten ihn schon über 3.500 Besucher gesehen. Prima, wir freuen uns und führen die Reihe gern fort.

Hier noch unsere Adressen:

[www.facebook.com/FAODRatgeber](http://www.facebook.com/FAODRatgeber)

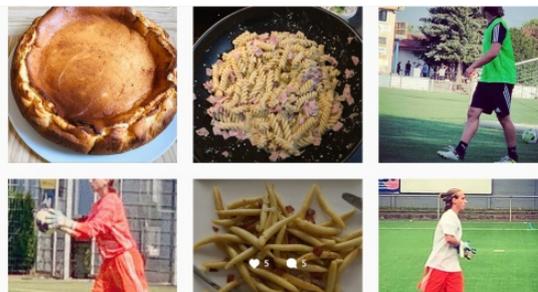
[www.instagram.com/FAOD\\_Ratgeber](http://www.instagram.com/FAOD_Ratgeber)

[www.twitter.com/FAOD\\_Ratgeber](http://www.twitter.com/FAOD_Ratgeber)

Besucht uns mal - oder besser noch - abonniert unsere Kanäle.

Gruß Simone

PS: Übrigens gibt es regelmäßig Rezepte aller Art in unseren "SM-Kanälen". Da ist bestimmt auch was für euch dabei!



## >>> Vorankündigung Veranstaltungen 2020

Durch die Kündigung der DRV- Belegungsverträge mit dem Kinderrehabzentrum Usedom ([www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom/](http://www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom/)) im Januar diesen Jahres, konnten einige Familien, die an der Schwerpunktreha im Mai teilnehmen wollten trotz Streitigkeit bis vors Sozialgericht, nicht mit nach Usedom fahren. Aus diesem Grund wird im kommenden Jahr nochmal, außerhalb des anvisierten 2-Jahres-Rhythmus, eine Schwerpunktreha für  $\beta$ -Oxidationsstörungen angeboten. Da bisher nicht absehbar ist, wann die Rentenversicherungsträger wieder einen Vertrag mit dem Kinderrehabzentrum Usedom schließen, empfehlen wir vorerst die Anträge zur Kinderrehabilitation über die gesetzli-



[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)

## 7. Newsletter 09/2019

---

che Krankenkasse zu stellen. Die Sozialarbeiter/innen eurer Stoffwechselambulanz sind euch sicherlich gern bei der Antragstellung behilflich.

Außerdem wird es auch wieder eine 4-tägige Schnupperreha geben. Diese ist quasi eine Reha im Kurzdurchlauf zum Kennenlernen der Einrichtung und des Konzeptes mit Gesprächsrunden für Eltern, betroffene Kinder und gesunde Geschwisterkinder, Sportkursen, Kochkursen und natürlich ganz viel Austausch.

**29.04. - 26.05.2020** Schwerpunktrehabilitation für Familien mit  $\beta$ -Oxidationsstörungen

**21.05. - 24.05.2020** Schnupper- Reha für Familien mit  $\beta$ -Oxidationsstörungen

Die Mitgliederversammlung des Fett-SOS e.V. soll auch 2020 wieder in ein Familientreffen eingebettet werden. Das Orga-Team hat dafür schon einen Termin und eine Unterkunft reserviert. Ihr dürft euch gern schon den **27.-29.03.2020** frei halten für ein Wochenende auf der landgräflichen Burg Weißensee/Runneburg in Thüringen ([www.3b-weissensee.de](http://www.3b-weissensee.de)). Weitere Informationen folgen demnächst.

### >>> Newsletter abbestellen

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

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V.,

Maren Thiel, Jette Schreiber, Tina Frenzel, Simone Lehmann und Anke Medek