

## >>> Themen des 11. Newsletters

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

die Corona-Pandemie bestimmt weiterhin weitreichend unseren Alltag. Im folgenden Newsletter geben wir euch einen Ausblick auf anstehende Veranstaltungen und Aktivitäten des laufenden Jahres.

## >>> Mitgliederversammlung und Familientreffen 2021

Aufgrund der noch anhaltenden Corona-Pandemie werden wir auch dieses Jahr unsere Mitgliederversammlung wieder online durchführen.

Da wir alle im letzten Jahr mit diversen Online-Veranstaltungen Erfahrung sammeln konnten, möchten wir euch auch gern ein Rahmenprogramm rund um die Mitgliederversammlung bieten.

Dazu konnten wir erstens wieder Tino Stahnke, den Sporttherapeuten gewinnen, der uns und die Kinder schon bei mehreren Treffen zum Schwitzen gebracht hat ([www.bewegungswelten.com](http://www.bewegungswelten.com)).

Tino wird am Vormittag eine Eltern-Kind (ab ca. 4 Jahren)- Sportstunde anbieten und am Nachmittag nochmal eine Sporteinheit für ältere Kinder (ab ca. 8 Jahren) und Erwachsene.

Zum persönlichen Austausch wird es am Abend noch ein virtuelles Treffen geben via gathertown.

Alle, die an einem der genannten Aktivitäten teilnehmen wollen, melden sich bitte bis zum 15.06.2021 per Mail an [info@lchad-mtp-vcad.com](mailto:info@lchad-mtp-vcad.com) an.

Die Teilnahme ist unabhängig von einer Vereinsmitgliedschaft möglich.



10:30Uhr - 11:15Uhr	Kindersport mit Tino (online) für Kinder ab 4 bis ca.8 Jahre, mit Unterstützung eines Erwachsenen oder älteren Geschwisterkindes (via Zoom)
14 Uhr bis ca. 16 Uhr	Mitgliederversammlung via Microsoft-Teams
16:30Uhr - 17:30Uhr	Online-Sport mit Tino für ältere Kinder und Erwachsene (via Zoom)
Ab 20Uhr	Erfahrungsaustausch via Gather.town ( <a href="https://www.youtube.com/watch?v=LgNshpeQOIE">www.youtube.com/watch?v=LgNshpeQOIE</a> )

## >>> Notfallprotokoll- Webinar 22.06.2021

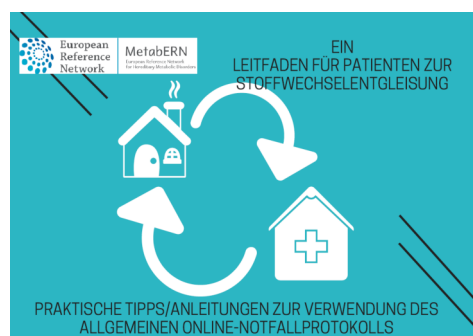
Bereits im letzten Jahr gab es eine Einführung zur Website, auf der Betroffene einer Fettsäureoxidationsstörung und Glycogenose sich ihr Notfallprotokoll generieren können. Mittlerweile gibt es die Patienteninformation uvm. auf [www.emergencyprotocol.net](http://www.emergencyprotocol.net) in vielen europäischen Sprachen.

Am Dienstag, den 22.06.2021 wird es von 16:30-18Uhr nochmals eine Einführung in den Aufbau und die Handhabung des Programms geben. (Einladung anbei am Ende des Newsletters).

Die Ziele des Webinars sind:

1. über [www.emergencyprotocol.net](http://www.emergencyprotocol.net) zu informieren
2. zu demonstrieren, wie ihr Notfallbrief erstellt werden könnte
3. Fragen anzusprechen und nächste Schritte zu besprechen.

Das Webinar wird auf Englisch gehalten.



## >>> Internationale Stoffwechselkonferenz für Familien mit einer Fettsäureoxidationsstörung 23.-25.07.2021

**International Metabolic Conference for Fatty Acid Oxidation Disorders (FAODs) -**  
<https://hopin.com/events/internationalmetabolicconference>

Schließen Sie sich MitoAction und dem International Network for Fatty Acid Oxidation Research and Management (INFORM) für die 2. jährliche internationale Stoffwechselkonferenz für Fettsäureoxidationsstörungen (FAODs) an, die am 23., 24. und 25. Juli 2021 virtuell stattfindet.

### International Metabolic Conference

For Families Affected by Fatty Acid Oxidation Disorders

**Virtual Event**

July 23-25, 2021



In Zusammenarbeit mit Dr. Jerry Vockley und INFORM wird MitoAction führende Experten versammeln, um vor Familien, Betreuern, Angehörigen und Klinikern zu sprechen. Der Schwerpunkt der Internationalen Stoffwechselkonferenz liegt darauf, dass Fami-



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

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

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

## 11.Newsletter 05/2021

lien mehr über Krankheitsmanagement, aktuelle klinische Studien, Ernährung und die sozialen Bedürfnisse bei der Pflege eines Kindes oder eines Erwachsenen mit einer seltenen Stoffwechselstörung erfahren. Dies ist eine großartige Gelegenheit für Familien aus der ganzen Welt, sich virtuell zu treffen und die Möglichkeit zu haben, sich mit Fachleuten auszutauschen, die sich auf Stoffwechselstörungen spezialisiert haben. Wir werden von verschiedenen Referenten hören: Medizinern, Ernährungsberatern, Sozialarbeitern, Neurologen, Anwälten und genetischen Beratern. Es wird auch lustige und lehrreiche Aktivitäten geben, die speziell auf Ihre Grundschul Kinder und Teenager zugeschnitten sind. Jeder in Ihrer gesamten Familie wird eine sinnvolle Möglichkeit haben, sich zu verbinden, zu engagieren und zu lernen!

Neu in diesem Jahr ist, dass die Präsentationen auf der Hauptbühne mit Untertiteln versehen werden, so dass Sie, egal wo auf der Welt Sie leben, teilnehmen können.

Die Teilnahme ist für Patienten, Betreuer und Familienangehörige kostenlos. Wir ermutigen medizinisches Fachpersonal, gegen eine geringe Gebühr von \$25 an der Konferenz teilzunehmen.



### >>> [INFORM- Meeting 27.-28.10.2021](#)

Das INFORM (International Network for Fatty Acid Oxidation Research and Management) - Meeting findet am 27. und 28.10.2021 ebenfalls wieder als online- Veranstaltung statt. Die Registrierung ist bereits möglich: [www.informnetwork.org/annual-meeting](http://www.informnetwork.org/annual-meeting)  
Das Programm ist ebenso online abrufbar.



### >>> [Ein Mega Cooles Team](#)

In Zusammenarbeit mit der Stoffwechselambulanz der Charité und Studentinnen der SRH Berlin School of Popular Arts (SOPA) haben wir ein Aufklärungsheft für Kinder ab dem Grundschulalter mit einer langkettigen Fettsäureoxidationsstörung geschrieben.



In sechs Kapiteln erklärt das Mega Coole Team, bestehend aus Bo, Tom, Luna, Rasin, Mila, und Ela unter anderem alles zum Stoffwechseldefekt, der Ernährung, Freizeitaktivitäten und welche Untersuchungen beim Arzt gemacht werden. Aber auch die Eltern können nützliche Informationen nachlesen zum Nachteilsausgleich in der Schule oder Kinderrehabilitation. Die Themen wurden kindgerecht aufgearbeitet und bringen

das Wissen über die Stoffwechselbesonderheit spielerisch näher.

Aktuell bekommt das Heft noch den letzten Feinschliff. Sobald es gedruckt ist, wird es allen Vereinsmitgliedern zugesendet. Wer sonst noch daran Interesse hat, kann es gegen einen Unkostenbeitrag in Höhe der Verpackungs- & Versandkosten direkt beim Verein bestellen.

Wir möchten uns in diesem Rahmen auch für die zahlreichen Spenden bedanken, die uns erreicht haben, um den Druck dieses tollen Aufklärungsheftes zu finanzieren.

Spenden können weiterhin auch für andere zukünftige Projekte auf unser Konto überwiesen werden.

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**

Bisher sind die Betroffenen mit einer LC-FAOD größtenteils auf ein diätetisches Management des Stoffwechseldefektes angewiesen. Umso mehr freuen wir uns, wenn es neue Produkte gibt, die das Leben mit dem VLCAD-/LCHAD-/MTP-Mangel erleichtern.

Von Kanzo gibt es das MCT-Öl 100% jetzt im praktischen Portionsbeutel. Und auch KetoBiota wurde angepasst und ist jetzt in kleinerer Abpackung erhältlich. Damit eignet es sich besser zur Ernährung einer Fettsäurenoxidationsstörung und nicht nur für die ketogene Diät.



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

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

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

**11.Newsletter 05/2021**

---

## **>>> 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



European  
Reference  
Network

MetabERN

European Reference Network  
for Hereditary Metabolic Disorders

## Zoom Meeting

# “Emergency Protocols for patients with FAOD or GSD”

22 June 2021

16:30-18:00h CEST

*How can you prevent emergencies at home? How can you contact the hospital directly?* Metabolic emergency situations should be prevented as much as possible. In the CONNECT MetabERN project ([2018-EU-IA-0173](#)), metabolic specialists have collaborated in an activity regarding “emergency protocols” to automatically generate emergency letters for patients with fatty acid oxidation disorders (FAOD) and glycogen storage diseases (GSD). The [scientific manuscript](#) has recently been published in the *Journal of Inherited Metabolic Disease*.

### Target Audience:

Parents, carers and patients with FAOD and GSD.

### The Aims of the Webinar are:

1. to inform about [www.emergencyprotocol.net](http://www.emergencyprotocol.net)
2. to demonstrate how your emergency letter could be made
3. to address questions and discuss next steps

### Registration:

Link: <https://us02web.zoom.us/j/84930327587?pwd=UG1Hd0FnQS80TzBGdUNqNzhGOGN1dz09>

Zoom Webinar ID: 849 3032 7587

### Program:

- |             |   |
|-------------|---|
| 16:30-16:40 | Introduction by Maurizio Scarpa                                     |
| 16:40-17:00 | Background, results of the questionnaire, next steps by Terry Derks |
| 17:00-17:20 | Live demonstration by Bas te Boekhorst                              |
| 17:20-18:00 | Questions & Answers   |