
>>> Themen des 12. Newsletters

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

im folgenden Newsletter erfahrt ihr, dass unser erstes großes Vereinsprojekt einen tollen Abschluss gefunden hat und wie ihr das Aufklärungsmagazin „Mega Cooles Team“ beziehen könnt. Außerdem gibt es noch interessante Online- Veranstaltungen und neue Informationen zu LC-FAOD.



>>> Rückblick online Mitgliederversammlung und Familientreffen 2021

Unsere Mitgliederversammlung hat auch dieses Jahr coronabedingt wieder online stattgefunden. Am 19.06.2021 trafen wir uns via Microsoft Teams, um über das vergangene Jahr zu berichten und auch Ideen für kommende Projekte zu sammeln.

Da die Mehrzahl der Mitglieder während der Pandemie Erfahrung mit diversen digitalen Formaten gemacht hat, wollten auch wir etwas mehr bieten, als „nur“ die Mitgliederversammlung.

Tino Stahnke (www.bewegungswelten.com) hat deshalb jeweils eine Sportstunde mit online Sport angeboten. Am Samstag im Anschluss an die zweistündige Mitgliederversammlung gab es quasi eine aktive Pause für die Erwachsenen und am Sonntagnachmittag noch eine Kindersportstunde.

Zum persönlichen Austausch konnte sich wer wollte, noch am Samstagabend via gather.town einloggen.

Auch wenn es erstaunlich wenig technische Probleme gab, hoffen wir sehr darauf, uns im kommenden Jahr wieder alle persönlich wiedersehen zu können.

Achtung! Änderung der Vereinsanschrift:

Auf der Mitgliederversammlung und auch im Versammlungsprotokoll ist es vermerkt, dass sich durch Umzug der Vorsitzenden, die Vereinsanschrift geändert hat:

Fett- SOS e.V., z.H. Maren Thiel
Süderbrokweg 8
10407 Berlin

E-Mail- Kontaktdaten (info@lchad.mtp-vlcad.com) und Homepages (www.fett-sos.com; www.lchad-mtp-vlcad.com) sowie Forum (www.lchad-mtp-vlcad-forum.de) bleiben natürlich bestehen.

>>> 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 Fettsäurenoxidationsstörung 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 Stoffwechselerkrankung spielerisch näher.

Das Heft wurde allen Vereinsmitgliedern (mit Kindern) bereits zugesendet.

Außerdem erreichen uns auf verschiedenen Wegen auch Anfragen, wie und wo das Heft zu bestellen ist.

Bitte schickt eure Anfrage per E-Mail an info@lchad-mtp-vlcad.com mit Angabe von:

- Namen
- Adresse und
- wie viele Exemplare gewünscht sind.

Nach Eingang einer Versandkostenpauschale in Höhe von 5€ für 1 Exemplar (bzw. 10€ außerhalb Deutschlands innerhalb der EU) und je 2€ für jedes weitere Magazin auf unser Konto, erfolgt der Versand.

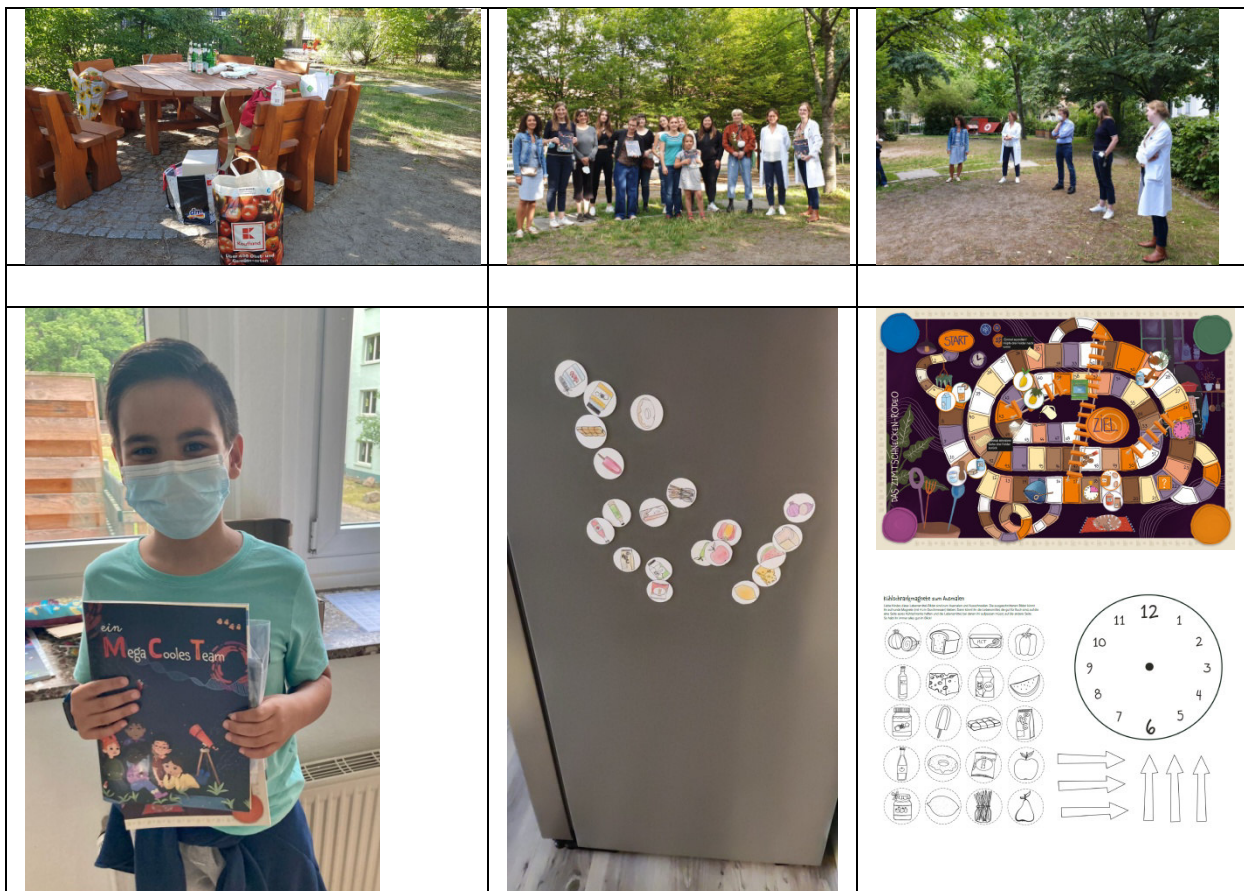
Kontoinhaber: **Fett-SOS e.V.**
Swift (BIC) Code: **GENO DEF1 SLR**
IBAN: **DE31 8306 5408 0004 0724 21**
Bank: **Deutsche Skatbank, Altenburger Straße 13, 04626 Schmölln**

Ende Juni wurden die Magazine feierlich im Garten der Kinderklinik des Campus Virchow der Charité übergeben. Dazu waren sowohl die Studentinnen und



die betreuende Professorin der SRH Hochschule für populäre Künste anwesend, als auch die Initiatorinnen der Charité und Vertreter unseres Vereins anwesend.

Aktuell bearbeiten wir das Heft zusammen mit Stephanie Harry von mitoaction.org - einer amerikanischen Selbsthilfegruppe - um es auch noch auf Englisch bereit stellen zu können.



AmazonSmile ist eine einfache Möglichkeit für Kunden, mit jedem Einkauf eine soziale Organisation ihrer Wahl zu unterstützen, ohne dass dafür Kosten anfallen. Ihr habt auf der neuen Website das identische Shopping-Erlebnis, das ihr von www.amazon.de kennt (gleiche Preise, selbe Auswahl, bequeme Einkaufsmöglichkeit). Der Unterschied besteht darin, dass Amazon bei einem Kundeneinkauf auf smile.amazon.de (0,5 % des Preises qualifizierter Käufe an eine von euch gewählte soziale Organisation weitergibt.

Unser Verein ist seit April 2020 bei amazon.smile registriert und mit Eurer Unterstützung konnten wir bereits folgende Zuwendungen ausgezahlt bekommen:

Quartal 2/2020	15,04€
Quartal 3/2020	16,49€
Quartal 4/2020	19,18€
Quartal 1/2021	40,28€
Quartal 2/2021	35,98€

Wir freuen uns über weitere Unterstützung, wenn ihr über amazon einkauft - unser persönlicher Charity-Link: <https://smile.amazon.de/ch/27-677-68239>

>>> Neue Informationsbroschüre zum Thema: Störungen der Oxidation langkettiger Fettsäuren

Wir freuen uns, Euch heute die baldige Veröffentlichung der neuen Kanso- Informationsbroschüre „Störungen der Oxidation langkettiger Fettsäuren“ bekanntgeben zu dürfen. Die Broschüre ist mit der leitenden Diätassistentin, Frau Christel Leitzke, vom Kinder-Rehazentrum Usedom entstanden.

Frau Leitzke hat grundlegende Informationen zu langkettigen Beta-Oxidationsstörungen und deren Diät-Therapie zusammengestellt und zahlreiche, praktische Tagespläne für verschiedene Altersgruppen mit jeweils strenger und moderater fettreduzierter Kostform erstellt.

Die in den Tagesplänen verwendeten Rezepte sind im letzten Teil der Broschüre zu finden. Euch erwarten köstliche Frühstücksideen, ausgefallene Rezepte für Cremes, Soßen und Aufstriche, leckere Salatvariationen, deftige Hauptspeisen, süße Desserts und Leckereien sowie außergewöhnliche Getränke.

Gedruckte Exemplare sind ab Oktober über info@kanso.com oder direkt bei Frau Leitzke erhältlich.

Frau Leitzke und das Kanso-Team wünschen viel Spaß beim Lesen und beim Nachkochen!



>>> INFORM- Meeting 27.-28.10.2021

WEDNESDAY October 27, 2021

11:00 - 11:05 AM ... *Welcome*
Jerry Vockley, M.D., Ph.D. / USA

Session 1 / Keynote

11:05 - 12:00 ... *Rare Diseases and the Development Space*
Emil D. Kakkis, M.D. / Ph.D. USA
Chief Executive Officer and President
Ultragenyx Pharmaceutical Inc.

12:00 - 12:15 ... *Break*

Session 2 / Metabolic Interactions

12:15 - 12:45 ... *Modelling Fatty Acid Oxidation Defects*
Barbara Bakker, Ph.D. / The Netherlands

12:45 - 1:15 ... *Ceramide*

Scott Summers, Ph.D. / USA

Session 3 / Fatty Acid Oxidation and Insulin Interactions

1:15 - 1:45 ... *Fatty Acid Oxidation and Insulin Sensitivity: Revisiting the Randle Cycle*
Melanie Gillingham, Ph.D., R.D. / USA

1:45 - 2:15 ... *Global Analysis of Plasma Lipids Identifies Liver-Derived Acylcarnitines as a Fuel Source for Brown Fat Thermogenesis, Cell Metabolism*
Claudio J. Villanueva Ph.D. / USA

2:15 - 2:45 ... *Panel Discussion*

Das diesjährige 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 möglich unter:

www.informnetwork.org/annual-meeting

und kostet 40US\$

THURSDAY October 28, 2021

11:00 - 11:05 AM ... *Welcome*
Jerry Vockley, M.D., Ph.D. / USA

Session 4 / LCHAD/TFP Deficiency

11:05 - 11:35 ... *Fatty Acid Oxidation in iPSC-derived Retinal Pigment Epithelium*
Tiffany Divine, Ph.D., USA

11:35 - 12:05 PM ... *Cardiolipin Metabolism in LCHAD/TFP deficiency*

Eduardo Vieira Neto, M.D., Ph.D. / USA

Session 5 / Clinical Research Update

12:05 - 12:35 ... *Spectrum of Peripheral Neuropathy in TFP / LCHAD Deficiency*
Sarah Grünert, M.D. / Germany

12:35 - 1:05 ... *Disease Specific Lipid Signature in Fibroblasts of Long-Chain Fatty Acid Oxidation Disorders*
PD Dr. Sara Tucci / Germany

1:05 - 1:35 ... *Panel Discussion*

1:35 ... *Closing Remarks*
Jerry Vockley

>>> online- Kochkurs mit Kanso 13.11.2021

kanso
COOK & TALK
KOMME ZUM KOCHEN, BLEIB ZUM GESPRÄCH

WILLSTU DICH BEI UNS ANMELDEN?
Scanne den QR-Code und melde dich an!

KÖCHEN, TESSER, BEWIRTSAMEN
Küche mit uns zusammen ein leckeres festliches Buffet für alle!

Tausche dich mit uns im Livestream aus und stelle deine Fragen rund um deine GGG, wie sie sein dürfen!

DEINE KOCHBOX
Freue dich auf leckere Rezepte, tolle Zutaten und eine tolle Live-Übertragung!

Wir liefern dir deine Kochbox direkt vor die Haustür!

KÖSTLICHES ADVENTUREN!
MARLEN THIEL, JANNETTE SCHROEDER, SYBILLE KUNZ

FAOD

ANMELDESCHLUSS:
24.10.2021

LIVESTREAM:
13.11.2021

Als Anlage zu diesem Newsletter bekommt ihr die Einladung zu einem online-Kochkurs.

Zusammen mit dem Team von kanso kochen Jette, Stephie und Maren live in einem Berliner Kochstudio. Alle, die mitmachen möchten können online via Stream dabei sein und in der eigenen Küche mitkochen.

Wer sich angemeldet hat, bekommt eine Koch-Box zugeschickt mit den Rezepten und einer Einkaufsliste, sowie weiteren Überraschungen.

Anmeldeschluss: 24.10.2021

Gerne möchte ich Euch ein paar Zeilen zu Max und meinem Aufenthalt in der Kinder-Reha-Einrichtung (Kinderrehazentrum Kölpinsee) auf Usedom schreiben....

Wir konnten die Reha dieses Mal leider erst ein paar Tage später antreten, da Max kurz vorher noch wegen einer Stoffwechselentgleisung stationär behandelt werden musste. Trotz Verspätung wurden wir herzlich empfangen und haben sofort nach bereits 3 stattgehabten Aufenthalten (2x Kinderreha, 1x Schnupperreha) bekannte Gesichter entdeckt und uns schnell „eingelebt“. Es waren noch 3 andere Familien mit betroffenen FAOD-Kindern vor Ort. Durch unseren Verein kannten wir uns bereits und verbrachten eine echt tolle Zeit mit regem Austausch miteinander. Die Kinder waren fast alle gleich alt und verstanden sich super... und die Jüngste (2 Jahre) wurde bespasst und beschützt ;-). Das gemeinsame Essen im Speisesaal hat allen sehr gefallen und Max probierte viel mehr als sonst. Durch die Überprüfung des aktuellen Ernährungszustandes und der sehr individuellen Beratung durch die Diätberaterin (Frau Leitzke) wurde Max MCT-Bedarf erhöht und kleine „Lockerungen“ ermöglicht, da er immer noch viel zu streng fettarm isst - der kleine Mäkelkopf;-). Mein Anliegen war auch eine Anpassung des MCT-Fettbedarfs vor Sport und starker körperlicher Belastung. Danke dafür!

Der Chefarzt Herr Dr. med. Büter ist eine Bereicherung für die Klinik. Fachliche Kompetenz, Menschlichkeit, Verständnis und Individualität in Bezug auf jeden einzelnen „kleinen“ Patienten machten den Aufenthalt sicher und erholsam. Max freute sich jedes Mal riesig, wenn das Arztgespräch bevorstand und meinte danach immer: „Er ist so cool und der tollste Doc, den ich kenne!“.

Die sportlichen Aktivitäten für die Kinder waren super (Thalassotherapie, Rückenschule, Strandsport, Bewegungsspiele im Wasser uvm.), anstrengend, aber auch mit viel Spaß verbunden. Danke an alle Sporttherapeuten vor Ort. Auch wir Eltern sagen nochmal Danke an Tino und Maximilian, die den Eltern zusätzlich noch sportlich einheizten und nachhaltig überzeugt haben (ich mache heute noch online-Sport mit Tino). Die psychologischen Gespräche, seien es Einzel- oder Gruppengespräche, haben den Kindern sehr viel bedeutet und auch den Erwachsenen viel neue Erkenntnisse und auch Reflexion gebracht. Der Austausch ist so enorm wichtig. Max genoss die Zeit mit seiner FAOD-Gang, die alle irgendwie dieselben Probleme und Sorgen haben. Körperlich kam er wieder zu Kräften und erholte sich so gut....

Eure Jette (mit Max, der zu faul war, selber etwas zu schreiben...)

Wichtig: nächste **FAOD- Schwerpunkt-reha** im Kinderrehazentrum ist geplant für den Zeitraum vom **25.05. -21.06.2022**.



www.fett-sos.com

www.lchad-mtp-vlcad.com

www.mcad-infos.de

12.Newsletter 10/2021

>>> Newsletter abbestellen

Wenn ihr keine weiteren Informationen möchtet, schreibt bitte eine kurze Mail an:

info@lchad-mtp-vlcad.com

Liebe Grüße vom Fett- SOS e.V

kanso

COOK & TALK

KOMM ZUM KOCHEN,
BLEIB ZUM GESPRÄCH

MELDE DICH
BEI UNS AN!



registration.spenut.com/kanso-cooktalk-faod

KOCHEN, ESSEN, REDEN

Koche mit uns zusammen ein
leckeres fettreduziertes Menü
mit MCT-Fetten.

Tausche dich mit uns im
Livestream aus und stelle deine
Fragen rund um deine Diät.
Wir stehen dir mit Rat und
Tat zur Seite!

DEINE KOCHBOX

Freue dich auf leckere Rezepte,
tolle Kanso-Produkte und eine
kleine Überraschung.

Wir liefern dir deine Kochbox
direkt vor die Haustür!

FAOD

KÖSTLICHES ADVENTSMENÜ

MAREN THIEL, JANETTE SCHREIBER, STEPHANIE KUNZ



DATUM:
13.11.2021



ANMELDESCHLUSS:
24.10.2021



LIVESTREAM:
11-13 UHR

