

Das Blut der Neugeborenen wird auf viele seltene und potentiell lebensgefährliche, jedoch bei frühzeitiger Diagnosestellung behandelbare Erkrankungen untersucht. Hierzu gehören auch die Fettsäureoxidationsstörungen und Carnitinttransporterdefekte. Gemein hat diese Erkrankungsgruppe, dass Fette nicht oder nur eingeschränkt zur Energieversorgung des Körpers genutzt werden können. Dies hat zur Folge, dass bei erhöhtem Energiebedarf oder mangelnder Energiezufuhr Stoffwechselkrisen über Koma bis hin zum Tod auftreten können. Bleibende Schäden sind in diesem Fall zu erwarten. Durch rechtzeitige Entdeckung im Screening können jedoch Maßnahmen ergriffen werden, damit es keine oder nur geringe Folgeerkrankungen (an Herz, Nieren, Leber, Nerven) gibt. Mit einer entsprechenden Diät und Notfallmaßnahmen im Krankheitsfall können die meisten Folgeerkrankungen minimiert werden.

Aufgrund der Seltenheit dieser Stoffwechselstörungen ist der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen schwierig. Trotzdem hat sich zunächst über ein Online-Forum und einem Treffen in einer Kinderreha-Klinik eine kleine Gruppe engagierter Eltern zusammengefunden, die der Selbsthilfe für FAOD-Betroffene einen festen Rahmen geben wollte. Im März 2018 haben sich in Fulda 22 Familien aus Deutschland und Österreich im Rahmen einer Fachtagung zum Thema „Fettsäureoxidationsstörungen“ zur Vereinsgründung getroffen.

Durch Bündelung der Erfahrungen betroffener Familien können wir vielseitiges theoretisches und praktisches Wissen auf unserer Homepage und im Forum weitergeben:

- erste Lebensphase nach dem Screening
- Herausforderungen bei der Ernährung
- Austausch von Rezepten und Lebensmittelprodukten
- Schulungsunterlagen für Erzieher und Lehrer
- Hilfestellung beim Umgang mit Behörden / Antragsstellung.

Wir verschicken mehrmals jährlich einen Newsletter, organisieren Familientreffen, nehmen an Fachtagungen teil und arbeiten auch mit forschenden Kliniken und Ärzten zusammen.

Fett-SOS e.V. | Rethelstraße 5 | info@lchad-mtp-vcad.com
z.H. M. Thiel | 12435 Berlin | www.fett-sos.com

Eingetragen in das Vereinsregister – VR 36648 B – Amtsgericht Berlin-Charlottenburg. Wir sind per Bescheid vom Finanzamt für Körperschaften I- Berlin als gemeinnützig anerkannt.

Vereinskonto bei der Deutschen Skatbank | IBAN: DE31 8306 5408 0004 0724 21
Inhaber: Fett-SOS e.V. | BIC: GENO DEF1 SLR



Wir brauchen Ihre Hilfe!

Fett-SOS e.V.
(Selbsthilfegruppe für angeborene
Fettsäureoxidationsstörungen)



Ein kleiner Pieks verändert das Leben

Vielleicht haben Sie sich bei Ihren Kindern auch schon gefragt, warum den Kindern nach der Geburt etwas Fersenblut abgenommen wird – denn normalerweise bekommt man keine Rückmeldung und schnell ist vergessen, dass es überhaupt stattgefunden hat.

Nicht so bei den Eltern unseres Vereins. Wir erhielten einen lebensverändernden Anruf: „Das Neugeborenen-screening war auffällig, bitte kommen Sie mit ihrem Kind sofort in die Klinik.“



Foto: privat



Das Leben unserer Familie änderte sich am 25. Februar - genau 6 Tage nach der Geburt meiner Tochter. Eine Ärztin vom Stoffwechsellabor rief an: „Das Neugeborenen-Screening war positiv und Sie müssen sofort in die Klinik kommen, wir haben bereits ein Bett auf der Intensivstation für Sie reserviert“. Wir hatten wirklich Glück, dass Aline in ihren ersten Lebenstagen keine Stoffwechsellaborentgleisung hatte. Als wir in die Klinik kamen, wurde Aline gleich an Infusionen gehangen und dann komplett durchgecheckt auf Schäden an Herz, Leber und anderen Organen. Dann erfolgte zügig die Umstellung der Ernährung vom Stillen auf eine spezielle fettarme Säuglingsnahrung in engen Fütterabständen von 3 Stunden.

Seit diesem besonderen Anruf sind schon fast 7,5 Jahre vergangen, und wir verbrachten viel Zeit im Krankenhaus, oft ausgelöst durch Bronchitis und andere fieberhafte Infekte. Aline hatte bereits mehrere Episoden einer Stoffwechselkrise mit schwerem Muskelzerfall und dadurch bedingten sehr starken Muskelschmerzen im ganzen Körper. Diese Stoffwechselkrisen sind auch für uns als Eltern sehr schrecklich - zu sehen, wie unsere Tochter leidet, wenn man sie nur berührt. Wir führen alle 3-6 Monate regelmäßige Kontrollen im Stoffwechsellabor durch und überwachen ständig ihr Herz, ihre Nerven und ihre Augen. Bis jetzt ist sie ein normales sportliches Mädchen/eine normale Tochter/eine Schwester mit einer speziellen Ernährung und der Notwendigkeit, bei Infekten besondere Vorsichtsmaßnahmen zu treffen.

Seit Gründung des Selbsthilfevereins, hat Aline schon einige Freundschaften mit anderen betroffenen Kindern geschlossen und ist sehr froh, nicht die einzige mit dieser seltenen Erkrankung und besonderen Ernährung zu sein. «