

CFD Newsletter 2017 / 2

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der CFD Foundation!

Der letzte Schultag in Baden-Württemberg ist ein guter Zeitpunkt sich mit dem aktuellen CFD Newsletter auf die wohlverdiente Ferienzeit einzustellen.

„Was ist in den letzten Monaten geschehen?“ und „Was kommt auf uns zu?“ Das sind zwei Fragen mit denen wir uns auseinandersetzen können, da unser Gehirn funktioniert. Das verdanken wir zu einem ganz wesentlichen Teil der ausreichenden Versorgung mit Folaten. Zur Erinnerung: **Folate sind wasserlösliche B9 Vitamine, die wir durch die Nahrung aufnehmen.** Der sommerliche Salat, das frische Gemüse und eine ausgewogene Ernährung sind nicht nur gut für die Strandfigur, sondern auch für das Gehirn.

Was bisher geschah! Ein Blick auf die **überarbeitete Webpage** zeigt, dass sich die Zahl der **CFD-Partner** deutlich erweitert hat. Neben der Adler Apotheke und dem Gesundheitshaus Petrogalli konnte auch Prowin gewonnen werden. Darüber hinaus ist der Kreis der **Mitglieder** gewachsen. In der **Mitgliederversammlung** am 12. Mai 2017 wurde der Vorstand entlastet. Im Juni hat Herr Thomas Allmendinger darum gebeten, sein Amt als **Schriftführer** niederzulegen. Ohne offizielle Funktion wird er CFD, insbesondere mit seinem Netzwerk, weiter aktiv unterstützen. Die Aufgaben des Schriftführers werden kommissarisch von Herrn Bopp übernommen. Eine Neuwahl des Schriftführers erfolgt mit in der nächsten Mitgliederversammlung.

Was auf uns zukommt! Wie angekündigt haben wir den Antrag auf Mitgliedschaft bei der ACHSE e.V. im Juni eingereicht. Die Entscheidung steht noch aus – allerdings wurden wir gebeten, uns den 10./11. November 2017 für die Teilnahme an der Jahresveranstaltung freizuhalten.

Zum Hintergrund:

Die ACHSE vertritt als Dachorganisation eine Vielzahl von Initiativen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 6.000 zu den Seltenen Erkrankungen, auch "Orphan Diseases" genannt. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft. Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. So gesehen sind die „Seltenen“ gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen. Um gemeinsame Anliegen zu artikulieren und den Erfahrungsaustausch untereinander zu forcieren, engagiert sich ein großer Teil dieser Organisationen in der ACHSE e.V. (Quelle: [ACHSE](#))

Im letzten Newsletter haben wir über unser Engagement bei der Unterstützung der Initiative des [VUD \(Verband der Universitätsklinika Deutschland\)](#) berichtet. Nach der Eröffnung der Pop-Up Ausstellung am Berliner Hauptbahnhof am 21. März 2017 ist die Ausstellung an der **UNI Göttingen (UMG)** zu sehen. Zu der Pressekonferenz am 14. August 2017 wird CFD vor Ort vertreten sein. Ebenfalls im August werden wir der Einladung der Rotarier folgen, und einen Impulsvortrag zum Thema „CFD und die Bedeutung der Folate“ in Ellwangen geben.

Das Highlight 2017 wird der **2. CFD Kongress** sein. Hierzu hat Herr Prof. Dr. Dr. Steinfeld sein Kommen zugesagt. Wir können also davon ausgehen, dass wir einen Einblick in den aktuellen Stand der Forschung und die Relevanz des Themas für den Alltag bekommen. Es ist auch eine gute Gelegenheit sich in nunmehr bewährter Tradition zu treffen und auszutauschen. Die Veranstaltung wird im **Ellwanger Ärztehaus** am **21. Oktober 2017** stattfinden. Eine Einladung wird rechtzeitig verschickt. Die Veranstaltung ist auch für Nichtmitglieder offen. Jeder ist herzlich eingeladen.

Zum Schluss noch eine Stimulierung für das wohlversorgte Gehirn:

Unter dem Motto „**CFD meets CULTURE, FOOD & DESIGN**“ werden wir am Samstag den 25. November 2017 um 19.00 Uhr zu Max Raabe & Palast Orchester „DAS HAT MIR NOCH GEFEHLT“ in das Festspielhaus nach Baden-Baden fahren. Die Karten sind unter diesem [Link](#) selber zu bestellen. Bei Interesse bitte ich um Rückmeldung, so dass eine gemeinsame An-/Abreise geplant werden kann.

Nicht selbstverständlich, aber immer wieder gern gehört: DANKE! Ohne die Unterstützung der [Mitglieder, Förderer und Freunde](#) wäre die CFD Foundation nicht so weit.

Mit den besten Wünschen für einen erholsamen Sommer

Dr. Gabriela Bopp (Präsidentin)

PS: Für die Abmeldung des Newsletters reicht eine formlose Nachricht an: info@cfd-foundation.de