

Deutsche Fanconi - Anämie - Hilfe e.V.



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.,
Ralf Dietrich, - Geschäftsführer – Böckenweg 4, 59427 Unna
Birgit Schmitt, - Rechnungsführerin – Hinterhohl 14, 63863 Eschau

Liebe Betroffenenfamilien,
liebe Mitglieder und Freunde,
liebe Ärzte und Wissenschaftler

Vorstand:

Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna-Siddingh.
Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Gabriele Heun, 48161 Münster
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim
Derya Öztürk, 47807 Krefeld

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

Ralf Dietrich, Geschäftsführung
Böckenweg 4, 59427 Unna-Siddingsh.
Tel.: 02308/2324 oder /2111
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Internet: <http://www.fanconi.de>

Unna/Eschau, 30. September 2009

Einladung zum FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen
Vom 30.10. bis 01.11.2009
in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstraße 6, 36129 Gersfeld/Röhn



Ende Oktober veranstaltet unser Verein wieder ein **bundesweites Treffen** im schönen **Kneippkurbad Gersfeld**. Alle Betroffenenfamilien mit ihren Kindern, alle Freunde und Verwandten, alle behandelnden Ärzte und die in der Fanconi-Anämie-Diagnostik und Forschung tätigen Wissenschaftler sind **recht herzlich eingeladen**.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN
PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM
DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, DÜSSELDORF – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen:
AG Aschaffenburg VR 200022

Gemeinnützigkeit:
aktueller Bescheid durch
Finanzamt Aschaffenburg St. Nr. 204/107/60291
vom 08.06.2004

Spendenkonto:
Postbank, Niederlassung Stuttgart
BLZ 600 100 70
Konto 15 16 16-700

Bei unserem FA-Treffen in Gersfeld haben Fanconi-Anämie-Eltern und betroffene Erwachsene Gelegenheit, mit anderen FA-Familien zusammenzutreffen und sich über ihre speziellen **Erfahrungen mit der Krankheit** auszutauschen und sich gegenseitig Tipps zu geben.



Für das Treffen haben unsere **Kinderbetreuer** wieder ein reichhaltiges Programm ausgearbeitet, an dem die Kinder eine Menge Spaß und Spannung und die Eltern eine spürbare Entlastung für die Vorträge und Gesprächsrunden haben werden. Das Treffen beginnt am Freitag, den 30.10.2009 gegen 15 Uhr mit einem gemütlichen Kaffeetrinken und Kuchenessen und endet am Sonntag, den 01.11.2009 nach dem Mittagessen. Wem es nicht möglich ist, die ganze Zeit teilzunehmen, kann aber auch jederzeit später anreisen oder bereits früher wieder fahren.

Im Rahmen der Wissenschaftlervorträge und der Gesprächsrunden werden uns wieder weltweit führende Fanconi-Anämie-Experten zur Verfügung stehen, die über die Grundlagen der Erkrankung sowie neue Erkenntnisse in Behandlung und Forschung berichten werden. Ganz bewusst bieten wir in diesem Jahr wieder mehrere Einführungsveranstaltungen an, in denen von erfahrenen Wissen-



schaftlern die nötigen Grundlagen zur Fanconi-Anämie-Diagnostik und -Forschung so dargestellt werden, dass sie auch von Laien gut verstanden werden können. Als besonders wohltuend haben die Teilnehmer der vergangenen Treffen immer die Möglichkeit erlebt, im persönlichen Gespräch mit den Fachkräften ohne Angst und Zeitdruck gezielte Fragen zu stellen.

Seit unserem Frühjahrstreffen in Nottuln mit mehr als 100 Gästen haben sich weitere FA-Familien aus Deutschland und Österreich neu bei uns gemeldet. Wir freuen uns ganz besonders, auch diese Familien, die ihre Teilnahme bereits fest zugesagt haben, in Gersfeld begrüßen zu können. Sowohl bei diesen neuen FA-Familien, aber auch bei allen anderen, drehen sich viele Gedanken immer wieder um die gleichen Fragen.

Welche Empfehlungen geben erfahrene Fanconi-Anämie-Ärzte, wenn die Blutbildung zunehmend nachlässt, wenn Infektionen häufiger vorkommen oder länger anhalten, es mehr und mehr zu blauen Flecken, Nasen- oder auch Zahnfleischblutungen kommt oder durch erniedrigte Hb-Werte Energie und Appetit nachlassen?

In welchen Fällen könnte bzw. sollte eine **Therapie mit Androgenen** (Tabletten mit männlichen Hormonen) versucht werden? Welches sind mögliche Nebenwirkungen, welche wären tolerierbar, welche nicht?

Wie sind dagegen die aktuellen **Erfahrungen mit Knochenmarktransplantationen** (KMT's) bei Fanconi-Anämie? Insbesondere, wenn (wie in den meisten Fällen) leider kein passender Knochenmarkspender zur Verfügung steht. Viele Familien quälen sich mit der Frage, ob sie mit einer Transplantation lieber noch warten sollen, und statt dessen lieber zunächst mit Androgenen behandeln sollen. Andere befürchten, ein zu langes Warten könnte den Erfolg einer späteren KMT gefährden.

Immer noch nicht einheitlich wird in verschiedenen KMT-Kliniken die **Frage der Bestrahlung** gesehen. Früher wurde sie auch bei Fanconi-Anämie noch relativ regelmäßig in Verbindung mit der Chemotherapie eingesetzt, um das alte Knochenmark möglichst restlos abzutöten. Vor allem aus Sorge vor möglicherweise verbleibenden Leukämie- oder Leukämievorläuferzellen setzen insbesondere Kliniken in den USA auch heute noch relativ häufig auf die Bestrahlung als ergänzende Methode zur Konditionierung (Vorbereitung) vor KMT.

Erfahrungen aus Deutschland, die bewiesen haben, dass überraschend stabile Transplantationsverläufe auch längerfristig ohne Bestrahlung erreichbar sind, wurden in den USA bis noch vor Kurzem fast ungläubig zur Kenntnis genommen. Auf dem Treffen in Gersfeld können die Teilnehmer von unseren deutschen KMT-Experten erfahren, wieso sie gerade aus Sorge vor der zu befürchtenden Krebsgefahr alles tun möchten, um die FA-Patienten vor KMT nicht noch zusätzlich durch Strahlen zu belasten.

Ein weiteres Anliegen, das auf unseren Treffen häufig mit den Experten erörtert wird, ist die Frage nach der Zugehörigkeit zu bestimmten **Fanconi-Anämie-Untergruppen** bzw. ganz bestimmten Defekten (krankheitsrelevanten Mutationen) in den entsprechenden Genen. Gibt es Untergruppen bzw. bestimmte Kombinationen von Mutationen, die einen eher milden oder eher nicht so milden Fanconi-Anämie-Verlauf vorhersehbar machen könnten. Unter Umständen wichtige Fragen, wenn man sich z. B. Gedanken über einen möglichst richtigen Zeitpunkt für eine Knochenmarktransplantation oder z. B. das Risiko für das Entstehen einer Leukämie oder Schleimhautkrebs macht.

Auch die Frage, inwieweit die **Entwicklung eines möglichen Mosaiks** (Verschwinden der für die Fanconi-Anämie typischen Chromosomenbrüchigkeit im Blut) und die danach häufig zu beobachtende Besserung der Blutwerte bei bestimmten FA-Untergruppen oder Mutationen mehr oder weniger wahrscheinlich ist, beschäftigt viele FA-Familien und erwachsene Patienten.

Als besonders mutmachend werden auch die Teilnehmer des Gersfelder Treffens wieder die Erfahrung machen können, dass es zunehmend mehr **FA-Patienten** gibt, die nicht nur das **Erwachsenenalter** erreichen, sondern selbst bis zum 30, 40 oder in noch sehr wenigen Fällen gar bis zum 50. Lebensjahr relativ beschwerdefrei leben können. Solche erwachsenen FA-Betroffenen auf unseren Treffen zu erleben, kann besonders jene Familien eine Orientierung sein, deren Kinder noch sehr jung sind und gerade erst diagnostiziert wurden, oder auch den Patienten, die jetzt selbst allmählich älter werden und aus großer Sorge vor der Zukunft am liebsten den Kopf in den Sand stecken würden und gar nichts über die Krankheit hören möchten.

Ganz fatal, wenn sich doch inzwischen an ganz konkreten Fällen nachhalten lässt, dass gerade die bewusste Auseinandersetzung mit dem stark erhöhten Risiko für Schleimhautkrebs und regelmäßig wahrgenommene **Vorsorgeuntersuchungen** eindeutig helfen, Schleimhautkrebs oft bereits im Vorstadium rechtzeitig zu entdecken

und frühest möglich mit wenig belastenden Methoden zu entfernen. Getreu dem Motto: „**Gefahr erkannt ist schon halb gebannt.**“

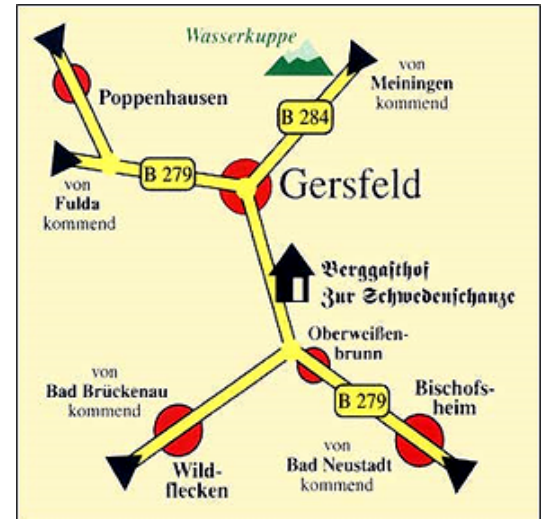


Uns allen würde es für die eigene Orientierung mit Sicherheit sehr viel weiterhelfen, wenn die einzelnen Erfahrungen, die hier und da sehr

vereinzelt mit Fanconi-Anämie gemacht werden, einheitlich in einem Patientenregister zusammengefasst werden. Auf diese Weise könnten sie von jedem behandelnden Arzt, jedem Wissenschaftler, aber auch jeder Familie und jedem einzelnen Patienten unter Wahrung des Datenschutzes als Gesamtauswertung (am besten im Internet) abgerufen und miteinander verglichen werden. Auch über die Einrichtung einer solchen **Patientendatenbank** wollen wir zusammen mit Experten, die sich hierüber bereits Gedanken gemacht haben, in Gersfeld sprechen.

Neben spannenden Vorträgen zu den geschilderten Fragestellungen werden für die Familien wieder verschiedene Gesprächsrunden angeboten, in denen sie sich gegenseitig kennen lernen und untereinander austauschen können. Wir freuen uns, Ihnen wieder ein interessantes und vielfältiges Programm anbieten zu können. Die komplette **Jugendherberge** in Gersfeld wie auch der sehr ansprechend gestaltete **Bürgersaal in der Stadthalle** werden ausschließlich für unser Familientreffen reserviert sein.

Der Veranstaltungsort



Gersfeld liegt im Naturpark Rhön, etwa **20 km östlich von Fulda**, sehr malerisch direkt am Fuße der Wasserkuppe. Mit dem PKW erreicht man Gersfeld über die Autobahn A 7 - Würzburg/Kassel. Da Fulda innerhalb der Bundesrepublik relativ zentral liegt, wird es für jeden Teilnehmer bei relativ freien Straßen möglich sein, Gersfeld von jedem auch noch so entfernten Ort Deutschlands innerhalb von maximal 6 Stunden Autofahrt zu erreichen. Familien, die mit dem Zug anreisen, können in Fulda in einen stündlich abfahrenden Nahverkehrszug umsteigen, der nur wenige Minuten Fußweg von der Jugendherberge entfernt hält.



Neben der Unterbringung in der Jugendherberge steht auch ein ausreichendes Angebot an Pensionen und Hotels aller Preisklassen und Kategorien zur Verfügung. Ein umfassender Gersfeld-Prospekt mit Zimmernachweis kann bei uns angefordert werden. Eine Anfahrskizze sowie weitere Informationen über das bevorstehende Treffen erhält jede teilnehmende Familie und jede Einzelperson nach Rücksendung der Anmeldekarte automatisch zugeschickt.

Ehrengewinnungen

Auch in diesem Jahr vergibt unsere Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. wieder Ehrengewinnungen an behandelnde Ärzte und Wissenschaftler. Verliehen werden diese Auszeichnungen für besondere Leistungen und Erfolge, die für die Zukunft der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen von besonderer Bedeutung sind. Unsere diesjährigen Preisträger werden Wissenschaftler und Ärzte aus Instituten der Universität Würzburg und der Charité – Universitätsmedizin Berlin sein.

Weitere Informationen zum Familienwochenende

Wir beginnen in diesem Jahr unser Treffen am Freitag Abend, der besonders für Betroffenenfamilien, die zum ersten Mal kommen, eine gute Möglichkeit bietet, sich in unseren Kreis hineinzufinden. Uns alle verbindet das gleiche Schicksal. Niemand soll sich bei uns fremd oder „irgendwie außen vor“ fühlen. Dass gerade nach einer solch tiefsitzenden und schweren Diagnose wie der Fanconi-Anämie aller Anfang sehr schwer sein kann, mussten viele von uns, die inzwischen „den Sprung“ in die Gemeinschaft gewagt haben, zuvor am eigenen Leibe erfahren.



Wer die Natur liebt, kommt in Gersfeld auf keinen Fall zu kurz. Eine wunderschöne Landschaft inmitten von Bergen mit herrlichen Wiesen- und Waldwegen lädt zu Erholung und Spaziergängen an der frischen Luft ein. Ein gepflegter Kurpark sowie eine gemütliche Innenstadt mit vielen kleinen Gassen inmitten von Fachwerkhäusern hinterlassen spontan das Gefühl, an einem sehr wohltuenden und zur Entspannung einladenden Urlaubsort zu sein. Auch für Familien und Einzelteilnehmer, die in Privatpensionen oder Hotels untergebracht sein

werden, ist es möglich, an den Mahlzeiten in der Jugendherberge teilzunehmen.

Kinderbetreuung

Damit auch für die Kinder tagsüber gesorgt ist, haben unsere Verantwortlichen für die Kinderbetreuung wieder ein buntes Programm vorbereitet. So haben die Eltern mehr Zeit für sich und können sich besser auf die Gespräche untereinander sowie auf die Vorträge der Referenten konzentrieren. Eine eigene Einladung für die Kinder liegt bei.

Ganz besonders herzlich möchten wir unsere Teilnehmer auch diesmal bitten, für das Kaffeetrinken, das jeweils nachmittags stattfindet, einen **selbstgebackenen Kuchen** mitzubringen!!!

Kosten

Im Gegensatz zum deutlich höheren Einheitspreis, den der Verein als Veranstalter im Anschluss mit der Jugendherberge abrechnen muss, werden wir auch in diesem Jahr die Kosten für Unterkunft und Verpflegung soweit reduzieren, dass gerade Familien mit mehreren Kindern finanziell nicht über Gebühr belastet werden. Die Verpflegungskosten betragen weiterhin unverändert für Erwachsene: Frühstück 4,50 Euro, Mittagessen 6,00 Euro, Abendessen 5,00 Euro. Für Kinder bis 17 Jahre und Auszubildende werden berechnet: Frühstück 2,50 Euro, Mittagessen 4,00 Euro, Abendessen 3,00 Euro. Die Kosten pro Übernachtung einschließlich der ganztägigen Nutzung der Herberge und der Stadthalle belaufen sich auf 10,00 Euro für Erwachsene sowie 5,50 Euro für Kinder bis 17 Jahre und Auszubildende. Bei Mitgliedern übernimmt die Kosten für die Übernachtung (gilt nur für die Jugendherberge!!!) der Verein. Das Gleiche gilt für Übernachtungs- und



Verpflegungskosten für die Kinder von Mitgliedern. Voraussetzung ist, dass der Mitgliedsbeitrag für 2009 bereits verbucht ist oder an Ort und Stelle nachgezahlt wird.



Die Verpflegung der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder sowie der an FA erkrankten Erwachsenen ohne festes Einkommen ist auch für Nichtmitglieder frei. Bitte bringen Sie nach Möglichkeit **eigene Bettwäsche** mit - (keine Schlafsäcke)!!! Für einmalig 3,00 Euro pro Person kann aber auch im Haus Bettzeug ausgeliehen werden. Eine Bezuschussung (oder die Übernahme) der Fahrtkosten ist in Einzelfällen möglich (Anträge

bitte schriftlich an eines der Vorstandsmitglieder). Über freiwillige Spenden zur Beteiligung an den Mehrkosten würden wir uns sehr freuen.

Anmeldung

Um der Jugendherberge die endgültige Teilnehmerzahl rechtzeitig bekannt geben zu können, geben Sie bitte **auf der beigefügten Karte bis möglichst 16.10.2009** (spätestens 23.10.2009) Bescheid, ob Sie teilnehmen werden. Bitte vergessen Sie Ihren Absender auf der Rückseite nicht!

Wenn Sie eine Unterbringung in Pensionen oder Hotels wünschen, geben Sie dies bitte ebenfalls auf der Karte an! Bitte melden Sie sich bei Rückfragen oder Anregungen jeder Art. Auch Fördermitglieder oder andere Interessierte, die nicht unmittelbar zu den Betroffenenfamilien gehören, sind herzlichst eingeladen!

Wir hoffen, viele von Ihnen in Gersfeld begrüßen zu dürfen. Ein ganz besonderer Dank gilt auch in diesem Jahr wieder allen unseren Referenten und Referentinnen, die auf Honorarforderungen im Zusammenhang mit ihrer Teilnahme verzichtet haben.

Wir freuen uns auf Sie und auf Euch!

Mit herzlichen Grüßen,
auch im Namen von Gabriele Heun, Reiner Sartorius, Derya Öztürk
und Cornelia Sowa-Dietrich,

Ihre

..... und
Ralf Dietrich

.....
Birgit Schmitt

Tel: 02308/2324
mobil : 0177/410-9697
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Tel: 09374 – 7884,
Fax: 09374 – 902035,
Email: birgit.schmitt@fanconi.de

