

DEUTSCHE FANCONI - ANÄMIE - HILFE e.V.



Birgit Schmitt, - Rechnungsführerin - Hinterhohl 14, 63863 Eschau
Ralf Dietrich, - Bundesgeschäftsstelle- Böckenweg 4, 59427 Unna

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



Vorstand:

Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna-Sidd.
Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Gabriele Heun, 48149 Münster
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim
Derya Öztürk, 47807 Krefeld

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

Ralf Dietrich, Böckenweg 4
59427 Unna-Siddinghausen
Tel.: 02308 2111, mobil: 0177-4109697
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

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

Mitglied bei:

KINDERNETZWERK



Eschau/Unna, 26.04.2010

Einladung zum „Frühlingstreffen 2010“ für Fanconi-Anämie-Familien, behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 28.05. bis 30.05.2010 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

Im Ausblick auf das Jahr 2010 haben sich letztes Jahr in Nottuln alle am Treffen teilnehmenden Fanconi-Anämie-Familien und ihre Kinder, ehrenamtliche Helfer von LexisNexis sowie die uns zur Seite stehenden Ärzte und Wissenschaftler symbolisch zu einer "20" aufgestellt. 2010 ist das zwanzigste Jahr nach Gründung unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe im Oktober 1990. Zwei Jahrzehnte Kampf um das Überleben der Betroffenen liegen hinter uns. Viele Ziele konnten wir mit Unterstützung von außen erreichen. Und erkennen, wieviel zu tun noch vor uns liegt.

Auch dieses Jahr wollen wir in Nottuln wieder zusammenkommen, um an Gesprächsrunden mit Ärzten und Wissenschaftlern teilzunehmen, persönlich mit Ihnen zu reden, und uns mit anderen FA-Familien auszutauschen. Feste Zusagen haben uns Dr. **Ebell** und Frau Prof. **Neitzel** aus Berlin, Prof. **Hanenberg**, Prof. **Böcking** und Frau Dr. **Velleuer** aus Düsseldorf, sowie Vertreter der FA-Betroffenenverbände aus Österreich, England und Frankreich gegeben. Auf weitere Anfragen werden wir Antworten in den nächsten Tagen erhalten.

Schon zum 5. Mal findet unser FA-Frühjahrstreffen in der Nähe von Münster statt, bei dem wir uns wie bereits in den Vorjahren keine Gedanken über Unterbringungs- und Verpflegungskosten machen müssen. Die Kosten können erneut durch Unterstützung von **LexisNexis** und Mitarbeitern sowie der **BARMER Ersatzkasse**



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 GROPPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – DR. HOLGER TÖNNIES, KIEL
PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM – 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

komplett aufgefangen werden. Auf Antrag an den Vorstand können auch Fahrtkostenzuschüsse gewährt werden. Niemand, der teilnehmen möchte, sollte aus Geldgründen verzichten müssen.

Am Freitag, den 28.05.2010 beginnen wir mit der Einteilung der Zimmer ab 14 Uhr und einer Kaffeerrunde zum Kennenlernen. Auch Anreisen zu einem späteren Zeitpunkt sind jederzeit möglich. Interessierte können am Freitag Nachmittag in Münster in Kooperation mit der Universität Münster auch in diesem Jahr an einem Workshop mit Fachvorträgen zur Fanconi-Anämie teilnehmen (Anmeldungen bitte unter 02308/2111). Am Samstag Morgen finden Mitgliederversammlung und Vorstandswahl statt. Das Treffen endet am Sonntag, den 30.05. nach dem gemeinsamen Mittagessen und Aufräumen der Zimmer gegen 15 Uhr. Die gesamte Jugendherberge bleibt von Freitag bis Sonntag wieder nur für unsere Teilnehmer reserviert.

Für das Wochenende in Nottuln haben unsere Kinderbetreuer Simon **Schmitt** und Jutta **Rauhut** bereits Vorbereitungen getroffen und freuen sich schon jetzt auf ein buntes Programm und viel Spaß mit den Kindern und Jugendlichen. Tatkräftig unterstützt werden sie wieder durch die freiwilligen Helfer und Helferinnen von LexisNexis. Auch vor dem Treffen waren die jungen LexisNexis Leute in ihren roten T-Shirts bereits aktiv. Durch den Erfolg verschiedener Spendenaktionen helfen sie auch diesmal entscheidend mit, dass wir unseren FA-Familien sowohl die Übernachtungen als auch die Verpflegung in der Jugendherberge kostenlos anbieten können.

Auch besonders neue Familien möchten wir auf das Treffen in Nottuln und die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches aufmerksam machen. Wo sonst könnte sich eine bessere Gelegenheit ergeben, aus dem Munde von Experten mehr über die medizinischen und wissenschaftlichen Aspekte von FA zu erfahren - oder im Gespräch mit anderen FA-Familien und Patienten auf einen in der Summe enorm großen Reichtum an Erfahrungen zurückgreifen zu können?

Es gibt eine große Anzahl von Neuigkeiten, über die wir in Nottuln berichten können. Da wir wegen der Fülle anderer vordringlicher Aufgaben und Termine die längst überfällige neue Ausgabe von „Projekt Hoffnung“ leider mehrfach verschieben mussten, hier in Kürze zunächst das Wichtigste:

Das gemeinsam mit Prof. Ruud **Brakenhoff** (Universität Amsterdam) und Frau Dr. Eunike **Velleuer** (Universität Düsseldorf) vor 4 Jahren begonnene Forschungsprojekt zur Früherkennung von Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie wird von immer mehr betroffenen Familien, aber auch engagierten Ärzten und Wissenschaftlern unterstützt. Die Zahl der gemeinsam mit Dr. Velleuer in die Studie einbezogenen FA-Patienten ist mittlerweile auf 360 angestiegen.

Nach Rundfahrten mit Hausbesuchen in Deutschland, Österreich, der Schweiz, den Niederlanden und den USA konnten auf Einladung der jeweiligen Selbsthilfegruppen inzwischen auch andere FA-Patienten im Ausland im Rahmen von Familientreffen für die freiwillige Teilnahme an Bürstenabstrichen gewonnen werden. Bei FA-Treffen in den USA, Brasilien, der Türkei, in England und Frankreich kamen in den vergangenen 12 Monaten etwa 130 neue Patienten hinzu. Ebenfalls erfolgreich war eine Proben-Rundfahrt im März diesen Jahres durch Spanien und Portugal, bei der durch organisatorische Unterstützung von Prof. Jordi **Surralles** sowie Prof. Juan **Bueren** in den Universitätskliniken von Barcelona, Valencia, Madrid, Lissabon und Sevilla 44 weitere FA-Patienten untersucht und in die Studie integriert werden konnten.



Dr. Eunike Velleuer (Universität Düsseldorf) und Ralf Dietrich (Dt. FA-Hilfe) mit FA-Familien und Ärzten in der Unikinderklinik von Valencia

Zusätzlich zu den für die speziellen LOH-Untersuchungen in Amsterdam gewonnenen Proben wird allen Patienten mit sichtbaren Läsionen zu ihrer eigenen Sicherheit angeboten, für sogenannte DNA-Aneuploidie-Messungen an der Universität Düsseldorf ebenfalls Proben mit

Bürsten abstreichen zu lassen. Diese werden dann von Prof. **Böcking** (auch nach seiner Eremitierung im vergangenen Herbst ist er noch sehr aktiv) und seinem Nachfolger Prof. **Biesterfeld** auf kritische Vorstufen bzw. Krebs untersucht. Bisheriges Zwischenergebnis: Weitaus mehr FA-Patienten als angenommen (immerhin 12 von ca. 80 Nachuntersuchten) hatten zum Teil ohne Wissen der sie vor Ort betreuenden Ärzte schwere bis schwerste Zellveränderungen in ihrer Mundhöhle entwickelt, bei etwa der Hälfte war es bereits Krebs. Glücklicherweise kam für die meisten die Diagnose noch rechtzeitig, ihre nachfolgenden chirurgischen Eingriffe verliefen erfolgreich. Auch wenn die Langzeitstudie mit Prof. Brakenhoff noch längst nicht abgeschlossen ist, erklärt sich die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen für alle FA-Patienten durch ausgebildete Experten (z.B. alle 3 bis 6 Monate) bereits nach diesen einschneidenden Erfahrungen von selbst.



Dr. Antonio Almeida aus Lissabon mit 39-jähriger FA-Krebs-Patientin kurz vor ihrer Zungen-OP.

Der jüngste uns persönlich durch unser Forschungsprojekt bekannte knochenmarktransplantierte FA-Patient mit Schleimhautkrebs war 8 Jahre beim Ausbruch seines Karzinoms, dicht gefolgt von anderen sehr jungen FA-Patienten mit 11 und 13. Der jüngste nicht transplantierte FA-Krebs-Patient war 22. Die Mehrheit der uns bekannten FA-Patienten mit Krebs war älter als 30 bzw. 40 Jahre beim ersten Auftreten dieser massiven Bedrohung. Alarmierende Zahlen, die dem amerikanischen Fanconi-Anämie-Verband **FARF** den Ausschlag gaben, Anfang April 2010 in Chicago mit 50 ausgewählten Fachleuten einen Workshop spezifisch zu Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie zu veranstalten. Den Vorträgen der FA-Forschungsgruppe Velleuer/ Dietrich/ Böcking/ Brakenhoff folgten 2-tägige Diskussionen mit einem anschließend klar umrissenen „Punkteprogramm“, nach dem in Zukunft in den USA zur besseren Früherkennung von Mundschleimhautkrebs bei FA vorgegangen werden soll.



Um die aktive Mitarbeit an unserem zurzeit vorrangigsten Forschungsprojekt, die notwendigen Reisen, ein neues und verbessertes Diagnosegerät sowie die zahlreichen Untersuchungen mitfinanzieren zu können, benötigen wir als Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe viele zigtausend Euro an Spenden. Auch dieses Jahr werden wir in Nottuln wieder die Gelegenheit nutzen, allen Familien und Spendern, Vereinen und Initiativen, die sich aktiv an der Organisation und Durchführung von Spendenaktionen beteiligt haben, von Herzen zu danken und ihre Erfolge zu würdigen.

FA-Familientreffen in Nottuln / FA-Workshop an der Universität Münster

Bitte ausfüllen, abtrennen und bis zum 14. Mai 2010 zurücksenden oder faxen!

Name:

Anschrift: Tel.:

- Ich werde / Wir werden an dem angekündigten Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (**28. bis 30. Mai 2010**) in Nottuln bzw. am FA-Workshop an der Universität Münster teilnehmen, und zwar mit
..... Erwachsenen und Kind/ern im Alter von Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag umUhr an der Uni Münster / in Nottuln eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./So./Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n fürNacht / Nächte eine Übernachtungsmöglichkeit/en in der Jugendherberge
- in einer Pension bzw. einem Hotel (für Reservierung 09374/7884 anrufen.)
- Ich werde / Wir werden mit dem PKW anreisen.
- Ich werde / Wir werden mit dem Zug anreisen und bitte/n um einen Abholdienst vom Bahnhof Münster / Appelhülsen / Dülmen für Fr./Sa./So.Uhr.

Auch über unser neues **LEGO®-Projekt** werden wir in Nottuln auf jeden Fall berichten. Die Idee ist einfach: In großen Mengen gespendete oder preisgünstig als Kiloware angekaufte gebrauchte LEGO®-Steine werden mit Unterstützung von freiwilligen Helfern gründlich



gewaschen und sortiert. Anschließend werden sie nach präzisen Teilelisten aus dem Internet exakt zu den LEGO®-Sets zurücksortiert, aus denen sie ursprünglich stammen. Auch für ältere schon lange in Geschäften nicht mehr erhältliche LEGO®-Sets zahlen Sammler und Liebhaber nicht selten Preise, die deutlich über dem ehemaligen Ladenverkaufspreis liegen. Voraussetzung ist, dass sie gesäubert und garantiert komplett sind. Wenn noch der original Bauplan dabei ist, umso besser.

Als Verkaufsplattformen im Internet haben sich „eBay“, „Amazon“ oder das für Verkäufer kostenfreie „Hood.de“ bewährt. Was beim Sortieren in Sets übrigbleibt, kann als bunte Mischung oder nach Sinngruppen sortiert ebenfalls erfolgreich im Internet verkauft werden. Nach unseren Spendenaktionen, bei denen wir Münzen aus aller Welt, alte Fotoapparate und ausgediente Handys gesammelt und für die FA-Forschung gewinnbringend verkauft haben, hoffen wir auch bei dieser Aktion auf eine rege Unterstützung in Form von Sachspenden. Es wäre schön, wenn am Ende viele hundert gesammelte Kilo herrenloser LEGO®-Kisten aus Kinderzimmern, Garagen und vergessenen Dachböden zusammenkämen. Eine größere Anzahl bereits fertig gestellter LEGO®-Sets sollen in den kommenden Wochen im Internet zum Verkauf angeboten werden, so dass wir in Nottuln bereits über konkrete Erfahrungen berichten können. Sollte sich die Idee etablieren, könnte die FA-Hilfe zukünftig sogar als offizieller LEGO®-Händler fungieren und sowohl FA-Familien wie anderen Interessierten auch neue LEGO®-Sets und Teile auf Vorbestellung anbieten. Für Sammelbestellungen könnten FA-Familien attraktive Rabatte gewährt werden.

Wer übrigens zur Jugendherberge mit dem Zug anreisen möchte, kann sowohl Münster, Appelhülsen oder auch Dülmen als Ankunfts-Station wählen. Bitte teilen Sie uns auf dem Anmelde-Abschnitt den Ankunftsbahnhof, das Gleis und die Uhrzeit mit, wenn Sie von unseren Helfern vom Bahnhof abgeholt werden möchten. Für die Anfahrt mit dem Auto bietet sich die A43 mit Weiterfahrt auf der B67 an. Eine Wegbeschreibung schicken wir Ihnen nach Eingang Ihrer Anmeldung zu. Wir freuen uns auf das Treffen und darüber, dass sich auch mehrere neue FA-Familien bereits angekündigt haben. Teilen Sie uns Ihre Themenvorschläge und offenen Fragen für die Gesprächsrunden mit. Benutzen Sie dazu bitte das unten angefügte freie Feld des Rückantwort-Abschnitts oder schreiben eine eMail an „ralf.dietrich@fanconi.de“.

Herzliche Grüße und vor allem Gesundheit im Namen von Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. - und 1000 DANK unseren Sponsoren !!!

Ihre Birgit Schmitt und Ralf Dietrich

mit freundlicher
Unterstützung von



LexisNexis® Cares



(Förderung nach § 20c SGB V)

Bei Rücksendung des Abschnitts: Bitte teilen Sie uns ihre Anregungen und Wünsche für das Treffen in Nottuln mit:

Noch ein wichtiger Hinweis zum Schluß: Bitte melden Sie sich unbedingt so schnell wie möglich unter 02308/2111 oder ralf.dietrich@fanconi.de, wenn auch Sie erneute Probleme mit dem Nachschub für Oxymetholon haben. Mehr zu diesem wirklich unhaltbaren Dauerproblem werden wir in Nottuln besprechen, auch welche Lösungen sich für die Zukunft anbieten.