

Familien- und Wissenschaftlertreffen 2004



DEUTSCHE FANCONI – ANÄMIE – HILFE e.V.

vom 28. Oktober – 01. November 2004
auf der Festung Rosenberg
in Kronach

Vorläufiges Programm:

Donnerstag, 28.10.04

Ab 16.00 Uhr Anreise der ersten Teilnehmer in der Jugendherberge auf der Festung Rosenberg in Kronach.

17.00 – 18.00 Uhr - kurze Vorbesprechung der Vorstands- und Arbeitskreismitglieder

18.00 – 18.45 Uhr - gemeinsames Abendessen im historischen Speisesaal der Jugendherberge und Begrüßung durch die Herbergsmutter und Fördermitglied der FA-Hilfe, Ursula Riegel.

Ab 19.30 Uhr

Gemütliches Erzählen und Kennenlernen in gemeinsamer Runde:

Im kleinen Kreis können sich besonders neue Familien mit Fragen an Frau PD Dr. Heidemarie Neitzel (Institut für Humangenetik der Humboldt-Universität Berlin, Abteilung Chromosomendiagnostik) und Ralf Dietrich (Familien- und Wissenschaftlerkontakte, Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.) wenden.

Ein nächtlicher Sparziergang durch die Festungsanlage und ein Blick hinunter auf die beleuchtete Altstadt von Kronach wird bestimmt allen Teilnehmer, vor allem am Anreisetag, gefallen.

Freitag, 29.10.04

8.00 – 9.00 Uhr - Frühstück

ab 9.30 Uhr – **stehen verschiedene Angebote zur Auswahl:**



Wir sind alle herzlich zu einer Stadtführung durch die historischen Gassen, Höfe und Kirchen der Kronacher Altstadt eingeladen, die uns Stefanie Schmidt - Fördermitglied unseres Vereins und ehemalige Gästeführerin - schenken möchte. Die Stadt und ihre Festung sind untrennbar von einer fast völlig erhaltenen Stadtmauer miteinander verbunden. Viele Türme, Wehgänge und die mächtige Stadtpfarrkirche bilden ein romantisches Ensemble. Die Führung durch die malerische Altstadt dauert ca. 1,5 Stunden und führt Sie zurück in die Vergangenheit.

Es besteht die Möglichkeit des Besuches der Zweigstelle des Bayerischen Nationalmuseums - die Fränkische Galerie auf der Festung Rosenberg mit Werken u.a. von Tilmann Riemenschneider, Gemälde von Wolfgang Katzheimer d.Ä. und Werke von Lucas Cranach d. Ä. – der berühmte Sohn der Stadt Kronach.

Ebenso lädt das einzige Sandsteinmuseum Deutschlands an der Festungsmauer zur Besichtigung ein. Hier können Interessierte viel über den fränkischen Sandstein und die schwere Arbeit der Steinmetze erfahren.

Eine herzliche Einladung ergeht an alle, die gerne zusammen beten möchten. In einer kleinen überkonfessionellen Andacht gibt es ab 11.00 Uhr die Möglichkeit, unserer verstorbenen FA-Patienten zu gedenken und Kraft zu schöpfen. Viele freiwillige Helfer haben in den letzten Jahren die Kronacher Synagoge renoviert und zu einem lebendigen Ort des Gebetes, der Musik und der Kunst gemacht. Ein sehr schöner und geschichtsträchtiger Ort zum Meditieren.

12.30 – 13.30 Uhr - gemeinsames Mittagessen

14.00 – 14.30 Uhr

Dr. Heidemarie Neitzel, Institut für Humangenetik der Humboldt-Universität Berlin, Charité,
Abteilung Chromosomendiagnostik: "Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik"

14.30 – 15.00 Uhr - gemeinsame Gesprächsrunde mit der Referentin

15.00 – 15.45 Uhr - Kaffeepause

15.45 – 16.45 Uhr

Gesprächskreis mit Informationen von Eltern für Eltern

Gesprächsleitung Gaynor Marschner, Ralf Dietrich und interessierte anwesende Referenten:
"Eltern informieren, helfen und diskutieren zum Thema "alltägliche Fanconi-Anämie-Probleme"
(Was können wir tun bei niedrigen Blutwerten, worauf müssen wir besonders achten?
Wie oft ein Blutbild machen? Was sind Petechien? Was tun bei Nasenbluten?
Was tun beim Zahnwechsel? Wie oft sind Knochenmarkpunktionen nötig?
Was ist Knochenmarkbanking? Sind Sport und Schwimmen erlaubt?
Welche Ärzte und Krankenhäuser am Urlaubsort kontaktieren? Thema Sonnenschutz bei FA)

17.00 – 18.00 Uhr

Fortsetzung Gesprächskreis mit Informationen von Eltern für Eltern

(Wann und wie mit den Kindern über FA sprechen? Welche Infos an die Familie,
Freunde, Nachbarn, Kindergarten und Schule? Welche Rolle spielen die gesunden Geschwister?
Psychologisch-fachliche Hilfe für Kinder und Eltern? Wie die Kinder auf notwendige medizinische
Behandlungen vorbereiten?)

18.00 – 19.00 Uhr - gemeinsames Abendessen

19.00 – 20.00 Uhr - zur freien Verfügung oder

„Wer macht bei einer Fackelwanderung rund um die Festung mit?“

ab 20.00 Uhr

IRISCHER ABEND in der Jugendherberge auf der Festung Rosenberg

Einen unterhaltsamen musikalischen Abend mit irischen Klängen schenkt uns die oberfränkische legendäre Irish Folkband „PUCK FAIR“. Siggie, Karin, Frank und Doris spielen für uns irische Tänze, flotte Kneipenlieder und einfühlsame Balladen.

Alle sind herzlich zum Mitsingen, Mitklatschen und zum Tanzen eingeladen ...
www.puckfair.de (zum Anklicken für die, die schon mal „reinhören“ möchten!)



Für diesen Abend hat die Herbergsmutter auch ein paar Flaschen Guinness für uns im Burgkeller eingelagert.

VIEL SPASS!

Samstag, 30.10.04

8.00 – 9.00 Uhr - Frühstück

9.15 – 11.45 Uhr - **Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.** (siehe gesonderte Einladung).

12.00 – 12.45 Uhr - gemeinsames Mittagessen

12.45 – 13.15 Uhr - zur freien Verfügung

13.15 – 13.45 Uhr
Dr. Holger Tönnies, Institut für Humangenetik der Humboldt-Universität Berlin, Charité´, Abteilung Chromosomendiagnostik :
"Nachweis von Chromosomenveränderungen in Zellen von FA-Patienten - Erste Schritte mit dem gespendeten, automatisierten Mikroskop der Deutschen FA-Hilfe"
13.45 – 14.10 Uhr - gemeinsame Gesprächsrunde mit dem Referenten

14.15 – 15.20 Uhr
Dr. Blanche Alter, Abteilung für Krebsforschung – Klinische Genetik, National Cancer Institute, Rockville, Maryland, USA:
"Unsere Möglichkeiten, den Gefahren von Leukämie und Krebs bei Fanconi-Anämie früher als bisher begegnen zu können"
15.25 – 16.00 Uhr
Gesprächsrunde mit der Referentin

16.00 – 16.40 Uhr - Kaffeepause

16.40 – 17.10 Uhr
Dr. Helmut Hanenberg, Heinrich-Heine-Universitätskinderklinik Düsseldorf:
"Aktueller Stand zum Einsatz von Retroviren zur Diagnostik und Therapie von Fanconi-Anämie"
17.10 – 17.30 Uhr - Gesprächsrunde mit dem Referenten

17.35 – 18.25 Uhr
Dr. Heidemarie Neitzel, Berlin: **(für Kinder und Eltern)**
"Chromosomen und Zellen zum Anschauen und Anfassen"

18.30 – 19.15 Uhr - gemeinsames Abendbrot

19.15 – 20.00 Uhr - zur freien Verfügung

ab 20.00 Uhr

Unterhaltsamer Abend im „Fürstenbau“ der Festung

"Offizielle Verleihung der Ehrenauszeichnungen 2004"

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

für die Entdeckung eines weiteren Fanconi-Anämie-Gens – an **Marieke Levitus** von der Freien Universität Amsterdam und **Dr. Ruhikant Meetei** vom National Institute of Health, USA. durch **Prof. Dr. Holger Höhn**, Institut für Humangentik, Universität Würzburg.

„Laufen um zu Leben“ – Wir freuen uns sehr, dass **Herbert Seimetz und Achim Heukemes**, unsere „liebenswerten verrückten“ Extremsportler, an diesem Abend bei uns sein werden. Achim Heukemes, Sportbotschafter der FA-Hilfe, hat dieses Jahr wieder unglaubliche Strecken zu Fuß zurückgelegt, und überall hatte er unsere FA-Kinder „mit in seinem Gepäck“. Achim gewann in diesem Jahr u.a. den ersten Internationalen Sechstageslauf in Erkrath in deutscher Bestzeit und lief den Yukon-Artic-Ultra über 480 km von Kanada nach Alaska bei -40 Grad Celsius.

Dort im „ewigen Eis“ lernte er Herbert Seimetz kennen und begeisterte ihn für unsere FA-Hilfe.

Herbert wird nun im Dezember für unsere Fanconi-Kinder 1070 km durch Lappland laufen und hoffentlich ganz viele gespendete „Grußkarten vom „echten Weihnachtsmann“ am Weihnachtsmannpostamt im Santa Claus Village in Finnland abgeben können.

Wir freuen uns, dass Achim und Herbert über ihre „langen Wege“ für unsere FA-Kinder erzählen werden. Schön ist auch, dass wir **Gäste aus unserem „Fanconi-Ultra-Team“** an diesem Abend begrüßen dürfen.

Die musikalische Umrahmung dieses Abends wird von Schülern der Musikfachschule Kronach, die bereits im Frühjahr diesen Jahres zusammen mit ihren Freunden ein tolles Benefizkonzert für die FA-Hilfe gespielt haben, gestaltet. **Franzi**, die damalige Organisatorin wird zusammen mit **Michael, Sandra** und **Maria** einige Stücke aus diesem Konzert an uns weiterverschenken.

Ein besonderes „Highlight“ wird auch der Auftritt von vier hochmusikalischen Studenten sein, die unter dem Künstlernamen **„Smart & Sexy Singers“** mit einem bunten Reigen aus Gesang, Comedy und Cabarett den Saal bestimmt zum Überschäumen bringen werden. Dass sie viele Menschen zum Lachen bringen können, haben sie neulich bei einem bunten Abend zu Gunsten unseres Vereins beeindruckend bewiesen.

VIEL FREUDE – wünschen wir bereits heute.

Sonntag, 31.10.04

8.00 – 9.00 Uhr - Frühstück

9.10 – 9.50 Uhr

Marieke Levitus, Medizinisches Zentrum, Freie Universität Amsterdam:

"Identifikation des Gens für eine weitere Fanconi-Anämie-Untergruppe: *FANCB*"

(Übersetzung vom Englischen ins Deutsche durch Dr. Holger Tönnies)

9.50 – 10.15 Uhr

Dr. Hans Joenje, Medizinisches Zentrum, Freie Universität Amsterdam:

"Über die Bedeutung der Fanconi-Anämie-Gene für das Verständnis von Krebs allgemein"

10.15 – 10.45 Uhr

Gesprächsrunde mit dem Referenten

11.00 – 11.45 Uhr

OA Dr. med. Wolfram Ebell, Charité Berlin, Rudolf-Virchow-Kinderklinik, Humboldt-Universität, KMT-Station:

"Verbesserung der Therapien und Versorgung bei FA-Patienten / Hinweis auf neue EU-Richtlinien"

12.00 – 12.30 Uhr

Gesprächsrunde mit dem Referenten

13.00 – 14.00 Uhr - gemeinsames Mittagessen

14.00 – 14.30 Uhr - zur freien Verfügung

ab 14.30 Uhr

eventuell Gesprächsrunde mit OA Dr. med. Wolfram Ebell - (nach Bedarf)

variable Kaffeepause

„Kameras wecken – um Leben zu retten“

An diesem Sonntag findet nur 9 km von Kronach entfernt die STEINBERGER FOTOBÖRSE statt. Die Deutsche FA-Hilfe ist bereits das zweite Mal auf dieser Fotobörse eingeladen, und Karlheinz Thron wird dort mit ca. 800 Kameras unseren Verkaufsstand betreuen. Wer gerne „Kameraluft“ schnuppern oder sogar selbst beim Verkaufen mit Hand anlegen möchte, ist ganz herzlich willkommen.

Spannender Familiennachmittag:

Gespenster-Führung für Groß und Klein mit Cornelius & Co.

Wisst ihr, wo der Wassergeist Sepp wohnt? Oder wo das holde Fräulein Kunigunde ihr langes Haar kämmt? Wir brauchen ganz mutige Gespensterjäger, die ihre ängstlichen Eltern beschützen, wenn in den unterirdischen Gängen die Burggespenster Cornelius und Walburga ihr Unwesen treiben.

Die Neuseser Flößer laden uns alle zu einer Floßfahrt ein, und wir hoffen, dass wir alle einigermaßen trocken bleiben ...

(Diese Attraktion ist aber leider vom Wetter und Wasserstand abhängig.)

18.00 – 19.00 Uhr - gemeinsames Abendessen

Abendangebot für Theaterinteressierte:

Um 20 Uhr spielt die „Werkbühne Kronach – das kleinste Stadttheater der Welt“ in der Alten Markthalle im Historischen Rathaus Kronach

„Der Heiratsantrag“ und „Der Bär“ von *Anton Tschechow*

Das Ambiente und das Ensemble sind beeindruckend. Während des Sommers veranstaltet das Ensemble seit vielen Jahren sehr erfolgreich die bekannten „Faustfestspiele Kronach“ im Freilichttheater auf der Festung. Im Winter spielen sie in kleiner – aber brillanter Formation – als Werkbühne. Interessante Infos finden sie auf der Homepage www.faust-festspiele.de.

Wer gerne diesen Theaterabend erleben möchte, bitten wir um baldige telefonische Vorbestellung bei Cornelia Thron, Tel. 09261/51787. Für Kinderbetreuung an diesem Abend ist bestens gesorgt - Halloween.

Für alle großen und kleinen Halloween-Fans:

Um 20 Uhr

Große **HALLOWEEN-PARTY** in und um die ganze Festung.

Wer Lust und Freude hat, kann sich schon heute Gedanken machen, was wir alles schön Gruseliges unternehmen können... Na, helft ihr mit beim Organisieren eurer Party? Super!

Dann bringt vielleicht auch gleich ein paar Verkleidungsstücke mit und dann heißt es bald:
„Süßes oder Sauerer...!!!“

Montag, 01.11.04: Feiertag - Allerheiligen

9.00 – 11.00 Uhr - gemütlicher **BRUNCH** - zur Stärkung vor dem Abschiednehmen und der Heimreise.

In geselliger „Brunch-Runde“ wollen wir unser bestimmt sehr erlebnisreiches und informatives Familienwochenende ausklingen lassen. Vielleicht bleibt noch ein wenig Zeit, um das Erlebte und Erfahrene gemeinsam zu reflektieren...

Auch in diesem Jahr werden freiwillige Helfer gebeten, beim Aufräumen mitzuhelfen.

12.00 Uhr - Dann heißt es auch für die letzten Gäste – Abschiednehmen bis zum nächsten Familien- und Wissenschaftlertreffen im Jahr 2005.

Buchausstellung:

Während des Treffens gibt es die Möglichkeit, ausgesuchte und begleitende Literatur und Bücher zu den Themen „vom Leiden und Leben lernen“ und „Abschied nehmen“ einzusehen und zu kaufen. Organisiert wird diese Bücherausstellung von Heike Weise aus Düsseldorf. Der Termin hierfür wird noch vor Ort bekannt gegeben.

Liebe Gäste,

bitte beachten Sie, dass sie für die Übernachtungen in der Jugendherberge Kronach **keine** Bettwäsche und keinen Schlafsack benötigen. Die Jugendherberge verlangt für unsere Veranstaltung **keine** Leihgebühren für Bettwäsche.

Ganz besonders herzlich möchten wir unsere Teilnehmer auch diesmal bitten, für das nachmittägliche Kaffeetrinken wieder einen **selbstgebackenen Kuchen** mitzubringen. Wir sagen schon heute für Ihre leckeren Kuchenspenden: „Herzlichen Dank“.

Für Rückfragen, Anregungen und besondere Wünsche steht ihnen Cornelia Thron (Tel. 09261/51787) sehr gerne zur Verfügung.