

# Deutsche Fanconi - Anämie - Hilfe e.V.



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.,  
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, Böckenweg 4  
59427 Unna-Siddinghausen  
Tel.: 02308/2324 oder /2111  
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

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

Eschau, 04. April 2007

Einladung zum FA-Familientreffen mit Ärzte- und Wissenschaftlertgesprächen  
vom 11.05. bis 13.05.2007  
in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln



Unser **FA-Familientreffen in Nottuln** bietet die seltene Gelegenheit für Fanconi-Anämie-Eltern und betroffene Erwachsene, mit anderen FA-Familien zusammenzutreffen, sich auszutauschen und im persönlichen Kontakt **mit weltweit führenden Ärzten und Wissenschaftlern** am runden Tisch über die Behandlung und Erforschung der Fanconi-Anämie zu sprechen.

Ihre Teilnahme bereits zugesagt haben der aus Deutschland stammende Arzt und Fanconi-Anämie-Forscher **Prof. Markus Grompe** von der Oregon Health Science University (OHSU) aus Portland/Oregon, die Fanconi-Anämie-Knochenmarktransplantateurin **PD Dr. Margret McMillan** von der Universität Minneapolis, der Fanconi-Anämie-Arzt, Forscher- und Knochenmark-

## 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

transplanteur **Dr. Wolfram Ebell** von der Charité - Humboldt-Universität Berlin, der FA - Krebsforscher **Prof. Ruud Brakenhoff** von der Freien Universität Amsterdam, die FA-Forscherin **Kornelia Neveling** von der Universität Würzburg, sowie die maßgeblich an dem FA-Krebsvorsorgeprojekt mit der Uni Amsterdam beteiligte Ärztin **Dr. Eunike Velleuer** von der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und die ebenfalls beteiligte **Zahnärztin Astrid Weiner** aus Witten/Herdecke.

Das Treffen beginnt am Freitag, den 11.05.2007 gegen 14 Uhr mit einem Begrüßungsprogramm und Einteilung der Zimmer und endet am Sonntag, den 13.05.2007 nach dem Mittagessen. Während des Treffens werden **freiwillige Kinderbetreuer** mit den Kindern die Gegend erkunden, Freizeitmöglichkeiten ausnutzen und Spaß haben.

Vor allem auch neue FA-Familien möchten wir auf diese ganz besondere Möglichkeit des Erfahrungsaustausches aufmerksam machen. Schwerpunkte unserer Gesprächsrunden werden sein: 1.) weitere Verbesserungen bei **Knochenmarktransplantationen** für FA vor allem in den USA und Europa; 2.) neue Ansätze für die **Erforschung wirksamerer Medikamente** bei FA; 3.) Maßnahmen zur Verbesserung der **Krebsvorsorge** bei FA; 4.) die Bedeutung von **HPV-Schutzimpfungen** besonders für FA-Patienten; 5.) Fortsetzung der **Suche nach** den noch unentdeckten **Fanconi-Anämie-Genen** und 6.) Internationale Erfahrungen und Einschätzungen zur **Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik**.

Wie auch im vergangenen Jahr wird unser Frühjahrstreffen, das erneut in der Nähe von Münster stattfindet, von Mitarbeitern der Firma **LexisNexis** unterstützt. Durch verschiedene Spendenaktionen konnten sie es ermöglichen, dass auch in diesem Jahr die **Übernachtung und Verpflegung** in der Jugendherberge für die Familien **kostenlos** angeboten werden kann. Falls Sie Unterstützung bei der Beteiligung an den Reisekosten benötigen, geben Sie bitte Bescheid.

Die Jugendherberge Nottuln liegt in einem weitläufigen Park unweit des historischen Stadtkerns. Allein der komplett erhaltene barocke Ortskern aus dem Jahr 1750 wäre Grund genug, Nottuln zu besuchen. Doch auch die Natur der Baumberge und zahlreiche Burgen und Schlösser in der näheren Umgebung bieten vielfältige Ausflugsmöglichkeiten.

Familien, die mit dem Zug anreisen, können an den Bahnstationen Appelhülsen oder Dülmen von einem **Fahrdienst** abgeholt werden. Bitte teilen Sie auf der **Anmeldekarte** mit, wann Sie an welchem Bahnhof ankommen werden. Die Anfahrt mit dem Auto gestaltet sich am einfachsten, indem Sie von der A43 kommend auf die B67 fahren. Eine Wegbeschreibung wird nach der Anmeldung noch zugeschickt.

Wir freuen uns auf möglichst viele Anmeldungen von altbekannten sowie neuen FA-Familien und FA-Betroffenen.

Im Namen von Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ihre

Birgit Schmitt

Birgit Schmitt

