

Liebe Leser!

“Davids plötzlicher Tod im zurückliegenden März war eine Katastrophe für unsere gesamte Familie. Über Nacht verlor ich meinen ständigen Begleiter in 45 Jahren Ehe und meinen allerbesten Freund. Seine liebevolle Unterstützung gab mir die Kraft, mit der Fanconi-Anämie zu leben, die unsere Familie schon seit 30 Jahren quält. David und ich haben auf vielen Ebenen zusammengearbeitet, aber unsere wichtigste Aufgabe sahen wir in der Gründung und dem Fortbestehen des Fanconi-Anämie-Forschungs-Fonds (FARF). Die wichtige Rolle, die Dave für uns alle gespielt hat, werde ich trotz meiner großen Trauer jetzt ohne ihn ausfüllen müssen. Dies ist eine Aufgabe, für die ich all meinen Mut aufbringen muss. Mehr als jemals zuvor muss ich andere bitten, die große Lücke, die Dave zurücklässt, gemeinsam mit mir zu füllen.



Diese Krankheit hätte Fanconi-Krebs und nicht Fanconi-Anämie (FA) genannt werden sollen. Als sie 1927 entdeckt wurde, starben die Kinder zumeist an niedrigen Blutwerten bereits vor dem 10. Lebensjahr, von daher der Name “Anämie”. Die ersten Versuche von Knochenmarktransplantationen (KMTs) verliefen entsetzlich. Aber mit der phantastischen Unterstützung unserer Spender konnte der FARF klinische Studien zur Verbesserung der Transplantationen unterstützen, so dass heutzutage 80 bis 94% der FA-Patienten die KMT überleben. Tragischerweise ist die nächste Bedrohung, der wir uns stellen müssen, Fanconi-Krebs.

Die Zahlen sind erschütternd. In einer kürzlichen Auswertung von 98 deutschen FA-Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 49 hatten ein Drittel der Betroffenen im durchschnittlichen Alter von 31 bereits Krebs entwickelt. Mit jedem zusätzlichen Lebensjahrzehnt wurde das Risiko größer. Verbesserte Methoden zur Vorbeugung und Behandlung dieser fürchterlichen Komplikation bei Fanconi-Anämie sind unser allerwichtigstes Ziel.

Um Davids Vermächtnis zu würdigen, hat der Vorstand des FARF den “David B. Frohnmayer Forschungsfond” ins Leben gerufen. Ein vorrangiges Vorhaben dieses Forschungsfonds ist es, wirksamere Strategien zur Vorbeugung und Behandlung von Krebs für unsere krebgefährdeten FA-Patienten in Gang zu bringen. Zu den erklärten Zielen wird gehören:

- a) Ausbau unserer internationalen Anstrengungen, um FA-Patienten auf Anzeichen von Krebsvorstufen bzw. krebverdächtige Läsionen zu untersuchen, solange Heilbehandlungen noch möglich sind;
- b) Erforschung neuer Antikörper-Behandlungen für FA-Patienten, da Krebs bei FA nicht ausreichend sicher mit Chemotherapie oder Bestrahlung behandelt werden kann;
- c) Anstellung eines wissenschaftlichen Direktors durch den FARF, um offensiv die Entwicklung zielgerichteter Therapien und erfolgversprechender klinischer Studien gegen Krebs bei FA voranzutreiben;
- d) Kooperation mit Pharmaunternehmen und FA-Behandlungszentren, um neue Medikamente für klinische Versuchsreihen zugelassen zu bekommen;
- e) Erhöhung der Fördergelder für Forschungsprojekte, die auf verbesserte Behandlungsansätze und nicht lediglich auf Grundlagenforschung abzielen.



Unsere FA-Tochter Amy erfreut sich weiterhin stabiler Blutwerte. Sie hat einen einzigartigen Weg gefunden, ihr Leben wertzuschätzen. Sie ist sich der verheerenden Gefahren durch die Fanconi-Anämie bewusst und lebt gerade deshalb jeden Tag voller Dankbarkeit für das Geschenk, auf der Welt zu sein und gute Freunde zu haben. Sie genießt täglich die Schönheit und die Wunder der Natur um sie herum, die viele von uns gar nicht richtig wahrnehmen. Trotz ihres Schmerzes um den Verlust ihrer beiden FA-Schwestern Kirsten und Kati und jetzt ihres Vaters, schafft sie es dennoch, auch die schönen Seiten an jedem neuen Tag zu erkennen. Amy und ich empfinden eine unendliche Dankbarkeit für all die Jahre, die sie mit Hilfe der Unterstützung von so vielen Spendern bereits länger leben konnte.

David hat Amy bedingungslos gewertschätzt und verehrt und sein inniger Wunsch war es, dass seine Anstrengungen seiner geliebten Tochter und auch vielen anderen die Chance für ein langes, vollkommenes und erfülltes Leben geben würden. Er widmete einen großen Teil seiner Kräfte diesem vorrangigen Ziel, aber er starb leider zu früh, um diesen Traum noch Wirklichkeit werden zu lassen. Die unaussprechlich großen "Schuhe", die Dave für uns zurückgelassen hat, werden wohl kaum zu füllen sein. Aber mit Ihrer Hilfe wollen wir sein Vermächtnis weiterführen. Von daher bitte ich nochmals um Ihre großherzige Unterstützung.

Darüberhinaus möchte ich Sie wissen lassen, wie dankbar ich so vielen für ihre freundliche Unterstützung und Zuwendung während der zurückliegenden schweren Monate bin. Seien es die zahlreichen so wunderbaren Zeilen von Ihnen über den Eindruck, den David in Ihrem Leben hinterlassen hat, die so sehr zu Herzen gehenden Umarmungen oder auch die mitfühlenden und fürsorglichen Worte - sie haben mich wieder aufgerichtet, wenn ich am Boden war und haben mir nachhaltig geholfen.

Mit all meiner Dankbarkeit

Lynn Frohnmayer



David, Jonathan, Lynn, Amy, Mark