

Abschrift des Artikels aus den

Ostfriesischen Nachrichten

vom Dienstag, den 20. Dezember 1994

Gentherapie gegen Fanconi-Anämie

Nach neuen Erkenntnissen Hoffnungsschimmer für die neunjährige Linda Standfuß

HOLTROP. Seit fünf Jahren bestimmt die Krankheit der Tochter das Leben der Holtroper Familie Standfuß (die ON berichteten). Erst fiel den Eltern auf, daß Linda (9) häufig bleich war und sich ungewöhnlich oft großflächige blaue Flecken zuzog. Unzählige Untersuchungen folgten, bis die niederschmetternde Diagnose feststand: **Fanconi-Anämie.**

Meist zwischen dem 4. und 6. Lebensjahr beginnt sich das Knochenmark der Betroffenen zurückzubilden - mit fatalen Folgen: Die Blutbildung wird gestört, die Sauerstoffversorgung des Körpers geschwächt, die Anfälligkeit für Infektionen entsprechend drastisch erhöht. Hoffnung schien zunächst nur eine Knochenmarktransplantation zu verheißen. Aufgrund damaliger Erkenntnisse über Erfolgsaussichten wurde nur im engeren Familienkreis nach einem möglichen Spender gesucht, leider ohne Erfolg.

Und dann gab es neue Erkenntnisse: Bei einer Tagung der französischen Fanconi-Anämie-Hilfsorganisation, an der auch eine deutsche Delegation (Ralf Dietrich, Unna und Jürgen Standfuß, Holtrop teilnahm, wurde u.a. über Knochenmarktransplantationen mit Fremdspendern berichtet. Speziell bei Fanconi-Anämie waren nur zwei von 14 Fremdspendertransplantationen glücklich verlaufen.

Der Vater von Linda, Jürgen Standfuß: „So schlimm es ist, aber deshalb suchen wir keinen Spender mehr; das Risiko, ist zu groß.“

Doch es gibt noch einen Hoffnungsschimmer: Die betroffenen Eltern haben sich zu einem Verein (unterstützt durch einen Wissenschaftlichen Beirat) mit weltweitem Aktionsradius zusammengeschlossen. Mit Privatengagement leisteten Betroffene in den USA Anschubhilfe für erfolgversprechende Forschungsvorhaben. Inzwischen steht fest, daß die Erbkrankheit aus fünf Untergruppen besteht, einer der fünf FA-auslösenden Gen-Defekte konnte entschlüsselt werden. Im kommenden Jahr soll in den USA zum ersten Mal eine Gentherapie ausprobiert werden. Doch der Gendefekt, der Linda schädigt, ist noch nicht entschlüsselt. „Ich weiß um die Problematik der Genforschung“, sagt Jürgen Standfuß. „Aber man darf sie nicht nur verteufeln. Sie ist unsere einzigste Chance.“

Noch nie zuvor arbeiten derart viele Forschungsinstitute weltweit so intensiv und zur gleichen Zeit an der Verbesserung der Erkenntnisse über Fanconi-Anämie. Der Vater: „Wir Betroffenenfamilien sind stolz darauf, daß wir über unsere Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. entscheidend dazu beitragen konnten, daß der auf europäischer Ebene neu gegründete Wissenschaftlerzusammenschluß bei der Zuordnung der verschiedenen FA-Untergruppen und der Suche nach den FA-auslösenden Genen in der Fachwelt bereits aufsehenerregende Ergebnisse erzielen konnte.“

Aber es fehlt an Geld für notwendige Laborgeräte, medizinische Proben und studentische Hilfskräfte zur Unterstützung der doch so wichtigen Forschungsarbeiten. Mindestens 10.000DM möchte die Familie Standfuß dafür zusammentragen. Um Spenden wird gebeten auf das Sonderkonto 8 100 424 902 bei der RVB Holtrop BLZ 285 622 97. Auf Wunsch stellt der als gemeinnützig anerkannte Verein Spendenquittungen für das Finanzamt aus. Weitere Informationen über die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Jürgen Standfuß - Mitglied des

Vorstands und Rechnungsführer, Fenkestraße 2, Tel. 04943-3792.

Eingefügtes Bild der Familie

Bilduntertitel: Seit fünf Jahren bestimmt die schwere Krankheit von Linda das Leben der Familie Standfuß in Holtrop. Unser Bild zeigt die Eltern Erna (hinten links) und Jürgen Standfuß (hinten rechts) mit den Kindern Dirk (v.l), Frank (vorne Mitte) und der an Fanconi-Anämie erkrankten Linda. Neue Hoffnung setzt die Familie auf die Genforschungen gegen die tückische Krankheit.