

# Heimatblatt für Aurich und Ostfriesland

von Mittwoch, dem 28. Dezember 1994

## Ein Schicksalsschlag wird zur Aufgabe

Vor fünf Jahren hat sich das Leben einer Holtroper Familie grundlegend verändert. Ursache ist eine seltene schwere Krankheit, unter der die zehnjährige Tochter leidet. Für die Familie erwächst daraus die Aufgabe, einen Beitrag zur Bekämpfung der Krankheit zu leisten.

Von unserem Redakteur JÖRG-VOLKER KAHLE

Linda ist auf den ersten Blick ein ganz normales zehnjähriges Mädchen. Sie geht in Holtrop auf die Grundschule, besucht mit Erfolg die 4. Klasse dort. Doch ihre Mitschüler wissen, daß Linda ein schweres Schicksal hat - nicht nur, weil sie öfter in der Schule fehlt als andere Kinder.

Als Linda fünf Jahre alt war, merkten ihre Eltern Erna und Jürgen Standfuß, daß die Tochter häufig sehr blaß war. Außerdem zog sie sich ungewöhnlich oft große blaue Flecken. Es dauerte eine ganze Reihe von Untersuchungen, bis die Ursache feststand - ein niederschmetterndes Ergebnis: Linda leidet an der "Fanconi-Anämie", eine Krankheit, die nach dem Schweizer Arzt benannt ist, der sie entdeckt hat.

Selten, aber schwerwiegend. Die Fanconi-Anämie ist eine seltene Erbkrankheit, aber sie hat fatale Auswirkungen, die oft sogar tödlich sind: Bei den Betroffenen bildet sich zwischen dem 4. und 6. Lebensjahr das Knochenmark zurück. Die Folge davon ist, daß die Blutbildung gestört und die Sauerstoffversorgung des Körpers geschwächt ist. Die sichtbaren Folgen sind neben den vielen blauen Flecken und der Blässe die Neigung zu häufigem Nasen- und Zahnfleischbluten, die hohe Infektionsanfälligkeit und die sehr schnelle körperliche Erschöpfung.

Als Familie Standfuß wußte, woran ihre Tochter leidet, suchte sie nach Informationen über die Erbkrankheit. Sie stießen dabei auf einen Verein von Betroffenen, die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe in Stuttgart. Familie Standfuß wurde Mitglied und engagierte sich. Inzwischen ist Vater Standfuß Vorstandsmitglied und hat eine Menge über die Krankheit seiner Tochter in Erfahrung gebracht.

Statt Heilung nur Aufschub.

Die Fanconi-Anämie kann nur dann auftreten, wenn beide Eltern je zur Hälfte den entsprechenden Defekt in ihren Erbanlagen haben - allerdings ohne es zu wissen. Bekämpft wird die Krankheit unter anderem mit Bluttransfusionen, Hormon- und Cortison-Behandlungen. Damit ist aber keine Heilung zu erzielen - nur der Zeitpunkt hinauszuschieben, an dem die Krankheit Oberhand gewinnt.

Früher starben betroffene Kinder nach ein paar Jahren an zunehmender Schwäche, an inneren Blutungen oder am Zusammenbruch des Immunsystems.

Hoffen auf die Forschung.

Wie viele Betroffene setzte auch die Holtroper Familie Standfuß große Hoffnungen auf die einzig bekannte Chance, eine medizinische Wende einzuleiten: eine Knochenmarktransplantation. Doch für Linda hat sich diese Hoffnung zerschlagen. Bei Fanconi-Patienten ist die Frage der Verträglichkeit des Spender-Knochenmarks von noch größerer Bedeutung, als bei anderen Transplantationen, erfuhr Standfuß auf einem Experten-Kongreß in Frankreich: Nur zwei von 14 Transplantationen mit Knochenmark von fremden Spendern waren erfolgreich verlaufen. Standfuß zieht daraus Konsequenzen: „So schlimm es ist, aber deshalb suchen wir keinen Spender mehr. Das Risiko ist zu groß.“

Hoffnungen setzt der Holtroper jetzt auf die Gen-Forschung:

„Ich weiß um die Problematik. Aber man darf die Gen-Forschung nicht nur verteufeln. Sie ist unsere einzige Chance.“ Im kommenden Jahr soll in den USA erstmals eine Gen-Therapie versucht werden. Doch die Forschung steckt noch in den Kinderschuhen. Sie kostet viel Geld, und staatliche Förderung gibt es wenig - in Deutschland, Europa und anderswo in der Welt .

Die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe und ihre Europäischen Partner haben es sich deshalb auch auf die Fahnen geschrieben, die Forschung durch Spenden zu unterstützen. Erste Erfolge gibt es schon: „Wir Betroffenen-Familien sind stolz darauf, daß wir über unseren Verein entscheidend dazu beitragen konnten, daß ein neuer Zusammenschluß von europäischen Wissenschaftlern bei der Suche nach den auslösenden Genen bereits Ergebnisse erzielen konnte, die in der Fachwelt Aufsehen erregte.“

Der Forschung fehlt Geld Doch um weitere Erfolge zu erzielen, fehlt es an Geld für notwendige Laborgeräte, medizinische Proben und studentische Hilfskräfte für die Forschungsarbeit. Familie Standfuß möchte dafür mindestens 10 000 Mark an Spenden zusammentragen. Deshalb wendet sich die Holtroper Familie mit der Bitte um Spenden an die Öffentlichkeit, um auch denen zu helfen, die nicht ahnen können, daß ihre Familie vielleicht selbst einmal von der seltenen Krankheit betroffen ist.

Spendenkonto: Konto-Nummer 8 100 424-902 bei der Raiffeisen-Volksbank Holtrop (BLZ 285 622 97). Abzugsfähige Spendenquittungen werden auf Wunsch ausgestellt.

Kontaktadressen:

Jürgen Standfuß,  
Fenkestraße 2, 26629 Großefehn-Holtrop,  
Tel.: 04943 3792.

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.,  
Geschäftsführer Ralf Dietrich,  
Böckenweg 4, 59427 Unna-Siddinghausen,  
Tel.: 02308 2324 .

Im Originalartikel wurde ein Bild der Familie eingefügt.

Die Holtroper Familie Standfuß mit (von links) der kranken Tochter Linda, Mutter Erna, Dirk, Vater Jürgen und Frank.