

Abschrift des Artikels aus der Auricher Wochenzeitung

„PROFIL“

vom 18. November 1995

Möglicherweise erweist sich die Gentechnologie im Kampf gegen Fanconi-Anämie als segensreich.

Wenn der Strohalm Hoffnung macht

Ein Kind aus Holtrop leidet unter einer extrem seltenen Knochenmark-Krankheit, die häufig tödlich verläuft. Die Eltern kämpfen für die Rettung ihrer Tochter und der anderen Kranken.

An sich hat die Natur die Sache pfiffig geregelt: Die festen, aber doch elastischen Knochen des menschlichen Körpers bilden zusammen das Skelett. Sie sind von Knochenhaut überzogen und innen mit Knochenmark gefüllt, das der Blutbildung dient. Doch wenn sich das Knochenmark aus Krankheitsgründen immer weiter zurückbildet (meist zwischen dem vierten und sechsten Lebensjahr), ist die Not groß - so auch im Fall der elfjährigen Linda Standfuß aus Holtrop. Vor sechs Jahren diagnostizierte ein Arzt bei ihr „Fanconi-Anämie“. Von dieser außerordentlich seltenen, lebensbedrohenden Erbkrankheit sind in Deutschland rund 100 Menschen betroffen. Lindas Vater Jürgen, Bundesvorstandsmitglied der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., malt die schwerwiegenden Folgen an die Wand: „Das auf ein Minimum zurückgedrängte Knochenmark kann die erforderliche Anzahl roter und weißer Blutkörperchen und die benötigte Menge an Blutplättchen nicht mehr ständig produzieren. Die Kinder fallen durch Nasen- und Zahnfleischblutungen, eine Neigung zu blauen Flecken und durch besonders blasse Haut auf. Sie leiden bei körperlicher Anstrengung unter sehr schneller Ermüdung, und sie sind für Infektionen äußerst anfällig.“ Auch das Risiko, an Krebs zu erkranken ist deutlich höher als bei Gesunden.

Gegen die Fanconi-Anämie ist kein heilendes Kraut gewachsen. Es kann nur der Zeitpunkt gestreckt werden, an dem die Krankheit endgültig Oberwasser bekommt. Dieser Verzögerungstaktik dient die Langzeitbehandlung mit Männlichkeitshormonen oder mit Cortisonpräparaten. Diese Vorgehensweise ist allerdings nicht unproblematisch; die Männlichkeitshormone etwa lösen bei vielen Mädchen Bartwuchs und eine tiefe Stimme aus. Hohe Erwartungen, die zahlreiche Kranke und ihre Angehörigen in Knochenmarktransplantationen setzten, erwiesen sich oft schon als allzu trügerisch. Jürgen Standfuß und seine Frau Erna haben die Suche nach einem Spender längst abgeblasen: „Das Risiko ist bei einem Fremdspender unverantwortlich groß. Wegen schwerer Abstoßungsreaktionen kann die Überlebenschance auf 20 bis 30 Prozent sinken.“

Ein Hoffnungsschimmer ist aber aus Sicht von Jürgen Standfuß noch geblieben: die Gentechnologie. Die Erbkrankheit Fanconi-Anämie wird von einem Gendefekt ausgelöst, der mindestens fünf verschiedenen Untergruppen entspringen kann. Erst eine dieser Gruppen konnte identifiziert werden. Der Gendefekt, der Linda Standfuß schädigt, ist es nicht. Namens der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. verwarft sich Jürgen Standfuß dagegen, die Genfor-

schung zu verteufeln. An diesen Strohhalm klammert er sich, weil so „neue Erkenntnisse gewonnen werden könnten, die die Pharma-Industrie bei der Herstellung neuer, erfolgversprechender Medikamente unterstützen“. Der Strohhalm ist kein mickriger. Noch niemals zuvor haben so viele Forschungseinrichtungen gleichzeitig und so intensiv daran gearbeitet, sämtliche Gendefekte zu entschlüsseln. In Amsterdam, London, Paris, Würzburg und Berlin brennt dauernd Licht in den Labors. Einige dieser Wissenschaftler bilden den Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe, darunter Professor Dr. Karl Sperling von der Universität Berlin und Dr. Hans Joenje von der Freien Universität Amsterdam.

Jürgen Standfuß ist dafür aktiv, daß das Labor-Licht auch nicht in den Zeiten knappster Kassen erlischt. Aber es fehlt an hohen Geldsummen – für technische Apparaturen, medizinische Proben und Personal. Ein großer Traum ist ein eigener Lehrstuhl für Fanconi-Anämie an einer Universität (Kostenpunkt: rund 750 000 Mark).

Auch in Ostfriesland zeigen Gesunde ein Herz für Fanconi-Anämie-Betroffene: Vor einigen Wochen brachte der Kindergarten Holtrop 500 Mark vorbei. Und die Standfuß-Kameraden von der Außenstelle Aurich der Marinefernmeldegruppe 22 stellten eine große Feier mit Kuchen- und Kaffee-Buffer, Kinderspielen, Tombola und amerikanischer Versteigerung ganz in das Zeichen der Fanconi-Anämie. 1.700,--DM bekamen sie auf diese Weise zusammen. Die Unteroffizierskameradschaft rundete diese Summe auf 2000 Mark auf. Ein willkommener Beistand, der allerdings vorne und hinten nicht reicht.

Kontaktadresse:

Jürgen Standfuß,

Fenkestraße 2,

26629 Großefehn-Holtrop;

Tel.: 04943 3792

Bankverbindung für Spenden: Raiffeisenbank Holtrop,

Kontonummer: 8 100 424-902, BLZ 28562297

Das im Text eingefügte Bild zeigt die Familie.

Der Untertitel wie folgt:

Das Familie Standfuß (v.l.: Jürgen, Linda, Dirk, Erna und Frank) hofft bei der Bekämpfung von Lindas Krankheit auf die neuen Möglichkeiten, die die Gentechnologie bietet.

Foto: Büsing