

Abschrift des Artikels aus der Auricher Wochenzeitung

„P R O F I L“

vom 20. Dezember 1997

- Holtroper Familie engagiert sich für Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe.

Kampf für knochenmarkerkrankte Kinder

Holtrop/Aurich. Ihrem eigenen Kind konnte leider nicht rechtzeitig geholfen werden. Es starb vor einem Jahr im Alter von elf Jahren an den Folgen einer seltenen Knochenmarkerkrankung. Jetzt wollen sie anderen Mädchen und Jungen und deren Eltern zur Seite stehen, die an der sich „Fanconi-Anämie“ nennenden Krankheit leiden und in ihrem Leben bedroht sind:

Erna und Jürgen Standfuß aus Holtrop. Sie haben sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen, die schon vor Jahren gegründet wurde und sich „Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe“ nennt. Einer Elternorganisation, die zur Verbesserung der Lage der von der Krankheit betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen beitragen möchte.

Trotz der eher seltenen Erkrankung - derzeit sind in Deutschland 67 Fälle bekannt - kümmert sich die Organisation welt- und bundesweit rund um das Krankheitsbild mit seinen unterschiedlichen Erscheinungsformen. Im einzelnen gilt das Engagement des Vereins der Mithilfe beim Ausbau von Knochenmarkspenderdateien ebenso wie der Förderung sozialer Maßnahmen, die den Betroffenen bzw. Mitbetroffenen Unterstützung bei Problemen mit Institutionen und Behörden geben. Und natürlich ist man von Seiten der Selbsthilfe darum bemüht, den Kranken und ihren Angehörigen bei gesundheitlichen Krisen zur Seite zu stehen oder zum Beispiel Beistand bei Todesfällen zu leisten. Aber auch die Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung durch Spendensammlungen (Konto-Nr. für die ostfriesische Region: (8 100 424 900, BLZ 285 622 97) haben sich die Vereinsmitglieder auf die Fahnen geschrieben. Die eingegangenen Spenden, das garantiert Familie Standfuß, kommen ausschließlich der bislang noch nicht in genügender Weise unterstützten Forschung zu. Dabei tut diese dringend not. Denn die durch einen Gendefekt ausgelöste, fortschreitende Rückbildung des Knochenmarkes, die meist zwischen dem vierten und sechsten Lebensjahr beginnt, ist noch nicht heilbar. Während früher aber Patienten innerhalb kurzer Zeit durch die zunehmende Schwäche, durch innere Blutungen oder den Zusammenbruch des Immunsystems sterben mußten, haben Kinder, die heute mit diesem Defekt geboren werden, eine zumindest statistisch verlängerte Lebenserwartung. Vorausgesetzt, die Krankheit wird überhaupt richtig diagnostiziert.

Damit die Suche nach den ursächlichen Gendefekten möglichst bald erfolgreich sein wird und eine entsprechende Therapie entwickelt werden kann, bitten die Mitglieder der Fanconi-Anämie-Hilfe unermüdlich um finanzielle Unterstützung. Bei Standfuß in Holtrop

ist die gesamte Familie beteiligt. Zum Beispiel auch der 15-jährige Sohn. Er verschickt in diesen Tagen einen Weihnachtsbrief, nicht nur an Freunde und Bekannte, sondern an viele Menschen in der Region. Am besten, wir zitieren einige Zeilen aus dem Brief:

Am 24. Februar 1996 ist meine Schwester Linda im Alter von elf Jahren an den Folgen ihrer Krankheit gestorben. Sie hatte Fanconi-Anämie. Seit diesem Tag ist in meinem Leben nichts mehr so, wie es einmal war. Manchmal frage ich mich, warum gerade meine Schwester so leiden mußte. Warum bin ich gesund geblieben und warum hat sie nur so ein kurzes Leben gehabt?" Damit anderen Kindern dieses Schicksal vielleicht in absehbarer Zeit einmal erspart bleibt, engagiert sich auch der 15-jährige Dirk Standfuß für die o.g. Selbsthilfegruppe.

Dem ist eigentlich nichts hinzuzufügen. Außer vielleicht der Kontaktadresse, für alle, die sich über das geschilderte Krankheitsbild näher informieren wollen:

Erna und Jürgen Standfuß,
Im Eichengrund 11, 26629 Großefehn - Holtrop,
Telefon 04943 3792

Ein im Text eingefügtes Bild zeigt Jürgen, Erna, Frank und Dirk Standfuß vor dem Adventskranz im Fotoalbum blättern.

Das Bild trägt den Untertitel: Familie Standfuß verlor ihr Kind vor einem Jahr. Es litt an einer heilbaren Knochenmarkerkrankung.

Foto: privat

Red. **Udo Sperber**