

Die Abschrift dieses Artikels stammt aus der Tageszeitung

# WESTFÄLISCHER- ANZEIGER

Rubrik Land und Leute der

**HAMMER ZEITUNG** vom 20. Januar 1998

## Hoffen auf die Genforschung

Familie kämpft gegen die seltene Erbkrankheit Fanconi-Anämie

Von NICOLE THÜLIG

**Unna.** Eine Familie greift zur Selbsthilfe: Mit unermesslich viel Kraft und Engagement kämpfen die Dietrichs aus Siddinghausen bei Unna gegen die lebensbedrohliche Krankheit ihrer Töchter Sarah Ninja (17) und Valeska (12). Die beiden leiden an der sehr seltenen Erbkrankheit Fanconi-Anämie (**FA**), ihre Schwester Elisa (15) ist dagegen völlig gesund. Hoffnung auf Heilung verspricht nur die Genforschung, die noch in den Kinderschuhen steckt. Um die Forschung anzukurbeln, sammelt Vater Ralf Dietrich unermüdlich Spenden und beschafft den Wissenschaftlern für ihre Arbeit Blut- und Hautproben von FA-Patienten aus ganz Deutschland.

Von einer Million Menschen sind nur zwei bis vier von der fortschreitenden Rückbildung des Knochenmarks und dem damit verbundenen Rückgang der Blutproduktion betroffen. „Diese Krankheit ist manchmal schlimmer als Krebs oder Aids“, so Ralf Dietrich, „denn für FA gibt es keine Lobby, und sie ist wegen ihrer Seltenheit unerforschtes Neuland.“ **FA** gilt als unheilbar, noch immer sterben die meisten Patienten vor dem 18. Lebensjahr. Hervorgerufen wird die lebensbedrohliche Krankheit durch einen Gen-Defekt.

Bis zum fünften Lebensjahr war Sarah Ninjas Entwicklung unauffällig, dann wurden die Eltern durch Müdigkeit, häufiges Nasenbluten alarmiert. Seitdem bekommt sie Bluttransfusionen, anfangs alle paar Wochen, inzwischen alle drei bis vier Tage. Ihr eigenes Knochenmark hat sich zurückgebildet und produziert nicht mehr genügend von dem Lebenssaft - eine tödliche Bedrohung, mit der die Familie seit 13 Jahren lebt.

### Tödliche Bedrohung

Hinzu kommen alltägliche Einschränkungen: Sarah Ninja fühlt sich chronisch schlapp, auf längeren Strecken ist sie auf den Rollstuhl angewiesen, sie ist anfällig für Ansteckungskrankheiten und innere Blutungen.

Da eine Knochenmarkstransplantation nur geringe Heilungschancen verspricht, liegen die ganzen Hoffnungen in der Genforschung. Zwei von acht verantwortlichen Genen wurden bereits entdeckt. Die Suche muß weitergehen, ein Vorhaben, das die Eheleute Dietrich mit größtmöglichem Einsatz unterstützen. Sie gründeten die Deutsche Fanconi-

Anämie-Hilfe, der neben 80 betroffenen Familien auch Ärzte und Wissenschaftler angehören. Ziel ist, die seltene Krankheit in Medizinerkreisen bekannt zu machen, Betroffenen Hilfestellung zu leisten und Spenden für die Forschung zu sammeln.

Doch Ralf Dietrichs Einsatz geht darüber hinaus: Er hält engen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in Amerika, wo die Forschung weiter vorangeschritten ist. Da die Wissenschaftler für ihre Arbeit Material benötigen, reist er oft quer durch Deutschland, um von Patienten Proben wie Blut oder Haut zu erhalten, die er weiterleitet.

Das alles verschlingt viel Geld. Diverse Aktionen haben bereits einen stattlichen Betrag zusammengebracht. Am liebsten würde Dietrich eine Stiftung gründen, der Menschen ihr Vermögen vererben können. „So kann man über den Tod hinaus etwas für andere tun“, ist er sich sicher. Doch jede kleine Spende zählt:

Spendenkonto beim Postgiroamt Stuttgart,  
BLZ 600 100 70, Kontonummer 15 16 16 700.

Im Originalartikel wurde ein Bild der Familie eingefügt.  
Das Bild trug folgenden Untertitel:

**EINE SELTENE KRANKHEIT** überschattet das Leben der Familie:  
Cornelia und Ralf Dietrich mit ihrer ältesten Tochter.  
Foto: Thüli