

Deutsche Fanconi - Anämie - Hilfe e.V.



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.,
Ralf Dietrich, - Geschäftsführer – Böckenweg 4, 59427 Unna
Birgit Schmitt, - Rechnungsführerin – Hinterhohl 14, 63863 Eschau

Liebe Betroffenenfamilien,
liebe Mitglieder und Freunde,
liebe Ärzte und Wissenschaftler

Vorstand:

Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna-Siddingh.
Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Gabriele Heun, 63863 Eschau
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim
Derya Öztürk, 47807 Krefeld

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

Ralf Dietrich, Geschäftsführung
Böckenweg 4, 59427 Unna-Siddinghsn.
Tel.: 02308/2324
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Internet: <http://www.fanconi.de>

Unna/Eschau, 30. September 2011

Einladung zum FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen
vom 28. bis 30.10.2011
in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstraße 6, 36129 Gersfeld/Röhn



Ende Oktober veranstaltet unser Verein wieder ein **bundesweites Treffen** im schönen **Kneippkurbad Gersfeld**. Interessierte Betroffenenfamilien mit ihren Kindern, ihre Freunde und Verwandte, ihre behandelnden Ärzte sowie alle in der Fanconi-Anämie-Diagnostik und Forschung tätige Wissenschaftler sind herzlich eingeladen. Neben Vorträgen von führenden Experten werden wieder verschiedene Gesprächsrunden angeboten, in denen sich die Familien kennen lernen und untereinander austauschen können. Die komplette **Jugendherberge** in Gersfeld wie auch der sehr ansprechend gestaltete **Bürgersaal in der Stadthalle** werden wie bereits in den Vorjahren ausschließlich für unser Treffen reserviert sein.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN
PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN
PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN

Eingetragen:
AG Aschaffenburg VR 200022

Gemeinnützigkeit:
aktueller Bescheid durch
Finanzamt Aschaffenburg St. Nr. 204/107/60291
vom 21.06.2010

Spendenkonto:
Postbank, Niederlassung Stuttgart
BLZ 600 100 70
Konto 15 16 16-700



Für das Treffen haben unsere **Kinderbetreuer** wieder ein reichhaltiges Programm ausgearbeitet, an dem die Kinder eine Menge Spaß und die Eltern eine spürbare Entlastung für die Vorträge und Gesprächsrunden haben werden. Eine eigene Einladung für die Kinder liegt bei. Das Treffen beginnt am Freitag, den 28.10.2011 gegen 16 Uhr mit einem gemütlichen

Kaffeetrinken und Kuchenessen und endet am Sonntag, den 30.10.2011 nach dem Mittagessen. Wem es nicht möglich ist, die ganze Zeit teilzunehmen, kann aber auch jederzeit später anreisen oder bereits früher wieder fahren. Neben der Unterbringung in der Jugendherberge steht auch ein ausreichendes Angebot an Pensionen und Hotels aller Preisklassen und Kategorien zur Verfügung. Ein umfassender Gersfeld-Prospekt mit Zimmernachweis kann bei uns angefordert werden. Auch für Familien und Einzelteilnehmer, die in Privatpensionen oder Hotels untergebracht sein werden, ist es selbstverständlich möglich, an den Mahlzeiten in der Jugendherberge teilzunehmen.

Im Rahmen der **Wissenschaftlervorträge** und der Gesprächsrunden werden uns wieder weltweit führende FA-Experten zur Verfügung stehen, die über die Grundlagen der Erkrankung sowie neue Erkenntnisse in Behandlung und Forschung berichten werden (siehe **Programm**). Als besonders wohltuend haben die Teilnehmer der vergangenen Treffen immer die Möglichkeit erlebt, im persönlichen Gespräch mit den Fachkräften ohne Angst und Zeitdruck gezielte Fragen zu stellen. Ein ganz besonderer Dank gilt auch in diesem Jahr wieder allen unseren Referenten und Referentinnen, die auf Honorarforderungen im Zusammenhang mit ihrer Teilnahme verzichtet haben.



Der Veranstaltungsort

Gersfeld liegt im Naturpark Rhön, etwa **20 km östlich von Fulda**, sehr malerisch direkt am Fuße der Wasserkuppe. Mit dem PKW erreicht man Gersfeld über die Autobahn A 7 - Würzburg/Kassel. Wegen seiner relativ zentralen Lage innerhalb der Bundesrepublik wird es bei freien Straßen möglich sein, Gersfeld von jedem auch noch so entfernten Ort



Deutschlands innerhalb von maximal 6 Stunden Autofahrt zu erreichen. Familien, die mit dem Zug anreisen, können in Fulda in einen stündlich abfahrenden Nahverkehrszug umsteigen, der nur wenige Minuten Fußweg von der Jugendherberge entfernt hält. Wer die Natur liebt, kommt in Gersfeld auf keinen Fall zu kurz. Eine wunderschöne Landschaft inmitten von Bergen mit herrlichen Wiesen- und Waldwegen lädt zu Erholung und Spaziergängen an der frischen Luft ein. Ein gepflegter

Kurpark sowie eine gemütliche Innenstadt mit vielen kleinen Gassen inmitten von Fachwerkhäusern hinterlassen spontan das Gefühl, an einem sehr wohltuenden und zur Entspannung einladenden Urlaubsort zu sein. Eine Anfahrskizze sowie weitere Informationen über das bevorstehende Treffen erhält jede teilnehmende Familie und jede Einzelperson nach ihrer Anmeldung automatisch zugeschickt.

Ehreiauszeichnungen

Wir freuen uns sehr, auch 2011 in Gersfeld wieder Ehreenauszeichnungen an Wissenschaftler und behandelnde Ärzte verleihen zu können, die sich durch herausragende Leistungen und Erfolge um das Wohl der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder und Erwachsenen in besonderem Maße verdient gemacht haben. Unsere diesjährigen Preisträger werden Ärzte und Wissenschaftler von den Universitäten Würzburg, Düsseldorf sowie der Charité – Universitätsmedizin Berlin sein.

Hintergrundinformationen

Als unsere Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe vor mehr als 20 Jahren zu den ersten Familien- und Wissenschaftlertreffen einlud, waren noch viele der inzwischen geklärten Fragen zur Krankheit ungelöst.

So funktionierten Knochenmarktransplantationen, wenn überhaupt, nur bei gewebeverträglichen Geschwisterspendern aus der Familie ausreichend zuverlässig. Die meisten FA-Familien ohne passendes Geschwisterkind in der Familie scheuten sich verständlicherweise vor einer **Knochenmarktransplantation** (KMT), da die Überlebensraten bei KMT's von unverwandten Spendern noch unter 20% lagen. Diese damals absolut beängstigende Zahl hat sich über die letzten 2 Jahrzehnte grundlegend geändert. **Dr. med. Wolfram Ebell von der Charité Berlin** wird als einer der weltweit am meisten erfahrenen Knochenmarktransplantateure für Fanconi-Anämie darüber berichten, aufgrund welcher Erkenntnisse und Fortschritte sich auch die Erfolgsraten bei sogenannten „Fremdspender-KMT's“ zwischenzeitlich so stark gebessert haben, dass sich heutzutage die allermeisten FA-Familien mit gutem Gewissen und ohne allzu große Angst für ihr Kind zu dieser Behandlungsform entscheiden können.



Entscheidend mitbeteiligt an der durchgreifenden Verbesserung der Transplantationserfolge von unter 20% vor 1990 auf über 90% nach 2010 waren und sind die Forschungsarbeiten von **Frau Prof. Dr. Heidemarie Neitzel** und ihren Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen (ebenfalls Charité Berlin). Mit ihrem weltweit federführenden Verfahren zur **Leukämie-Früherkennung** bei Fanconi-Anämie konnten sie in hohem Maße dazu beitragen, dass heutzutage keiner der in Berlin regelmäßig voruntersuchten FA-Patienten mehr mit einer bereits ausgebrochenen Leukämie transplantiert werden musste, was die Erfolgsaussichten in früheren Zeiten noch extrem einschränkte.

Fingen 1990 die ersten gezielten Untersuchungen nach den genetischen Ursachen für die Fanconi-Anämie vor allem durch Forschungsprojekte in Kanada (Prof. Dr. Manuel Buchwald) und den Niederlanden (Prof. Dr. Hans Joenje) gerade erst an, weiß man inzwischen seit vielen Jahren, dass sich hinter der Fanconi-Anämie ein ganzes Netzwerk von verschiedenen Genen verbirgt, die in gesundem Zustand alle gemeinsam korrekt funktionieren müssen, damit die bei Fanconi-Anämie bekannten lebensbedrohlichen Einschränkungen nicht entstehen können. **Prof. Dr. med. Detlev Schindler** (Würzburg) und **Prof. Dr. med. Helmut Hanenberg** (Düsseldorf / Indianapolis) konnten auch im vergangenen Jahr mit ihren diesmal unabhängig voneinander forschenden Arbeitsgruppen erneut ein **weitere Fanconi-Anämie-Gen** identifizieren, das zu diesem wichtigen Gesamt-Genkomplex gehört.



Kosten

Dank einer finanziellen Förderung unseres Treffens durch die AOK ist es uns möglich, den Familien nur einen Teil der in der Jugendherberge entstehenden Verpflegungs- und Unterbringungskosten zu berechnen. Erwachsene: Übernachtung und ganztägige Nutzung von Jugendherberge und Bürgersaal 9,00 €, Frühstück 4,00 €, Mittagessen 5,00 €, Abendessen 4,50 €. Kinder und Jugendliche bis 17 Jahre sowie Auszubildende: Übernachtung 5,00 €, Frühstück 2,00 €, Mittagessen 3,00 €, Abendessen 2,50 €.

Kostenübernahme

Bei Mitgliedern übernimmt die Kosten für die Übernachtung der Verein (allerdings nur für die Jugendherberge). Das Gleiche gilt für Übernachtungs- und Verpflegungskosten für die Kinder von Mitgliedern. Voraussetzung ist, dass der Mitgliedsbeitrag für 2011 bereits verbucht ist oder an Ort und Stelle gezahlt wird. Die Verpflegung der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder sowie der an FA erkrankten Erwachsenen ohne festes Einkommen ist auch für Nichtmitglieder frei. Auch die komplette Übernahme aller Unterbringungs-, Verpflegungs- und Fahrtkosten ist auf Antrag möglich (hierzu bitte vorab bei einem der Vorstandsmitglieder telefonisch oder schriftlich melden). Bitte bringen Sie nach Möglichkeit **eigene Bettwäsche** mit - (keine Schlafsäcke). Für einmalig 3,00 Euro pro Person kann aber auch im Haus Bettzeug entliehen werden.



Anmeldung

Um der Jugendherberge die Teilnehmerzahl mitteilen zu können, geben Sie bitte per eMail oder Telefon Bescheid, ob Sie teilnehmen werden. Auch Nachmeldungen sind noch möglich unter 0177-410-9697. Wir freuen uns auf Sie und Euch! Ganz herzlich bitten wir unsere Teilnehmer auch diesmal, einen **selbstgebackenen Kuchen** mitzubringen!

Mit herzlichen Grüßen,
auch im Namen von Gabriele Heun, Reiner Sartorius, Derya Öztürk und Cornelia Sowa-Dietrich,

Ihre

Ralf Dietrich

Geschäftsführung

Tel: 02308/2324 oder 0177/410-9697

Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Birgit Schmitt

Mitglied des Vorstands

Tel: 09374/7884, Fax: 09374/902035

Email: birgit.schmitt@fanconi.de

