

# Projekt Hoffnung

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ausgabe Dezember 2010

## 2500 Meter erreicht

Heilbronn's Oberbürgermeister Himmelsbach hatte die Schirmherrschaft übernommen. Familie Rauhut aus Oedheim, ihre FA-Tochter Franziska und viele andere halfen fleissig mit. Je 50 Cent Spende wuchs die Büroklammerkette im Dezember 2009 auf dem Heilbronner Weihnachtsmarkt um weitere 2,5 cm an. Im neuen Jahr kamen Spenden aus ganz Deutschland hinzu. Danke an alle Spender und Helfer! Das neue Diagnosegerät zur Früherkennung von Schleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie kann nun endlich angeschafft werden.

## "1 Tonne LEGO für FA"

heißt die neue Fanconi-Anämie-Spendenaktion. Ehrgeiziges Ziel: Umgerechnet 50 gefüllte Umzugskartons mit nicht mehr benötigten LEGO-Steinen aus Kellern, Dachböden und Garagen. Sortiert und zu ursprünglichen LEGO-Sets zurückkomplettiert soll der Verkaufserlös zur Fortsetzung erfolgreicher Fanconi-Anämie-Forschungsprojekte an den Universitäten Amsterdam, Düsseldorf, Berlin und Würzburg eingesetzt werden. Einzelheiten zur Aktion siehe DIN A5 Beiblatt.

## Danke für Ihre Hilfe !

Allen Spendern ein herzliches Dankeschön! Bitte unterstützen Sie unseren Kampf gegen die tödlichen Bedrohungen der Fanconi-Anämie auch weiterhin.  
Postbank Stuttgart  
Konto 151616-700  
BLZ 600 100 70

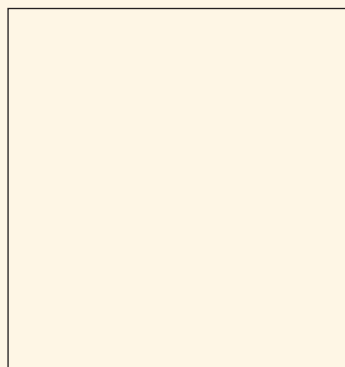
## 8. Radio-MK-Lauf auf Landesgartenschau Hemer 10.000 Euro für Forschungsprojekte an Deutsche FA-Hilfe

Die mittlerweile achte Auflage des Radio MK-Laufs startete in diesem Jahr auf dem Gelände der Landesgartenschau in Hemer am Sonntag, 3. Oktober. Nach der großartigen Premiere im Jahr 2003 in Menden-Lendringsen hat sich diese Veranstaltung von Jahr zu Jahr zu einem besonderen Laufevent im Märkischen Kreis entwickelt. Auch mit dem Lauf in 2010 wollten die Hauptorganisatoren Dieter Knoblich, Hans-Werner Dellwig sowie Radio-MK-Chefredakteur Andreas Heine nicht nur Läufer ansprechen, die verstärkt auf die Zeit schauen, sondern auch diejenigen, die einfach Spaß am Laufen haben. „Fun Run“ hieß deshalb der 5-km-Lauf, bei dem es u.a. eine Firmen-Mannschafts-Teamwertung gab und bei dem neben den Läufern auch die Walker an den Start gehen konnten. Hauptgewinner war wieder die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe, die 10.000 Euro an Spenden aus einer Tombola sowie dem Gesamterlös erhielt. Vielen Dank an alle Spender und Helfer!



Sie können zu Recht stolz über das Erreichte sein: Dieter Knoblich (1.v.r.) und Heinz-Werner Dellwig (2.v.l.) als Hauptorganisatoren des Radio-MK-Laufs seit 2003. Auch Hemers Bürgermeister Michael Esken (Bildmitte) lief aktiv mit. (Foto: Landesgartenschau Hemer)

## Antonia bekommt seit 4 Monaten Danazol



Moin, moin! Wir sind die Familie Leu aus Kronshagen bei Kiel in Schleswig-Holstein. Wir, das sind Jan (44), Claudia (39), Frederike (13), Antonia (11) und Johanna (4). Seit August 2009 wissen wir, dass unsere Antonia Fanconi-Anämie hat. Bis dahin dachten wir, sie wäre ein relativ gesundes Kind. Sie hatte zwar Hörgeräte und war recht klein, aber sonst war sie unauffällig. Im Sommer 2009 fiel uns zunehmend ihre Blässe und Schlappeheit auf. Außerdem litt sie immer öfter an starkem Nasenbluten, so dass wir bei der Vorsorgeuntersuchung U11 dem Arzt unsere Sorgen und Beobachtungen mitteilten. Der Kinderarzt machte verschiedene Untersuchungen, unter anderem einen Bluttest. Wenige Tage später wurden wir mit den schlechten Blutergebnissen ins Krankenhaus geschickt: Hb 6,4 g/dl, 37.000 Thrombos, 2.800 Leukozyten mit 5% Neutrophilen. Im Krankenhaus bekam sie Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentrate, und die Suche nach der Ursache ging los. Mehrere Knochenmarkpunktionen folgten, außerdem MRT, Sonographie, Herzecho usw. Wegen der niedrigen Neutrophilen (nur noch 140) wurde Antonia isoliert, sprich Mundschutz, Händedesinfektion etc. Und sie bekam sofort Dauer-Antibiotika zur Vorbeugung. Nach 5 Tagen wurde Antonia nach Hause entlassen. Sie durfte nur eine Freundin zu Besuch bekommen. Wir mussten das Haus reinigen, zum Beispiel den Teppich shampooonieren, und



## Im Gedenken an Jessica

In Verbindung mit dem Jahrestag ihrer im August 2008 verstorbenen Tochter Jessica und im Gedenken an alle anderen FA-Patienten, die den Folgen ihrer Erkrankung leider erlegen sind, rief Familie McDowell aus England über Facebook FA-Familien und ihre Freunde dazu auf, den 5. August zum "Pink-Day" zu machen und als Zeichen der Verbundenheit rosarote Hemden oder T-Shirts anzuziehen. Auch Familie Hannah aus Oklahoma, die sich mit ihrem Sohn John (38, FA, Bildmitte) seit Monaten zur Krebsbehandlung in New York aufhalten muss, beteiligte sich an dem Aufruf und stellte wie viele andere ein Foto auf Facebook ein. John Hanna musste am Sloan Kettering Hospital mehrfach wegen Mundschleimhautkrebs operiert werden. Zur Zeit erhält er einen Therapieversuch mit dem Antikörper "Erbixux". Da seine Blutwerte gesunken sind, braucht er regelmäßig Transfusionen. John ist froh, dass er zu Weihnachten für einige Tage nach Hause fliegen darf. Über aktuelle Neuigkeiten zu John berichtet seine Frau Rachel (links im Bild) regelmäßig auf der Internetseite: <http://www.caringbridge.org/visit/johnhanna/journal/1>.



## Die Arbeit geht weiter

Neuer Leiter des Instituts für Cytopathologie an der Universität Düsseldorf ist Prof. Dr. med. Stefan Biesterfeld (rechts). Auch nach seiner Eremetierung arbeitet Prof. Dr. med. Alfred Böcking (links) zusammen mit Prof. Biesterfeld am gemeinsamen Forschungsprojekt mit Frau Dr. Velleuer und der FA-Hilfe weiter.

die Grünpflanzen aus den Zimmern entfernen (wegen Schimmelpilzen, die in der Blumentopferde lauern könnten). Die Ernährung wurde umgestellt auf möglichst keimfrei. Alles in allem war es eine radikale Lebensumstellung für die ganze Familie. Am schlimmsten aber war die Zeit des Wartens. Es wurden verschiedene Verdachtsdiagnosen gestellt (zum Beispiel Leukämie, aplastische Anämie usw.), bis dann nach einigen Tagen eine Humangenetikerin der Uniklinik Antonia äußerlich ansah, dass es etwas Genetisches sein könnte. Wir wurden vorsichtig mit der Verdachtsdiagnose Fanconi-Anämie konfrontiert, worauf nochmals verschiedene Blutabnahmen folgten.

Ein Blick auf die verschiedenen Fanconi-Anämie-Seiten im Internet reichte uns schon. Wir klickten das Gelesene sofort wieder weg. Wir wollten das alles gar nicht wissen. Es erschien uns zu grauenvoll. Aber wie das Leben so ist, leider kam zwei Wochen später dann der Anruf mit der Diagnose Fanconi-Anämie. Ein Oberarzt der Uniklinik bat uns zum Gespräch. Wenige Tage später trafen wir uns mit ihm und anderen Ärzten. Sie nahmen sich ausführlich Zeit, rieten uns aber sofort dazu, bei Antonia eine Knochenmarktransplantation (KMT) durchführen zu lassen. Es folgten entsprechende Blutuntersuchungen, unter anderem auch bei beiden Schwestern, um herauszufinden, ob Frederike und Johanna als Knochenmarkspender in Frage kommen und auch, ob sie selbst gesund sind. Es folgte wieder eine Zeit des Wartens. In dieser Zeit haben wir Kontakt zu Ralf Dietrich aufgenommen. Heute wissen wir, wenn wir den Kontakt zur Selbsthilfegruppe nicht gefunden hätten, wäre alles ganz anders verlaufen. Denn nun hörten wir zum ersten Mal von anderen Therapiemöglichkeiten und dass das Leben bei einem Teil der Kinder auch ohne KMT weitergehen kann. Bei der Gelegenheit wurde uns auch der Kontakt zu Dr. Ebell vermittelt. Und so konnten wir Antonia recht zügig in Berlin vorstellen. Das erste, was Dr. Ebell zu ihr sagte war: "Deinen Mundschutz brauchst Du nicht mehr." Es folgte eine Untersuchung mit Beratung und



einem ausführlichen Gespräch. Wir empfanden es als sehr Mut machend, dort zu sein. Dr. Ebell setzte die Antibiotikatherapie und Isolation ab. Antonia durfte wieder zur Schule gehen. Seine Begründung war, sie hatte ja auch schon die Monate oder gar Jahre vor der Diagnose mit diesen schlechten Blutwerten relativ gut gelebt. Und so riet er zum Abwarten und nicht zur KMT. Es folgte ein knappes Jahr mit anfänglich wöchentlichen Blutuntersuchungen. Danach lagen die Intervalle bei 14 Tagen und später bei 3 Wochen. Antonia bekam zwei mal im Laufe des Jahres noch Transfusionen mit roten Blutkörperchen. Aber leider zeigte sich bis Juli 2010 keine Besserung aller Blutreihen, so dass wir nach einem knappen Jahr mit Dr. Ebell und den Ärzten der Uniklinik hier überein kamen, eine Therapie mit dem männlichen Hormon Danazol zu beginnen. Seit August diesen Jahres nimmt Antonia 2 mal täglich 50 mg Danazol bei einem Körpergewicht von 34 kg. Bis jetzt gibt es keinerlei Nebenwirkungen, wenn man mal von 2 bis 3 Pickelchen auf der Nase absieht. Obwohl wir vielen Freunden von unserer Angst erzählt haben, dass Antonia eine tiefere Stimme bekommen könnte, hat uns noch niemand darauf angesprochen, was eigentlich nur bedeuten kann, dass ihre Stimme normal geblieben ist. Auch zur Verstärkung des Haarwuchses am Körper und im Gesicht ist es bislang nicht gekommen. Sie sieht weiterhin wie ein zierliches Mädchen aus. Anzeichen einer befürchteten Vermännlichung konnten wir bislang also nicht feststellen.

Und nun zu den Blutwerten: Trotz der vergleichsweise niedrigen Hormondosis stiegen die Thrombozyten in monatlichen Abständen von zunächst 30.000 auf 40.000 und nachher auf über 50.000 an. Auch der Hb ist nach der letzten Erythrozytentransfusion Mitte September 2010 nicht mehr gefallen. Inzwischen steigt er sogar an. 8 Wochen nach der letzten Transfusion liegt Antonia bei 9,4 g/dl. Nur bei den Leukozyten hat sich leider noch nichts getan. Sie liegen zwischen 2.500 und 3.000 bei Neutrophilen von 5 bis 9 % (150 bis 200). Aber Antonia ist so gut wie nie krank! Und so steht eine Transplantation für uns immer noch an letzter Stelle, auch wenn die große Schwester Frederike optimal passende Spenderin für Antonia ist. Die Angst vor möglichen Komplikationen und Langzeitschäden ist bei uns einfach zu groß. Ach übrigens: Antonias Schwestern sind, Gott sei Dank, kerngesund!