



## Ein gesegnetes Weihnachtsfest und Gesundheit, Glück und Frieden für das Neue Jahr 2014



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

**Familienbetreuung, Ärzte und  
Wissenschaftlerkontakte:**  
Ralf Dietrich, Böckenweg 4  
59427 Unna-Siddinghausen  
Tel.: 02308 2324  
Email: ralf.dietrich@fanconi.de  
Internet: <http://www.fanconi.de>

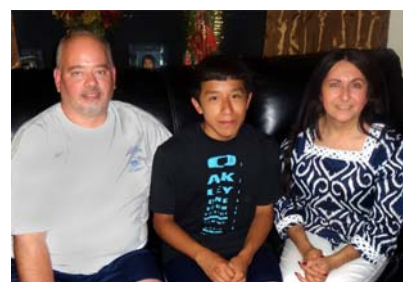
möchten wir auch in diesem Jahr wieder allen Empfängern unseres Weihnachtsansprechens von Herzen wünschen. Da die Ausgabe von „Projekt Hoffnung“ dieses Mal ein zusätzliches Blatt enthält, musste unser Begleitschreiben wegen der 50 Gramm Gewichtsgrenze für 90 Cent Porto diesmal notgedrungen etwas kürzer ausfallen.



*Zachery (FA, 31, KMT mit 7 Jahren) ist verheiratet und arbeitet als Kinderarzt im Krankenhaus*

„Mit Fanconi-Anämie erwachsen werden“ hieß im Juni 2013 der Titel unseres 3. FA-Symposiums an der Universität Düsseldorf. Weil Knochenmarktransplantationen (KMTs) in der großen Mehrzahl der Fälle heutzutage erfolgreich verlaufen, und sich auch das Wissen über medikamentöse Therapien verbessert hat, erreichen glücklicherweise immer mehr FA-Betroffene das Erwachsenenalter. Jenen FA-Familien, deren Kinder erst kürzlich

diagnostiziert wurden, helfen Berichte von FA-Betroffenen jenseits der 30 oder gar 40 Jahre sehr, trotz des Wissens um die bedrohliche Erkrankung mit mehr Zuversicht in die Zukunft zu schauen. Doch in den meisten Fällen, so erleben Dr.



*Miriam (FA, 47. keine KMT) mit ihrem 16 Jahre alten leiblichen Sohn und Ehemann Robert. Dank Oxymetholontherapie hat sie stabile Blutwerte. Gemeinsames Hobby: Harley Davidson fahren, Ziel: 100 Jahre alt werden.*

Eunike Velleuer und Ralf Dietrich bei ihren Rundreisen und Hausbesuchen bei Betroffenen (Bericht siehe beiliegende Ausgabe von „Projekt Hoffnung“) immer wieder, gehört zum Älterwerden mit FA die ständige Bereitschaft, sich gerade im Alter nach 20, 30 oder 40 auf neue Probleme einzustellen. Es ist wichtig, die Herausforderungen, die sich daraus ergeben, zum Beispiel auch durch regelmäßige Krebsvorsorgeuntersuchungen aktiv anzugehen.



*Teresa (FA, 42, KMT mit 23 Jahren), hier mit Ehemann Glenn. Sie hat mehrere Krebs-OPs erfolgreich überstanden und arbeitet als selbständige Tierärztin.*

Im Namen von Vorstand und Geschäftsführung wünschen wir allen geruhsame Tage über Weihnachten, Muße zum Ausspannen, und vielleicht auch Zeit, in „Projekt Hoffnung“ zu lesen und mehr über die Fanconi-Anämie, die betroffenen Kinder und Erwachsenen und unseren Kampf gegen diese noch immer schlimme Krankheit zu erfahren, herzlichst Ihre

Birgit Schmitt und Ralf Dietrich



WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT: PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HÖHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN – PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, 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 - PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, DÜSSELDORF - PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG