



# Projekt Hoffnung

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ausgabe Dezember 2007



## Danke vielmals

an alle, die unsere Arbeit auch im zurückliegenden Jahr wieder so tatkräftig unterstützt haben.



## Spendenkalender

Unser Fanconi-Anämie-Spendenkalender 2008, ein Geschenk für alle Mitglieder und wiederholten Spender. Und auch für die, die uns helfen, Spender oder Mitglieder zu gewinnen. Anfragen unter 02308/2111.

## Bitte helfen Sie!

### Postbank Stuttgart

Konto-Nr. 151616-700  
BLZ 600 100 70

Investieren Sie in das Überleben unserer Kinder! Spenden Sie und erwerben dadurch Zukunftsaktien. Auch 2008 müssen wir durch die Finanzierung engagierter Forschungsprojekte unseren Kampf gegen die Fanconi-Anämie und Schleimhautkrebs weiter vorantreiben. Entschlossener als je zuvor.

## Fanconi-Anämie-Zukunftsaktie 2008: Zum Start der Aktion bei First Lady Eva Luise Köhler



**80.000 Euro an Spenden** für die Förderung maßgeblicher Fanconi-Anämie-Forschungsprojekte konnte die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe im Kalenderjahr 2007 nach Abstimmung mit dem Wissenschaftlichen Beirat weitervermitteln. Die Bewilligungen gingen an die Freie Universität Amsterdam, die Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und die Charité – Universitätsmedizin Berlin. Die Gelder werden dringend für eine bessere Erfassung und Auswertung der unterschiedlichen Patientenverläufe, den europa- und weltweiten Austausch dieser Daten sowie den Ausbau einer zuverlässigen Schleimhautkrebs-Vorsorge benötigt.

**100.000 Euro an Spenden** sind unser ehrgeiziges Ziel für das Jahr 2008. Während eines 90-minütigen Besuchs bei Frau Eva Luise Köhler im Schloss Bellevue wies eine Delegation der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe die Gattin des Bundespräsidenten auf die Schwere des Krankheitsbildes sowie weiterhin anstehende Forschungsprojekte hin und stellte ihr Entwürfe für die neue Aktion "Fanconi-Anämie-Zukunftsaktien" vor. Das Motto: "Bitte investieren Sie in die Fanconi-Anämie-Forschung und somit in das Leben unserer Kinder". Die Nominalwerte der Aktien liegen zwischen 20 und 1.000 Euro. Alle Spender erhalten als Dank und Anerkennung für ihren Beitrag eine oder mehrere dieser symbolischen Aktien zugeschickt. Höherwertige Aktien, die einem besonderen Anlass gewidmet sind (z. B. runder Geburtstag oder Goldene Hochzeit), können in Anlehnung an die Vorstellungen des Spenders auch individuell entworfen und gestaltet werden.



[www.mgffi.nrw.de](http://www.mgffi.nrw.de)

## Unternehmen engagiert in NRW 2. Preis an LexisNexis Deutschland

NRW Minister Armin Laschet und Dipl. Ing. Kemal Sahin, Präsident der Türkisch-deutschen Handelskammer, überreichten Gabriele Heun und Tessa Tinschert von LexisNexis Deutschland den 2. Preis für Bürgerschaftliches Engagement in der Kategorie Lebendige Bürgergesellschaft. Geehrt wurden sie für ihr Mitarbeiterprojekt. Ehrenamtliche Helfer von LexisNexis unterstützen Familientreffen der Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe und helfen mit Spenden. Die Verleihung fand am 12. 12. 2007 in Düsseldorf statt.



## Spielmobil spendet

Spiel, Spaß und Spannung standen im Mittelpunkt des Weltkindertages am 20.9.07 auf dem Hof der Kalstert-Grundschule in Hilden. Auf Initiative von Mike Dörflinger, Leiter des Hildener Spielmobils, organisierten unter anderem Kindergärten, Schulen, die Polizei, Kinderheim, Kinderparlament und Zirkus Konfetti ein Unterhaltungsprogramm mit Attraktionen, Kuchen, Würstchen und Tombola. Am Ende kamen 1270 Euro für die FA-Hilfe zusammen. Wir sagen herzlichen Dank!

## Nächstes FA-Treffen

**Nottun bei Münster**  
30. Mai bis 1. Juni 2008



## Sterne von DeLaRue

Im Rahmen von 4 Produktpräsentationen in Dresden, Bremen, Nürnberg und Düsseldorf hat die Firma DeLaRue Cash Systems mit ihren Einladungen Sterne verschickt, und alle geladenen Gäste gebeten, ihre Sterne zu den Veranstaltungen mitzubringen. Für jeden zurückerhaltenen Stern wurden 10 Euro an die FA-Hilfe gespendet. Insgesamt kamen 1100 Euro zusammen. Außerdem stellte DeLaRue der FA-Hilfe Platz für Infostände zur Verfügung sowie die Möglichkeit, vor den Kunden Vorträge über Fanconi-Anämie zu halten. Herzlichen Dank!

## 5. Radio MK Lauf in Hemer – 3. Oktober 2007

### 8.000 Euro Erlös für Fanconi-Anämie-Hilfe

Mit rund 2.000 Läufern ist in Hemer ein neuer Rekord erreicht worden. Noch nie nahmen so viele Menschen am Radio MK Benefiz-Lauf teil. Durch diese hohe Läuferzahl stieg auch die Summe für die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe, die Laufchef Dieter Knoblich und Mitorganisator Werner Dellwig als absolute Gewinnerin des Tages bezeichneten. Rechnet man alle 5 Radio-MK-Läufe zusammen, dann sind schon deutlich mehr als 20.000 Euro zur Rettung knochenmark- und krebserkrankter Fanconi-Anämie-Patienten erzielt worden. Neben den zahlreichen Sportlern säumten tausende Zuschauer den 2,5 km langen Rundkurs durch Hemer. Hunderte von Sachspenden gingen für die Tombola ein. Mehr als 4.000 Lose konnten die beteiligten Fanconi-Helfer binnen 5 Stunden verkaufen. Ein Riesenerfolg, der Mut macht. Auch im nächsten Jahr in Halver geht der Erlös des 6. Radio-MK-Laufs wieder an die Dt. FA-Hilfe. Ein großes Dankeschön den mehr als 100 Organisatoren und Helfern, allen voran Dieter Knoblich, Werner Dellwig, Hemers Bürgermeister Michael Esken und Radio-MK Chefredakteur Andreas Heine sowie ihren Teams.



## Rückblick und Danke für "Hilden hilft Max"

Die Büroklammerspendenkette war nach der großen Abschlussfeier am 29. Dezember 2006, die im Festzelt auf dem Marktplatz in Hilden stattfand, eigentlich abgeschlossen. Aber es gingen auch später noch Spenden auf dem Hildener Sonderkonto ein. Auf **43.018 Euro** Erlös bzw. 2124 Meter ist die Kette rein rechnerisch inzwischen angewachsen. Nochmals ein ganz herzliches Dankeschön unseren Spendern und allen, die mitgeholfen haben. Durch diesen großartigen Erfolg konnten zusätzliche Forschungsmittel "zugunsten von Max und allen anderen Fanconi-Anämie-Patienten, die dringend Hilfe brauchen" bewilligt werden.



## SAT 1 Sendereihe "Gemeinsam Stark" mit 45 minütigem Film über Fanconi-Anämie



In der Frankfurter Rundschau hatten sie den Bericht über Elisa Dietrichs Fotopreis und die Geschichte über ihre beiden verstorbenen Fanconi-Anämie-Schwester gelesen. Sie waren auf der Suche nach Familien, die schwere Schicksale zu meistern haben. Nach etlichen Vorgesprächen am Telefon und Probedrehen bei den Familien Dietrich und Seuring ist sich die Redaktion von SAT 1 einig, Fanconi-Anämie, den Film wollen sie haben und senden. 9 Drehtage an unterschiedlichen Orten folgen. Interviews, Arztbesuche, Fotos von früher, nichts wird ausgelassen. Alles wird vorher minutiös besprochen, nichts dem Zufall überlassen. Sogar bis nach Amsterdam kommt das Filmteam mit, um Szenen für das Krebsvorsorgeprojekt zu filmen. Am Ende sind sich Redaktion und Akteure einig, der Film ist gut geworden. 800.000 Menschen sehen ihn am 12. September, trotz Europacup auf dem anderen Kanal. Für private Zwecke können DVD-Kopien unter 02308/2111 angefordert werden.



## Auto von LeasePlan

Strahlende Gesichter im Wiener Museumsquartier. Schlüsselübergabe für einen neuen FIAT Dobló an Monika Huber von der Österreichischen Fanconi-Anämie-Hilfe. Ebenfalls als Sprecher eingeladen: Ralf Dietrich von der Dt. FA-Hilfe. LeasePlan, Fiat, Shell, Euro Insurances, Profi Reifen und andere Sponsoren hatten den SAT 1 Film über Fanconi-Anämie gesehen. Sie begrüßen, dass das Auto auch für das Krebsvorsorgeprojekt eingesetzt werden soll.

## Mitglied bei ACHSE

Seit April 2007 ist die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe Mitglied bei ACHSE e.V. Der Verband vertritt die Interessen von zurzeit 72 Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen in Deutschland.

## HPV-Impfungen

gegen die Krebs auslösenden Humanen Papilloma-Viren (HPV) sollten auch bei FA-Patienten erwogen werden. Ärztekontakte bitte unter 02308/2111 erfragen.



## FA-Hilfe Österreich

Ein großes Dankeschön an Monika und Karl Huber sowie ihre Mitstreiter der neu gegründeten Fanconi-Anämie-Hilfe Österreich. Zusammen mit der deutschen FA-Hilfe werden Sie das von LeasePlan und den anderen Sponsoren gestiftete Auto dafür einsetzen, dass der Kontakt zu österreichischen FA-Familien intensiviert und das europaweite Krebsvorsorgeprojekt mit der Uni Amsterdam ausgebaut werden kann.

## SARAHS WEG INS LEBEN

Bereits in der 20. Schwangerschaftswoche erfuhren wir, dass Sarah mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen würde. Wir informierten uns über die Möglichkeiten einer Herzkorrektur und konnten aus vielen Elternberichten feststellen, dass „Herzkinder“ ein relativ normales Leben führen können. Mit Angst vor der ungewissen Zukunft und vielen Ultraschalluntersuchungen von Sarahs Herz versuchten wir, die zweite Hälfte der Schwangerschaft zu überstehen. Ca. sechs Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin traten Blutungen auf. Bei weiteren Ultraschalluntersuchungen wurden Fehlbildungen an den Nieren festgestellt. Außerdem war Sarah viel zu klein. Wir sollten davon ausgehen, dass irgendein Syndrom vorliegen würde. Sarah wurde dann eine Woche später am 19.02.2004 geboren, fünf Wochen zu früh.



Sie lebte – aber es folgte eine schlimme Nachricht der anderen. Außer dem bekannten Herzfehler (Fallot'sche Tetralogie mit Pulmonalstenose und MAPCAS) fehlte Sarah der linke Daumen sowie der Darmausgang (Analatresie mit Fistel). Zudem hatte sie eine Nierendysplasie. Zum Glück wog sie wenigstens 1.850 gr und war 41 cm groß. Die nächste Zeit verbrachte Sarah auf der Intensivstation im Südklinikum Nürnberg-Langwasser. Sie hatte viele schwere Infektionen, war sechs Wochen intubiert. Es war eine sorgenvolle und anstrengende Zeit. Im April wurde sie mit dem Hubschrauber nach München ins Herzzentrum verlegt. Dort wurde eine Herzkathederuntersuchung durchgeführt. Leider war der Herzfehler noch komplizierter als ursprünglich gedacht. Sarah steckte sich auf der Intensivstation im Herzzentrum mit Rota-Viren an, einer schlimmen Magen-Darm-Infektion. Anschließend waren wir wieder im Klinikum Nürnberg-Süd. Da Sarahs Blutzuckerspiegel laufend bis auf 25 mg absank, sie nur schlecht gedieh und immer noch etwas Sauerstoff benötigte, durfte sie nicht nach Hause. Erst nachdem wir täglich drängten, hatten die Ärzte ein Einsehen. Wir lernten, ihr die Magensonde selbst zu legen und wurden in die Medikamentengabe eingewiesen. Als sich der Blutzuckerspiegel etwas stabilisierte, konnten wir mit Sauerstoffbrille und Überwachungsmonitor nach Hause – nach 13 Wochen Intensivstation. Zu Hause mussten wir den Blutzucker und den Sauerstoffgehalt im Blut kontrollieren. Sarah musste zweistündlich sondiert werden (auch nachts). Doch wir waren froh, nicht mehr jeden Tag im Krankenhaus zu verbringen.

Auf einen Hinweis des Kardiologen in der Klinik entschieden wir uns, Sarah nicht im Deutschen Herzzentrum in München, sondern in der Universitätsklinik München-Großhadern operieren zu lassen. Der Kardiologe, Prof. Netz und die Chirurgin, Frau Prof. Däbritz, sind sehr erfahren und vermittelten uns beim ersten Gespräch viel Hoffnung. Sie empfahlen uns, Sarah von der Sauerstoffbrille zu befreien. Die O2-Sättigung könnte ohne Folgeprobleme bis auf 75% sinken. Danach hatte Sarah bessere Sättigungen als mit Sauerstoffzufuhr (ca. 85%).

Nachdem Sarah noch zweimal wegen einer Harnwegsinfektion und einer schweren Lungenentzündung ins Krankenhaus musste, konnte die Herzoperation erst im Dezember 2004 erfolgen. Am 6. Dezember wurde Sarah im Klinikum Großhadern in München aufgenommen. Wir konnten im Ronald-Mc-Donald-Haus am Klinikum wohnen. Die ganztägige Herzoperation am 08. Dezember ist gut verlaufen. Es gab jedoch danach noch große Probleme, bei denen wir um Sarahs Leben bangen mussten. Wir verbrachten Weihnachten und Silvester in München. Sarah erholte sich nur schlecht von der OP und brauchte wieder Sauerstoff. Am Dreikönigstag 2005 durften wir dann nach Hause. Wir waren zwar froh darüber, aber mussten uns damit abfinden, dass Sarah wieder die Sauerstoffbrille benötigte. Zu Hause versuchten wir es ohne Sauerstoff und bereits in der ersten Nacht war die Sättigung wieder in Ordnung (ca. 92%).

Mit dem Zustand des Herzens sind die Ärzte zufrieden, obwohl es nie vollständig korrigiert werden kann und Sarah noch weitere Herz-OPs bevorstehen. Unsere Hoffnung, dass Sarah nun selbst essen und trinken würde, erfüllte sich leider nicht. Im Gegenteil. Als Sarah laufend erbrechen musste, entschieden wir uns im April 2005 auf Rat der Ärzte, ihr eine PEG-Sonde (Sonde direkt in den Magen) legen zu lassen. Sarah wurde danach mit Sondennahrung nachts über eine Pumpe ernährt. Sie hat dadurch sehr viel zugenommen, gewachsen ist sie aber trotzdem kaum. Obwohl wir immer wieder auf weitere Untersuchungen wegen des Wachstumsrückstandes drängten, hieß es nur, sie wäre noch zu jung und mit einer weiteren Kalorienhöhung würde sie schon gedeihen. Auf unsere Veranlassung hin wurde dann bei einer Untersuchung bei Prof. Kunze in München festgestellt, dass Sarah an einer massiven Schilddrüsenunterfunktion leidet und ihr Knochenalter zu der Zeit einem dreimonatigen Säugling entspräche. Seitdem bekommt sie täglich Schilddrüsen-tabletten. Bei einer Wachstumshormonanalyse wurde später noch ein Wachstumshormonmangel diagnostiziert.



Auf Empfehlung von anderen betroffenen Eltern wurde im November 2005 die Korrektur der Analatresie in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg durchgeführt. Diese wurde auch wieder wegen Infektionen mehrmals verschoben. Auch hier waren wir zwei Wochen auf Intensivstation und durften aber schon nach insgesamt drei Wochen nach Hause. Nach der Operation traten das erste Mal Auffälligkeiten bei den Blutwerten auf. Der Hb fiel ab, die Thrombo-



## Über 100 Patienten

mit Fanconi-Anämie im Alter zwischen 4 und 53 Jahren haben sich bereits mit Bürstenabstrichen aus der Mundhöhle an der Entwicklung eines langfristigen Vorsorgeprogramms gegen Schleimhautkrebs beteiligt. Mit 28.500 Euro Zuschuss der FA-Hilfe wird Dr. Eunike Velleuer im Jahr 2008 für 6 Monate von der Uni Düsseldorf für das Projekt mit Prof. Ruud Brakenhoff (Universität Amsterdam) freigestellt. Die kleine Abigail ist froh, dass die Abstriche gar nicht weh taten.



## Prof. Böcking geehrt

Eine Auszeichnung der Dt. FA-Hilfe für sein Lebenswerk erhielt der bekannte Cytopathologe Univ. Prof. Dr. med. Alfred Böcking am 3.11.07 beim FA-Familien- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld aus den Händen von Prof. Holger Höhn. Auch Prof. Böcking arbeitet aktiv am Krebsvorsorgeprojekt mit.

## Impressum



**Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Bundesgeschäftsstelle**  
Böckenweg 4, 59427 Unna  
Tel. 02308/2111  
eMail: ralf.dietrich@fanconi.de  
**Sitz des Vereins**  
Hinterhohl 14, 63863 Eschau  
Tel. 09374/7884  
eMail: birgit.schmitt@fanconi.de  
**www.fanconi.de**

zyten bis auf 28.000. Sarah hatte zudem eine Leberentzündung und es ging ihr sehr schlecht. Die Ärzte hatten bereits den Verdacht auf Fanconi-Anämie (FA) und veranlassten die notwendigen Untersuchungen. Da sich durch eine Bluttransfusion die Werte bis zur Entlassung normalisierten, verdrängten wir, dass die Ergebnisse der Blut- und Knochenmarkuntersuchung noch ausstanden. Bei einer OP-Nachuntersuchung am 02.01.06 wurde uns mitgeteilt, dass aus Würzburg bereits ein positiver Befund hinsichtlich Fanconi-Anämie vorlag. Als wir uns zu Hause über das Internet informierten, brach eine Welt zusammen. Genau zu dem Zeitpunkt, als wir dachten, das Schlimmste wäre überstanden. All die Hoffnungen, Sarah könnte doch normal aufwachsen, waren zerstört. Zugleich kam die Angst auf, unsere größere Tochter Julia könnte ebenfalls FA haben. Sie ist zwar völlig normal entwickelt, jedoch wollten wir sofort Gewissheit haben. Mittlerweile wissen wir, dass Julia gesund ist und wahrscheinlich sogar als Knochenmarkspenderin für ihre Schwester in Frage kommt.

In dieser ersten Zeit der Diagnose waren uns die Gespräche mit Ralf Dietrich, Werner Maier und allen Eltern aus den Selbsthilfegruppen unheimlich wichtig. Sie gaben uns das Gefühl, dass man mit dieser Krankheit zurechtkommen kann. Wir fühlten uns auf unserem ersten Familientreffen in Senden sehr wohl. Wir trafen das erste Mal Kinder, bei denen auch die Daumen fehlen. Die Krankheit FA war in unserem Alltag bis dahin nicht präsent. Sarahs Blutwerte waren wieder in Ordnung. Die Probleme, über die gesprochen wurde, waren für uns Zukunftsvisionen. Wir erkannten aber, wie komplex die Krankheit ist und wie unterschiedlich die Fehlbildungen und die Verläufe sind. Wir erfuhren, auf welche Dinge wir achten müssen. Nach diesem Wochenende platzte uns förmlich der Kopf aufgrund der vielen Informationen und Erlebnisse. Wir waren sehr beeindruckt, mit welchem Engagement sich die Eltern der Krankheit stellen und wie eng die Verbindung zu Ärzten und Wissenschaftlern ist. Wir können allen betroffenen Familien die Teilnahme an den Familienwochenenden nur empfehlen.

Bei dem Treffen in Senden ging es auch um die Möglichkeiten und Risiken der Gabe von Wachstumshormonen. Es waren dort sehr unterschiedliche Meinungen zu hören. Jedoch entschieden wir uns dafür, Sarah noch keine Wachstumshormone zu geben. Beim Familientreffen in Kronach konnten wir aber durch Gespräche mit anderen Eltern und dem Endokrinologen, Dr. Blankenstein, den Entschluss fällen, mit der Behandlung anzufangen. Seit Oktober 2006 bekommt Sarah täglich das Medikament „Genotropin“ gespritzt. Seitdem ist sie ca. 7 cm gewachsen. Nach Meinung der Ärzte ist dies nicht genug, wir sind aber froh, dass Sarah überhaupt wieder wächst. Sarah wurde sofort nach ihrer Geburt intubiert und mit Magensonde ernährt. Leider haben wir es nicht geschafft, Sarah nach der Extubation von der Sonde zu entwöhnen. Sie wurde über die Sonde hochkalorisch ernährt und zudem lief noch 24 Stunden eine Zuckerlösung über die Sonde, um den Blutzuckerspiegel zu stabilisieren. Auch zu Hause mit Unterstützung einer logopädischen Behandlung blieben diverse Entwöhnungsversuche ohne nennenswerten Erfolg. Über Recherchen im Internet nahmen wir Kontakt mit der Ernährungspsychologin Frau Dr. Jotzo auf. Sie führt bei essgestörten Kindern ambulante Sondenentwöhnungen durch. Frau Dr. Jotzo kam im Februar 2007 für 10 Tage zu uns ins Haus. Sarah bekam über die Sonde nur noch Wasser und Traubenzucker. Täglich fuhren wir zur Kontrolle in die Klinik. Von Sonntag bis Freitag hat Sarah nicht gegessen. Dann hat sie das erste Mal oral Nahrung aufgenommen, Salzstangen und Fleischbrühe. Sie trank Milch. Wir waren darüber sehr glücklich. Leider nahm Sarah während und nach der Entwöhnungszeit so viel ab, dass wir wieder sondieren mussten. Genau zu dem Zeitpunkt des Entwöhnungsbeginns trat bei Sarah wieder ein Wachstumsstillstand ein. Zurzeit wird Sarah wieder voll sondiert, allerdings isst sie im Kindergarten Pudding, und auch zu Hause zeigt sie weiterhin Interesse am Essen.

Probleme mit den Blutwerten traten erstmalig nach der Operation wieder im November 2006 auf. Als der Hb nur noch bei 6,8 war, erhielt Sarah eine Transfusion mit Erythrozyten. Die Thrombozyten schwanken zwischen 30.000 und 60.000. Es folgten im Abstand von 2 Monaten noch zwei weitere Transfusionen mit Erythrozyten. Von April bis Oktober hielt sie sich bei einem Hb von ca. 10 stabil. Im Oktober hatte sie leichte Infekte, der Hb sank leider wieder auf 7, die Thrombozyten waren erstmals unter 20.000. Nach dem Infekt stabilisierten sich die Blutplättchen wieder, sie erhielt deshalb nur rote Blutkörperchen transfundiert. Wir müssen nun abwarten, wie sich die Transfusionszeiträume entwickeln und ob die Thrombozyten auf diesem Niveau bleiben. Vielleicht können wir die Knochenmarktransplantation noch etwas aufschieben. Wir denken derzeit über eine Behandlung mit Danazol (männliche Hormone) nach. Je nach Schwankung werden die Werte ein- bis dreiwöchentlich in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg von Prof. Scheurten kontrolliert. Zweimal waren wir bisher in Berlin bei Dr. Ebell zur Knochenmarkspunktion, die letzte Punktion erfolgte im Oktober 2007 in Nürnberg.

Sarah ist ein sehr fröhliches und aufgeschlossenes Kind, und es geht ihr relativ gut. Im Juni dieses Jahres lernte Sarah endlich frei zu laufen. Leider ist sie trotzdem aufgrund ihres Krankheitsverlaufs in ihrer Entwicklung immer noch zurück. Seit September 2007 besucht sie die integrative Gruppe in einem Kindergarten bei uns am Ort. Dort wird sie sehr stark gefördert, was sich schon sehr positiv auf ihr Sprachvermögen und ihre Essenssituation ausgewirkt hat. Zusätzlich bekommt sie Krankengymnastik und Ergotherapie, voraussichtlich ab Februar 2008 noch Logopädie. Wir hoffen für Sarah, dass sie noch Zeit hat, ihr Leben zu genießen und sich weiterzuentwickeln, bevor sich ihre Situation wieder verschlechtert. Allen ein "FROHES WEIHNACHTSFEST" und ein gesundes NEUES JAHR. Und helfen Sie uns bitte, die FA-Forschung weiter voranzutreiben.

