



Ralf Dietrich, - Bundesgeschäftsstelle - Böckenweg 4, 59427 Unna  
Birgit Schmitt, - Rechnungsführerin - Hinterhohl 14, 63863 Eschau

Liebe Betroffenenfamilien, liebe Patienten,  
liebe Mitglieder und Freunde,  
liebe behandelnde Ärzte und Wissenschaftler!



#### **Vorstand:**

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

#### **Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:**

Ralf Dietrich, Böckenweg 4  
59427 Unna-Siddinghausen  
Tel.: 02308 2324, mobil: 0177-4109697  
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

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

Mitglied bei:

KINDERNETZWERK



Unna/Eschau, 10. Oktober 2013

## Einladung zum FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen vom 08. bis 10. November 2013 in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstraße 6, 36129 Gersfeld/Rhön

In knapp einem Monat veranstaltet unser Verein wieder ein bundesweites Treffen im schönen Kneippkurbad Gersfeld. Wir freuen uns darauf, wieder viele interessierte Betroffenenfamilien mit ihren Kindern, Jugendliche und Erwachsene mit Fanconi-Anämie, ihre Freunde und Verwandten, ihre behandelnden Ärzte sowie in der Fanconi-Anämie-Diagnostik und Forschung tätige Wissenschaftler und Nachwuchskräfte begrüßen zu dürfen. Neben interessanten Vorträgen führender FA-Experten werden wieder verschiedene Gesprächsrunden angeboten, in denen sich die Familien kennenlernen und untereinander austauschen können. Die komplette Jugendherberge in Gersfeld, wie auch der sehr ansprechend gestaltete Bürgeraal in der Stadthalle, werden, wie bereits in den Vorjahren, ausschließlich für unser Treffen reserviert sein.

### **Der Veranstaltungsort**

Der zum Landkreis Fulda gehörende Luftkurort Gersfeld (486 m ü. NHN) liegt inmitten des UNESCO- Biosphären-reservats Rhön und wird auch als „heimliche Hauptstadt der Rhön“ bezeichnet. 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



#### 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. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM  
PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN  
PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG, PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, DÜSSELDORF  
PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen  
AG Aschaffenburg VR 200022

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

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



entfernten Ort Deutschlands innerhalb von maximal 6 Stunden Autofahrt zu erreichen. Teilnehmer, 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. Gersfeld ist zum Wandern, Erholen und Entspannen sehr beliebt. Besonders eindrucksvoll sind der historische Marktplatz mit Fachwerkhäusern, eine Barockkirche von 1780 und drei Schlösser

in einem romantischen Schlosspark. Eine Anfahrtsskizze sowie weitere Informationen über das bevorstehende Treffen erhalten die Teilnehmer nach ihrer Anmeldung automatisch zugeschickt.

### **Dauer des Treffens, Unterbringung, Mahlzeiten**

Das Treffen beginnt am Freitag, den 8.11.2013 gegen 16 Uhr mit einem gemütlichen Kaffeetrinken und Kuchenessen und endet am Sonntag, den 10.11.2013 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.



### **Kinderbetreuung**

Für das Treffen haben unsere Kinderbetreuer wieder ein reichhaltiges Programm ausgearbeitet, an dem die Kinder eine Menge Spaß haben werden. Für ihre Eltern ergibt sich so eine spürbare Entlastung für die Vorträge und Gesprächsrunden. Eine eigene Einladung für die Kinder liegt bei.

### **Fahrt nach Fulda am Samstag Abend für alle ab 16 Jahren**

Auf vielfachen Wunsch unserer älteren jugendlichen und jungen erwachsenen Teilnehmer haben wir in diesem Jahr zusammen mit Frau Dr. Eunike Velleuer für den Samstag Abend ab etwa 22 Uhr noch eine späte Fahrt ins etwa 20 km entfernt liegende Fulda geplant. Wir



freuen uns sehr darüber, dass vor allem durch ständig verbesserte Behandlungserfolge bei Knochenmarktransplantationen oder auch Androgentherapie viele der ehemals kleinen Fanconi-Anämie-Kinder inzwischen älter und älter geworden sind. Auch wenn die Fanconi-Anämie stets in ihrem Bewusstsein bleiben wird, wollen sie dennoch wie alle Gleichaltrigen ihr Leben genießen und auch abends mal mit Anderen einfach nur feiern, tanzen und gemeinsam Spass haben. Die Rückkehr ist für etwa 1 Uhr geplant, Jugendliche unter 18 benötigen das Einverständnis ihrer Eltern.

### **Kosten**

Dank einer finanziellen Förderung unseres Treffens durch Zuschüsse von Krankenkassen ist es uns möglich, den Teilnehmern nur einen Teil der in der Jugendherberge entstehenden Verpflegungs- und Unterbringungskosten zu berechnen. Pro Tag für Erwachsene: Übernachtung und ganztägige Nutzung von Jugendherberge und Bürgersaal 7,00 €, Frühstück 2,50 €, Mittagessen 3,50 €, Abendessen 2,50 €; für Kinder bis 17 Jahre und Auszubildende: Übernachtung 4,00 €, Frühstück 1,50 €, Mittagessen 2,50 €, Abendessen 1,50 €.

## 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 2013 bereits verbucht ist oder an Ort und Stelle gezahlt wird. Verpflegung und Unterkunft der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder sowie der an FA erkrankten Erwachsenen ohne festes Einkommen ist auch für Nichtmitglieder frei. In begründeten Einzelfällen ist auf Antrag auch die komplette Übernahme aller Unterbringungs-, Verpflegungs- und Fahrtkosten 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 Bettzeug im Haus entliehen werden.



## Vorträge und Erfahrungsaustausch

Im Rahmen der Wissenschaftlervorträge und Gesprächsrunden werden uns weltweit führende FA-Experten aus Deutschland, Spanien, den Niederlanden, Brasilien und USA zur Verfügung stehen, die im Bürgersaal der Stadthalle über die Grundlagen der Erkrankung sowie neue Erkenntnisse in Behandlung und Forschung berichten werden (siehe beigefügtes Programm). Auch betroffene Familien und Fanconi-Anämie-Patienten werden in diesem Jahr



in Gersfeld im Rahmen von Vorträgen aus ihrem Leben mit der Krankheit sowie über ihre Erfahrungen mit erfolgreichen Knochenmarktransplantationen sowie Androgentherapien berichten. Als besonders bereichernd haben die Teilnehmer der vergangenen Treffen immer die Möglichkeit erlebt, im persönlichen Gespräch mit den Vortragenden ohne Angst und Zeitdruck gezielte Fragen zu stellen. Ausführliche Gelegenheit dazu besteht sowohl während der Pausen im Foyer des Bürgersaals wie auch abends beim Zusammensein in der Jugendherberge. 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.

---

### **FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld 2013**

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 31. Oktober 2013 zurücksenden.  
(Rückmeldungen per eMail: [birgit.schmitt@fanconi.de](mailto:birgit.schmitt@fanconi.de) - telefonisch an 02308/2324)

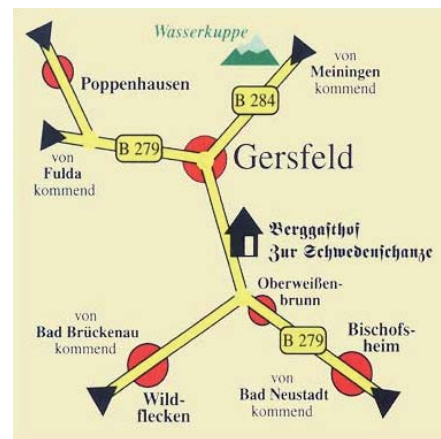
Name: ..... PLZ ..... Ort .....

Straße ..... Nr. .... Tel. .... mobil .....

- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (08. bis 10.11.2013) in Gersfeld teilnehmen, und zwar mit ..... Erwachsenen und ..... Kind/ern im Alter von ..... Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag um .....Uhr in Gersfeld eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./So./ .....Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n für .....Nacht / Nächte eine Übernachtungsmöglichkeit/en
- in der Jugendherberge
- in einer Pension bzw. einem Hotel (für Reservierung 02308/2324 anrufen).
- Ich werde / Wir werden mit dem PKW anreisen.
- Ich werde / Wir werden mit dem Zug anreisen und bitte/n um einen Abholdienst vom Bahnhof Gersfeld für Fr./Sa./So. ....Uhr.

## Ehrenausszeichnungen

Wir freuen uns sehr, auch 2013 in Gersfeld wieder Ehrenausszeichnungen 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 Wissenschaftler und Ärzte von den Universitäten Barcelona, Amsterdam und Würzburg sowie vom Sloan-Kettering-Hospital New York sein.



## Talentshow

Für den Samstagabend nach der Verleihung der Ehrenausszeichnungen suchen wir noch Kinder und Erwachsene, die sich im Rahmen unserer Talentshow trauen, den Zuschauern Kostproben von bereits bekannten oder vielleicht auch ungeahnten Fähigkeiten vorzuführen.

## Anmeldung

Um der Jugendherberge die Teilnehmerzahl rechtzeitig mitteilen zu können, geben Sie bitte möglichst bis 31.10.2013 per eMail oder Telefon Bescheid, ob Sie teilnehmen werden. Wir freuen uns auf Sie und Euch! Für die Nachmittage wäre es schön, wenn unsere Teilnehmer auch diesmal wieder einen selbstgebackenen Kuchen mitbringen!

Die besten Grüße und vor allem Gesundheit auch im Namen von Gabriele Heun, Dr. Reiner Sartorius, Derya Öztürk und Cornelia Sowa-Dietrich sowie ein HERZLICHES DANKE-SCHÖN unseren Sponsoren und den zahlreichen freiwilligen Helfern und Helferinnen !!!

Ihre und Eure

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

Ein herzliches Danke-schön für die freundliche Unterstützung unserer Treffen an:



(Förderung nach § 20c SGB V)

Bitte teilen Sie uns hier Ihre Anregungen und Wünsche für das bevorstehende Treffen in Gersfeld mit: