



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

Vorstand:

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

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

Ralf Dietrich, Böckenweg 4
 59427 Unna-Siddinginghausen
 Tel.: 02308 2324
 Email: ralf.dietrich@fanconi.de
 Internet: <http://www.fanconi.de>

Frohe Weihnachten
 und vor allem Gesundheit
 für ein glückliches
 Neues Jahr 2013



wünschen wir allen Fanconi-Anämie-Familien und Patienten,
 Verwandten, Freunden, Förderern, Spendern sowie
 behandelnden Ärzten, Krankenschwestern und Wissenschaftlern!

Fast jede Familie, die sich nach Mitteilung der Diagnose Fanconi-Anämie für eines oder gar mehrere ihrer Kinder von einem Tag auf den anderen mit all den banger Fragen und Ängsten, was die Zukunft bringen mag, auseinandersetzen muss, fühlt sich überwältigt, überfordert und entsetzlich allein. Niemand im Verwandten- oder Bekanntenkreis hat je zuvor etwas von Fanconi-Anämie gehört. Die Erkrankung ist so selten, dass es selbst in großen Unikliniken manchmal kaum Ärzte gibt, die sich gut mit der Behandlung, den möglichen Folgen und dem zu erwartenden Verlauf auskennen.



Lynn und Dave Frohnmayer, Initiatoren und Mitbegründer des „Fanconi Anemia Research Fund“ in den USA, sind seit 25 Jahren die erfolgreichsten Spendensammler weltweit für die Unterstützung der FA-Forschung. Mit knapp 200.000 US-Dollar fördert der FARF 2013 und 2014 das Krebsvorsorgeprojekt der Deutschen FA-Hilfe e.V.



Gemeinsamkeit macht stark: Mitglieder und Aktive der „Association Française de la Maladie de Fanconi“ beim „Course des Héros“ über 6 km in Paris am 17. Juni 2012. Auch FA-Patient Christophe Bichet (Mitte vorn) und seine Mutter Marie-Pierre Bichet (dritte rechts hinter ihm) liefen mit. Der Erlös über 20.000 Euro ist für das Krebsvorsorgeprojekt der Dt. FA-Hilfe e.V. bestimmt.

Wie gut es vielen Eltern von kranken Kindern dann tut, wenn sie über die Klinik oder das Internet erfahren, dass es vor ihnen schon andere Eltern oder ältere Patienten mit dem gleichen Schicksal gab, die sich zusammenschlossen haben und an die sie sich wenden und die sie fragen können.

Besonders ermutigend ist es dann oft, wenn neuen Familien mit der Zeit bewusst wird, dass es seit Jahren auch international ein starkes Netzwerk von Fanconi-Anämie-Initiativen gibt, die eng zusammen-

arbeiten, sich gegenseitig zu Treffen einladen und sich bei Fragen zur Unterstützung von Forschungsprojekten untereinander abstimmen. Ein besonders schönes Beispiel länderübergreifenden solidarischen Rückhalts wurde im zurückliegenden Jahr unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe zuteil, als sie gleich aus drei unterschiedlichen Ländern finanzielle Unterstützung



Heiss begehrt bei Groß und Klein: Monika Huber, Obfrau der FA-Hilfe Österreich, verkauft Krapfen und Glücksschweine. Beim FA-Treffen in Nottuln überreichten sie und ihr Mann Karl einen 10.000 Euro-Scheck als Beitrag für das neue automatisierte DNA-Analysemikroskop an der Uni Düsseldorf.

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

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



Ohne die Beiden läuft im Büro des Fanconi-Anemia Research-Funds in Eugene/Oregon gar nichts: Teresa Kennedy (Familienbetreuung und Patientenkontakte) und Beverly Mayhew (Geschäftsführerin) sind seit Jahren in der Geschäftsstelle des amerikanischen Betroffenenverbandes FARF ein gut eingespieltes Team.

Fanconi-Krebsvorsorge beteiligen, bekommen die Untersuchungen im Institut für Cytopathologie an der Universität Düsseldorf unter Verantwortung von Prof. Dr. Biesterfeld kostenlos durchgeführt. Bei 18 von knapp 500 FA-Patienten aus 22 Ländern, die sich bislang an den Vorsorgeunter-



Für eine gerade erst im Entstehen begriffene FA-Selbsthilfegruppe in Nairobi / Kenia möchte sich Charles Wambugu stark machen. Charles ist Onkel eines 7-jährigen Jungen mit FA. Als Agrarwissenschaftler in einem Landwirtschaftsprojekt ist er es gewohnt, mit seiner Begeisterung andere Menschen anzustecken und neue Wege zu gehen. Einen regen Austausch gibt es inzwischen mit Dr. Grace Kitonyi in Nairobi und der Dt. FA-Hilfe.

in den letzten 25 Jahren ganz maßgeblich verbessert haben. Erheblich mehr Ärzte und Forscher als früher können durch die weltweite Vernetzung und den gegenseitigen Austausch Jahr für Jahr neue und wichtige Erkenntnisse erzielen, die am Ende allen FA-Patienten zugute kommen. Allen, die uns mit ihren Spenden und Ihrer Unterstützung geholfen haben und helfen, ein ganz herzliches Dankeschön! Und allen Patienten, denen es zur Zeit gesundheitlich nicht gut geht, wünschen wir weiterhin ganz viel Zuversicht und Durchhaltekraft und eine hoffentlich baldige Besserung!

Alles erdenklich Gute zum Weihnachtsfest und ein gesundes Neues Jahr 2013 im Namen von Vorstand und Geschäftsführung Birgit Schmitt, Gabriele Heun, Cornelia Sowa-Dietrich, Derya Öztürk, Dr. Reiner Sartorius und Ralf Dietrich

für ihr von Dr. Eunike Velleuer und Geschäftsführer Ralf Dietrich geleitetes Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekt bekamen. Wie Sie im Innenteil der mit diesem Weihnachtsbrief verschickten Ausgabe von „Projekt Hoffnung“ nachlesen können, haben die Fanconi-Anämie-Organisationen aus den USA, Frankreich und Österreich zugesagt, sich mit insgesamt 180.000 Euro an den Personal-, Geräte- und Reisekosten im Rahmen dieses vor 6 Jahren begonnenen internationalen Projektes zu beteiligen. Natürlich ist allen bewusst, dass diese enorm hilfreiche Unterstützung auf Gegenseitigkeit beruht. Auch FA-Patienten aus dem Ausland, die sich entweder direkt oder über ihre behandelnden Ärzte an den Mundschleimhautabstrichen zur



22. April 2012: Sehr gut organisiertes und teilnehmerstarkes Niederländisches Fanconi-Anämie-Familientreffen mit Vorträgen von Ärzten und Wissenschaftlern in Apenheul bei Apeldorn

haben, wurde in Düsseldorf Mundschleimhautkrebs diagnostiziert - bei den Allermeisten zum Glück noch früh genug, so dass von den sie vor Ort betreuenden Fachärzten rechtzeitig die entsprechenden medizinischen Maßnahmen ergriffen werden konnten.

Die in dieses Weihnachtsansprechen als Beispiele eingefügten Fotos zeigen nur einen kleinen Ausschnitt des internationalen Netzwerkes, das sich zwischen Betroffenenfamilien untereinander, behandelnden Ärzten und an der Fanconi-Anämie forschenden Wissenschaftlern über die Jahre geknüpft und aufgebaut hat. Auch wenn viele Fragen in Verbindung mit der Fanconi-Anämie mit Sicherheit noch dauern, bis sie zum Wohle aller Betroffenen gelöst werden können, und leider noch immer FA-Patienten an nicht mehr behandelbaren Folgen ihrer Krankheit sterben müssen, so kann gleichzeitig doch mit Dankbarkeit und Erleichterung berichtet werden, dass sich die durchschnittliche Lebenserwartung und auch die Lebensqualität von FA-Patienten

