



# Projekt Hoffnung

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ausgabe Dezember 2006



## Benefiz-CD "Hope"

Von "Steamy Nights" für unsere FA-Kinder komponiert: Für alle, die Hoffnung brauchen. Wird per Post für 6,50 Euro zugeschickt. Tel. 02308/2111 oder eMail an: [cornelia.sowa-dietrich@fanconi.de](mailto:cornelia.sowa-dietrich@fanconi.de)

## Büroklammerspendenkette in Hilden "Hilden hilft Max"



## Körnerkissen

Kirschkern- u. Dinkelkissen Für 7,50 Euro bzw. 9,50 Euro erhalten Sie von unserem Verein selbstgefertigte Wärmekissen für Nacken und Gelenke zum Aufheizen in der Mikrowelle. Das Vereinslogo ist auf die Hülle aufgestickt. Versand per Warensendung. Tel. 02308/2111

## Danke vielmals

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

## Bitte helfen Sie!

Postbank Stuttgart  
Konto-Nr. 151616-700  
BLZ 600 100 70  
Mit Ihrer Spende fördern Sie aktuell unser geplantes Forschungsprojekt gemeinsam mit den Universitäten Amsterdam, Düsseldorf und anderen zur verbesserten Vorsorge von Schleimhautkarzinomen bei Fanconi-Anämie.



1.000 Meter und länger soll sie werden, die Büroklammerspendenkette, die zur Zeit mit großer Unterstützung der Bevölkerung durch die Fußgängerzone von Hilden bei Düsseldorf gespannt wird. Je 50 Cent Spende wird eine Büroklammer angehängt. Die Schirmherrschaft hat Hildens Bürgermeister Scheib übernommen. Max ist an Fanconi-Anämie erkrankt. Aufgerufen zu dieser ungewöhnlichen Spendenaktion haben Svenja Seuring, die Mutter des 4-jährigen und Ralf Dietrich für die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe. Bis auf 312 Meter war die Spendenkette am 16. Dezember bereits angewachsen. Ein großes Abschlussfest mit buntem Kinderprogramm am Nachmittag sowie ein Benefizkonzert mit der Rock/Popband Steamy Nights und anderen Künstlern sollen am 29.12. die Aktionen in Hilden abschließen. Jeder kann mithelfen, die Kette zur Unterstützung der Forschung für eine verbesserte Krebsvorsorge bei Fanconi-Anämie weiter wachsen zu lassen. Überweisungsvordrucke liegen diesem Anschreiben bei. Spendenquittungen durch Birgit Schmitt, FA-Hilfe e.V.

## Scheck über 1650 Euro

Nach dem Vorbild von "Starlight Express" haben sich Kinder und Jugendliche aus dem Raum Düsseldorf mit Hilfe ihrer Eltern vor knapp 5 Jahren zu den "Locomotion Dancers" zusammengeschlossen. Mit ihrem dem Original in nichts nachstehenden Aufführungen feiern sie stürmische Erfolge. Die Eintrittsgelder spenden sie für den guten Zweck. Anfang Dezember gingen 1650 Euro unter anderem an die Aktion "Hilden hilft Max" Ein weiterer Auftritt für die FA-Hilfe ist geplant.





## Alte Handys sammeln

Unsere Sammelaktion "Handy-Recycling" geht weiter. Fragen Sie bitte auch Freunde und Bekannte. Selbst in Österreich wird für uns gesammelt (siehe Bild). Infos bei Birgit Schmitt, Tel. 09374-7884 eMail: birgit.schmitt@fanconi.de

## Termine FA-Treffen

Nottuln bei Münster  
11. bis 13. Mai 2007  
Gersfeld bei Fulda  
01. bis 04. November 2007

## FA-Handbuch

Nach wie vor können Exemplare des Fanconi-Anämie-Handbuchs bestellt werden. Tel. 02308/2111, cornelia.sowa-dietrich@fanconi.de

## Nächster FA-Bote

An der nächsten Ausgabe des FA-Boten wird bereits gearbeitet. Fertigstellung ca. Februar 2007

## Urlaubsmünzen

Wir sammeln nach wie vor Restmünzen und Scheine aus Urlaubsländern - Tel. 02308/2111

## 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

## Amy läuft Marathon

Beide Schwestern hat Amy Frohnmayer (20) aus Eugene/USA an Fanconi-Anämie verloren. Dass auch sie selbst die Krankheit hat, weiß sie, seitdem sie denken kann. Ihr größter Feind ist die Leukämie, die bei Fanconi-Anämie jederzeit ausbrechen kann. Regelmäßig lässt sie Blut- und Knochenmarkproben an der Charité in Berlin auf mögliche Vorzeichen in den Chromosomen untersuchen. Bei ihrer Schwester Kirsten wurde die Leukämie seinerzeit zu spät entdeckt. Sie starb im Alter von 21 an den Folgen einer Knochenmarkstransplantation. Mit Hilfe von Androgenen kann Amy ihre Blutwerte auf einem niedrigen Niveau stabil halten. Dass sie seit fast einem Jahr mit ausdrücklicher Erlaubnis ihrer Ärzte sehr diszipliniert täglich das Laufpensum eines gut trainierten Leistungssportlers absolviert, mag wohl kaum einer für möglich halten. Im Herbst diesen Jahres hat sie in San Francisco erfolgreich an einem Marathonwettbewerb teilgenommen. Ihre Zeit belief sich auf 5 1/2 Stunden. Gleichzeitig hat Amy mit ihrer Teilnahme Spenden für die Leukämieforschung erlaufen. Herzlichen Glückwunsch Amy, zu diesem doppelten Erfolg! Das Foto zeigt Geschäftsführer Ralf Dietrich beim gemeinsamen Lauftraining mit Amy, aufgenommen während seines mehrtägigen Arbeitstreffens mit Dave und Lynn Frohnmayer in Eugene im August 2006. Die beiden organisieren seit 1988 den amerikanischen Fanconi-Anämie-Verband.



## Ü30-Party in Eschau ein voller Erfolg



Annähernd 300 über 30-jährige kamen auf Einladung von Birgit Schmitt und ihren Freundinnen zur ersten Ü30-Party, die in der Gemeinde Eschau bei Aschaffenburg (Sitz des Vereins) je veranstaltet wurde. Zu Discoklänge und einer Dekoration der 80er Jahre wurde bis morgens um 4 Uhr getanzt und gefeiert. Auch die älteren Semester kamen auf ihre Kosten. Der Erlös der stimmungsvollen Party wurde zu 100 Prozent an die Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe weitergeleitet. Am Ende waren sich alle einig: Im nächsten Jahr wieder!

## Schleimhautabstriche für die Forschung

In Rahmen eines vom amerikanischen Fanconi-Anämie-Forschungsfond "FARF" geförderten Krebsvorsorgeprojekts an der Freien Universität Amsterdam konnten im Sommer 2006 in Absprache mit dem Projektleiter Prof. Dr. Ruud Brakenhoff Schleimhautabstriche von mehr als 40 Fanconi-Anämie-Patienten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz gewonnen werden. Für die im Rahmen der Studie erforderliche Aufklärung der Patienten sowie die Entnahme der Zellen mit kleinen Probenbürstchen hatten sich die Düsseldorfer Ärztin Eunike Velleuer sowie die Zahnärztin Astrid Weiner aus Witten/Herdecke dankenswerterweise ehrenamtlich zur Verfügung gestellt. Ziel der Untersuchungen, die in regelmäßigen Abständen wiederholt werden sollen, ist es, in den Zellen der Mundschleimhaut von FA-Patienten nach speziellen Genabschnitten zu suchen, von denen man annimmt, dass sie bei einem Einschleichen von Fehlern bei der Zellteilung unweigerlich zu Krebs führen. Nur wenn bei einer möglichst baldigen Ausreifung des Verfahrens in Zukunft alle kritischen Bereiche noch im Vorstadium von Krebs früh genug entdeckt werden, können die betroffenen Patienten rechtzeitig vorgewarnt, operiert und gerettet werden. Das Bild zeigt die Zahnärztin Astrid Weiner bei der Entnahme von Schleimhautproben bei einem 30-jährigen FA-Patienten im Anschluss an einen seiner routinemäßigen Klinikaufenthalte in Potsdam.

