



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

Ein Frohes Weihnachtsfest
 und vor allem Gesundheit
 für das Neue Jahr 2015



Vorstand:
 Birgit Schmitt, 63863 Eschau
 Gabriele Heun, 63853 Eschau
 Comelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna-Siddingh.
 Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim
 Derya Öztürk, 47807 Krefeld
 Flavio Canonica, CH 6948 Porza / Schweiz

**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>

wünschen wir allen Empfängern unseres Weihnachtsanschreibens zum Jahresausklang 2014. Besonders nah in Gedanken sind wir bei denen, die in den zurückliegenden Jahren ein Kind oder einen Lebenspartner durch die Fanconi-Anämie verloren haben. Wir freuen uns mit den Familien, in denen eine erfolgreiche Androgentherapie zu einer deutlichen Entspannung hinsichtlich der Blutwerte geführt hat - und sind sehr erleichtert mit denen, wo eine Knochenmarktransplantation die auf das blutbildende System bezogenen Auswirkungen der Krankheit komplett heilen konnte. Amy Frohmayer aus den USA sowie ihre Eltern Lynn und Dave haben zu Weihnachten ebenfalls einen Spendenbrief an alle FA-Familien, deren Verwandte, Freunde und Nachbarn geschrieben, die mit dem von Dave und Lynn vor 25 Jahren gegründeten amerikanischen FA-Betroffenenverband FARF in Verbindung stehen.



Josh (FA, 32) hat seine FA-Diag-nose schwer zu schaffen gemacht. Er nahm Drogen und wäre fast gestorben. Beim FA-Treffen in Nottuln berichtete er, wie er wieder „clean“ wurde.

Wie in jedem Jahr lautet der Appell der Eltern am Ende des Schreibens:



Die erfahrene Transplanteurin Dr. Bonfim aus Brasilien (Mitte) diskutierte während eines Arbeitstreffens an der Uni Düsseldorf mit Prof. Dr. Meisel und Dr. Velleuer gemeinsame Vorgehensweisen zur Verbesserung von Knochenmarktransplantationen bei Fanconi-Anämie.

„Bitte bedenken Sie uns auch im nächsten Jahr wieder mit Spenden, und seien Sie bitte so großzügig wie möglich, damit wir zur Rettung unserer FA-Tochter Amy und all der kranken Kinder und Erwachsenen mit FA unsere wichtige Arbeit fortführen können“. Amy selbst drückt in ihrem Teil des Spendenbriefs hautnah ihre Stimmungen aus, die sie befallen, wenn sie im Herbst die wunderschönen Farben an den Blättern sieht und sich bewusst macht, dass auf jedes noch so reich erfüllte Leben zum Schluss etwas sehr Entgültiges wartet. Durch den Tod ihrer beiden FA-Schwestern Kati und Kirsten mussten sie und ihre Eltern dies schon zweimal durchstehen. Leider bleibt die Fanconi-Anämie auch durch die lauernde Krebsgefahr



Dr. Velleuer und Ralf Dietrich bei einer Informationsveranstaltung zum Thema Mundschleimhautkrebs bei FA vor Ärzten und FA-Patienten an der Unikinderklinik Genua.

noch immer eine lebensbedrohliche Erkrankung. So werden wir trotz der bisherigen Forschungsfortschritte und der verbesserten Methoden bei Knochenmarktransplantationen auch in Zukunft noch dringend weitere Unterstützung brauchen. Im Namen von Geschäftsführung und Vorstand wünschen wir Allen geruhsame Tage über Weihnachten und, wenn es geht, ein wenig Zeit, in „Projekt Hoffnung 2014“ zu lesen.

Ihre Birgit Schmitt und Ralf Dietrich



WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT: PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – PROF. DR. HOLGER HÖHN, WÜRZBURG
 PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN – PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN –
 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. STEFAN BIESTERFELD, DÜSSELDORF – PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG