



Ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest
und ein gesundes Neues Jahr 2017!

Unna/Eschau 18.12.2016

Vorstand:

Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Gabriele Heun, 63853 Eschau
Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim
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>

In der beigefügten Weihnachtsausgabe von Projekt Hoffnung 2016 berichten wieder mehrere Fanconi-Anämie-Familien und erwachsene Betroffene über ihre ganz persönlichen Erlebnisse und Eindrücke mit der Krankheit. Die Schilderungen könnten kaum unterschiedlicher sein. Sie unterstreichen die große Variabilität, mit der die Fanconi-Anämie, selbst bei mehreren erkrankten Kindern in einer Familie, auftreten kann. Einheitliche Prognosen gibt es leider nicht. Oder sollte man besser sagen, zum Glück nicht? Jeder Verlauf ist anders. Was jeder Familie und jedem

erwachsenen Menschen mit Fanconi-Anämie bleibt, ist die begründete Hoffnung, dass der eigene individuelle Verlauf sich milder als der von Anderen gestaltet. Bemerkenswert viele FA-Patienten können über lange Jahre ein unkompliziertes und normales Leben führen. Statistiken mit Durchschnittswerten sind für den Einzelnen niemals 1 zu 1 umsetzbar. Dennoch können sie eine wichtige Orientierung bieten. Sie können Trends anzeigen, wenn man wie in verschiedenen Diagrammen von Projekt Hoffnung 2016 gezeigt, sorgfältige Datenerhebungen aus zurückliegenden Jahrzehnten miteinander vergleicht. Was wirklich Hoffnung auf die Zukunft machen kann: Die Entwicklung geht eindeutig in die richtige Richtung. Die Erfahrungen mit Androgentherapie haben sich verbessert. Erheblich mehr FA-Patienten können durch Knochenmarktransplantationen gerettet werden als früher. Leukämien und Schleimhautkrebs können frühzeitiger erkannt und besser behandelt werden. Noch bleibt vieles zu tun. Ein herzliches Dankeschön wieder an alle, die uns im zurückliegenden Jahr mit ihrer aktiven Hilfe und ihren wichtigen Spenden zur Seite standen. Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit, wenn irgend möglich, auch weiterhin.



Mit den besten Grüßen und Wünschen, auch im Namen des Vorstands

Ralf Dietrich
Birgit Schmitt

Geschäftsführung Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Vorstand und Rechnungsführung Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Anne-Marie aus Finnland erhielt ihre Fanconi-Anämie-Diagnose erst im Alter von 43 Jahren

Hallo, mein Name ist Anne-Marie, ich bin 45 Jahre alt und wohne in Finnland. Irgendwie war ich schon immer krank mein ganzes Leben lang. Dennoch konnte mir bis vor 2 Jahren niemand sagen, was los mit mir ist. Im Januar 2014 erklärten mir die Ärzte dann, dass ich MDS (Myelodysplastisches Syndrom) habe, was eine Vorstufe von Leukämie sein kann. Sie sagten mir auch, dass ich damit nicht mehr länger als 1 bis 4 Jahre leben würde. Zumindest versprachen sie nach Gründen zu suchen, warum ich das MDS entwickelt haben könnte. Im Juli bekam ich den Hinweis, dass einer der Ärzte den Verdacht geäußert hatte, dass eventuell eine bestimmte seltene Generkrankung hinter meinem MDS stecken könnte. Das Ergebnis der darauf folgenden FA-Tests war positiv. Also war es die Fanconi-Anämie, die zu all den gesundheitlichen Belastungen in meinem Leben geführt hatte. Auf eine Art fühlte ich mich erleichtert, dass es doch nicht immer nur Einbildung war, wenn ich wieder und wieder zum Arzt musste, um wegen ständig neuer Probleme in meinem Körper behandelt zu werden.



Anne-Marie (45) aus Finnland muss aufgrund ihrer Leukämie bei Fanconi-Anämie erneut eine KMT erhalten.

Auf der Arbeit hatten sie sich gewundert, warum ich ständig krank war und nicht kommen konnte. Das war wirklich zum Verzweifeln. Umgekehrt war aber auch die FA-Diagnose nichts, was man unbedingt hören möchte. Leider kam es schon 8 Monate später bei mir zu Leukämie. 2015 bekam ich dann meine erste Knochenmarkstransplantation. Alles verlief gut, aber nur für etwa 8 Monate. Die Ärzte mussten meine Cortisondosis erhöhen, was aber ohne Erfolg blieb. Es war leider mehr als deutlich, dass meine Leukämie kurz davor war, erneut auszubrechen. Im Juni diesen Jahres eröffneten mir die Ärzte, dass ich sterben würde. Sie sagten, dass es aussichtslos wäre, mich noch weiter zu behandeln. Eine erneute KMT käme wegen der Risiken nicht in Frage. Ich wollte mich nicht einfach damit abfinden und fragte beim FARF in den USA und der Dt. FA-Hilfe nach, was ich tun könne. Auf Anraten suchte ich in Finnland nach einer anderen Klinik, die für mich eine weitere KMT durchführen würde. Und hier bin ich jetzt. Es sind nur noch 48 Stunden bis zum großen Tag, an dem die neuen Zellen kommen. Mein neuer Knochenmarkspender stammt aus Deutschland. Ich bin verängstigt, aber auch hoffnungsvoll und dankbar über diese neue Möglichkeit. Und auch stolz auf mich selbst, dass ich jetzt noch nicht aufgegeben habe. Ein glückliches und hoffentlich gesundes Weihnachtsfest an alle Leser und Leserinnen in Deutschland und anderswo.



Pfiffig in Szene gesetzte Posen, ungewöhnliche Formate, ausdrucksstarke Schwarz-Weiss-Aufnahmen: - hier Anne-Marie (FA) mit einem ihrer Selbstporträts.