
Vorwort und Danksagung

Liebe Betroffenenfamilien, liebe Freunde,
sehr geehrte behandelnde Ärzte und Wissenschaftler!

Mit dieser Veröffentlichung erscheint das erste deutschsprachige Handbuch über Fanconi-Anämie (FA). In den nachfolgenden Kapiteln und Anhängen lässt sich eine große Fülle aktueller Informationen über diese Krankheit erfahren. Bis auf einige Abhandlungen zu eher komplexen Themen sind die meisten Beiträge in diesem Buch sprachlich so gehalten, dass sie auch von wissenschaftlichen Laien mit Interesse gelesen und verstanden werden können.

Die in den USA erschienene Originalausgabe ist bereits für viele Fanconi-Anämie-Familien zu einer großen Hilfe geworden. Auch Mediziner erfahren auf der Grundlage dieses Handbuchs mehr über diese seltene und lebensbedrohliche Erkrankung. Vielleicht fällt manchen der Ärzte nach der Lektüre die Betreuung ihrer FA-Patienten etwas leichter.

Die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe dankt den Herausgebern und Autoren **Lynn und Dave Frohnmayer** für die Erlaubnis, ihre hervorragend gelungene Gesamtübersicht über Fanconi-Anämie übersetzen sowie mit Beiträgen deutscher und niederländischer Autoren ergänzen und verbreiten zu dürfen.

Dem „FANCONI ANEMIA RESEARCH FUND, Inc.“ sowie den jeweiligen Verfassern danken wir für die Zustimmung zur Verwendung von drei Kapiteln aus dem Buch „Standards for Clinical Care“ (2. Auflage, 2003).

Unser besonderer Dank gilt allen Autoren sowie den haupt- und ehrenamtlichen Helfern und Helferinnen, die durch vielfältige Formen der Mitarbeit und Unterstützung dazu beigetragen haben, dass diese deutschsprachige Fassung entstehen konnte, allen voran Dr. med. **Wolfram Ebell** von der Charité - Universitätsmedizin Berlin sowie Prof. Dr. med. **Holger Höhn** von der Universität Würzburg.

Ein ganz besonderes Dankeschön gilt einem Spender, der ungenannt bleiben möchte und der mit einer großzügigen Zuwendung annähernd die Hälfte der Druckkosten für dieses deutschsprachige Handbuch übernommen hat.

Wenn auch Sie sich an den Kosten für die Herstellung dieses Buches mit einer Spende beteiligen möchten, würden wir uns freuen. Jeder Euro und jeder Cent helfen dabei, unseren Kampf zur Rettung der bedrohten Kinder und jungen Erwachsenen mit Fanconi-Anämie fortsetzen und für die Zukunft noch weiter intensivieren zu können.

Im Namen der betroffenen Familien -
vielen herzlichen Dank!

März 2005 *Ralf Dietrich*
 Gabriele Heun
 Dr. sc. agr. Reiner Sartorius
 Birgit Schmitt
 Cornelia Sowa-Dietrich

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

DEUTSCHE FANCONI-ANÄMIE-HILFE e.V.

Eingetragen: AG Stuttgart, VR 4977 v. 21.3.91

Gemeinnützigkeit: Finanzamt Aschaffenburg, 204/107/60291 v. 8.6.04

Spenden: Postbank Stuttgart, BLZ 600 100 70, Kto. 151616-700