

## Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation zur Verbesserung der Lage von Kindern und jungen Erwachsenen, die von Fanconi-Anämie betroffen sind.

Bereits bei Gründung des Vereins im Oktober 1990 stand fest, dass eine Verbesserung der Lebensqualität und der Lebenserwartung von FA-Patienten langfristig nur durch eine intensive Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung bei gleichzeitig engem Kontakt zu den Patienten und Betroffenenfamilien zu erreichen sein wird. Mehrere hundert Zellproben von FA-Patienten konnten seitdem an Fanconi-Anämie-Forschungsinstitute in Deutschland und im Ausland vermittelt werden. Mit mehreren 100.000 Euro an Spenden konnten wichtige Geräte für Forschungszwecke angeschafft und zusätzliche Mitarbeiterstellen gefördert werden.

Aktiv unterstützt durch die Zentrale Kontaktstelle, den Vorstand, die Arbeitskreise und den Wissenschaftlichen Beirat gehören der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe inzwischen 320 Mitglieder an. Der Verein steht momentan mit 130 Betroffenenfamilien in Deutschland und mindestens der gleichen Anzahl europa- bzw. weltweit in Kontakt. Der „FA-Bote“ (Zeitschrift für alle FA-Familien, deren Freunde und Ärzte) wird ein- bis zweimal jährlich an etwa 600 Interessierte verschickt. Einmal jährlich findet ein gemeinsames FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen statt.

Zu den vorrangigen Zielen für die weitere Arbeit gehören:

- mit anderen Selbsthilfegruppen in Deutschland gemeinsamer Ausbau des „Kompetenznetzwerks für seltene angeborene Blutbildungsstörungen“;
- weitere Spendenaktionen zur Finanzierung dringend benötigter Spezialgeräte für eine verbesserte FA-Diagnostik;
- Ausbau der Kontakte zu Ärzten aus der Erwachsenenmedizin (Gynäkologen, Onkologen, HNO-Spezialisten), um verstärkt auf Patienten hinzuweisen, deren FA erst nach dem Auftreten von Krebstumoren oder Leukämie im Erwachsenenalter erkannt wurde;

- Dokumentation von Blutbildverläufen vor bzw. nach Beginn medikamentöser Therapien unter Berücksichtigung von Infektionen, Blutungen und Bluttransfusionen;
- Förderung von Forschungsprojekten, insbesondere zur frühzeitigen Leukämie- und Krebserkennung bei FA, für eine intensivierte Mosaik-Forschung bei Fanconi-Anämie, für verbesserte Erkenntnisse beim Einsatz der Androgentherapie und der Knochenmarktransplantation bei FA sowie für die verstärkte Suche nach weiteren noch unentdeckten Fanconi-Anämie-Genen.

### **Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.**

- Zentrale Kontakt- und Informationsstelle -

Ralf Dietrich

(Familienbetreuung, Ärzte- und Wissenschaftlerkontakte)

Böckenweg 4, 59427 Unna-Siddinghausen

Tel.: 0 23 08 / 23 24 o. / 21 11 - Fax: 0 23 08 / 21 43

eMail: ralf.dietrich@fanconi.de

### **Mitglieder des Vorstands:**



Birgit Schmitt (Rechnungsführerin)

Hinterhohl 14, 63863 Eschau - Sitz des Vereins -

Tel.: 0 93 74 / 78 84 - Fax: 0 93 74 / 90 20 35

eMail: birgit.schmitt@fanconi.de

Dr. sc. agr. Reiner Sartorius

Müllerhöhstr. 4, 74357 Bönningheim

Tel.: und Fax: 0 71 43 / 2 56 23

eMail: r.sartorius@freenet.de

Gabriele Heun

Besselweg 202, 48149 Münster

Tel.: 0172 / 4 42 40 15

eMail: gabrieleheun@gmx.de

Cornelia Sowa-Dietrich

Böckenweg 4, 59427 Unna-Siddinghausen

Tel.: 0 23 08 / 23 24 o. / 21 11 - Fax: 0 23 08 / 21 43

eMail: cornelia.sowa-dietrich@fanconi.de

Stand: März 2005

Internet: [www.fanconi.de](http://www.fanconi.de)