

Einführung von Dave und Lynn Frohnmayer

Ziel dieses Handbuchs ist, Ihnen in möglichst einfacher Sprache grundlegende Informationen zum Verständnis und zur Bewältigung einer schwerwiegenden Krankheit mit dem Namen Fanconi-Anämie (FA) zu geben.

Die Diagnose ist zunächst immer ein Schock. Nachdem die Familien von FA-Patienten die erste Fassungslosigkeit überwunden haben, verbringen sie, ihre Freunde - und sogar Ärzte - oft Monate mit der Suche nach verlässlichen Informationen. Gleichzeitig lösen die bedrohlichen Zukunftsaussichten bei den betroffenen Familien die verschiedensten Gefühle aus. Einerseits empfindet man eine schreckliche Angst um das betroffene Kind, andererseits hinterlässt die Diagnose nur allzu verständliche Wut.

Am liebsten würde man das Wissen um die Krankheit ganz einfach verdrängen. Dann gibt es Tage, da wird man befallen von einer ganz besonders tiefen Verzweiflung und Traurigkeit. Oder es gibt Phasen, wo man sich, wenn auch unbegründet, selbst schuldig fühlt, sich von den anderen absondert und „in sein Schneckenhaus“ zurückzieht. Als Eltern von Fanconi-Anämie-Kindern ist uns jede einzelne dieser Reaktionen auch persönlich bestens bekannt.

Dieses Handbuch antwortet Ihnen auf allgemeine Fragen mit einfachen Worten. Wir sind Wissenschaftlern, behandelnden Ärzten und anderen Familien aus unserer Selbsthilfegruppe überall in der Welt extrem dankbar dafür, dass sie ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen beigesteuert haben.

Viele medizinische Ausdrücke lateinischen und griechischen Ursprungs verunsichern die Familien. Komplizierte Fachbegriffe können eine echte Hürde für Ihr Verständnis der Fanconi-Anämie und für Gespräche mit Ihren Ärzten darstellen. In den von uns selbst geschriebenen Kapiteln haben wir versucht, auf solche

verwirrenden Begriffe möglichst zu verzichten bzw. sie zu beschreiben. Im Anschluss an die Anhänge haben wir ein Wörterverzeichnis (Glossar) mit ausführlichen Erklärungen vieler medizinischer und wissenschaftlicher Ausdrücke beigefügt, das Sie bei Bedarf zu Rate ziehen können.

[Im Glossar finden Sie vor allem Begriffe erklärt, die in den beiden einführenden Kapiteln 1 und 2 **fett** gedruckt sind. Fachausdrücke, die im Glossar nicht beschrieben sind, sind bisweilen an anderen Stellen im Handbuch erklärt. Mit Hilfe des ab Seite 379 beigefügten Registers können bestimmte Begriffe systematisch auf den entsprechenden Seiten nachgeschlagen werden.]

Dieses Handbuch ist das Ergebnis unzähliger Stunden des Fragens und des Forschens und vieler Jahre eigener Erfahrung. Es ist von Laien für Laien geschrieben. Wir sind keine Ärzte, aber wir verfolgen täglich den Fortschritt der Wissenschaft im Zusammenhang mit der FA.

Alle medizinischen Informationen, die in diesem Buch enthalten sind, sollten immer mit dem behandelnden Arzt besprochen werden! Wenn Sie Fragen haben, die im Zusammenhang mit einer konkreten Behandlung oder der Einschätzung zum weiteren Krankheitsverlauf stehen, so sprechen Sie bitte direkt mit Ihrem Hausarzt oder dem entsprechenden Facharzt darüber.

Seien Sie nicht überrascht, wenn weltweit bekannte Experten in ihren Ansichten nicht übereinstimmen. Es kann durchaus passieren, dass Sie extrem widersprüchliche medizinische Ratschläge lesen oder hören. Dieses Problem taucht immer wieder auf, sogar bei Krankheiten, die längst nicht so selten und wenig bekannt sind, wie die Fanconi-Anämie.

Über die biologischen Prozesse, die das Leben von FA-Patienten bedrohen, weiß man noch sehr wenig. Viele Aspekte der FA, die Sie betreffen werden, sind noch Gegenstand wissenschaftlicher Forschungsdebatten und Kontroversen. Ärzte sollten es begrüßen, wenn Sie Fragen stellen. Viele werden Sie vielleicht sogar ermutigen, sich Rat durch eine „zweite Meinung“ auch von anderen Ärzten einzuholen.

Wir wissen leider auch aus eigener Erfahrung, wie ernst diese Krankheit ist. Die FA hat schon zu viele Leben gefordert. Wir machen keine übertriebenen Versprechungen und wir wollen sicherlich auch keine falschen Hoffnungen auf sofortige Heilung wecken.

Aber der Fortschritt bei der Erforschung der Fanconi-Anämie vollzog sich ermutigend schnell innerhalb der vergangenen 15 Jahre. Ständig ergeben sich neue Entwicklungen, und die Behandlungsmöglichkeiten verbessern sich unentwegt. Heute noch aktuelle Informationen können morgen schon überholt sein. Gerade dieser sehr schnelle Wandel erfüllt uns persönlich mit großen Hoffnungen.

Dieses Handbuch ist der Erinnerung an die vielen ganz besonderen Kinder und jungen Erwachsenen gewidmet, die so ungerecht Opfer der FA geworden sind - sehr oft schon, bevor sie überhaupt die wichtigsten Entwicklungsstufen in ihrem noch so jungen Leben durchlaufen konnten.

Außerdem widmen wir dieses Buch den vielen aktuellen und nachdrücklichen Bemühungen, diese schlimme Krankheit zu verstehen, zu behandeln und schließlich zu heilen.

Wir hoffen, dass Ihnen dieses Handbuch bei Ihrem Kampf gegen die Fanconi-Anämie innerhalb Ihrer eigenen Familie helfen kann. Bitte helfen Sie uns, wenn Sie können, aktiv dabei, nach wirkungsvollen Behandlungsmöglichkeiten zu suchen und Gelder für die medizinische Forschung aufzubringen, damit eine effektive Heilbehandlung gefunden werden kann.

Dave und Lynn Frohnmayer

