

Anhang D

Adressen für weitere Unterstützung in Deutschland

Wie in verschiedenen Kapiteln und Anhängen dieses Handbuchs beschrieben, kann es bei Patienten mit Fanconi-Anämie außer zu Problemen der Blutbildung auch noch zu anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen kommen. Diese können entweder angeboren sein oder sich erst im weiteren Verlauf der Erkrankung bzw. der Behandlung ergeben.

Eine sichere Diagnosestellung zu einem frühest möglichen Zeitpunkt ist auch bei diesen Begleit- oder Folgebefunden notwendig, damit rechtzeitig mit einer zielgerichteten Behandlung gegengesteuert werden kann.

Die nachfolgende Adressenliste stellt nur eine kleine Auswahl aus dem großen Angebot bundesdeutscher Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Dachverbände dar, die zu den unterschiedlichsten Fragestellungen kompetente Ansprechpartner sind. Sollten Sie nähere Informationen zu den aufgeführten Organisationen wünschen oder weitere Adressen benötigen, wenden Sie sich bitte an die zuständige Stelle für Familienbetreuung, Ärzte- und Wissenschaftlerkontakte der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. (vgl. Seite 28).

- **NAKOS**
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Wilmsdorfer Str. 39, D-10627 Berlin
Tel.: 030 / 31 01 89 60
(Kontakte: Di., Mi. + Fr. 9-13 Uhr, Do. 13-17 Uhr)
Fax: 030 / 31 01 89 70
eMail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>

- **Deutsches Fanconi-Anämie-Protokoll (GEFA-Protokoll) und Deutsches Fanconi-Anämie-Register**
Dr. med. Wolfram Ebell
Leiter der Pädiatrischen Knochenmarktransplantation
Charité - Campus Virchow-Klinikum, Univ.-Medizin Berlin
Augustenburger Platz 1, D-13353 Berlin
Tel.: 0 30 / 4 50 56 60 14, Fax: 0 30 / 4 50 56 69 19
eMail: wolfram.ebell@charite.de

- **Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.**
Hillmannplatz 6, D-28195 Bremen
Tel.: 04 21 / 50 21 22, Fax: 04 21 / 50 57 52
eMail: info@bkmf.de
Internet: <http://www.bkmf.de>

- **Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder e. V.**
Pirolkamp 18, D-22397 Hamburg
Tel.: 0 40 / 6 07 03 44, Fax: 0 40 / 6 07 23 61
eMail: post@bundesgemeinschaft.de
Internet: <http://www.bundesgemeinschaft.de>

- **KEKS e.V.**
Kreis für Eltern von Kindern
mit Speiseröhrenmissbildungen e. V.
Bundesgeschäftsstelle
Sommerrainstraße 61, D-70374 Stuttgart
Tel.: 07 11/ 9 53 78 86 oder 07 11 / 9 53 78 17
Fax: 07 11 / 9 53 78 18
eMail: info@keks.org
Internet: <http://www.keks.org>

- **Deutscher Diabetiker Bund e. V.**
Bundesgeschäftsstelle
Goethestr. 27, D-34119 Kassel
Tel.: 05 61 / 7 03 47 70,
Fax: 05 61 / 7 03 47 71
eMail: info@diabetikerbund.de
Internet: <http://www.diabetikerbund.de>

- **Dialysepatienten Deutschlands e. V.**
Bundesverband
Weberstraße 2, D-55130 Mainz
Tel.: 0 61 31 / 8 51 52
Fax: 0 61 31 / 83 51 98
eMail: geschaeftsstelle@ddev.de
Internet: <http://www.dialysepatienten-deutschlands.de>

- **Deutsche Leberhilfe e.V.**
Luxemburger Strasse 150
D-50937 Köln
Tel.: 02 21 / 2 82 99 - 80
Fax: 02 21 / 2 82 99 - 81
eMail: info@leberhilfe.org
Internet: <http://www.leberhilfe.org>

- **DGVS**
Deutsche Gesellschaft für
Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
Olivaer Platz 7, D-10707 Berlin
Tel.: 030 / 88 77 47 84
Fax: 030 / 88 77 47 86
eMail: info@dgvs.de
Internet: <http://www.dgvs.de>

- **Deutsche Herzstiftung e. V.**
Kinderherzstiftung
Vogtstraße 50, D-60322 Frankfurt am Main
Tel.: 0 69 / 95 51 28 - 1 45
Fax: 0 69 / 95 51 28 - 3 13
eMail: info@herzstiftung.de
Internet: <http://www.herzstiftung.de>

- **dsai**
Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
Vorsitzende: Gabriele Gründl
Tel.: 0 80 74 / 81 64
Fax: 0 80 74 / 97 34
eMail: gabriele.gruendl@dsai.de
Internet: <http://www.dsai.de>

- **AKIK-Bundesverband e.V.**
Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e. V.
Nordendstrasse 32a, D-60318 Frankfurt
Tel.: 01 80 / 5 25 45 28, Fax: 01 80 / 5 25 45 39
Bürozeiten: Mo. - Fr. 9-12 Uhr
eMail: info@akik-bundesverband.de
Internet: <http://www.akik-bundesverband.de>

- **Nummer gegen Kummer e.V.**
Bundesweite Dachorganisation der
Kinder- und Jugendtelefone in Deutschland
Kleiner Werth 34, D-42275 Wuppertal
Tel.: (Zentrale): 02 02 / 25 90 59 - 0
Fax: 02 02 / 25 90 59 - 19
Kinder- und Jugendtelefon (Mo. bis Fr. 15-19 Uhr):
08 00 - 1 11 03 33 (bundesweit kostenlos)
Elterntelefon (Mo. + Mi. 9-11 Uhr, Di. + Do. 17-19 Uhr):
08 00 - 1 11 05 50 (bundesweit kostenlos)
eMail: info@nummergegenkummer.de
Internet: <http://www.kinderundjugendtelefon.de>

- **DKMS**
Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH
Kressbach 1, D-72072 Tübingen
Tel.: 0 70 71 / 9 43 - 0
Fax: 0 70 71 / 9 43 - 1 17
eMail: post@dkms.de
Internet: <http://www.dkms.de>
Informationen für freiwillige Knochenmarkspender:
<http://www.dkms.de/asp/donor>

- **Katharinenhöhe**
Rehabilitationsklinik für Kinder mit ihren Familien
und für junge Menschen
D-78141 Schönwald
Tel.: 0 77 23 / 65 03 - 0
Fax: 0 77 23 / 65 03 - 1 00
eMail: verwaltung@katharinenhoehe.de
Internet: <http://www.katharinenhoehe.de>

- **wünschdirwas e.V.**
Verein für schwerkranke Kinder erfüllt Herzenswünsche
Fürst-Pückler-Str. 20, D-50935 Köln-Lindenthal
Tel.: 02 21 / 48 40 25
Fax: 02 21 / 48 35 91
eMail: wdwev@t-online.de
Internet: <http://wuenschdirwas.de>

- **BAGH**
Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte
Kirchfeldstr. 149, D-40215 Düsseldorf
Tel.: 02 11 / 3 10 06 - 0, Fax: 02 11 / 3 10 06 - 48
eMail: info@bagh.de
Internet: <http://www.bagh.de>

- **Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch e. V.**
Bereich Förderung (Leitung: Friedhelm Peiffer)
Heinemannstr. 36, D-53175 Bonn
Tel.: 02 28 / 20 92 - 52 72 (Ute Schmidt)
Tel.: 02 28 / 20 92 - 55 55 (Monika Quantius)
Fax: 02 28 / 20 92 - 51 30
eMail: foerderung@aktion-mensch.de
Internet: <http://www.aktion-mensch.de>

- **DLFH**
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Dachverband und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Joachimstr. 20, D-53113 Bonn
Tel.: 02 28 / 9 13 94 30, Fax: 02 28 / 9 13 94 33
eMail: info@kinderkrebsstiftung.de
Internet: <http://www.kinderkrebsstiftung.de>

- **DLH**
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.
Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn
Tel.: 02 28 / 3 90 44 - 0, Fax: 02 28 / 3 90 44 - 22
eMail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: <http://www.leukaemie-hilfe.de>

- **Deutsche Krebshilfe e.V.**
und Dr. Mildred-Scheel-Stiftung
Thomas-Mann-Str. 40, D-53111 Bonn
Tel.: 02 28 / 7 29 90 - 0
Fax: 02 28 / 7 29 90 - 11
eMail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: <http://www.krebshilfe.de>

- **Deutsche Krebsgesellschaft e.V.**
Steinlestraße 6, D-60596 Frankfurt am Main
Tel.: 0 69 / 63 00 96 - 0
Fax: 0 69 / 63 00 96 - 66
eMail: praeventions-anfragen@krebsgesellschaft.de
Internet: <http://www.krebsgesellschaft.de>

- **Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.**
- Bundesverband -
B 6, Nr. 10/11, D-68159 Mannheim,
Tel.: 06 21 / 2 44 34
Fax: 06 21 / 15 48 77
eMail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: <http://www.frauenselbsthilfe.de>

- **IFA - Internationale-Flug-Ambulanz e.V.**
Weltweite Hilfe - rund um die Uhr (nur für Mitglieder)
Lohmühlweg 4a, D-91341 Röttenbach
Tel.: 0 91 95 / 89 62, Fax: 0 91 95 / 76 79
IFA-Luftrettungszentrum Flughafen Leipzig-Halle:
Tel.: 03 41 / 2 24 21 21
Fax: 03 41 / 2 24 21 22
eMail: info@IFA-Flugambulanz.de
Internet: <http://www.ifa-flugambulanz.de>

- **Björn Schulz STIFTUNG**
Hilfe für Krebs- und chronisch Kranke
Sonnenhof - Kinderhospiz
Wilhelm-Wolff-Strasse 38, D-13156 Berlin
Telefon: 030 / 398 998 50, Telefax: 030 / 398 998 99
E-Mail: sonnenhof@bjoern-schulz-stiftung.de
Internet: www.bjoern-schulz-stiftung.de

- **OMEGA e.V.** - mit dem Sterben leben -
Dickampstr. 12, D-45879 Gelsenkirchen
Tel.: 02 09 / 9 13 28 - 13 (werktags 9.00 bis 14.30 Uhr)
Fax: 02 09 / 9 13 28 - 33
eMail: info@omega-ev.de
Internet: <http://www.omega-ev.de>

- **Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.**
Seelhorststraße 11, D-30175 Hannover
Tel.: 05 11 / 3 37 27 26
Fax: 05 11 / 3 37 27 24
eMail: kontakt@veid.de
Website: <http://www.veid.de>

- **Kindernetzwerk e. V.**
für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der
Gesellschaft
Hanauer Str. 15, D-63739 Aschaffenburg
Tel.: 0 60 21 / 1 20 30 oder 01 80 / 5 21 37 39
Fax: 0 60 21 / 1 24 46
eMail: info@kindernetzwerk.de
Internet: <http://www.kindernetzwerk.de>

- **BfR - Bundesinstitut für Risikobewertung**
(Biologische Sicherheit / Lebensmittelsicherheit /
Sicherheit von Stoffen / Produktsicherheit)
Thielallee 88-92, D-14195 Berlin
Tel.: 0 18 88 / 4 12 - 43 00
Fax: 01 88 / 84 12 - 49 70
eMail: Pressestelle@bfr.bund.de
Internet: <http://www.bfr.bund.de>

- **BZgA - Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung**
(u. a. Kinder- und Jugendgesundheit / Gesunde Ernährung /
Organspende / Blutspende / Gesundheit und Schule)
Ostmerheimer Straße 220, D-51109 Köln
Tel.: 02 21 / 89 92 - 0
Fax: 02 21 / 89 92 - 3 00
eMail: poststelle@bzga.de
Internet: <http://www.bzga.de>

- **Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung**
(u. a. Gesundheit / Soziale Sicherung / Behinderung / Pflegeversicherung / Krankenversicherung / Rente)
D-53108 Bonn
Tel.: 0 18 05 / 90 66 01 (... bis 05)
Fax: 0 18 05 / 15 15 11
eMail: poststelle@bmgs.bund.de
Internet: <http://www.bmgs.bund.de>

- **Die Beauftragte der Bundesregierung**
für die Belange der Patientinnen und Patienten
in Deutschland
Frau Helga Kühn-Mengel
Wilhelmstraße 49, D-10117 Berlin
Tel.: 0 18 88 / 4 41 - 34 21, Fax: 0 18 88 / 4 41 - 34 22
eMail: patientenbeauftragte@bmgs.bund.de
Internet: <http://die-patientenbeauftragte.de>

- **Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland GmbH (ZKRD)**
Helmholtzstraße 10
D-89081 Ulm
Tel.: 07 31 / 15 07 - 00
Fax: 07 31 / 15 07 - 50
eMail: secretary@zkrd.de
Internet: <http://zkrd.de>

Stand: März 2005

Hinweis: Weitere Unterstützungsadressen können jederzeit in der Online-Version des Fanconi-Anämie-Handbuchs (www.fanconi.de/handbuch.htm) aufgenommen werden, sehr gerne auch Adressen aus Österreich und der Schweiz. Vorschläge nimmt die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. entgegen (Anschrift Seite 28).