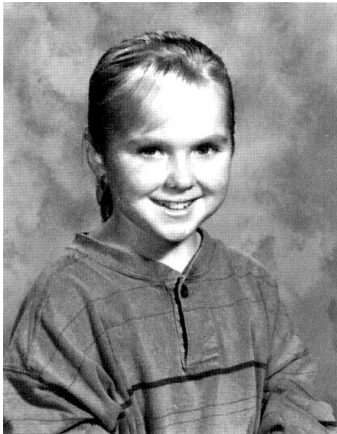


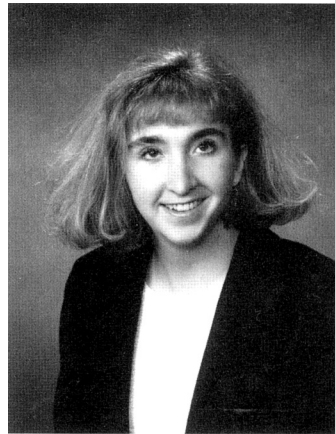
Anhang H

Über die Autoren Dave und Lynn Frohnmayer

Dave und Lynn Frohnmayer sind Eltern von drei Kindern, die mit Fanconi-Anämie geboren wurden. Zwei Töchter haben sie durch die Krankheit verloren. Ihre Tochter Katie starb 1991 im Alter von 12 Jahren an Komplikationen der FA. Ihre Tochter Kirsten verstarb 1997 im Alter von 24 Jahren, 2 1/2 Jahre nach einer Knochenmarktransplantation. Die Transplantation musste durchgeführt werden, nachdem bei Kirsten Leukämie festgestellt wurde.



Katie: 1978-1991



Kirsten: 1973-1997

Kirsten absolvierte erfolgreich die Stanford Universität und erhielt einen akademischen Grad im Fach Biologie von der „Phi Beta Kappa Society“. Ihre Pläne waren, im öffentlichen Gesundheitswesen tätig zu sein.

Die jüngste von FA betroffene Tochter Amy ist 18 Jahre alt, ihr geht es augenblicklich stabil. Außerdem haben die Frohnmayers

zwei Söhne, Mark (30) und Jonathan (20), die beide nicht von FA betroffen sind.

1985 gründeten die Frohnmayers die US-amerikanische FA-Betroffenengruppe und geben seitdem den halbjährlich erscheinenden „FA Family Newsletter“ heraus. 1989 trugen sie dazu bei, den „Fanconi Anemia-Research Fund, Inc.“ (eine als gemeinnützige anerkannte Organisation) zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung zu gründen.

Während der zurückliegenden 15 Jahre haben sie unermüdlich Spenden für die FA-Forschung und die Unterstützung von Fanconi-Anämie-Familien gesammelt. Ihre und die Anstrengungen anderer FA-Familien wurden belohnt durch die Entdeckung von inzwischen 9 FA-Genen, die Durchführung der ersten staatlich genehmigten FA-Gentherapieversuche weltweit [für die Untergruppen FA-C und FA-A], erstmalig initiierte Behandlungsstudien für neue Therapieansätze und die Entwicklung erfolgreicher Strategien zur Verbesserung der Überlebensraten bei Knochenmarktransplantationen von unverwandten oder nicht optimal passenden Spendern.



Dave, Jonathan, Amy, Lynn und Mark Frohnmayer (Foto: Jack Lui)

Dave Frohnmayer ist als Professor für Rechtswissenschaften Präsident der Universität von Oregon. Von 1981 bis 1991 war er Generalstaatsanwalt von Oregon und von 1992 bis Juli 1994 Dekan der juristischen Fakultät der Universität von Oregon. Seine Ausbildung absolvierte er in Harvard und erwarb den Titel des Master of Arts (M.A.) an der Universität Oxford, wo er als „Rhodes Scholar“ studierte. Er erhielt den Titel des „Dr. jur.“ von der Universität Kalifornien, Berkeley.

Dave war der Gründungsdirektor des Nationalen Knochenmarkspenderprogramms und ist derzeit Mitglied im Treuhänderausschuss des Fred-Hutchinson-Krebsforschungsinstituts sowie im Vorstand des Fanconi Anemia Research Fund.

Wie ihre Tochter Kirsten ist Lynn Frohnmayer Hochschulabsolventin der Stanford Universität. Lynn erhielt den Grad eines „Master of Social Work“ vom Smith College. Sie arbeitete als Sozialarbeiterin in leitender Stellung für die „Oregon Children’s Services Division“ sowie als staatliche Beraterin und Ausbilderin für Fragen des Pflegekinderwesens. Sie ist Mitbegründerin eines Programms zur Vorbeugung von Kindesmissbrauch in ihrer Heimatstadt Eugene.

Bis zum Ausbruch der Leukämie ihrer Tochter Kirsten Ende 1994 arbeitete Lynn beim Fanconi Anemia Research Fund als Koordinatorin für die Unterstützung von FA-Familien. Nach wie vor verbringt Lynn ehrenamtlich viele Stunden ihrer Zeit, um den „FA Family Newsletter“ zu schreiben, regelmäßig mit anderen FA-Eltern am Telefon zu sprechen oder eMails zu verfassen sowie Spenden für den FA-Forschungs-Fond [FARF] zu sammeln. Darüber hinaus übt Lynn eine beratende Funktion für den Vorstand des FARF aus.

Im Jahr 1999 erhielten Dave und Lynn Frohnmayer die einmal jährlich vergebene Auszeichnung „Eugene’s First Citizens“, womit ihnen für ihre ehrenamtlichen und beruflichen Verdienste für ihre Heimatstadt Eugene gedankt wurde. Ebenfalls 1999 wurde den Frohnmayers die besondere Ehre zuteil, von den Vereinigten Staaten von Amerika mit dem „Advocacy Award“ für ihren „beispielhaften Beitrag zur Unterstützung medizinischer For-

schung“ ausgezeichnet zu werden. Im Jahr 2000 erhielten sie zwei nationale Auszeichnungen für die Unterstützung betroffener Fanconi-Anämie-Familien und die Förderung medizinischer Forschung. Schließlich ehrte sie eine US-amerikanische Stiftung zur Unterstützung des medizinischen Fortschritts mit dem „Albert B. Sabin Heroes of Science Award“ für ihren „außergewöhnlichen Einsatz zur Intensivierung wissenschaftlicher Forschung und medizinischer Weiterentwicklung“.