

# DEUTSCHE FANCONI - ANÄMIE - HILFE e.V.



Ralf Dietrich, - Bundesgeschäftsstelle- Böckenweg 4, 59427 Unna  
Birgit Schmitt, - Rechnungsführerin - Hinterhohl 14, 63863 Eschau

Liebe Betroffenenfamilien, liebe Patienten,  
liebe Mitglieder und Freunde,  
liebe behandelnde Ärzte und Wissenschaftler!



## **Vorstand:**

Birgit Schmitt, 63863 Eschau  
Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna  
Gabriele Heun, 48149 Münster  
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim  
Derya Öztürk, 47807 Krefeld

## **Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:**

Ralf Dietrich, Böckenweg 4  
59427 Unna-Siddinghausen  
Tel.: 02308-2324, mobil: 0177-4109697  
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Internet: <http://www.fanconi.de>

Mitglied bei:

KINDERNETZWERK



Unna/Eschau, 17.04.2012

## Einladung zum „Frühjahrestreffen 2012“ für Fanconi-Anämie-Familien, behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 18. bis 20.05.2012 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

Wir freuen uns sehr, auch in diesem Jahr wieder alle FA-Familien mit ihren Kindern, erwachsene Patienten und an der Behandlung und Erforschung interessierte Ärzte und Wissenschaftler ganz herzlich zu unserem Fanconi-Anämie-Frühjahrestreffen in Nottuln bei Münster einladen zu können. Da bereits etliche Voranfragen von Teilnehmern eingetroffen sind und wir auch diesmal wieder hochkarätige FA-Experten aus dem In- und Ausland als Referenten und Gesprächspartner sowie etliche Freiwillige für die Betreuung der Kinder gewinnen konnten, sind wir mehr als zuversichtlich, dass am Ende wieder jeder auf seine Weise auf seine Kosten gekommen sein wird.

Das Treffen beginnt am Freitag, den 18.5. gegen 15 Uhr und endet am Sonntag, den 20.5. nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Ort des Treffens ist auch in diesem Jahr wieder die Jugendherberge Nottuln, die uns mit ihren großzügig gestalteten Innenräumen von Freitag bis Sonntag komplett zur Verfügung steht. Bisher hatten wir mit dem Wetter Mitte bis Ende Mai meistens Glück, hoffen wir, dass Petrus auch diesmal mitbespielt und Klein und Groß auf den zur Straße hin geschützten Außenanlagen sowohl im weichen sauberen Sand für Beachvolleyball als auch auf den großflächigen Wiesen um die Jugendherberge herum nach Herzenslust laufen, Fangen- und Fußballspielen, Kletterwand erklimmen oder einfach nur ausruhen kann.



### WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG  
PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN – PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN  
PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM  
PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen:  
AG Aschaffenburg VR 200022

Gemeinnützigkeit:  
aktueller Bescheid durch  
Finanzamt Aschaffenburg St. Nr. 204/107/60291  
vom 21.06.2010

Spendenkonto:  
Postbank, Niederlassung Stuttgart  
BLZ 600 100 70  
Konto 15 16 16-700

Feste Zeiten für die An- oder Abreise gibt es übrigens nicht, jeder kann kommen und so lange bleiben, wie er möchte oder es ihm möglich ist.

Durch großzügige finanzielle Zuschüsse der Firma LexisNexis sowie durch persönliche Spenden von Mitarbeitern, die im Rahmen des firmeneigenen Programms „LexisNexis Cares“ uns wie



schon in den Vorjahren als Freiwillige beim Treffen in Nottuln unterstützen, ist wieder eine Summe zusammengekommen, die uns ergänzt durch verschiedene Krankenkassenzuschüsse möglich macht, unseren Teilnehmern die entstandenen Kosten für das Treffen (bis auf die Getränke außerhalb der Mahlzeiten) komplett zu erlassen. Teilnehmer, bei denen die Haushaltskasse für die Bezahlung der Spritrechnung oder Zugfahrkarten nicht reicht, können in Nottuln oder bereits vorab bei einem unserer Vorstandsmitglieder formlos einen Zuschuss oder die Vollübernahme der Kosten beantragen.

Die Tatsache, dass uns auch in diesem Jahr wieder mehrere ehrenamtliche Helferinnen und Helfer der Firma LexisNexis zur Seite stehen, haben wir vor allem unserem Vorstandsmitglied Gabriele Heun (Tante von Marleen Schmitt, FA) und ihren überaus motivierten Kolleginnen und Kollegen von der Firma Lexis Nexis zu verdanken. Aber auch Freiwillige aus unseren eigenen Reihen haben sich wieder für die Kinderbetreuung angemeldet. Für alle FA-Familien, die mit ihren Kindern zu unseren Treffen kommen, ist es immer wieder beruhigend zu sehen, wie schnell sich ihre Schützlinge in der Obhut unserer Kinderbetreuer wohl fühlen und Kontakt zu Anderen finden. An Fanconi-Anämie denkt nach kurzer Zeit dann kaum mehr jemand. Was zählt ist das Zusammensein, egal ob man dabei ein Handicap hat oder nicht.

Zusätzlich werden uns die Freiwilligen von Lexis Nexis auch in diesem Jahr wieder von den Aufgaben entlasten, die normalerweise für Jugendherbergsgäste anfallen, um uns mehr Zeit für den gegenseitigen Austausch untereinander sowie mit den Ärzten und Wissenschaftlern zu geben. Auch für Fahrdienste z. B. vom Bahnhof oder vom Flughafen zur Jugendherberge und zurück dürfen wir sie für alle nicht mit dem Auto anreisenden Teilnehmer in Anspruch nehmen.

Wie dringend notwendig es sowohl für FA-Patienten und ihre Familien, wie auch für ihre behandelnden Ärzte und an FA forschende Wissenschaftler ist, an konkreten Erfahrungen im Alltag ständig weiterzulernen und sich dieses Wissen weiterzuvermitteln, zeigt folgendes Beispiel. Anders als sonst kam die Einladung zum Nottulntreffen in diesem Jahr auf etwas abenteuerliche Art zustande. Obwohl Druck und Versendung in Deutschland erfolgt sind, wurden Text und Layout terminlich recht knapp in Cincinnati/Ohio geschrieben und zusammengefügt. Grund war eine notgedrungen sehr kurzfristig anberaumte Krebs-OP bei einem 32-jährigen FA-Patienten aus Girona/Spainien, von dem innerhalb von 36 Stunden durch unsere Deutsche FA-Hilfe in Abstimmung mit dem amerikanischen FA-Forschungsverband FARF frische Mundschleimhautproben zur Anzüchtung von Tumor-Zelllinien an erfahrene FA-Krebsforschungsinstitute in Madrid, Amsterdam und Cincinnati weitergeleitet wurden.

Zum Glück ist die 14-stündige Operation mit Entfernung des Tumors und Rekonstruktion durch körpereigenes Gewebe vom Bein am Ende gut verlaufen. Andererseits wäre der Krebs niemals so lange unbemerkt geblieben, wenn die vor Ort zuständigen Onkologen dem seit Monaten über Beschwerden klagenden Patienten mehr Glauben geschenkt und schon früher die notwendige Kernspintomographie durchgeführt hätten. Die momentan vor Ort verantwortlichen Chirurgen sind froh, dass sie sich auch über den Kontakt zu unserer Dt. FA-Hilfe e.V. jetzt international mit anderen bei Fanconi-Anämie-Tumoren erfahrenen Chirurgen und Onkologen über die weiterführenden Behandlungsoptionen austauschen können. Erst bei einem Ende März vom FARF veranstalteten Workshop in Chicago hatten sich namhafte Experten für Mundschleimhautkrebs aus den USA und Europa mit Vertretern von FA-Selbsthilfegruppen zu den Themen Diagnostik und Therapieoptionen speziell bei FA getroffen und ihre Erfahrungen und Fragen diskutiert.

Anders als bei unseren Herbsttreffen alle 2 Jahre in Gersfeld mit relativ straffem Vortragsprogramm bieten wir aufgrund der anderen Räumlichkeiten in Nottuln vorwiegend Diskussions- und Gesprächsrunden mit Ärzten und Wissenschaftlern an. Folgende Gäste haben bereits zugesagt:



Dr. Flavia Teles

**Dr. med. Wolfram Ebell**, Pädiatrische Knochenmarkstransplantation der Charité Universitätsmedizin Berlin: „Androgenbehandlung versus Knochenmarktransplantation – Entscheidungshilfen für Eltern und Patienten“



Dr. Wolfram Ebell

**Dr. dent. Flavia Teles**, Forsyth Institute, Harvard University School of Dental Medicine, Boston: „Gezielte Untersuchungen der Mundschleimhaut – bestimmte Krankheitserreger als Verursacher von Mundschleimhautkrebs?“



Dr. Carmem Bonfim

**Dr. med. Carmem Bonfim**, Universität von Parana, Curitiba/Brasilien: „Erfolgreiche Knochenmarktransplantationen und verbesserte Krebsfrüherkennung bei hunderten brasilianischer FA-Patienten“



Dr. Eunike Velleuer

**Dr. med. Eunike Velleuer**, Kinderklinik der Heinrich-Heine Universität Düsseldorf: „Krebsvorsorgeuntersuchungen bei Fanconi-Anämie müssen noch mehr zur Routine werden“



Prof. Dr. H. Neitzel

**Prof. Dr. Heidemarie Neitzel**, Institut für Humangenetik der Charité Universitätsmedizin Berlin: „Erhöhte Leukämiegefahr bei FA-Patienten ohne Knochenmarktransplantation“

Wer zur Jugendherberge mit dem Zug anreisen möchte, kann sowohl Münster, Appelhülsen oder auch Dülmen als Ankunfts-Station wählen. Bitte teilen Sie uns auf dem Anmelde-Abschnitt den Ankunftsbahnhof, das Gleis und die Uhrzeit mit, wenn Sie von unseren Helfern vom Bahnhof abgeholt werden möchten. Für die Anfahrt mit dem Auto bietet sich die A43 mit Weiterfahrt auf der B67 an. Eine Wegbeschreibung schicken wir Ihnen nach Eingang Ihrer Anmeldung zu. Besonders freuen wir uns darüber, dass sich auch mehrere neue FA-Familien bereits angekündigt haben. Teilen Sie uns auf dem Rückantwort-Abschnitt bitte Themenvorschläge und offene Fragen für die Gesprächsrunden mit. Oder schreiben Sie eine eMail an [ralf.dietrich@fanconi.de](mailto:ralf.dietrich@fanconi.de) oder [birgit.schmitt@fanconi.de](mailto:birgit.schmitt@fanconi.de). Telefonische Anmeldungen unter 02308-2324 oder 09374-7884.

**FA-Familientreffen in Nottuln / FA-Symposium an der Universität Düsseldorf**  
Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 5. Mai 2012 zurücksenden!

Name(n): .....

Anschrift: ..... Tel.: .....

- Ich werde / Wir werden am **21. Mai 2012** am FA-Symposium in Düsseldorf teilnehmen.
- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (**18. bis 20. Mai 2012**) in Nottuln teilnehmen, und zwar mit ..... Erwachsenen und ..... Kind/ern im Alter von ..... Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag um .....Uhr in Nottuln eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./So./ .....Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n für .....Nacht / Nächte eine Übernachtungsmöglichkeit/en
- in der Jugendherberge
- in einer Pension bzw. einem Hotel (für Reservierung 09374/7884 anrufen.)
- Ich werde / Wir werden mit dem PKW anreisen.
- Ich werde / Wir werden mit dem Zug anreisen und bitte/n um einen Abholdienst vom Bahnhof Münster / Appelhülsen / Dülmen für Fr./Sa./So. ....Uhr.

Wer übrigens zur Jugendherberge mit dem Zug anreisen möchte, kann sowohl Münster, Appelhülsen oder auch Dülmen als Ankunfts-Station wählen. Bitte teilen Sie uns auf dem Anmelde-Abschnitt den Ankunftsbahnhof, das Gleis und die Uhrzeit mit, wenn Sie von unseren Helfern vom Bahnhof abgeholt werden möchten. Für die Anfahrt mit dem Auto bietet sich die A43 mit Weiterfahrt auf der B67 an. Eine Wegbeschreibung schicken wir Ihnen nach Eingang Ihrer Anmeldung zu. Wir freuen uns auf das Treffen und darüber, dass sich auch mehrere neue FA-Familien bereits angekündigt haben. Teilen Sie uns Ihre Themenvorschläge und offenen Fragen für die Gesprächsrunden mit. Benutzen Sie dazu bitte das unten angefügte freie Feld des Rückantwort-Abschnitts oder schreiben eine eMail an [ralf.dietrich@fanconi.de](mailto:ralf.dietrich@fanconi.de) oder [birgit.schmitt@fanconi.de](mailto:birgit.schmitt@fanconi.de). Auch telefonische Anmeldungen unter 02308-2324 oder 09374-7884 sind jederzeit möglich.

Wer sich noch eingehender und vorwiegend aus wissenschaftlicher Sicht über aktuelle Fragen und Antworten zur Fanconi-Anämie informieren möchte, ist für Montag, den 21. Mai 2012 zwischen 14 und 18 Uhr zum 2. Düsseldorfer Fanconi-Anämie-Symposium an der Universitätsklinik Düsseldorf unter Leitung von **Prof. Dr. med. Arndt Borkhardt** (Düsseldorf) und **Dr. med. Wolfram Ebell** (Berlin) eingeladen. Wie bereits im Vorjahr wird auch das diesjährige Symposium, welches in direkter Verbindung mit dem Treffen in Nottuln steht, in unmittelbarer Zusammenarbeit mit unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe geplant, organisiert und finanziert.

Auch wenn es sich vorrangig an behandelnde Ärzte und Wissenschaftler wendet, sind natürlich auch alle interessierten FA-Familien und erwachsenen Patienten, die es sich zeitlich einrichten können, recht herzlich willkommen. Folgende Referenten stehen mit Vorträgen auf der Tagesordnung: Dr. Wolfram Ebell (Berlin), Dr. Johan de Winter (Amsterdam), Dr. Carmem Bonfim (Curitiba/Brasilien), Dr. Flavia Teles (Boston), Prof. Dr. Torsten Remmerbach (Leipzig), Prof. Dr. Heidemarie Neitzel (Berlin), Dr. Stefan Meyer (Manchester) und Dr. Eunike Velleuer (Düsseldorf). Das Programm zur Veranstaltung finden Interessierte im Internet unter <http://www.fanconi.de/Symposium 2012>. Den offiziellen Einladungsflyer mit Programm erhalten Teilnehmer nach erfolgter Anmeldung inclusive Wegbeschreibung zugeschickt.

Herzliche Grüße und vor allem Gesundheit im Namen von Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. - und nochmals ein HERZLICHES DANKESCHÖN unseren Sponsoren und freiwilligen Helfern !!!

Ihre und Eure Birgit Schmitt und Ralf Dietrich

---

mit freundlicher  
Unterstützung von



LexisNexis® Cares



(Förderung nach § 20c SGB V)

Bitte teilen Sie uns hier Ihre Anregungen und Wünsche für das Treffen in Nottuln mit: