

# 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, 63863 Eschau  
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>



Unna/Eschau, 16. Mai 2014

## Einladung zum „Jahrestreffen 2014“ für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 13. bis 15. Juni 2014 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

Nur noch wenige Wochen, dann ist es wieder so weit. Zahlreiche telefonische Rückfragen und Klicks auf unserer Homepage kündigen ein großes Interesse und eine hohe Beteiligung an. Wir freuen uns sehr, wieder alle FA-Familien mit ihren Kindern, erwachsene Patienten und an der Behandlung und Erforschung interessierte Ärzte und Wissenschaftler zu unserem Fanconi-Anämie-Jahrestreffen in Nottuln bei Münster einladen zu dürfen. Das Treffen beginnt am Freitag, den 13.6. gegen 15 Uhr und endet am Sonntag, den 15.6. nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Auch in diesem Jahr konnten wir wieder die Jugendherberge Nottuln mit ihren großzügig gestalteten Innenräumen und den phantastischen Außenanlagen von Freitag bis Sonntag komplett und ausschließlich für unser Treffen reservieren.

Ganz besonders freuen wir uns auf FA-Familien und erwachsene Betroffene, die neu Kontakt zu unserem Verein aufgenommen haben, oder die sich bislang noch kein Herz fassen konnten, an einem Treffen teilzunehmen. Für sie werden sich in Nottuln zahlreiche Gelegenheiten ergeben, wo sie sich in Ruhe persönlich mit unseren Experten oder auch anderen Teilnehmern austauschen und die oft große Anzahl ihrer noch offenen Fragen ansprechen und auch klären können.



#### 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. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM  
PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN  
PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, DÜSSELDORF – PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen  
AG Aschaffenburg VR 200022

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

Spendenkonto:  
Postbank Stuttgart, BLZ: 600 100 70,  
Kto.: 15 16 16-700, BIC: PBNKDEFF,  
IBAN: DE79600100700151616700

Zu einer ganz besonderen Überraschung, die uns in diesem Jahr erwartet, hier einige wichtige Informationen vorab: Einer unserer langjährigen Fanconi-Anämie-Familien (Familie Rauhut aus der Nähe von Heilbronn) ist es gelungen, für das Wochenende in Nottuln auf rein ehrenamtlicher Basis die „Old Melle Trading Company“ zu gewinnen, in der sich als Interessengemeinschaft Menschen zusammgefunden haben, die sich der Darstellung der amerikanischen Pionierzeit verschrieben haben. Schwerpunkt ist die Mitte des 19. Jahrhunderts, dargestellt werden unter anderem Trapper, Siedler, Indianer und Städter. Die Gruppe wird mit etwa 8 bis 10 ihrer Mitglieder nach Nottuln anreisen und mit Kindern wie auch Erwachsenen üben, wie man z. B. zünftig und fachgerecht Indianerzelte aufbaut oder Lasso wirft. Wer mag, kann sich bei der Herstellung von Traumfängern anleiten lassen oder an Wettkämpfen im Hufeisenwerfen teilnehmen. 2 kleinere Indianerzelte (Tipis) dürfen in Nottuln von den Kindern bemalt werden. Schon mal vorab ein großes Dankeschön an den Organisator der Gruppe Dirk Bohr (alias Joshua-Elias Maxwell) und alle anderen Akteure, die ihn nach Nottuln begleiten werden.



Seit unserem letzten Treffen in Gersfeld bei Fulda im vergangenen November hat es wieder zahlreiche neue Aktivitäten und Kontakte gegeben, über die wir in Nottuln berichten werden. Ende November 2013 fand in Curitiba/Brasilien das dritte Brasilianische FA-Familien- und Patiententreffen statt, wo Dr. Eunike Velleuer von der Uni Düsseldorf und Ralf Dietrich von der Dt. FA-Hilfe nun bereits zum 3. Mal seit 2009 im Rahmen des Forschungsprojekts „Früherkennung maligner Veränderungen der Mundschleimhaut bei FA“ erneut bei über 90 FA-Kindern und Erwachsenen gründliche Inspektionen und Bürstenabstriche durchführen konnten. Beim internationalen Fanconi-Treffen speziell für Erwachsene, das Ende März 2014 in Baltimore/USA stattfand, konnten sie weitere 40

FA-Patienten aus 8 Ländern in ihre Studie einbeziehen. Älteste und augenscheinlich kerngesunde FA-Betroffene war mit 62 Jahren eine Teilnehmerin aus den USA.



Zu Mundinspektionen und Bürstenabstrichen bei einem verhältnismäßig kleinen aber nicht minder wichtigen FA-Familientreffen wurden Eunike Velleuer und Ralf Dietrich Anfang April nach Kopenhagen eingeladen. Unter 23 Teilnehmern waren auch 4 FA-Patienten zusammengekommen, von denen 3 zuvor noch niemals andere FA-Betroffene gesehen hatten. Erheblich umfangreicher waren die Vor- und Nachbereitungen dann anschließend für eine von langer Hand geplante Rundreise durch Italien, zu der die beiden von der italienischen FA-Selbsthilfegruppe „AIRFA“ eingeladen wurden und die sie zu Mundschleim-

hautabstrichen von insgesamt 60 FA-Patienten an die Universitäten von Genua, Padua, Rom und Neapel führte. Auch während des Treffens in Nottuln wird wieder die Möglichkeit für gründliche Inspektionen der Mundhöhle und Bürstenabstriche bestehen.

Diese und zahlreiche andere Aktivitäten unseres Vereins wären ohne die seit der Gründung 1990 ständig ausgebauten deutschlandweiten und internationalen Kontakte kaum denkbar gewesen. Das für den 16.6.2014 an der Universität Düsseldorf zum 4. Mal zusammen mit der Dt. FA-Hilfe organisierte FA-Symposium spiegelt die enge Vernetzung unseres Betroffenenverbandes mit erfahrenen Experten aus den Bereichen Diagnostik, Behandlung und Forschung in beeindruckender Weise wider. Auch alle FA-Familien und andere Interessierte, die es sich an diesem Montag zeitlich einrichten können, sind herzlich eingeladen, nach Düsseldorf zu kommen - weitere Infos auf „[www.fanconi.de](http://www.fanconi.de)“.

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. Die meisten Referenten des Symposiums in Düsseldorf haben ihre Teilnahme erfreulicherweise auch für Nottuln zugesagt (mehr dazu siehe folgende Seite).





*Dr. med. Wolfram Ebell, Charité Universitätsmedizin Berlin*

**Dr. med. Wolfram Ebell**, Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie (Onkologie/Hämatologie): „Stammzelltransplantation bei Fanconi-Anämie; Berliner Ergebnisse im internationalen Vergleich“. Dr. Ebell geht im August 2014 in den verdienten Ruhestand. Er wird in Nottuln nach 25 Jahren aktiver Beteiligung zum letzten Mal an einem Treffen der Dt. FA-Hilfe teilnehmen.



*Dr. med. Dr. rer. nat. K.J. Patel, Universität Cambridge, Großbritannien (Foto Cambridge University)*

**Dr. med. Dr. rer. nat. K. J. Patel**, Laboratorium für Molekulare Biologie, Campus für Biomedizin, Universität Cambridge, Großbritannien: „Was könnte Fanconi-Anämie auslösen? Eine Geschichte über zwei Aldehyde“.



*Dr. med. Carmem Bonfim, Universitätskinderklinik Curitiba, Brasilien*

**Dr. med. Carmem Bonfim**, Pädiatrisches Stammzelltransplantations-Zentrum, Universitätskinderklinik von Parana, Curitiba/Brasilien: „Knochenmarktransplantationen von alternativen Spendern bei Fanconi-Anämie - was gibt es Neues?“ Dr. Bonfim (zum 2. Mal in Nottuln) spricht über verbesserte Erfahrungen bei „Haplo-Transplantationen“, wenn kein optimal passender Spender zur Verfügung steht.



*Prof. Dr. med. Karl-Walter Sykora, Uni-Kinderklinik, Medizinische Hochschule Hannover (Foto: MHH)*

**Prof. Dr. med. Karl-Walter Sykora**, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Medizinische Hochschule Hannover: „Knochenmarktransplantationen bei Fanconi-Anämie und der KMT-Konsens für das neue Fanconi-Anämie-Register FAR-01“



*Josh Baumiller (FA), Canonsburgh, Pennsylvania, USA*

**Josh Baumiller**, Canonsburgh, USA: „Durch regelmäßigen Drogenkonsum sackte ich immer tiefer ab. Meine Fanconi-Anämie hat mich gezwungen, endlich aufzuwachen.“ Josh ist heute wieder „clean“ und arbeitet ganztags als Krankenpfleger. Sein Lebensbericht rüttelt auf und macht gleichzeitig Mut.



*Daniela Endt, M.Sc., ehemals Arbeitsgruppe Prof. Schindler, Universität Würzburg*

**Daniela Endt, M.Sc., Biologin**, ehemals Institut für Humangenetik, Universität Würzburg: „Mosaizismus bei Fanconi-Anämie“. Daniela Endt fasst die Ergebnisse ihrer Doktorarbeit zusammen, in der sie Verläufe von Mosaikbildung bei FA-Patienten über längere Zeiträume wissenschaftlich untersucht hat.



*Prof. Dr. med. Holger Höhn (emer.), Würzburg Foto: Main-Post*

**Prof. Dr. med. Holger Höhn** (emeritus - aktiv), Institut für Humangenetik, Universität Würzburg. „Der Anteil von FA-Patienten jenseits der 20, 30 und 40 Jahre ist in kurzer Zeit sprunghaft angestiegen. Sowohl für Patienten wie auch ihre Ärzte ergeben sich daraus neue Chancen aber auch Herausforderungen“.



*Dr. med. Eunike Velleuer, Unikinderklinik Düsseldorf*

**Dr. med. Eunike Velleuer**, Unikinderklinik Düsseldorf: „Internationales Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekt bei Fanconi-Anämie in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen aus den USA, Frankreich, Schweiz und Österreich.“

## FA-Familientreffen in Nottuln / FA-Symposium an der Universität Düsseldorf

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 31. Mai 2014 zurücksenden.  
(Rückmeldungen per eMail: birgit.schmitt@fanconi.de - telefonisch an 02308/2324)

Name: ..... PLZ ..... Ort .....

Straße .....Nr. .... Tel. ....mobil .....

- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (13. bis 15. Juni 2014) 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 02308/2324 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.
- Ich werde / Wir werden am 16. Juni 2014 am FA-Symposium in Düsseldorf teilnehmen.

Hoffen wir, dass uns das Wetter in Nottuln auch in diesem Jahr wieder hold sein wird. Für die Eltern kleinerer Kinder ist es immer eine große Beruhigung, dass das sehr großräumige Außengelände der Jugendherberge zur Straße hin durch hohe Zäune und ein Tor geschützt ist. So können Groß und Klein völlig ungestört die weitläufigen Rasenflächen für Fangen und Fußball spielen in Beschlag nehmen, sich im weichen und sehr sauberen Sandfeld beim Beachvolleyball verausgaben oder versuchen, an der Kletterwand die höchsten Klettergriffe zu erreichen. Daneben laden zahlreiche Bänke und Tische dazu ein, sich mit anderen zum Gespräch zusammzusetzen oder einfach nur auszuruhen.

Wer zum ersten Mal nach Nottuln kommt, wird beeindruckt sein, wie schnell sich die Kleineren in der Obhut unserer Kinderbetreuer wohl fühlen und Kontakt zu Anderen finden. An Fanconi-Anämie denkt nach kurzer Zeit dann kaum mehr jemand. Übrigens kann jeder kommen und so lange bleiben, wie er möchte oder es ihm möglich ist - feste Zeiten für An- oder Abreise gibt es nicht. Wie bereits in den Vorjahren können wir unseren Teilnehmern durch verschiedene Krankenkassenzuschüsse sowie andere Spenden die entstehenden Kosten für das Treffen (bis auf die Getränke außerhalb der Mahlzeiten) komplett erlassen. Darüber hinaus können vom Verein in begründeten Einzelfällen auch die Reisekosten teilweise oder komplett übernommen werden, formlose Anträge an eines der Vorstandsmitglieder sind jederzeit telefonisch vorab oder auch in Nottuln möglich.



Auch mit dem Zug ist die Anreise zur Jugendherberge möglich, als Ankunftsstationen bieten sich Münster, Appelhülsen oder Dülmen an. Wer von unseren Helfern vom Bahnhof abgeholt werden möchte, ruft am besten rechtzeitig vorher unter 0177-410-9697 an, um Ankunftsbahnhof, Gleis und Uhrzeit mitzuteilen. Mit dem Auto erreicht man Nottuln am besten über die A43 mit Weiterfahrt auf der B67. Eine Wegbeschreibung mit Zimmerplan schicken wir nach Eingang der Anmeldung zu. Für Themenvorschläge und Fragen zu den Gesprächsrunden sind wir immer sehr dankbar - entweder auf dem freien Feld des Rückantwort-Abschnitts oder per eMail an „ralf.dietrich@fanconi.de“ oder „birgit.schmitt@fanconi.de“. Auch telefonische Anfragen unter 02308-2324 sind jederzeit möglich.

Wir freuen uns schon sehr auf das Treffen in Nottuln. HERZLICHEN DANK auch in diesem Jahr an unsere Sponsoren und die vielen freiwilligen Helfer und Helferinnen !!! Mit den besten Grüßen und Wünschen - im Namen von Vorstand und Geschäftsführung

Ihre und Eure Birgit Schmitt und Ralf Dietrich

Ein herzliches Dankeschön für die freundliche Unterstützung unserer Treffen an:



(Förderung nach § 20c SGB V)

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