



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, D-63863 Eschau
Cornelia Sowa-Dietrich, D-59427 Unna
Gabriele Heun, D-63863 Eschau
Dr. Reiner Sartorius, D-74357 Bönningheim
Derya Öztürk, D-47807 Krefeld
Flavio Canonica, CH-6948 Porza, Schweiz

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

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

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



Unna/Eschau, 12. Oktober 2015

Einladung zum FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen vom 30. Oktober bis 1. November 2015 in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstraße 6, 36129 Gersfeld/Rhön

Wie bereits per eMail den meisten unserer FA-Familien in Deutschland und auf unserer Homepage mitgeteilt, veranstalten wir Ende Oktober wieder ein bundesweites Treffen in Gersfeld bei Fulda. Zum 25-jährigen Bestehen unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe würden wir uns freuen, wenn wir neben den uns bereits bekannten Betroffenenfamilien mit ihren Kindern, den erwachsenen Patienten sowie den mit unserem Verein kooperierenden Ärzten und Wissenschaftlern auch neue Gäste begrüßen könnten, die zum ersten Mal an einem derartigen Treffen teilnehmen. Neben interessanten Vorträgen führender FA-Experten wird es in den Vortragspausen, während der Mahlzeiten sowie in den Abendstunden wieder zahlreiche Gelegenheiten geben, bei denen die Familien unsere Referenten kennenlernen und sich auch untereinander austauschen können. Die komplette Jugendherberge in Gersfeld wie auch der sehr ansprechend gestaltete Bürgersaal in der Stadthalle werden, wie bereits in den Vorjahren, ausschließlich für unser Treffen reserviert sein. Die Teilnahme ist für alle kostenlos.

Der Veranstaltungsort

Der zum Landkreis Fulda gehörende Luftkurort Gersfeld (486 m ü. NHN) liegt inmitten des UNESCO- Biosphärenreservats Rhön und wird auch als „heimliche Hauptstadt der Rhön“ bezeichnet. Mit dem PKW erreicht man Gersfeld über die Autobahn A 7 - Würzburg/Kassel. Wegen seiner



WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN
PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM – PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN
PROF. DR. HELMUT HANENBERG, ESSEN – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN – PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG
PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, MAINZ – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON
PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG – DR. EUNIKE VELLEUER, DÜSSELDORF – PROF. DR. CHRISTIAN KRATZ, HANNOVER

Eingetragen
AG Aschaffenburg VR 200022

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

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

relativ zentralen Lage innerhalb der Bundesrepublik wird es bei freien Straßen möglich sein, Gersfeld von jedem auch noch so entfernten Ort Deutschlands innerhalb von maximal 6 Stunden Autofahrt zu erreichen. Teilnehmer, die mit dem Zug anreisen, können in Fulda in einen stündlich abfahrenden Nahverkehrszug umsteigen, der nur etwa 15 Minuten Fußweg von der Jugendherberge entfernt hält. Wer die Natur liebt, kommt in Gersfeld auf keinen Fall zu kurz. Gersfeld ist zum Wandern, Erholen und Entspannen sehr beliebt. Besonders eindrucksvoll sind der historische Marktplatz mit Fachwerkhäusern, eine Barockkirche von 1780 und drei Schlösser in einem romantischen Schlosspark. Eine Anfahrtsskizze sowie weitere Informationen über das bevorstehende Treffen erhalten die Teilnehmer nach ihrer Anmeldung automatisch zugeschickt.



Dauer des Treffens, Unterbringung, Mahlzeiten

Das Treffen beginnt am Freitag, den 30.10.2015 gegen 16 Uhr mit einem gemütlichen Kaffeetrinken und Kuchenessen und endet am Sonntag, den 1.11.2015 gegen ca. 14.30 Uhr. Wem es nicht möglich ist, die ganze Zeit teilzunehmen, kann aber auch jederzeit später anreisen oder bereits früher wieder fahren.



Neben der Unterbringung in der Jugendherberge steht auch ein ausreichendes Angebot an Pensionen und Hotels aller Preisklassen und Kategorien zur Verfügung. Ein umfassender Gersfeld-Prospekt mit Zimmernachweis kann bei uns angefordert werden. Auch für Familien und Einzelteilnehmer, die eine Unterbringung in Privatpensionen oder Hotels vorziehen, ist es selbstverständlich möglich, an den Mahlzeiten in der Jugendherberge teilzunehmen.

Kinderbetreuung

Für das Treffen haben unsere Kinderbetreuer wieder ein reichhaltiges Programm ausgearbeitet, an dem die Kinder eine Menge Spaß haben werden. Für ihre Eltern ergibt sich so eine spürbare Entlastung für die Vorträge und Gesprächsrunden. Eine erste Übersicht über unsere Freizeitangebote für Kinder verschiedener Altersgruppen liegt dieser Einladung bereits bei. Eine detaillierte Aufstellung des Kinderprogramms veröffentlichen wir in Kürze auf unserer Homepage www.fanconi.de.

Ehreenauszeichnungen

Wir freuen uns sehr, auch 2015 in Gersfeld wieder Ehreenauszeichnungen an Wissenschaftler und behandelnde Ärzte verleihen zu können, die sich durch herausragende Leistungen und Erfolge um das Wohl der von Fanconi-Anämie betroffenen Kinder und Erwachsenen in besonderem Maße verdient gemacht haben. Unsere diesjährigen Preisträger werden Wissenschaftler und Ärzte von den Universitäten Düsseldorf, Indianapolis, Essen, Amsterdam, Cincinnati, New York und Würzburg sein. Außerdem werden wir Ehreenauszeichnungen an die ehrenamtlich tätigen Organisatoren der Radio-MK-Läufe vergeben, die in den vergangenen 13 Jahren bereits eine Gesamtspendensumme von über 100.000 Euro für die Arbeit der Dt. Fanconi-Anämie Hilfe erbringen konnten.



Kostenübernahme

Dank einer finanziellen Förderung unseres Treffens durch Zuschüsse von Krankenkassen ist es uns möglich, allen Teilnehmern die Kosten für die Verpflegung und die Unterbringung in der Jugendherberge zu erlassen. Für außerhalb der Jugendherberge privat gebuchte Übernachtungen können die Kosten leider nicht übernommen werden. Zuschüsse oder eine Übernahme der Reisekosten können schriftlich bei Rechnungsführerin und Vorstandsmitglied Birgit Schmitt beantragt werden. Bitte bringen Sie für die Jugendherberge nach Möglichkeit eigene Bettwäsche mit (keine Schlafsäcke). Notfalls kann aber auch Bettzeug im Haus entliehen werden.



Vorträge und Erfahrungsaustausch

Im Rahmen der Wissenschaftlervorträge und Gesprächsrunden werden uns weltweit führende FA-Experten aus Deutschland, Spanien, den Niederlanden, und den USA zur Verfügung stehen, die im Bürgersaal der Stadthalle über die Grundlagen der Erkrankung sowie neue Erkenntnisse in Behandlung und Forschung berichten werden (siehe beigefügtes Programm). Auch betroffene Familien und Fanconi-Anämie-Patienten werden am Freitagabend in der Vorstellungsrunde aus ihrem Leben mit der Krankheit sowie über ihre Erfahrungen mit erfolgreichen Operationen, Knochenmarktransplantationen sowie Androgentherapien



berichten. Als besonders bereichernd haben die Teilnehmer der vergangenen Treffen immer die Möglichkeit erlebt, im persönlichen Gespräch mit den Vortragenden ohne Angst und Zeitdruck gezielte Fragen zu stellen. Ausführliche Gelegenheit dazu besteht sowohl während der Pausen im Foyer des Bürgersaals wie auch abends beim Zusammensein in der Jugendherberge. Ein ganz besonderer Dank gilt auch in diesem Jahr wieder allen unseren Referenten und Referentinnen, die auf Honorarforderungen im Zusammenhang mit ihrer Teilnahme verzichtet haben.



FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld 2015

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 21. Oktober 2015 zurücksenden.
(Rückmeldungen per eMail: birgit.schmitt@fanconi.de - telefonisch an 02308/2324)

Name: PLZ Ort

StraßeNr. Tel.mobil

- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (30.10. bis 1.11.2015) in Gersfeld teilnehmen, und zwar mit Erwachsenen und Kind/ern im Alter von Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag umUhr in Gersfeld eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./So./Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n fürNacht / 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 Gersfeld für Fr./Sa./So.Uhr.

Sich ausschütten, bis die Lachmuskeln um Gnade flehen

Wer „Schorsch den Clown“ schon früher bei einem unserer bisherigen FA-Treffen in Gersfeld erleben durfte, wird uns mit Sicherheit beipflichten, dass sein für den Samstagabend nach Verleihung der Ehreenauszeichnungen geplanter Auftritt verspricht, wieder ein absolut unvergessliches Erlebnis der Sketch- und Komödie-Extraklasse zu werden. Wir können schon jetzt garantieren, dass es am Ende sowohl unter den kleinen als auch den großen Teilnehmern niemanden mehr geben wird, der sich nicht ausgeschüttet haben wird vor Lachen und literweise Tränen voll ausgelassener und enthemmter Heiterkeit vergossen haben wird. Schon beim Abendessen in der Jugendherberge wird es Schorsch mit Sicherheit gelingen, uns mit seinen intelligenten, extrem lustigen und manchmal auch gekonnt respektlosen Kommentaren aus der Reserve zu locken. Vielleicht gelingt es uns auch in diesem Jahr, ihn zum Ende seines Auftritts durch besonders heftiges Klatschen und ausgelassene Jubelrufe wieder zu einer Gratis-Zugabe zu bewegen.



Anmeldung

Um der Jugendherberge die Teilnehmerzahl rechtzeitig mitteilen zu können, geben Sie bitte möglichst bis 21.10.2013 per Post, eMail oder Telefon Bescheid, ob Sie teilnehmen werden. Wir freuen uns auf Sie und Euch! Für die Nachmittage wäre es schön, wenn unsere Teilnehmer auch diesmal wieder einen selbstgebackenen Kuchen mitbringen!

Die besten Grüße und vor allem Gesundheit - auch im Namen unserer Vorstandsmitglieder Gabriele Heun, Dr. Reiner Sartorius, Derya Öztürk, Cornelia Sowa-Dietrich und Flavio Canonica - sowie ein HERZLICHES DANKESCHÖN unseren Sponsoren und den zahlreichen freiwilligen Helfern und Helferinnen !!!

Ihre und Eure

Ralf Dietrich

und

Birgit Schmitt

Ralf Dietrich

Geschäftsführung

Tel: 02308/2324 oder 0177/410-9697

Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Birgit Schmitt

Mitglied des Vorstands

Tel: 0176/7038-5244, Fax: 09374/902035

Email: birgit.schmitt@fanconi.de

Ein herzliches Dankeschön für die freundliche Unterstützung unserer Treffen an:

BARMER
GEK die gesund
experten



(Förderung nach § 20c SGB V)

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