



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

Vorstand:

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

**Familienbetreuung, Ärzte und
 Wissenschaftlerkontakte:**

Ralf Dietrich, Böckenweg 4
 59427 Unna-Siddinghausen
 Tel.: 02308 2324
 Email: ralf.dietrich@fanconi.de
 Internet: <http://www.fanconi.de>

Gesegnete Weihnachten
 und ein gesundes,
 glückliches und friedliches
 Neues Jahr 2012



wünschen wir allen Fanconi-Anämie-Familien und Patienten,
 Verwandten, Freunden, Förderern, Spendern sowie
 behandelnden Ärzten, Krankenschwestern und Wissenschaftlern!

„Fanconi-Anämie ist nicht nur eine Krankheit des Kindesalters“ stand in englischer Sprache schon 1992 auf der Vorderseite von T-Shirts, welche die Witwe eines im Alter von 49 Jahren verstorbenen amerikanischen FA-Patienten an interessierte Teilnehmer eines Ärzte- und Wissenschaftler-Kongresses in Florida verteilte. Vor knapp 20 Jahren waren Erkrankte mit Fanconi-Anämie (FA), die älter als 20 oder gar 30 wurden, noch eine große Seltenheit. Damals wollten sich Eltern von betroffenen Kindern ganz bewusst nicht mit dem auseinandersetzen, was im nächsten Monat oder im nächsten Jahr eventuell noch alles an schweren Komplikationen und Bedrohungen auf sie und vor allem ihre Kinder zukommen könnte. Nur wenige der erkrankten Kinder hatten das große Glück, dass es für sie einen passenden Knochenmarkspender unter den Geschwistern gab, Transplantationsversuche mit unverwandten freiwilligen Spendern verliefen noch in 8 von 10 Fällen tödlich.

Wie grundlegend positiv sich die Situation für die meisten Betroffenen in weniger als 2 Jahrzehnten geändert hat, zeigt unter anderem die Geschichte von Familie Oexle (vgl. auch „Projekt Hoffnung“ 2009 und 2010). Hätten Karin und Heiko Oexle ihre drei Fanconi-Anämie-Kinder schon vor 20 Jahren gehabt, wäre wohl kaum ein derart fröhliches und entspanntes Foto vom gemeinsamen Erholungsurlaub an der See zustande gekommen. Auch wenn sie



als Eltern sehr genau wussten, dass es mit inzwischen etwa 80 bis 90% Überlebenschance nach Knochenmarktransplantation (KMT) sowohl von Fremd- wie auch Geschwisterspendern leider noch immer keine Garantie dafür gibt, dass ein Fanconi-Anämie-Kind die Prozeduren einer Transplantation heil übersteht, sehen sie inzwischen wieder mit deutlich mehr Zuversicht in die Zukunft, als noch vor wenigen Jahren. Bereits zwei ihrer drei Söhne (Luca, 12 und Ruben, 9) wurde erfolgreich in Tübingen transplantiert, für Rubens Zwillingbruder Felix (9) war wegen ausreichender Blutwerte noch keine KMT nötig.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT: PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HÖHN, 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. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS –
 PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN

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



Haupteingang des Hospital St. Louis in Paris im Dezember 2011. Hier fing vor mehr als 30 Jahren alles an. Frau Prof. Dr. Eliane Gluckman führte die ersten 5 Knochenmarktransplantationen bei Fanconi-Anämie von Geschwisterspendern durch. Leider überlebte nur 1 Patient. Erst Jahre später entdeckte sie, dass FA-Patienten nur dann eine bessere Überlebenschance haben, wenn sie eine stark reduzierte Chemotherapie und deutlich weniger Bestrahlung vor der KMT bekommen, als andere Patienten. Nach dem Vorbild von Dr. Ebell in Berlin versuchen heute immer mehr Zentren weltweit, bei FA-Patienten auf die Bestrahlung vor der KMT sogar vollständig zu verzichten.

Auch auf anderen KMT-Stationen großer Universitäts-Kinderkliniken im In- und Ausland haben in den zurückliegenden Jahren zum Glück die allermeisten der dort transplantierten Fanconi-Anämie-Kinder und Jugendlichen ihre KMT gut überstanden. Die mit Abstand meisten Transplantationserfahrungen bei Fanconi-Anämie in Deutschland scheint nach wie vor Dr. med. Wolfram Ebell, Leiter der pädiatrischen Knochenmarktransplantation der Charité-Universitätsmedizin Berlin, zu haben. Von den letzten 11 in Berlin im Kindes- und Jugendalter transplantierten FA-Patienten geht es 10 Patienten ausgesprochen gut. Bei einem bereits vor 7 Jahren transplantierten inzwischen 20-jährigen Erwachsenen sind kürzlich leider zum dritten Mal die bei ihm gefürchteten Leukämiezellen zurückgekommen.

Bei einem im Sommer diesen Jahres in Hamburg transplantierten 38-jährigen FA-Patienten gibt es zur Zeit noch zahlreiche Komplikationen vor allem durch Virusinfektionen. Auch bei ihm wurde die KMT notwendig, nachdem im Knochenmark und Blut entartete Zellen gefunden wurden, die auf eine beginnende Leukämie hinwiesen. Erst nach Entdeckung der entarteten Knochenmarkzellen (MDS) kamen die Ärzte darauf, dass der 38-jährige als Grunderkrankung an einer Fanconi-Anämie leidet. Glücklicherweise noch früh genug, da Dosis und Art der vor der KMT notwendigen Chemotherapie dringend auf die spezielle Zellempfindlichkeit von FA-Patienten reduziert bzw. angepasst werden musste.

Einem erst 22-jährigen Patienten mit Analkarzinom wurde die zu späte Entdeckung seiner Fanconi-Anämie Anfang Juni diesen Jahres zum Verhängnis. Ausgerechnet das Zellgift Mitomycin, das seit mehreren Jahrzehnten in Blutproben von FA-Patienten zur Bestimmung der für Fanconi-Anämie typischen Chromosomenbrüchigkeit verwendet wird, ist diesem Patienten bei gleichzeitiger Bestrahlung ungeprüft als Chemotherapie verabreicht worden. Als die Ärzte den fatalen Irrtum feststellten, war es für den Patienten leider schon zu spät. Den aufrüttelnden Bericht der Eltern finden Sie ab Seite 3 in der beiliegenden Dezemberausgabe von „Projekt Hoffnung“.

Leider gibt es noch viele weitere Beispiele von kritischen oder extrem lebensbedrohlichen Verläufen, von denen wir auch im zurückliegenden Jahr durch unsere Arbeit erfahren haben und in die wir dann häufig durch die von den Familien gewünschte Mitbetreuung einbezogen werden. Durch

- aktuelle Informationen an Betroffene und die vor Ort behandelnden Ärzte,
- die gezielte Fortsetzung unseres Krebsvorsorgeprojektes,
- die Vermittlung von Blut-, Knochenmark-, Mundschleimhaut- oder Tumorproben an besonders engagierte und erfahrene FA-Forschungslabors sowie
- die nationale und internationale Zusammenarbeit mit anderen FA-Patientengruppen

wird unsere Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe auch weiterhin dafür kämpfen, dass FA-Patienten trotz ihrer Einschränkungen und ihres stark erhöhten Krebsrisikos in Zukunft die gleichen Chancen bekommen, ein glückliches, ausgefülltes und langes Leben führen zu können, wie andere Menschen auch. Allen, die uns geholfen haben und helfen, ein herzliches Dankeschön!

Frohe Weihnachten
und ein gesegnetes, gesundes Jahr 2012
im Namen von Vorstand und Geschäftsführung
Birgit Schmitt, Gabriele Heun, Cornelia Sowa-Dietrich,
Derya Öztürk, Dr. Reiner Sartorius und Ralf Dietrich

