

# DEUTSCHE FANCONI - ANÄMIE - HILFE e.V.

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



Ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest  
und ein gesundes Neues Jahr 2016!

## **Vorstand:**

Birgit Schmitt, 63863 Eschau  
Gabriele Heun, 63853 Eschau  
Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna  
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim  
Derya Öztürk, 47807 Krefeld  
Flavio Canonica, CH 6948 Porza / Schweiz

## **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, 18.12.2015

Die persönlichen Eindrücke und Empfindungen in Verbindung mit der tagtäglichen Arbeit eines Geschäftsführers der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe können kaum entgegengesetzter sein als in diesem Jahr zu Weihnachten. Erfreulich vielen betroffenen Kindern und Erwachsenen geht es trotz ihrer Krankheit sehr gut. Dank Androgentherapien oder Knochenmarktransplantationen kann eine immer größer werdende Anzahl von ihnen ihren Lebensalltag annähernd normal gestalten und mit Elan und Zuversicht ihre Zukunft planen. In immer mehr Ländern der Welt

gründen sich eigene Fanconi-Anämie-Initiativen, die sich im internationalen Verbund miteinander für eine weitere Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten einsetzen. Dabei haben sich die Zielvorgaben inzwischen verändert. Erschütternde Einzelschicksale von Fanconi-Anämie-Patienten mit Krebs zeigen, welche Aufgaben es für die Zukunft zu meistern gilt. Das durchschnittliche Ausbruchsalter bei FA-Patienten, die an Schleimhautkrebs erkranken, liegt zur Zeit weltweit bei 31 Jahren. Leider sind auch in diesem Jahr in Deutschland wieder FA-Patienten an Schleimhautkrebs gestorben, der letzte von ihnen vergangene Woche im Alter von erst 19 Jahren. Lynn Frohmayer aus den USA, die mit ihrem Mann Dave vor 26 Jahren den Fanconi-Anemia-Research Fund gegründet hat, beschreibt in ihrem Aufruf (siehe Projekt Hoffnung 2015, S.1), auf welche Weise der Kampf gegen Schleimhautkrebs bei FA auf internationaler Ebene geführt und weiter intensiviert werden muss. Wir danken allen, die uns bei diesem wichtigen Anliegen auch im zurückliegenden Jahr wieder so tatkräftig zur Seite gestanden haben. Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit, wenn irgend möglich, auch weiterhin.



Mit den besten Grüßen und Wünschen, auch im Namen des Vorstands

*Ralf Dietrich*

Geschäftsführung Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

## Familie Canonicas Weg, mit der Fanconi-Anämie zu leben

Wir sind Familie Aliza und Flavio Canonica aus Lugano in der Schweiz. Unsere Kinder Sofia und Plinio (12 und 7 Jahre) haben beide Fanconi-Anämie. Vor 2 Jahren hatten wir bereits zu Weihnachten in "Projekt Hoffnung" über uns berichtet. Im Frühjahr 2014 bin ich (Flavio) von der Mitgliederversammlung in Nottuln bei Münster in den Vorstand der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe gewählt worden. Das war für mich eine große Ehre und auch Verantwortung. Von Beruf bin ich Rechtsanwalt. Durch meine Mitarbeit im Vorstand hat unsere Familie erfahren, wie intensiv und tiefgreifend die Arbeit des Vereins auf nationaler und internationaler Ebene ist. Sofia nimmt seit November 2013 das Androgenpräparat Danazol ein, zunächst 150 mg täglich, seit August 2014 sind es 200 mg am Tag. Wir sind sehr erleichtert, dass das Absinken von Sofias Blutwerten durch das Danazol rechtzeitig gestoppt werden konnte. Ihre Thrombozyten sind sogar von durchschnittlich 25.000 wieder auf 35.000/ $\mu$ l angestiegen, der Hb von 9,5 auf 11,5 g/dl, die Leukos von 3.200 auf 4.000/ $\mu$ l und die Neutrophilen von 800 auf 1.100/ $\mu$ l. Mit diesen Werten ist Sofia in einer außerordentlich guten Verfassung, sie hat eine gesunde Farbe und fühlt sich selbst durchgängig gut. Auch ihr Zuwachs an Muskeln gefällt ihr sehr gut. Sie selbst ist mit dem Danazol sehr zufrieden. Ihre Stimme ist etwas tiefer geworden, aber das stört sie nicht im geringsten. Es gibt ihr das Gefühl, erwachsener geworden zu sein. Plinio braucht nach wie vor noch



*Sofia (12) und Plinio (7) aus der Schweiz geht es gut. Beide haben Fanconi-Anämie.*

keine Androgene. Durch eine Operation im August diesen Jahres wurde eine Fehlstellung seines rechten Auges korrigiert. Seine Blutwerte sinken zwar auch, aber nur sehr langsam (Hb 12,7 g/dl, Thr 91.000/ $\mu$ l, Lko 3.200/ $\mu$ l und Ntro 1.000/ $\mu$ l.) Bluttransfusionen waren selbst in Verbindung mit seiner Augen-OP nicht notwendig. Sowohl für Sofia als auch für Plinio denken wir bei diesen Werten momentan nicht aktiv über eine Knochenmarkstransplantation nach, weil es den Kindern gut geht und wir in Anbetracht von möglichen



*Mutter Aliza Canonica näht kleine Tierchen als Schlüsselanhänger. Den Erlös spendet sie für die FA-Krebsforschung.*

Komplikationen oder auch Gefahren einer Transplantation nicht ohne Not eingreifen wollen. Unsere große Sorge für die Zukunft unserer Kinder dreht sich eher um die Krebsgefahr, gegen die wir zusammen im Verein mit Ärzten und Wissenschaftlern rechtzeitig etwas unternehmen müssen, bevor es für unsere Kinder zu spät sein könnte. Aliza verkauft zum Glück sehr erfolgreich kleine Schlüsselanhänger, die sie aus bunten Stoffen und Füllmaterial näht und die bei uns in der Schweiz reißenden Absatz finden. Wer Interesse hat, kann sie sich über unsere Internetseite "[www.fanconi-anemia.ch](http://www.fanconi-anemia.ch)" anschauen und bestellen. Mit dem Erlös sowie weiteren Spenden von Freunden, Verwandten und Institutionen aus der Schweiz werden wir auch weiterhin so aktiv wie möglich die Arbeit der Dt. FA-Hilfe und besonders das Krebsvorsorgeprojekt von Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich unterstützen. Wir möchten uns damit für unsere, aber im internationalen Verbund auch für alle anderen Fanconi-Anämie-Kinder mit all unseren Kräften einsetzen. Wir wünschen Frohe Weihnachten und "en guetä Rutsch" ins Neue Jahr.