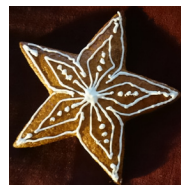


## Ein glückliches und friedvolles Weihnachtsfest und besonders Gesundheit im Neuen Jahr

Unna/Eschau 15.12.2018

Wer hätte noch vor 30 Jahren, als wir als betroffene Eltern zusammen mit Ärzten und Wissenschaftlern mit unserer aktiven Fanconi-Anämie-Arbeit begannen, zu hoffen gewagt, dass wir heute von über 100 Erwachsenen allein aus Deutschland berichten können, die trotz ihrer Krankheit zwischen 18 und 50 Jahre alt werden konnten! Wer vermag vorauszusehen, wie die immer schnellere medizinische Entwicklung auch und besonders auf dem Gebiet der vererbaren Krankheiten in 30 Jahren positiven Einfluss auf das Älterwerden unserer FA-Kinder und -Erwachsenen genommen haben

wird? In einer Rede während des letzten FA-Symposiums in Newport Beach/Kalifornien dankte die Mutter von drei verstorbenen FA-Töchtern Lynn Frohnmayer (Mitbegründerin des FA-Forschungsfonds "FARF" und langjähriges Vorstandsmitglied) Eltern, Betroffenen und Spendern für die große Unterstützung in all den Jahren. Sie appellierte daran, dass trotz der Verzweiflung und der Trauer um die verstorbenen Kinder und jungen Erwachsenen der feste Wille, weiterzukämpfen und nach Lösungen zu forschen, nicht nachlassen darf. FA-Familien, die für ihre bedrohten Kinder, Partner oder Elternteile weiterhin nach Orientierung zwischen Hoffen und Bangen suchen, dürfen nicht alleine gelassen werden. Wir würden uns freuen, wenn sie uns dabei helfen, auch weiterhin so aktiv gegen FA und ihre leider noch viel zu oft unabsehbaren Folgen zu kämpfen.



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

*Ralf Dietrich*  
*Birgit Schmitt*

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

Vorstand und Rechnungsführung Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

**Datenschutzerklärung** Sie erhalten dieses Schreiben, da Sie uns in der Vergangenheit mit Ihrer Spende unterstützt oder Interesse an unserem Verein bekundet haben. Dafür danken wir Ihnen sehr. Falls Sie keine weiteren Informationen mehr zugesendet bekommen möchten, teilen Sie uns dies bitte unter Angabe Ihrer Adresse mit, z.B. per E-Mail an [birgit.schmitt@fanconi.de](mailto:birgit.schmitt@fanconi.de), telefonisch 0176/70385244 oder per Post an die Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Hinterhohl 14, 63863 Eschau.

# Eine Krankheit, aber drei ganz unterschiedliche Verläufe

“Mit Fanconi-Anämie ohne Fanconi-Anämie leben” titelte der studierte und viel gereiste Journalist Jürgen Wagner 1998 einen Beitrag für unseren damaligen Rundbrief “Der FA-Bote”. Nachdem er als Kind in den 70er Jahren aufgrund seiner FA und regelmäßiger Bluttransfusionen zur Stabilisierung der Blutwerte längere Zeit Androgene (Tabletten mit männlichen Hormonen) einnehmen musste, ging es ihm fast 2 Jahrzehnte lang gut. Er machte Abitur und schloss später mit Erfolg sein Politik-Wissenschaftsstudium ab. Danach war er jahrelang für Zeitschriften und das Fernsehen in der Welt unterwegs und hatte Lehraufträge in Rio de Janeiro und Denver angenommen. Gerade war er nach Fertigstellung seiner Doktorarbeit dabei, sich auf seine Habilitation und eine Zukunft als Hochschulprofessor vorzubereiten. Doch dann kam es bei ihm plötzlich zu Leukämie und er brauchte von jetzt auf gleich eine Knochenmarktransplantation. In seinem Bericht für den “FA-Boten” schrieb er davon, wie froh er als Kind nach seiner erfolgreichen Androgentherapie war, seine schlimme Krankheit endlich “überstanden” zu haben. Er schrieb: “Die Fanconi-Anämie verblasste zunehmend aus meiner alltäglichen Wahrnehmung. Ich entwickelte seit meiner Pubertät allmählich ein Lebenskonzept, in dem die schwelende Lunte keine



*Durch eine erfolgreiche Androgentherapie hatte Jürgen Wagner (FA) aus Stuttgart stabile Blutwerte und fast 20 Jahre lang „Ruhe“. Aber mit 34 kam es bei ihm zu Leukämie.*

Rolle mehr spielte, sondern sich in etwas Abstraktes, Fernes, Verdrängbares verwandelte. Ich fühlte mich “unsterblich”, wie es wohl jeder nicht chronisch kranke Jugendliche erlebt.” Durch die Leukämie holte Jürgen Wagner die Realität im Alter von 34 wieder ein. Zwar wurde auch schon zur damaligen Zeit über die erst im Aufbau befindlichen Spenderregister ein freiwilliger unverwandter Spender für eine Knochenmarktransplantation (KMT) gefunden, aber leider verstarb er an schweren Komplikationen nach der Transplantation. Allen, die ihn seiner Zeit persönlich kennenlernen durften, ist aus seinem Artikel die einprägsame Schlussfolgerung im Gedächtnis geblieben: “Die Fanconi-Anämie vergisst Dich nie.”



Ganz anders dagegen die beiden Verläufe von Maren aus Norwegen und Omar aus dem Oman, zu denen Sie ausführliche Berichte auf den Seiten 3 bis 6 in der beiliegenden Ausgabe von “Projekt Hoffnung 2018” nachlesen können. Während Maren bis zum Alter von 24 noch gar nicht wusste, dass sie an Fanconi-Anämie erkrankt war und erst ein Zungenkarzinom die Ärzte darauf brachte, braucht Omar bereits seit seinem 5. Lebensjahr wegen stark abgefallener Blutwerte regelmäßig Transfusionen mit Thrombozyten und roten Blutkörperchen. Wegen “chromosomaler Veränderungen” in seinen Knochenmarkstammzellen, die sich in Richtung Leukämie entwickeln können, ist auch bei ihm eine Knochenmarktransplantation geplant. Zum Glück gibt es für Omar einen perfekt passenden Geschwisterspender. Auch sein junges Alter und inzwischen deutlich bessere KMT-Protokolle als noch vor 20 Jahren erhöhen seine Chancen enorm.

