



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.

Liebe Betroffenenfamilien, liebe Patienten,
liebe Mitglieder und Freunde,
liebe behandelnde Ärzte und Wissenschaftler!



Anschrift:
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Hinterhohl 14, 63863 Eschau

**Familienbetreuung,
Ärzte- & Wissenschaftlerkontakte:**
Ralf Dietrich, Böckenweg 4
59427 Unna-Siddinghausen
Telefon: 0 23 08 / 23 24
Mobil: 01 77 / 4 10 96 97
ralf.dietrich@fanconi.de

Homepage:
www.fanconi.de

Unna/Eschau, 16. April 2019

Einladung zum „Frühjahrstreffen 2019“
für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit
Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler
vom 17. bis 19. Mai 2019 in der
Jugendherberge Gersfeld, Jahnstr. 6, 36129 Gersfeld / Rhön

Eigentlich sollte nach Abschluss einer langen Umbaupause unser diesjähriges FA-Treffen wieder in der Jugendherberge Nottuln bei Münster stattfinden. Allerdings haben wir vor einigen Wochen erfahren, dass sich der Preis in Nottuln durch die deutliche Zunahme der Bettenzahl bei Anmietung des kompletten Hauses für uns auf das Doppelte erhöhen würde. Kurzfristig haben wir dann als Vorstand und Geschäftsführung entschieden, diese enormen Mehrkosten zu sparen und wieder auf „unsere“ Jugendherberge in Gersfeld auszuweichen.

Von daher laden wir auch in diesem Jahr alle FA-Familien mit ihren Kindern, erwachsene Betroffene, Partner und an der Behandlung und Erforschung interessierte Ärzte und Wissenschaftler wieder recht herzlich nach Gersfeld ein. Für diejenigen, die vorher noch nie in dieser Gegend waren: Gersfeld ist als heilklimatischer Kurort bekannt und liegt 20 km südöstlich von Fulda direkt am Fuße der Wasserkuppe, dem mit 950 Metern höchsten Berg der Rhön.

Unser erfahrenes Team an Kinder- und Jugendbetreuern hat auch für dieses Jahr wieder ein abwechslungsreiches und spannendes Programm zusammengestellt. Als Hauptattraktionen dürfen wir schon mal verraten: Hüpfburg, Luftballon-Künstler, Glücksrad, Falkner, Lasertag-Flatspielen sowie eine automatische Fotobox, die Papierabzüge von lustigen Einzel- oder Gruppenporträts sofort ausdrückt. So können sich die Eltern und erwachsenen Betroffenen ganz nach ihren eigenen Interessen auf die Gesprächskreise und Vorträge konzentrieren. Wir beginnen unser Treffen am Freitag, den 17. Mai gegen 15 Uhr mit einem ersten Kaffeetrinken und enden am Sonntag, den 19. Mai nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr.



Gersfeld - Foto: Ulrich Loesch

Vorstand:
Birgit Schmitt, 63863 Eschau; Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna; Gabriele Windham, 63863 Eschau; Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim; Derya Öztürk, 47807 Krefeld;
Flavio Canonica, 6948 Porza/CH; Axel Hack, 24946 Sörup

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. 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, Essen;
Prof. Dr. Alfred Böcking, Aachen; Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Mainz; Prof. Dr. Torsten Remmerbach, Leipzig; Prof. Dr. Detlev Schindler, Würzburg; Dr. Eunike Velleuer, Mönchengladbach;
Prof. Dr. Christian Kratz, Hannover

Eingetragen:
AG Aschaffenburg
VR 200022

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

Spendenkonto:
Postbank Stuttgart
IBAN DE 79600100700151616700
BIC PBNKDEFF

Mitglied bei:





Durch ihren eher rustikalen Bau- und Einrichtungsstil ist die Jugendherberge Gersfeld für unseren Familienaufenthalt mit Kindern bestens geeignet. Wer auf eigene Kosten eher die Unterbringung in einer Pension oder einem Hotel bevorzugt, kann Möglichkeiten hierfür unter 02308/2324 erfahren. Für die Vorträge und Gesprächsrunden steht uns ab Samstag Vormittag wieder der sehr moderne und geräumige Bürgersaal der Stadthalle zur Verfügung.

Vorsorgeprojekt der „Gäste aus Deutschland“ stattfanden, wurde von allen die viele Zeit gelobt, die für das Kennenlernen und den Kontakt untereinander zur Verfügung standen. Auch für unser bevorstehendes Treffen in Gersfeld haben wir im Vergleich zu den Vorjahren deutlich mehr Zeit für den persönlichen Austausch der Teilnehmer untereinander sowie mit unseren eingeladenen FA-Experten eingeplant. Durch eine Reduzierung der Anzahl der Vorträge am Samstag bleibt außerdem deutlich mehr Zeit für Gespräche und längere Pausen.

Für den Samstagabend (18.5.2019) haben wir auch in diesem Jahr wieder ein ganz besonderes Abendessen für alle Eltern und erwachsenen FA-Betroffenen (ab 18) eingeplant, dem wir schon beim Treffen 2018 den Namen „Verwöhn-Dinner“ gegeben hatten. An diesem Abend werden unsere erfahrenen Kinderbetreuer ganz bewusst eine Sonderschicht einlegen, damit sich die anwesenden FA-Eltern bei guten Speisen und erlesenen Getränken entspannen und die Zeit einmal ganz für sich genießen und



Viel häufiger als noch vor 10 oder 20 Jahren erreichen FA-Betroffene heutzutage dank verbesserter Behandlungsmöglichkeiten das Erwachsenenalter. Manche möchten dann von FA nichts mehr wissen, anderen dagegen liegt sehr viel daran, sich im Rahmen von Treffen mit anderen FA-Erwachsenen anfreunden und austauschen zu können.

auch länderübergreifend zu planen und bestehende Anstrengungen international zu vernetzen. Von daher sind wir dankbar, dass unsere FA-Familien mit Prof. Jordi Surralles und Dr. Jordi Minguillon aus Spanien,

Prof. Matthias Eder aus Hannover, Dr. Martin Schramm aus Düsseldorf, Dr. Eunike Velleuer aus Mönchengladbach-Neuwerk, Prof. Christian Kratz aus Hannover, Dr. Ruth Draths aus der Schweiz, Dr. Gregor Castrillón Oberdorfer aus Nürnberg, Dr. Dr. Susanne Sehati-Chafai-Leuwer aus Köln, Tyron Kaiser aus Bayern und Janet Voorheijen aus den Niederlanden wieder auf einen reichen Erfahrungsschatz zurückgreifen können.

Übrigens können alle Teilnehmer anreisen, wann es ihnen möglich ist und auch so lange bleiben, wie sie möchten - feste Zeiten für die An- oder Abreise gibt es nicht. Besonders auch neu hinzugekommene FA-Familien und erwachsene Betroffene möchten wir sehr herzlich in Gersfeld willkommen heißen.

Gemeinsam mit Christine Krieg, die ab 1. Juli 2019 die Nachfolge in der Geschäftsführung übernehmen wird, waren Ralf Dietrich und Dr. Velleuer am vergangenen Wochenende in Dänemark, wo zum 6. Mal in Folge seit 2014 wieder ein FA-Treffen stattfand. Sehr beeindruckend war, dass von den 19 FA-Betroffenen, die den Initiatoren Tue und Kirstine La Cour Rasmussen in ihrem kleinen Dänemark mit nur 5,7 Millionen Einwohnern bekannt sind, immerhin 13 mit ihren Familien zum Treffen kamen. Obwohl wieder einige Vorträge angeboten wurden und zwischendurch auch die jährlichen Mundinspektionen und Bürstenabstriche für das Krebs-



Die beiden FA-Forscher Dr. Jordi Minguillon und Prof. Dr. Jordi Surralles aus Barcelona berichten in Gersfeld über zwei Anti-Krebsmedikamente, die im Gegensatz zur klassischen Chemo-Therapie die DNA von FA-Patienten nicht schädigen und sich deshalb für die Behandlung von FA-Schleimhautkrebs eignen könnten.

gemeinsam mit anderen Eltern und FA-Erwachsenen erleben können. Trotz allem kommen auch wichtige Themen aus der FA-Behandlung, FA-Diagnostik und FA-Forschung nicht zu kurz. Auf der folgenden Seite haben wir wieder alle Experten aufgeführt, die sich dankenswerterweise bereit erklärt haben, zu uns nach Gersfeld zu kommen und über ihre Arbeitsgebiete und Forschungsfortschritte zu berichten.

Die Übersicht macht deutlich, an wie viele unterschiedliche Bereiche bei einer das Leben erhaltenen und die Lebensqualität verbessernden Betreuung von Fanconi-Anämie-Kindern und Erwachsenen gedacht werden muss. Bei allem ist es wichtig,

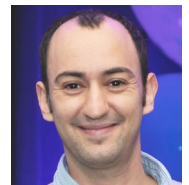


Seit 2006 haben sich mehr als 950 FA-Betroffene aus 22 Ländern an dem von der Dt. FA-Hilfe initiierten Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekt beteiligt. Inzwischen hat sich auch Christine Krieg (rechts im Bild) in die Thematik eingearbeitet.

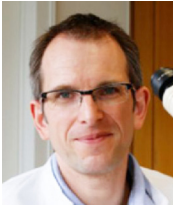


*Prof. Dr. rer. nat.
Jordi Surralles*

Prof. Dr. rer. nat. Jordi Surralles, Direktor der Abteilung für Human-genetik am Hospital St. Pau Barcelona, Spanien und **Dr. rer. nat. Jordi Minguillon**, Autonome Universität Barcelona: „An verbesserten Konzepten für die Therapie von Schleimhautkrebs wird mit Hochdruck geforscht; Vorstellung von zwei bereits zugelassenen Antikrebs-Medikamenten, die nicht DNA-schädigend sind; Überlegungen zu einem möglichen Einsatz auch bei FA.“



*Dr. rer. nat.
Jordi Minguillon*



*OA Dr. med.
Martin Schramm*

Prof. Dr. med. Matthias Eder (ohne Foto), Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Hämatologie, Hämostaseologie, Onkologie und Stammzelltransplantation (SCT): „Praxisnahe Einführung in das Thema Stammzelltransplantation mit Hinweis auf Besonderheiten der SCT bei FA-Patienten.“



*OA Dr. med.
Eunike Velleuer*

OA Dr. med. Martin Schramm, Leitung Funktionsbereich Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf und **OA Dr. med. Eunike Velleuer**, Kinderklinik Mönchengladbach-Neuwerk sowie Abteilung für Cytopathologie, Uni Düsseldorf: „13 Jahre orale Bürstenabstriche zur Mundkrebsvorsorge und Früherkennung bei FA. Wo stehen wir?“



*Prof. Dr. med.
Christian Kratz*

Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie: „Aktueller Bericht über die Arbeit des Deutschen Fanconi-Anämie-Registers.“



*Dr. med.
Ruth Draths*

Dr. med. Ruth Draths, Fachärztin Gynäkologie und Geburtshilfe, Sursee, Schweiz: „Vergessene Pubertät: Mögliche Auswirkungen bei FA und anderen chronischen Krankheiten auf die Entwicklung junger Mädchen - eine jugend-gynäkologische Sicht auf Pubertät, Sexualität, Verhütung und Fruchtbarkeit.“

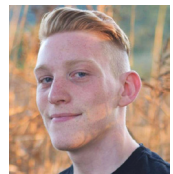


*Dr. dent. Gregor
Castrillón-Oberndorfer*

OA Dr. Gregor Castrillón-Oberndorfer, Klinikum Nürnberg Süd, Klinik für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie und **OA Dr. Dr. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer**, Klinik für plastische Chirurgie Köln-Merheim, Sektionsleitung Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie; Gemeinsam mit Prof. Surralles, Dr. Minguillon, Prof. Kratz, Dr. Velleuer und Dr. Schramm Teilnahme am Runden Tisch: „Studie zur Therapie von Schleimhautkrebs bei FA mit neuen Antikrebs-Medikamenten?“



*Dr. Dr. Susanne Sehhati-
Chafai-Leuwer*



*Tyron Kaiser, Sohn
einer FA-Patientin*

Tyron Kaiser (18): Tyron spricht über die Fanconi-Anämie seiner Mutter und seines Onkels, die ohne Knochenmarktransplantationen 37 und 39 Jahre alt wurden, dann aber leider beide an den Folgen von Krebs gestorben sind.



*Janet Voorheijen, FA-
Patientin Niederlande*

Janet Voorheijen aus den Niederlanden, 39 Jahre: Janet berichtet über ihr Leben mit der Fanconi-Anämie, ihren erfolgreichen Kampf gegen Krebs und die Herausforderung, die es bedeutet, mit FA konfrontiert zu sein.

FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld 2019

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 3. Mai 2019 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 (17. bis 19. Mai 2019) 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 / SoUhr 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.

Mit dem Auto ist Gersfeld aus Richtung Kassel kommend am besten über die A7 (Abfahrt Fulda-Mitte) und die B458 zu erreichen. Wer sich Gersfeld über die A7 aus Richtung Würzburg nähert, kann die



Organisierte FA-Familientreffen gibt es noch längst nicht in allen Ländern der Welt. Das Foto zeigt eine FA-Familie mit ihrem kleinen Sohn aus dem Oman (links), wie sie sich mit aktiven Mitgliedern von FA-Organisationen aus Deutschland (Birgit Schmitt), Dänemark (Daniel Kold) und Brasilien (Dr. Carmem Bonfim) anlässlich des deutschen FA-Treffens im Mai 2018 vor der Jugendherberge Gersfeld unterhält.

Autobahn am besten am Dreieck Fulda verlassen und dann über die A66, B27 und A279 nach Gersfeld fahren. Eine Wegbeschreibung mit Zimmereinteilung in der Jugendherberge sowie einen detaillierten Zeitplan für die Vorträge und Gesprächsrunden schicken wir jedem Teilnehmer nach Eingang der Anmeldungen zu. Auch ein eigenes Kinderprogramm wird dann für Familien, die mit Kindern anreisen, mit enthalten sein.

Mit dem Zug ist Gersfeld nach Umstieg in Fulda problemlos zu erreichen. Vom Bahnhof ist es bis zur Jugendherberge zu Fuß nur etwa 15 Minuten. Wer wegen schwerem Gepäck durch unsere Helfer vom Bahnhof Gersfeld abgeholt werden möchte, kann sich jederzeit unter 0177-410-9697 melden, um die Ankunftszeit mitzuteilen.

Durch Krankenkassen-Zuschüsse sowie durch Spenden von Privatpersonen und Firmen sind wir auch in diesem Jahr wieder in der Lage, unseren Teilnehmern die entstehenden Kosten für das Gersfeldtreffen zu erlassen. Auch Ausgaben

für An- und Abreisen mit dem PKW oder Zug können in Einzelfällen übernommen werden. Formlose Anträge an eines der Vorstandsmitglieder sind jederzeit möglich. Für Themenvorschläge und Fragen zu den Vorträgen und Gesprächsrunden sind wir wie immer sehr dankbar – entweder auf dem freien Feld des Rückantwort-Abschnitts oder per eMail an „ralf.dietrich@fanconi.de“ bzw. „birgit.schmitt@fanconi.de“. Auch über telefonische Anmeldungen oder Anregungen unter 02308-2324 freuen wir uns.

HERZLICHEN DANK wie jedes Jahr an unsere Sponsoren, die vielen freiwilligen Helfer und Helferinnen sowie unser Kinderbetreuersteam um Jutta, Jürgen, Elisa, Mario, Nane, Patrick, Riccarda, Franzi und Simon.

Mit den besten Grüßen und Wünschen im Namen von Vorstand und Geschäftsführung

Ihre und Eure *Ralf Dietrich* und *Birgit Schmitt*



Gersfeld liegt als heilklimatischer Kurort mitten im Biosphärenreservat Rhön. Hessens längster Fluss, die Fulda, entspringt in Gersfeld und fließt seine ersten Meter durch den Ort. Der Wanderweg an der Kaskadenschlucht ist sicher ein Highlight für jeden Rhön-Urlauber. Hessens höchstes Standesamt befindet sich im Radom auf der nahe gelegenen Wasserkuppe (950 m). Einer der bekanntesten Premiumwanderwege, der Hochrhöner, führt direkt an Gersfeld vorbei.

Ein herzliches Dankeschön für die freundliche Unterstützung unseres Gersfeld-Treffens an die:

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



Betriebskrankenkassen
Deutschland