

PROJEKT



LEBENSMUT

Infoschrift der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. - Ausgabe Dezember 2021

Liebe Familien, liebe Freunde und Unterstützer der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.!

Auch 2021 war geprägt durch die typischen Wellenbewegungen einer Pandemie... Die Möglichkeit zur Impfung brachte trotz Lockdown immer mehr Freiheiten bis hin zu Momenten, in denen sich das Leben fast wieder normal anfühlte. Nie zuvor seit Ende des Zweiten Weltkriegs mussten so viele Menschen gleichzeitig eine Krise durchstehen. Auch wenn noch nicht überstanden, ist heute doch ziemlich sicher: Die Coronakrise wird ein Ende haben.

Anders sieht es aus bei Menschen und Familien, die andere Krisen zu überstehen haben, wie etwa eine Diagnose mit Fanconi-Anämie. Nach dem ersten Schock folgt ein manchmal lebenslanges Ringen, diesen Ausnahmezustand irgendwann akzeptieren zu können... Von FA betroffen zu sein und mit FA zu leben, ist eine Dauerkrise, die nie endet.

Wie kann man mit einer derartigen Belastung, die kein Ende hat, (über)leben? So vielfältig, wie die Menschen sind, sind auch die „Überlebens“strategien. Eine unglaubliche Vielzahl an Studien versucht, die psychischen Belastungen und die Bewältigungsstrategien der Bevölkerung durch die Coronakrise zu erfassen. Erstaunlicherweise kam für uns als von FA betroffene Familien längst Bekanntes zum Vorschein, wie beispielsweise:

- Den Willen zu leben und zu überleben
- Die Anpassung und Flexibilität an unabänderbare Bedingungen
- Entwicklung von Vorsicht und Umsicht
- Die Bedeutung der Familie und Freunde als Quelle der Stärke
- Eine neue Definition des Wortes Sinnerfüllung
- Ein Leben mit anderen Werten zu leben
- Zu erkennen, dass sinnlose Konflikte nur Energie rauben

Das alles sind Lektionen, die durch Lebenskrisen gelernt werden können. Derlei Fähigkeiten zur Anpassung auf veränderte Lebensbedingungen bezeichnet man auch als Faktoren der „Resilienz“ (resilire = zurück-, abprallen). Auch wenn wir alle, egal ob FA oder nicht, es nicht in der Hand haben, wie stark der Wind weht, noch wie stürmisch die Wellen schlagen, es ist immer das Segel, das die Richtung bestimmt.

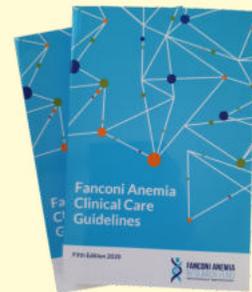
In diesem Sinne wünschen wir uns viele Menschen, die mit uns durch die ruhigen und vor allem brausenden Zeiten der Dauerkrise FA gehen, um uns zu unterstützen, zu begleiten und mit uns zu kämpfen. Ein herzliches Dankeschön an alle, die hieran mitwirken!

Christine Krieg

Geschäftsführerin der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.



Neue Auflage der "FA Clinical Care Guidelines"



Der FARF (Fanconi Anemia Research Fund) hat die zuletzt 2014 erschienen FA-Guidelines überarbeitet. Ein Download des PDF ist möglich oder auch die Bestellung eines gedruckten Buches: <https://www.fanconi.org/explore/clinical-care-guidelines>

Fanconi-Anämie hat viele Gesichter

GESCHICHTEN AUS DEM LEBEN MIT FA

"Vor uns liegt noch ein langer Weg."

Wir sind Peter und Jenna aus Minden und haben 4 Kinder. Die Diagnose der FA kam 2020 in unser Leben: Unser Sohn Wesley (14 J.) und unsere Tochter Grace (4 J.) sind beide Träger des FA-Gens. Joe (13 J.) trägt kein FA-Merkmal, aber unsere jüngste Emily (1 J.) ist von FA betroffen.

Natürlich wussten wir Anfang 2020 nicht, dass FA in unser Leben treten würde. Nachdem wir uns für ein 4. Kind entschieden hatten, erlebten wir zunächst eine vergleichsweise sorgenfreie Schwangerschaft bis zum 2. Trimester-Screening. Dort sah man plötzlich eine dunkle Blase neben dem Magen des Babys (eine Duodenal-Atresie/Blockade im Zwölffingerdarm). Als nächstes sagte der Arzt, dass unser Mädchen links keine Niere hat und dass sie extrem klein ist. Er ging von einem schweren Gendefekt aus und machte eine Amniozentese*.

Kurz darauf erhielten wir die Diagnose: Das hübsche Minikind in meinem Bauch, das mir schon auf dem Ultraschall zugewunken hatte, hat Fanconi-Anämie. So trat FA, bereits bevor Emily geboren wurde, in unser Leben. Unsere Welt stand still und tausend Gedanken packten uns. Von "Warum unser Kind... warum wir?" über "Das darf nicht wahr sein... der lügt doch!" bis hin zu "Ich sterbe jetzt" waren alle Gefühle dabei. Danach lag ich als Mutter heulend zuhause in einer Mischung aus Selbstmitleid und großem Mitleid mit unserem ungeborenen Kind.

Ein Schwangerschaftsabbruch kam für uns gar nicht in Frage, das war uns gleich klar. Schließlich sagte unser großer Sohn zu mir: "Mama, auch wenn sie krank ist, wir sagen es ihr einfach nicht. Wir machen uns einfach jeden Tag schön, den wir gemeinsam haben dürfen." Ich wusste, wenn sogar mein kleiner Junge das kann, dann muss ich mich jetzt auch aufrufen und stark sein. Wir kontaktierten Christine Krieg von der Deutschen FA-Hilfe. Das Team dort unterstützt uns mit wertvollen Ratschlägen.

Anschließend beschlossen mein Mann und ich, sämtliche Profis ins Boot zu holen. So meldeten wir uns an der MHH in Hannover an, wo Emily zur Welt kam und getauft wurde. Die super Chirurgen dort reparierten ihren Darmverschluss und Prof. Kratz nahm sie in sein FA-Forschungs- und Vorsorgeprogramm auf.

**Vor uns liegt noch ein langer Weg.
Doch wir gehen ihn gemeinsam.**

*Diagnose während der Schwangerschaft

Die Amniozentese ist eine zusätzliche Untersuchung im Rahmen der Pränataldiagnostik (vorgeburtliche Diagnostik), bei der mittels einer Punktion der Fruchtblase kindliche Zellen aus dem Fruchtwasser entnommen werden, um diese auf Erbkrankheiten, Fehlbildungen oder Chromosomen-Abweichungen zu untersuchen.



Taufe in der Klinik

Nach Emilys Geburt am 23.10.2020 durften wir nicht mehr zu ihr. Erst am nächsten Morgen wurde es uns wieder erlaubt. Wir ließen Emily direkt auf der Neo-Intensivstation im Krankenhaus taufen, kurz vor ihrer OP. Das Foto oben entstand während ihrer Taufe.



Ein Jahr später

Heute, ein Jahr später, sitzen wir hier und betrachten das wunderschöne glückliche Mädchen, das aus der kleinen 1.5 kg leichten Minimaus geworden ist, bei ihren ersten Gehversuchen mit den Spielsachen ihrer großen Schwester.

"Wichtige Menschen und Dinge, die mir guttun und Freude bereiten, stehen im Mittelpunkt meines Lebens."

Ich bin Nadine, bin 32 Jahre alt und lebe in Österreich.

Als Kind hatte ich immer wieder seltsame Beschwerden, z.B. ungewöhnlich große blaue Flecken. Als ich ca. 12 Jahre alt war, wurde bei meinem ein Jahr jüngeren Bruder nach vielen Untersuchungen Fanconi-Anämie festgestellt. Erst als bei ihm eine Knochenmarktransplantation angedacht war und ich als Spenderin in Betracht gezogen wurde, stellte man fest, dass ich ebenfalls die Krankheit habe.



Als ich dies erfuhr, erlebte ich ein richtiges Tief. Motivation für die Schule zu finden, fiel mir schwer. Glücklicherweise fand ich eine nette Psychologin, die mir sehr half und mich motivierte. Denn in der Schule hatte ich es nicht leicht... Ich hatte Schwierigkeiten mit der Konzentration und war sehr oft müde. MitschülerInnen und sogar deren Eltern beschimpften mich u.a. als „Aids-Kranke“. Auch mein Bruder wurde geörgert und sogar geschlagen. Ich hatte jedoch auch viele Freundinnen und eine nette Lehrerin, die mir Rückhalt gaben. Wöchentlich musste ich während der Schulzeit ins Krankenhaus zur Kontrolle. Nach der Schule versuchte ich eine Lehre in Teilzeit. Das war jedoch zu viel Stress für meinen Körper, was sich in vielen Klinikaufenthalten zeigte.

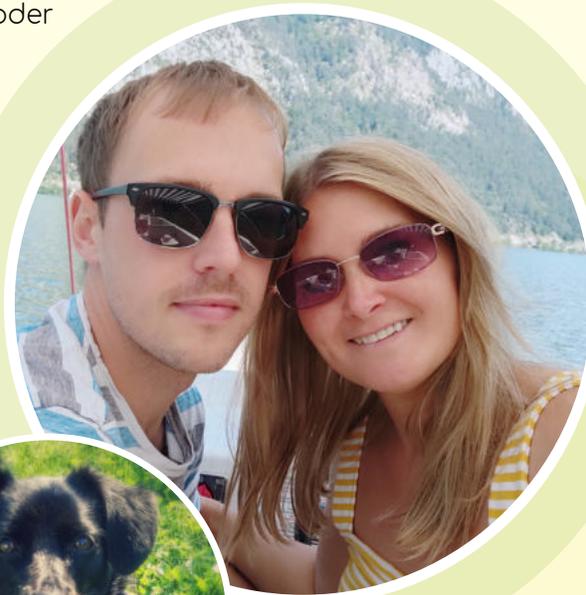
Nach einem erfolgreichen Praktikum als Floristin hätte ich gerne dort eine Lehre gemacht. Leider war dies jedoch nur Vollzeit möglich, was aber zu anstrengend gewesen wäre. Ich habe beruflich überhaupt vieles ausprobiert: So arbeitete ich im Einzelhandel, in der Gastronomie, in einem Call-Center, im Blumengeschäft – letztendlich war dies jedoch alles zu belastend. Ich habe mich deswegen teilweise minderwertig gefühlt. Schließlich bin ich zum Verein FAB (Verein zur Förderung von Arbeit und Beschäftigung) in Österreich gekommen, wo ich einen geschützten Arbeitsplatz in Teilzeit erhalten habe. Ich arbeite hier im Büro, erlebe von meinen Kolleginnen Anerkennung und fühle mich recht wohl.

Gesundheitlich bin ich stabil, habe bisher weder Bluttransfusionen noch eine KMT gebraucht. Meine Blutwerte sind heute besser als in der Kindheit. Alle drei Monate gehe ich in die Ambulanzen der HNO und Hämato-Onkologie, zwei Mal jährlich zur gynäkologischen Untersuchung und alle zwei Jahre zur KM-Punktion. Einmal wurden vom Gynäkologen Krebsvorstufen festgestellt, die operativ entfernt wurden. Es gibt Tage, wo mich die Krankheit bzw. die Zukunftsaussichten stark belasten. Das hat natürlich auch damit zu tun, dass ich den Tod meines Bruders miterlebt habe. Leider hat er es trotz einer KMT nicht geschafft. Es plagen mich daher immer wieder Ängste oder negative Gedanken.

Insgesamt habe ich aber eine gute Lebensqualität.

Sportliche Höchstleistungen sind nicht drin, aber ich kann allen meinen Interessen nachgehen wie Bogenschießen, mit unserem Hund Mimi spazieren gehen, werkeln im eigenen Garten, kreativ sein beim Gestalten floristischer Objekte und Freundinnen und Freunde treffen. Kurzum, ich lebe mein eigenes Leben! Seit 2008 bin ich mit meinem Freund zusammen, 8 Jahre später haben wir Mimi bekommen. In 2018 begannen wir den Hausbau und sind letztes Jahr eingezogen. Ich lebe gemeinsam mit meinem Freund und der Hündin im neuen Haus, wir fühlen uns sehr wohl und sind einfach glücklich. Ein nächster Schritt wäre ein gemeinsames Kind. Wir ließen das inzwischen genetisch abklären und erfuhren, dass einem Kinderwunsch nichts im Wege steht.

Ich empfinde trotz der Krankheit, dass ich ein normales und selbstbestimmtes Leben führe. Ich versuche auch so zu leben, dass nicht die Krankheit sondern mir wichtige Menschen und Dinge, die mir guttun und Freude bereiten im Mittelpunkt stehen. Ich genieße jeden Tag und schätze es sehr, dass es mir so gut geht wie jetzt.



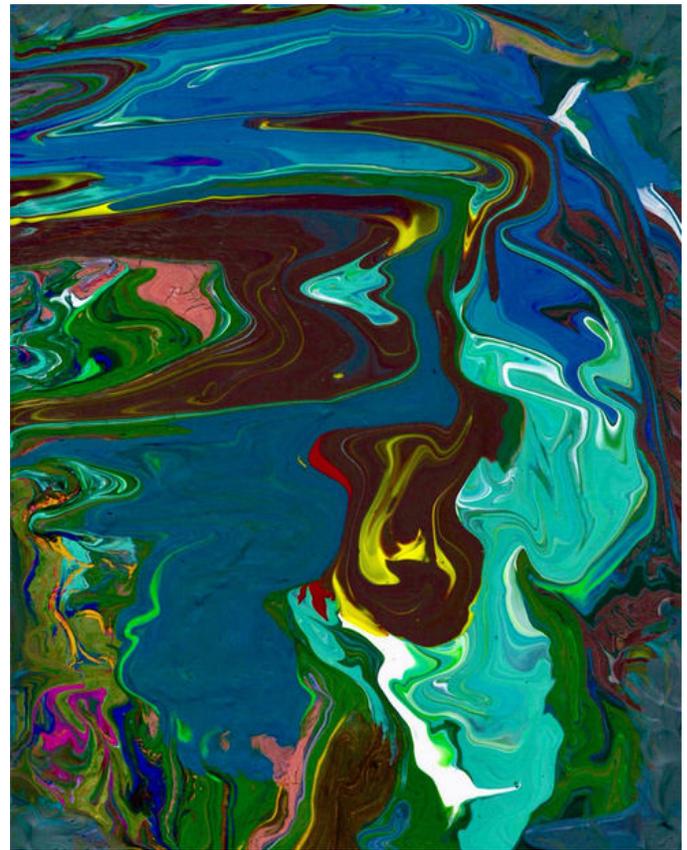


PARADIESGARTEN
Acryl auf Malpappe
22,9x30,5 cm
29.07.21

LETZTE WELLE
Acryl auf Malpappe
30,5x22,9 cm
12.10.21

DAS GELBE LEUCHTEN
Acryl auf Malpappe
30,5x22,9 cm
12.10.21

Diese Bilder können für 50.- €
pro Stück erworben werden.
Zusätzlich gibt es eine weitere
Auswahl bzw. die Möglichkeit
Arbeiten in Auftrag zu geben.



"Ich liebe die Leuchtkraft der Farben!"

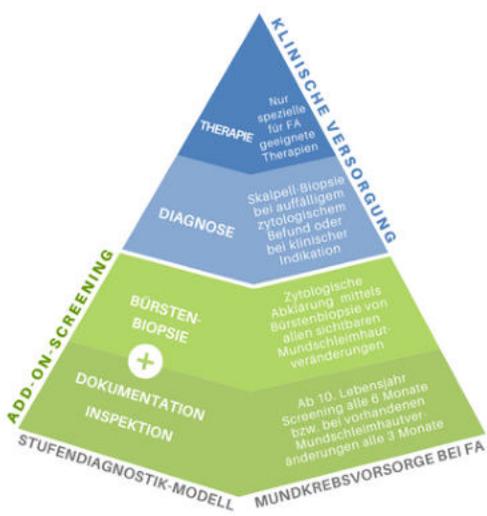
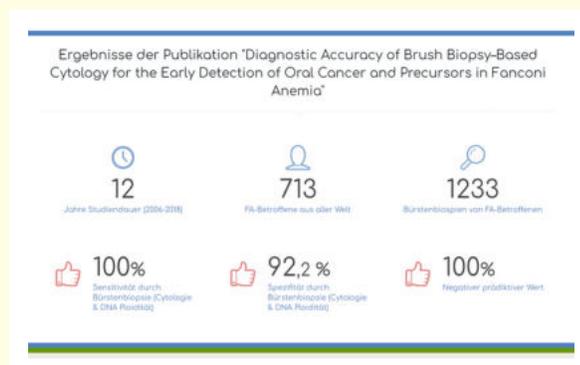
Malen bedeutet für mich Selbstvergessenheit. Es gibt nur noch das Bild.
Was war und was sein wird, ist in dem Moment egal.

Mein Name ist Martin, ich habe FA und bin 26 Jahre alt. Als ich 2019 an akuter Leukämie erkrankt war, bekam ich auch Netzhautblutungen, so dass ich fast blind war. Während der dreimonatigen Behandlung in der MHH in Hannover habe ich oft ans Malen gedacht. Ich bin froh, endlich wieder zu Hause zu sein und mein altes Sehvermögen zurückerlangt zu haben und malen zu können. Ich liebe die Leuchtkraft der Farben und auch, immer wieder neue Maltechniken auszuprobieren.

Forschung & Wissenschaft

ADD-ON SCREENING FÜR FA-PATIENT*INNEN

In der letzten Ausgabe von „Projekt Lebensmut“ berichteten wir über die im April 2020 erschienene Publikation unserer Studie über den Einsatz einer nicht-invasiven Bürstenbiopsie bei FA-Betroffenen im Rahmen einer Mundkrebsvorsorge. Die Ergebnisse zeigten eine sehr gute Zuverlässigkeit für eine frühe Bestimmung von Veränderungen in der Mundschleimhaut. Es gilt nun die Voraussetzungen zu schaffen, um „die Bürste“ in die reguläre FA-ärztliche Versorgung im Alltag zu etablieren. Seit Herbst letzten Jahres arbeiten wir intensiv als Deutsche FA-Hilfe gemeinsam mit Dr. med. Eunike Velleuer auch an diesem Ziel.



First-Level-Screening

Diese Grafik links zeigt, dass die Bürstenbiopsie als + Add-on + im Bereich der regulären Vorsorgeuntersuchungen eingesetzt werden soll. Es geht also in erster Linie nicht um die Frage „Ist diese deutlich sichtbare Stelle im Mund Krebs?“, sondern vielmehr darum „Welche Veränderungen liegen bei dieser kaum auffälligen Stelle im Mund vor?“ Die Bürstenbiopsie soll somit als sehr frühzeitiges Screeningtool bei einer regulären Vorsorgeuntersuchung an möglichst allen, auch nur leicht veränderten Stellen der Mundschleimhaut (Läsionen), verwendet werden. Sie ist kein Ersatz für eine Skalpellbiopsie, welche bei offensichtlichen und besorgniserregenden Auffälligkeiten direkt angewendet wird.

Man könnte auch sagen, dass die Bürste wie ein „zusätzliches Auge“ ist und einer höheren Sicherheit bei der Beurteilung und Einschätzung von Läsionen dient.

Schritte des Add-on Screenings

Der grüne Bereich zeigt das „Add-on Screening“ mit seinen drei Schritten, die alle zusammengehören:

1. Eine Inspektion nach WHO-Richtlinien,
2. eine fotografische und eine anatomische Dokumentation auf einer Mundlandkarte sowie
3. die Durchführung einer Bürstenbiopsie bereits bei leichten Auffälligkeiten.

Welche Bedeutung und Konsequenzen können Bürstenbiopsie-Befunde durch eine frühe Abklärung von Läsionen haben?

- Liegt nach einer richtig durchgeführten Bürstenbiopsie ein völlig unauffälliges Ergebnis vor, muss die Stelle einfach im normalen Turnus (mind. alle 6 Monate) untersucht werden. Verändert sich die Auffälligkeit jedoch, ist eine zeitige ärztliche Untersuchung notwendig.
- Liegt ein Ergebnis vor, das veränderte Zellen, aber keine Krebszellen (Dysplasie) zeigt, muss die Stelle weiter gut beobachtet und in einem verkürzten Turnus (mind. alle 3 Monate) untersucht werden.
- Liegt ein Befund mit Krebsvorstufen vor, muss umgehend eine Skalpellbiopsie durchgeführt werden.
- Liegt ein Krebsbefund vor, muss sofort therapeutisch gehandelt werden.

Worin liegen die Vorteile des Add-on Screenings?

- Auffällige Stellen (Läsionen) im Mund werden früher erkannt
- Eine systematische und regelmäßige Beobachtung findet statt
- Besorgniserregende Veränderungen werden früher erkannt
- Frühere Erkennung führt zu früherer Therapie und höherer Überlebenschance
- Bürstenbiopsien reduzieren deutlich die Belastungen durch Skalpellbiopsien
- Bürstenbiopsien reduzieren Angst und Schmerzen beim Zahnarzt
- Add-on Screening erhöht die Lebensqualität von FA-Betroffenen

Empfehlung zum Turnus des Add-on Screenings:

Ab 10. LJ alle 6 Monate, bei Veränderungen der Mundschleimhaut mind. alle 3 Monate

ADD-ON SCREENING-KIT FÜR ÄRZTE

Etablierung des Add-on Screenings in den ärztlichen Alltag

Eine der vier Säulen unseres Folge-Projektes gemeinsam mit dem FARF ist die Etablierung "der Bürste" in den ärztlichen Alltag. Hierfür haben wir inzwischen eine Vielzahl an Erklär- und Lehrmaterialien für Zahn- und HNO-Ärzte sowie MKG-Chirurgen fertiggestellt (FA-Screening-Kit).

Erstellte Infomaterialien

Im Detail haben wir folgende Materialien erstellt: „Standard operating procedures“ (SOPs), also die genaue Beschreibung aller Schritte eines Add-on Screenings inklusive der Befundung durch ein zytopathologisches Labor; eine englische Übersetzung aller SOPs; die Entwicklung diverser Grafiken und Flow-Charts, die bildhaft den Kern unseres Projektes darstellen; die partnerschaftliche Erarbeitung mit der DGOD (Deutsche Gesellschaft für Orale Diagnostik) für ein „Diagnose-Kit“ (kleine Menge an Bürsten & Containern); die Erstellung einer Webpage mit allen Informationen in Deutsch und Englisch; die Erstellung zweier Videos zur Erklärung des Projektes und zur Durchführung des Add-on Screenings; die Übersetzung der beiden Videofilme ins Englische; eine Überarbeitung der Hand-out-Information für Zahn- und HNO-Ärzte und das Anfertigen einer Broschüre mit allen schriftlichen Materialien.

Versendung der FA-Screening-Kits an Ihre Ärzt*innen!

Alle sich in unserem Verteiler befindlichen Zahnärzte sowie HNO- und MGK-Ärzte erhalten ein Päckchen mit den genannten Informationen zum Add-on Screening. Des Weiteren werden diese FA-Screening-Kits auch an FA-Betroffene und Familien geschickt, um sie an die Ärzte weitergeben zu können. Gerne versenden wir auch Ihrem Arzt diese Informationen direkt, wenn Sie uns die Kontaktdaten mitteilen.

Ist Ihr Arzt in unserem Verteiler? Die aktuelle Ärzteliste:

<https://fanconi.de/aerzte-und-spezialisten-fuer-fanconi-anaemie/>

Informationen & Downloads:

www.fanconi.de/scc

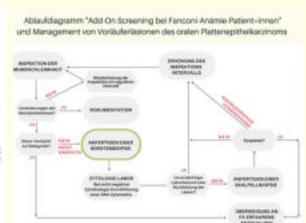
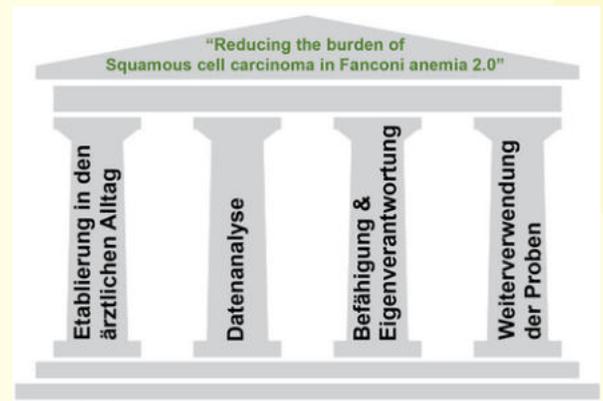
Vorträge zum Add-on Screening auf der DÖSAK-Tagung im November 2021

DÖSAK-TAGUNG Montag 15. November 2021 8:30 - 18:00 Uhr	
Wissenschaftliches Programm	
8:30 - 9:00	RAUM Engelsaal Eröffnung Begrüßung von Ingrid Hübner
9:00 - 9:15	Die neue WHO Klassifikation für Kopf- / Hals-Tumoren Dimitri Bevilacqua
9:15 - 9:30	Session Selbsthilfe Vorsitz: J. Hoffmann J. D. Ragusa
9:30 - 9:45	Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals- M.U.N.D. Kriebel u.V. Gottlieb Grottel
9:45 - 10:00	Add-on Screening für orale Tumore in Risikopopulationen Sandra Schmitt Christian Kretschmer Ingrid Hübner
10:00 - 10:30	Aktuelle Erkenntnisse zum Einsatz der Bürstenbiopsie zur Abklärung von oralen Tumorerkrankungen Viktor Schmitt Ingrid Hübner

Die Versendung von FA-Screening-Kits halten wir für sehr wichtig, um zielgerichtet diejenigen Ärzte über das Add-on Screening zu unterrichten, die derzeit einen oder mehrere FA-Betroffene betreuen.

Wir freuen uns sehr, dass wir auf die diesjährige DÖSAK-Tagung zum Referieren eingeladen wurden! Sie fand vom 13.-16. November in Münster statt. Wir hatten die Gelegenheit, einem sehr breiten Fachpublikum aus Deutschland, Österreich und der Schweiz Grundlagen der FA, Informationen zu unserer Mundschleimhautkrebs-Studie sowie das Add-on Screening im Detail vorzustellen.

DÖSAK ist eine Arbeits- und Studiengruppe für alle Themen aus der Onkologie des Mund-Kiefer-Gesichtsbereichs. Als eigenständiger Verein steht der DÖSAK in enger Kooperation mit den Gesellschaften für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie des deutschsprachigen Raumes, namentlich der Deutschen, der Österreichischen und der Schweizerischen Gesellschaft für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie (DGMKG, ÖGMKG und SGMKG).



Herzlichen Dank an alle Mutmacher für ihre Spenden, die bisher für unsere Aktion „FA-Screening-Kit“ eingegangen sind. Wir sind einen riesigen Schritt weiter gekommen!

EIGENVERANTWORTUNG

Selbstkompetenz stärken



Was kann ich selbst als FA-Betroffener neben den regulären Arztbesuchen tun, um mit der Bürde einer erhöhten Krebswahrscheinlichkeit klarzukommen? Aus vielen Gesprächen mit jungen FA-Erwachsenen wissen wir, wie schwer diese psychische Belastung auf deren Schultern liegt. Die Strategien, damit umzugehen, reichen von kompletter Ignoranz bis zu einem Leben in ständiger Angst. Vor allem das Gefühl, „der Lage ausgeliefert“ zu sein und „nichts tun zu können“ belastet viele sehr.

Primäre und sekundäre Prävention (Vorsorge)

Es gibt den Begriff der gesundheitlichen Prävention, die zwei wichtige Säulen hat: Die primäre und die sekundäre Prävention. Unter primär versteht man im Allgemeinen die Vermeidung und unter sekundärer Prävention die Früherkennung von Krankheiten.

Inwieweit können FA-Betroffene eine primäre/sekundäre Gesundheitsvorsorge treffen bei einem erhöhten Risiko für Tumoren? Auch die Statistik eines rechnerischen Risikos, z.B. für Mundschleimhautkrebs, kann letztlich das individuelle Risiko nicht exakt bestimmen. Vielleicht hilft es, sich das Wissen um ein 700-fach erhöhtes Risiko nicht ständig vor Augen zu halten? So wie wir auch die Möglichkeit kennen, bei einem Verkehrsunfall schwer verletzt zu werden oder gar zu sterben und dennoch täglich ins Auto steigen, ohne über das rechnerische Risiko nachzudenken...

Primäre Prävention: Lebensstil-Faktoren

Viele Wege der primären Gesundheitsprävention kann man auch als „Lebensstil-Faktoren“ zusammenfassen. Es spielt durchaus eine Rolle, wie ich mich auch als FA-Betroffener ernähre, ob ich mich regelmäßig bewege, ob ich rauche und/oder viel Alkohol trinke, mit welchen Umweltgiften ich umgeben bin und ob ich sehr gestresst oder psychisch ausgeglichen lebe.

- ➔ Nicht rauchen,
- ➔ 3x wöchentlich Bewegung (je mindestens 30 Minuten) und
- ➔ ein normales Körpergewicht

spielen nach allgemeiner Studienlage die wichtigste Rolle für eine gute Funktion des Immunsystems. Ein gutes Immunsystem ist die Basis für die körpereigene Bekämpfung jeglicher Tumorzellen. Sicherlich spielt auch eine psychische Ausgeglichenheit eine sehr große Rolle in diesem Funktionskomplex. Daher kann auch eine "aktive Pflege der Psyche" z.B. durch psychotherapeutische Beratung zur primären Vorsorge gehören.



Sekundäre Prävention für FA-Betroffene verbessern

Die Früherkennung ist der „ganz normale Alltag“ für FA-Familien. Ein mit Vorsorge- und Nachsorgeterminen gefüllter Kalender bei Ärzten verschiedenster Fachrichtungen sollte die Regel sein. Dennoch denken wir, dass es zumindest bei unserem Projekt "Prävention Mundschleimhautkrebs" noch weitere Möglichkeiten gibt, die Früherkennung zu verbessern!

Selbstkompetenz stärken: Ziel ist eine Mund-Selbstinspektion

Ein weiteres unserer Ziele ist, FA-Betroffene und deren Familien beim Thema Vorsorge von Mundschleimhautkrebs nachhaltig zu stärken und zu unterstützen. Nach wie vor erleben wir leider immer wieder, dass FA-Betroffene zu spät diagnostiziert werden. Das liegt vermutlich an dem noch nicht ausreichenden Wissen der Ärzte, aber auch an den häufig nicht wahrgenommenen Empfehlungen für Vorsorgeuntersuchungen. Auch möchten wir eine Handhabe gegen das Gefühl des "Nichts-Tun-Könnens" anbieten.



Die Durchführung einer z.B. monatlichen Mund-Selbstinspektion durch den Betroffenen selbst oder einem Familienmitglied kann die Lage entscheidend ändern. Derzeit entwickeln wir hierfür grafische Schulungsunterlagen. Außerdem soll ein Lehr-Video und eine App entstehen, die dabei helfen, die Inspektion durchzuführen und die Ergebnisse zu dokumentieren.

MUTMACHER GESUCHT!

Bitte geben Sie beiliegende Informationsblätter zum Projekt "Video Mund-Selbstinspektion" weiter und helfen Sie mit, Spender für die Herstellung des Videos zu finden.



Danke!

Selten ist wertvoll

EIN INTERVIEW MIT FAMILIE CANONICA

Hallo ihr fünf!

Wer seid ihr, wo kommt ihr her?

Hallo! Wir sind die Familie Canonica aus der Schweiz. Wir leben im Kanton Tessin, dem südlichsten Teil der Schweiz. Im Alltag sprechen wir Italienisch, unsere Muttersprache. Wir, die Eltern Aliza und Flavio, haben drei wunderbare Kinder im Alter von 18, 13 und 4 Jahren, Sofia, Plinio und Lidia. Unsere beiden Ältesten leiden an Fanconi-Anämie. Die erste FA-Diagnose bekamen wir im August 2012 als Sofia neun Jahre alt war.



Wir behielten das Geheimnis für uns, wollten vermeiden, dass die Kinder (damals im Alter von 9 und 4) erschrecken. Damals ging es den Kindern noch gut, wir konnten die Krankheit sogar verdrängen. Zugegeben, wir schauten ab und zu ins Internet, aber die gewonnen Informationen waren einfach zu schrecklich. Der uns damals behandelnde Arzt versuchte, uns zu trösten und meinte:

Wie kam das genau mit der FA-Diagnose?

Nach der Geburt von Sofia wurde bereits eine erste Fehldiagnose gestellt: Sofia hatte deutliche Arm- und Handfehlstellungen. Die Untersuchungen zeigten, sie sei gesund, es handle sich nicht um irgendeine genetische Krankheit. Wir waren beruhigt. Übrigens waren wir jung und wollten weitere Kinder! Sofia wurde fünf Jahre lang als Einzelkind erzogen. In dieser Zeit musste sie sechs chirurgische Eingriffe über sich ergehen lassen: Drei pro Arm bzw. Hand, inklusive Pollizisierung (chirurgische Korrektur) beider Zeigefinger. Damals dachten wir im Ernst, das Schlimmste sei wirklich vorbei. Erst nach einem langjährigen weiteren Hin und Her mit falschen Diagnosen fand eine neu ins Amt getretene Genetikerin blitzschnell die richtige Diagnose. Unsere beiden Kinder Sofia und Plinio, der zu diesem Zeitpunkt erst vier Jahre alt war, haben FA.

Das war sicher ein Schock, gleich für beide Kinder eine derlei Diagnose zu bekommen!

"Na ja, Anämie - könnte schlimmer sein, davon wird man gesund" dachten wir mit dem Gefühl der Erleichterung, endlich eine Diagnose und eine Erklärung für all das zu haben.

Die schockierende, brutale, traurigste und kaum auszusprechende Wahrheit kam kurz danach: Fanconi-Anämie sei schlimm, sehr schlimm, lebensgefährlich und... unbehandelbar.

Ein Schock für euch, und für die ganze Familie...

So was kann man gar nicht mitteilen, zu groß wäre die Überwindungskraft, mit anderen Leuten, die uns lieben - die wir lieben - dieses grausame nicht mehr loszuwerdenden Schicksal zu teilen.

"Versucht euer Leben nicht all zu sehr vorzuplanen." Wie kann man aber so leben, ohne Zukunftsperspektiven? Es wurde uns klar, dass wir für unsere Kinder etwas tun müssen. Die Krankheit war einfach zu selten und kompliziert, um sie den behandelnden Ärzten, die ja selbst gesund sind, zu überlassen.

Was habt ihr dann konkret unternommen?

Wir flogen und fuhren zu vielen Kliniken und Ärzten, um möglichst alle Informationen zu erhalten. Wir waren in Berlin, fuhren nach Rom, Monza, Lausanne und mehrmals nach Zürich; wir lasen Bücher, wissenschaftliche Paper inklusive aller Fußnoten und versuchten so viele Lebensgeschichten und Erfahrungen anderer FA-Eltern aufzunehmen wie möglich. Wir lernten die



Deutsche Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppe kennen, mit welcher wir uns mit Dankbarkeit so eng verbunden fühlen. Aber wir traten auch mit anderen Organisationen wie AIRFA in Italien oder dem FARF in den Vereinigten Staaten in Kontakt.

Das klingt wie eine sehr anstrengende Zeit...

Unsere Kinder, voller Lebensfreude, haben uns ständig die Kraft und den Mut gegeben, immer weiter zu machen und immer weiter zu gehen. Uns Eltern war (und ist) es enorm wichtig, dass unsere Kinder spüren, dass wir für sie alles gemacht hätten (und machen würden), um ihre Lebensqualität zu schonen und um ihre Stimmung zu stärken. Nach etwa einem Jahr Studium und Recherchieren hatten wir endlich genügend Stoff, um unserem weiteren Bekanntenkreis die FA-Welt näher zu bringen. Die uns ab dann entgegen gebrachte Solidarität war überwältigend und tröstend.

Ihr habt dann den FA-Verein in der Schweiz gegründet?

Ja! Die Solidarität brauchte ein institutionelles Dach, das wir mit der Gründung des Vereins "ASAF" (Associazione svizzera per l'anemia di Fanconi) erstellt haben. Dank unseres Vereins wurde es nicht nur unseren Freunden und Bekannten, sondern auch für einen weiteren Personenkreis viel einfacher, uns zu unterstützen und Spenden einzusammeln. Allerdings müssen wir zugeben, dass es viel einfacher ist, die Herzen in Schwung zu bringen und zum Spenden zu bewegen, wenn die Kinder noch kleiner sind.



Familie Canonica hat durch die Aktivitäten ihres Verein "ASAF" bis heute 310.456€ an die Deutsche FA-Hilfe für das gemeinsame Mundschleimhautkrebs-Forschungsprojekt gespendet. DANKE für eure so großartige Unterstützung!

Da wir die Zielrichtung, das Engagement und die Feinfühligkeit der Menschen in der Deutschen FA-Hilfe immer geschätzt haben, hat sich unsere ASAF in Richtung "kleiner Schwester" der FA-Hilfe entwickelt. Die ASAF wirkt groß, ist aber ein sehr kleiner Familienbetrieb. Von uns beiden macht Aliza alle Arbeit fast ganz alleine. Flavio und einige Kolleg*innen helfen bei der Verwaltung mit. Eigentlich bräuchten wir durch Schweizer Familien etwas mehr Unterstützung und hoffen wir finden diese.

Wir hatten im letzten Jahr über euer erstes FA-Treffen in der Schweiz berichtet!

Ja, das war schon lange unser Wunsch! Pascal, ein erwachsener FA-Betroffener aus der Schweiz, hat es initiiert und bestens organisiert. Für uns als Eltern war es sehr schön, andere Schweizer FA-Familien kennenzulernen. Es ist uns aber bewusst, dass wir unsere FA-Kinder (heute 18 bzw. 13 Jahre alt) nicht zwingen können, sich zu vernetzen... Obwohl wir all das an sich ja für sie tun - oder doch in erster Linie für uns?! Eigentlich haben sie ja ihre eigene Selbsthilfegruppe, nämlich ihre Freundinnen und Freunde. Unsere Kinder sind sehr unterschiedlich und doch sehr ähnlich: Beide sind stark und resilient. Sie schauen in die Zukunft und wollen kein Mitleid. Und so soll es sein, wenn sie das so wollen.

Und wie geht es euch allen heute?

Bedingt durch COVID-19 durchlebt unsere ASAF zur Zeit eine relativ ruhige Zeit. Uns geht es ähnlich: Sofia hat ihre KMT hinter sich, Plinius Blutwerte befinden sich zwar im niedrigen Bereich (ja, die Neutros sind bedenklich...) aber sie sinken kaum (Gott sei Dank!). Wir haben aber sicher nicht den Mut verloren weiterzumachen, um mit unseren Spendenaktionen hoffentlich vielen weiteren FA-Kindern und Patienten zu helfen!* Über unsere gesunde dritte Tochter Lidia haben wir noch kein Wort gesprochen. Im Dezember 2016 kam sie auf die Welt und hat mit 4 Monaten die KMT von ihrer Schwester Sofia in Zürich miterlebt. FA beansprucht viel Energie und raubt uns noch ab und zu den Schlaf. Die Krankheit unserer Kinder hat aber auch - ja, wir wagen es auszusprechen - die Wirkung eines Geschenks: Ohne diese Lebensumstände hätten wir nicht gelernt, die Pracht der kleinen Dingen zu wahrzunehmen.

"Gib Leben deinen Tagen,
nicht Tage deinem Leben!"

Dieses Motto haben wir uns zu eigen gemacht. Manche schreiben mit ihrem Leben Romane, andere nur kurze Gedichte. Und in unserem eigenen Gedicht leben wir bis zur letzten Silbe.

Fanconi-Anämie im Blick

FORSCHUNGSPROJEKTE



„Fanconi-Anämie – Herausforderungen erfassen und verstehen“

Der Alltag mit FA kann nicht nur körperlich, sondern auch psychisch sehr belastend sein, insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene, die vor schulischen, privaten oder beruflichen Herausforderungen stehen. Wir als Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. möchten herausfinden, ob ein Beratungsangebot hilfreich wäre, um Betroffene in dieser Lebensphase zu unterstützen. Voraussetzung ist zunächst ein tieferes Verständnis aus Sicht der Betroffenen, wie sich deren konkretes Erleben ihres Alltags mit FA darstellt und wie verschiedenste Herausforderungen gemeistert werden.



Diesen Fragen gehen wir gemeinsam mit der SRH Hochschule für Gesundheit in Gera nach. Im Rahmen der Masterarbeit von Lisa Guerra im Studienfach Psychologie wurde bereits begonnen, Interviews mit Betroffenen zu führen, um die Bedürfnisse und Herausforderungen der Zielgruppe (15-25 Jahre) zu erfassen. Die Befragungen werden bis Ende 2021 beendet sein und anschließend ausgewertet. Die Ergebnisse, ob und welchen Bedarf es bei dieser Gruppe von FA-Betroffenen gibt, erwarten wir bis März 2022. Anschließend soll ein passendes Beratungsangebot gestaltet werden.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an: marleen.schmitt@fanconi.de.

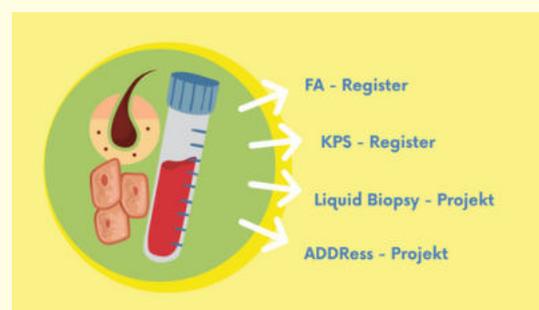
Forschung an FA über das deutsche FA-Register

Allen ist klar - nur mit umfangreicher Forschung können neue Wege der Diagnose, Therapie und Prävention für FA-Patient*innen gefunden werden. Die Betroffenen selbst bilden hierfür die Basis: Es werden Zellen aus Blut, Haaren, Haut etc. benötigt. Nur mit derlei Material kann man versuchen, die vielen offenen wissenschaftlichen Fragen zu beantworten.

Weltweit gibt es eine Vielzahl an Forschungsprojekten, die sich mit den unterschiedlichsten Teilbereichen der FA befassen. Auch hier in Deutschland gibt es mehrere Projekte und Register, die FA erforschen. Um Ihnen zu helfen einen besseren Überblick zu bekommen und zu sehen, welche Absicht welches Register bzw. Projekt hat und wie man sich registrieren kann, haben wir eine Zusammenfassung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover erstellt.

Weitere Informationen:
FA-GPOH1@mh-hannover.de
+49 511 532-9408 oder -6738
www.krebs-praedisposition.de/register/

Download der Infobroschüre:
https://fanconi.de/wp-content/uploads/2021/01/FA-Forschung_Mitwirkung_Register-und-Projekte_klein.pdf



Beendete FA-Studien (Hämatologie)

Zwei sehr wichtige Publikationen zur Hämatologie in FA wurden kürzlich von Forscher*innen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Universitäten in Würzburg, Mainz und Freiburg veröffentlicht:
<https://haematologica.org/article/view/haematol.2021.279332>
und
<https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.21.01495>

Neurologische & visuelle Probleme bei FA?

Am 28.10.2020 lud der FARF Betroffene und behandelnde Ärzte zum virtuellen Austausch über neurologische und visuelle Probleme bei FA-Patienten ein. Weltweit betrachtet, gibt es sehr vereinzelte Fälle, die von akuten schweren neurologischen Einschränkungen sowie ausgeprägten Störungen des visuellen Systems berichten. Um diese wirklich sehr seltenen Fälle besser vergleichen und erforschen zu können, wurde nun eine Arbeitsgruppe mit Ärzten verschiedener Länder gebildet. Ihr Ziel ist, zunächst eine Vorlage zur systematischen Erfassung von unterschiedlichen Symptomen zu entwickeln.

Falls Sie selbst oder Ihr betroffenes Kind von unerklärlichen schweren neurologischen oder visuellen Problemen betroffen sind, melden Sie sich bitte bei christine.krieg@fanconi.de.



Besonderheiten des Aufbaus von Haut bei FA

Susanne Wells, Direktorin des Forschungsprogramms "Epithelkarzinogenese und Stammzellen" am Cincinnati Children's Hospital und der University of Cincinnati (USA), forscht seit 1998 hauptsächlich an Plattenepithelkarzinomen der Haut und Schleimhaut u.a. auch bei FA. Auf ihrem Vortrag auf dem Familientreffen 2020 stellte Frau Wells die lang erforschten und neu entdeckten Besonderheiten im Aufbau der FA-Haut dar. Zusammenfassend berichtete Sie über folgende Abweichungen zu normaler Haut:

- geringere Anzahl an Verbindungen zwischen den Zellen (Desmosomen) und der Verbindung zur Basalmembran (Hemidesmosomen)
- schnelleres Wachstum der Hautzellen (Proliferation)
- geringere Resistenz gegen Blasenbildung

Diese Abweichungen zeigen eine beeinträchtigte Struktur, eine fehlerhafte Funktion und eine geringere Schutzfunktion der Haut von FA-Betroffenen.

Die Erkenntnisse können ein neues Verständnis für die Entstehung und Therapie von z.B. Haut- oder Mundschleimhautkrebs eröffnen. Vielleicht ist die erhöhte Durchlässigkeit Ursache für die bei FA häufig auftretenden Hautprobleme wie Trockenheit bzw. auch erhöhte Tumoranfälligkeit. Welche Konsequenzen aus diesen neuen überraschenden Ergebnissen gezogen werden könnten, ist leider noch unklar. Es gibt jedoch allgemeine dermatologische Empfehlungen für die Pflege von Problemhaut, die auch FA-Betroffene vorsichtshalber beachten könnten, bis mehr Erkenntnisse zur FA-Haut erforscht sind. Bitte beraten Sie dies auch mit Ihren Ärzten.



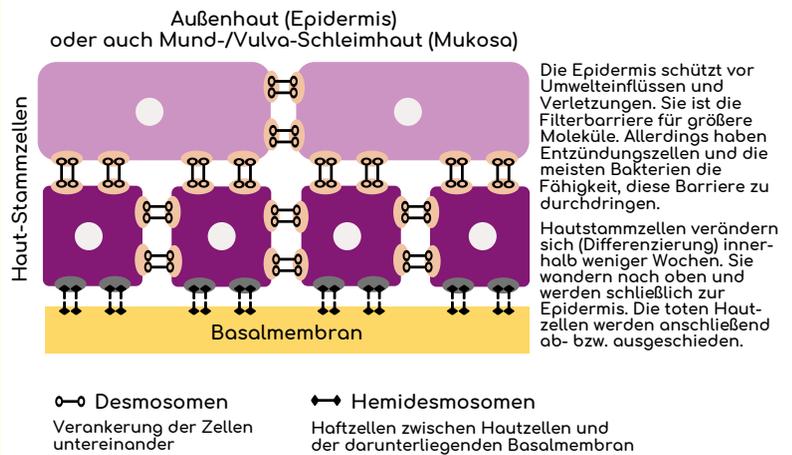
Hände-Desinfektionsmittel

Wir empfehlen Desinfektionsmittel ohne Alkohol zu verwenden. FA-Betroffene sollten das Einatmen der flüchtigen Bestandteile (Ethanol) ohnehin vermeiden, zusätzlich trocknet Ethanol die Haut stark aus.

Empfehlung Hautscreening

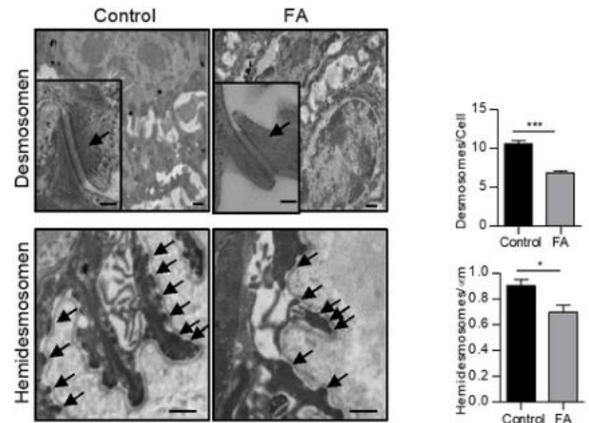
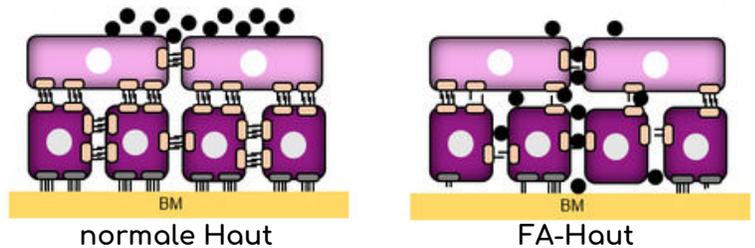
Ab 16 Jahren oder nach KMT ein jährliches Screening beim Dermatologen

Aufbau normale Haut (ohne FA)



Schutzfunktion der Haut

● Externe Stressoren (Viren, Bakterien, Chemikalien...)



Studie: "Inherited DNA Repair Defects Disrupt the Structure and Function of Human Skin" - <https://doi.org/10.1016/j.stem.2020.10.012>

FA-Haut besser schützen & pflegen

- Regelmäßige Hautpflege könnte die Schutzbarriere verbessern (Überpflege jedoch vermeiden)
- Pflegeprodukte verwenden, die rückfettend wirken
- Zu häufiges und zu heißes Waschen/Baden vermeiden, da es die Haut austrocknet
- Seifen und Duschgel nur sehr sparsam einsetzen, da sie die Haut zusätzlich austrocknen
- Hautschäden durch Sonnenbrand unbedingt vermeiden
- Eine gute Mundhygiene durchführen, um Infektionen zu vermeiden
- Eventuell ab und zu sanfte Mundspülungen z.B. mit Salbeitee/Tinkturen (ohne Alkohol) zur Munddesinfektion durchführen

FA International

Globales Netzwerk der Familien



Renate (FA,30)
mit Dr. Velleuer



Erstes FA-Treffen in Norwegen

Ende September fand in Oslo das erste FA-Treffen statt, an dem fünf Familien mit fünf FA-Betroffenen teilnahmen. Norwegen hat ca. fünf Millionen Einwohner, somit sollte es rein theoretisch 5-15 FA-Betroffene in diesem Land geben. Daraus lässt sich schließen, dass das erste FA-Treffen trotz der kleinen Anzahl gut besucht war! Drei FA-Kinder im Alter von 4 bis 9 Jahren waren anwesend und zwei FA-Erwachsene im Alter von 30 bzw. 40 Jahren. Beide mussten sich kürzlich (März und November 2020) als Erwachsene einer Knochenmarktransplantation unterziehen und sind wohlauf.

Im Rahmen unseres Mundschleimhautforschungsprojektes führten Dr. Velleuer und wir Mundinspektionen durch, berieten die Familien zur Vorsorge und referierten über FA bzw. unser Projekt.

Dr. med. Eunike Velleuer, Christine Krieg

AFMF

Association Française de la
Maladie de Fanconi

Jubiläum der AFMF Frankreich!

Unsere langjährigen FA-Freunde der AFMF aus Frankreich hätten bereits im letzten Jahr ihr 30. Jubiläum zu feiern gehabt, wenn da nicht Corona gekommen wäre...

Somit stand das diesjährige Treffen unter diesem besonderen Stern und fand im Asterix-Park bei Paris statt. Ca. 120 Teilnehmer waren insgesamt anwesend. Marie-Pierre Bichet legte ihr Amt als Vorsitzende des Vereins nach 12 Jahren nieder und bleibt aber weiter Vorstandsmitglied. Zum neuen Vorsitzenden wurde Farid Ouabdesselam gewählt. Er ist Vater einer erwachsenen Tochter mit FA. Im Laufe der beiden Tage führten wir Inspektionen der Mundschleimhaut durch und trafen dabei auf 28 FA-Betroffene zwischen 6 und 41 Jahren. Dr. Arnaud Rigolet, einer der FA-erfahrensten Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen europaweit, arbeitet im Krankenhaus "Saint-Louis" in Paris. Gemeinsam planen er und AFMF die Einführung des Add-on Screenings unter Verwendung der Bürstenbiopsie für FA-Betroffene in Frankreich. Benjamin, ein 31-jähriger FA-Betroffener, stellte sich als "Übungsmodell" für eine Bürstenbiopsie durch Dr. Rigolet zur Verfügung.



Neues Team:
Zum ersten Mal begleitete Marleen Schmitt (FA) das Inspektionsteam und half mit.



Polen plant erstes FA-Treffen im Frühjahr 2022



Im Sommer wurden wir von Anna Repczyńska von der Nicolaus Copernicus University in Torún in Polen kontaktiert. Anna arbeitet in der Abteilung für genetische Diagnostik der Universität und ist Biotechnologin sowie Pharmazeutin. Bereits seit vielen Jahren hilft sie bei der Diagnose von FA-Patienten in Polen und steht in engem Kontakt mit den Familien. Für Frühjahr 2022 plant sie die Durchführung eines ersten Familientreffens in Polen, wozu sie auch uns eingeladen hat. Im August fand ein gemeinsames Online-Meeting mit

Ralf Dietrich, Dr. Reinhard Kalb, Christine Krieg und Dr. Eunike Velleuer sowie natürlich Anna statt. Alle boten ihre Unterstützung an bei der Mithilfe der Verbesserung der FA-Diagnosen, der medizinischen Betreuung und des Aufbaus einer Familiengruppe in Polen. Wir sind auf die nächsten Schritte sehr gespannt und freuen uns sehr, dass wir erstmals auch in unserem Nachbarland Polen aktiv werden können.



FA-Europa entwickelt sich

Seit Sommer 2020 treffen sich Vertreter aus 12 europäischen Ländern regelmäßig virtuell und tauschen sich über die Bildung einer gemeinsamen FA-Gruppe auf europäischer Ebene aus. Bisher besteht die Gruppe als gemeinsames Netzwerk, ohne eine feste juristische Form wie beispielsweise ein Verein oder eine Stiftung zu sein. Im Rahmen der übergeordneten Vision "Gleichberechtigter Zugang zu optimierter Versorgung für FA-Betroffene in Europa" hat FA-EU bereits mehrere Projekte angestoßen.

So fand beispielsweise im April 2021 das erste virtuelle "ENT-Meeting" statt. Eingeladen zum Austausch über die Prävention bzw. Therapie von Mundschleimhautkrebs waren Zahn- und HNO-Ärzte sowie MKG-Chirurgen aus allen beteiligten europäischen Ländern. Eine Zusammenfassung dieses Meetings ist hier zu finden: <https://www.youtube.com/watch?v=7u8YkVogVDg&t>. Schon wenige Monate später fand im Oktober ein Folgetreffen zum gleichen Themenkomplex statt. Schwerpunkt war die Beratung über die Bildung eines europaweiten FA-Tumorboards (Beratungsgruppe zur Therapie von Tumoren bei FA). Ein weiteres Projekt von FA-EU ist die Entwicklung eines "FA-Passports", der die Familien bei der Kommunikation über FA mit Lehrern, Betrieben und Freunden unterstützen soll. Außerdem soll der Passport auch die Möglichkeit bieten, die eigenen Gesundheitsdaten übersichtlich zu dokumentieren und sie so z.B. bei ärztlichen Notfällen auch beim Reisen griffbereit mit sich zu führen.

Einblicke ins Vereinsleben

MITEINANDER - FÜREINANDER

Die schwierige Suche nach Ärzt*innen mit FA-Erfahrung

Gute Ärzte zu finden, ist manchmal auch für Menschen ohne FA nicht einfach. Für FA-Patient*innen ist dies noch viel schwerer! Gerade der Übergang (Transition) von der Kindermedizin in die ärztliche Versorgung der "Erwachsenenwelt" ist sehr anstrengend. Die Anregung für eine "Ärzteliste" kam vom FA-Erwachsenenbeirat, da viele FA-Erwachsene die Lücke von FA-erfahrenen Ärzten nur zu gut kennen und lange nach geeigneten Ärzten suchen müssen. Das Ziel dieser Liste, die regelmäßig aktualisiert wird und zum Download auf der Homepage zur Verfügung steht, ist eine Sammlung an niedergelassenen ärztlichen Kontakten, bei denen sich FA-Betroffene zur Behandlung befinden oder befanden. Selbst wenn diese Ärzte meist aufgrund der Seltenheit nur ein oder zwei Familien betreuen, haben sie alleine dadurch FA-Erfahrung, die sehr hilfreich sein kann.



Die Idee der FA-Ärzteliste kann **NUR** durch Ihre Mithilfe umgesetzt werden!

Bitte teilen Sie uns die Kontaktdaten Ihrer Ärzte jeglicher Fachrichtung mit, damit andere FA-betroffene Personen davon profitieren können. Danke!



Neue Hand-Outs für Ärzte

Wir haben die Handouts zur Weitergabe und Information an Gynäkolog*innen und Zahn-/HNO-Ärzt*innen überarbeitet bzw. neu erstellt.

Diese finden Sie unter: <https://fanconi.de/medizinische-informationen-fanconi-anaemie/>

"Cancer Biology: How Science Works"

Prof. Dr. Carsten Carlberg und Dr. Eunike Velleuer haben zusammen ein wissenschaftliches Lehrbuch (Englisch) publiziert. Es beschreibt die grundlegenden Mechanismen, die zur Krebsentstehung führen. Link zum Buch:

<https://www.springer.com/gp/book/9783030756987>



Wir sind für Sie aktiv!



ACHT GUTE GRÜNDE MITGLIED ZU WERDEN:

Es geht um Sie!
Werden Sie bitte Mitglied in unserem Verein. Das geht übrigens auch ohne Mitgliedsbeitrag.
Denn nur gemeinsam sind wir stark!
Jedes Mitglied der Deutschen FA-Hilfe e.V. macht die Stimme für FA lauter!

Einblicke ins Vereinsleben

VERNETZT SEIN

Digitale Vereinswelt

Das erste "Corona-Jahr" hat uns gezeigt, dass eine virtuelle Vernetzung funktioniert. Ja, sie ist ungewohnt - und ja, sie ist auch nicht für jedermann und für alle Themen geeignet. Dennoch stellt sie eine Chance dar, sich "irgendwie" näher zu sein oder zu kommen und vernetzt zu bleiben. Letztendlich bietet das digitale Format auch für all jene die Chance, dabei zu sein, die z.B. ein persönliches Familien-treffen aus vielerlei Gründen nicht besuchen würden. Zum ersten Mal fand also im November 2020 unser jährliches Familien-treffen digital statt und wurde sehr gut angenommen. Es nahmen Familien teil, die vorher noch nicht auf persönlichen Treffen gewesen waren. Andere, die sonst oft zu Treffen kamen, meldeten sich im digitalen Format nicht an. Ein Austausch untereinander fand kaum statt und scheint schwer umsetzbar. Von Vorteil ist hingegen, dass es einfach erscheint, internationale Referenten und FA-Experten gewinnen zu können, die vermutlich sonst den zeitlichen Aufwand der An- und Abreise scheuen würden. Es gibt also viele "Für und Wider" für beide Formate, die es zukünftig immer gegeneinander abzuwägen gilt.

FA-Runden auch in 2022



Neu entstanden sind unsere digitalen FA-Runden. Mehrmals im Jahr laden wir Sie zu diesen ca. 1,5-stündigen Zusammenkünften über Zoom ein. Es gibt FA-Runden mit vorher festgelegten Themen aber auch offene Fragerunden. Zusätzlich laden wir Dr. med Eunike Velleuer, Prof. Dr. med. Christian Kratz oder weitere Experten ein, die versuchen, alle Fragen der FA-Betroffenen und Familien zu beantworten.

Auch für 2022 planen wir wieder die Durchführung mehrerer FA-Runden. Darüber informieren wir Sie in unseren regelmäßigen Newslettern oder schauen Sie bitte in den Veranstaltungskalender auf der Homepage: <https://fanconi.de/fanconi-anaemie-aktuelles-und-termine/>

Familientreffen 2021

Wir mussten zeitig entscheiden, wie wir das Familien-treffen 2021 stattfinden lassen wollten, da bei einem persönlichen Treffen entsprechende Räumlichkeiten gebucht werden müssen. Es war schwer abzuschätzen, wie viele Familien tatsächlich auf ein Treffen kommen würden. Somit beschlossen wir auch aufgrund der noch ungewissen Pandemielage "auf Nummer sicher" zu gehen und erneut ein digitales FA-Treffen am 13. & 14. November 2021 anzubieten. Es erfüllt uns mit Stolz, dass wir auch in diesem Jahr wieder hochrangige Referenten zu den wichtigsten FA-Themen gewinnen konnten!



Neu: "Signal" - FA-Elterngruppe

Warum wir nie früher daran gedacht haben? Keine Ahnung! Auf alle Fälle haben sich Februar 2021 bis jetzt ca. 25 Familien auf dem Messenger "Signal" zusammengefunden, um sich gegenseitig mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Eine sehr tolle und positive Gruppe, wie wir finden! Hier lesen Sie Meinungsbilder einiger Mitglieder und was sie über die Signal-Gruppe denken:

- Uns bringt diese Gruppe: Superliebe Leute, die mit Rat und Tat zur Seite stehen, auch emotional
- Ein Instrument, um mit den Problemen nicht allein zu sein. Aber auch, emotional mit anderen FA-Eltern verbunden sein. Kleine Hilfestellungen für den FA-Alltag. Freude über positive Berichte. Aber auch Teilen der negativen Erlebnisse
- Fragen werden zeitnah beantwortet
- Eine Gruppe emphatischer Menschen, ein Austausch von erlebten oder noch bevorstehenden Ereignissen. Gegenseitige Unterstützung!
- Ja Selten und nicht allein. Ratschläge, Erfahrungen, positive wie negative. Ich hatte gar keine Bedenken, bin froh, dass es die Gruppe gibt
- Bedenken hatte ich von Anfang an nicht, da wir ja alle in einem Boot sitzen. Und das macht diese Gruppe so besonders. Man muss sich nicht erklären. Obwohl wir uns (fast alle) nicht wirklich kennen sind eine tiefe Verbundenheit und Vertrauen da. Der Austausch untereinander gibt mir Sicherheit😊... und oft auch etwas Entspannung😊

Um Mitglied der Gruppe zu werden kontaktieren Sie bitte Christine Krieg: 016097714400

Einblicke ins Vereinsleben

ERWACHSENEN & FA - MITEINANDER EINFACH STÄRKER!

Veränderungen im FA-Erwachsenenbeirat

Der Erwachsenenbeirat besteht nun seit 2 Jahren. Wir hatten uns viel vorgenommen, doch auch wir wurden durch die Pandemie und zusätzlich aus gesundheitlichen Gründen ausgebremst. Wir alle sind selbst von FA betroffen und müssen oft aufgrund unseres Wohlbefindens kürzertreten. Daher gab es inzwischen einen Wechsel der Mitglieder des Beirats, denn Pascal und Christian haben ihre Plätze abgegeben. Wir bedanken uns recht herzlich für euren Einsatz und wünschen euch beiden alles Gute! Neu gefolgt in den Erwachsenenbeirat ist Sobia Cheema aus Nordrhein-Westfalen, die ihr nun ebenso jederzeit kontaktieren könnt. Übrigens spricht sie auch in weiteren Sprachen wie Urdu, Punjabi, Hindi, denn ihre Eltern stammen aus Pakistan.



Christin Lau (35)

christin.lau@fanconi.de



Marleen Schmitt (30)

marleen.schmitt@fanconi.de



Sobia Cheema (32)

sobia.cheema89@gmail.com



Welche WhatsApp-Gruppen gibt es?

- Gruppe nur für erwachsene FA-Betroffene
- Gruppe nur für erwachsene weibliche FA-Betroffene

Unser vorrangiges Ziel: FA bekannter machen

Unser A und O ist es auch weiterhin, die Fanconi-Anämie bekannter zu machen. Wir wollen den Menschen zeigen, dass wir trotz FA und trotz häufiger Einschränkungen ein schönes Leben haben. So konnten wir in diesem Jahr bereits einiges umsetzen, indem wir auf verschiedenen Social-Media-Plattformen aktiv waren und in einigen Zeitungsartikeln auftauchten. Besonders hervorzuheben ist ein Bericht über Marleen und ihr Leben mit FA, der in einem der berühmtesten deutschen Gesundheitsmagazine, der "Apotheken Umschau", veröffentlicht wurde.

Weiter haben wir die Serie „Gib Fanconi ein Gesicht“ begonnen, die ihr auf unseren Präsenzen bei Facebook und Instagram oder auch auf der Homepage einsehen könnt. Betroffene erzählen über ihr Leben mit FA und wie sie bestimmte Herausforderungen meistern. Hierfür suchen wir natürlich auch EUCH und eure Geschichten!

Wie ihr mitmachen könnt



Entweder ihr verfasst selbst einen Text und schickt ihn an Marleen oder wir texten per Telefon-Interview zusammen. Ihr könnt auch anonym erzählen, mit oder ohne Foto - das ist ganz euch überlassen. Es ist uns sehr wichtig, dass wir mehr Menschen erreichen, dass sie verstehen, wie die FA tickt und wie wir damit umgehen. Wir freuen uns auf eure Erfahrungen.

FA-Erwachsenen-Treffen 2022

Für das Jahr 2022 haben wir ein Erwachsenen-Treffen ab 18 Jahren geplant. Dies soll im Juni in der Umgebung von Frankfurt stattfinden. Damit wir mehr Gestaltungs- und Freizeitmöglichkeiten haben, möchten wir ein Ferienhaus mieten. Dort können wir gemeinsam kochen, die Tage zusammen verbringen und die Abende in einer gemütlichen Runde ausklingen lassen. Mehr Infos erhaltet ihr postalisch oder über WhatsApp.

Du bist noch nicht in unserer WhatsApp-Gruppe?
Dann melde dich bei Christin, um aufgenommen zu werden (0151 52 24 40 48)!



**Telefonisch, persönlich
oder virtuell-
wir sind für euch da!**

Ein Austausch mit Gleichgesinnten ist oft einfacher als mit Außenstehenden, tut der Seele gut und es ist schön zu wissen, dass man mit seinen Sorgen nicht alleine ist. In den vergangenen Jahren haben wir selbst einiges erlebt und weitere Erfahrungen gesammelt. Diese möchten wir mit euch teilen und stehen euch zur Seite.

Wir sind für alle da, die uns brauchen, sei es wegen allgemein anfallenden Fragen und Informationen oder einfach nur für ein offenes Ohr für eure Situationen, egal ob selbst Betroffener, Familienangehöriger oder Freund. Meldet euch!

LEBENSMUT

UNTERSTÜTZEN. HELFEN. BEGLEITEN. STÄRKEN.

Krebs in FA - Gewebeproben spenden!

Darf man ein so emotional belastendes und angstbeladenes Thema direkt ansprechen? Wir denken, wir müssen das - in unserer aller Interesse! Das Wichtigste, was wir als FAMILIEN neben Geldspenden für die FA-Forschung tun können, ist, die Wissenschaft mit "Forschungsmaterial" zu unterstützen: Blut, Haut, Haare... Aber auch Gewebeproben mit Krebsverdacht bzw. bestätigtem Krebs sind für alle Fragestellungen rund um dieses Thema enorm wichtig!

Ihre Mithilfe für FA-Tumorforschung

Wir organisieren die Weitergabe von jeglichen FA-Gewebeproben an diverse Forschungsprojekte. Bitte melden Sie sich bei uns, wenn bei Ihnen:

- eine Biopsie geplant ist
- eine Krebs-OP ansteht
- bereits vor Jahren Gewebeproben (Tumoren oder Verdacht auf Tumor) entnommen und konserviert wurden

tumorforschung@fanconi.de
oder 06349 9630060

OHNE MOOS NIX LOS & KLEINVIEH MACHT AUCH MIST

Seltene Erkrankungen haben leider wenig Aufmerksamkeit und kaum finanzielle Unterstützung aus öffentlichen Mitteln. Es ist ein stetes Bemühen, die Finanzierung der Forschungsprojekte, an denen wir als Deutsche FA-Hilfe beteiligt sind, zu bewerkstelligen sowie sämtliche Kosten des Vereins zu decken. Unser intensives Engagement als Patientenvertretung kann nur durch regelmäßige private Spenden stattfinden. Wir wissen, dass viele FAMILIEN und Betroffene durch die Belastung der Erkrankung keine oder kaum Möglichkeiten haben, zusätzlich Spenden an den Verein zu leisten.

Vielleicht ist es jedoch möglich, dass wir alle aktiv Freunde und Bekannte motivieren, dass sie uns z.B. durch ihren Online-Einkauf bei "wecanhelp" unterstützen?!

Jedes Engagement - und seien es "nur" ein paar Cent - helfen und geben den FAMILIEN Lebensmut.



[WWW.WECANHELP.DE/
FANCONI-ANAEMIE](http://WWW.WECANHELP.DE/FANCONI-ANAEMIE)

- online einkaufen
- über 6000 bekannte Shops
- keine Registrierung
- sicher & unkompliziert

Online einkaufen &
OHNE Mehrkosten
automatisch spenden!



Danke an alle Mutmacher! Danke an alle Personen, Familien und Vereine, die uns mit kleinen und ganz großen Spenden in 2021 unterstützt haben!

Verschenken & Spenden

Unser Cocktail-Büchlein mit alkoholfreien kreativen Getränkerezepten kostet 5,-€. Die Hälfte wandert in unsere Spendenbox! Bestellen bei: marleen.schmitt@fanconi.de



Klassisch Spenden

Postbank Stuttgart
IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00
BIC: PBNKDEFF

facebook Spenden

Einfach unseren Verein als Spendenzweck auswählen!



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.



[https://www.instagram.com/
deutsche_fanconi_anaemie/](https://www.instagram.com/deutsche_fanconi_anaemie/)



[https://www.facebook.com/
deutsche.fanconi.anaemie.hilfe](https://www.facebook.com/deutsche.fanconi.anaemie.hilfe)

IMPRESSUM

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Bundesgeschäftsstelle (Redaktion)
Jahnstraße 23, 76865 Rohrbach

Tel: 0160/97714400 oder
06349/9630060
christine.krieg@fanconi.de

Eingetragen unter
Amtsgericht Aschaffenburg
AktENZEICHEN VR 200022