



GEDANKEN • GEFÜHLE • SCHICKSALE

GESCHICHTEN AUS DEM LEBEN MIT FANCONI-ANÄMIE

F A m i l i e n
S C H Ä T Z E

Das FA-FamilienSchätze-Buch ist eine Sammlung von Momenten aus den Leben mit Fanconi-Anämie als Betroffene, Angehörige oder Menschen, die sich eng verbunden fühlen.

FAMILIEN SCHÄTZE

Der Gedanke dahinter

Ein FAMILIEN-Schatz ist großartig.
Ein Teil davon zu sein noch großartiger!

Dieses Buch ist ein Schatz, eine Sammlung an
Geschichten, Bildern und Gedanken.
Eine Quelle an Gefühlen, Motivation, Momente der Freude
und Traurigkeit, der Hoffnungen und Kraft.

Es regt den Ausfüller an sich Fragen zu stellen
und Nachzudenken.
Den Leser bewegt es zum Einfühlen, hinter die Kulissen
schauen, sich Hoffnung zu holen, Trost zu finden,
zum Lachen und zum Erinnern.

Das Buch ist eine Momentaufnahme vom Innersten
ganz besonderer Menschen.
Persönlich, tiefsinnig oder lustig. Vor allem aber echt.



MEIN LEBENSMOTTO:

VOLL GAS.

MIT ODER TROTZ DIESER
SCHEISS-KRANKHEIT



...AUCH BEI DEN
KLOSCHDER-HEXEN
VÖLKERSBACH
(HIER MIT MEINEM
FAST GLEICH-
ALTRIGEN KUMPEL)

DAVID MAUDERER
***18.04.2000**

Veröffentlicht in 2019

UNSER LEBEN SEIT DEM 18.04.2000

"Lächle, denn es hätte schlimmer kommen können – und ich lächelte... und es kam schlimmer."

Dieser Satz hat uns immer wieder unsere Sprachlosigkeit genommen, denn ändern kann man das Leben und sein Schicksal sowieso nicht. Mal nimmt man es leichter, mal schwerer und zwischendurch vergisst man sogar das Pulverfass auf dem wir sitzen...

Unser Leben beschreiben? Evtl. so:

...und plötzlich ist alles anders
...die Prioritäten verschieben sich
...Wunder geschehen
...wir wollen's gar nicht wissen
...Gott sei Dank
...und wieder ein Schritt
...Warum?
...fast normal
...unplanbar
...das Leben geht weiter
...noch Fragen?



DAVID MAUDERER



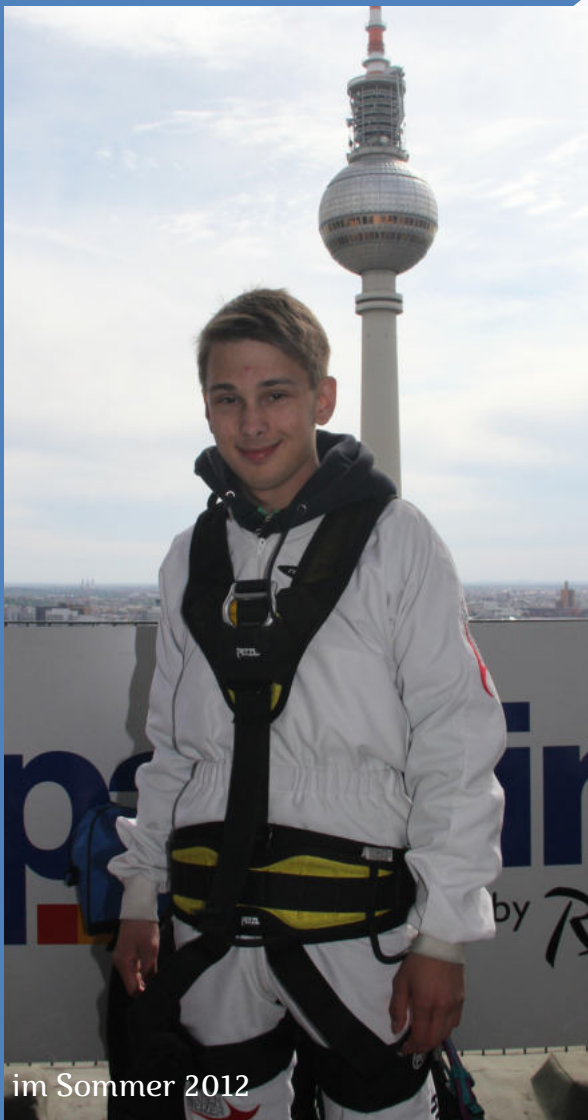
Mit 3 Jahren musikbegeistert, 2019 als Schlagzeugspieler in einer Band & mit Papa beim Eis essen in Italien :-)

**UND TROTZDEM IST ALLES GUT
UND WIR LEBEN JETZT -
WAS KOMMT WEISS KEINER.
ABER HOFFENTLICH BLEIBT'S
NOCH LANGE SO...**

LUCAS GORDON KRIEG

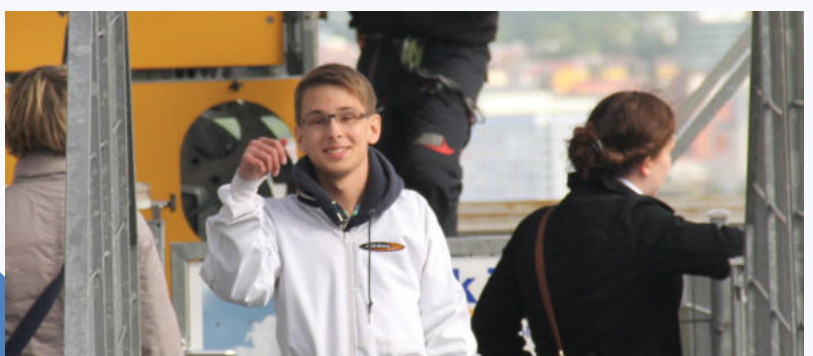
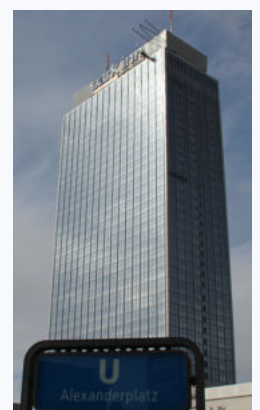
29.1.1996 - 14.12.2015

mutig, positiv, offen, experimentierfreudig, herzlich,
verständnisvoll, humorvoll, einfühlsam, beliebt,
kontaktfreudig, weltoffen, tolerant, wissenschaftlich
interessiert, geduldig, ehrgeizig, liebenswürdig,
und noch sooo viel mehr! :-)



Mal ist man froh, mal ist man traurig,
Mal geht es einem gut, mal geht es einem schlecht.
Man denkt so viel, manchmal auch zuviel,
Man verwirrt sich selbst; andere dadurch auch.
Dann fühlt man sich schlecht, man denkt:
oh nein, ich will das nicht!
Doch dann wird es einem langsam klar –
Das sind Veränderungen, gute sowie auch schlechte.
Doch schlechte gibt es nicht,
sie sind ein Teil des Guten.
Sie sind Empfindungen,
und Empfindungen bedeuten Leben.
Und Leben ist das Schönste das es gibt!

Verfasst von Lucas im Juni 2014



Die Fotos entstanden bei der Erfüllung
eines großen Wunsches: ein Base-Jump
in Berlin vom Hochhaus am Alex

Am wichtigsten
im Leben sind mir...
meine Familie und
Freunde.

Ohne sie wäre ich
nie so stark und
selbstbewusst
geworden.

Mein Motto und
welchen TIPP ich
an andere weitergebe.

LEBE jeden Moment
LACHE jeden Tag
LIEBE unermüdet!

Denk daran, es ist
dein LEBEN und
nur du allein
entscheidest, was
du daraus machst.

Breche Regeln,
Lebe und verliert
nicht euren Humor!

Welche Rolle spielt FA in meinem Leben?
Auch wenn ich wenig darüber nachdenke, FA
ist immer im Hinterkopf und schleicht sich in
bestimmten Momenten in den Mittelpunkt.
Ich lebe mein Leben so wie es mir gefällt,
dennoch wird FA ein Teil von mir sein. Einseitig
negativ es, da man einige Einschränkungen hat
aber es hat auch etwas positives. Ohne FA
hätte ich nie so viele tolle Menschen kennengelernt.

Wie ich mich im Verlauf meines Lebens
verändert habe!

Als Kind war ich sehr offen, lebensfroh und durch-
gedreht aber auf einer positiven und niedlichen Art.
Ich bin auf die Menschen zugegangen, obwohl ich
sie nicht konnte. Im Alter der Pubertät habe ich
mich sehr zurück gezogen und wurde stiller.
Ich hatte Angst vorm einschlafen, da ich dachte,
ich wache am nächsten Tag nicht mehr auf.
Ich habe mich viele Jahre in den Schlaf gewiegt.
Nach einem Besuch bei einer Jugendpsychologin
und je älter ich wurde, konnte ich diese
Gedanken besser abschalten.
Mittlerweile bin ich selbstbewusster geworden und
weiß, dass ich alles schaffen kann, was ich will.
Es war ein harter Weg aber ich bin froh, dass
ich so bin wie ich bin und einiges in
meinem Leben gemeistert habe.

Marleen Schmitt
22 Jahre

Mit 6 Jahren wurde
bei mir FA festgestellt.
Auf den FA-Familien-
treffen bin ich seit
21 Jahren mit dabei



Was meine Familie
und Freunde über
mich denken!
Offen, freundlich,
Hilfsbereit, verrückt,
Tollpatschig, lebensfroh
Einfachsam
Abenteuerlustig.

Hey Ho,
ich bin eine der Großen FA's
und hier ist mein kurzer Steckbrief:



Christin Lau

16.08.1986

Schleswig-Holstein

Glück-Auf-Allee 😊



mit 3 Jahren wurde FA diagnostiziert
1992 Chemo, Bestrahlung und KMT
(Geschwisterspende)

Ausbildungen/ Qualifikationen:
Sozialpädagogische Assistentin
Qualitätsmanagement Beauftragte
Betriebswirtin der Sozial- und
Gesundheitswirtschaft
Heimleiterqualifikation
Fachwirtin im Sozial- und
Gesundheitswesen

Folgeerkrankungen:
Osteoporose (seit Kindheit)
Hauterkrankungen (kommt u geht)
verfrühte Menopause (mit 24 J.)
Seheinschränkung zu 90 %
(seit dem 27. Lebensj.)
Höreinschränkung zu 60 %
(seit dem 29. Lebensj.)

Erwerbsminderungsrente (seit dem 30. Lebensj.)



trotz meiner relativ kurzen
Arbeitszeit konnte ich vielen
Menschen helfen



trotz der FA habe ich mein
Leben im Griff und bereise die
Welt, solange ich kann



TROTZDEM

Man kann einfach wegsehen und trotzdem passiert es.
Man kann weinen und trotzdem ändern sich die Dinge nicht.
Man kann versuchen zu lachen und trotzdem ist man traurig.
Man kann vor Problemen in seine Träume flüchten
und trotzdem wacht man wieder auf.
Es kann hoffnungslos sein, aber man kämpft
und lebt trotzdem.

EIN FARMERLEBEN MIT 67

VERÖFFENTLICHT 9.2019

BRENDA IST EINE
DER UNS
BEKANNTEN FA-
BETROFFENEN DER
WELT.

BRENDA (GEBOREN 1952) & MARK
LEBEN IN DEN USA



BEI EINER
USA-RUNDFAHRT
IM SEPTEMBER
2019
BESUCHTEN WIR
U.A. AUCH
BRENDA UND
IHREN EHEMANN
MARK
IM RAHMEN
UNSERES
FA-KREBS-
VORSORGE-
PROJEKTES.

DIE BEIDEN FARMER
HABEN 5 KINDER &
15 ENKELKINDER UND
ARBEITEN TROTZ
RENTENALTER
WEITER.

ALLERDINGS HABEN
SIE IHREN BESTAND
AN RINDERN UND
ACKERFLÄCHEN
REDUZIERT, AUF
DENEN SIE MAIS
ANBAUEN.



KURZ BEVOR WIR
BRENDA
BESUCHTEN,
HATTE SIE EINEN
UNFALL MIT DEM
FARM-TRUCK!

IM WAHRSTEN
SINNE DES
WORTES KAM SIE
MIT EINEM
BLAUEN AUGE
DAVON...



Man sollte dem nachgehen, was einem Spaß macht!

Hallo :-), ich bin die Rabia, geboren 1995. Derzeit studiere ich Medizin in München. Später möchte ich gerne in die Forschung, um dann anderen Menschen helfen zu können. Während meines Studiums habe ich schon ein dreimonatiges Krankenpflegepraktikum in einer Klinik mit Früh- und Spätdiensten absolviert. Trotz Anstrengung gefiel mir dies sehr gut.

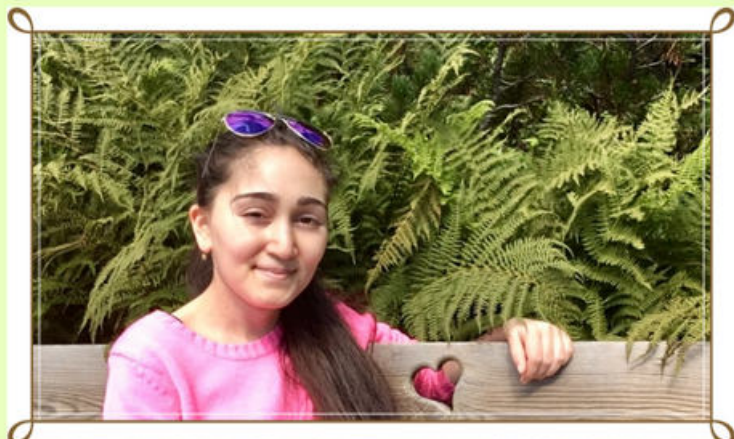
Als ich 4 Jahre alt war, stellte man bei mir niedrige Thrombozytenwerte fest. Bald darauf kam die Diagnose Fanconi-Anämie. Im Laufe meines Lebens habe ich unzählige Bluttransfusionen erhalten, bis eine Therapie mit Androgenen (Oxymetholon) eine Wende brachte. Fast 7 Jahre lang benötigte ich keine Transfusionen mehr.

Mit 19 Jahren stellten sich leider Nierenprobleme ein, weshalb die Androgentherapie beendet werden musste. Aktuell liegt mein Hb bei ca. 9,5 g/dl und die Thrombozyten bei sehr niedrigen aber stabilen 12.000 / μ l. Ich kann damit aber gut umgehen. Wenn ich mal müde und schlapp bin, mache ich kurze Pausen. Ich bin eher eine ruhige Person. Ich habe mich an die Werte gewöhnt.



Es wurde immer wieder über eine mögliche Knochenmarktransplantation nachgedacht, doch leider konnte bis heute trotz intensiver Suche kein passender Spender gefunden werden. Der letzte Klinikaufenthalt liegt bereits über ein Jahr zurück, meine Hausärztin kontrolliert regelmäßig meine Blutwerte. Die einzigen Medikamente, die ich derzeit einnehme, sind Hormone (L-Thyroxin, Chlormadion und Cyklokapron), zur Behandlung meiner erhöhten Schilddrüsenwerte und der Hypermenorrhoe (übermäßig starke Regelblutungen).

Ich wohne zusammen mit meiner Mutter in München. In meiner Freizeit liebe ich es, zu basteln und zu zeichnen. Und spiele gerne Gitarre. Man sollte dem nachgehen, was einem Spaß macht!"





"100%" - Sarah kämpft sich durchs Leben



2004: Sarahs Einstieg ins Leben war schwierig und von langen Phasen des Bangens begleitet. Herzfehler, Probleme mit der Nahrungsaufnahme, Nierendysplasie, fehlender Darmausgang, hormonelle Störungen..., um nur einige der (oft typischen FA-) Probleme zu nennen, mit denen die Familie anfangs zu kämpfen hatte. Viele Operationen und Therapien folgten...

2005/2006: Stärker fallende Blutwerte, vermehrte Bluttransfusionen, der Verdacht auf FA bestätigte sich. Entwicklungsverzögerungen, Sprachschwierigkeiten erfordern Krankengymnastik, Ergo- und Logotherapie. Die Gabe von Wachstumshormonen war notwendig.

2009: Versagendes Knochenmark: Seit der Stammzelltransplantation in der Uniklinik Tübingen hat Sarah perfekte Blutwerte.

2011: Nach 7 Jahren ausschließlicher Nahrungsaufnahme durch eine Sonde schafft sie endlich die Entwöhnung. Nun isst Sarah selbst. Bauchweh und Erbrechen waren bis dahin ein tägliches und sehr belastendes Thema.

2019: Um die Pubertät anzustoßen, bekommt Sarah seit Januar niedrig dosierte Östrogene. Im August wurde eine hochgradige Skoliose diagnostiziert, nun folgen 2-3 Jahre Korsett, wöchentliche Krankengymnastik und tägliche Übungen zuhause. Im April und September folgten zwei Ohren-OPs, die gut verlaufen sind. Dann im Oktober die zweite große Herzoperation.



„Nach der OP waren auf einmal 100% Sauerstoffsättigung auf dem Monitor zu lesen!!!“, freut sich Sarahs Mutter, „Das kennen wir so gar nicht!“



„Irgendwie kommt immer noch etwas obendrauf. Manchmal ist das sehr schwer auszuhalten...“

Das ist aber alles nicht akut, und ich versuche es so zu sehen, dass es immer noch schlimmer ginge. Anders hätte ich all die Jahre gar nicht durchhalten können.

Im Alltag machen uns tatsächlich der Kleinwuchs und die Intelligenzminderung am meisten Probleme. Trotzdem ist Sarah ein glückliches Kind und wir sind froh, dass wir sie haben!

**Sarah ist ein aufgeschlossenes Mädchen.
Am liebsten geht sie zum Tanzen. Jetzt freut sie sich schon wieder auf den nächsten Skiurlaub!**



*Hallo,
ich bin Janet!*

*„Was ich euch
allen wirklich
sagen wollte,*



1979 - 2019

*ist, euer
Leben
zu lieben.*



Ich tue buchstäblich, was ich will, was möglich ist, was sich gut anfühlt. Es macht mich glücklich, so zu leben. Ich habe immer Grenzen überschritten... Das Letzte, was ich tun werde, ist, mein Leben in Angst zu leben. Ich lebe mein Leben nicht in einer Blase. Versuche du also, dein Leben so normal wie möglich zu gestalten. Und schaue nicht ständig auf das "Was wäre wenn".

Mein Ratschlag ist:

*Lass dir nichts verschreiben.
Höre auf Ratschläge,
aber entscheide selbst, was
du für das Beste
hältst...*



*Lebe in vollen Zügen.
Richte deinen Blick auf die
Dinge, die du tun kannst,
statt auf die, die du
nicht tun kannst.*

Veröffentlicht in 2019

Der mutige Weg des Kolibris



Wir sind Familie Alkan aus NRW. Wir haben zwei wundervolle Mädchen. Unsere kleine Tochter Reyyan Yade (geb. 01.07.2014) zeigte schon während der Schwangerschaft, dass sie ein ganz besonderes Mädchen ist. Ärzte aus den unterschiedlichsten Bereichen (Gynäkologie, Pädiatrie, Neonatologie sowie Humangenetik) wussten nicht, was sie haben könnte...

Nach langer Suche hieß es: „Sie suchen nach einem Kolibri, wir werden niemals herausfinden was ihr Kind hat. Es ist ein Gendefekt, den man in der Medizin noch nicht erforscht hat!“ Wir sollten uns damit abfinden und die einzelnen Handicaps behandeln lassen. Letztendlich haben wir den Humangenetiker gewechselt. Frau Dr. Kreiß der Uniklinik Bonn hatte die Idee, unsere Tochter auf FA zu testen. Mit 28 Monaten hatten wir dann endlich eine Diagnose für unsere Reyyan!

Einerseits haben wir einen Lebensabschnitt mit Ängsten und Sorgen begonnen, doch andererseits haben wir eine wundervolle herzallerliebste Ärztin Dr. Velleuer kennengelernt! Sie hat uns aufgefangen, gemeinsam gehen wir unseren Weg.

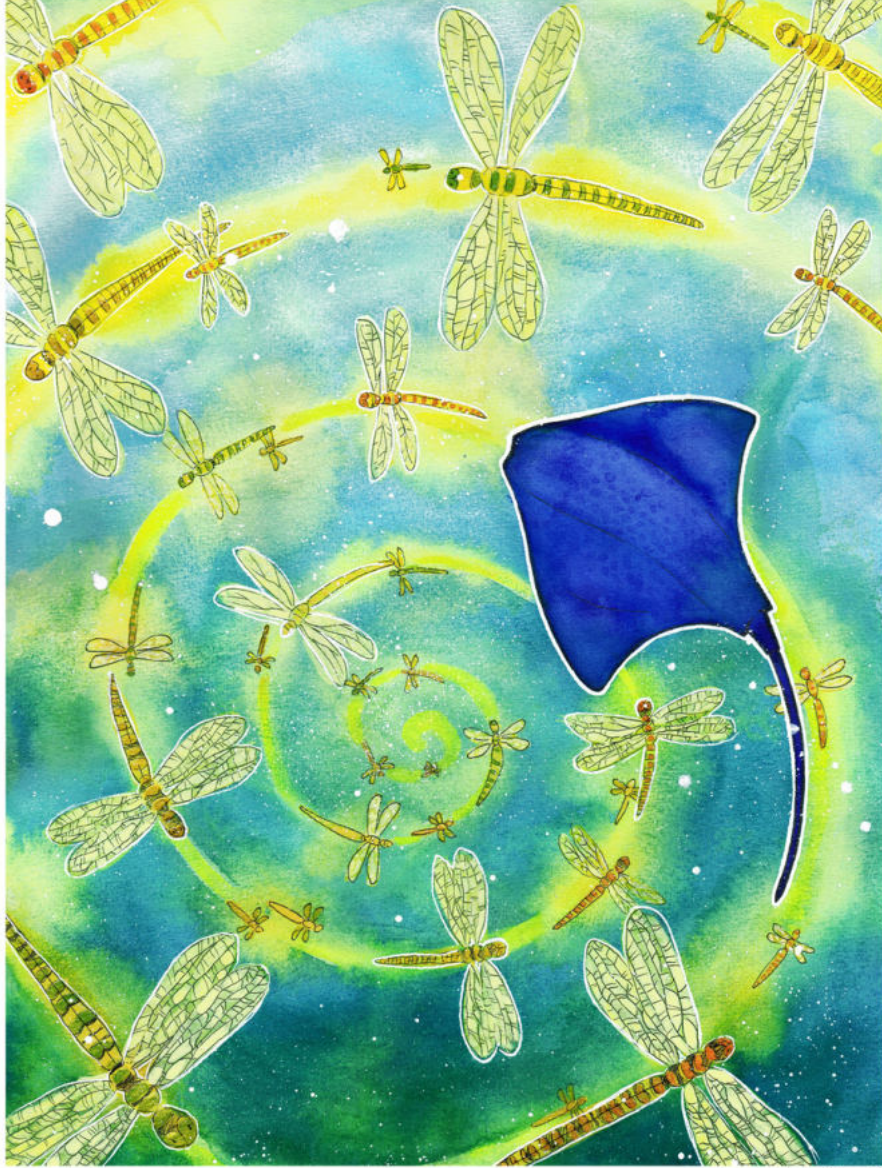
Nach einjähriger Danazol-Therapie zeigte sich, dass wir doch eine Knochenmarktransplantation machen mussten. Wir entschieden uns für die Uniklinik in Ulm und können nur Bestes berichten. Das gesamte Team dort arbeitet mit Herz und Seele!

Im November 2018 sind wir nach Ulm ins Elternhaus gezogen. Zurückgelassen haben wir den Papa und die große Schwester, die kurz zuvor ihre Einschulung hatte. Einfach fiel uns dieser Schritt nicht, es war für die gesamte Familie eine große Prüfung. Professor Dr. Schulz prophezeite uns eine Therapiedauer von 1-2 Jahren – welch lange Zeit mit Angst und Hoffnung! Im Januar 2019 war dann „Tag 0“, der Tag, an dem Reyyan ihre zu 90% genetisch passenden Fremdspender-Stammzellen erhielt. Die Quarantänezeit ist nicht einfach, jeden Tag hofft man aufs Neue, dass es keine Hiobsbotschaft gibt! Gott sei Dank hat unsere Reyyan alles so gut vertragen, dass sie bereits nach 7 Wochen Isolation ins Elternhaus konnte. Von Ende Februar bis Mitte Mai 2019 fanden dann noch etliche Kontrolluntersuchungen in der Tagesklinik statt.



Was wir in dieser Zeit gelernt haben und an alle Familien weitergeben wollen:
Haltet bitte, egal was kommt, egal wie schwer es einem fällt, die Stimmung sowie die psychische Verfassung des Betroffenen immer so positiv wie nur möglich!!! Wenn dies klappt, sieht man regelrecht von Tag zu Tag die Erfolge der Therapie!!! Mit diesem Text möchten wir Eltern und Patienten Mut geben! In diesem Sinne wünschen wir allen Betroffenen eine rasche Genesung!
Möge der liebe Gott uns alle beschützen!





*"Ich versuche,
mein bestes Leben
zu leben."*

Ich heiße Christina, lebe in Dänemark, bin 31 Jahre alt und lebe mit FA. Ich wurde im Alter von 14 Jahren diagnostiziert und mit 22 Jahren transplantiert. Ich schätze mich glücklich, was die FA betrifft, da ich neben dem Knochenmarkversagen nicht viele Probleme hatte. Das Schwierigste für mich sind die psychologischen Herausforderungen. Ich habe mich immer anders gefühlt, und es fiel mir schwer, Freunde zu finden - oder das Bedürfnis nach Freunden zu empfinden. Das hat mich dazu gebracht, in meinen Zeichnungen und Illustrationen nach meinem

alternativen Universum zu suchen.

Dies ist also meine Art, Gefühle und Gedanken im Allgemeinen zu verarbeiten. In den letzten 5-10 Jahren habe ich jedoch viel an mir gearbeitet und versucht, offener für Neues zu sein. Dadurch habe ich einige großartige neue Freunde gefunden. Zurzeit mache ich eine Ausbildung als Fachkraft bei der Stadtverwaltung und ich hoffe, dass ich eingestellt werde, wenn ich in etwa einem Jahr fertig bin.

*Ansonsten gebe ich einfach
mein Bestes, mich mit viel
Musik, Kreativität, Freunden
und Familie zu umgeben -
und ich versuche, mein
bestes Leben zu leben.*



Veröffentlicht in 2020

Glück ist meine Entscheidung



Ich bin Pascal Isliker.

An meinem siebten Lebensjahr die Diagnose Fanconi-Anämie. Damals wusste noch niemand, warum mein Blutbild plötzlich so schlecht war.

Doch dann fand man heraus, worum es sich handelte.

Damals konnten wir uns eine Knochenmarktransplantation

nicht leisten, heute wird das glücklicherweise durch die Versicherungen abgedeckt.

Ich bekam mit etwa 14 Jahre meine erste Packung Oxymetholone. Ein Mittel, das auf der Dopingliste steht und mein Blutbild zu einem fast normalen Blutbild verhalf. 22 Jahre später brach ich zusammen und es wurde ein Lebertumor entdeckt, welche die halbe Leber zerstört hat.

„Sie werden den Frühling wohl nicht mehr erleben“. Diese Aussage hallt immer noch

nach und nein, ich erlebe sogar bald den zweiten Frühling. Eine komplette

Ernährungsumstellung, einen Weg, der mich zu mir selbst geführt hat, hat mir bis

jetzt das Leben lebenswert gemacht. Ich wünschte, ich hätte mich früher mit dem

Thema Ernährung und Persönlichkeitsentwicklung auseinandergesetzt. Vielleicht

würde ich dann nicht in dieser Situation stecken. Heute bin ich 37 Jahre alt.

Den Kopf in den Sand setzen, war für mich keine Option. Gemeinsam mit den

Spezialisten im Kantonsspital haben wir insgesamt 8 Testsirt und Sirts geplant und

durchgeführt. Zusammen mit Nahrungsergänzungsmitteln, der Umstellung der

Essgewohnheiten und der Persönlichkeitsentwicklung ist es uns gelungen, den Tumor

von 12 auf 3 cm zu schrumpfen. Nun ist eine Lebertransplantation geplant, damit der

Tumor, welcher nun leider wieder neue Punkte generiert hat, entfernt wird.

In einem zweiten Schritt werden wir dann eine Knochenmarktransplantation

durchführen, womit ich weitere schöne Lebensjahre erleben werde.



Im Jahr 2020, wurde meine schon arg eingeschränkte Freiheit noch weiter eingeschränkt. Das Virus hat auch mich

nachdenklich gemacht und so beschloss ich meine

Erfahrungen, die ich schon seit meiner Kindheit habe, mit

anderen Betroffenen zu teilen und diese in ihren ganz

alltäglichen Situationen oder in den herausfordernden

Zeiten zu unterstützen. Deshalb lasse ich mich zum

Greatorcoach ausbilden, welche für mich zurzeit die

bestmögliche Onlineausbildung ist.

**Meine Bitte an euch alle in schwierigen
Situationen: Werdet nicht müde und seid
bereit, für euch zu kömpfen, ihr seid es wert!**

Veröffentlicht in 2.2021

"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.



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.



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



"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 ich 12 Jahre alt war, erfuhren wir, dass mein Jahr jüngerer Bruder und ich Fanconi-Anämie hatten.

Schule und Berufsfindung waren eine schwierige Zeit... Nun aber arbeite ich im Büro, erlebe von meinen Kolleginnen Anerkennung und fühle mich wohl.

Gesundheitlich bin ich stabil, habe bisher weder Bluttransfusionen noch eine KMT gebraucht. Meine Blutwerte sind heute besser als in der Kindheit. Ich nehme alle Vorsorgeuntersuchungen gewissenhaft wahr.

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 und haben einen tollen Hund, die Mimmi, den wir lieben. In 2020 haben wir ein Haus gebaut und fühlen uns dort sehr wohl und sind einfach glücklich. Ein nächster Schritt wäre ein gemeinsames Kind... Mal sehen!



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.

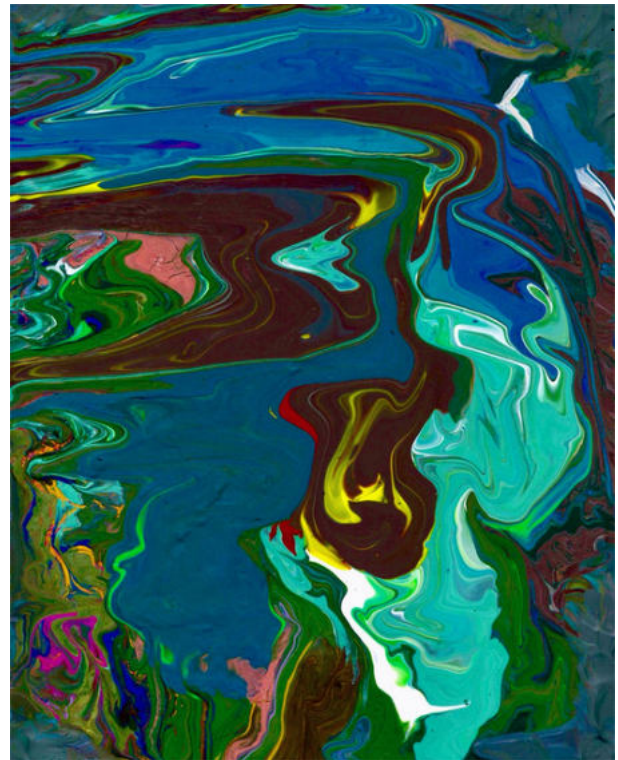
"Ich liebe die Leuchtkraft der Farben!"



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



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.

"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.

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 sind von Fanconi-Anämie betroffen. 2012 erfuhren wir von dieser Diagnose.



Mit 10 Jahren erfuhr ich, dass ich Fanconi-Anämie habe und damals wurde gesagt, dass ich nicht das Erwachsenenalter erreichen werde. Tja und jetzt bin ich 41!

Ich akzeptiere meine Einschränkungen in Kondition und Ausdauer, auch kann ich leider nicht mehr meinen Beruf ausüben und beziehe daher eine IV-Rente. Aber trotzdem geht es mir sehr gut und ich führe ein ganz normales Leben. Aufgrund meiner Blutwerte kann ich kein Marathonläufer sein... 😊

Da mir gesagt wurde, ich werde das Erwachsenenalter nicht erreichen, schenkte ich der Schule nicht genügend Aufmerksamkeit und befasste mich mehr mit der Musik. Ich bin Legasthener und bis vor 12 Jahren war ich Analphabet. Dies habe ich dank meiner Lebensgefährtin doch noch erlernt. Als Autolackierer war ich damals einer der besten und habe mit diversen Show Cars und Bikes viele Preise gewonnen. Als die Umstellung von konventionellen Farben zu Wasserfarben kam, musste ich diesen Beruf leider aufgeben.

Gib Fanconi ein Gesicht!



Die Geschichte von Little Michel 41 Jahre



www.fanconi.de

Die Musik ist vom Hobby zur Berufung geworden, hat mich immer begleitet und am Leben erhalten. Ich durfte schon auf vielen großen Bühnen spielen. Meine Eltern haben mir eine gute musikalische Ausbildung ermöglicht, wofür ich ihnen sehr dankbar bin. Derzeit mache ich wegen Covid mehr Studio-Arbeit zuhause, jedoch hoffe ich, dass es bald wieder auf die Bühne geht. Aktuell lebe ich mit meiner Lebensgefährtin in Portugal, da ich in der Schweiz mit dem kalten Wetter immer mehr Probleme bekam. Das Auswandern war ein großer Schritt, aber auch die beste Entscheidung, die wir gemacht haben. Wir sind hier glücklich und ich denke, dies hört man auch in meinen Songs.

Es ist wichtig, dass jeder etwas macht, was einem Freude bereitet, denn das ist sehr wichtig.

Ich bin der Überzeugung, je weniger man der Krankheit Aufmerksamkeit schenkt, desto besser geht es einem.



Die Diagnose Fanconi-Anämie (FA) bekamen wir als ich 6 Monate alt war. Erst mit 12 nahm ich die FA richtig wahr, da sich hin und wieder meine niedrigen Blutwerte zeigten.

Im Alter von 22 bekam ich eine Tochter, gesundheitlich ging es immer wieder bergauf und bergab. Mit 26 kam die Diagnose "Akute Myeloische Leukämie". 2006 wurde ich zum ersten Mal transplantiert, leider erfolglos. Mein Körper & ich waren am Ende, mir fehlte die Kraft für alles & ich war kurz davor aufzugeben.

Ein neuer Spender wurde gefunden. Ich hatte die Wahl, entweder zu Chance von 20% zu überlebte oder nur noch wenige Monate zu leben. Ich ging das Risiko ein & wählte ersteres, denn ich wollte Leben. Das Glück war auf meiner Seite. Mein Körper akzeptierte das Knochenmark & langsam kam meine Lebensfreude zurück.

Auch wenn ich gesundheitlich immer wieder angeschlagen war, wurde ich 2011 erneut schwanger und brachte einen Sohn zur Welt.

Leider bekam ich dann 2017 Krebs im Genitalbereich und ein Jahr später wurden 52 Lymphknoten entfernt. Der Arzt meinte eine Chemo (Cisplatin) wäre nun durchzuführen, er habe sich mit einem Arzt, der FA kannte, ausgetauscht. Da ich unsicher war, nahm ich den Kontakt zum Selbsthilfverein auf. Dort sagte man, solle ich diese Chemo bekommen, würde ich in drei Tagen nicht mehr leben. Innerhalb von sechs Wochen bekam ich 32 Bestrahlungen. Im rechten Bein entwickelte sich ein Lymphödem & muss täglich zur Lymphdrainage. Doch ich war endlich krebsfrei.

Heute geht es mir soweit ganz gut, aber mit meinem Bein habe ich weiterhin zu kämpfen. Ich bin 42 & Rentnerin. Da ich nicht wirklich viel machen kann, leidet die Psyche sehr stark & ich denke oft daran, dass alles keinen Sinn mehr hat. Aber für meine Kinder kämpfe ich weiter. Es ist schwer zu akzeptieren. Dennoch, ich habe Hoffnung, dass ich irgendwann wieder ein bisschen arbeiten & meine Kinder besser unterstützen kann.

Liebe FA-Eltern lasst eure Kinder, Kinder sein, solange es möglich ist!

Erklärt ihnen nach & nach, was mit Fanconi-Anämie auf einen zukommen kann. Ich bin froh, dass ich es in den jungen Jahren nicht wirklich wusste. So konnte ich meine Kindheit & das Jugendalter mit schönen Erinnerungen leben. Meinem Sohn sage ich immer, ich bin ein Auto, das aktuell defekt ist, aber dennoch fahren kann.

42 ist ein stolzes Alter für FA-Betroffene & mein Wunsch ist es, dass ich in ein paar Jahren noch erleben darf, dass ich Oma werde.

Gib Fanconi ein Gesicht!



Die Geschichte
von Roman
32 Jahre



www.fanconi.de

Ich bin Roman Topór und bereits vor meiner Geburt wusste man, dass ich mit Fanconi-Anämie auf die Welt komme. Aufgrund der Fehlbildungen beim Ultraschall wurden einige Untersuchungen vorgenommen. Da es bereits vorher bekannt war, wurden uns einige offene Fragen erspart, denn wir mussten uns lediglich mit der Erkrankung auseinandersetzen und lernen, was auf uns zukommen wird. Aufgrund meiner Armfehlbildungen und des Kleinwuchses habe ich einige Einschränkungen, da ich nicht alles machen kann, was ich gerne möchte und Unterstützung brauche.

Ansonsten geht es mir ganz gut und meine Blutwerte sind stabil. An und für sich hatte ich nie große Probleme und mein Krankheitsverlauf ist bis jetzt immer recht normal verlaufen. Ich gehe davon aus, dass dies meine positive Stimmung ist, da ich oft selbst zu mir sage, „du wirst nicht krank“, „du hast nicht krank zu werden“, „diese Krankheit hat bei dir nicht auszubrechen, denn ich verbiete es dir“. Natürlich gibt es auch mal Zeiten, in denen man zweifelt, aber das Wichtigste ist, dass man da wieder rauskommt, positiv bleibt und seine Lebensfreude nicht verliert.

Ich wohne alleine, habe aber ebenso das Wohnformat „betreutes Wohnen“ und bekomme einmal die Woche Hilfe bei meinen Erledigungen. Er unterstützt mich hauptsächlich beim Einkaufen, da ich es selbst nicht schaffe, meinen Einkauf heimzubringen, denn ich müsste mehrere Pausen einlegen und bräuchte dementsprechend viel länger. Auch ist es oft schwierig, an die obersten Regale zu kommen.

Vor zwei Jahren begann ich mit der Fotografie und versuche mich weiterhin darin mehr zu üben. Ebenso schaue ich mir gerne „Lost Place“ an. 2019 hatte ein Künstler, von dem ich Fan bin, eine Aktion für Menschen mit Krebs gestartet. Da ich diese Aktion sehr interessant fand, hatte ich ihn daraufhin angeschrieben. Dadurch hatte ich das Glück, bei seinem Musikvideo mitzumachen, das einer meiner tollsten Erfahrungen war. Über eine Behindertenwerkstatt arbeite ich in einer sehr großen Bibliothek und sortiere dort die Bücher ein.

Trotz der Erkrankung sollte man sich immer die Lebensfreude bewusst machen und im Hier und Jetzt Leben, denn das macht es oft einfacher und auch du kannst das schaffen.

"Genieße deine Zeit!"



**"GENIESSE DEINE ZEIT,
DENN DU LEBST NUR JETZT UND HEUTE.
MORGEN KANNST DU GESTERN NICHT
MEHR NACHHOLEN UND SPÄTER KOMMT
FRÜHER ALS DU DENKST."**

(Verfasser unbekannt)

Mein Name ist Alexandra Steuer. Ich lebe mit meinem Mann Lothar und unseren Kindern Marie (FA, 15J) und Nico (20J) nahe Ingolstadt in Bayern.

Dieses Foto entstand beim Besuch der Deutschen FA-Hilfe durch Marleen (links auf dem Bild) und Christine, zwei Tage bevor wir mit Marie am 13. August 2022 in die Klinik zur Knochenmarktransplantation (KMT) gingen.

Marie liebt Tiere und ganz besonders ihr Pferd. Sie reitet seit 9 Jahren und ist sehr sattelfest. Sie durfte früher wegen erniedrigter Thrombozyten-Werte nur mit Airbag-Westen reiten, dennoch hatten wir jedes Mal Angst, dass etwas passieren könnte. Die Ärzte hatten uns vom Reiten abgeraten – wir aber hatten das Gefühl, dass es für die Lebensfreude von Marie sehr wichtig ist.

Nun ist Marie seit Sommer 2022 transplantiert und sie kann frei ihr Leben genießen, ohne sich über erniedrigte Thrombozyten Gedanken zu machen.



Am 23. August 2022 bekam Marie per 7-stündiger Infusion die Stammzellen von einem Fremdspender. Sie vertrug das ohne Probleme. In den folgenden Stunden und Tagen hatte sie ab und zu Fieber, aber alles war gut behandelbar. Mehr Reaktionen gab es nicht! So viele Sorgen und Ängste hatten wir gehabt und nun verlief alles viel positiver und unkomplizierter als erwartet. Maries Ziel war, nach 6 Wochen zuhause zu sein. Und sie hatte Recht behalten: Nach fünfeinhalb Wochen durfte sie die Klinik verlassen und nach Hause. Marie weinte vor Freude, als ihre Tiere sie zuhause begrüßten.

Das Resümee für uns: Warum hatten wir alle so viel Angst vor der KMT? Die Ärzte und die Schwestern waren super lieb. Komplikationen können, müssen aber nicht auftreten. Selbst Marie hatte das alles als nicht so schlimm empfunden.

Tja, und wo waren wir wenige Wochen später?

Als tiernörrische Familie waren wir natürlich im Stall und Marie saß endlich wieder mal auf ihrem Pferd! Natürlich beachteten wir dabei die hygienischen Vorgaben der Ärzte, um Maries sehnlichsten Wunsch umzusetzen.



Wir wünschen allen Familien, die auch noch diesen großen Schritt mit ihren Kindern gehen müssen, dass auch bei ihnen alles so gut und komplikationslos verläuft, wie bei uns!

Ich tanze für mein Leben gern!

Ich bin Ruth, bin 31 Jahre und komme aus Bayern. Ich habe das große Glück, dass die Fanconi-Anämie bei mir nur leicht ausgeprägt ist. Meine Kindheit verlief ganz normal, auch gesundheitlich hatte ich keine Probleme. Erst im Erwachsenenalter wurde die FA durch Zufall bei mir diagnostiziert. Eine Untersuchung beim Betriebsarzt nach meiner Ausbildung, die alle 3 Jahre routinemäßig gemacht wird, erbrachte, dass die Ergebnisse meiner Blutuntersuchung nicht in Ordnung waren. Es dauerte 2 Jahre bis klar war, was ist hatte. Natürlich war die Diagnose auch ein Schock. Doch ich sehe den Vorteil, nämlich, dass man im Notfall schnell reagieren kann und ich für FA geeignete Therapien bekomme.



2020 habe ich im kleinen Kreis meinen Mann Patrick geheiratet. 2021 folgte die große kirchliche Hochzeit.

Als ich mit der Schule fertig war, habe ich zuerst eine Ausbildung zur Zahnmedizinischen Fachangestellten (ZMF) abgeschlossen und auch einige Zeit in diesem Beruf gearbeitet. Danach habe ich noch eine Ausbildung zur Zahntechnikerin absolviert. Der prothetische Bereich in der Zahnmedizin hat mich immer sehr interessiert. Als Zahntechnikerin bin ich bis heute tätig, noch immer in dem Labor, in dem ich gelernt habe. Dieser Beruf ist meine Berufung, ich gehe voll darin auf, was unter anderem an unserer kleinen "Familie" liegt.



Ohrringe - mal ganz anders! :-)

Ich habe in meinem Alltag keinerlei nennenswerte Beschwerden oder Einschränkungen. Klar muss ich meine Kontrolltermine einhalten, aber die bekomme ich meistens gut unter. Ich gehe zweimal im Jahr zur Gynäkologin, einmal zur Knochenmarkpunktion, einmal zum Hautarzt und ca. alle 8 Wochen zur Blutkontrolle. Meine Werte sind seit der Diagnose stabil.

**Wenn ich einmal nicht so gut drauf bin, hilft mir immer die Musik.
Ich tanze schon immer für mein Leben gerne und bin in einem
Zumbakurs und in einem X-Treme Dance Fitness Kurs.
Dabei kann ich allen Stress oder Sorgen vergessen.**

"Ich freue mich, wenn ich etwas Schönes entstehen lassen kann."

Mein Name ist Eva, ich bin 41 Jahre alt, habe FA und glücklicherweise einen stabilen Verlauf. Mit meinem Mann bin ich seit 2006 zusammen und wir haben 2012 geheiratet. Ich malte schon immer sehr gerne. Allerdings, so richtig ernsthaft begann mein Hobby erst 2014 mit der Ausbildung zum "Bob Ross Instructor Landscapes".

Danach belegte ich verschiedene Kunstkurse mit Öl-Farben und Pastellkreide z.B. bei Gary Jenkins Blumenmalerei und Eric Wilson Pastellkreiden. Im Moment male ich am liebsten mit Pastellkreiden und nehme eigene Fotos als Vorlagen. Einige unfertige Bilder liegen noch im Atelier und warten auf Fertigstellung.



Warum ich gerne male und zeichne?

Hmm, gute Frage! :-)

Ich freue mich, wenn etwas Schönes entsteht beim Malen. Es ist schön und tut gut mit Gleichgesinnten in Kunstkursen kreativ zu sein. Man lernt immer wieder dazu. Außerdem lernt man dort nette Leute kennen oder trifft alte Bekannte aus vergangenen Kursen, was wirklich sehr schön ist.



Inspiziert zu dieser Zeichnung wurde ich durch ein Urlaubsbild, welches ich in Sizilien fotografiert hatte. Das Werk ist 35 x 50 cm groß und in Pastellkreiden-Technik gemalt. Etwa 50 Stunden habe ich bis zur Fertigstellung gebraucht. Es fasziniert mich, wie real die Wirkung durch Pastellkreiden ist - und versetzt mich sofort in Urlaubsstimmung, wenn ich es betrachte!

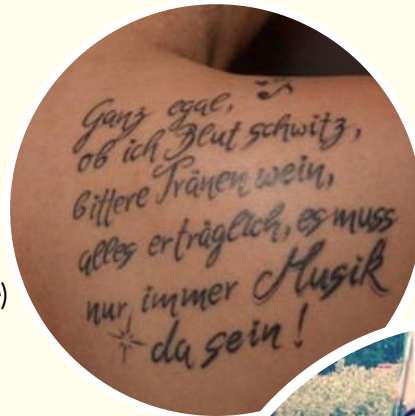


Ich stehe auf und mache weiter



Mein Name ist Marleen Reinke (geb. Böttcher), ich bin 32 Jahre alt. Ich habe zwei ältere Geschwister: Claudia 39 und Ingo 37 Jahre alt und einen kleinen Neffen (2,5 Jahre alt). Ich lebe seit viereinhalb Jahren in Groß Lessen bei meinem Ehemann Fabian. Ein Paar sind wir seit Mai 2013. Im September 2020 haben wir standesamtlich geheiratet. Ein Jahr später fand im September 2021 die freie Trauung am Stadtsee und im Anschluss die große Feier mit 150 Gästen in einem schönen Saal statt. Das war der wohl schönste und emotionalste Tag in unserem gemeinsamen Leben bisher.

FA wurde 1997, als ich etwa 7 Jahre alt war, diagnostiziert. Im Sommer 1999 habe ich nach Ausbruch einer AML (akute myeloische Leukämie) eine Stammzellenspende von meinem Papa bekommen. Von der FA spürte ich einige Jahre nichts mehr und ich hatte mit keinen großartigen Einschränkungen zu tun. Nach der KMT ging ich 1-2 mal jährlich zu Routineuntersuchungen an die MHH.



Mein Lieblingslied und auch Lebensmotto lautet: "Ganz egal, ob ich Blut schwitz, bittere Tränen wein, alles erträglich, es muss nur immer Musik da sein".



Über FA habe ich mir während meiner Jugend wenig Gedanken gemacht, schließlich war ich durch die KMT geheilt, dachte ich. 2013, also mit 23 Jahren hatte ich eines Tages den Eindruck, Herpes an der Unterlippe zu haben. Ich ging zum Dermatologen, der ein Probe entnahm. Der Befund zeigte ein Plattenepithelkarzinom (PEK). Dieses wurde operativ entfernt. 2017 wurde der nächste PEK an Unterkiefer/Wangeninnenseite entdeckt sowie auffällige Lymphknoten am Hals. Nach der operativen Entfernung wurden in den darauffolgenden Jahren (bis heute) immer wieder befallene Lymphknoten, teilweise mit Metastasen entdeckt und entfernt. Eine Bestrahlungs- oder Chemotherapie waren bei mir aufgrund meiner Problematik mit der FA bis jetzt kein Thema.

All die Diagnosen und Operationen habe ich recht gut überstanden, da meine Freunde und Familie immer hinter mir standen und auch noch stehen. Abgewendet hat sich in den Jahren niemand von mir, was mich nur noch stärker machte und ich mich immer wieder ins Lebens zurückgekämpft habe. Meine Kindergarten- und Schulfreunde sind auch noch heute meine engsten Freunde.

Das Thema Tod gibt es bei mir nicht, ich stehe auf und mache weiter - für meinen Mann und für meine Familie. Aber vor allem für mich. Ich möchte leben und meine eigene Familie gründen!

Gib Fanconi ein Gesicht!

Die Geschichte
von Christian
27 Jahre



1994 wurde ich, Christian, mit einer Handfehlbildung geboren. Mit 9 Monaten hatte ich am linken Unterarm die 1. OP – mit 15 Monaten wurde mir operativ aus dem Zeigefinger ein „Ersatzdaumen gemacht“. Die Handfehlbildung ist kein Problem für mich – ich kenne es nicht anders. Als Kind war ich gerne und viel bei meinen Großeltern auf dem Bauernhof. Da war immer was los: viele Tiere, Traktorfahren oder einfach nur Spielen. Krank war ich kaum. Im Alter von ca. 5 Jahren bekam ich Probleme mit den Thrombozyten (Blutplättchen). Auch mein HB-Wert (rote Blutkörperchen) sackte ab.

Nach Monaten bekamen wir die Diagnose „Fanconi-Anämie“. Nun musste ich jährlich eine Knochenmarkpunktion zur Kontrolle durchführen lassen. Im Januar 2009 entdeckte man Veränderungen. Ich kann mich noch gut daran erinnern: 2008 am Weihnachtsmorgen bekam ich Nasenbluten und auch noch am Abend, vorm Weihnachtsbaum beim Geschenke auspacken, blutete es immer wieder. Wir dachten, es hört nie mehr auf und sprachen da bereits darüber, dass eine Knochenmarktransplantation (KMT) notwendig sein könnte. Obwohl es immer hieß, dass wegen meiner „seltenen Merkmale“ für mich kein gut passender Spender zur Verfügung stehen wird, hatte ich riesiges Glück!

Ein junger Mann aus Rom hatte sich ca. 4 Wochen vorher als Spender typisieren lassen. Er hat mir mein Leben gerettet! Ich war 14 Jahre alt. Nach der KMT hatte ich große Probleme mit dem Essen und vertrug keine Nahrung (Übelkeit, Erbrechen, Durchfall). An meinem Entlassungstag – nach fast 4 Monaten in der Klinik – wog ich noch 42 Kilo bei einer Größe von 1,73 m und die Ärzte dachten, ich leide an Magersucht. Erst später fand man heraus, dass ich eine Laktoseintoleranz entwickelt hatte. Durch eine Magensonde (PEG) wurde mein Körper über viele Monate wieder langsam an Nahrung gewöhnt.

Im August 2017 bemerkte ich eine Veränderung an der Zungenspitze. Eine Bürstenbiopsie zeigte hochauffällige Zellen, weshalb dann eine Schnitt-Biopsie gemacht wurde, die den Krebs bestätigte. Bei der OP wurde diese Stelle incl. ein paar Lymphdrüsen entfernt. Für mich war dies das Zweitschlimmste, was ich je erlebt hatte. Die Zunge war geschwollen, ich bekam schlecht Luft und es war meine erste Erfahrung, dass ich vor lauter Schmerzen am liebsten geweint hätte. Da ich in der Vergangenheit immer für andere stark war, kannte ich dies nicht.

„Wieso weinen? Es ist das Leben!“, das waren vorher meine Gedanken. Ich versuchte immer, Realist zu sein. Heute glaube ich, dass ich mir ein Schutzschild aufgebaut hatte. Fanconi-Anämie ist eine Krankheit mit vielen Gesichtern und jeder Verlauf ist anders. „Never Give Up and believe in Your Dreams“ – so lautet mein Motto!





HEY, DU FEHLST NOCH!



Schreibe ein paar Sätze über dich, was dich bewegt, wenn du magst einen ganzen Roman. Oder rufe uns an und erzähle uns von dir, wir schreiben deine Story dann zusammen.

Gestalte deine Seite selbst oder wir übernehmen das - ganz wie du magst!

email an:
info@fanconi.de



FAMILIEN SCHÄTZE

So geht's:

Schreibe ein paar Sätze über dich, was dich bewegt, wenn du magst einen ganzen Roman.

Oder rufe uns an und erzähle uns von dir, wir schreiben dann zusammen.

Anregungen:

Welche Rolle spielt FA in deinem Leben? Was magst du an deinem Leben am meisten? Machst du dir viele Gedanken über dein Leben oder hast du manchmal Zukunftsängste? Was war der glücklichste Moment in deinem Leben? Glaubst du an Gott oder an ein Leben nach dem Tod? Wie meisterst du dein Leben mit FA? Welche Ziele oder Vorsätze hast du in deinem Leben? Gibt es etwas, das du unbedingt noch einmal erleben möchtest? Wie hast du dich im Verlauf deines Lebens verändert? Welchen Tipp würdest du anderen Betroffenen geben?
Oder oder oder...

