

# DEUTSCHE FANCONI - ANÄMIE - HILFE e.V.



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

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



## **Vorstand:**

Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna-Sidd.  
Birgit Schmitt, 63863 Eschau  
Gabriele Heun, 48149 Münster  
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim  
Derya Öztürk, 47807 Krefeld

## **Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:**

Ralf Dietrich, Böckenweg 4  
59427 Unna-Siddinghausen  
Tel.: 02308 2111, mobil: 0177-4109697  
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

Internet: <http://www.fanconi.de>

Mitglied bei:

KINDERNETZWERK



Eschau/Unna, 14.04.2009

## Einladung zum „Frühlingstreffen 2009“ für Fanconi-Anämie-Familien, behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 15.05. bis 17.05.2009 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

„Together we care - gemeinsam kümmern wir uns“, dieser Wahlspruch der freiwilligen Helfer von LexisNexis soll uns auch in diesem Jahr wieder begleiten, wenn wir Mitte Mai in Nottuln zusammenkommen, um an Gesprächsrunden mit Ärzten und Wissenschaftlern teilzunehmen, persönlich mit ihnen zu reden, und uns mit anderen FA-Familien auszutauschen. Feste Zusagen haben wir bereits von Prof. Höhn aus Würzburg, Dr. Ebell und Frau Holzhauer aus Berlin, Prof. Böcking, Prof. Hanenberg, Frau Dr. Velleuer aus Düsseldorf, Dr. Tönnies aus Kiel und Frau Dr. Kunzi-Rapp aus Ulm erhalten. Auf weitere Anfragen erhalten wir Antwort in den nächsten Tagen.

Schon zum 4. Mal findet unser FA-Frühjahrstreffen in der Nähe von Münster statt, bei dem wir uns wie schon in den Vorjahren keine Gedanken über Unterbringungs- und Verpflegungskosten machen müssen, da diese Kosten mit Unterstützung der Firma LexisNexis und ihren Mitarbeitern sowie durch Fördergelder der BARMER ERSATZKASSE getragen werden. Auf Antrag an den Vorstand können auch Fahrtkostenzuschüsse gewährt werden.

Am Freitag, den 15.05.2009 beginnen wir mit der Einteilung der Zimmer ab 14 Uhr und einer Kaffeerunde zum Kennenlernen. Interessierte können am Freitag Nachmittag in Münster in Kooperation mit der Universität Münster wieder an einem Workshop mit Fachvorträgen zur Fanconi-Anämie teilnehmen (Anmeldungen bitte



## WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – OA DR. WOLFRAM EBELL, BERLIN – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN  
PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROPPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – DR. HOLGER TÖNNIES, KIEL  
PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, DÜSSELDORF – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen:  
AG Aschaffenburg VR 200022

Gemeinnützigkeit:  
aktueller Bescheid durch  
Finanzamt Aschaffenburg St. Nr. 204/107/60291  
vom 08.06.2004

Spendenkonto:  
Postbank, Niederlassung Stuttgart  
BLZ 600 100 70  
Konto 15 16 16-700

unter 02308/2111). Am Samstag Morgen findet die Mitgliederversammlung statt. Das Treffen endet am Sonntag, den 17.05.2009 nach dem gemeinsamen Mittagessen und Aufräumen der Zimmer gegen 15 Uhr. Wie in den Jahren zuvor wird die gesamte Jugendherberge von Freitag bis Sonntag Mittag nur für unsere Teilnehmer reserviert bleiben.



Für das Wochenende in Nottuln haben unsere Kinderbetreuer Simon und Bella sowie Jutta Rauhut bereits Vorbereitungen getroffen und freuen sich schon jetzt auf ein buntes Programm und viel Spaß mit den Kindern und Jugendlichen. Unterstützt werden sie wieder durch freiwillige Helfer von LexisNexis.

Seit dem ersten gemeinsam mit Lexis Nexis organisierten Treffen im Mai 2006 auf einem Reiterhof in der Nähe von Senden helfen die ehrenamtlichen Mitarbeiter des in Münster ansässigen Unternehmens nicht nur bei der Organisation und Kinderbetreuung, sondern

ermöglichten durch verschiedene Spendenaktionen auch diesmal, dass wir die Übernachtung und Verpflegung in der Jugendherberge für die Familien kostenlos anbieten können.

Besonders neue Familien möchten wir auf diese Möglichkeit des Erfahrungsaustausches aufmerksam machen. Die FA-Familientreffen geben nicht nur Gelegenheit, mehr über die medizinischen und wissenschaftlichen Aspekte von FA zu erfahren, sondern bieten auch einen Reichtum an Erfahrungen von betroffenen FA-Familien und Patienten, die ihre Informationen über diese seltene Krankheit gerne mit anderen Familien teilen.

Besonders erfreulich für unser gemeinsames Engagement im Kampf gegen die Fanconi-Anämie ist, dass sich auch in diesem Jahr wieder Betroffenenfamilien der mit uns eng zusammenarbeitenden FA-Organisationen aus Österreich, England, Holland, Frankreich, Spanien und der Türkei sowie des Aktionskreises Fanconi-Anämie zur Teilnahme in Nottuln angekündigt haben.

Zur Jugendherberge ist es möglich, mit dem Zug anzureisen. Die Ankunft ist an den Bahnhöfen Münster, Appelhülsen oder Dülmen möglich. Familien, die mit dem Zug reisen, werden von einem Fahrdienst abgeholt. Bitte teilen Sie auf der Anmeldekarte den

Ankunftsbahnhof, das Gleis und die Uhrzeit mit. Die Anfahrt mit dem Auto gestaltet sich am einfachsten, indem Sie von der A43 kommend auf die B67 fahren. Eine Wegbeschreibung wird Ihnen nach Eingang Ihrer Anmeldung noch zugeschickt.

Wir freuen uns auf viele Anmeldungen von altbekannten und neuen FA-Familien und FA-Betroffenen. Bitte teilen Sie uns Ihre Themenvorschläge und offenen Fragen für die Gesprächsrunden auf den Rückantwortkarten oder per eMail an „ralf.dietrich@fanconi.de“ mit.

Herzliche Grüße und vor allem Gesundheit im Namen von Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ihre Birgit Schmitt  
und Ralf Dietrich

Mit freundlicher Unterstützung von:

