

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

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



Vorstand:

Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna
Gabriele Heun, 63863 Eschau
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim
Derya Öztürk, 47807 Krefeld
Flavio Canonica, CH 6948 Porza (Schweiz)

Familienbetreuung, Ärzte und Wissenschaftlerkontakte:

Ralf Dietrich, Böckenweg 4
59427 Unna-Siddinghausen
Tel.: 02308 2324, mobil: 0177-4109697
Email: ralf.dietrich@fanconi.de

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

Mitglied bei:

KINDERNETZWERK



Unna/Eschau, 16. April 2015

Einladung zum „Frühjahrstreffen 2015“ für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 15. bis 17. Mai 2015 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

Seit unserem letzten gemeinsamen FA-Familientreffen in Nottuln im Juni 2014 ist jetzt fast ein Jahr vergangen. Sowohl unter Fanconi-Anämie-Eltern wie auch unter den jugendlichen und jungen erwachsenen FA-Betroffenen konnten etliche neue Bekannt- oder auch Freundschaften geknüpft werden, die sich besonders über Facebook- und WhatsApp-Gruppen inzwischen sogar noch ausgeweitet haben.

Wir freuen uns sehr, auch in diesem Jahr wieder alle FA-Familien mit ihren Kindern, erwachsene Patienten und an der Behandlung und Erforschung interessierte Ärzte und Wissenschaftler zu unserem Fanconi-Anämie-Frühjahrstreffen in Nottuln bei Münster einladen zu dürfen. Wir beginnen am Freitag, den 15. Mai gegen 15 Uhr mit einem ersten Kaffeetrinken und enden am Sonntag, den 17. Mai nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Wie von Anbeginn unserer Zusammenkünfte in Nottuln vor 9 Jahren konnten wir auch diesmal die Jugendherberge mit ihren großzügig gestalteten Innenräumen und den phantastischen Außenanlagen wieder von Freitag bis Sonntag komplett und ausschließlich für unser Treffen reservieren.



WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

PROF. DR. TRAUTE SCHRÖDER-KURTH, EIBELSTADT – PROF. DR. HOLGER HOEHN, WÜRZBURG – PROF. DR. KARL SPERLING, BERLIN
PROF. DR. HEIDEMARIE NEITZEL, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON – PROF. DR. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM
PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN – PROF. DR. HELMUT HANENBERG, INDIANAPOLIS – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN
PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, MAINZ – PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG – PROF. DR. DETLEV SCHINDLER, WÜRZBURG

Eingetragen
AG Aschaffenburg VR 200022

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

Spendenkonto:
Postbank Stuttgart, BLZ: 600 100 70,
Kto.: 15 16 16-700, BIC: PBNKDEFF,
IBAN: DE79600100700151616700

Wie bereits 2014 wird uns auch in diesem Jahr wieder die „Old Melle Trading Company“ besuchen, deren Laiendarsteller sich hobbymäßig den Lebens- und Arbeitsformen der amerikanischen Pionierzeit verschrieben haben. Die Gruppe wird erneut mit etwa 8 bis 10 ihrer Mitglieder nach Nottuln anreisen und mit unseren Fanconi-Anämie-Familien üben, wie man Indianerzelte aufbaut, Lasso wirft oder ohne technische Hilfsmittel das Feuer zum Essen kochen anzündet. Ein großes Dankeschön schon vorab wieder an den Organisator der Gruppe Dirk Bohr (alias Joshua-Elias Maxwell) und alle anderen Akteure, die ihn nach Nottuln begleiten werden.



Besonders FA-Familien und erwachsenen Betroffenen, die in den vergangenen 12 Monaten zum ersten Mal Kontakt zu unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe aufgenommen haben, möchten wir Mut machen, dieses Mal mit dabei zu sein. Wie immer werden sich in Nottuln zahlreiche Gelegenheiten ergeben, sich in Ruhe persönlich mit unseren hochrangigen Fanconi-Anämie-Experten aus dem In- oder Ausland auszutauschen und im Einzelgespräch (oder gemeinsam mit anderen Betroffenenfamilien) offene Fragen anzusprechen bzw. abzuklären.



Das für Montag, den 18.5.2015 (direkt nach dem FA-Familienwochenende) zum 5. Mal in Folge von unserem Geschäftsführer Ralf Dietrich zusammen mit Dr. Eunike Velleuer an der Universität Düsseldorf organisierte FA-Symposium spiegelt die enge Vernetzung unseres Betroffenenverbandes mit erfahrenen Experten aus den Bereichen Diagnostik, Behandlung und Forschung wider. Alle FA-Familien und andere Interessierte, die es sich an diesem Montag zeitlich einrichten können, sind herzlich eingeladen, nach Düsseldorf zu kommen - weitere Infos auf „www.fanconi.de“.

Seit unserem letzten Treffen in Nottuln im vergangenen Juni hat es wieder zahlreiche neue Aktivitäten und Kontakte gegeben, über die wir in Nottuln berichten werden. Ganz besonders freuen wir uns über die Intensivierung der Kontakte zu den Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppen in den USA, Kanada, Brasilien, Frankreich, Spanien, Italien, England, Holland, Österreich, Schweiz und Dänemark. Aber auch in Ländern wie der Türkei, Argentinien, Kenia, Rußland oder z. B. Kroatien konnten wir unsere Kontakte zu einzelnen FA-Familien sowie Ärzten und Wissenschaftlern ausbauen.

Sehr erfreulich ist, dass inzwischen immer mehr Fanconi-Anämie-Betroffene nicht nur das Erwachsenenalter erreichen, sondern auch bei häufig beruhigend stabiler Gesundheit einen Beruf ergreifen und zum Teil Familien gründen können. Um so mehr mahnen uns die immer wieder auftauchenden Schleimhautkrebserkrankungen dazu, in unserem Bemühen um möglichst regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen nicht nachzulassen. Auch in Nottuln wird wieder die Möglichkeit für gründliche Inspektionen der Mundhöhle und für Bürstenabstriche bestehen.

Dass in diesem Zusammenhang unser gemeinsam mit Dr. Velleuer vor 9 Jahren begonnenes Forschungsprojekt vor allem auch im Ausland gewertschätzt und gewürdigt wird, zeigt die Tatsache, dass der amerikanische FA-Forschungsfond FARF angekündigt hat, unser Krebsvorsorgeprojekt für 2 weitere Jahre finanziell zu fördern. Positiv überrascht hat uns die Entscheidung, das nächste internationale Fanconi-Anämie-Erwachsenentreffen im kommenden Jahr in Deutschland zu organisieren und wie frühere Treffen in den USA auch zu finanzieren. Chris Byrd vom Vorstand des FARF wird in Nottuln über die Pläne für 2016 berichten.



Carmen beim Nottuln-Treffen 2014. Wegen Leukämie in Folge ihrer Fanconi-Anämie brauchte sie zwei Knochenmarktransplantationen (KMT's) nacheinander. Ihr jüngstes von zwei gesunden Kindern bekam sie nach der letzten KMT.

Anders als bei unseren Herbsttreffen alle 2 Jahre in Gersfeld mit relativ strafem Vortragsprogramm bieten wir aufgrund der anderen Räumlichkeiten in Nottuln vorwiegend Diskussions- und Gesprächsrunden mit Ärzten und Wissenschaftlern an. Die meisten Referenten des Symposiums in Düsseldorf haben ihre Teilnahme erfreulicherweise auch für Nottuln zugesagt (siehe folgende Seite).



Prof. Dr. med. Christian Kratz.
Foto: Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie: „Das klinische 1 x 1 der Fanconi-Anämie“ und „Aufgaben und Ziele des Deutschen Fanconi-Anämie-Registers an der Medizinischen Hochschule Hannover“

Priv.-Doz. Dr. med. Dr. rer. nat. Agata Smogorzewska, Institut für Humangenetik, Rockefeller University, New York: „Das genetische 1 x 1 der Fanconi-Anämie“ und „Aufgaben und Ziele des internationalen Fanconi-Anämie-Registers (IFAR) an der Rockefeller University New York“



Priv.-Doz. Dr. med. Dr. rer. nat. Agata Smogorzewska.
Rockefeller University, New York



Priv.-Doz. Dr. med. Parinda Metha.
Foto: Univ.-Kinderklinik Cincinnati

Priv.-Doz. Dr. med. Parinda Metha, Abteilung für Pädiatrische Stammzelltransplantationen, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati / USA: „Über die langjährigen Erfahrungen mit Knochenmarktransplantationen bei Patienten mit Fanconi-Anämie an der Universitätskinderklinik von Cincinnati“

Dr. med. Pamela Stratton, Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Bethesda, Maryland, USA : „Antworten zu Fragen über die Fertilität von Menschen mit Fanconi-Anämie und die erhöhte Gefahr gynäkologischer Tumoren bei weiblichen FA-Betroffenen“



Dr. med. Pamela Stratton. Foto: National Institute of Child Health, Bethesda / USA



Chris Byrd (FA), FARF Vorstand, Winter Park, Florida, USA

Chris Byrd, Winter Park, Florida / USA: „25 Jahre im Kampf gegen die Fanconi-Anämie - über die Aufgaben und Ziele des FARF (Fanconi-Anämie-Forschungsfond) in den USA“ Chris (32, FA, FARF-Vorstandsmitglied) geht es nach seiner KMT 1999 in Minneapolis stabil, er arbeitet als Anwalt in Florida.

Susanne Blöß, B. A. Nursing, Medizinische Hochschule Hannover (MHH): „Kurze Wege zur Diagnose - Seltene Erkrankungen frühzeitig erkennen“. Vor ihren Studium arbeitete Susanne Blöß als Kinderkrankenschwester auf der KMT-Station der MHH. Bei dem vorgestellten Projekt soll ein Fragebogen entstehen, der den Weg zur Diagnose Seltener Erkrankungen verkürzen soll.



Susanne Blöß, B.A. Nursing.
Foto: Medizinische Hochschule Hannover



Dr. med. Gregor Castrillon-Oberndorfer. Foto: Uniklinikum Heidelberg

Dr. med. Gregor Castrillon-Oberndorfer, Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Städt. Klinikum Karlsruhe: „Chirurgische Behandlung von Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie“. Gemeinsam mit dem Klinikleiter Prof. Dunsche hat Dr. Castrillon-Oberndorfer 2 FA-Patienten mehrfach operiert.

Dr. med. Eunike Velleuer, Unikinderklinik Düsseldorf: „Inzwischen 720 FA-Patienten im internationalen Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekt für Menschen mit Fanconi-Anämie“ und „Erfahrungen mit der Androgen-therapie bei FA-Patienten an der Uniklinik Düsseldorf“



Dr. med. Eunike Velleuer.
Univ.-Kinderklinik Düsseldorf

FA-Familientreffen in Nottuln / FA-Symposium an der Universität Düsseldorf

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 30. April 2015 zurücksenden.
(Rückmeldungen per eMail: birgit.schmitt@fanconi.de - telefonisch an 02308/2324)

Name: PLZ Ort

StraßeNr. Tel.mobil

- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (15. bis 17. Mai 2015) in Nottuln teilnehmen, und zwar mit Erwachsenen und Kind/ern im Alter von Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag umUhr in Nottuln eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./So./Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n fürNacht / Nächte eine Übernachtungsmöglichkeit/en
- in der Jugendherberge
- in einer Pension bzw. einem Hotel (für Reservierung 02308/2324 anrufen).
- Ich werde / Wir werden mit dem PKW anreisen.
- Ich werde / Wir werden mit dem Zug anreisen und bitte/n um einen Abholdienst vom Bahnhof Münster Appelhülsen Dülmen für Fr./Sa./So.Uhr.
- Ich / Wir werde(n) am Montag, den 18. Mai am FA-Symposium in Düsseldorf teilnehmen.

Vor allem Eltern kleinerer Kinder können beruhigt sein, da das Außengelände der Jugendherberge zur Straße hin durch hohe Zäune und ein Tor geschützt ist. Die weitläufigen Rasenflächen eignen sich hervorragend zum Rennen und Fußballspielen. Auf einem sehr sauberen Sandfeld direkt vor dem Eingang der Herberge fanden schon etliche Beachvolleyballturniere statt und an der Kletterwand gleich daneben hat schon so mancher, dem man es gar nicht zugetraut hätte, erfolgreich seinen Mut unter Beweis gestellt. Zahlreiche Bänke und Tische geben Gelegenheit zu gemeinsamen Gesprächen oder einfach zum Ausruhen.



Gerade Fanconi-Anämie-Familien, die zum ersten Mal nach Nottuln kommen, sind stets erleichtert zu sehen, wie schnell sich ihre Kinder in der Obhut unserer Kinderbetreuer wohl fühlen und Kontakt zu Anderen finden. An Fanconi-Anämie denkt nach kurzer Zeit dann kaum mehr jemand. Übrigens kann jeder kommen und so lange bleiben, wie er möchte oder es ihm möglich ist - feste Zeiten für die An- oder Abreise gibt es nicht. Durch verschiedene Krankenkassenzuschüsse sowie andere Spenden ist es auch in diesem Jahr wieder möglich, allen Teilnehmern die entstehenden Kosten für das Treffen (bis auf die Getränke außerhalb der Mahlzeiten) komplett zu erlassen. Darüber hinaus können vom Verein für An- und Abreise mit dem PKW in Einzelfällen auch die Benzinkosten übernommen werden. Formlose Anträge an eines der Vorstandsmitglieder sind jederzeit möglich.



Mit dem Auto erreicht man Nottuln recht gut über die A43 mit Weiterfahrt auf der B67. Eine Wegbeschreibung mit Zimmerplan schicken wir nach Eingang der Anmeldung zu. Einige unserer FA-Familien kommen nach Nottuln bereits seit Jahren mit dem Zug. Wer durch unsere Helfer von den Bahnhöfen Münster, Appelhülsen oder Dülmen abgeholt werden möchte, kann sich rechtzeitig vorher unter 0177-410-9697 melden, um Ankunftsbahnhof, Gleis und Uhrzeit mitzuteilen.

Für Themenvorschläge und Fragen zu den Gesprächsrunden sind wir immer sehr dankbar - entweder auf dem freien Feld des Rückantwort-Abschnitts oder per eMail an „ralf.dietrich@fanconi.de“ bzw. „birgit.schmitt@fanconi.de“. Auch telefonische Anfragen unter 02308-2324 sind jederzeit möglich. Wir freuen uns schon sehr auf das Treffen in Nottuln. HERZLICHEN DANK wie jedes Jahr an unsere Sponsoren und die vielen freiwilligen Helfer und Helferinnen !!!

Mit den besten Grüßen und Wünschen, bis ganz bald, im Namen von Vorstand und Geschäftsführung

Ihre und Eure Birgit Schmitt und Ralf Dietrich

Ein herzliches Dankeschön für die freundliche Unterstützung unserer Treffen an:



(Förderung nach § 20c SGB V)

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