

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!



Foto: mit Dank an Ulrich Lösch

Vorstand:

Birgit Schmitt, 63863 Eschau
Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna
Gabriele Windham, 63863 Eschau
Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim
Derya Öztürk, 47807 Krefeld
Flavio Canonica, 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, 12. April 2017

Einladung zum „Frühjahrstreffen 2017“ für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 12. bis 14. Mai 2017 in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstr. 6, 36129 Gersfeld / Rhön

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 bevorstehenden Fanconi-Anämie-Treffen einladen zu dürfen. Die Jugendherberge Nottuln bei Münster, in der wir seit etlichen Jahren jeweils im Frühjahr unsere Treffen abhalten konnten, ist zur Zeit wegen aufwendiger Umbauarbeiten und Modernisierungen geschlossen. Deshalb kommen wir statt wie bisher alle 2 Jahre im Herbst in diesem Jahr bereits im Frühjahr in Gersfeld zusammen. Für alle, die das schöne Gersfeld noch nicht kennen: Der heilklimatische Kurort liegt in der Rhön in der Nähe von Fulda direkt am Fuße der Wasserkuppe. Wir hoffen sehr, dass das Wetter mitspielt und vor allem für die Kinder viele der geplanten Aktivitäten auch draußen stattfinden können.

Wir beginnen am Freitag, den 12. Mai gegen 15 Uhr mit einem ersten Kaffeetrinken und enden am Sonntag, den 14. Mai nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Wie bereits bei Beginn unserer Zusammenkünfte in Gersfeld konnten wir auch diesmal wieder die sehr rustikale aber gerade für Kinder mit ihrem Bewegungsdrang gut geeignete Jugendherberge ausschließlich für unser Treffen organisieren. Das Gleiche gilt für den phantastischen Bürgersaal für unsere



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 – DR. EUNIKE VELLEUER, DÜSSELDORF – PROF. DR. CHRISTIAN KRATZ, HANNOVER

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



Vorträge im Gebäude der Stadthalle. Besonders Fanconi-Anämie-Familien und erwachsenen Betroffenen, die im zurückliegenden Jahr zum ersten Mal Kontakt zu unserer Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe aufgenommen oder die bislang noch nicht an einem der Treffen teilgenommen haben, möchten wir Mut machen, zu uns nach Gersfeld zu kommen. Wie immer werden sich zahlreiche Gelegenheiten ergeben, sich in Ruhe persönlich mit unseren Fanconi-Anämie-Experten auszutauschen und im Einzelgespräch (oder gemeinsam mit anderen Betroffenenfamilien) offene Fragen anzusprechen bzw. abzuklären.

Sehr vieles ist in den letzten Wochen und Monaten im Kontakt mit Betroffenen sowie in der Fanconi-Anämie-Forschung passiert, worüber wir und unsere Referenten in Gersfeld zu berichten haben. Was sich auf jeden Fall fortsetzt ist die Beobachtung, dass ein Großteil der Kinder und jungen Menschen mit Fanconi-Anämie nach erfolgreichen Knochenmarktransplantationen, Androgenbehandlungen oder aufgrund vergleichsweise milder Verläufe zunehmend älter werden. In einem erst kürzlich erschienenen Falblatt berichtet der FA-Forschungsfond „FARF“ in den USA davon, dass zum ersten Mal in seiner 30-jährigen Geschichte die Zahl der im Verein gemeldeten FA-Erwachsenen die Zahl der betroffenen Kinder überstiegen hat.

Durch eine stark intensivierete Öffentlichkeitsarbeit und zunehmend häufige Publikationen zur Fanconi-Anämie ist die Aufmerksamkeit unter den Ärzten gestiegen. So werden heute Fanconi-Anämie-Kinder früher und zuverlässiger diagnostiziert, als noch vor einigen Jahren. Gleichzeitig steigt aber auch die Zahl der neu diagnostizierten FA-Patienten, die 20, 30 oder gar älter als 40 Jahre sind.

Weiterhin schwierig bleibt in vielen Fällen die Frage, wann der richtige Zeitpunkt für die Entscheidung zu einer Knochenmarktransplantation ist. Eine pauschal richtige Antwort scheint es nicht zu geben.



Die Zahnmedizin-Studentin Mona Markgraf und die Psychologie-Studentin Lisa Steinmetz unterstützten das Team von Dr. Velleuer und Ralf Dietrich Anfang März bei weiteren Hausbesuchen für Mundschleimhautabstriche von FA-Erwachsenen in den USA.



Eine der ältesten FA-Patientinnen weltweit ist Jeri (60), hier bei einem Hausbesuch in Kalifornien rechts neben ihrer Mutter (93). Seit einigen Monaten sinken Jeris Blutwerte stark ab, so dass sie regelmäßig Bluttransfusionen braucht.

Etwa zwei Drittel aller FA-Kinder und Erwachsenen in den westlichen Ländern sind heutzutage transplantiert. Aber nicht alle, die transplantiert wurden, sind heute noch am leben. Schwere Abstoßungsreaktionen oder Infektionen lassen sich selbst von den erfahrendsten FA-Knochenmarktransplantateuren nicht vorhersagen. Heilfroh sind deshalb häufig die Eltern, deren FA-Kinder wegen ausreichend stabiler Blutwerte noch definitiv keine Knochenmarktransplantation brauchen. Was aber, wenn sie ohne Transplantation älter werden, Berufe erlernen, eine Familie gründen oder in einigen glücklichen Fällen sogar eigene Kinder bekommen? Was, wenn es dann doch noch später zur Verschlechterung des Blutbildes oder gar einer Leukämie kommt? Nicht die besten Voraussetzungen, als FA-Erwachsener mit 30 oder 40 dann

eventuell doch noch schnellstens eine Knochenmarktransplantation erhalten zu müssen. Und was

ist mit der stets gefürchteten Krebsgefahr ohne oder auch gerade nach einer Knochenmarktransplantation? Hilft es, beginnende Krebszellen besser zu bekämpfen, wenn FA-Patienten nach der KMT ein starkes Immunsystem haben? Oder erhöht gerade die KMT durch die benötigte Vorbehandlung oder mögliche Begleitscheinungen das Krebsrisiko zusätzlich? Könnte eventuell auch eine Gentherapie das Blutbildungsproblem bei FA aus der Welt schaffen, ohne dass es schädigende Nebenwirkungen für den Gesamtorganismus gibt? Betroffene Eltern oder auch ihre erwachsen gewordenen FA-Kinder beschäftigen viele solcher Fragen. Fragen, die in den Vorträgen und Diskussionen in Gersfeld mit Sicherheit Thema sind oder bei den Experten gezielt angesprochen werden können.



Bereits im vierten Jahr fördert der FARF das Projekt „Früherkennung sichtbarer oraler Läsionen bei Fanconi-Anämie“ von Dr. Velleuer und Ralf Dietrich, Auch in Gersfeld wird es wieder die Gelegenheit zu Bürstenabstrichen geben.



Prof. Dr. med. Detlev Schindler, Inst. f. Humangenetik, Universität Würzburg

Prof. Dr. med. Detlev Schindler, ehem. Leiter der Arbeitsgruppe „Genetische Instabilitätssyndrome“, Institut für Humangenetik, Biozentrum der Universität Würzburg: „Über die Bedeutung neu entdeckter Untergruppen und Mutationen für die FA-Diagnostik und das Gesamtverständnis der Erkrankung“



Dr. med. Eunike Velleuer, Universitätskinderklinik Düsseldorf

Dr. med. Eunike Velleuer, Universitätskinderklinik Düsseldorf: „Inzwischen 850 Fanconi-Anämie-Kinder und -Erwachsene in dem mit Spendengeldern aus den USA, der Schweiz, Deutschland und Österreich geförderten Forschungsprojekt „Früherkennung sichtbarer oraler Läsionen bei FA-Patienten“



Dr. med. Jonathan Schwartz, Rocket Pharma, New York City, USA

Dr. med. Jonathan Schwartz, Rocket Pharma LTD, The Alexandria Center for Life Science, New York City, USA: „Aktuelle Gentherapieversuche bei 6 FA-Patienten in Seattle und Madrid - Kann die Entwicklung und Kommerzialisierung Gen-modifizierter Zelltherapien auch bei Fanconi-Anämie langfristig helfen?“



Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie: „Aktueller Stand von Stammzelltransplantationen, Androtherapie, Krebsbehandlung und Gentherapieversuchen bei FA aus Sicht des Kinderarztes“



Dr. med. Dr. med. dent. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer, Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. med. Dr. med. dent. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer, Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie, Universitätsklinikum Düsseldorf: „Das Dilemma der oralen Plattenepithelkarzinome bei Patienten mit Fanconi-Anämie - Fallbeispiele aus dem klinischen Alltag einer Chirurgin“



Dr. med. Martin Schramm, Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. med. Martin Schramm, Leitung Funktionsbereich Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf: „Früherkennung oraler Plattenepithelkarzinome mit Hilfe nicht-invasiver Bürstenabstriche von sichtbaren Läsionen in der Mundhöhle von Patienten mit Fanconi-Anämie - Erfahrungen aus den zurückliegenden 10 Jahren und konkrete Ziele für die weitere Zusammenarbeit“



Dr. rer. nat. Reinhard Kalb, Institut für Humangenetik, Universität Würzburg

Dr. rer. nat. Reinhard Kalb, Leiter der Arbeitsgruppe „Genetische Instabilitätssyndrome“, Institut für Humangenetik, Biozentrum der Universität Würzburg (Nachfolger von Prof. Dr. Schindler): „Weiterführung und zukünftige Entwicklung der Fanconi-Anämie-Diagnostik an der Universität Würzburg“



Beth Lee, Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, England

Beth Lee, seit 30 Jahren Kinderkrankenschwester, seit 2016 Kontaktperson zwischen der englischen FA-Selbsthilfeorganisation „Fanconi Hope“ und der Royal Manchester Kinderklinik, Manchester, England: „Langzeitstudie zur Erfassung krankheitsbedingter Auswirkungen auf Patienten mit Fanconi-Anämie“

FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld 2017

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 30. April 2017 zurücksenden.
(Rückmeldungen per eMail: birgit.schmitt@fanconi.de - telefonisch an 02308/2324)

Name: PLZ Ort

Straße Nr. Tel. mobil

- Ich werde / Wir werden am Fanconi-Anämie-Familien- und Mitgliedertreffen (12. bis 14. Mai 2017) in Gersfeld teilnehmen, und zwar mit Erwachsenen und Kind/ern im Alter von Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag umUhr in Gersfeld eintreffen und voraussichtlich bis Fr./Sa./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 Gersfeld für Fr./Sa./So.Uhr.

Gerade Fanconi-Anämie-Familien, die zum ersten Mal zu einem unserer Treffen kommen, sind stets erleichtert zu sehen, wie schnell sich ihre Kinder in der Gemeinschaft mit anderen wohl fühlen und Kontakt zueinander finden. An Fanconi-Anämie denkt nach kurzer Zeit dann kaum mehr jemand. Üb-



rigens 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 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 Gersfeld recht gut über Autobahnen Richtung Fulda mit Weiterfahrt über die B27 und B279. Eine Wegbeschreibung mit Zimmerplan sowie ein detailliertes Programm schicken wir nach Eingang der Anmeldung zu. Einige unserer FA-Familien kommen nach Gersfeld mit Umstieg in Fulda bereits seit Jahren mit dem Zug. Wer durch unsere Helfer vom Bahnhof Gersfeld abgeholt werden möchte, kann sich rechtzeitig vorher unter 0177-410-9697 melden, um die Ankunftszeit mitzuteilen.

Für Themenvorschläge und Fragen zu den Vorträgen und 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 Gersfeld. HERZLICHEN DANK wie jedes Jahr an unsere Sponsoren, die vielen freiwilligen Helfer und Helferinnen sowie unser Kinderbetreuersteam um Jutta, Jürgen, Riccarda, Julian, Lisa, Dirk, Franzi und Simon.



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

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

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 Gersfeld mit: