

# DEUTSCHE FANCONI - ANÄMIE - HILFE e.V.



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 „Wir für Gersfeld e.V.“

## **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, 22. April 2018

## Einladung zum „Frühjahrstreffen 2018“ für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 25. bis 27. Mai 2018 in der Jugendherberge Gersfeld, Jahnstr. 6, 36129 Gersfeld / Rhön

In wenigen Wochen ist es wieder so weit. Bevor nach 2-jähriger Umbaupause unser Jahrestreffen 2019 wieder in der Jugendherberge Nottuln bei Münster stattfinden wird, laden wir alle FA-Familien mit ihren Kindern, erwachsene Patienten, Partner und an der Behandlung und Erforschung interessierte Ärzte und Wissenschaftler in diesem Jahr noch einmal recht herzlich nach Gersfeld ein. Als heilklimatischer Rhön-Kurort liegt Gersfeld 20 km südöstlich von Fulda direkt am Fuße der Wasserkuppe. Wir hoffen sehr, dass wie im letzten Jahr auch dieses Mal das Wetter mitspielt. Unser erfahrenes Team an Kinder- und Jugendbetreuern hat bereits fleißig vorgearbeitet und für alle wieder ein abwechslungsreiches und spannendes Programm zusammengestellt. So können sich die Eltern und erwachsenen Betroffenen ganz nach ihren eigenen Interessen auf die Gesprächskreise und Vorträge konzentrieren. Wir beginnen unser Treffen am Freitag, den 25. Mai gegen 15 Uhr mit einem ersten Kaffeetrinken und enden am Sonntag, den 27. Mai nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Für die Übernachtungen und Mahlzeiten konnten wir wieder die komplette Jugendherberge nur für unsere Gruppe reservieren.



Einer der Höhepunkte des Gersfeldtreffens im vergangenen Jahr: Die Verleihung der „Ehrenausszeichnung für sein Lebenswerk“ an Prof. Dr. med. Detlev Schindler von der Universität Würzburg.

### 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, ESSEN – 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

Jeder kann übrigens kommen und so lange bleiben, wie er möchte oder es ihm möglich ist - feste Zeiten für die An- oder Abreise gibt es nicht.

Besonders auch FA-Familien und erwachsene Betroffene, die im zurückliegenden Jahr zum ersten Mal Kontakt zu unserer Dt. FA-Hilfe aufgenommen oder die bislang noch nie an Treffen teilgenommen haben, sind herzlich nach Gersfeld eingeladen. Wie immer werden sich zahlreiche Gelegenheiten ergeben, sich persönlich mit unseren Fanconi-Anämie-Experten auszutauschen und im Einzelgespräch (oder gemeinsam mit anderen Betroffenenfamilien) offene Fragen anzusprechen bzw. abzuklären. Die Erfahrung zeigt, dass besonders auch Teilnehmer, die zum ersten Mal zu einem unserer Treffen kommen, nach anfänglicher Scheu stets erleichtert sind zu sehen, wie schnell sich alle in der Gemeinschaft mit anderen wohl fühlen und Kontakt zueinander finden können. Gerade von den Kindern denkt



*Auf Einladung des Fanconi Anemia Research Fund und der Joel-Walker-Stiftung nahmen Dr. med. Eunike Velleuer und Geschäftsführer Ralf Dietrich am 8. April 2018 am internationalen FA-Expertentreffen zum Thema „Behandlung von Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie in Pittsburgh/Pennsylvania teil.*

an Fanconi-Anämie nach kurzer Zeit dann kaum noch jemand. Dennoch ist es uns als Veranstalter bewusst, dass wir niemals alle FA-Familien und Betroffene, die sich bei unserer Selbsthilfegruppe gemeldet haben, für die Teilnahme an Treffen gewinnen können. Auch von anderen Fanconi-Anämie-Organisationen, zu denen wir z.B. in Frankreich, Holland, Italien, Spanien, England oder den USA Kontakt haben, wird uns berichtet, dass bis zu 70% aller angeschriebenen FA-Familien noch niemals an einem in ihren Ländern veranstalteten Treffen teilgenommen haben. Einerseits haben wir gerade wegen der direkten (oder zumindest unterschwellig) Sorge in den Familien, dass sich der Verlauf bei den Betroffenen irgendwann verschlechtern könnte, großes Verständnis dafür, wenn man sich möglichst wenig mit der Krankheit auseinandersetzen möchte. So lange es geht, soll das Leben so normal wie irgend möglich verlaufen. Und in vielen Fällen scheint dies zunächst auch die beste Vorgehensweise zu sein. Gerade FA-Betroffene, die erfolgreich eine Knochenmarktransplantation erhalten haben oder für die bei mildereren Verläufen bislang noch keine spezielle Therapie nötig war, möchten im Kreise ihrer Freunde und Bekannten absolut keine Sonderrolle spielen. Am besten wollen sie überhaupt nicht als irgendwie krank oder



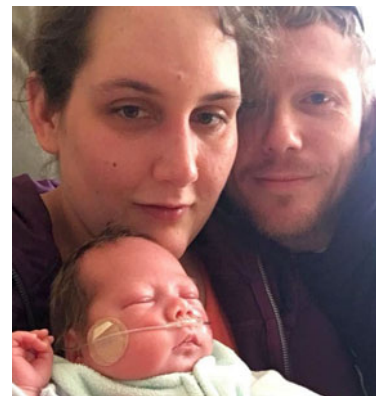
*Teambesprechung am Rande des 5. Brasilianischen FA-Treffens im November 2017 in Curitiba (v.l.n.r. Prof. Cassius Torres-Pereira, Dr. Bruno Eduardo Silva, Dr. Carmem Bonfim, Ralf Dietrich, Dr. Eunike Velleuer) Mit 101 FA-Betroffenen, die sich an den oralen Bürstenabstrichen beteiligten, war es das größte FA-Treffen, das jemals weltweit stattgefunden hat. Auch in Gersfeld werden Dr. Velleuer und Ralf Dietrich wieder Mundinspektionen und Bürstenabstriche anbieten.*



*Durch ihren eher rustikalen Bau- und Einrichtungsstil ist die Jugendherberge Gersfeld für unseren Familienaufenthalt mit Kindern bestens geeignet. Wer auf eigene Kosten eher die Unterbringung in einer Pension oder einem Hotel bevorzugt, kann Möglichkeiten hierfür unter 02308/2324 erfahren. Für die Vorträge und Gesprächsrunden steht uns ab Samstag wieder der sehr moderne und geräumige Bürgersaal der Stadthalle zur Verfügung.*

an Fanconi-Anämie nach kurzer Zeit dann kaum noch jemand.

Dennoch ist es uns als Veranstalter bewusst, dass wir niemals alle FA-Familien und Betroffene, die sich bei unserer Selbsthilfegruppe gemeldet haben, für die Teilnahme an Treffen gewinnen können. Auch von anderen Fanconi-Anämie-Organisationen, zu denen wir z.B. in Frankreich, Holland, Italien, Spanien, England oder den USA Kontakt haben, wird uns berichtet, dass bis zu 70% aller angeschriebenen FA-Familien noch niemals an einem in ihren Ländern veranstalteten Treffen teilgenommen haben. Einerseits haben wir gerade wegen der direkten (oder zumindest unterschwellig) Sorge in den



*Die Schwangerschaft von Deliah (FA, 30 Jahre, KMT vor 9 Jahren) war eine Zitterpartie. Obwohl ihr Sohn „John Robert“ Ende Januar mehr als 2 Monate zu früh geboren wurde, konnten sie und ihr Mann Chris sehr erleichtert sein, als am Ende alles gut ausgegangen war.*

körperlich eingeschränkt in Erscheinung treten. Andererseits quält es uns in unserer Gemeinschaft immer wieder, wenn wir miterleben müssen, dass aus gerade diesen Gründen besonders von Jugendlichen und jungen Erwachsenen besorgte Einwände oder Mahnungen von Eltern, Ärzten oder auch unserer Patientenorganisation ganz vehement in den Wind geschlagen werden. Selbst bereits eindeutige Anzeichen für Verschlechterungen im Gesundheitszustand werden entweder nicht wahrgenommen oder auch bewusst verdrängt - bis es dann manchmal leider zu spät für ein noch lebensrettendes frühes Eingreifen ist. Für alle diejenigen, die sich durch Wissen und Erfahrungen bewusst besser wappnen möchten, haben wir das nachfolgende Programm zusammengestellt.





Dr. med. Dr. rer. nat. Carmem Bonfim, KMT-Station, Uni-Kinderklinik Curitiba/Brasilien

**Dr. med. Dr. rer. nat. Carmem Bonfim**, Direktorin der Abteilung für Knochenmarktransplantation, Universitäts-Kinderklinik Curitiba/Brasilien: „Über die besonderen Aspekte bei der Behandlung von FA-Patienten - Androgentherapie, Leukämierisiko, Knochenmarktransplantation, Krebsvorsorge und Krebstherapie“



Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira, Klinik für Orale Medizin, Universität von Paraná

**OA Dr. med. Eunike Velleuer**, Kinderklinik Mönchengladbach-Neuwerk und Abteilung für Cytopathologie, Universität Düsseldorf: „Von 0 bis 100 - Was benötigen älter werdende FA-Patienten? Dr. Velleuer spricht über Überlegungen zur Gestaltung eines kontinuierlichen Beratungs- und Betreuungsangebots.“



Dr. Dr. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer, Klinik für Plastische Chirurgie Köln-Merheim

**Prof. Dr. dent. Cassius Carvalho Torres Pereira**, Klinik für Orale Medizin, Freie Universität von Paraná, Curitiba/Brasilien: „Langzeitverläufe von FA-Betroffenen mit auffällig veränderten Läsionen der Mundhöhle - enge Kooperation mit der Cytopathologie Düsseldorf und der Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe seit 2009“

**Prof. Dr. med. Christian Kratz**, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie: „Fanconi-Anämie wird wohl auch in Zukunft kaum heilbar, aber immer besser behandelbar sein. Klinikübergreifende Vernetzung im Deutschen FA-Register“

**Dr. med. Dr. med. dent. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer**, Klinik für plastische Chirurgie, Köln-Merheim: „Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie: Die alles entscheidende Bedeutung regelmäßiger Vorsorgeuntersuchungen hinsichtlich einer rechtzeitigen Krebs-Früherkennung und Frühbehandlung.“

**Daniel Kold** aus Dänemark, Fanconi-Anämie, 42 Jahre, verheiratet. Daniel berichtet über seine erfolgreiche Knochenmarktransplantation in Kopenhagen vor 34 Jahren, seine gut überstandene Zungenkrebs-OP vor 3 1/2 Jahren und über die aktuelle Familienplanung zusammen mit seiner Frau Aeileeng.

**Dr. med. Martin Schramm**, Leitung Funktionsbereich Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf: „Neue Ansätze zur Ergänzung multimodaler Nachweismethoden zur Früherkennung oraler Plattenepithelkarzinome - zunehmende Inanspruchnahme der Cytopathologie Düsseldorf als internationales Referenzzentrum für die Analyse von Bürstenabstrichen bei Fanconi-Anämie“

**Assila Al Marshoudi** und ihr Ehemann leben mit ihren 4 Kindern im Oman. Ende 2017 wurde ihr 5-jähriger Sohn Omar an FA diagnostiziert. Assila Marshoudi berichtet über das mangelnde Wissen der Ärzte im Oman hinsichtlich FA und ihre Pläne, auch in ihrer Heimat eine FA-Selbsthilfegruppe aufzubauen.



OA Dr. med. Eunike Velleuer, Kinderklinik Neuwerk und Abt. f. Cytopathologie Uni Düsseldorf



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



Daniel Kold aus Dänemark (42 Jahre, Fanconi-Anämie, verheiratet)



Dr. med. Martin Schramm, Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

## **FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen in Gersfeld 2018**

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 10. Mai 2018 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 (25. bis 27. Mai 2018) in Gersfeld teilnehmen, und zwar mit ..... Erwachsenen und ..... Kind/ern im Alter von ..... Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag / Samstag / Sonntag um .....Uhr in Gersfeld eintreffen und voraussichtlich bis Fr / Sa /So .....Uhr bleiben.
- Ich / Wir brauche/n für .....Nacht / 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.

Mit dem Auto erreicht man Gersfeld recht gut über Autobahnen Richtung Fulda. Eine Wegbeschreibung mit Zimmerplan sowie ein detailliertes Programm schicken wir nach Eingang der Anmeldungen jedem zu. Auch mit dem Zug ist Gersfeld nach Umstieg in Fulda problemlos zu erreichen. Wer durch unsere Helfer vom Bahnhof Gersfeld abgeholt werden möchte, kann sich jederzeit unter 0177-410-9697 melden, um die Ankunftszeit mitzuteilen.



Wenn das Wetter es zulässt, haben die Kinderbetreuer auch für dieses Jahr wieder Ausflüge in die Umgebung geplant.

Durch Zuschüsse verschiedener Krankenkassen sowie durch Spenden von Privatpersonen und Firmen sind wir auch in diesem Jahr wieder in der Lage, unseren Teilnehmern die entstehenden Kosten für das Gersfeldtreffen zu erlassen. Auch Ausgaben für An- und Abreisen mit dem PKW oder Zug können in Einzelfällen übernommen werden. Formlose Anträge an eines der Vorstandsmitglieder sind jederzeit möglich.

Für den Samstagabend (26.5.2018) haben wir in diesem Jahr erstmals ein ganz besonderes Abendessen für alle Eltern und erwachsenen FA-Betroffenen (ab 18) eingeplant, für das uns der neue Pächter des im Gebäude der Stadthalle untergebrachten „Schlossbräus“ direkt im Bürgersaal die Tische festlich einde-

cken wird (spezielle Diät- oder vegetarische Wünsche bitte vorher mitteilen). Im Rahmen dieser Abendveranstaltung wird dann auch die Verleihung der diesjährigen Ehrenausszeichnung stattfinden. Für Themenvorschläge und Fragen zu den Vorträgen und Gesprächsrunden sind wir wie immer sehr dankbar - entweder auf dem freien Feld des Rückantwort-Abschnitts oder per eMail an „[ralf.dietrich@fanconi.de](mailto:ralf.dietrich@fanconi.de)“ bzw. „[birgit.schmitt@fanconi.de](mailto:birgit.schmitt@fanconi.de)“. Auch über telefonische Anmeldungen oder Anregungen unter 02308-2324 freuen wir uns. HERZLICHEN DANK wie jedes Jahr an unsere Sponsoren, die vielen freiwilligen Helfer und Helferinnen sowie unser Kinderbetreuersteam um Jutta, Jürgen, Elisa, Mario, Nane, Patrick, Riccarda, Franzi und Simon.



Wie überall in Gersfeld wird das Ortsbild auch am Marktplatz durch schicke Fachwerkhäuser geprägt.

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:

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



Kaufmännische  
Krankenkasse



(Förderung nach § 20c SGB V)