

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, 11. Mai 2016

## Einladung zum „Frühjahrstreffen 2016“ für Fanconi-Anämie-Familien mit ihren Kindern, für Erwachsene mit Fanconi-Anämie sowie behandelnde Ärzte und Wissenschaftler vom 17. bis 19. Juni 2016 in der Jugendherberge Nottuln, St. Amand-Montrond-Str. 6, 48308 Nottuln

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 17. Juni gegen 15 Uhr mit einem ersten Kaffeetrinken und enden am Sonntag, den 19. Juni nach dem Mittagessen gegen 14 Uhr. Wie von Anbeginn unserer Zusammenkünfte in Nottuln vor 10 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.

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



### 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. HANS JOENJE, AMSTERDAM – PROF. DR. RUUD BRAKENHOFF, AMSTERDAM – PD DR. HOLGER TÖNNIES, BERLIN  
PROF. DR. HELMUT HANENBERG, ESSEN – PROF. DR. ALFRED BÖCKING, AACHEN – PROF. DR. TORSTEN REMMERBACH, LEIPZIG  
PROF. DR. STEFAN BIESTERFELD, MAINZ – PROF. DR. MARTIN DIGWEED, BERLIN – PROF. DR. MARKUS GROMPE, PORTLAND/OREGON  
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

Wie alle 2 Jahre findet am Samstag, den 18. Juni im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung wieder eine Vorstandswahl statt. Es spricht für die hohe Motivation und Beständigkeit der bisherigen Vorstandsmitglieder, dass sie sich bereit erklärt haben, auch für die nächsten 2 Jahre zu kandidieren.

Das für Montag, den 20.6.2016 (direkt nach dem FA-Familienwochenende) zum 6. Mal in Folge von der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. und der Universität Düsseldorf gemeinsam organisierte



FA-Symposium (siehe beiliegender Flyer mit Programm) 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 am 20.6. zeitlich einrichten können, sind herzlich eingeladen, nach Düsseldorf zu kommen.

Anders als bei unseren Herbsttreffen alle 2 Jahre in Gersfeld mit relativ straffem 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 Seite 3).

Etwa zwei Drittel aller in Deutschland lebenden Fanconi-Anämie-Kinder, deren Familien sich seit 1990 bei unserem Verein gemeldet haben, sind inzwischen transplantiert worden. Für sie standen entweder optimal passende Geschwisterspender oder ausreichend HLA-identische unverwandte Knochenmarkspender zur Verfügung, die über die weltweit vernetzten Knochenmarkspenderdateien gefunden wurden. In einem Großteil der FA-Familien nach erfolgreicher Knochenmarktransplantation ist inzwischen ein fast normales Leben eingeleitet. Statt der früher quälenden Ängste wegen z.B. ständigen Infektionen oder häufigen Nasen- und Zahnfleischblutungen geht es jetzt plötzlich um Fragen der Ausbildung, der Familienplanung oder einfach nur darum, welchen Lippenstift oder Nagellack die transplantierte Tochter nun möglichst bedenkenlos benutzen darf.



Nur ungern mag man FA-Familien, die nach den schweren Zeiten vor, während und oft auch nach der Transplantation ihr Leben wieder zu ordnen beginnen, an das erinnern, was trotz dem in Ordnung gebrachten Blutssystem leider nach wie vor an zur Fanconi-Krankheit gehörenden Gefahren lauert. Nur allzu gut ist zu verstehen, dass der Wunsch, diese Gedanken möglichst nicht zu sehr an sich herankommen zu lassen, bei den allermeisten überwiegt.



Was manchen FA-Patienten und ihren Familien - vor allem in der ersten Zeit nach der Diagnose - noch fremd erscheinen mag, ist die Tatsache, dass ganz offensichtlich nicht jeder, der an Fanconi-Anämie erkrankt ist, eine Knochenmarktransplantation braucht. Es ist bekannt, dass auch gut überstandene Transplantationen mit den Jahren eine ganze Reihe an zum Teil nicht unerheblichen Nebenwirkungen mit sich bringen können. Dies führt erfahrene Fanconi-Anämie-Ärzte immer stärker zu der Frage, bei welchen individuellen Krankheitsverläufen es für den einen FA-Patienten absolut keine Alternative zu einer Knochenmarktransplantation gibt, und bei welchen anderen FA-Betroffenen ohne großes Risiko zunächst eine andere Behandlungsform (z.B. eine Androgentherapie) versucht werden kann. Sowohl

für das Fanconi-Anämie-Symposium in Düsseldorf wie auch für das FA-Treffen in Nottuln wird es von daher in diesem Jahr schwerpunktmäßig um den auch bei Fanconi-Anämie immer häufiger in Betracht gezogenen Ansatz der sogenannten „personalisierten Medizin“ gehen.



*Dr. med. Carmem Bonfim, Univ.-Kinderklinik von Paraná, Curitiba, Brasilien*

**Dr. med. Carmem Bonfim**, Abteilung für Knochenmarktransplantation, Universitätskinderklinik von Paraná, Curitiba, Brasilien: „Stammzelltransplantationen für FA-Patienten, die über keinen ideal passenden Geschwister- oder Fremdspender verfügen - Notwendigkeit weltweit anerkannter Richtlinien“



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

**Dr. med. Eunike Velleuer**, Universitätskinderklinik Düsseldorf: „Unterschiede der Mundschleimhaut zwischen transplantierten und nicht transplantierten Fanconi-Anämie-Patienten“. Beobachtungen bei mehr als 800 FA-Patienten im gemeinsamen Forschungsprojekt mit der Dt. FA-Hilfe e.V.



*Prof. Dr. rer. nat. Heidemarie Neitzel, Charité Universitätsmedizin Berlin*

**Prof. Dr. rer. nat. Heidemarie Neitzel**, Institut für Humangenetik, Rudolf Virchow-Klinikum, Universitätsmedizin Berlin: „Langzeitbeobachtung spezifischer chromosomaler Veränderungen in Knochenmark- und Blutzellen von FA-Patienten - diagnostische Parameter für eine bevorstehende Leukämie“



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

**Prof. Dr. med. Christian Kratz**, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie: „Hämatopoetische Stammzelltransplantation, Androgentherapie und Strategien zur Therapie von Krebs bei Fanconi-Anämie“



*Dr. med. Lisandro Ribeiro, Univ.-Kinderklinik von Paraná, Curitiba, Brasilien*

**Dr. med. Lisandro Ribeiro**, Abteilung für Knochenmarktransplantation, Universitätskinderklinik von Paraná, Curitiba, Brasilien: „Offensichtlich nicht jeder FA-Patient braucht eine KMT - Erfahrungen eines Transplanteurs mit der Androgentherapie bei Fanconi-Anämie - das Brasilianische Experiment“



*Dr. med. Christie Michele Graf-Ribeiro, Fachärztin für Augenheilkunde, Curitiba, Brasilien*

**Dr. med. Christie Michele Graf-Ribeiro**, Fachärztin für Augenheilkunde, Curitiba, Brasilien: „Systematische augenärztliche Untersuchungen bei einer großen Zahl brasilianischer FA-Patienten ergaben Hinweise auf ein unerwartet breites Spektrum angeborener sowie nachträglich erworbener Einschränkungen“ Frau Dr. Graf-Ribeiro zeigt auf, welche diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten dem erfahrenen Facharzt für Augenheilkunde zur Verfügung stehen.



*Irmgard Häussermann, Heilpraktikerin für Psychotherapie und Biografie, Unna*

**Irmgard Häussermann**: „Die eigenen Kraftquellen entdecken und zur Entfaltung bringen“ Irmgard Häussermann lädt interessierte Teilnehmer zu einer Gedankenreise ein, mit der beim Gleichnis eines Baumes erfahren werden kann, welche inneren Wurzeln uns reichlich Energien spenden und wo Blockaden liegen.



*Dr. med. Dr. rer. nat. Stefan Meyer, Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, England*

**Dr. med. Dr. rer. nat. Stefan Meyer**, Royal Manchester Kinderklinik, Manchester, England: „Untersuchungen zu altersabhängigen Genexpressionsmustern bei Fanconi-Anämie als Biomarker für therapeutische Interventionen - schon in Kürze wichtig für FA-Patienten oder bislang Zukunftsmusik?“

## FA-Familientreffen in Nottuln / 6. FA-Symposium an der Universität Düsseldorf

Bitte ausfüllen, abtrennen und möglichst bis zum 10. Juni 2016 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 (17. bis 19. Juni 2016) in Nottuln teilnehmen, und zwar mit ..... Erwachsenen und ..... Kind/ern im Alter von ..... Jahren.
- Ich werde / Wir werden voraussichtlich Freitag/Samstag/Sonntag um .....Uhr in Nottuln 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 Münster Appelhülsen Dülmen für Fr./Sa./So. ....Uhr.
- Ich / Wir werde(n) am Montag, den 20. Juni am 6. 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 02308-2324 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](mailto:ralf.dietrich@fanconi.de)“ bzw. „[birgit.schmitt@fanconi.de](mailto: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 Referenten, unsere Sponsoren, die Kinderbetreuer und die vielen anderen Helfer und Helferinnen !!! Mit den besten Grüßen und Wünschen, bis ganz bald, 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 Nottuln mit: