



# Projekt Hoffnung

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ausgabe Dezember 2015



## Danke Dr. Eunike Velleuer

Schwer bepackt zurück aus den USA – mit diesem Foto möchten wir uns bei Dr. med. Eunike Velleuer von der Universitätskinderklinik Düsseldorf für 10 Jahre größtenteils ehrenamtliche Mitarbeit am Projekt "Früherkennung von Läsionen der Mundschleimhaut bei Fanconi-Anämie" bedanken. Gemeinsam mit den Universitäten Düsseldorf (Dr. Martin Schramm, Dr. Natalia Pomjanski), Amsterdam (Prof. Ruud Brakenhoff, Dr. Josephine Dorsman), Cincinnati (Prof. Susanne Wells, Dr. Najim Ameziane), New York (PD Dr. Agata Smogorzewska) und Barcelona (Prof. Jordi Surralles) sowie dem Fanconi Anemia Research Fund (Amy Frohnmayer) unterstützen Dr. Velleuer und Ralf Dietrich von der Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe nach wie vor sehr ambitioniert die internationalen Bestrebungen, Schleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie in Zukunft deutlich früher erkennen und besser behandeln zu können. Ende Oktober 2015 wurde Dr. Velleuer beim FA-Treffen in Gersfeld für ihren unermüdlichen Einsatz mit einer Ehrenauszeichnung gewürdigt. Auch für die kommenden 2 Jahre haben die Dt. FA-Hilfe und der FARF Gelder für eine Fortsetzung des Projekts in Aussicht gestellt.

## Helfen durch Spenden

Ein von Herzen kommendes Dankeschön sagen wir auch für 2015 wieder allen Spendern und Helfern, die uns durch ihre Unterstützung geholfen und unseren kleinen und großen Schützlingen für ihren weiteren Kampf gegen die Krankheit so viel Mut gemacht haben. Bitte helfen Sie uns, wenn möglich, auch weiterhin!  
Postbank Stuttgart, BLZ 600 100 70,  
Kto.: 151616-700. BIC: PBNKDEFF,  
IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00

## Aufruf von Lynn Frohnmayer aus den USA

"Davids plötzlicher Tod im zurückliegenden März war eine Katastrophe für unsere gesamte Familie. Über Nacht verlor ich meinen ständigen Begleiter in 45 Jahren Ehe und meinen allerbesten Freund. Seine liebevolle Unterstützung gab mir die Kraft, mit der Fanconi-Anämie zu leben, die unsere Familie schon seit 30 Jahren quält. David und ich haben auf vielen Ebenen zusammengearbeitet, aber unsere wichtigste Aufgabe sahen wir in der Gründung und dem Fortbestehen des Fanconi-Anämie-Forschungs-Fonds (FARF). Die wichtige Rolle, die Dave für uns alle gespielt hat, werde ich trotz meiner großen Trauer jetzt ohne ihn ausfüllen müssen. Dies ist eine Aufgabe, für die ich all meinen Mut aufbringen muss. Mehr als jemals zuvor muss ich andere bitten, die große Lücke, die Dave zurücklässt, gemeinsam mit mir zu füllen.

Diese Krankheit hätte Fanconi-Krebs und nicht Fanconi-Anämie (FA) genannt werden sollen. Als sie 1927 entdeckt wurde, starben die Kinder zumeist an niedrigen Blutwerten bereits vor dem 10. Lebensjahr, von daher der Name "Anämie". Die ersten Versuche von Knochenmarktransplantationen (KMTs) verliefen entsetzlich. Aber mit der phantastischen Unterstützung unserer Spender konnte der FARF klinische Studien zur Verbesserung der Transplantationen unterstützen, so dass heutzutage 80 bis 94% der FA-Patienten die KMT überleben. Tragischerweise ist die nächste Bedrohung, der wir uns stellen müssen, Fanconi-Krebs. Die Zahlen sind erschütternd. In einer kürzlichen Auswertung von 98 deutschen FA-Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 49 hatten ein Drittel der Betroffenen im durchschnittlichen Alter von 31 bereits Krebs entwickelt. Mit jedem zusätzlichen Lebensjahrzehnt wurde das Risiko größer. Verbesserte Methoden zur Vorbeugung und Behandlung dieser fürchterlichen Komplikation bei Fanconi-Anämie sind unser allerwichtigstes Ziel."

(Hinweis: Der vorstehende Text wurde aus dem Englischen übersetzt. Eine Fortsetzung des Aufrufs von Lynn Frohnmayer finden Sie auf Seite 4.)



Nach ihrer Gründung des Fanconi-Anämie-Forschungs-fonds „FARF“ in den USA im Jahre 1988 haben die Frohnmayers schon frühere Schicksalsschläge verkraften müssen. Nach dem Tod der beiden Fanconi-Töchter Katie und Kirsten im Alter von 12 und 24 verstarb im März 2015 unerwartet Dave Frohnmayer (links im Bild). Auch Tochter Amy (28, rechts neben Mutter Lynn) leidet an Fanconi-Anämie. Die beiden Söhne Jonathan (31) und Mark (41) sind gesund.

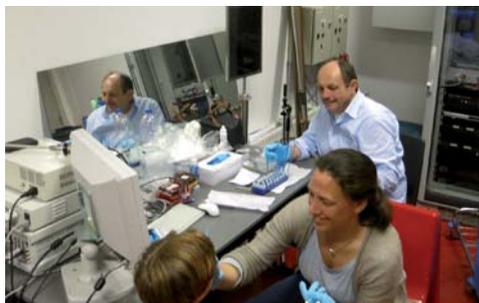
## Rabia hat große Pläne für ihre Zukunft

Hallo, mein Name ist Rabia. Ich wohne in München und bin 20 Jahre alt. Dass ich Fanconi-Anämie habe, weiss ich seit meinem 4. Lebensjahr. Weil ich kleiner war als andere



Wegen niedriger Blutwerte im Alter von 13 wurde für Rabia auch über Münchner Zeitungen nach einem Knochenmarkspender gesucht, allerdings ohne Erfolg.

Kinder und meine Mutter selbst Probleme mit ihrer Schilddrüsenfunktion hat, wurden 1999 auch bei mir die Blutwerte untersucht. Dabei wurde festgestellt, dass meine Thrombozyten nur bei 68.000 lagen. Ich bin dann mit meiner Mutter für etwa 2 Monate in die Türkei gefahren. In dieser Zeit hat mein Vater in München vom Krankenhaus einen Anruf bekommen. Es wurde ihm mitgeteilt, dass ich dringend für weitere Untersuchungen in die Klinik muss. Zurück in Deutschland fand dann bei mir unter Narkose eine Knochenmarkpunktion statt. Nach 3 Monaten bekam meine Mutter Bescheid, dass ich Fanconi-Anämie habe. Etwa alle 3 Monate musste ich dann zur Kontrolle ins Krankenhaus. Mit 6 Jahren wurde ich eingeschult. Etwa ab der 3. Klasse waren meine Thrombozyten so stark abgesunken, dass ich in unregelmäßigen Abständen Thrombozytentransfusionen brauchte, manchmal sogar



## FA-Treffen in Holland

Am 18. April 2015 veranstaltete die Niederländische Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppe ein Treffen für FA-Familien mit Vorträgen im Afrika-Museum in Berg en Dal in der Nähe von Nijmegen. Dr. Eunike Velleuer von der Uni Düsseldorf war von den Veranstaltern gebeten worden, über das Mundschleimhautkrebsvorsorge-Projekt und bisherige Ergebnisse der gemeinsamen Studie zu berichten. An den anschließenden Mundinspektionen und Bürstenabstrichen, bei denen Dr. Velleuer und Ralf Dietrich auch Hilfe von Dr. Stephanie Smetsers von der Universität Leiden bekamen, nahmen 14 FA-Patienten aus Holland teil.



## Dänisches FA-Treffen

Zum zweiten Dänischen Fanconi-Anämie-Treffen, das am 11. April 2015 erneut von Kirstine la Cour Rasmussen und ihrem Ehemann Tue Marker in ihrem Haus in Lyngby in der Nähe von Kopenhagen veranstaltet wurde, kamen 5 Dänische FA-Familien zusammen. Im Gegensatz zum 11-jährigen FA-Sohn der Familie aus Lyngby, der bei leicht erniedrigten Blutwerten noch völlig ohne Behandlung auskommt, und einem 11-jährigen FA-Jungen, dessen Eltern wegen einer erst kürzlich stattgefundenen Knochenmarkstransplantation (KMT) ohne ihn kamen, waren die 3 anderen FA-Betroffenen mit 26, 39 und 41 Jahren bedeutend älter. Der 41-jährige FA-Erwachsene war bislang ohne KMT ausgekommen, während die beiden anderen im Alter von 22 bzw. 9 Jahren eine Transplantation erhielten. Bei allen 3 älteren FA-Patienten war es zuvor zu Komplikationen durch Leukämie bzw. Schleimhautkarzinome gekommen, die aber zum Glück erfolgreich behandelt werden konnten.

wöchentlich. Auch Transfusionen mit roten Blutkörperchen waren ab und zu notwendig. Mit 10 Jahren kam ich in die Realschule. Leider brauchte ich auch weiterhin Transfusionen, besonders nach Nasenbluten.

Im Alter von 12 Jahren wurde bei mir eine Therapie mit Androgenen (männlichen Hormonen) begonnen, die die Blutwerte anfangs aber nicht entscheidend verbesserte. Wegen meines seltenen Knochenmarksmusters meinten die Ärzte, dass es für mich schwierig sein würde, einen geeigneten Knochenmarkspender zu finden. Über die Arbeitsstelle meiner Mutter wurde eine Knochenmarkspendersuche gestartet. Zwei Münchner Zeitungen druckten Berichte über mich und meine Krankheit ab und riefen zur Knochenmarkspende auf. Die Kosten für die Typisierung wurden von der Arbeitsstelle meiner Mutter sowie weiteren Spendern übernommen. Leider wurde kein passender Knochenmarkspender für mich gefunden.

Zum Glück verbesserten sich durch die Androgene meine Blutwerte, so dass ich für 5 Jahre fast gar keine Bluttransfusionen mehr brauchte. Trotzdem stieg ich mit meinem Hb niemals über 10 g/dl an, und auch die Thrombozyten waren niemals über 40.000/ $\mu$ l. Leider verschlechterten sich meine Ferritinwerte im Blut, was auf eine starke Eisenüberladung infolge der früheren Bluttransfusionen zurückzuführen war. Durch die regelmäßige Einnahme des Medikaments "Exjade" sanken dann innerhalb von 2 bis 3 Jahren die Ferritinwerte von 10.000 über 5.000 auf 1.200 ng/ml ab. Im Alter von 17 Jahren bekam ich kurz vor Weihnachten dann plötzlich extrem starke Nasenbluten aus beiden Nasenlöchern, die 2 Tage lang fast gar nicht mehr aufhörten. Der Hb fiel so stark ab, dass ich in der Klinik 4 Bluttransfusionen innerhalb von 2 Tagen bekam. Die Ärzte meinten es gut, weil sie es mir ermöglichen wollten, zu Weihnachten und Silvester wieder zu Hause zu sein. Nach der Entlassung habe ich dann sehr starken Durst bekommen und innerhalb von 2 Tagen 8 Liter Wasser getrunken. Plötzlich konnte ich nicht mehr richtig sehen und mir wurde schwindelig. Zurück in der Klinik wurde festgestellt, dass sich meine Kalium-, Natrium und Kreatinwerte so dramatisch verschlechtert hatten, dass sofort alle Medikamente abgesetzt wurden. Allerdings verbesserten sich meine Nierenwerte am Tag darauf auch ohne Dialyse, so dass ich wieder nach Hause konnte.

Vor etwa 1 1/2 Jahren fingen bei mir dann relativ verspätet die Regelblutungen an, allerdings so heftig und lang andauernd (bis zu 10 Tage), dass ich erneut jedes Mal sehr viel Blut verlor. Seitdem brauche ich wieder 1 mal monatlich Transfusionen mit roten Blutkörperchen. Meine Gynäkologin hat mir daraufhin Gelbkörperhormone verordnet, die das Problem mit den Regelblutungen deutlich verbessert haben. Ich überlege momentan, ob ich wieder mit der Androgentherapie beginnen soll, weil mein Hb nur noch bei etwa 8,0 g/dl und meine Thrombozyten bei 20.000/ $\mu$ l liegen. Der Professor, bei dem ich jetzt in Behandlung bin, hat auch die Möglichkeit einer haploidenten Knochenmarkstransplantation von der Schwester meiner Mutter oder der Schwester meines Vaters angesprochen. Damit möchte ich mich momentan aber noch nicht auseinandersetzen, da ich am 12. Oktober 2015 an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) mein Medizinstudium begonnen habe.



*Rabia hat durch ihre Fanconi-Anämie schon recht viel durchmachen müssen. Ein passender Knochenmarkspender wurde für sie nicht gefunden. Trotz niedriger Blutwerte hat sie ihr Abitur mit Bestnoten geschafft. Vor kurzem hat sie in München mit dem Medizinstudium begonnen. Rabia will selbst Ärztin werden.*

## Unser Sebastian hat nur leicht erniedrigte Blutwerte



*Als Folge seiner Fanconi-Anämie ist Sebastian (11) zunächst viel kleiner als Gleichaltrige geblieben. Durch tägliche Spritzen mit Wachstumshormonen ist er aber deutlich gewachsen.*

Wir grüßen alle Leser in Deutschland! Wir sind Familie Kirstine La Cour Rasmussen und Tue Marker aus Lyngby bei Kopenhagen, Dänemark. Unsere Töchter Marie-Louise (8) und Julie (3) sind gesund, unser Sohn Sebastian (11) hat Fanconi-Anämie. Die Tatsache, dass sich seine nur langsam verschlechternden Blutwerte noch immer im unteren Normbereich bewegen, (Hämoglobin 10,7 g/dl, Thrombozyten 176.000/ $\mu$ l, Leukozyten 5.000/ $\mu$ l und Granulozyten 1.800/ $\mu$ l) lässt uns hoffen, dass der nur allmähliche Abwärtstrend bei ihm nicht schneller geht, "als eine Schildkröte laufen kann" (Sebastians Lieblingstier). Es geht ihm auch ohne Behandlung seiner FA noch ausgesprochen gut. Er geht gerne zur Schule, spielt am Computer, liest viel und hat Spaß mit seinen Freunden und Schwestern. Wir hoffen sehr, dass alles so bleibt. Ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest für Euch alle!!!



## Radio MK-Benefizläufe für Fanconi-Anämie Bereits 100.000 Euro Spendenerlöse seit 2003

Auch zum 25-jährigen Bestehen von Radio-MK gab es unter der Leitung von Chef-Organisator Dieter Knoblich, Co-Organisator Heinz-Werner Dellwig sowie zahlreichen weiteren ehrenamtlichen Helfern und Helferinnen am 3. Oktober 2015 im Sauerlandpark Hemer wieder einen Radio-MK-Lauf zugunsten der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe. Nach monatelangen Vorbereitungen wurde die Veranstaltung am Tag der Deutschen Einheit bei herrlich warmem Herbstwetter und strahlendem Sonnenschein mit über 2.500 großen und kleinen Teilnehmern



2.500 Läufer und Läuferinnen aller Altersgruppen machten sich auch 2015 wieder am Tag der Deutschen Einheit beim Radio-MK-Benefizlauf für die Dt. FA-Hilfe auf den Weg.

### Ehrenausszeichnungen

In Anerkennung und als Dank für ihre 13-jährige ehrenamtliche Mitarbeit und Unterstützung bei der Organisation und Durchführung der Radio-MK-Läufe im Märkischen Kreis mit einem bisherigen Gesamterlös von über 100.000 Euro für die Fanconi-Anämie-Forschung wurde am 31. Oktober 2015 im Rahmen einer Feierstunde während des FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffens der Dt. FA-Hilfe in Gersfeld bei Fulda Herrn Dieter Knoblich, Frau Lydia Knoblich sowie Herrn Heinz-Werner Dellwig eine Ehrenausszeichnung verliehen. In einem Power-Point-Vortrag berichtete Heinz-Werner Dellwig unter anderem auch, wie Dieter Knoblich, seine Frau Lydia und er nach dem Zugspitzmarathon 2003 für die FA-Forschung (der Schirmherr war seinerzeit Dr. Edmund Stoiber) darauf gekommen sind, mit den Radio-MK-Läufen auch im Sauerland Spenden für die FA-Forschung zu sammeln. Wegen einer gerade erst überstandenen Operation konnte Dieter Knoblich nicht selbst an der Verleihung teilnehmen. Auch auf diesem Wege senden wir ihm die allerbesten Genesungswünsche.



Stolz präsentierten auch die Sieger der Kinderläufe ihre Pokale und Urkunden. Zu den Gratulanten gehörten Radio-MK-Chefredakteur Holger Jahnke (hinten links) sowie Hemers Bürgermeister Michael Esken (hinten rechts).

wieder ein voller Erfolg. Der Lauf-Parcours führte sowohl für die 5 km "Fun Run"-Läufer sowie für die anspruchsvolleren 10 km-Läufer durch Teile des Sauerlandparks wie auch durch das nahe Hemer gelegene und landschaftlich sehr reizvolle "Felsenmeer". Mit Hilfe von zahlreichen Sachspenden von ansässigen Firmen und Geschäftsleuten konnte in der Sporthalle des Sauerlandparks erneut eine sehr attraktive Tombola mit hochwertigen Preisen aufgebaut werden. Sowohl die Überschüsse aus den Startgeldern für die einzelnen Läufe wie auch die gesamten Einnahmen aus der Tombola wurden von Dieter Knoblich und Heinz-Werner Dellwig in einer kleinen Feier noch am Veranstaltungsabend an Familie Dietrich von der Fanconi-Anämie-Hilfe überreicht. Mit sage und schreibe 14.500 Euro Spendenerlös wurde am 3.10.2015 nicht nur der Rekord aller bislang veranstalteten Radio-MK-Läufe in den Schatten gestellt sondern gleichzeitig die magische Summe von über 100.000 Euro Gesamtspenden aller Radio-MK-Benefizläufe seit 2003 zugunsten der Dt. FA-Hilfe erzielt. Allen, die seit Anbeginn der Radio-MK-Läufe an diesem großartigen Erfolg mitgewirkt haben, sagen wir ein herzliches Dankeschön!!!

### "Rohrbach tut gut" spendete weitere 9.828 Euro

Unter dem Motto "Summertime" gab es auch dieses Jahr wieder ein Weinfest des Vereins "Rohrbach tut gut". Nun schon zum 7. Mal seit 2009 schufen die Initiatorinnen Christine Krieg, Susanne Feser und Claudia Westermann gemeinsam mit weiteren ehrenamtlichen Vereinsmitgliedern im Weingut Dausque inmitten von Rohrbach eine Atmosphäre, in der sich die Gäste wohlfühlen und entspannen konnten. Und jeder, der zwischen dem 12. und 15. Juni ins Weingut kam und etwas von den lecker zubereiteten Speisen und Getränken zu sich nahm, wusste bereits oder wurde informiert, dass der Erlös des Weinfestes wieder für den guten Zweck, und zwar für das Krebsvorsorgeprojekt der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe bestimmt war. Als das Weinfest nach 4 Tagen zu Ende war, die Einnahmen gezählt und alle Sachkosten abgezogen waren, war die Freude unter allen Ehrenamtlichen wieder riesengroß. Genau 9.828 Euro waren am Ende übriggeblieben, und zusammen mit den Spenden aus den Vorjahren eine Gesamtspendensumme von 52.859 Euro für die Dt. FA-Hilfe erreicht.



Mit sehr viel Liebe für das Detail und kreativem Geschick veranstalten die Ehrenamtlichen des Vereins „Rohrbach tut gut“ nun schon seit 2009 ein jährliches Weinfest. Der Erlös geht an die Dt. FA-Hilfe. Danke an alle für die tolle Hilfe!!!



### 5 km Lauf in Uniform

Eigentlich soll beim 5 km "Fun Run" in Verbindung mit den Radio-MK-Benefizläufen der Spass und die Freude am Laufen im Vordergrund stehen. Ganz anders bei den Aktiven des "TFA Teams Sauerland", die als aktive Feuerwehrmänner und -frauen die 5 km im Schweiß ihres Angeichts in voller Feuerwehrmontur und zum Teil mit Sauerstoffflaschen mitgelaufen sind. Glücklicherweise im Ziel angelangt spendeten sie dann zusätzlich noch 300 Euro an die Dt. FA-Hilfe. Vielen herzlichen Dank!!!





## Klavierkonzert für FA

Der große Saal im Düsseldorfer Schloss Garath wurde gemietet, ein hochwertiger Flügel leihweise angeliefert, ein üppiges Buffet mit leckerem Fingerfood und erfrischenden Getränken aufgebaut und zusammen mit vielen freiwilligen Helfern alles festlich für den großen Abend Ende Februar 2015 geschmückt. Zu ihrem 35. Geburtstag lud Dr. Eunike Velleuer all ihre Freunde, Nachbarn, Kollegen und Verwandten ein und bereitete ihnen einen unvergesslichen Abend. Auf dem Programm stand ein zu Herzen gehendes Klavierkonzert mit dem Berliner Pianisten Martin Herzberg, der am Ende mit stürmischem Beifall um Zugaben gebeten wurde. Die Besucher gaben reichlich in die Sammelbox und am Ende konnten 2500 Euro an Überschuss einschließlich großzügiger Privatspenden an die Deutsche FA-Hilfe überwiesen werden. Wir bedanken uns bei allen, die zu diesem phantastischen Erfolg beigetragen haben.



## 1800 Euro Spende

Zum fünften Mal wurde bei der Firma Schaeffler in Homburg eine Erfolgsbeteiligung ausgezahlt. Der Betriebsrat nahm dies zum Anlass, auch 2015 wieder die firmeninterne Spendenaktion „Erfolg teilen – unser Erfolg trägt Früchte“ durchzuführen. Grundgedanke dieser Spendenaktion ist, dass jeder einen kleinen Teil seiner Erfolgsbeteiligung an Menschen spendet, denen ein schweres Schicksal beschieden wurde. Die gesammelten 2737 Euro wurden von den Werksleitungen auf 5400 Euro erhöht und am 17.7.2015 durch den Betriebsrat an Vertreter von 3 gemeinnützigen Vereinen in Form von Spendenschecks zu je 1800 Euro übergeben, unter anderem auch an die Dt. FA-Hilfe. Ein herzliches Dankeschön an alle.

## Anfrage des Deutschen Fanconi-Anämie-Registers Wer hat Erfahrungen bei FA mit Metformin?

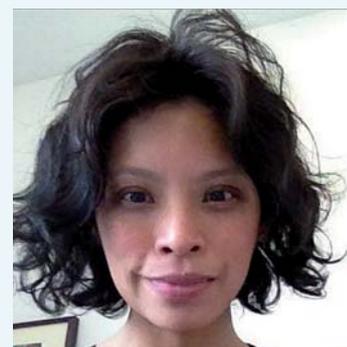
Liebe FA Patienten und Familien!

In den letzten Jahren wurde viel über die präventive Wirkung von Metformin gegenüber Krebs publiziert, einem seit langem etablierten Medikament gegen Diabetes. Sowohl in Laborexperimenten als auch in klinischen Analysen wurden Hinweise für einen Krebs vorbeugenden Effekt von Metformin gefunden. Auch gibt es mögliche Hinweise auf einen günstigen Einfluss auf das Knochenmarkversagen bei Personen mit Fanconi-Anämie.

Sollte sich dies bewahrheiten, wäre Metformin ein geeignetes Medikament zur Vorbeugung von Komplikation bei Menschen mit Fanconi-Anämie. Seit Jahrzehnten ist das Präparat in Gebrauch und hat ein vergleichbar günstiges Nebenwirkungsprofil. Gerne würden wir herausfinden, ob Metformin auch von Menschen mit Fanconi-Anämie gut vertragen wird. Auch würden wir gerne herausfinden, welche Wirkung Metformin bei Menschen mit Fanconi-Anämie hat. Metformin ist auch bekannt unter den Namen Biocos, Diab-

esin, Diabetase, Diabetex, Espafornin, Glucobon Biomo, Glucophage, Juformin, Mediabet, Meglucon, Mescorit, Met, Metfin, Metfogamma, Siofor, Avandamet, Competact, Diabiformin, Efficib, Eucreas, Janumet, Pioglitazone/Metforminhydrochloride, Velmetia, Vildagliptin/Metforminhydrochlorid, Zomarist Fortamet, Glucophage, Glucophage XR, Glumetza, Riomet, Carbophage SR, Glumetza, Obimet, Gluformin, Dianben, Diabex, Diaformin, Siofor oder Metfogamma. Das Präparat wird insbesondere zur Behandlung von Menschen mit Diabetes verschrieben. Falls Sie derzeit oder früher mit Metformin behandelt werden oder wurden, würden wir gerne mehr über Ihre Erfahrung mit dem Medikament erfahren. Dies könnte wichtig sein bei der Frage, ob Metformin als präventives Medikament für Menschen mit Fanconi-Anämie infrage kommt. Bitte kontaktieren Sie uns unter [chao.mwe@mh-hannover.de](mailto:chao.mwe@mh-hannover.de), falls Sie dieses Medikament nehmen oder nahmen, bzw. falls Sie weitere Fragen haben.

Mit Dank und herzlichen Grüßen, Ihr Fanconi-Register-Team Mwe Mwe Chao, Helmut Hanenberg und Christian Kratz



*Die US-Fachärztin Mwe Mwe Chao MD arbeitete zwischen 2009 und 2012 als klinische Privatdozentin und Oberärztin für pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der George Washington University in Washington, USA. Seit 2012 arbeitet Mwe Mwe Chao an der Medizinischen Hochschule Hannover und koordiniert dort das Register für Patienten mit Fanconi-Anämie. Gemeinsam mit Dr. Wolfram Ebell, ihrem Ehemann Prof. Christian Kratz, Prof. Helmut Hanenberg, Prof. Karl-Walter Sykora und vielen weiteren Autoren hat sie im Mai 2015 in der „Zeitschrift für Klinische Pädiatrie“ eine Übersicht mit dem Titel „Consensus of German transplant centers on hematopoietic stem cell transplantation in Fanconi Anemia“ veröffentlicht.*

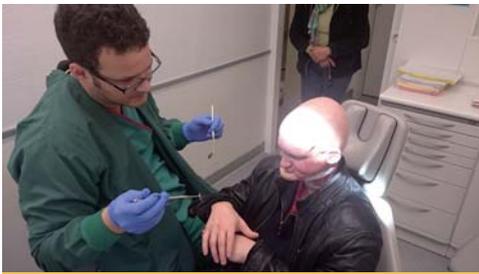
(Fortsetzung des Aufrufs von Lynn Frohnmayer von Seite 1)

“Um Davids Vermächtnis zu würdigen, hat der Vorstand des FARF den “David B. Frohnmayer Forschungsfond” ins Leben gerufen. Ein vorrangiges Vorhaben dieses Forschungsfonds ist es, wirksamere Strategien zur Vorbeugung und Behandlung von Krebs für unsere krebgefährdeten FA-Patienten in Gang zu bringen. Zu den erklärten Zielen wird gehören: a) Ausbau unserer internationalen Anstrengungen, um FA-Patienten auf Anzeichen von Krebsvorstufen bzw. krebverdächtige Läsionen zu untersuchen, solange Heilbehandlungen noch möglich sind; b) Erforschung neuer Antikörper-Behandlungen für FA-Patienten, da Krebs bei FA nicht ausreichend sicher mit Chemotherapie oder Bestrahlung behandelt werden kann; c) Anstellung eines



Amy Frohnmayer (26, hier mit Mutter Lynn) vermisst ihre beiden FA-Schwestern Katie und Kirsten und jetzt auch ihren Vater Dave.

wissenschaftlichen Direktors durch den FARF, um offensiv die Entwicklung zielgerichteter Therapien und erfolgversprechender klinischer Studien gegen Krebs bei FA voranzutreiben; d) Kooperation mit Pharmaunternehmen und FA-Behandlungszentren, um neue Medikamente für klinische Versuchsreihen zugelassen zu bekommen; e) Erhöhung der Fördergelder für Forschungsprojekte, die auf verbesserte Behandlungsansätze und nicht lediglich auf Grundlagenforschung abzielen. Unsere FA-Tochter Amy erfreut sich weiterhin stabiler Blutwerte. Sie hat einen einzigartigen Weg gefunden, ihr Leben wertzuschätzen. Sie ist sich der verheerenden Gefahren durch die Fanconi-Anämie bewusst und lebt gerade deshalb jeden Tag voller Dankbarkeit. (Kompletter Aufruf siehe “[www.fanconi.de](http://www.fanconi.de)”).



## Glück im Unglück

Offenbar extrem großes Glück im Unglück hatte Johannes Otto (34, FA) im zurückliegenden Jahr, nachdem sich bei ihm in einem bereits zuvor mehrfach operierten Bereich seiner Unterlippe erneut ein Plattenepithelkarzinom entwickelte, das sich innerhalb weniger Wochen über das gesamte Kinn ausbreitete. Das Foto zeigt Johannes und seinen Chirurgen Dr. Castrillion-Oberndorfer von der Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie des Städtischen Klinikums Karlsruhe bei einer Kontrolluntersuchung Monate nach der sehr invasiven aber erfolgreichen Operation. Um dem Risiko eines erneuten Tumorrückfalls entgegenzuwirken,



stimmte Johannes der Entfernung des vorderen Bereichs des Unterkiefers und seiner Unterlippe zu. Um das Kinn zu rekonstruieren, wurden Knochen, Blutgefäße und Gewebe aus seinem linken Unterschenkel entnommen. Auch eine anschließende Therapie mit Bestrahlung und speziellen Tumor-Antigenen (Erbix) am Uniklinikum Ulm vertrat Johannes überraschend gut. Sofort am nächsten Tag nach seiner Entlassung setzte er zu Hause sein Krafttraining im Fitness-Center fort. Seit einem dreiviertel Jahr ist Johannes nun wieder tumorfrei. Wir wünschen ihm von Herzen, dass dies so lange wie möglich so bleibt.

## Scheck über 500 Euro

Herzlichen Dank für eine 500 €-Spende der DM-Drogeriemärkte in Hemer anlässlich des Radio-MK-Laufs 2015!!!



# Studie über das Risiko oraler Karzinome bei FA Bericht über einen Vortrag vor Familien in den USA

(Übersetzung eines Beitrags aus dem "FARF-Family Newsletter #58", Herbst 2015)

Bereits die Frühjahrsausgabe 2015 des "Fanconi-Anemia Family Newsletters" stellte die Ergebnisse der Deutschen Untersuchung von Mundhöhlenkrebs bei FA aus den Jahren 2013-2014 vor, in der bei 300 FA-Patienten mit und ohne Knochenmarkstransplantation (KMT) das Vorkommen von oralen Läsionen und Schleimhautkarzinomen verglichen wurde. Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich kamen zu der Schlussfolgerung, dass transplantierte Patienten doppelt so viele orale Läsionen und auch fast doppelt so viele Schleimhautkarzinome entwickelten im Vergleich zu jenen, die noch keine KMT erhielten. FA-Patienten, die an Mundschleimhautkrebs erkrankten, waren im Allgemeinen jünger als solche ohne KMT. Im Rahmen der Wis-



Auf Einladung des Fanconi-Anämie-Forschungsfonds der USA (FARF) fassten Dr. Eunike Velleuer (Unikinderklinik Düsseldorf) und Ralf Dietrich (Dt. FA-Hilfe) im Juni 2015 beim FA-Familientreffen des FARF (Camp Sunshine) die Ergebnisse ihres Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekts für den Zeitraum Juni 2013 bis Mai 2014 zusammen.

senschaftlervorträge beim Camp-Sunshine-FA-Familientreffen 2015 führten Velleuer und Dietrich ihre Ergebnisse näher aus:

- Jeder diagnostizierte Mundschleimhautkrebs begann mit einer sichtbaren Läsion.
- Die meisten sichtbaren Läsionen waren nicht bösartig. Von 106 sichtbaren Läsionen sowohl in der Gruppe der transplantierten wie auch in der der nicht transplantierten Patienten wurden lediglich 13 anschließend als Krebsvorstufe oder Krebs diagnostiziert.

• Vor einer Knochenmarkstransplantation hatten männliche FA-Patienten sehr viel häufiger sichtbare Läsionen als weibliche.

Dr. Velleuer führte diesen Unterschied auf die Lebensgewohnheiten männlicher Betroffener zurück. Ihre Interviews zeigten, dass Männer mit FA deutlich häufiger rauchen und Alkohol trinken als Frauen. Nach einer KMT glich sich die Häufigkeit oraler Läsionen zwischen FA-Männern und FA-Frauen dagegen an.

• Dr. Velleuer merkte an, dass Schleimhautkarzinome des Zahnfleischs vergleichsweise häufiger vorkamen und aggressiver verliefen als orale Tumore in anderen Regionen (z.B. Zunge, Gaumen, Mundboden, Lippen) – 6 von 13 oralen Plattenepithelkarzinomen traten am Zahnfleisch auf. Drängen Sie Ihren Arzt dazu, unbedingt auch das Zahnfleisch besonders sorgfältig und umfassend zu untersuchen!

• 4 von 10 transplantierten FA-Patienten mit Mundschleimhautkrebs waren vergleichsweise jung (Alter 17 bis 20,5 Jahre). Die 3 nicht transplantierten Patienten waren zum Zeitpunkt ihrer Krebsdiagnose 30, 31 und 40 Jahre alt.

• Die Art der Vorbehandlung vor einer Knochenmarkstransplantation (Bestrahlung im Gegensatz zu keiner Bestrahlung) schien die Häufigkeit des Auftretens von Mundschleimhautkrebs in der Gruppe der FA-Patienten nach KMT nicht zu beeinflussen. Dr. Velleuer mutmaßte, dass die anhaltende Zeit noch ohne gut funktionierendes Immunsystem nach einer Knochenmarkstransplantation mehr als die Art der Vorbehandlung zum erhöhten Tumorrisiko bei den transplantierten FA-Patienten beiträgt.

• Spender-gegen-Wirt-Reaktionen (GvHDs) wurden in 7 von 10 transplantierten FA-Patienten diagnostiziert, die Mundschleimhautkrebs entwickelten. Fünf Patienten hatte akute GvHD, einer hatte chronische GvHD und einer beides.

• Krebs war die häufigste Todesursache bei erwachsenen FA-Patienten, die sich bei der Deutschen Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppe gemeldet hatten. Ralf Dietrich berichtete über eine zurückliegende Auswertung, nach der von 23 in Deutschland lebenden FA-Erwachsenen im Alter zwischen 21 und 52 Jahren 13 Patienten verstorben waren, 10 davon an Plattenepithelkarzinomen.

• Dr. Velleuer wies dringend auf die Notwendigkeit regelmäßiger Selbstuntersuchungen der Mundhöhle hin, um bereits erste Anzeichen von Läsionen der Mundschleimhaut zu entdecken.

Der Fanconi Anemia Research Fund wird ein kurzes Video über die Durchführung von Selbstinspektionen in Auftrag geben und auf seine Internetseite stellen.



Ein gut gelungenes Übersichtsposter über Mundinspektionen bei Fanconi-Anämie stellten Prof. Torres-Perreira und Mitarbeiter beim Brasilianischen FA-Treffen Anfang Dezember 2015 in Curitiba vor. Eine deutschsprachige Übersetzung des Posters wird in Kürze auf „www.fanconi.de“ erscheinen.



## Neue Kooperationen

Nach der Verabschiedung in den Ruhestand von Frau Prof. Dr. rer. nat. Arleen Auerbach, die seit 1982 an der Rockefeller University im New Yorker Stadtteil Manhattan das gemeinsam von ihr und Frau Prof. Dr. med. Traute Schroeder-Kurth (seinerzeit Uni Heidelberg) gegründete "Internationale Fanconi-Anämie-Register" leitete, war zunächst noch offen, wer an ihre Stelle tritt. Mit großer Freude und Erleichterung haben dann die weltweit vernetzten Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppen erfahren, dass Frau Privatdozentin Dr. med. Dr. rer. nat. Agata Smogorzewska ihre Nachfolge angetreten hat (siehe Bild oben). Dr. Smogorzewska führt die Forschungsarbeiten im dem von Prof. Auerbach übernommenen Institut fort und hat sich inzwischen auch intensiv speziell in Fanconi-Anämie-Forschungsprojekte eingearbeitet. Gleich an der Entdeckung von 2 neuen Fanconi-Anämie-Genen (FANCR und FANCT) waren sie und ihr Mitarbeitersteam beteiligt. Ihr besonderes Interesse gilt der Erforschung von Krebs bei FA und verbesserter Behandlungsmethoden. Zur Zeit arbeitet sie gemeinsam mit Dr. Velleuer und Ralf Dietrich an einer Publikation über bisherige Krebsfälle bei FA.



## Besuch aus Moskau

Zusammen mit ihrer Tochter Maria (8 Jahre, FA) nahm Familie Shevelkin aus Moskau Mitte Mai 2015 am FA-Familientreffen in Nottuln bei Münster teil. In zahlreichen Gesprächen mit anwesenden Ärzten besprachen sie Fragen zur Androgentherapie und Knochenmarktransplantation. Bei Maria war Monate zuvor mit der Gabe des Androgenpräparats "Danazol" begonnen worden. Leider sind die Blutwerte bislang noch nicht ausreichend angestiegen. Maria braucht weiterhin Bluttransfusionen.

# Krebsrisiko bei FA steigt mit dem Alter an

## Fragen aus dem Kreis besorgter Betroffenenfamilien

In einem Dankschreiben an Spender und Mitglieder, die im zurückliegenden Jahr unsere Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe mit Geldüberweisungen bzw. Beiträgen unterstützten, war ausführlich über das Mundschleimhautkrebsprojekt unseres Vereins und die erhöhte Zahl von Krebserkrankungen besonders nach Knochenmarktransplantation berichtet worden. Es sollte deutlich gemacht werden, für welche Forschungsbemühungen die erhaltenen Zuwendungen verwendet wurden und dringend weiter benötigt werden. Allerdings hat dieses Schreiben verständlicherweise besonders Eltern von FA-Kindern und betroffenen Erwachsenen nach Knochenmarktransplantation (KMTs) zusätzlich Angst gemacht. Niemand mit FA möchte sich gerne mit dem Thema Krebs auseinandersetzen. Durch die erfolgreiche KMT sind erst mal die schlimmsten Folgen der Fanconi-"Anämie" überstanden. Das Leben soll jetzt so normal wie irgend möglich weitergehen. Es stehen Fragen der Berufswahl, Freizeitgestaltung, von Partnerschaften und vielleicht auch der Familiengründung an. Ein wirklich belastender Spagat, sich gleichzeitig aus Sorge vor dem, was wohl noch alles kommen mag, um eine möglichst gewissenhafte Krebsvorsorge kümmern zu

Land	Alter bei KMT	... bei DNA-Aneuploidie	GvHD	Bestrahlung	Lokalisation
Brasilien	7,7 (2002)	17,2 (9,5)	akut	nein	Gaumen
Deutschland	11,1 (2007)	18,0 (6,9)	akut	nein	Zahnfleisch
Italien (Marokko)	9,5 (2003)	20,4 (10,9)	akut	nein	Zahnfleisch
Brasilien	3,3 (1996)	20,5 (17,2)	nein	nein	Gaumen
Kanada	5,1 (1990)	27,6 (22,5)	nein	ja	Zunge
Italien	5,5 (1990)	29,5 (24,0)	n.d.	ja	Mundboden
USA (Israel)	8,8 (1990)	33,0 (24,2)	akut	ja	Gaumen
Deutschland	8,8 (1989)	33,5 (24,7)	akut/chr.	ja	Zahnfleisch
Kanada (Indien)	8,6 (1988)	34,3 (25,7)	chr.	ja	Zunge
Brasilien	20,3 (1992)	42,1 (21,8)	akut	nein	Zahnfleisch
USA	ohne KMT	30,5	entf.	entf.	Zunge
USA	ohne KMT	31,1	entf.	entf.	Zahnfleisch
Deutschland	ohne KMT	40,3	entf.	entf.	Zahnfleisch

müssen. Umgekehrt sind solche Familien oder betroffene Erwachsene am ehesten auf der sicheren Seite, die sich möglichst umfassend über bestehende Risiken informieren und so beispielsweise durch den Verzicht auf Tabakgenuss und Alkoholkonsum bzw. durch gründliche Selbstinspektionen aktiv zur Reduzierung des Risikos beitragen können. Die wichtigste Botschaft, die hoffentlich alle ein wenig beruhigen kann, ist die, dass es sich nur bei etwa 12 % aller Mundschleimhautläsionen, die im Rahmen der beschriebenen Studie zwischen 2013 und 2014 in der Mundhöhle von 300 FA-Patienten entdeckt wurden, in den Bürstenabstrichen um entartete Zellen handelte.

Die obige Tabelle zeigt von links nach rechts an, aus welchen Ländern die Patienten stammten, ob sie transplantiert wurden oder nicht, wie alt sie zum Zeitpunkt der KMT waren, in welchem Alter bei ihnen die entarteten Zellen (durch Nachweis von DNA-Aneuploidie) gefunden wurden, ob sie eine akute oder chronische Spendergegen-Wirt-Reaktion (GvHD) hatten, ob sie vor der KMT Bestrahlung erhielten und an welcher Lokalisation die genetisch veränderten Zellen gefunden wurden.

Von den 13 FA-Patienten, bei denen zwischen Juni 2013 und Mai 2014 durch Mundschleimhautabstriche Läsionen mit Krebsvorstufen oder Krebs festgestellt wurden, stammten aus Deutschland 3 von 32 (9,4 %), Brasilien 3 von 91 (3,3 %), Italien 2 von 60 (3,3 %), USA 3 von 112 (2,7 %) und Kanada 2 von 4 (50 %).

3 der 13 FA-Patienten mit DNA-Aneuploidien hatten noch keine Knochenmarktransplantation erhalten. Bei ihnen wurden die chromosomalen Veränderungen in den sichtbaren Läsionen im Alter von 30, 31 und 40 Jahren festgestellt (Altersdurchschnitt 34 Jahre).

7 der 13 FA-Patienten mit chromosomalen Veränderungen waren vor dem Jahr 2000 noch nach älteren Behandlungsprotokollen transplantiert worden, 2 von ihnen allerdings bereits ohne Bestrahlung als Vorbehandlung zur Knochenmarktransplantation. Sie waren bei der Diagnose der DNA-Aneuploidie 20, 27, 29, 33, 33, 34 und 42 Jahre alt (im Durchschnitt 31,5 Jahre). Ihre KMT lag bereits 17, 22, 24, 24, 24, 25 und 21 Jahre zurück (im Durchschnitt 22,9 Jahre nach KMT).

3 der 13 FA-Patienten mit DNA-Aneuploidien waren nach dem Jahre 2000 bereits nach den neuen Protokollen mit Fludarabin und ohne Bestrahlung transplantiert worden. Bedauerlicherweise traten bei ihnen die chromosomalen Veränderungen in der Mundschleimhaut bereits im Alter von 17, 18 und 20 Jahren auf (Durchschnitt 18,5 Jahre), und zwar 9, 7 und 11 Jahre nach KMT (im Mittel 9,1 Jahre).



## Ganz anders als geplant

Eigentlich war Chris Byrd (33, FA) aus den USA gekommen, um nach seiner gemeinsamen Rundfahrt mit FA-Geschäftsführer Ralf Dietrich durch Deutschland und der Besichtigung mehrerer großer Jugendherbergen zurück in den USA mit seinen Vorstandskollegen und -kolleginnen vom Fanconi Anemia Research Fund (FARF) zu beschließen, welche Jugendherberge sich am besten eignet, um das nächste internationale FA-Erwachsenentreffen diesmal in Europa, und zwar in Deutschland stattfinden zu lassen. Doch dann kam alles anders. Sowohl die langjährige Familienbetreuerin des FARF Teresa Kennedy wie auch später Geschäftsführerin Laura Hays beendeten wegen anderer Angebote ihre Anstellungen beim FARF, was zu der Entscheidung des Vorstands führte, das schon fest geplante FA-Erwachsenentreffen in Deutschland auf den Herbst 2017 zu verschieben und stattdessen der Einfachheit halber als Veranstaltungsort Orlando in Florida auszuwählen. Anmeldungen für dieses Ende Februar 2016 stattfindende Treffen sind übrigens noch jederzeit möglich.



## OP wegen Kehlkopfkrebs

Wie immer lächelt FARF-Vorstandsmitglied und FA-Patient Chris Byrd (33) auch auf diesem Foto strahlend in die Kamera. Kaum einer versteht es so beeindruckend wie er, anderen Betroffenen ein Beispiel zu sein, und sich vom Schicksal der Krankheit nicht unterkriegen zu lassen. Auf seiner Facebook-Seite berichtet er seit Monaten sehr hoffnungsvoll über seine Operation wegen FA-Kehlkopfkrebs, die notwendigen Folgebehandlungen und sein festes Ziel, nach dieser Zeit wieder gesund zu werden und seinen Beruf als Anwalt in Florida fortzuführen.

# Furkans Leben nach der Knochenmarktransplantation Normale Blutwerte - und dennoch neue Probleme

Unser Furkan ist jetzt 16 Jahre alt. Vor 9 Jahren hat er an der Charité Berlin wegen seiner Fanconi-Anämie und niedriger Blutwerte eine Knochenmarktransplantation (KMT) von seinem Onkel bekommen. Als wir nach 6 Monaten wieder nach Hause konnten, ging es Furkan von den Blutwerten her sehr gut. Allerdings entwickelten sich in seinen Lungen Abstoßungsreaktionen mit der Folge, dass er häufig Husten und auch Fieber hatte. Gegen das Fieber bekam er Antibiotika, ansonsten half ihm Inhalieren mit Salbutamol. Als die Beschwerden mit der Atmung etwa 2 1/2 Jahre nach der KMT besonders heftig wurden, musste Furkan für 9 Monate alle 4 Wochen für 3 Tage in die Klinik für eine Cortison-Stoßtherapie.

Während bis 2013 (7 1/2 Jahre nach der KMT) für uns als Eltern vor allem die Probleme mit Furkans Lunge im Vordergrund standen, ereignete sich dann bei ihm ein Zwischenfall, der uns noch größere Angst machte. Ich habe gehört, wie



*Furkan im Alter von 4 Jahren auf einem Foto, das in seinem Kindergarten entstanden ist. Damals wussten die Eltern noch nicht, dass er Fanconi-Anämie hat. Er war genauso aktiv und unternehmungslustig, wie alle anderen Kinder auch. Das Absinken seiner Blutwerte begann erst später.*

er in seinem Zimmer plötzlich sehr tief und laut zu atmen begann. Ich bin dann sofort zu ihm gegangen. Er lag vor seinem Bett auf dem Boden und war bewusstlos. Wir riefen einen Notarztwagen, der ihn dann sofort in die nächst gelegene Klinik brachte. Zum Glück war Furkan schon wieder ansprechbar, als wir in der Klinik ankamen. Als die Ärzte ihn fragten, ob er aufstehen könne, stand er zwar sofort auf, aber wir merkten, dass er auf der linken Seite im Bein und in seinem Arm weniger Kraft hatte. Für eine Woche musste er dann zur Beobachtung in der Klinik bleiben, ohne dass eine Ursache für seine Ohnmacht und die leichte Bewegungsschwäche links festgestellt werden konnte. Danach durfte er wieder nach Hause, bekam aber 2 Wochen später zur Sicherheit noch einen Termin für eine MRT-Untersuchung. Wir waren völlig geschockt, als uns die Ärzte anschließend mitteilten, dass sie bei Furkan einen Hirntumor entdeckt hätten. Um eine zweite Meinung zu erhalten, sind wir mit den MRT-Bildern dann in die Uniklinik Düsseldorf gefahren und haben dort mit Experten für Fanconi-Anämie gesprochen. Relativ schnell bekamen wir von dort die Einschätzung, dass es sich bei Furkan sehr wahrscheinlich doch nicht um einen Hirntumor handelt. Dennoch wurde er wenige Tage später operiert. Offensichtlich war ausgelöst durch eine Entzündung in seinem Gehirn eine Blutung entstanden, die Druck ausübte und unbedingt entfernt werden musste. Trotzdem waren wir heilfroh, dass es kein Tumor war. Nach der OP bekam Furkan für 3 Monate bis Juni 2014 von den Ärzten in Düsseldorf 2 mal täglich 1.500 mg Keppra zur Vorbeugung von Krampfanfällen und 2 mg täglich Dexamethason (ein Cortisonpräparat) zur Kontrolle der Entzündungsreaktionen im Gehirn. Im September 2014 kam Furkan dann für 4 Wochen nach Meerbusch in die Reha, wo er wegen der leichten Einschränkungen auf seiner linken Seite Physiotherapie bekam. Schon während der Reha, zu der ich ihn als seine Mutter begleiten konnte, merkten wir, dass ihm die Physiotherapie sehr gut tat.

Bis Ende 2014 hatte er keine Beschwerden. Aber dann entwickelte sich bei Furkan auf der rechten Seite wieder eine stärkere Bewegungsschwäche, worauf erneut MRT-Untersuchungen gemacht und mehrere neue Entzündungsstellen in anderen Bereichen seines Gehirns gefunden wurden. Nach einer Woche in der Klinik durfte er wieder nach Hause. Er bekam dann für mehrere Wochen erneut Cortison. Danach wurde ihm versuchsweise ein anderes Medikament zur Immunsuppression gegeben (MMF), auf das er aber stark mit Atembeschwerden und immer wieder neuen Infektionen reagierte. Nach 2 Monaten musste das Medikament wieder abgesetzt werden, da es seine körpereigene Abwehr zu stark geschwächt hatte.



*Furkan im Alter von 11 Jahren, 4 Jahre nach seiner Knochenmarktransplantation. Trotz der Beschwerden in seinen Lungen durch Abstoßungsreaktionen war er sehr sportlich und liebte es, Fußball zu spielen oder z.B. Roller, Fahrrad oder Inliner zu fahren.*



## “Rache“ mit Vampirblut

Einmal kräftig zurückzahlen konnten es die Kinder einer echten Fanconi-Anämie-Ärztin, als sie im Rahmen der abendlichen Feierstunde beim FA-Treffen Ende Oktober 2015 in Gersfeld aus Rache für all die Blutentnahmen und Infusionsnadeln, die sie wegen ihrer Krankheit schon erdulden mussten, Frau Dr. Velleuer im Professorentalar auf einen Stuhl fesselten und von allen Seiten mit täuschend echt aussehendem Vampirblut an Gesicht und Händen beschmierten. Endlich musste auch mal jemand von der “Gegenseite“ dran glauben. Dr. Eunike gab schließlich jede Gegenwehr auf und gelobte reuemütig Besserung.



## FA-Patient aus Indien

Einmal um die halbe Welt musste Vishav Gaurav (Mitte) mit seiner Mutter und seinem Bruder aus Indien fliegen, um am US-amerikanischen Fanconi-Treffen Ende Juni 2015 in Camp Sunshine in der Nähe von Portland/Maine teilzunehmen. Indische Ärzte hatten bei Vishav Fanconi-Anämie und eine beginnende Leukämie festgestellt. Für einen Erfolg der für ihn dringend nötigen Knochenmarktransplantation (KMT) gibt es in Indien bislang nur extrem wenig Chancen. Da eine KMT in den USA viel zu teuer ist, war die Familie sehr erleichtert, als sie beim Treffen in den USA von guten KMT-Erfahrungen bei FA in Brasilien erfuhr.

## Impressum



Deutsche  
Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
(Redaktion)  
Böckenweg 4, 59427 Unna  
Tel. 02308/2324  
eMail: ralf.dietrich@fanconi.de  
Internet: <http://www.fanconi.de>

Im Juni 2015 bekam Furkan dann sehr starke Schmerzen in Kopf, Nacken und beiden Armen, worauf er wieder für eine Woche in die Klinik musste und hochdosierte Cortison über die Armvene gegeben wurde. Da er gleichzeitig hohes Fieber entwickelte, bekam er intravenös auch wieder Antibiotika. Zum Glück klangen die Schmerzen ab und Furkan konnte nach Überwinden der Infektion wieder nach Hause. Das Keppra zur Vorbeugung von Krämpfen hat er die ganze Zeit durchgehend genommen. Zum Glück ging es Furkan dann im Juli dieses Jahres wieder so stabil, dass wir es wagen konnten, mit ihm für 4 Wochen in den Urlaub in die Türkei zu fahren. Seit September 2015 bekommt er wieder das Cortisonpräparat Dexamethason und jetzt zu Hause 2 mal die Woche Physiotherapie. Bei uns in der Wohnung kann Furkan schon wieder etwas laufen, aber draußen braucht er wegen Kraftlosigkeit den Rollstuhl. Gerade heute (4.12.2015) haben wir wieder an der Unikinderklinik Düsseldorf ein MRT gehabt und wir sind sehr erleichtert, dass die Ärzte uns mitteilen konnten, dass sich die Auffälligkeiten in Firkans Gehirn deutlich zurückgebildet haben. Vor einer Woche hat Furkan von den Ärzten Aspirin verschrieben bekommen, was den Gefäßen in seinem Gehirn ebenfalls helfen soll und was möglicherweise erlaubt, das Cortison zu reduzieren. Furkan selbst mag momentan nicht fotografiert werden, da er durch das Cortison sehr an Gewicht zugenommen hat. Das auf der rechten Seite abgebildete Foto von Furkan stammt vom September 2015. Zur Schule kann Furkan wegen seines Rollstuhls und eines fehlenden Aufzugs schon seit Anfang des Jahres nicht mehr. Allerdings bekommt er seit dem Sommer dreimal in der Woche für jeweils 3 bis 4 Stunden von einem Lehrer bei uns zu Hause Unterricht.



*Furkan im Alter von 16 Jahren, 7 Jahre nach seiner Knochenmarktransplantation. Wegen entzündlicher Reaktionen an Blutgefäßen in seinem Gehirn, die auch mit Kraftlosigkeit in Beinen und Armen einhergehen, bekommt er regelmäßig Cortison und vorbeugende Medikamente gegen Krampfanfälle. Furkan hört gerne Musik. Zwei neue Fahrräder im Keller warten auf ihn. Zur Zeit ist er für größere Strecken auf seinen Rollstuhl angewiesen.*

Eigentlich dreht sich seit vielen Jahren mein Leben als Mutter nur noch um Furkan, was mir aber nicht schwer fällt, da ich es für ihn sehr gerne tue. Ich sage mir immer, wenn Furkan mich glücklich sieht, dann kann auch er glücklich sein.

## Elias und Christian sind ein starkes Team

Schon in vergangenen Ausgaben von Projekt Hoffnung habt Ihr von mir gehört. Ich heiße Christian, bin 21 Jahre alt und habe Fanconi-Anämie (FA). 2009 musste ich wegen bedrohlicher Veränderungen in den Chromosomen meines Knochenmarks an der Uniklinik Gießen eine Knochenmarktransplantation über mich ergehen lassen. Nach anfänglichen Problemen mit dem Essen geht es mir inzwischen wieder blendend. Im Februar dieses Jahres habe ich erfolgreich meine Lehre als Bauzeichner abgeschlossen. Zur Zeit arbeite ich im Rahmen eines Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ) bei Familie Alm in der Nähe von Stendal nördlich von Magdeburg. Das Besondere daran ist, dass der Sohn der Familie Alm (Elias, 8 Jahre) auch Fanconi-Anämie hat. Kennengelernt habe ich Elias und seine Eltern im Rahmen eines FA-Familientreffens vor 3 Jahren in Gersfeld. Elias hat infolge seiner FA beidseits starke Hand-, Daumen- und Unterarmfehlbildungen, weshalb er Unterstützung besonders im Schulalltag benötigt. Meine Aufgabe ist es, ihm unter anderem die schweren Schulbücher zu tragen, da Elias mit 1,20 m deutlich kleiner und mit 19 kg auch deutlich leichter als seine Klassenkameraden ist. Da Elias wegen seiner



*Christian (21, FA) ist leidenschaftlicher Fotograf. Zur Zeit betreut er im Rahmen eines Freiwilligen Sozialen Jahres Elias Alm (8, ebenfalls FA). Dieses aus Spaß schräg gestellte Handy-Selfie zeigt die beiden beim Kochunterricht in der Schule.*

Hände auch nicht so schnell im Unterricht mitschreiben kann, schreibe ich manchmal an Stelle von ihm, sodass er dies später in Ruhe in seine Hefte nachtragen kann. Mir macht die Arbeit mit Elias großen Spaß und auch Elias findet es gut, dass ich bei ihm bin. Die Mutter von Elias bestätigt, dass er, seitdem ich in der Familie bin, deutlich mehr Selbstbewusstsein und Offenheit in Bezug auf seine Behinderung entwickelt hat, wahrscheinlich auch deshalb, weil er auch an mir sieht, wie ich gelernt habe, mit den Fehlbildungen an meinem linken Arm zurechtzukommen. Ich werde mein Freiwilliges Soziales Jahr auf jeden Fall noch bis zum Juni nächsten Jahres bei Familie Alm fortsetzen.