



Projekt Hoffnung

der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Ausgabe Dezember 2018



Jeri (FA) lebt auf einem Boot

Bereits im Frühjahr 2017 waren die Zahnmedizinstudentin Mona Markgraf (1.v.l.) und Ralf Dietrich (Dt. FA-Hilfe) im Rahmen von Hausbesuchen in Kalifornien für ihr Mundschleimhautkrebs-Vorsorgeprojekt mit der inzwischen 62-jährigen Jeri zusammengesprochen. Auf einer erneuten Rundfahrt 1 1/2 Jahre später zusammen mit der FA-Familienbetreuerin Suzanne Planck-Lauck (1.v.r.) vom "Fanconi Anemia Research Fund" in den USA (FARF) trafen sie Jeri in Florida wieder. Um für ihre regelmäßige Behandlung mit Thrombozytentransfusionen näher bei ihren Ärzten der Mayo-Klinik von Jacksonville zu sein, hatte sie sich kurzerhand mit ihrem zu einer Wohnung umgebauten Schiff im nahen Yachthafen einen festen Anlegeplatz gesichert. Wie schon 2017 gab es in Jeris Mund zum Glück keine sichtbaren Läsionen.



Besuch aus Brasilien

Nach ihrer Teilnahme am FA-Treffen 2018 in Gersfeld waren die FA-Experten Dr. Carmem Bonfim und Dr. Cassius Torres aus Brasilien von Prof. Christian Kratz auch zu Vorträgen über ihre Arbeit in die MHH in Hannover eingeladen worden.

Vielen herzlichen Dank

... an alle, die uns auch 2018 mit ihren zahlreichen Spenden und Aktivitäten im gemeinsamen Kampf gegen die Fanconi-Anämie so effektiv unter die Arme gegriffen haben. Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit auch weiterhin. Postbank Stuttgart – BIC: PBNKDEFF, IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00

Austausch mit Experten beim FA-Treffen in Gersfeld

Vom 25. bis 27. Mai 2018 fand auch das diesjährige FA-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen wieder in Gersfeld (Rhön) in der Nähe von Fulda statt. Insgesamt waren 25 FA-Familien gekommen mit 18-FA-Betroffenen im Alter zwischen 5 und 42 Jahren und 14 gesunden Geschwistern zwischen 3 und 27. Gerne hätte der Kreis noch ein wenig größer sein können, aber wir wissen, wie schwer vielen betroffenen Familien die unmittelbare Auseinandersetzung mit der Krankheit noch fällt. Gerade FA-Betroffene, die erfolgreich eine Knochenmarktransplantation erhalten haben oder für die bei mildereren Verläufen bislang noch keine spezielle Therapie nötig war, möchten, so lange es geht, noch möglichst unbeschwert leben. Dabei kommt es leider



Zum ersten Mal in der inzwischen 30-jährigen Geschichte von FA-Familien-Treffen in Deutschland fand beim Gersfeldtreffen Ende Mai 2018 am Samstagabend für betroffene Eltern und FA-Erwachsene ein sogenanntes „Verwöhn-Dinner“ statt. In Gruppen zu 8 Personen wurden im Bürgersaal die Tische festlich eingedeckt und zu „fürstlichem Essen“ gab es Getränke nach Wahl.



Internationaler konnte der Erfahrungsaustausch beim Gersfeldtreffen nicht sein. Das Bild zeigt Assila, Abdullah und Omar Marshoudi aus dem Oman, Birgit Schmitt aus Deutschland, Daniel Kold aus Dänemark und Dr. Carmem Bonfim aus Brasilien vor der Jugendherberge Gersfeld.

immer wieder vor, dass bereits eindeutige Anzeichen für Verschlechterungen im Gesundheitszustand entweder nicht wahrgenommen oder auch bewusst verdrängt werden – bis es dann manchmal leider zu spät für ein noch lebensrettendes frühes Eingreifen ist. Trotzdem kann niemandem deshalb ein Vorwurf gemacht werden. Das Bedürfnis zu verdrängen ist nur allzu verständlich und menschlich. Für alle, die kamen, gab es wieder ein sehr umfangreiches Programm mit Vorträgen und Gesprächsrunden. Einer der Höhepunkte war die Verleihung von Ehrenauszeichnungen für die Knochenmarktransplantatorin Dr. Carmem Bonfim und den Professor für Zahnmedizin Dr. Cassius Torres-Pereira aus Curitiba/Brasilien. Musikalisch wurde die Feierstunde sehr stimmungsvoll von Dr. Martin Schramm (Klavier) und Bruno Araujo von der Cytopathologie Düsseldorf begleitet. Das nächste FA-Familientreffen in Deutschland findet vom 24.-26. Mai 2019 in Nottuln statt.



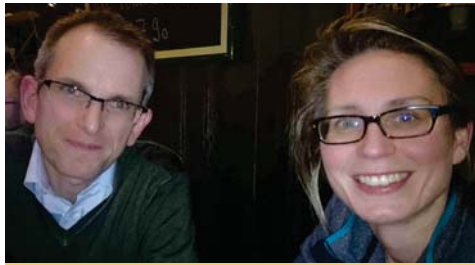
Auch 2018 gab es beim FA-Treffen in Gersfeld wieder ein abwechslungsreiches Kinderprogramm, bei dem Kinderschminken nur eine von vielen Attraktionen war.

Forschungserfolge bei Anti-Krebsmedikamenten

Vom 19. bis 22. September fand in Newport Beach nahe Los Angeles das "30. Internationale FA-Symposium" des US-Fanconi-Anämie-Forschungsfonds "FARF" statt. Mit Spannung erwartete Vorträge wurden auch von den FA-Krebsforschern Prof. Jordi Surralles aus Barcelona sowie Prof. Ruud Brakenhoff und Dr. Josephine Dorsmann aus Amsterdam gehalten. Alle drei konnten über Mut machende Fortschritte in ihren Labors bei der Erforschung von Anti-Krebs-Wirkstoffen berichten, die bereits eine Zulassung als Medikamente besitzen und offenbar auch bei Fanconi-Anämie Krebszellen abtöten können, ohne den anderen sonst auf Chemotherapie zu sensibel reagierenden FA-Körperzellen gefährlich zu werden. Prof. Surralles hat bereits von der EU eine Zulassung für erste Behandlungstudien an FA-Patienten mit Krebs bzw. Krebs-Vorläuferläsionen erhalten. Alle 3 Referenten dankten Ralf Dietrich und Dr. Velleuer für das Besteuern von FA-Tumorproben zu den Untersuchungen.



Provisorisch nur aus Containern zusammengebaut, aber sehr effektiv: Das Krebs-Forschungszentrum der Universität Amsterdam



Nächstes Ziel: Publikation

Seit April 2018 ist Dr. med. Eunike Velleuer neben ihrer Anstellung als Oberärztin an der Kinderklinik Mönchengladbach-Neuwirk auf eigenen Wunsch zu 50 % auch im Funktionsbereich Cytopathologie der Universität Düsseldorf angestellt (Leitung Dr. Martin Schramm und Dr. Natalia Pomjanski). Finanziert wieder durch Fördergelder der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe sowie des FA-Research Funds in den USA, unterstützt sie zum einen fortan gemeinsam mit Ralf Dietrich und weiteren Team-Mitgliedern das internationale FA-Krebsvorsorgeprojekt in Form von Mundinspektionen und Bürstenabstrichen, vor allem durch ihre Teilnahme an FA-Familientreffen im In- und Ausland. Zum anderen bereitet sie mit großem Elan die dringend anstehende Publikation mit Auswertung der bisherigen Forschungsergebnisse vor. Gemeinsam mit Dr. Schramm (oben links im Bild) hat sie kürzlich einen Förderantrag über 16.000 Euro sowohl an die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe als auch an die Fanconi-Anämie-Stiftung gestellt. Es geht um die Finanzierung der Teilzeitanstellung für eine Statistikerin, die für die professionelle Auswertung der Daten von inzwischen mehr als 900 an der Studie beteiligten FA-Betroffenen benötigt wird. Sowohl der Stiftungsbeirat wie auch der Vorstand der Dt. FA-Hilfe haben inzwischen zugestimmt, die Kosten für die Statistikerin gemeinsam zu übernehmen. Dienstbeginn wird der 1.1.2019 sein.



FA-Proben für New York

Im Rahmen der seit Jahren bestehenden engen Zusammenarbeit mit der ebenfalls vom FARF geförderten FA-Wissenschaftlerin Dr. Agata Smogorzewska besuchten Dr. Velleuer und Ralf Dietrich sie im Sommer 2018 in ihrem Labor an der Rockefeller Universität New York und übergaben ihr für die Forschung gespendete tiefgefrorene Tumorproben von FA-Patienten aus Deutschland.

Internationales FA-Erwachsenentreffen

Parallel zum diesjährigen FA-Symposium des US-amerikanischen Fanconi Anemia Research Funds (FARF) für Wissenschaftler und behandelnde Ärzte fand vom 26. bis 29. September in Newport Beach in Kalifornien (40 km südlich von Los Angeles) auch in diesem Jahr wieder ein Treffen speziell für FA-Betroffene im Alter ab 18 Jahren statt. Auch wenn die meisten der Teilnehmer aus unterschiedlichen Bundesstaaten der USA angereist waren, gab es eine größere Zahl FA-Erwachsener, die aus anderen Ländern kamen (Kanada, Australien, Dominikanische Republik, Dänemark, England). Am wichtigsten war für die jungen und älteren FA-Erwachsenen die Gelegenheit, sich näher kennenzulernen, sich auszutauschen oder einfach nur Spaß zu haben. Angeboten waren



Die Wiedersehensfreude war groß bei allen, die bereits zum wiederholten Male an den vom FARF in den USA veranstalteten Treffen für FA-Erwachsene im Alter ab 18 teilgenommen hatten. Aber auch FA-Betroffene, die zum ersten Mal kamen, fühlten sich schnell zugehörig.

aber auch zahlreiche Vorträge zu den verschiedensten medizinischen Fragestellungen zur Fanconi-Anämie, zur Ernährung, zur Bedeutung von FA-Forschungsprojekten und Behandlungsstudien, zur Wichtigkeit von Spendenaufrufen oder auch zur Bitte von FA-Wissenschaftlern, nach Möglichkeit Blut- und Gewebeproben für zukunftsweisende FA-Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen. Zusätzlich fanden unter der Leitung von Dr. Nancy Cincotta auch in diesem Jahr wieder Gesprächsrunden statt, in denen von den FA-Erwachsenen viele offene Fragen des "angemessenen Umgangs" mit Einschränkungen oder auch Zukunftsängsten, die durch die Krankheit verursacht werden können, angesprochen wurden. So tat es zum Beispiel FA-Erwachsenen, die durch ihre FA auffallend klein geblieben waren, sehr gut, von anderen zu hören, dass sie es mit den Jahren geschafft hatten, eventuelle Minderwertigkeitskomplexe zu überwinden und auf ihre im Vergleich zu anderen reduzierte Körpergröße als eines ihrer ganz individuellen Persönlichkeitsmerkmale sogar stolz zu sein und nach außen selbstbewußt damit umzugehen. Im Rahmen von Gesprächsrunden gemeinsam mit Eltern von FA-Kindern wurden die erwachsenen FA-Betroffenen z.B. gefragt, wieviel Eltern ihren betroffenen Kindern über ihre Krankheit erzählen sollten. Einheitlicher Tenor war, dass man versuchen sollte, so ehrlich wie möglich zu sein, dass es aber natürlich vom Alter des Kindes und von der richtigen Einschätzung der Eltern abhängig sei, wieviel an "Wahrheit" einem einzelnen FA-Kind je nach seinem aktuellen Gesundheitszustand zuzumuten sei.

Am Ende beteiligten sich auch wieder 44 der Teilnehmer des FA-Erwachsenentreffens an Mundinspektionen und Bürstenabstrichen, die von Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich mit Unterstützung von Nancy Behrendt und Christine Krieg angeboten wurden.

Sofia geht es gut 1 1/2 Jahre nach ihrer KMT

Zum 19. Mai 2018 luden Aliza und Flavio Canonica aus dem Schweizer Kanton Tessin alle Verwandten und Freunde zu einer ganz besonderen Feier ein. Sie wollten ihrer großen Erleichterung und Dankbarkeit Ausdruck verleihen, dass ihre Tochter Sofia (15, FA) die Knochenmarktransplantation im Züricher Kinderspital gut überstanden hatte. Auch Spender und Sponsoren ihrer in Porza bei Lugano gegründeten FA-Selbsthilfegruppe "asaf" waren gekommen, um symbolisch den "1. Geburtstag" in Sofias "neuem" Leben zu feiern. Eingeladen war auch Familie Dietrich, um einen Vortrag über das Krebsvorsorgeprojekt zu halten. "Standing Ovation" und ein von Herzen kommendes Dankeschön an die Canonicas und ihre Verbündeten für inzwischen 191.069,53 Euro an Spenden, die sie aus der Schweiz vor allem für die Fortführung der Mundinspektionen und Bürstenabstriche an die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe überwiesen haben.



Sofia (1.v.l.) während ihrer 1-Jahres-Feier im Kreis von Freundinnen; auch Plinio (10) hat FA, Schwester Lidia (2) ist gesund.



Vor allen anwesenden Gästen gab Sofia, begleitet von einem Gitarristen, eine Probe ihres Gesangstalents.



Für Weihnachten 2018 hat Aliza und Flavio Canonica eine ganz besondere Verpackung für ihre FA-Spendenkoffer entworfen.



Nach Vorbild der Dt. FA-Hilfe haben Aliza und Flavio Canonica auch in der Schweiz einen FA-Verein gegründet. Seitdem sammeln sie unermüdet Spenden für die Forschung.



Vertreter aus 6 Ländern

Auch in diesem Jahr fand im Juni nahe Portland/Maine wieder das Fanconi-Anämie-Familientreffen der für die USA zuständigen FA-Betroffenenorganisation "FARF" statt. Fast 60 FA-Familien waren mit ihren Kindern gekommen, um für ein verlängertes Wochenende Vorträge zu hören, sich untereinander auszutauschen und an verschiedenen Freizeitangeboten teilzunehmen. Auf Initiative des 2017 angestellten neuen FARF-Geschäftsführers Mark Quinlan kamen im Camp auch die Vertreter von FA-Selbsthilfvereinen aus den USA, Deutschland, England, Kanada, Holland und Brasilien zusammen, um über die Erfahrungen in den einzelnen Ländern zu sprechen und für die Zukunft gemeinsame Aktivitäten zu planen. Unter anderem wurde darüber berichtet, dass über das Internet immer häufiger auch FA-Familien aus ärmeren Ländern Kontakt zu den jeweiligen Gruppen aufnehmen, in denen Knochenmarktransplantationen zur Behandlung von FA nicht möglich sind. Selbst Geld für die Behandlung mit Androgenen ist oft nicht ausreichend vorhanden. Der Vorschlag, im Rahmen einer Studie zu versuchen, zumindest für einen Teil der Betroffenen benötigte Gelder für Medikamente durch Spenden zusammenzubekommen, wurde von allen begrüßt.



Weitere Team-Mitglieder

Seit Herbst diesen Jahres hat sich das Team um Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich im Rahmen des internationalen FA-Krebsvorsorgeprojekts nochmals vergrößert. Zusätzlich zu Kirstine La Cour Rasmussen (1.v.l. – FA-Mutter aus Dänemark) und Suzanne Planck-Lauck (vom FARF in den USA) arbeiten jetzt auch Kinderkrankenschwester Nancy Behrendt (1.v.r. – Uni Düsseldorf) sowie FA-Mutter Christine Krieg (2.v.l. – Rohrbach) aktiv im Projekt mit. Das von Ralf Dietrich fotografierte Bild entstand beim FA-Erwachsenen-Treffen in Kalifornien.

Eine alarmierende Geschichte über Maren aus Norwegen

von ihrer Mutter Vera Friberg (Übersetzungen: Kirstine La Cour Rasmussen und Ralf Dietrich)

Als Maren im April 1992 auf die Welt kam, diagnostizierten die Ärzte Neugeborenen-Gelbsucht und verordneten Lichttherapie. Später meinten die Krankenschwestern, dass sie nicht richtig verstanden, warum mein Baby unter die Fotolampe musste, weil ihre Laborwerte nicht zu Gelbsucht passten. Was sie bestätigten, war die Beobachtung, dass Marens Hautfarbe dunkler war als die von uns Eltern. Auch viele andere Menschen sprachen unser später auf Marens dunklere Haut an. Aber eine Erklärung dafür erhielten wir erst 24 Jahre später, nur wenige Tage bevor Maren starb.



Lange Zeit war nicht bekannt, dass Maren aus Norwegen Fanconi-Anämie hat. Als die Krankheit bei ihr im Alter von 24 diagnostiziert wurde, war es bereits zu spät.

Maren wuchs auf im Kreis ihrer Familie und Freunden. Als sie 4 war, bekam sie noch eine Schwester mit dem Namen Julia. Zu Marens Geschichte gehört, dass ihr Vater Probleme mit Alkohol hatte. Vorübergehend schaffte er es, trocken zu bleiben. Dann wieder trank er so heftig, dass er ins Krankenhaus musste. Maren war häufig in ärztlicher Behandlung wegen Blasen- und Harnwegsentzündungen, Magenschmerzen, Mittelohrentzündungen, gerötetem Rachen, Bläschen im Mund und Schmerzen in der Zunge. Manchmal erhielt sie Antibiotika. Aber ziemlich oft "lösten" die Ärzte das Problem mit einer Überweisung zum Psychologen. Die gleichen Überweisungen

gab es auch bei Julia wegen Allergien, Exzemen und Schmerzen im Hals. Die Mädchen sprachen zwar mehrere Male mit dem Psychologen, waren aber überzeugt, dass sie für ihre gesundheitlichen Probleme keinen Psychologen brauchten. Doch ihr Hausarzt, der von den Alkoholproblemen ihres Vaters wusste, bestand darauf.

Maren war sehr strikt darin, nur gesunde Nahrung zu sich zu nehmen. Sie rauchte nicht und hielt sich körperlich fit. Trotzdem dauerten die Magenschmerzen an und wurden schlimmer. Magen und Darm wurden gründlich untersucht, aber erneut wurde als Ursache die psychische Belastung durch die Alkoholsucht ihres Vaters vermutet. Erst als Maren ihre Nahrung selbst auf lactosefrei umstellte, fühlte sie sich allmählich besser. Die Schmerzen im Mund nahmen jedoch nicht ab. Im Oktober 2014 überwies sie ihr Hausarzt zu einer Zungenbiopsie. Vermutlich wurden die Ergebnisse nicht richtig gedeutet, weil Maren Bescheid erhielt, dass alles in Ordnung sei.

Es war eine frustrierende Zeit für Maren wegen der ständigen Schmerzen. Aber es passierten auch eine Menge guter Dinge in ihrem Leben. Auf der Schule lernte sie viele Freunde kennen, machte Reisen, verliebte sich und zog mit ihrem Partner zusammen. Etwa zu dieser Zeit war Marens Vater in der Reha. Auch nach der Entlassung blieb er tatsächlich trocken, was aber den Schock noch viel größer machte, als wir ihn im Mai 2016 tot auffanden. Danach zog Maren nach Oslo um und begann zu studieren. Bis November 2016 waren Marens Schmerzen in der Zunge immer schlimmer geworden. Zum ersten Mal fand sie eine Ärztin, die ihren Schmerzen und ihrer Verzweiflung wirklich nachging. Sie ordnete für Maren eine Biopsie an, die ergab, dass Maren bereits an einem ausgedehnten Zungenkarzinom litt. Maren erzählte mir, dass sie ihre Ärztin gefragt hätte, ob sie sterben muss. Die Antwort war: "Nein, Du musst nicht sterben davon, zumindest nicht direkt". Eine halbe Stunde später waren wir auf dem Weg zur Uniklinik in Oslo. Alle Arten von Tests wurden durchgeführt, Untersuchung beim Zahnarzt, Gespräche mit dem Anästhesisten und dem Chirurgen, auch um zu klären, ob der Krebs schon gestreut hatte.

Marens OP-Termin war der 13. Dezember 2016. Am Abend davor erlaubte der Arzt, dass wir noch einmal die Klinik verlassen. Ich werde diesen Abend niemals vergessen. Maren war so entspannt. Sie bestellte ein Steak und ein Glas Wein. An diesem Abend konnte sie ihr Essen fast ohne die übliche Quälerei zu sich nehmen. Eine ausreichende Schmerzabdeckung mit Morphium und dazu vielleicht der Wein halfen ihr, unseren gemeinsamen Abend ohne allzu große Schmerzen und Angst zu genießen. Maren versicherte mir, dass die OP gut verlaufen würde und dass ich mir keine Sorgen machen sollte.

Die Operation am nächsten Tag dauerte elfeinhalb Stunden. Als wir sie danach wiedersehen konnten, waren wir sehr überrascht. Obwohl die Hälfte ihrer Zunge entfernt und mit einem Gewebestück von ihrem Arm ersetzt worden war, konnten wir verstehen, was sie sagte. Es war Haut von



Als Marens starke Schmerzen an der Zunge immer schlimmer wurden, wechselte sie den Arzt. Die Biopsie ergab ein invasives Zungenkarzinom.



Im Namen von Joel Walker

... fand am 9. April 2018 an der Universität von Pittsburgh ein internationales Expertensymposium zum Thema Schleimhautkarzinome bei FA statt, zu dem der FARF auch Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich aus Deutschland eingeladen hatte. Zu folgenden Fragestellungen gab es Vorträge und Diskussionen: 1.) Verbesserung von Früherkennung durch verstärkten Einsatz von Schleimhautbürsten; 2.) Aufbau einer Bio-Zellbank mit Schleimhaut- und Tumorzellen für eine Intensivierung der FA-Krebsforschung und eine verbesserte Patienten-bezogene Therapie; 3.) Entwicklung gezielter "Anti-Krebs-Immuntherapien", die von FA-Patienten im Gegensatz zur herkömmlichen Chemotherapie besser vertragen werden; 4.) Stärkere Einbeziehung auch von FA-Patienten in neue Behandlungsstudien mit dem Ansatz einer "personalisierten Medizin"; 5.) Überprüfung der Frage, ob neue Therapien für Nicht-FA-Krebspatienten auch bei FA-Tumoren effektiv und ohne lebensbedrohliche Nebenwirkungen für die Betroffenen zum Einsatz kommen können; 6.) Initiierung des Aufbaus von Krebs-Behandlungszentren, die bereit sind, sich besonders auch auf die Behandlung von Schleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie zu spezialisieren. Zum Ende wurde beschlossen, die Treffen in Zukunft regelmäßiger zu organisieren.

Nachlass an die Forscher



Joel Walker und seine Schwester Joanne lebten wie ihre Eltern in Texas. Mit 33 Jahren musste Joanne wegen Speiseröhrenkrebs operiert werden. Erst als die nachfolgende Chemotherapie ihr Knochenmark zerstörte, wurde bei ihr FA diagnostiziert. Als man untersuchte, ob Joel für Joanne passender Knochenmarkspender wäre, wurde auch bei ihm die FA festgestellt. Joanne starb 2013 im Alter von 34. Joel starb 2016 als 33-Jähriger ebenfalls an Schleimhautkrebs. In seinem Nachlass hat er verfügt, dass ein Großteil des Geldes aus seiner Lebensversicherung in Symposien mit dem Forschungsschwerpunkt "Schleimhautkrebs bei FA" investiert wird.

ihrem Oberschenkel auf den Arm transplantiert worden, um dort die Wunde abzudecken. Sie hatte eine lange Narbe am Hals. Obwohl später festgestellt wurde, dass der Krebs nur in einen Lymphknoten gestreut hatte, war ihr unter der OP vorsichtshalber eine größere Anzahl entnommen worden. Auch ein Weisheitszahn wurde entfernt. Die Ärzte zeigten sich sehr zufrieden mit dem Verlauf der OP. Wie erleichtert wir alle waren, als die Ärzte Tage später das Transplantat vom Arm an der Zunge punktierten und frisches Blut kam, welches ein gutes Indiz für ein erfolgreiches Anwachsen war.

Nur 10 Tage nach der invasiven Operation konnte Maren aus der Klinik entlassen werden. Schon vorab war zwischen dem Onkologen und dem Chirurgen besprochen worden, dass Maren ab Februar 2017 als Nachbehandlung Bestrahlung und Chemotherapie erhalten soll. Mir wurde erklärt, dass dies eine zusätzliche Sicherheit bedeutet und dass Marens Chemo relativ niedrig dosiert und nur wöchentlich gegeben würde.

Wie geplant erhielt Maren im Februar dann täglich ihre Bestrahlung. Aber gleich nach der ersten Gabe Chemotherapie musste sie bereits 2 Tage später mit schwersten Magenschmerzen zurück in die Klinik. Marens Blutwerte veränderten sich dramatisch. Es ging ihr von Tag zu Tag schlechter. Trotzdem erhielt sie die Woche darauf wie geplant die zweite Gabe Chemotherapie. Als kurz darauf unter anderem die Werte für ihr Immunsystem weiter absackten, wurde die Chemo abgebrochen und nur noch die tägliche Bestrahlung fortgeführt.

Ein großes Problem für Maren war in dieser Zeit das Essen. Ihre lactosefreie Ernährung klappte in der Klinik fast nie. Maren wurde angeregt, nach Möglichkeit selbst zu essen, um ihr die Abhängigkeit von künstlicher Ernährung zu ersparen. Aber es ging einfach nicht, sodass auf Nahrung über den Tropf umgestellt wurde. Wegen Marens Zustand bekam ich dienstfrei und konnte so durchgehend an Marens Krankenhausbett sitzen. Ständig hatte ich Sorge, dass Schwestern und Ärzten irgendwelche Fehler passieren. Und tatsächlich, immer wieder hängten sie zwischendurch die falsche (nicht lactosefreie) Ernährung an. Zu diesem Zeitpunkt litt Maren bereits unter schwersten Entzündungen im Magen. Ihr Immunsystem erholte sich nicht und es kam vermehrt zu Infektionen. Obwohl sie in einem Isolierzimmer untergebracht war, kam es regelmäßig vor, dass Schwestern und Ärzte sie ohne Schutzhandschuhe und Gesichtsmasken untersuchten und behandelten. Erst eine Woche bevor Maren starb, wurde der Verdacht geäußert, dass sie FA haben könnte. Zusammen mit meiner Schwester und Julia lasen wir alles über FA im Internet. Sie hätte niemals Chemo bekommen dürfen! Wir realisierten schnell, dass FA eine Krankheit ist, mit der sich Ärzte in Norwegen kaum auskennen können. Maren hatte zwar einige Anzeichen von FA wie dunklere Hautfarbe, Pigmentanomalien, Einschränkungen beim Hören, reduzierte Körpergröße sowie Magen- und Harnwegsinfekte. Aber niemand hatte bislang einen möglichen Zusammenhang untersucht. Wir bestanden darauf, dass Kontakt zu Ärzten im Ausland hergestellt wird. Aber die norwegischen Ärzte verhielten sich abwartend und versicherten uns, dass sie auch selbst über ausreichende Erfahrungen mit FA verfügen. Inzwischen wissen wir, dass diese Ärzte bislang nur einen anderen Patienten mit FA behandelt hatten. Maren starb in der Nacht auf den 13. März 2017. Ihre Schwester Julia und ich hielten sie in unseren Armen.



Maren aus Norwegen hätte nach ihrer Krebs-OP niemals mit Chemotherapie behandelt werden dürfen. Ihre FA-Diagnose kam leider zu spät.

Seitdem quälen uns viele Fragen. Weshalb hat niemand rechtzeitig nach einem Grund gesucht, obwohl Maren schon so jung Zungenkrebs entwickelte? Warum haben in der Klinik nicht alle Alarmglocken geläutet, wenn man doch wusste, dass es die Fanconi-Anämie gibt, mit einem 500-700-fach erhöhten Risiko für Mundschleimhautkrebs? Über einen von uns eingeschalteten Ombudsmann wurde wegen Marens "unerwartetem Todesfall" eine Untersuchung eingeleitet. Nach eineinhalb Jahren wurde uns jetzt mitgeteilt, dass der Ombudsmann keinen Hinweis darauf gefunden habe, dass es für die Ärzte in Marens Fall ausreichende Anhaltspunkte gegeben hätte, irgendetwas an ihrem routinemäßigen Vorgehen zu ändern. Auch ein Sachverständiger aus einer anderen Klinik in Norwegen, der auf unsere Bitte hin durch die "Norwegische Krebshilfe" in die Untersuchungen mit einbezogen wurde, kam zum gleichen Urteil. Am Ende stellte er sogar die Richtigkeit von Marens FA-Diagnose in Frage. Dabei hatten wir extra um einen Gutachter mit ausreichender FA-Erfahrung gebeten. Dies war alles schwer zu verkraften für uns. Nach Marens Tod nahmen wir Kontakt zur Deutschen und Dänischen FA-Hilfe auf. Es hat uns sehr berührt, wie einfühlsam wir dort aufgenommen wurden. In Verantwortung für unsere geliebten Fanconi-"Engel" und all die tapferen Kämpfer mit FA wollen wir weiter Aufklärung betreiben. In der größten norwegischen Tageszeitung sowie auf der amerikanischen Fanconi-Facebook-Seite sind bereits Artikel über Marens Geschichte erschienen. Besonders bei jungen Patienten mit Schleimhautkrebs muss immer auch an FA gedacht werden!!! Zum Schluss noch ein großes Dankeschön an Prof. Dr. Detlev Schindler und Dr. Reinhard Kalb in Würzburg für ihre Untersuchungen und die Bestätigung, dass Julia keine FA hat.



FA-Treffen in Paris

Bei herrlich warmem Herbstwetter fand am 20. Oktober im Ibis-Bercy Hotel in Paris mit 120 Teilnehmern das bislang größte französische Fanconi-Anämie-Familientreffen statt. Schwerpunkte der Vorträge waren Knochenmarkversagen, Gentherapie-Versuche, Leukämieentstehung und Krebsgefahr bei Fanconi-Anämie. Auch über Ansätze, FA-Patienten hinsichtlich ihrer psychischen Stabilität Unterstützung anzubieten, wurde berichtet. Im Rahmen von Gesprächsgruppen konnten sich FA-Erwachsene und betroffene Jugendliche über ihr Leben mit der Fanconi-Anämie austauschen sowie Lösungsansätze zu entstehenden Problemen diskutieren.



Einen erfreulich großen Kreis von aktiv helfenden FA-Eltern und Betroffenen haben Marie-Pierre und Charles Bichet als Gründer der Gruppe inzwischen aufgebaut.

Großen Zulauf erhielten auch Workshops zu den Themen "Wohlbefinden im Leben von FA-Betroffenen", "Besondere Bedürfnisse und Ängste von Geschwisterkindern FA-Betroffener" sowie "Pflegebedürftige FA-Kinder und Erwachsene". Desweiteren wurde die neue Website des Vereins vorgestellt, mit aktualisierten Inhalten und einem vereinfachten angenehmeren Zugang zu Nachrichten, Ressourcen und neuen Informationen. Besonderen Anklang fand auch die kartoon-artig aufgebaute Broschüre "SANOA", die von der Geschichte eines jungen Ninjas erzählt, der den anderen nicht ganz ähnlich ist, weil er von der seltenen Fanconi-Anämie betroffen ist. Am Ende waren alle vom Treffen beeindruckt, vor allem von der Energie, die aus dieser großen "Fanconi-Familie" hervorgeht, von der Ausdauer und dem Wunsch eines jeden, einander zu verstehen und sich zu helfen, sowie vom großen Einfallsreichtum, der von jedem Elternteil und jedem Kind entwickelt wird, damit die Krankheit den Alltag so wenig wie möglich behindert.

Stimmungsvolles Kerzenlicht trotz Fanconi-Anämie?

von Christine Krieg

„Keine Kerzen in der Nähe von Fanconi-Anämie-Betroffenen!“ So lautete eine Aussage, die ich beim internationalen FA-Erwachsenen-Treffen des US-amerikanischen FA-Research-Funds 2018 in Newport Beach (Kalifornien) bei einem Gespräch aufschnappte. „OK, na klar müssen FA´s mehr aufpassen als die normale Bevölkerung“, dachte ich, aber: „Nie mehr romantisches Kerzenlicht? Keine verträumten gemütlichen Stunden für Kinder und Erwachsene mit Fanconi-Anämie mehr?“

Mich interessierte, ob man das so pauschal sagen kann und recherchierte. Ich fand Artikel im Internet, denen vereinzelte Studien zugrunde liegen. Sie beziehen sich vor allem auf die Belastungen durch Feinstaub (Ruß), die verwendete Wachsart sowie auf Chemikalien, Farben und Duftstoffe. Natürlich muss es am Ende jeder selbst abwägen. Aber nach dem aufmerksamen Lesen dieser Artikel ist mein persönliches Fazit, dass es gelegentlich durchaus möglich ist, Kerzen auch in FA-Haushalten zu verwenden, wenn man einige wichtige (und einfache!) Dinge berücksichtigt:

- Kerzen ohne Duft und Farbe wählen
- Bienenwachskerzen verwenden (anstelle von Paraffin- oder Stearinkerzen)
- Gezogene oder gegossene Kerzen bevorzugen (anstelle von gepressten Kerzen)

Die meisten bedenklichen Stoffe kommen über Farben, Lacke und Duftstoffe in die Kerzen (Schwermetalle, Flammschutzmittel, halogenorganische Verbindungen, polyzyklische Moschus-Verbindungen).¹ Besonders der in Duftkerzen häufig verwendete Stoff Limonen ist problematisch. Trifft Limonen in der Luft auf natürliches Ozon, bildet sich Formaldehyd.² Das ist besonders bei FA-Patienten wegen dessen DNA-schädigenden Wirkungen äußerst kritisch. Auch bei der Verbrennung von Paraffinkerzen entstehen etliche bedenkliche Substanzen (darunter Alkane, Alkene, Ketone, Toluol und Benzol).³

Kerzen auf Bienenwachs- oder Sojabasis produzieren keine erkennbaren Mengen der unerwünschten Stoffe.⁴ Beim Verbrennen von Stearinkerzen (meist Palmöl) wird zwar weniger Ruß gebildet, allerdings sind sie ökologisch umstritten.⁵ Gegossene und gezogene Kerzen brennen wesentlich gleichmäßiger ab als gepresste und bilden somit weniger Ruß.⁶

Um Belastungen durch Rußbildung zu vermeiden, ist es ratsam, auf folgendes zu achten:

- Flamme sollte nicht durch Zugluft flackern
- Docht relativ kurz halten (10-15 mm)
- Docht im flüssigen Wachs „ertränken“ (verhindert „Rußfaden“)
- Kerzen gerade aufstellen

Regelmäßiges Lüften reinigt die Luft und reduziert Schadstoffe (Feinstaubpartikel + Formaldehyd).



Quellenhinweise

- 1+6 <http://www.br.de/radio/bayern1/inhalt/experten-tipps/umweltkommissar/kerzenwachs-palmoel-stearin-russ-umweltkommissar-100.htm>
- 2 <https://www.codecheck.info/news/Duftkerzen-koennen-Krebs-verursachen-118158>
- 3 <https://www.codecheck.info/news/Koennen-Kerzen-krank-machen-103164>
- 4 https://www.welt.de/welt_print/wissen/article4437906/Kerzen-koennen-krank-machen.html
- 5 <https://www.vzhz.de/themen/umwelt-nachhaltigkeit/eine-kerze-ist-eine-kerze-ist-eine-kerze>

Ein kleiner Fanconi-Kämpfer aus der Wüste

von seiner Mutter Assila Al Marshoudi (Übersetzung aus dem Englischen: Ralf Dietrich)

Omar ist ein aufgeweckter 6-jähriger kleiner Junge. Sein Lieblingsspielzeug sind "Ninja turtles" und wenn er erwachsen ist, möchte er gerne Polizist werden. Er ist der dritte von vier Geschwistern und ist sehr stolz darauf, der große Bruder seiner 3-jährigen Schwester zu sein. Er kam als gesundes kleines Baby auf die Welt, war niemals krank und hatte auch keine anderen Komplikationen. Er entwickelte sich völlig normal, war voller Leben und erfüllte unsere Herzen als Eltern so mit Freude, dass wir uns entschlossen, noch ein weiteres Baby zu bekommen. Bis September 2017 waren wir wohl eine der glücklichsten 6-köpfigen Familien, die es bei uns zu Hause im Oman gibt. Wir lebten ein ausgefülltes und entspanntes Leben und waren voller Zuversicht auf das, was die Zukunft für unsere Familie bereit halten würde. Ermahnt durch unseren Glauben, bescheiden zu bleiben, wussten wir dennoch, dass sich das Leben auch ständig ändern kann. Und so kam es dann auch, dass unser so glückliches kleines Familienleben von einem Tag auf den anderen massiv ins Wanken geriet, als plötzlich im



Omar Al Marshoudi (6 Jahre, FA) lebt mit seiner Familie im Oman. Um mehr über FA zu erfahren, reisten seine Eltern mit ihm zum FA-Treffen in Gersfeld.



Dr. Kutler in New York

Zu den weltweit erfahrensten Chirurgen für Schleimhautkarzinome im Mund-/Rachenbereich von FA-Patienten gehören seit Jahren Dr. Bhuvanesh Singh vom "Sloan Kettering Hospital" sowie Dr. David Kutler von der "Weill Cornell Medicine Clinic" in New York. Wegen der großen Aufmerksamkeit, die Dr. Eunike Velleuer und Ralf Dietrich im Rahmen ihrer internationalen Vorsorgestudie zur Früherkennung von Schleimhautveränderungen in der Mundhöhle sowohl bei betroffenen FA-Patienten und deren Familien wie auch bei behandelnden Ärzten erwecken konnten, waren beide im April 2018 vom FARF auch zum Joel Walker-Symposium zum Thema Mundschleimhautkrebs bei FA nach Pittsburgh eingeladen worden. Gleich mehrere Fanconi-Krebs-Experten aus den USA erklärten sich nach dem Vortrag von Dr. Velleuer über das in Deutschland initiierte Projekt bereit, in Zukunft auch selbst häufiger, wo es vertretbar ist, Bürstenproben von auffälligen Stellen im Mund abzustreichen. Viele Betroffene scheuen den Gang zum Arzt, weil sie sich nicht gleich jede sichtbare Läsion vom Arzt mit einer Messer- oder Stanzbiopsie untersuchen lassen möchten. Das Foto zeigt Dr. Kutler beim Entgegennehmen eines Vorrats spezieller Probenbehälter und Bürsten in seiner Klinik in New York.



FA-Treffen in Holland

Am 17.3.2018 veranstaltete die niederländische "Werkgroep Fanconi anemie" gemeinsam mit ihrem Dachverband "VOKK" bei Amersfoort ihr diesjähriges FA-Familientreffen. Eingeladen waren auch Dr. Eunike Velleuer, die Zahnmedizinstudentin Mona Markgraf sowie Ralf Dietrich im Rahmen ihrer Studie zur Früherkennung oraler Läsionen bei FA. Parallel zu den Vorträgen führten sie Bürstenabstriche bei 13 FA-Patienten aus Holland durch.

September 2017 unser geliebter Omar mit hohem Fieber ins Krankenhaus musste. Die Ärzte machten ein Blutbild und waren geschockt. Sofort stand der Verdacht auf Leukämie im Raum. Es geschah alles so rasend schnell, dass mir als Mutter das Herz fast zersprangen wäre vor Angst, unseren kleinen Jungen verlieren zu müssen. Niemals zuvor hätte ich geglaubt, dass Blutwerte eine solch zentrale Rolle spielen können und über Leben und Tod entscheiden. Die Ärzte versuchten meinem Mann und mir zu erklären, warum sie aufgrund der extrem gesunkenen Werte eine Leukämie befürchteten, aber ich war nur entsetzt und konnte zunächst gar nicht richtig hinhören.

Um so erleichterter waren wir, als uns nach einer Knochenmarkbiopsie mitgeteilt wurde, dass bei Omar keine Leukämiezellen gefunden wurden. Wir waren so voller Hoffnung, dass der Albtraum jetzt vorüber sei und wir zu Hause wieder zu unserem normalen und glücklichen Leben zurückkehren könnten. Doch es kam leider ganz anders. Da bei Omar die Anzahl aller lebenswichtigen Blutzellen wie Erythrozyten, Leukozyten, Neutrophile und Thrombozyten stark zurückgegangen war, lautete die Diagnose zunächst "Schwere Aplastische Anämie". Wir hörten all diese Fachausdrücke, aber verstanden nicht, was sie bedeuteten. Wir forschten selbst im Internet, aber das was wir lasen, machte uns eher noch größere Angst. Im Dezember 2017 erhielten wir dann schließlich für Omar die offizielle Diagnose "Fanconi-Anämie". Uns wurde erklärt, dass es sich dabei um einen vererbten DNA-Reparaturdefekt handelt, der zu schwerem Knochenmarkversagen, Leukämie und Krebs führen kann.

Wegen der Vererbbarkeit wurden auch Omars Geschwisterkinder auf FA untersucht. Zum Glück sind alle 3 gesund und eines kommt sogar als passender Spender für eine Knochenmarktransplantation (KMT) in Frage. Wir erfuhren, dass eine KMT, wenn sie am Ende gut ausgeht, lediglich die Probleme mit der Blutbildung bei der Fanconi-Krankheit heilt, die erhöhte Krebsgefahr bleibt weiterhin bestehen. Wir fühlten uns verloren. Zu diesem Zeitpunkt kannten wir noch keine andere FA-Familie in unserem kleinen Land mit nur 4,4 Millionen Einwohnern. Wir ließen uns bei der FA-Organisation "FARF" in den USA registrieren, die uns den direkten Kontakt zu FA-Spezialisten weltweit ermöglichte. Und über den FARF schlossen wir uns einer FA-Facebook-Gruppe an, in der hunderte von FA-Familien weltweit ihre Erfahrungen und offenen Fragen austauschen. Ich wusste, dass wir nur dann unserem Sohn mit aller Kraft beistehen können, wenn wir von Experten und betroffenen Familien so viel wie möglich über diese extrem seltene Erkrankung lernen. Während ich mich mehr und mehr in die Fanconi-Materie einarbeitete, musste unser kleiner Kämpfer bereits alle 6 Wochen mit Bluttransfusionen am Leben erhalten werden.

Außer zum FARF in den USA nahmen wir auch Kontakt zur Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe auf. Der Geschäftsführer Ralf Dietrich konnte uns viele unserer dringendsten Fragen per eMail und am Telefon beantworten. Im Mai 2018 flogen wir mit Omar zum FA-Treffen nach Deutschland und konnten dort zum ersten Mal direkt mit anderen FA-Familien sprechen, die mit ihren Kindern die gleichen Sorgen und Ängste auszuhalten haben, wie wir. Mit Hilfe von Prof. Dr. Kratz konnten wir Omar nach dem Treffen an der Medizinischen Hochschule Hannover noch einmal gründlich untersuchen lassen. Zurück im Oman erhielten wir die Ergebnisse: Positiv für FA, negativ für Leukämie, aber Anzeichen für chromosomale Veränderungen im Knochenmark, aus denen sich eine



Omar (6 Jahre, FA) aus dem Oman ist glücklich über iseine „Ninja-Turtle“-Verkleidung



Omar (FA - vorne rechts) aus dem Oman, mit seinen Eltern Assila und Abdullah, seinen beiden Schwestern und seinem großen Bruder, alle festlich gekleidet in ihrer Landestracht



Omar braucht regelmäßig Bluttransfusionen. Fallen die Blutwerte extrem, kann es zu Problemen mit der Sauerstoffversorgung kommen.

Leukämie entwickeln kann.

Inspiziert durch das Treffen in Deutschland versuchten wir es gezielter, über Ärzte im Oman weitere FA-Betroffene zu finden. Inzwischen sind wir 10 Familien in unserer eigenen kleinen Omani-FA-Selbsthilfegruppe. Zu unserer Überraschung erfuhren wir über andere FA-Familien im Oman, dass an unserer Universitätsklinik bereits zahlreiche FA-Kinder erfolgreich eine KMT erhielten. Auch Omar ist jetzt dort für eine Geschwister-KMT angemeldet. Wir bedanken uns von Herzen bei Prof. Kratz und allen, die uns geholfen haben. Omar hat sich trotz allem im letzten Jahr gut entwickelt. Jeden Tag aufs Neue steckt er uns an mit seiner Energie und Lebensfreude und gibt uns Kraft, der KMT mit Zuversicht entgegenzusehen.

Anfrage aus den USA

Als Lynn Frohnmayer als Mitbegründerin des FARF vor 3 Jahren in Eugene/Oregon den Sportartikelhersteller und Multimilliardär Phil Knight von "Nike Sportshoes" traf, um ihn für die nächsten 10 Jahre um eine möglichst große Spende für internationale Fanconi-Krebsforschungsprojekte zu bitten, nahm sie auch die 2015er Version des rechts unten abgebildeten Diagramms mit. Zuvor hatte sie Ralf Dietrich von der Dt. FA-Hilfe gebeten, ihr gestaffelt nach Alter die Häufigkeit des Auftretens von Krebs bei FA in der relativ überschaubaren Gruppe deutscher FA-Betroffener aufzulisten. Da sich schon die Eltern von Lynns verstorbenem Mann Dave und auch die Eltern von Phil Knight persönlich gut kannten, und Phil Knight den FARF bereits zuvor mit Hinblick auf die drei (leider verstorbenen) FA-Töchter der Frohnmayers Katie, Kirsten und Amy mit mehreren Millionen Dollar an Spenden unterstützt hatte, rechnete sich Lynn gute Chancen aus. Das unerwartet hohe Auftreten von Krebs bei FA schon in jungem Alter erschreckte Phil Knight sehr. Wenige Tage später sagte er Lynn 10 Millionen Dollar Forschungs-Unterstützung für die nächsten 10 Jahre zu. Ende November dieses Jahres meldete sich Lynn Frohnmayer bei Ralf Dietrich erneut und bat für den angeforderten Jahresbericht an Phil Knight um aktualisierte Daten. Auch das 2018er Diagramm beschönigt nichts. Es zeigt den Ist-Zustand und macht deutlich, in welche Richtung unser Kampf gegen Krebs bei Fanconi-Anämie und die Erforschung besserer Therapiemöglichkeiten gehen muss.

Als Lynn Frohnmayer als Mitbegründerin des FARF vor 3 Jahren in Eugene/Oregon den Sportartikelhersteller und Multimilliardär Phil Knight von "Nike Sportshoes" traf, um ihn für die nächsten 10 Jahre um eine möglichst große Spende für internationale Fanconi-Krebsforschungsprojekte zu bitten, nahm sie auch die 2015er Version des rechts unten abgebildeten Diagramms mit. Zuvor hatte sie Ralf Dietrich von der Dt. FA-Hilfe gebeten, ihr gestaffelt nach Alter die Häufigkeit des Auftretens von Krebs bei FA in der relativ überschaubaren Gruppe deutscher FA-Betroffener aufzulisten. Da sich schon die Eltern von Lynns verstorbenem Mann Dave und auch die Eltern von Phil Knight persönlich gut kannten, und Phil Knight den FARF bereits zuvor mit Hinblick auf die drei (leider verstorbenen) FA-Töchter der Frohnmayers Katie, Kirsten und Amy mit mehreren Millionen Dollar an Spenden unterstützt hatte, rechnete sich Lynn gute Chancen aus. Das unerwartet hohe Auftreten von Krebs bei FA schon in jungem Alter erschreckte Phil Knight sehr. Wenige Tage später sagte er Lynn 10 Millionen Dollar Forschungs-Unterstützung für die nächsten 10 Jahre zu. Ende November dieses Jahres meldete sich Lynn Frohnmayer bei Ralf Dietrich erneut und bat für den angeforderten Jahresbericht an Phil Knight um aktualisierte Daten. Auch das 2018er Diagramm beschönigt nichts. Es zeigt den Ist-Zustand und macht deutlich, in welche Richtung unser Kampf gegen Krebs bei Fanconi-Anämie und die Erforschung besserer Therapiemöglichkeiten gehen muss.

Die drei FA-Schwwestern



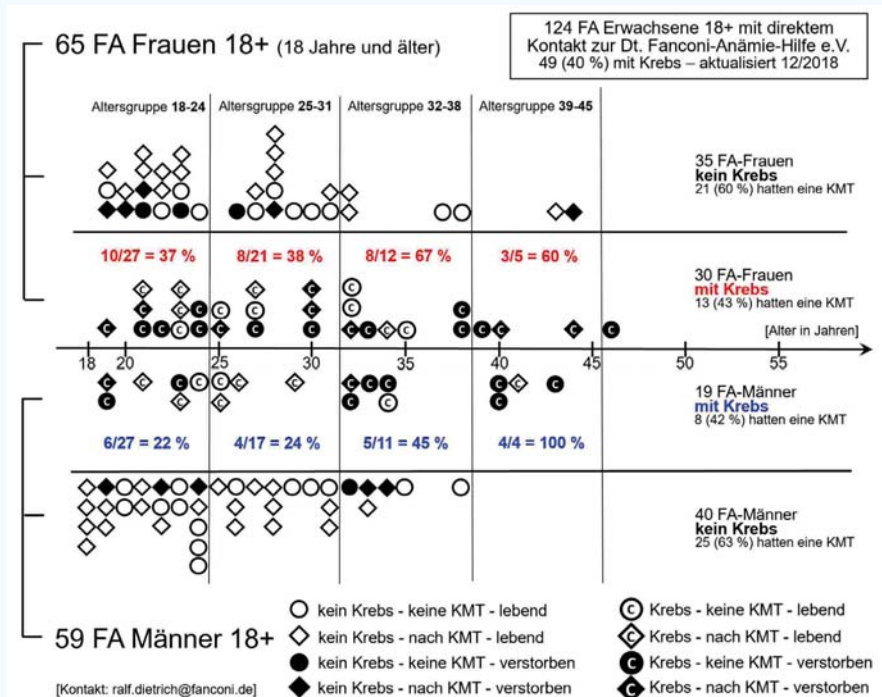
Das 1987 zu Weihnachten aufgenommene Foto zeigt Lynn und Dave Frohnmayer aus den USA mit ihren Söhnen Mark und Jonathan und (v.l.n.r.) ihren drei FA-Töchtern Katie, Amy und Kirsten.

Den Herausforderungen von Krebs bei FA begegnen

Auf Bitte von Lynn Frohnmayer (Mitbegründerin und Vorstandsmitglied des Fanconi-Anämie-Forschungsfonds "FARF" in den USA) entstand das unten abgebildete Diagramm. Es fasst die Verläufe von 124 FA-Erwachsenen zusammen, die trotz der Einschränkungen durch ihre Krankheit 18 Jahre und älter wurden. Alle 124 hatten zwischen 1988 und 2018 direkt oder über ihre Eltern Kontakt zu unserer Dt. Fanconi-Anämie-Hilfe aufgenommen. 108 von ihnen leben/lebten in Deutschland. 16 der 124 FA-Erwachsenen wohnen/wohnten in benachbarten Ländern: Österreich (5), Holland (4), Schweiz (3), Frankreich (2), England (1), Belgien (1).

Das Diagramm unterscheidet zwischen Fanconi-Anämie-Männern im oberen und Fanconi-Anämie-Frauen im unteren Teil. In der Mitte befindet sich die Alters-Achse. Direkt ober- und unterhalb der Alters-Achse sind mit Symbolen alle FA-Männer und -Frauen eingetragen, die im Laufe ihres Lebens zusätzlich zur FA an Krebs erkrankt sind (die Bedeutung der Symbole wird unten rechts erklärt). Darüber bzw. darunter sind alle FA-Betroffenen eingetragen, bei denen es nicht zu Krebs gekommen ist. Zu den meisten Betroffenen bzw. ihren Familien besteht ein regelmäßiger Kontakt. Bei denjenigen, die sich schon länger nicht bei unserem Verein gemeldet haben, kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass zumindest einige von ihnen ebenfalls an Krebs erkrankt sind, ohne dass sie uns davon berichtet haben.

HINWEIS: Die 30 FA-Frauen und 19 FA-Männer mit gemeldeten Krebserkrankungen werden auf der Alters-Achse mit dem Alter angezeigt, in dem bei ihnen zum ersten Mal Krebs diagnostiziert wurde – nicht wie alt sie heute sind oder wie alt sie waren, als sie gestorben sind. Die 35 FA-Frauen und 40 FA-Männer ohne berichteten Krebs werden mit ihrem augenblicklichen Alter angezeigt bzw. mit dem Alter, als sie gestorben sind. Insgesamt waren 5 der 49 im Diagramm angezeigten Krebs-Ersterkrankungen keine der für Fanconi-Anämie typischen Plattenepithelkarzinome. Bei ihnen handelte es sich um Leberkrebs (2), Brustkrebs (2) und Knochenkrebs (1). Die anderen 44 Krebserkrankungen waren ausnahmslos Plattenepithelkarzinome. Die Lokalisationen waren Zunge (16=36%), Vulva (11=25%), Speiseröhre (8=18%), Rachen (3=7%), Zahnfleisch/Gaumen (3=7%), Anus (2=5%) und Lungen (1=2%). Die Lokalisationen für berichtete Rückfälle bzw. Zweit- und Dritt-Tumoren, die nicht im Diagramm wiedergegeben sind, waren Zunge (4), Speiseröhre (2), Lippen/Wange/Kinn (2), Zahnfleisch/Gaumen (1), Vulva (1) und Rachen (1).



Unterschieden nach Altersgruppen wurde für FA-Männer und -Frauen der Anteil errechnet, wie häufig es zu Krebs gekommen war.

Hier die Zusammenfassung für die Frauen: Altersgruppe 18–24, 10 mit Krebs von 27 = 37%; Altersgruppe 25–31, 8 mit Krebs von 21 = 38%; Altersgruppe 32–38, 8 mit Krebs von 12 = 67%, Altersgruppe 39–45, 3 mit Krebs von 5 = 60%.

Wegen der zusätzlichen Belastung von 11 FA-Frauen mit Vulva-Krebs fallen die Prozentzahlen bei den Männern teilweise niedriger aus: Altersgruppe 18–24, 6 mit Krebs von 27 = 22%; Altersgruppe 25–31, 4 mit Krebs von 17 = 24%; Altersgruppe 32–38, 5 mit Krebs von 11 = 45%, Altersgruppe 39–45, 4 mit Krebs von 4 = 100%.

Was an dem Diagramm große Hoffnung für die Zukunft machen kann, ist die zunehmende Zahl von FA-Krebs-Patienten mit den weißen Symbolen, die ihren Krebs überleben konnten.



Zuwachs bei der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

von Christine Krieg, Jahrgang 1965, Mutter von Lucas Krieg (FA-Untergruppe FANCA, 29.1.1996 - 14.12.2015)

Dieses Jahr war ich zum ersten Mal auf einem FA-Familientreffen überhaupt! Mein Weg führte mich im September 2018 in die USA zum internationalen FA-Erwachsenen-Treffen in Kalifornien, bei dem zeitgleich das intern. Wissenschaftler & Ärzte Symposium stattfand. Eine sehr intensive Woche, in der ich zudem Ralf Dietrich und Dr. Eunike Velleuer bei der Durchführung des Schleimhautkrebs-Forschungsprojektes unterstützte.

Anschließend begleitete ich Ralf bei einer „Rundfahrt“: Wir besuchten FA-Familien in den USA zuhause, die nie oder sehr selten auf Familientreffen kommen – mit dem Ziel, Schleimhautabstriche zu machen, zu informieren und emotional zu unterstützen. 8 Tage + 6000 km + 17 FA Erwachsene später kann ich nur feststellen, dass mich dies alles sehr sehr beeindruckt hat.

Aber warum erzähle ich das? Ich begleitete Ralf, um seine Arbeit besser kennenzulernen, denn



Auf stolze 1500 Jahre wird dieser über 80 Meter hohe und 7 Meter breite Baum geschätzt, den Christine Krieg und Ralf Dietrich im Rahmen ihrer Kalifornien-Rundfahrt mit Hausbesuchen bei FA-Familien am Straßenrand entdeckten. Nach 30 Jahren aktiver FA-Arbeit wird Ralf Dietrich im Sommer 2019 die Geschäftsführerrolle an seine Nachfolgerin Christine Krieg übergeben.

Ein erlebnisreiches Leben

Nach intensiver Chemotherapie wurde Anna am 28. Dezember 2017 in der Uniklinik Essen erfolgreich transplantiert. Ab dem 13. April 2018 durfte sie eine sehr glückliche Zeit zurück in ihrem Elternhaus genießen. Am 26. April musste Anna erneut in die Klinik. Diagnose: „Hämolyse“. Ausgezeichnete ärztliche und pflegerische Versorgung sowie liebe kraftspendende Besuche von Freunden und Familie vermochten ihr so erlebnisreiches Leben nicht zu verlängern. Anna zeigte deutlich, wie aktiv, neugierig, kämpferisch und positiv sie im Leben stand.



Ausgesprochen freundlich wurde Christine Krieg als neue Geschäftsführerin „in spe“ der deutschen FA-Hilfe bei ihrem Besuch im FARF Office in Eugene/Oregon aufgenommen.

ich überlegte, ein aktiver Teil des Vereins zu werden. Inzwischen habe ich mich entschieden: Selbst wenn ich jetzt, nachdem unser FA-Sohn Lucas nicht mehr bei uns ist, nun nicht mehr direkt in einem Wagon der FA-Achterbahn sitze, spüre ich noch ganz deutlich den scharfen Fahrtwind. Das Gefühl des freien Falls, wenn es einem den Magen hebt vor Angst. Oder auch die Angst, was einen wohl hinter der nächsten Kurve erwartet, kann ich nicht vergessen. In 20 Jahren ist all das ein Teil von mir geworden und wird es vermutlich auch bleiben. Ich fühle mich nach wie vor verbunden

mit jeder einzelnen Familie, verbunden mit der Fanconi-Anämie.

Zum 1. Januar 2019 werde ich vom Vorstand zunächst als Teilzeit-Geschäftsführer-Assistenz von Ralf angestellt. Ich werde versuchen, „hineinzuwachsen“. Ich habe durch die USA-Reise erkannt, wie wichtig es ist, dass die Arbeit der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe weitergeht, wenn Ralf im Laufe des nächsten Jahres nach seinem 66. Geburtstag in den wohlverdienten (!!!) Ruhestand geht und seine Geschäftsführerrolle abgeben wird.

Ich wünsche mir, dass der Verein stark bleibt, dass Hilfe-suchende Familien ein Netz haben, das sie auffängt, dass ein kompetenter Ansprechpartner für die vielen Themen der FA da ist, dass eine Vermittlungsstelle zwischen Familien, Ärzten, Kliniken und Wissenschaftlern erhalten bleibt und dass die internationale FA-Gemeinschaft weiter wächst.

Gerade die Fanconi-Anämie hat diesen großen Zusammenhalt sehr nötig, das wissen wir alle. Mein Ziel ist es, zunächst die Homepage auf Vordermann zu bringen. Es wäre schön, die deutschen Familien enger zu vernetzen. Wir müssen uns Gedanken machen, wie wir auch weiterhin regelmäßig Spenden bekommen können, damit der Verein mit seinen ganzen Projekten lebensfähig bleibt. Außerdem planen Ralf und ich recht bald im neuen Jahr eine „Rundfahrt“ mit FA-Hausbesuchen in Deutschland. Ich freue mich, euch demnächst näher kennenzulernen!



Mit zum Besuch von Christine Krieg und Ralf Dietrich in Eugene/Oregon gehörte auch ein Treffen mit Lynn Frohnmayer, Mitbegründerin des FARF und Vorstandsmitglied.

Abschied von Oliver



„Mein sind die Jahre nicht, die mir die Zeit genommen, mein sind die Jahre nicht, die etwa mögen kommen, der Augenblick mit Euch war mein, und nehmt Ihr den in acht, dann werde ich in Euch zur Ewigkeit gemacht.“

Die Familie schreibt: „Es gibt keine Worte, die ausdrücken können, was wir verloren haben. Unendlich traurig sind wir über den Tod unseres geliebten Olli“. Oliver wurde am 20.10.1974 geboren und ist am 20.11.2018 in Folge eines Speiseröhrenkarzinoms gestorben. Das Foto zeigt Oliver gemeinsam mit Prof. Dr. Christian Kratz, der über das Deutsche Fanconi-Anämie-Register an der Medizinischen Hochschule Hannover auf Oliver Wunsch regelmäßig auch Kontakt zu den in der Nähe seines Heimatortes zuständigen Onkologen, Hämatologen und Chirurgen gehalten hat.

Rekord: 14.295,04 EUR Spende durch „Rohrbach tut gut“

Unter dem Motto „Gemeinsam feiern, genießen und gut gehen lassen“, veranstaltete der von Christine und Raimund Krieg mit Freunden und Nachbarn gegründete Verein „Rohrbach tut gut e.V.“ zu seinem 10-jährigen Jubiläum vom 8. bis 11. Juni 2018 wieder sein alljährliches Weinfest. Wie immer war die Zahl der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer groß. Für die Gäste gab es jede Menge vorbereitete Speisen und Getränke. Trotz eines heftigen Gewitters am Samstag war am Ende die Überraschung und Freude groß. 14.295,04 Euro Erlös waren für die Dt. FA-Hilfe zusammengekommen, was die Gesamtsumme aller Rohrbacher Spenden für FA auf unglaubliche 87.151,28 Euro erhöhte. Ein riesengroßes DANKESCHÖN an alle!



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>