

UNSERE ZIELE

Wir vertreten bereits seit über 30 Jahren die Interessen von jungen und erwachsenen FA-Betroffenen und deren Familien. Konkret bedeutet das:

- Enge Zusammenarbeit mit behandelnden Ärzten und Wissenschaftlern
- Verbesserung der Erfolge von Stammzeltransplantationen auch bei FA-Erwachsenen
- Mitwirkung bei Projekten zur Erforschung von Schleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie
- Schulung von Betroffenen zur Prävention und Früherkennung
- Mithilfe bei der Entwicklung von neuen und besser verträglichen Therapien, die für alle Krebsstadien der Betroffenen geeignet sind

MUTMACHER GESUCHT

Seltene Erkrankungen haben leider wenig Aufmerksamkeit und Unterstützung. Betroffene und deren Familien sind durch ein Leben mit Fanconi-Anämie meist so gefordert, dass die Durchführung von Spendenaktionen in der eigenen Sache ihre Kräfte übersteigt.

IHR Engagement hilft, dass wir unsere Ziele dennoch umsetzen können und gibt den Betroffenen und Familien Lebensmut!



SPENDENKONTO

POSTBANK STUTTGART

IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00

BIC: PBNKDEFF

Helfen Sie bitte mit, dass wir uns als Verein auch weiterhin intensiv für die Belange der Betroffenen einsetzen können und aktiv weitere Forschung initiieren können.

Ihre Spende
macht MUT.  Danke!

KONTAKT ZU UNS

Geschäftsführung

CHRISTINE KRIEG - GESCHÄFTSFÜHRUNG
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Jahnstraße 23, 76865 Rohrbach
Tel. 0160/97714400 oder 06349/9630060
christine.krieg@fanconi.de

MARLEEN SCHMITT - ASSISTENZ
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Hinterhohl 14, 63863 Eschau
Telefon 0151/15754319
marleen.schmitt@fanconi.de

RALF DIETRICH - MITBEGRÜNDER & BERATER
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Böckenweg 4, 59427 Unna
Telefon 0177/4109697 oder 02308/2324
ralf.dietrich@fanconi.de

Erwachsenenbeirat

Sobia Cheema - Koordinatorin Beirat
Telefon 0176/20803826
sobia.cheema89@gmail.com

Vorstand des Vereins

Alle Vorstandsmitglieder sind Familienangehörige von FA-Betroffenen.

Birgit Schmitt, Effolderbach (Rechnungsführerin);
Dr. Reiner Sartorius, Bönningheim; Derya Öztürk,
Krefeld; Flavio Canonica, CH-Porzo; Gabriele Windham,
Eschau; Axel Hack, Schleswig-Holstein

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Mainz; Dr. Dr. Carmem Maria Sales Bonfim, Curitiba/Brasilien; Prof. Dr. Alfred Böcking, Berlin; Prof. Dr. Ruud Brakenhoff, Amsterdam/Niederlande; Prof. Dr. Helmut Hanenberg, Essen; Dr. Reinhard Kalb, Würzburg; Prof. Dr. Christian Kratz, Hannover; Dr. Jörn-Sven Kühl, Leipzig; Prof. Dr. Imad Maatouk, Würzburg; Dr. Dr. Jan Dirk Raguse, Münster; Prof. Dr. Torsten Remmerbach, Leipzig; Dr. Martin Schramm, Viersen; Dr. Dr. Agatha Smogorzewska, New York/USA; Dr. Eunike Velleuer-Carlberg, Krefeld



LEBEN MIT FANCONI - ANÄMIE UND ERHÖHTEM KREBSRISIKO



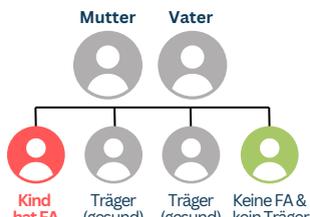
Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.

WWW.FANCONI.DE | INFO@FANCONI.DE

WAS IST FANCONI-ANÄMIE

Die Fanconi-Anämie (FA) ist eine seltene Erbkrankheit, die unabhängig vom Geschlecht in allen ethnischen Gruppen gleichermaßen vorkommt. FA betrifft jede Zelle des Körpers und kann sich auf vielfältige Weise manifestieren. Das zugrunde liegende Problem bei FA ist ein gestörter Zell-Reparaturmechanismus, der dazu führt, dass sich die Zellen schlechter selbst reparieren können. Dadurch häufen sich im Laufe des Lebens Fehler in den Zellen an, was oft eine Vielzahl von gesundheitlichen Problemen auslöst. Häufig versagt im Kindes- oder Jugendalter die Blutbildung des Knochenmarks. Mit zunehmendem Alter entwickeln Menschen mit FA zusätzlich ein sehr hohes Risiko für bestimmte Krebsarten.

Wie wird Fanconi-Anämie vererbt?

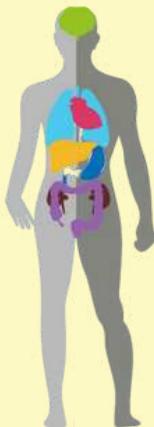


Dieses Vererbungsschema gilt für 22 der bisher 24 bekannten FA-Gene, insgesamt für ca. 98% aller FA-Familien.

Beide Eltern müssen Träger einer Mutation auf dem gleichen FA-Gen sein, haben aber selbst keine FA. Ihre Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit FA zu bekommen, beträgt 1:4 bei jedem Kind. Die Trägerschaft einer Mutation auf einem FA-Gen ist jedoch relativ selten. Man schätzt, dass in Deutschland pro Jahr etwa 6-10 Kinder mit FA geboren werden.

Wie kann der Körper durch Fanconi-Anämie betroffen sein?

Gestörte Blutbildung
Knochenmarkversagen
Leukämierisiko
Kleiner Körperwuchs
Hand-, Unterarm- und Daumenfehlbildungen
Fehlbildungen der Nieren und Harnwege
Speiseröhrenfehlbildungen
Beschwerden im Verdauungstrakt
Leberprobleme



Entwicklungsverzögerungen
Neurologische Probleme
Gehörschäden
Herzfehlbildungen
Pigmentanomalien
Dermatologische Probleme
Hormonstörungen
Unterentwicklung der Fortpflanzungsorgane
Fertilitätsstörungen
Stark erhöhtes Krebsrisiko im Erwachsenenalter

Menschen mit FA können nur einige dieser Symptome haben, sehr viele oder gar keine.



FORSCHUNG & WEITERENTWICKLUNG

Aufgrund der genetischen Störung bei FA versagt häufig das blutbildende Knochenmark. Zudem haben insbesondere junge Erwachsene mit FA ein stark erhöhtes Risiko, an Schleimhautkrebs zu erkranken. Eine frühzeitige Erkennung und rechtzeitige Behandlung dieser Tumore ist daher für das Überleben der Betroffenen entscheidend.

Aus diesem Grund forscht die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e. V. seit über 19 Jahren gemeinsam mit Frau Dr. Velleuer-Carlberg von der Universitätsklinik Düsseldorf sowie zahlreichen medizinischen und wissenschaftlichen Experten zu Mund- und Halstumoren bei FA.

Unser Ziel ist es, frühzeitig einsetzbare Diagnosemethoden wie den routinemäßigen Einsatz von Mundschleimhautbürsten in die Versorgung von Erwachsenen mit FA zu integrieren. Zudem schulen und trainieren wir regelmäßig FA-Patientinnen und FA-Patienten in der Durchführung einer Mund-Selbstinspektion. Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist auch die Aufklärung über das erhöhte Krebsrisiko sowie die Motivation der jungen Erwachsenen, präventive Krebs screenings konsequent wahrzunehmen.



Gemeinsam können wir Veränderung bewirken!
Unterstützen Sie unseren Verein durch Ihre Mitgliedschaft, Fördermitgliedschaft oder Spende! ❤️

IHRE UNTERSTÜTZUNG

Viele Menschen glauben, Selbsthilfegruppen seien unnötig, da der Staat und das Gesundheitssystem sich ausreichend kümmern würden. Besonders für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen trifft das leider nicht zu.

Warum wir uns wünschen, dass Sie bei uns Mitglied oder Fördermitglied werden oder unsere Selbsthilfegruppe mit Ihrer Spende unterstützen:

- Je seltener die Erkrankung, desto wichtiger ist der Zusammenschluss Betroffener für das Verstehen der Erkrankung.
- Aktive und starke Patientenvertretungen mit vielen Mitgliedern fördern das Forschungsinteresse.
- Vernetzung und Austausch sind Schlüsselemente für eine bessere medizinische Versorgung und mehr Lebensqualität von Menschen mit FA.
- Gestärkt in einer größeren Gruppe können aktiv FA-relevante Forschungsprojekte initiiert und Seite an Seite mit den Wissenschaftlern durchgeführt werden.
- Durch enge weltweite Vernetzungen von FA-Familien, Patientengruppen, Ärzten und Wissenschaftlern können wir die aktuellsten Informationen über neue Entwicklungen und Forschungen in FA weitergeben.