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 Stammzelltransplantationen 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

Menschen mit FA und ihre Familien stemmen täglich Enormes sowohl medizinisch, emotional als auch organisatorisch. Spendenaktionen für die eigene Sache zu initiieren, übersteigt dabei oft die verfügbaren Kräfte.
Seltene Erkrankungen wie FA brauchen deshalb Menschen wie Sie, die von außen Mut machen und Rückenwind geben.

Werden Sie Mutmacher:
Mit Ihrer Unterstützung helfen Sie uns, Familien zu begleiten und Forschung zu fördern.

SPENDENKONTO

POSTBANK STUTTGART
IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00
BIC: PBNKDEFF

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 oder selbst von FA betroffen:

Birgit Schmitt, Effolderbach (Rechnungsführerin); Flavio Canonica, Porza/CH; Sobia Cheema, Leverkusen; Axel Hack, Schleswig-Holstein; Derya Öztürk, Krefeld; Dr. Reiner Sartorius, Bönnigheim; Gabriele Windham, Eschau

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Mainz; Dr. Dr. Carmem Maria Sales Bonfim, Curritiba/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

LEBEN MIT HOHEM RISIKO FÜR KNOCHENMARKVERSAGEN UND KREBS

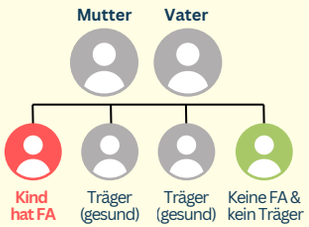
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

WWW.FANCONI.DE | INFO@FANCONI.DE

WAS IST FANCONI-ANÄMIE

Die Fanconi-Anämie (FA) ist eine sehr seltene Erbkrankheit, die in allen Geschlechtern und ethnischen Gruppen vorkommt. Mutationen in bisher 23 identifizierten Genen können FA auslösen. Der zugrunde liegende gestörte Zellreparaturmechanismus führt dazu, dass sich im Laufe des Lebens Fehler anhäufen und weitreichende gesundheitliche Probleme entstehen. Im Kindesalter wird FA häufig durch körperliche Fehlbildungen und/oder ein Versagen der Knochenmarkfunktion diagnostiziert. Mit zunehmendem Alter entwickeln Betroffene zusätzlich ein sehr hohes Risiko für bestimmte Krebsarten.

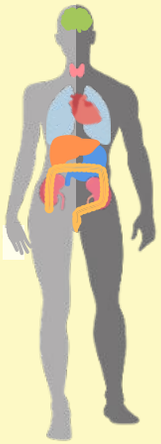
Wie wird Fanconi-Anämie vererbt?



Dieses Vererbungsschema gilt bis auf sehr wenige Ausnahmen für den Großteil der bisher 23 bekannten pathogenen FA-Gene, also 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
Gehörschäden
Fehlbildungen der Nieren und Harnwege
Speiseröhrenfehlbildungen
Herzfehlbildungen
Pigmentanomalien
Dermatologische Probleme

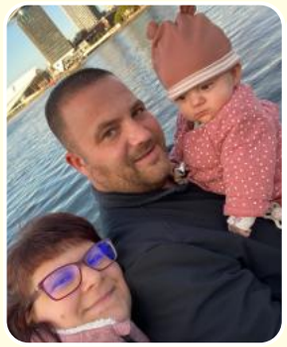
Beschwerden im Verdauungstrakt
Leberprobleme

Entwicklungsverzögerungen
Neurologische Probleme

Hormonstörungen
Unterentwicklung der Fortpflanzungsorgane
Fertilitätsstörungen

Stark erhöhtes Krebsrisiko im Erwachsenenalter (s.u.)

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









FORSCHUNG & WEITERENTWICKLUNG

Der FA-Reparaturdefekt macht sich auf chromosomaler Ebene als erhöhte Chromosomenbrüchigkeit bemerkbar, die im jungen Alter vor allem die Blutbildung beeinträchtigen kann. Daher kommt es bei Kindern mit FA häufig bereits ab der Geburt zu einem fortschreitenden Versagen des blutbildenden Knochenmarks.

FA ist zudem mit einem deutlich erhöhten Krebsrisiko verbunden: Nicht-transplantierte Betroffene haben lebenslang ein erhöhtes Risiko für Blutkrebs, und ab dem 25. bis 35. Lebensjahr steigt zusätzlich das Risiko für Schleimhauttumoren im Mund-, Rachen-, Speiseröhren- und Anogenitalbereich. 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 20 Jahren gemeinsam mit Frau Dr. Velleuer-Carlberg von der Universitätsklinik Düsseldorf sowie zahlreichen medizinischen und wissenschaftlichen Experten zu Mund- und Halstumoren bei FA. Zusätzlich sind wir in viele weitere internationale FA-Forschungsprojekte eingebunden. Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist auch die Aufklärung über das erhöhte Krebsrisiko sowie die Motivation der jungen Erwachsenen, präventive Krebsscreenings konsequent wahrzunehmen.

Die Fanconi-Anämie ist eine lebenslange chronische Erkrankung. Dank verbesserter Behandlungsmöglichkeiten ist die Lebenserwartung von FA-Betroffenen in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. Dennoch besteht weiterhin großer Forschungsbedarf, um Lebensqualität und Überleben weiter zu verbessern.

GEMEINSAM VERÄNDERN

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 ein besseres Verstehen der Erkrankung.
- Aktive und starke Patientenvertretungen mit vielen Mitgliedern fördern das Forschungsinteresse.
- Vernetzung und Austausch sind Schlüsselelemente für eine bessere medizinische Versorgung und mehr Lebensqualität von Menschen mit FA.
- Als starke Gemeinschaft können wir FA-relevante Forschungsprojekte aktiv initiieren, mitfinanzieren und gemeinsam mit Wissenschaftlern umsetzen.
- Durch enge weltweite Vernetzungen von FA-Familien, Patientengruppen, Ärzten und Wissenschaftlern können wir die aktuellsten Informationen über neue Entwicklungen und FA-Forschungen weitergeben.

Unterstützen Sie unseren Verein & Forschungsprojekte durch Ihre Fördermitgliedschaft oder Spende!

Gemeinsam können wir Veränderung bewirken!