

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

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. Ihr Engagement 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 02308/2324
ralf.dietrich@fanconi.de

Erwachsenenbeirat

CHRISTIN LAU - KOORDINATORIN BEIRAT
Telefon 0151/52244048
christin.lau@fanconi.de

fanconi.de
GEMEINSAM
STARK!



Vorstand des Vereins

Alle Vorstandsmitglieder sind Familienangehörige von FA-Betroffenen.

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

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. rer. nat. Heidemarie Neitzel, Berlin; Prof. Dr. rer. nat. Ruud Brakenhoff, Amsterdam; PD Dr. rer. nat. Holger Tönnies, Berlin; Prof. Dr. rer. nat. Martin Digweed, Berlin; Prof. Dr. med. Helmut Hanenberg, Essen; Prof. Dr. med. Alfred Böcking, Berlin; Prof. Dr. med. Stefan Biesterfeld, Mainz; Prof. Dr. med. Torsten Remmerbach, Leipzig; Prof. Dr. med. Detlev Schindler, Würzburg; Dr. med. Eunike Velleuer, Mönchengladbach; Prof. Dr. med. Christian Kratz, Hannover; Dr. rer. nat. Reinhard Kalb, Würzburg; Dr. med. Martin Schramm, Düsseldorf

LEBEN MIT FANCONI - ANÄMIE



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.

IHRE PATIENTENVERTRETUNG

FANCONI - ANÄMIE (FA)

ist sehr selten und komplex:

Was ist FA?

Die Fanconi-Anämie (FA) ist eine seltene vererbte Erkrankung, bei der die Chromosomen (Träger des menschlichen Erbgutes) eine erhöhte Bruchigkeit aufweisen, was zu Knochenmarkversagen, Leukämie und/oder Krebs führen kann. Es gibt mindestens 23 beteiligte Gene. Die Krankheit betrifft jede Zelle und kann sich an vielen Stellen des Körpers zeigen. Es ist eine komplexe und chronische Erkrankung, mit großer psychischer Herausforderung.

1 aus 131.000

FA findet man gleichermaßen in allen Geschlechtern und ethnischen Gruppen. Die Wahrscheinlichkeit mit FA geboren zu werden, liegt bei 1:131.000. In Deutschland gibt es jährlich ungefähr 6 Neugeborene mit FA.



Wenn beide Eltern die Mutation im gleichen Gen tragen, beträgt das Risiko 25%, ein Kind mit FA zu bekommen.

Wie kann der Körper durch FA betroffen sein?



Weitere Infomationen & Anmeldeformular:

www.fanconi.de



Fanconi-Anämie

hat viele Gesichter...

ACHT GUTE GRÜNDE MITGLIED ZU WERDEN:

Viele Menschen glauben, Selbsthilfegruppen seien unnötig, da der Staat und das Gesundheitssystem sich ausreichend kümmern würden. Das stimmt für keine Erkrankung, aber vor allem nicht für Patienten seltener Erkrankungen! Warum Sie bei uns Mitglied werden sollten:

1. Je seltener die Erkrankung, desto wichtiger ist der Zusammenschluss Betroffener für das Verstehen der Erkrankung.
2. Aktive und starke Patientenvertretungen mit vielen Mitgliedern erwecken und fördern das Forschungsinteresse.
3. Aktuellste Informationen zur FA erhalten Sie durch unsere enge weltweite Vernetzung von Familien, Patientengruppen, Ärzten und Wissenschaftlern.
4. Aktiv initiieren und arbeiten wir Seite an Seite mit den Wissenschaftlern an FA-relevanten Forschungsprojekten.
5. Wir beraten und begleiten FA-Betroffene und deren Familien.
6. Wir vernetzen Erwachsene, die von Fanconi-Anämie betroffen sind.
7. Wir vermitteln auf Bedarf einen direkten Kontakt zu den FA-Experten weltweit.
8. Wir veranstalten regelmäßig Treffen (auch virtuell) und versenden einen Newsletter.

FA - FORSCHUNG: SO WIRKEN WIR MIT

Durch die genetische Störung bei FA versagt häufig das blutbildende Knochenmark. Ebenso haben die Patient*innen ein hohes Risiko, an Schleimhautkrebs zu erkranken. Es ist besonders bei den FA-Betroffenen überlebenswichtig, dass die Tumore frühzeitig erkannt und rechtzeitig therapiert werden.

Daher forscht die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e. V. seit über 14 Jahren gemeinsam mit Frau Dr. Velleuer von der Universitätsklinik Düsseldorf sowie zahlreichen weiteren medizinischen und wissenschaftlichen Expert*innen am Thema Mund- und Halstumore bei FA. Unser aktuelles Ziel ist es, sehr früh anwendbare zusätzliche Diagnosemethoden, wie beispielsweise den Einsatz einer Mundschleimhautbürste in der Routineversorgung bei Zahn- und/oder HNO-Ärzten zu etablieren.

Unsere aktuellste Studie "Bürstenabstriche der Mundschleimhaut zur Krebs-Früherkennung bei Fanconi-Anämie": <https://acsjournals.online.library.wiley.com/doi/10.1002/cncy.22249>

Unterstützen Sie unsere aktive Selbsthilfe durch Ihre Mitgliedschaft oder Spende! ❤️



Liebe FA-Betroffene, deren Familien und Interessierte, im Gründungsjahr des Vereines (1990) gab es keinerlei FA-Betroffenen-Vertretungen. Nahezu keine Informationen zur FA standen zur Verfügung, selten gab es Verbindungen zwischen Betroffenen. Hilflos waren meist nicht nur die Patienten, sondern auch die behandelnden Ärzte. Mit viel Engagement haben wir es geschafft, ein enges und auch internationales Netzwerk an Betroffenen, Patientenvertretungen, Ärzten und Wissenschaftlern aufzubauen.

Diese Vernetzung ist auch heute noch für eine so seltene Erkrankung enorm wichtig!

Werden Sie ein Teil von uns, stärken Sie Ihre FA-Patientenvertretung für die Vertretung Ihrer Interessen, ein besseres Verstehen der Erkrankung und aktiver Beteiligung an FA-relevanten Forschung! **Werden Sie Mitglied oder Fördermitglied bei uns!**

Herzliche Grüße vom Vorstand und der Geschäftsführung der Deutschen FAHilfe e.V.



Mitgliedsantrag (Satzung siehe www.fanconi.de)

Vor-/Nachnamen der FA betroffenen Person(en) _____

Vor-/Nachnamen weitere Familienmitglieder _____

Geburtsdatum des/der FA-Betroffenen _____

Wohnort, Straße _____

Telefon & Email (**!wichtig!**) _____

Ich/Wir möchten der "Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V." beitreten als

() Ordentliches Mitglied oder () Fördermitglied.

Ich/Wir möchte einen Jahresbeitrag von () 0€ oder () 30.-€ oder _____ € leisten.

() Bitte buchen Sie den Betrag () halbjährlich oder () jährlich von meinem Konto ab.*

() Ich werde den Mitgliedsbeitrag aktiv überweisen. (IBAN: DE79 6001 0070 0151 6167 00)

Datum, Unterschrift _____

Ich bestätige hiermit auch, dass ich die Informationen zum Datenschutz gelesen und verstanden habe (s.u.).

*Einzugsermächtigung von Forderungen durch Lastschriftmandat

Hiermit ermächtige ich Sie widerruflich, die von mir zu entrichtenden Zahlungen des Mitgliedbeitrags in Höhe von _____ € (wie oben angegeben) durch Lastschrift einzuziehen.

Vor/Nachname _____

Wohnort, Straße _____

Name/Sitz der Bank & IBAN _____

Ort, Datum, Unterschrift _____

✂----- Bitte senden an: Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Birgit Schmitt, Hinterhohl 14, 63863 Eschau -----✂

Informationen zum Datenschutz & Persönlichkeitsrechte: (1) Der Verein erhebt, verarbeitet und nutzt personenbezogene Daten seiner Mitglieder (Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse) unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen (EDV) zur Erfüllung der gemäß dieser Satzung zulässigen Zwecke und Aufgaben, beispielsweise im Rahmen der Mitgliederverwaltung. (2) Hierbei handelt es sich insbesondere um die auf der Beitrittserklärung erhobenen Mitglieder-daten. (3) Im Zusammenhang mit seinen satzungsgemäßen Veranstaltungen veröffentlicht der Verein personenbezogene Daten und Fotos seiner Mitglieder in seiner Vereinszeitung sowie auf seiner Homepage und übermittelt Daten und Fotos zur Veröffentlichung an Print- und Telemedien sowie elektronische Medien. (4) Ein Mitglied kann jederzeit gegenüber dem Vorstand der Veröffentlichung von Einzelbildern seiner Person widersprechen. Ab Zugang des Widerspruchs unterbleibt die Veröffentlichung/ Übermittlung und der Verein entfernt vorhandene Fotos von seiner Homepage. (5) Mitgliederlisten werden als Datei oder in gedruckter Form soweit an Vorstandsmitglieder und den erweiterten Vorstand herausgegeben, wenn deren Funktion oder besondere Aufgabenstellung im Verein die Kenntnis erfordern. (6) Durch ihre Mitgliedschaft stimmen die Mitglieder der Erhebung, Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) und Nutzung ihrer personenbezogenen Daten in dem vorgenannten Ausmaß und Umfang zu. Eine anderweitige, über die Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben und Zwecke hinausgehende Datenverwendung ist dem Verein nur erlaubt, sofern er aus gesetzlichen Gründen hierzu verpflichtet ist. Ein Datenverkauf ist nicht statthaft. (7) Jedes Mitglied hat im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften des Bundesdatenschutzgesetzes (insbesondere §§ 34, 35) das Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten, deren Empfänger und den Zweck der Speicherung sowie auf Berichtigung, Löschung oder Sperrung seiner Daten.

Mitglieder des Vorstands: Birgit Schmitt, 63863 Eschau; Gabriele Windham, 63863 Eschau; Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönningheim; Derya Öztürk, 47807 Krefeld; Flavio Canonica, 6948 Porza/CH; Axel Hack, 24946 Sörup

Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats: Prof. Dr. Heidemarie Neitzel, Berlin; Prof. Dr. Ruud Brakenhoff, Amsterdam; PD Dr. Holger Tönnies, Berlin; Prof. Dr. Martin Digweed, Berlin; Prof. Dr. Helmut Hanenberg, Essen; Prof. Dr. Alfred Böcking, Berlin; Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Mainz; Prof. Dr. Torsten Remmerbach, Leipzig; Prof. Dr. Detlev Schindler, Würzburg; Dr. Eunike Velleuer, Mönchengladbach; Prof. Dr. Christian Kratz, Hannover; Dr. Reinhard Kalb, Würzburg; Dr. Martin Schramm, Düsseldorf

Eingetragen:
AG Aschaffenburg
VR 200022

Gemeinnützigkeit:
Aktueller Bescheid durch
Finanzamt Aschaffenburg
St. Nr. 204/107/60291

Spendenkonto:
Postbank Stuttgart
IBAN DE 79600100700151616700
BIC PBNKDEFF

Mitglied bei:

