



## Einladung zum Fanconi-Anämie Familientreffen vom 23.09. – 26.09. 2010 in Berlin

Liebe Mitglieder, liebe Freunde, sehr geehrte Damen und Herren,

der Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V. lädt Euch/Sie sehr herzlich zum diesjährigen Familientreffen nach Berlin ein. Anbei senden wir das vorläufige Programm, das hoffentlich einiges Interesse weckt.

### Vorläufiges Programm:

#### Donnerstag: 23.09.2010

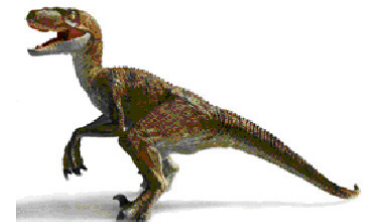
Für alle Glückspilze die frei haben, steht die Jugendherberge am Nachmittag zur Anreise offen. Tagsüber kann die Zeit mit der Erkundung von Berlin verbracht werden. Abends sitzen wir zum Kennenlernen und Reden in gemütlicher Runde am Nordufer zusammen.

#### Freitag: 24.09.2010

09.00 – 11.00 Mitgliederversammlung des Aktionskreises im Seminarraum des Institutes für Humangenetik (interne Adresse auf dem Campus Südring 11, 2. OG). Die Gastgeber sorgen für Kaffee, obwohl wir den bei unseren angeregten Diskussionen gar nicht bräuchten.

11.00 – 11.30 Transfer der Kinder vom Jugendgästehaus zum Campus Virchow Klinikum und anschließendes gemeinsames Mittagessen in der Mensa.

Danach geht es mit der U-Bahn zum Naturkundemuseum, um Saurier und anderes Getier zu bestaunen (Fahrzeit ca. 7 min.). Alternativ kann das Medizinhistorische Museum der Charité besucht werden (ca. 10 min Fußweg von der U-Bahnstation Zinnowitzer Straße, „Naturkundemuseum“).



16.30 Rückfahrt zum Jugendgästehaus

17.00 Fragen über Fragen: Kinder, Jugendliche und Eltern fragen Ärzte und Wissenschaftler (Dr. Wolfram Ebell, Prof. Heidemarie Neitzel, Reyk Richter, Prof. Karl Sperling und wer noch möchte)

17.00 – 18.00 Kinder fragen zuerst

18.00 – 19.00 Jugendliche und junge Erwachsene fragen danach

19.00 Abendessen

Ab 20.00 Abendprogramm

- Zeit für Sprechstunden mit Ärzten und Wissenschaftlern
- Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen entschwinden zum Diskoabend irgendwo im Nachtleben von Berlin.

- Wenn die kleineren Kinder (hoffentlich) im Bett sind, sitzen die Erwachsenen in gemütlicher Runde zusammen, stellen sich den neuen Familien vor und tauschen Erfahrungen aus.
- Sollten junggebliebene Eltern, Ärzte oder Wissenschaftler auch einen Diskobesuch planen, sei es ihnen gestattet, aber keineswegs in derselben Disko wie die Youngsters!

### Samstag, 25.09.2010

09.00 – 13.00 Vorträge in der Charité, Campus Virchow Klinikum

09.00 – 09.45 Dr. Oliver Meyer, Berlin: Blutbildung, gibt es neue Ansätze um das Wachstum einzelner Blutzellreihen zu stimulieren?

09.45 – 10.30 Dr. Stefan Meyer, Kinderklinik Manchester: Wie kommt es zur Entstehung einer Leukämie?

10.30 – 11.00 Kaffeepause

11.00 – 11.45 Was hat sich in den letzten 30 Jahren bei der medizinischen Betreuung von FA-Patienten getan: Erfahrungsbericht eines Vaters von zwei FA-Töchtern.

11.45 – 12.30 Dr. med. Kathrin Scheckenbach, HNO Klinik am Universitätsklinikum Düsseldorf

12.30 -13.00 Allgemeine Diskussion

Ab 12.00 Anfahrt der Kinder vom Jugendgästehaus zum Campus Virchow Klinikum: Wir treffen uns alle um 13.00 auf dem Kinderspielplatz der Kinderklinik.

13.00 Jetzt geht es mit der U-Bahn zum Bahnhof Zoo (Fahrdauer ca.7 min). Vor dem Zoobesuch stärken wir uns alle bei Mc Donald's mit Burgern, Pommes etc.

Während des Spazierganges ist genügend Zeit für persönliche Gespräche, Spaß und Spiele (großer Kinderspielplatz). Zuerst besuchen wir den Eisbären Knut, der unterdessen ja erwachsen ist.

18.00 Treffen aller (verlorengegangenen) Teilnehmer auf dem Kinderspielplatz im Zoo und gemeinsamer Rückweg.

19.00 Gemeinsames Abendessen im Jugendgästehaus

20.00 Herr Balzer spielt seine wundersame Geschichte von der Liebe. Mit Musik und Gesang, Zauberei, Luftballons und Liebesduft. Ein Theaterstück für die ganze Familie

21.30 Für alle, die im Gästehaus bleiben (Kinder und Jugendliche, Eltern, Ärzte, Wissenschaftler): Livemusik von Ralf, Sylvio, Uwe, Heiko und Volker! Von Biene Maja über Purple Schulz bis Udo Jürgens, ist für jeden etwas dabei!

Gegen den Durst gibt es bunte Cocktails (für überzeugte Biertrinker halten wir gekühltes Bier bereit, antialkoholische Getränke sind jederzeit verfügbar).





Z  
B  
e  
r  
l  
i  
n  
O  
r  
i  
g  
i  
n



**Sonntag, 26.09.2010**

09.00 – 13.00 Vorträge in der Charité, Campus Virchow Klinikum

- Dr. Zimmermann, Dr. Weimann , Berlin
- Prof. Heidemarie Neitzel, Berlin, Warum überhaupt Knochenmark punktieren?  
Untersuchung des peripheren Blutes auf klonale Chromosomenveränderungen.
- Dr. Wolfram Ebell, Berlin, Therapiestrategien bei Fanconi-Anämie

13.00 Gemeinsames Mittagessen im Jugendgästehaus.

Ab 14.00 für alle, die noch bis zum Montag in Berlin bleiben: Am Ufer der Berliner Wasserstraßen wartet ein Fahrgastschiff auf die Gäste, die die Innenstadt auch von der Wasserseite aus kennenlernen möchten.

Bitte schreibt uns Eure Hinweise oder Wünsche zur FA-Arbeit, zum Jahrestreffen oder zu anderen Themen:

Merkzettel:

**WICHTIGER HINWEIS:**

Anbei findet Ihr bereits ein Reservierungsformular. Die Zahl der Betten im Jugendgästehaus Nordufer ist begrenzt. Wir rechnen momentan mit sehr viel mehr Anmeldungen für das Familientreffen in Berlin, als wir Betten vorreservieren konnten. Wir bitten deshalb alle, die unbedingt in Berlin dabei sein möchten, bereits jetzt auf dem beigefügten Formular zu reservieren und das Formular umgehend an uns zurückzusenden. Die Belegung der Zimmer erfolgt nach Eingang des Reservierungsformulars (Poststempel). Falls das Bettenkontingent ausgeschöpft ist, werden wir uns um preisgünstige Alternativen bemühen (was allerdings sehr wahrscheinlich schwierig sein wird, weil am 26.09.2010 der Berlin Marathon stattfindet und Tausende in der Stadt sein werden).

**Sonstiges**

Parkplätze sind in ausreichender Zahl am Nordufer vorhanden; grüne Umweltplakette ist hier nicht nötig, allerdings bei Einfahrt in die Innenstadt.

**Kosten**

Dank vieler mühsam gesammelter Spenden können wir Unterkunft und Verpflegung zum großen Teil finanzieren. Für die Teilnehmer entstehen voraussichtlich folgende Kosten je Person und Tag :

	Erwachsene ab 18	Kinder/ Jugendliche	FA Patienten	FA Geschwister
Mitglieder der FA Gruppen	15 €	frei	frei	frei
Andere Teilnehmer	25 €	10 €	frei	5 €

**Links**

Jugendgästehaus mit schönem Garten und direkter Lage am Freibad Plötzensee

<http://www.jugendgaestehaus-nordufer.de>

Zoo Berlin

<http://www.zoo-berlin.de>

Museum für Naturkunde Berlin

<http://www.naturkundemuseum-berlin.de>

**Bitte ausfüllen und per Email, Fax oder Brief zurücksenden.**

Olaf Schmidt, Planberg 3 01744 Dippoldiswalde, o.schmidt@fanconi.info, Fax: 03504 611702, Tel.: 03504 615726



**Anmeldung zum gemeinsamen Fanconi-Anämie Jahrestreffen vom 23.09. bis 26.09. 2010 in Berlin**

Absender : ..... (Fam., Vorname, Name)  
 ..... (Straße Hausnummer)  
 ..... (PLZ, Ort)  
 ..... (Tel, Fax, Email)

Ich / Wir werden voraussichtlich am Familientreffen 2010 teilnehmen!

Ich bin / Wir sind ..... Erwachsene und ..... Kinder.

Bitte reservieren Sie die Unterbringung im Jugendgästehaus am Nordufer  oder in einem Hotel .

Ich komme / Wir kommen mit dem PKW / der Bahn und bleiben voraussichtlich folgende Tage:

	Do. 23.09.2010	Fr. 24.09.2010	Sa. 25.09.2010	So. 26.09.2010	Mo. 27.09.2010
Ankunft ca.*					
Abfahrt ca.*					

Ich / Wir wünschen Abholung vom Bahnhof ..... am ..... um ..... Uhr.