



Liebe Fanconi-Anämie-Betroffene, Familien, Mitglieder, Freunde, Ärzte und Wissenschaftler,

in diesem Jahr freut sich der Aktionskreis Fanconi-Anämie e. V. gemeinsam mit der Stiftung Fanconi-Anämie, Sie in das wunderschöne Städtchen Goslar einladen zu dürfen. Das gemeinsame FA-Treffen wird abwechselnd von den beiden FA-Vereinen organisiert und finanziell gefördert.

Goslar liegt inmitten des malerischen Harzes und kann auf eine lange, interessante Geschichte als Kaiserstadt zurückblicken. So kann der Besucher den alten Sitz der Kaiser, die Kaiserpfalz, und den dazugehörigen Garten besichtigen. In der sehenswerten Altstadt unterhalb der Pfalz hat man die Möglichkeit, viele schöne und gut erhaltene Spuren dieser Zeit zu entdecken. Natürlich ist auch die moderne Stadt Goslar einen Besuch wert. Neben Geschäften laden Cafés und kleine Gaststätten zum Verweilen ein.

Die Jugendherberge, zugleich Unterkunft und Tagesstätte, liegt am Stadtrand am Fuße des Rammelsberges. Sie ist von der Goslarer Altstadt zu Fuß in zehn Minuten erreichbar und bietet über 100 Gästen Platz. Neben den für unser Treffen reservierten Zimmern stehen uns mehrere Tagungs- und Aufenthaltsräume zur Verfügung. Für betroffene FA-Erwachsene und deren Begleitung halten wir gern einige Zimmer im separaten Westflügel des Hauses bereit. Wir werden die Mahlzeiten gemeinsam in einem großen Speiseraum einnehmen und uns sowohl zu den Vorträgen als auch abends zum gemütlichen Beisammensein in zwei modernen Tagungsräumen treffen. Für die Kinder, Jugendlichen und betroffenen Erwachsenen stehen den ganzen Tag über zusätzlich weitere Gruppen- und Aufenthaltsräume bereit. Kinder und Jugendliche können sich auf dem hauseigenen Spielplatz oder auf dem Bolzplatz sportlich betätigen. Von der JH aus können wir viele Unternehmungen starten, so z. B. das Bergwerk Rammelsberg besuchen, Goslar erkunden oder wandern gehen.

Die Anreise kann ab Freitag, 17.10.2008, erfolgen. Nach der Ankunft in der JH werden Sie in Ruhe Ihr Zimmer übernehmen und gegen 18.00 Uhr das Abendessen einnehmen. Abends treffen wir uns zum Kennenlernen und Plauschen.

Am Samstag, 18.10.2008, wird es in gemeinsamen Veranstaltungen viele Gelegenheiten zum Austausch untereinander und mit den Ärzten geben. In den Vorträgen unserer Ärzte und Wissenschaftler werden wir Neues über den Fortschritt bei der Diagnostik, Behandlung und Erforschung der Fanconi-Anämie erfahren. Zugesagt haben uns u. a. bereits Dr. med. Wolfram Ebell und Prof. Dr. rer. nat. Heidemarie Neitzel von der Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin, Prof. Dr. Detlev Schindler von der Universität Würzburg und Prof. Dr. med. Helmut Hanenberg von der Universitätskinderklinik Düsseldorf.

Außerhalb ihrer Vorträge sind die Referenten bereit Ihre Fragen in Einzelgesprächen zu beantworten. Wir werden dazu noch vor Ort genaue Termine und Anmeldungen auslegen.

Nach dem Abendessen gibt es Livemusik und Unterhaltung für Jung und Alt.

Am Sonntag, 19.10.2008, werden nach dem Frühstück die Vorträge fortgesetzt. Die alljährliche Mitgliederversammlung ist für den Nachmittag angesetzt, zu der Sie noch eine gesonderte Einladung erhalten werden.

Am Montag, 20.10.2008 sind in vielen Bundesländern Ferien und wir möchten unseren Gästen einen Urlaubstag zum Entspannen anbieten.

Wir haben für Gäste, die nicht an den Vorträgen teilnehmen möchten sowie für unsere Kinder und Jugendliche an diesem Wochenende viele Aktivitäten geplant. Unsere Kinderbetreuer werden mit den Jüngeren basteln, singen, malen und spielen. Die Älteren haben die Möglichkeit zum Trampolinspringen, Tischtennis, Schwimmen, Wandern und Bowling.

Der Aktionskreis Fanconi-Anämie e. V. und die Stiftung Fanconi-Anämie übernehmen auch in diesem Jahr einen Teil der Kosten für Unterkunft und Verpflegung in der Jugendherberge. Für die Unterbringung in der JH, inkl. Bettwäsche und Vollpension, entfallen folgende Kosten je Person pro Tag auf die Teilnehmer:

	Erwachsene ab 18	Kinder u. Jugendliche	FA Patienten	FA Geschwister
Mitglieder des AFA	15 €	frei	frei	frei
Andere Teilnehmer	25 €	10 €	frei	5 €

Fahrtkostenzuschüsse sind nach Absprache mit dem Aktionskreis Fanconi-Anämie e. V. für Mitglieder möglich.

Aufgrund dieser Einladung zu einem Treffen einer medizinisch begründeten Selbsthilfegruppe besteht die Möglichkeit, laut Schulordnung eine Schulbefreiung für alle Ihre Kinder zu erhalten.

Senden Sie bitte die beiliegende Anmeldung in den nächsten Wochen an uns zurück! Sie erhalten dann im Sommer ein ausführliches Programm sowie eine genaue Anfahrtsbeschreibung.

Haben Sie Fragen, Wünsche oder Anmerkungen zu unserem FA-Jahrestreffen, erreichen Sie uns telefonisch, per Email oder auf dem Postweg.

Wir freuen uns auf Sie!



Ihr Aktionskreis – Team

Hans-Georg Dahm, Katernberger Str. 268, 42113 Wuppertal, Tel.: 0202/714808, hg.dahm@fanconi.info
Olaf und Petra Schmidt, Planberg 3, 01744 Dippoldiswalde, Tel.: 03504/615726, o.schmidt@fanconi.info
Gaynor Marschner, Horstweg 8, 14059 Berlin, Tel.: 030/3211817, g.t.marschner@fanconi.info
Michael Schmidt, Walkhof 6, 38533 Vordorf, Tel.: 05304/930216, m.schmidt@fanconi.info

In Zusammenarbeit mit unserem Ärztlich Wissenschaftlichen Beirat:

Prof. Dr. rer. nat. Karl Sperling, Charité Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Institut für Humangenetik
Prof. Dr. rer. nat. Heidemarie Neitzel, Charité Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Institut für Humangenetik
Dr. rer. nat. Holger Tönnies, Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
Prof. Dr. rer. nat. Martin Digweed, Charité Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Institut für Humangenetik
Dr. med. Wolfram Ebell, Charité Berlin, Virchow-Klinikum, Kinderklinik der Humboldt-Universität
Prof. Dr. med. Helmut Hanenberg, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie, und -Immunologie, Universitätskinderklinik Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Prof. Dr. med. Detlev Schindler, Institut für Humangenetik der Universität Würzburg, Biozentrum