

# Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön, 25. bis 27. Mai 2018



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

## VORLÄUFIGES PROGRAMM

### Freitag, 25. Mai 2018

- 15:00 - 18:00 Uhr  
Jugendherberge (JH) **Anreise** der ersten Teilnehmer und Zimmerverteilung  
- ab 16 Uhr Kaffee und Kuchen -
- 18:00 - 19:30 Uhr (JH) **gemeinsames Abendessen**  
Begrüßung durch Herrn Andreas Lang (Herbergsvater)
- 20:00 - 22:00 Uhr (JH) **Vorstellungsrunde**  
Bevor am Samstag die Vorträge der behandelnden Ärzte und Wissenschaftler beginnen, wollen wir uns auch in diesem Jahr gerade am ersten Abend wieder ausreichend Zeit für das gemeinsame Kennenlernen besonders mit neuen FA-Familien nehmen. Unsere Kinderbetreuer werden mit ihrem Programm für die Kinder dazu beitragen, dass die Eltern genügend Zeit und Ruhe für Gespräche sowie den Besuch der Vorträge finden.
- ab 22.00 Uhr (JH) Ende offen: „**Gemütlicher Abend in geselliger Runde**“  
Alle sind eingeladen, bei Saft, Limo, Bier oder Wein zusammenzukommen.

### Samstag, 26. Mai 2018

- 07:30 - 08:40 Uhr (JH) gemeinsames **Frühstück**
- 08:40 - 08:55 Uhr Fußweg zum Bürgersaal (BS)
- 09:00 - 09:30 Uhr (BS) **Dr. med. Martin Schramm**, *Leitung Funktionsbereich Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf*: "Neue Ansätze zur Ergänzung multimodaler Nachweismethoden bei der Früherkennung oraler Plattenepithelkarzinome – zunehmende Inanspruchnahme der Cytopathologie Düsseldorf als Internationales Referenzzentrum für die Analyse von Bürstenabstrichen bei FA"
- 09:30 - 09:40 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 09:40 - 10:20 Uhr (BS) **Daniel Kold** *aus Dänemark, Fanconi-Anämie, 42 Jahre, verheiratet*: "Daniel berichtet über seine erfolgreiche Knochenmarktransplantation in Kopenhagen vor 34 Jahren, seine gut überstandene Zungenkrebs-OP vor 3 ½ Jahren und über die aktuelle Familienplanung zusammen mit seiner Frau Aeileeng.  
(*Der Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.*)
- 10:20 - 10:35 Uhr (BS) **kurze Pause** mit Kaffee, Tee, Kuchen und Kaltgetränken im Foyer des Bürgersaals, Gelegenheit zu kurzen persönlichen Gesprächen mit den Referenten
- 10:40 - 11:20 Uhr (BS) **Assila Al Marshoudi** *und ihr Ehemann Abdullah leben mit ihren 4 Kindern im Oman*. Ende 2017 wurde ihr 5-jähriger Sohn Omar an FA diagnostiziert. Assila Marshoudi berichtet über den bisherigen FA-Verlauf ihres Sohnes, das mangelnde Wissen der Ärzte im Oman hinsichtlich FA und ihre Pläne, auch in ihrer Heimat eine FA-Selbsthilfegruppe aufzubauen.  
(*Auch dieser Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.*)

## Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön 2018



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

### Samstag, 26. Mai 2018 (Fortsetzung)

- 11:20 - 11:50 Uhr (BS) **Dr. med. Dr. dent. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer**, *Klinik für Plastische Chirurgie, Köln-Merheim*: „Mundschleimhautkrebs bei Fanconi-Anämie: Die alles entscheidende Bedeutung regelmäßiger Vorsorgeuntersuchungen hinsichtlich einer rechtzeitigen Krebs-Früherkennung und Frühbehandlung.“
- 11:50 - 12:00 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 12:00 - 12:15 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 12:15 - 13:10 Uhr (JH) gemeinsames **Mittagessen**
- 13:15 - 13:30 Uhr Fußweg zurück Richtung Schlosspark (SP) - Nähe Bürgersaal
- 13:35 - 13:50 Uhr (SP) Alle die mögen, versammeln sich im Gedenken an die verstorbenen FA-Patienten an unserem FA-Ginkobaum im Schlosspark - **kurze Andacht**
- 14:00 - 14:30 Uhr (BS) **Dr. med. Eunike Velleuer**, *Kinderklinik Mönchengladbach-Neuwerk und Abteilung für Cytopathologie, Universität Düsseldorf*: „Von 0 bis 100 - was benötigen älter werdende FA-Patienten? Dr. Velleuer spricht über Überlegungen zur Gestaltung eines kontinuierlichen Beratungs- und Betreuungsangebots.“
- 14:30 - 14:40 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 14:40 - 15:10 Uhr (BS) **Prof. Dr. med. Christian Kratz**, *Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*: "Fanconi-Anämie wird wohl auch in Zukunft kaum heilbar, aber immer besser behandelbar sein. In diesem Zusammenhang berichtet Prof. Kratz auch über die jüngsten Aktivitäten des Deutschen Fanconi-Anämie-Registers (an dem erstmals auch die Dt. FA-Hilfe beteiligt ist) sowie über zukunftsweisende Fortschritte in der klinikübergreifenden Vernetzung.
- 15:10 - 15:20 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 15:20 - 15:45 Uhr (BS) **Pause** mit Kuchen, Kaffee, Tee und Kaltgetränken im Foyer des Bürgersaals, Gelegenheit zu persönlichen Gesprächen mit den Referenten
- 15:50 - 16:40 Uhr (BS) **Prof. Dr. dent. med. Cassius Torres-Pereira**, *Klinik für Orale Medizin, Freie Universität von Paraná, Curitiba/Brasilien*: „Langzeitverläufe von FA-Betroffenen mit auffällig veränderten Läsionen der Mundhöhle – enge Kooperation seit 2009 mit der KMT-Station von Dr. Bonfim, mit dem Team von Dr. Martin Schramm, Cytopathologie Düsseldorf sowie der Dt. FA-Hilfe (*Der Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.*)
- 16:40 - 16:50 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 16:50 - 17:50 Uhr (BS) **Dr. med. Dr. rer. nat. Carmem Bonfim**, *Direktorin der Abteilung für Knochenmarktransplantation, Universitätskinderklinik von Paraná, Curitiba/Brasilien*; *Dr. Bonfim hat in Curitiba weit mehr als 300 FA-Patienten behandelt.* Stichworte ihres Vortrags: „Androgentherapie mit Oxymetholon und Danazol, Leukämierisiko, Knochenmarktransplantation, Krebsvorsorge und Krebstherapie bei FA. (*Auch dieser Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.*)
- 17:50 - 18:00 Uhr (BS) Fragen und Antworten

## Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön 2018



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

### Samstag, 26. Mai 2018 (Fortsetzung)

- 18:00 - 18:15 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 18:15 - 19:15 Uhr (JH) gemeinsames **Abendessen** für alle Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahre und auch für Erwachsene, die nicht am „Verwöhn-Dinner im Bürgersaal teilnehmen
- alternativ  
18:15 - 18:45 Uhr (JH) für die Teilnehmer des „Verwöhn-Dinners“ im Bürgersaal (alle Erwachsenen ab 18 Jahre sind herzlich eingeladen) Gelegenheit zum Frischmachen und Umziehen (ganz nach Wunsch normal bequeme oder wer es mag auch sehr gerne festliche Kleidung)
- 18:45 - 19:00 Uhr Fußweg zum Bürgersaal (BS)
- 19:00 - 20:30 Uhr (BS) **“Verwöhn-Dinner“ im Bürgersaal:** Das Leben mit Fanconi-Anämie ist oft alles andere als leicht. Eltern, Großeltern, erwachsene Betroffene, erwachsene Geschwister, Freunde sowie all unsere Referenten und Referentinnen sollen diesen Abend so entspannt wie möglich genießen können und es sich gut gehen lassen. Unser Betreuer-Team hat für diesen Abend bis 22 Uhr für die Kinder und Jugendlichen ein eigenes Programm ausgearbeitet. Die für die Organisation von Veranstaltungen im Bürgersaal Gersfeld zuständige „HOWA Management GmbH“ mit ihrer Abteilung „Gastronomie und Hotel Services“ wird für uns den Bürgersaal an Tischgruppen festlich eindecken und 3 verschiedene Menüs vorbereiten, die für unser „Verwöhn-Dinner“ zur Auswahl stehen. Als Getränke stehen für unsere Gäste Mineralwasser, Sekt, Wein, Bier, Saft, Cola und Limonade bereit.  
**Menü 1:** als Vorspeise „Karotten-Ingwer-Süppchen“; als Hauptgang „Tofu-Bratling mit italienischem Gemüse (Zucchini, Auberginen und Tomaten) und Reis“; als Dessert „Variationen von Mousse, Sorbet & Gebäck“  
**Menü 2:** Vorspeise wie bei Menü 1; als Hauptgang „Tafelspitz mit Meerrettichsauce, Julienne Gemüse und Kräuterdrillinge“; Dessert wie bei Menü 1  
**Menü 3:** Vorspeise wie bei Menü 1; als Hauptgang „Krosses Hähnchen-Cordon bleu mit Champignon-Rahmsauce auf Reis und kleinem Beilagensalat mit Salaten der Saison“, als Dessert „Dreierlei von der Schokolade“
- 20:30 - 20:40 Uhr (BS) **Musikalische Einstimmung auf die Feierstunde**
- 20:40 - 21:00 Uhr (BS) **Offizielle Verleihung der Ehreenauszeichnungen 2018** der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.  
- an **Frau Dr. med. Dr. rer. nat. Carmem Bonfim**, Direktorin der Abteilung für Knochenmarktransplantation, Kinderklinik Curitiba/Brasilien für ihre herausragenden Verdienste in der Betreuung und medizinischen Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Fanconi-Anämie sowie die Organisation von inzwischen 5 brasilianischen FA-Treffen mit jeweils 80 bis 100 Betroffenen  
- an **Herrn Prof. Dr. dent. Cassius Torres-Pereira und sein Mitarbeitersteam**, Klinik für Orale Medizin, Freie Universität von Paraná, Curitiba/Brasilien für den Ausbau eines engmaschigen Versorgungsnetzes zur Früherkennung, Dokumentation und Verlaufskontrolle sichtbarer oraler Läsionen bei hunderten von FA-Erwachsenen und -Kindern am Universitätsklinikum in Curitiba/Brasilien

## Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön 2018



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

### Samstag, 26. Mai 2018 (Fortsetzung)

- 21:00 - 21:45 Uhr (BS) **Talentshow** – Teilnehmer unseres Treffens stellen die unterschiedlichsten Proben ihres Könnens vor (Anmeldungen sind noch jederzeit möglich)
- 21:45 - 22:00 Uhr Fußweg zur Jugendherberge (JH)
- 22:00 - 00:00 Uhr (JH) **Gemütlicher Ausklang des Abends** und ausreichend Gelegenheit zum Besprechen von Fragen und Anregungen mit teilnehmenden Ärzten, Wissenschaftlern und anderen Fanconi-Anämie-Familien

### Sonntag, 27. Mai 2018

- 08:00 - 09:00 Uhr (JH) gemeinsames **Frühstück**
- 09:10 - 09:25 Uhr Fußweg zum Bürgersaal
- 09:30 - 11:25 Uhr (BS) **Mitgliederversammlung**
- Top 01: Begrüßung und Festlegung von Protokollführung und Versammlungsleitung
  - Top 02: Bestätigung der ordnungsgemäß erfolgten Einladung
  - Top 03: Feststellung der Beschlussfähigkeit
  - Top 04: Überprüfung der Tagesordnung, eventuelle Ergänzungen
  - Top 05: Kassenbericht der Rechnungsführerin
  - Top 06: Bericht über das Ergebnis der Kassenprüfung
  - Top 07: Bericht aus der Arbeit des Vorstandes
  - Top 08: Bericht aus der Geschäftsstelle
  - Top 09: Entlastung des Vorstands
  - Top 10: Neuwahl des Vorstands
  - Top 11: Neuberufung der Rechnungsprüfer
  - Top 12: Neuberufung der Wissenschaftlichen Beirats
  - Top 13: Nachfolgeregelung für die Stelle des Geschäftsführers ab Sommer 2019
  - Top 14: Verschiedenes
- 11:25 - 11:30 Uhr (BS) kurzer Umbau zur Diskussionsrunde
- 11:30 - 12:25 Uhr (BS) **Diskussionsrunde** Teil 1: "Fragen von Eltern und FA-Betroffenen an die teilnehmenden Ärzte und Wissenschaftler"  
**Diskussionsrunde** Teil 2 "Fragen von teilnehmenden Eltern an FA-Betroffene aus anderen Familien"  
**Diskussionsrunde** Teil 3 "Fragen von teilnehmenden FA-Betroffenen an Eltern aus anderen Familien"
- 12:30 - 12:45 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 12:45 - 14:15 Uhr (JH) Gemeinsames **Mittagessen**
- ab 14:15 Uhr (JH) Verabschiedung bis zum nächsten Mal