

# PROGRAMM AM SAMSTAG FA-FAMILIENTREFFEN

13. November 2021 von 13 - 18... Uhr



Deutsche  
Fanconi-Anämie-  
Hilfe e.V.

<p><b>13 Uhr</b> Einstieg &amp; Begrüßung</p> <p><b>FA-FORSCHUNG</b></p> <p><b>13.10 - 14.30 UHR</b></p> <p><b>STÖRUNGEN DES REPARATURMECHANISMUS BEI FA UND DESSEN FOLGEN</b></p> <p>Prof. Agata Smogorzewska, M.D., Ph.D., FA-Forscherin an der Rockefeller-Universität New York City, Leiterin des Internationalen FA-Registers (IFAR)</p>	<p><b>GENTHERAPIE</b></p> <p><b>14.40 - 16.00 UHR</b></p> <p><b>GENTHERAPIE BEI FA - WO STEHEN WIR HEUTE UND WIE SIEHT DIE ZUKUNFT AUS?</b></p> <p>Dr.rer.nat. Juan Bueren, FA-Forscher am Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), Madrid</p>
<p><b>LEBEN MIT FA</b></p> <p><b>16.10 - 16.30 UHR</b></p> <p><b>MEIN MOTTO? DAS LEBEN LEBEN!</b></p> <p>Annelie Neufeld, FA-Betroffene, Bäckerei- und Café-Betreiberin in Russland</p>	<p><b>KREBSRISIKO BEI FA</b></p> <p><b>16.40 - 17.30 UHR</b></p> <p><b>MIT DEM ERHÖHTEN KREBSRISIKO BEI FA UMGEHEN LERNEN UND WAS JEDER TUN KANN</b></p> <p>Dr. med. Eunike Velleuer, Päd. Hämato-Onkologin, Helios-Klinik Krefeld und Christine Krieg, Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe</p>
<p><b>SELBSTKOMPETENZ</b></p> <p><b>17.30 - 17.50 UHR</b></p> <p><b>WIE MACHT MAN EINE MUNDSELBSTINSPEKTION?</b></p> <p>Fabian Fellner, FA-Betroffener, lebt in Bayern</p>	<p><b>AUSKLANG</b></p> <p><b>17.50- 18.00 UHR...</b></p> <p><b>OFFENE FRAGEN? ANSCHLIESSEND BLEIBT DER ZOOMRAUM GEÖFFNET ZUM AUSTAUSCHEN FÜR ALLE, DIE MÖGEN</b></p> 

Zwischen den Vorträgen sind kleine Pausen geplant!

# INHALTE & REFERENT\*INNEN am Samstag 13. November 2021

**Sa 13.10 Uhr** **STÖRUNGEN DES REPARATURMECHANISMUS BEI FA UND DESSEN FOLGEN**



Inhalt des Vortrags: Grundlagen der FA, wie bspw. des „FA-Pathways“ und des gestörten Reparaturmechanismus bei FA; aktueller Stand bei der Erforschung von Ursachen für die erhöhte Krebswahrscheinlichkeit bei FA und Ansätze für zukünftige Therapien. Der Vortrag ist auf Englisch und wird übersetzt.

Prof. Agata Smogorzewska, M.D., Ph.D., FA-Forscherin an der Rockefeller University, New York City / Während ihres gesamten Lebens ist die DNA einer Zelle ständigen Stoffwechsel- und Umweltbelastungen ausgesetzt, die zu Schäden führen können. Wenn sie nicht kontrolliert wird, kann die daraus resultierende Instabilität des Genoms Krebs und eine Reihe anderer Erkrankungen auslösen. Die Gruppe mit und um Prof. Smogorzewskas Forschung zielt darauf ab, Wege zu erkunden, die Organfunktionen schützen und Krebs vorbeugen.

**GENTHERAPIE BEI FA - WO STEHEN WIR HEUTE UND WIE SIEHT DIE ZUKUNFT AUS?**

**Sa 14.40 Uhr**



Inhalt des Vortrags: Was ist eine Genterapie? Überblick über vergangene und laufende Projekte zur Genterapie bei FA; Chancen und Risiken von Genterapie. Der Vortrag ist auf Englisch und wird übersetzt.

Dr.rer.nat. Juan Bueren, FA-Forscher am CIEMAT, Madrid / Juan Bueren ist Leiter der Abteilung für innovative hämatopoetische Therapien am CIEMAT, dem Zentrum für biomedizinische Forschung über seltene Krankheiten (CIBERER) und ist Vorstandsmitglied der Europäischen Gesellschaft für Gen- und Zelltherapie.

**MEIN MOTTO? DAS LEBEN LEBEN!**

**Sa 16.10 Uhr**



Annelie ist selbst von FA betroffen und berichtet aus ihrem Leben. Gerne beantwortet Sie auch alle Fragen!

Annelie ist 35 Jahre alt und wurde in Deutschland geboren. Vor acht Jahren wanderte sie mit ihrer Familie nach Russland aus. Dort eröffneten sie eine deutsche Bäckerei mit Café.

**MIT DEM ERHÖHTEN KREBSRISIKO BEI FA UMGEHEN LERNEN UND WAS JEDER TUN KANN**



**Sa 16.40 Uhr**



Inhalt des Vortrags: Welche Krebsrisiken gibt es bei FA, welche Vorsorgeuntersuchungen sind wann sinnvoll, welche Schritte sollte man einleiten bei Verdacht auf Krebs; aktueller Stand des Forschungsprojektes "Reducing the Burden of SCC in FA"

Dr.med. Eunike Velleuer ist Oberärztin für Kinder- und Jugendmedizin an der Heliosklinik Krefeld. Außerdem ist sie seit vielen Jahren wissenschaftlich tätig an der Cytopathologie im Uniklinikum Düsseldorf.

Christine Krieg ist FA-Mutter und seit 2019 Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe. Beide sind verantwortlich für das Forschungsprojekt "Reducing the Burden" zur Erforschung von Mund-/Halstumoren von FA-Betroffenen.

**WIE MACHT MAN EINE MUNDSELBSTINSPEKTION?**

**Sa 17.30 Uhr**



Selbempowerment - was kann ICH für MICH tun? Regelmäßige Vorsorgetermine bei den Ärzten sind wichtig. Dennoch gibt es auch zur Vorsorge von Mundschleimhautkrebs Möglichkeiten, wie ich mir selbst helfen kann, damit ein Verdacht auf Krebs so frühzeitig wie möglich ausgeräumt werden kann.

Fabian ist selbst von FA betroffenen. Er ist 27 Jahre alt und lebt in Bayern. Fabian praktiziert bereits seit einigen Jahren eine regelmäßige Mundselbstinspektion. In seinem Vortrag erläutert er wie und warum er diese macht.

# PROGRAMM AM SONNTAG FA-FAMILIENTREFFEN

14. November 2021 von 10 - 13... Uhr



<p><b>10 Uhr</b> Einstieg &amp; Begrüßung</p> <p><b>HÄMATOLOGIE</b> <b>10.10 - 10.50 UHR</b></p> <p><b>EINE NEUE KLASIFIZIERUNG DER HÄMATOLOGISCHEN ERKRANKUNGEN BEI PATIENTEN MIT FA</b></p> <p>Prof. Dr. med. Gudrun Göhring, Institut für Humangenetik an der Medizinischen Hochschule Hannover</p>	<p><b>PSYCHOLOGIE</b> <b>11.00 - 11.20 UHR</b></p> <p><b>FANCONI-ANÄMIE - HERAUSFORDERUNGEN ERFASSEN UND VERSTEHEN</b></p> <p>Liso Guerra, Master-Studentin der Psychologie an der SRH Hochschule für Gesundheit in Gera</p>
<p><b>SOZIALRECHT</b> <b>11.30 - 12.30 UHR</b></p> <p><b>EINFÜHRUNG INS SOZIALRECHT UND RECHTLICHE NEUERUNGEN</b></p> <p>Christian Wiedenmann, Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht und Leiter der EUTB-Beratungsstelle (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.</p>	<p><b>BERATUNG</b> <b>AB 13.00 UHR</b></p> <p><b>INDIVIDUELLE KURZBERATUNGEN SOZIALRECHTLICHER FRAGEN</b></p> <p>Herr Wiedenmann bietet kostenlose Kurzberatungen zu individuellen Fragen an. <b>Eine Anmeldung ist erforderlich!</b></p>
<p><b>AUSKLANG</b> <b>12.30 - 13.00 UHR</b></p> <p><b>LETZTE FRAGEN, INFORMATIONEN UND FEEDBACK</b></p>	<p> <b>GRUPPE</b> <b>13.10- 14.30 UHR</b></p> <p><b>FA-BETROFFENE UNTER SICH (AB 14 JAHREN)</b></p> <p>Dr. med. Christian Schäfer, Chefarzt der Klinik für Psychiatrie und Psychosomatik, Altenburg &amp; Lic. phil. Andrea Züger, Kulturwissenschaftlerin am Tumor-Centrum Heidelberg</p>

Zwischen den Vorträgen sind kleine Pausen geplant!

## INHALTE & REFERENT\*INNEN am Sonntag 14. November 2021

So  
10.10  
Uhr

### EINE NEUE KLASIFIZIERUNG DER HÄMATOLOGISCHEN ERKRANKUNGEN BEI PATIENTEN MIT FA



In einer sehr umfassenden Studie hat ein wissenschaftliches Team der MHH ermittelt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit u.a. bei FA ist, eine Leukämie (MDS oder AML) zu entwickeln, bzw. in welchem Alter ein gehäuftes Auftreten zu beobachten ist. Aufgrund der Ergebnisse wird die Verwendung einer neuen Klassifizierung für die Diagnose von gutartigen und bösartigen hämatologischen Erkrankungen bei Patienten mit FA vorgeschlagen. Diese neuen Erkenntnisse sind sehr wertvoll für die therapeutische Begleitung von nicht transplantierten FA-Patienten.

Prof. Dr. med. Gudrun Göhring ist leitende Oberärztin am Institut für Humangenetik der MHH und ist dort zuständig für Leukämediagnostik. Ihr wissenschaftlicher Schwerpunkt ist die Genetische Instabilität myeloischer Neoplasien.

### FANCONI-ANÄMIE - HERAUSFORDERUNGEN ERFASSEN UND VERSTEHEN



Der Alltag mit Fanconi-Anämie kann nicht nur körperlich, sondern auch psychisch sehr belastend sein, insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene, die vor schulischen, privaten oder beruflichen Herausforderungen stehen. Fr. Schneider möchte gemeinsam mit uns innerhalb einer Masterarbeit herausfinden, ob und welches Beratungsangebot hilfreich wäre, um Betroffene in dieser Lebensphase zu unterstützen. Inhalt des Vortrags: Aufbau, Ziele und aktueller Stand der laufenden Masterarbeit, die im September begonnen hat.

Lisa Guerra, Master-Studentin der Psychologie an der SRH Hochschule für Gesundheit in Gera

So  
11.00  
Uhr

So  
11.30  
Uhr

### EINFÜHRUNG INS SOZIALRECHT UND RECHTLICHE NEUERUNGEN



Herr Wiedenmann betreut bundesweit Kinder und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen bzw. deren Angehörige in sozialrechtlichen Fragen sowohl außergerichtlich als auch im gerichtlichen Verfahren. Er hält regelmäßig Vorträge zu sozialrechtlichen Fragen für Betroffene, Ärzte und Pflegepersonal. Inhalt des Vortrags: Einführung in allgemeine sozialrechtliche Fragen, z.B. zum Thema Pflegegeld, Schwerbehinderung und Reha.

Christian Wiedenmann, Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht und Leiter der EUTB-Beratungsstelle der MPS-Gesellschaft

So ab  
13.00  
Uhr

### INDIVIDUELLE KURZBERATUNGEN SOZIALRECHTLICHER FRAGEN **BITTE ANMELDEN!**

Kostenlose Kurzberatungen zu individuellen Fragen.  
**Anmeldung:** marleen.schmitt@fanconi.de oder 01511 5754319

### GRUPPE: FA-BETROFFENE UNTER SICH (AB 14 JAHREN)

Diese offene Gesprächsgruppe ist ein Raum für Gedanken und Fragen rund um die Themen Lebenssinn, Ängste, mit chronischen Belastungen klar kommen... Die Gestaltung entsteht durch eure Fragen!

Dr. med. Christian Schäfer, Facharzt für Psychiatrie und Psychosomatik. Seit 2012 ist er Chefarzt der Evangelischen Lukas-Stiftung, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik in Altenburg.  
Lic. phil. Andrea Züger beschäftigt sich seit bald zehn Jahren mit dem Thema Würde in der Gesundheitsversorgung und promovierte zum Thema "Würde am Lebensende". Sie arbeitet als Kulturwissenschaftlerin am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg.

So ab  
13.10  
Uhr

