

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Jahrestreffen 2023

Freitag, 12. Mai

ab
15.00
Uhr

Anreise,
Zimmer beziehen,
Kaffee & Kuchen



ab
17.30
Uhr

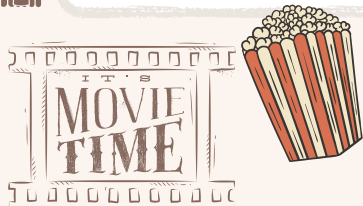
Abendessen,
Spazieren gehen,
...oder oder

Holzwerkstatt



ab
19.00
Uhr

Austausch
Vorstellungsrunde
für Familien,
Angehörige &
Interessierte



ab
21.00
Uhr

Ausklang in
gemütlicher Runde

Samstag, 13. Mai



ab
09.00
Uhr

Workshop für alle!
Wissen, Spiele,
Experimente rund
ums Blut



Vortrag & Gruppen
Resilienz &
Selbstvorsorge
im Umgang mit
chron. Erkrankungen

ab
10.30
Uhr



ab
13.30
Uhr



Vortrag
Das deutsche
FA-Register –
ein Update

Vortrag

Einblick in die Welt
der Chromosomen
und Mutationen



ab
15.10
Uhr



Vortrag
Die Variabilität des
Erscheinungsbildes
von FA-Patienten

Vortrag
Mein Leben
mit FA

ab
17.30
Uhr

Abendessen
Transfer in die Stadt
Nachwächterführung
Ausklang am Lagerfeuer



Sonntag, 14. Mai



Vortrag
Prävention Mund-
schleimhautkrebs

ab
08.30
Uhr



Vortrag
Kinderwunsch und
Fertilität



ab
10.00
Uhr

Austausch
Abschluss-
Runde

ab
10.30
Uhr

Mitglieder-
versammlung
der Deutschen
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.



ab
12.00
Uhr

Mittagessen,
Verabschiedung,
Abreise





Programm für Kinder & Jugendliche

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Jahrestreffen 2023

Freitag, 12. Mai

16.00 -
18.00
Uhr



Holzwerkstatt

Heute kannst du mit Papa oder Mama oder wem du magst kreativ sein. Das Team der Jugendherberge hat sich etwas Tolles ausgedacht und leitet euch an und hilft beim Umgang mit Geräten und Maschinen.

Anmeldung erforderlich!

ab
19.00
Uhr



Es erwartet dich heute ein gemütlicher Kinoabend mit Zeit zum Kennenlernen und Quatschen mit den anderen.

Da darf Popcorn natürlich nicht fehlen!

Natürlich könntest du auch mit einer Gruppe spielen oder jemanden zum Billiard spielen herausfordern...

Samstag, 13. Mai

ab
09.00
Uhr



Willkommen zum Blutworkshop für die ganze Familie! Hast du schon mal im Mikroskop deine Blutzellen betrachtet? Zusammen mit deinen Eltern kannst du an verschiedenen Stationen sehr viel über das Thema Blut lernen und eine Urkunde ergattern.



Basteln, Spielen, Wildpark, GPS-Tour, Stadtralley, Traumwald, Fußball oder Basketball spielen, Tischtennis, Kneippen... Nach Alter getrennt werden zwei Gruppen gebildet.

ab
10.30
Uhr



Heute Mittag hast du die Möglichkeit, Balance und Geschick zu üben! Wir treffen uns mit speziellen Trainern im Waldseilgarten für ein Programm, das sich komplett nach dir richtet, auch wenn du körperliche Einschränkungen hast. Es gibt keinen Zwang und du alleine bestimmst für dich selbst, ob und wie hoch es für dich in die Höhe geht.

Ab 3 - 80 Jahre! Anmeldung erforderlich.

ab
13.30
Uhr



Falls der Waldseilgarten nichts für dich ist, gibt es noch viele andere Dinge zu tun (siehe oben).

ab
19.00
Uhr



Der mittelalterliche Nachtwächter von Büdingen erwartet uns alle zusammen in der Stadt! Eine knappe Stunde bekommen wir einen Einblick, wie es früher so zugeht...

Anmeldung erforderlich.

...und anschließend lassen wir den Abend am Lagerfeuer mit Stockbrot ausklingen.



Sonntag, 14. Mai



Pssst... Nicht vergessen:
Heute ist Muttertag!

Vielleicht magst du es heute etwas ruhiger angehen lassen... Oder es gibt noch etwas, was du noch nicht gemacht hast?

Dann wähle zwischen: Basteln, Spielen, Wildpark, GPS-Tour, Stadtralley, Traumwald, Fußball oder Basketball spielen, Tischtennis, Kneippen... Nach Alter getrennt werden zwei Gruppen gebildet.

ab
08.30
Uhr



Jetzt wäre genau die richtige Zeit um mit deinen Eltern noch etwas zu unternehmen!

Zeige ihnen die Traumpfade im Wildpark oder streife mit ihnen durch den Wald. Auch ein Besuch im Sandrosenmuseum wäre sicherlich sehr schön...

ab
10.30
Uhr



ab
12.00
Uhr

Noch ein letztes gemeinsames Mittagessen und dann geht unser Treffen leider zu Ende. Es war schön, dass du dabei warst :) Bis zum nächsten Mal!



Ablaufplan des Programms

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Jahrestreffen 2023 in Büdingen

Freitag, 12. Mai

- 15.00 - 17.30 Anreise, Zimmer beziehen, Kaffee & Kuchen 
- 16.00 - 18.00 Holzwerkstatt 
- 17.30 - 19.00 Abendessen, Spazieren gehen, ...oder oder 
- 19.00 - 21.00 Vorstellungsrunde für Familien, Angehörige & Interessierte 
- ab 21.00 Ausklang in gemütlicher Runde 

Samstag, 13. Mai

- 07.45 - 09.00 Frühstück 
- 09.00 - 10.45 Workshop & Gruppenbild & Vorträge 
- 10.45 - 12.15 Vortrag & Gruppen 
- 11.45 - 13.30 Mittagessen 
- 13.30 - 14.50 Vorträge 
- 14.50 - 15.10 Kaffeepause 
- 15.10 - 17.00 Vorträge 
- 17.00 - 17.30 Pause 
- 17.30 - 18.30 Abendessen 
- 18.30 - 19.00 Transfer in die Stadt 
- 19.00 - 20.00 Nachtwächterführung 
- ab 20.00 Ausklang am Lagerfeuer 

Sonntag, 14. Mai

- 07.30 - 08.30 Frühstück 
- 08.30 - 10.00 Vorträge 
- 10.00 - 10.30 Abschlussrunde 
- 10.30 - 12.00 Mitgliederversammlung 
- ab 12.00 Mittagessen, Verabschiedung, Abreise  



Möglichkeit für orale Inspektionen an allen Tagen, individuelle Terminvergabe 

Übersicht der Vorträge & Referenten

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Jahrestreffen vom 12. - 14. Mai 2023

Wann & Was?

- Sa 09.00 Uhr: Wissen, Spiele und Experimente rund ums Blut
- Sa 10.30 Uhr: Resilienz & Selbstvorsorge im Umgang mit chron. Erkrankungen
- Sa 13.30 Uhr: Das Deutsche Fanconi-Anämie-Register – ein Update
- Sa 14.00 Uhr: Einblick in die Welt der Chromosomen und Mutationen
- Sa 14.00 Uhr: Die Variabilität des Erscheinungsbildes von FA-Patienten
- Sa 16.30 Uhr: Mein Leben mit Fanconi-Anämie
- So 08.30 Uhr: Prävention Mundschleimhautkrebs
- So 09.00 Uhr: Kinderwunsch und Fertilität in FA

Für wen?

- Ein Workshop für die ganze Familie
- Vortrag für alle und im Anschluss zwei angeleitete Gruppen
 - Gruppe 1: Eltern, Angehörige und Nahestehende
 - Gruppe 2: FA-Betroffene ab 16 Jahren
- Vortrag für Erwachsene & Interessierte
- Vortrag für Erwachsene & Interessierte
- Vortrag für Erwachsene & Interessierte
- Vortrag für die ganze Familie
- Vortrag für Erwachsene & Interessierte
- Vortrag für Erwachsene & Interessierte

Referent*innen

-  Dr. med. Eunike Velleuer ist Oberärztin in der Kinderonkologie der Helios Klinik Krefeld und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Cytopathologie der Universität Düsseldorf und befasst sich seit 20 Jahren klinisch und wissenschaftlich mit FA.
-  Dr. rer. nat. Reinhard Kalb ist Arbeitsgruppenleiter und arbeitet an genetischen Instabilitätskrankungen am Institut für Humangenetik der Universität Würzburg. Das Institut ist das deutsche Fanconi-Anämie-Referenzlabor für funktionelle und genetische Diagnostik.
-  Univ.-Prof. Dr. med. Imad Moatouk ist Facharzt für Innere Medizin und für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Er leitet den Schwerpunktbereich Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Uniklinikum Würzburg und hat dort eine Professur für Medizinische Psychosomatik.
-  Lisa Guerra, Psychologin (M.Sc.) ist als Psychologin für die Diagnostik, Betreuung und Behandlung Inhaftierter in der Justizvollzugsanstalt Straubing zuständig. Neben ihrer Tätigkeit erforscht Frau Guerra die psychischen Herausforderungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FA.
-  Dr. med. Marena Niewisch ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin. Sie hat die ärztliche Leitung des Hämatologischen Labors und FA-Registerärztin in der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover.
-  Dr. med. Benilde Garcia de Teresa absolvierte eine Ausbildung als klinische Genetikerin am Nationalen Institut für Pädiatrie in Mexiko-Stadt, wo sie jetzt als Forscherin tätig ist. Sie ist die Leiterin des mexikanischen FA-Registers (RAFMex).
-  Nurcan Köse ist eine 27-jährige Patientin mit FA und lebt in Süddeutschland. Sie wurde mit drei Jahren diagnostiziert und mit sieben Jahren transplantiert. Nurcan machte eine Ausbildung als Einzelhandelskauffrau und ist glückliche Mutter von zwei Kindern.
-  Christine Krieg ist FA-Mutter und beschäftigt sich über 23 Jahren intensiv mit FA. Seit 2019 ist sie Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe e.V. und neben Dr. Velleuer Verantwortliche im Forschungsprojekt "Prävention von Mundschleimhautkrebs bei FA".