

PROGRAMM AM SAMSTAG FA-FAMILIENTREFFEN

14. November von 14 - 20 Uhr

14 Uhr
Einstieg &
Begrüßung

ERNÄHRUNG 14.10 - 15.10 UHR

TRENDS & IDEOLOGIEN IN
DER ERNÄHRUNG - WAS
SAGT DIE FORSCHUNG?

Dr. Malte Rubach,
Ernährungswissenschaftler,
Referent und Buchautor

FORSCHUNG 15.10 - 15.50 UHR

WELCHE EMPFINDLICHKEITEN
DER FA-ZELLEN KÖNNTEN ZUR
KREBSENTWICKLUNG
BEITRAGEN?

Susanne Wells PhD,
Forscherin an der University
of Cincinnati USA

kleine
Pause

LEBEN MIT FA 16.00 - 16.50 UHR

MIT ODER OHNE
FA, WIE DU
DEINEN
PERSÖNLICHEN
GIPFEL
ERKLIMMST!

Christophe Bichet,
Dozent, Life Coach
und FA-Betroffener

Übersetzung durch
Audrey Langenscheid

ENDOKRINOLOGIE 16.50 - 17.20 UHR

WOFÜR SIND
HORMONE
WICHTIG UND
KÖNNEN SIE
SCHÄDLICH SEIN?

Dr. Eunike Velleuer,
Päd. Hämatologin/
Onkologin
&
Olga Eiss,
Gynäkologin

ENDOKRINOLOGIE 17.20 - 17.50 UHR

VOM MÄDCHEN
ZUR FRAU -
WAS GIBT ES
BEI FA ZU
BEACHTEN?

Dr. med Ruth Draaths,
Jugendgynäkologin und
Autorin

kleine
Pause

GRUPPEN 18.10 - 19.00 UHR

- "WOMEN ONLY" (AB 16 J.)
 - "FA-ELTERN UNTER SICH"
 - „DU BIST NICHT ALLEINE“-
FA-GESCHWISTER (AB 14 J.)
 - "FRAGEN RUND UM FA" / FA ILE
ILGILI SORULAR" - IN TÜRKISCHER
SPRACHE / TÜRKÇE
- Nähere Infos siehe Beschreibung

kleine
Pause

AUSKLANG 19.10 - 20.00 UHR

GEMÜTLICHES
„SIT-TOGETHER“ MIT
LIVE-COCKTAIL-MIXEN

Felix Baumgartner,
Bachelor der Brau- und Getränke-
technologie und Master der
Lebensmitteltechnologie

REFERENTEN

am Samstag 14. November

Sa
14.10
Uhr

TRENDS & IDEOLOGIEN IN DER ERNÄHRUNG – WAS SAGT DIE FORSCHUNG?

Ein Vortrag rund um die Themen: Was ist ein entspannter Umgang mit dem „richtigen & gesunden“ Essen? Welche Ernährungs-Trends machen Sinn? Krebsprävention durch richtiges Essen? Sind Nahrungsergänzungsmittel sinnvoll?



Dr. Malte Rubach beschäftigt sich seit vielen Jahren mit den Themen Ernährung, Gesundheit und Innovation. Als Gastwissenschaftler am „Lehrstuhl für Analytische Lebensmittelchemie“ der TU München unterstützt Dr. Rubach außerdem in der Lehre der „Angewandten Biochemie und Ernährungslehre“ für Lebensmittelchemiker und er ist im Mentoringprogramm der Ludwig-Maximilians-Universität München aktiv.

WELCHE EMPFINDLICHKEITEN DER FA-ZELLEN KÖNNTEN ZUR KREBSENTWICKLUNG BEITRAGEN?

Sa
15.10
Uhr



Susanne Wells ist die Direktorin des Forschungsprogramms "Epithelkarzinogenese und Stammzellen" am Cincinnati Children's Hospital und der University of Cincinnati. Außerdem hat sie eine Professur in der pädiatrischen Abteilung Onkologie am Cincinnati Children's Hospital. Seit 1998 forscht sie an soliden Tumoren, hauptsächlich Plattenepithelkarzinomen der Haut und Schleimhaut, z.B. Zervikal- oder Mund- und Rachenkrebs. Bereits seit 2006 forscht sie intensiv an der erblichen Frühentwicklung von soliden Tumoren in jungen Menschen mit FA.

MIT ODER OHNE FA, WIE DU DEINEN PERSÖNLICHEN GIPFEL ERKLIMMST!

Sa
16.00
Uhr



Der französische Vortrag wird übersetzt durch Audrey Langenscheid, Mutter eines FA-Sohnes.



Als inspirierender Redner, Life-Coach und leidenschaftlicher Bergsteiger ist es Christophe Mission, Menschen dabei zu helfen, die Kraft ihrer eigenen Einzigartigkeit anzunehmen, freizusetzen und bewusst zu nutzen, wo immer sie sich im Leben befinden. Christophe berichtet aus seinem Leben mit Fanconi-Anämie und wie er die zahlreichen Herausforderungen bisher gemeistert hat.

WOFÜR SIND HORMONE WICHTIG UND KÖNNEN SIE SCHÄDLICH SEIN?

Welche Chancen und Risiken hat eine Substitution für das körperlich-geistige Gleichgewicht und die normale biologische Entwicklung von FA-Betroffenen?

Dr. Eunike Velleuer ist Oberärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Krankenhaus Neuwerk. Außerdem ist sie seit vielen Jahren wissenschaftlich tätig an der Cytopathologie im Universitätsklinikum Düsseldorf im Rahmen der Erforschung von Mund-/Halstumoren von FA-Betroffenen. Olga Eiss ist Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe in der Praxis „Frauenmedizin Heikaus“ in Neuss. Im Rahmen ihrer Tätigkeit begleitet sie u.a. auch erwachsene FA-Betroffene.

Sa
16.50
Uhr



VOM MÄDCHEN ZUR FRAU - WAS GIBT ES BEI FA ZU BEACHTEN?

Wie verläuft eine gesunde weibliche Entwicklung (von erster Mens bis zum Kinderwunsch)?

Ruth Draths ist Frauenärztin mit dem Spezialgebiet Kinder- und Jugendgynäkologie. Sie ist in eigener Praxis tätig in Sursee in der Schweiz und berät u.a. auch FA-Betroffene. Zuvor leitete sie über 10 Jahre lang die Kinder- und Jugendgynäkologie sowie die Jugendsprechstunde firstlove und die Kontrazeptionssprechstunde an der Frauenklinik Luzern sowie die Kindergynäkologie am Kinderspital Luzern. Sie ist Co-Präsidentin der Gynea, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie und engagiert sich schweizweit für die Aus- und Weiterbildung in Kinder- und Jugendgynäkologie. Sie ist Autorin zweier Bücher: ‚Vergessene Pubertät‘ und ‚Fragmente eines Tabus‘.

Sa
17.20
Uhr



REFERENTEN

am Samstag 14. November

Sa
18.10
Uhr



GRUPPE: "WOMEN ONLY" (AB 16 JAHREN)

Es gibt viele Fragen die wichtig sein können wie zB: Wie läuft eigentlich eine Vorsorgeuntersuchung ab? Wie kann ich eine Selbstinspektion machen? Wie und wann brauche ich als Frau zusätzlich Hormone? Hier in geschütztem Raum, nur unter Frauen, können alle Fragen ohne Scheu gefragt werden!

Geleitet durch Olga Eiss, Gynäkologin & Beschreibungen siehe
Dr. med. Ruth Draths, Jugendgynäkologin Vorderseite dieses Blattes



Sa
18.10
Uhr



GRUPPE: "FA-ELTERN UNTER SICH"

Kurzvortrag: Warum kommen die anderen mit Fanconi so gut zurecht und ich nicht? Bewältigungsstrategien/Verarbeitungsmechanismen - warum sind wir so unterschiedlich? Anschließend Frage- und Austauschrunde.

Geleitet durch Dr. med. Christian Schäfer,
Facharzt für Psychiatrie und Psychosomatik

Dr. med. Schäfer leitete 5 Jahre als stv. Chefarzt die Klinik Sonnenhalde in Riehn und war später ärztlicher Direktor der Klinik SGM in Langenthal. Seit 2012 ist er Chefarzt der Evangelischen Lukas-Stiftung, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik in Altenburg. Außerdem lehrt Dr. Christian Schäfer seit 2015 im Masterstudiengang Psychische Gesundheit und Psychotherapie an der SRH Hochschule für Gesundheit Gera.

Sa
18.10
Uhr



GRUPPE: „DU BIST NICHT ALLEINE“- GESCHWISTER VON FA-BETROFFENEN TAUSCHEN SICH AUS (AB 14 JAHREN)

Was bekomme ich vom Alltag meines erkrankten Geschwister mit? Welche Auswirkungen hat FA auf mich? Wie kann ich mit Sorgen und Stress besser umgehen? Was hilft mir? Woher bekomme ich Unterstützung?

Geleitet durch Michael Ripplinger, Sozialpädagoge, Musik-Therapeut und Bruder eines verstorbenen FA-Betroffenen

Michael Ripplinger kennt als Bruder eines FA-Betroffenen die Probleme des „Schattendaseins“ neben einem kranken Geschwister sehr gut. Die vielen Gefühle, die man in so einer Situation hat und wie man als gesunder Bruder/Schwester damit klarkommt, sind Thema dieser Runde.

Sa
18.10
Uhr



GRUPPE: „FRAGEN RUND UM FA“ - IN TÜRKISCHER SPRACHE

GRUP: "FA ILE ILGILI SORULAR" - TÜRKÇE

Als Eltern die FA-Kinder zu begleiten ist eine große Herausforderung, vor allem wenn die Kommunikation mit den Ärzten nicht in der Muttersprache stattfindet. Diese Gruppe soll dem Austausch in türkischer Sprache dienen und die Möglichkeit anbieten, ärztliche Fragen zur FA an Fr. Dr. Velleuer zu richten.

Geleitet durch Derya Öztürk und Necla Alkan, sowie Dr. Velleuer

Fanconi hastalığı olan bir evlada sahip olmak, bir anne ve baba için o kadar kolay olmaya biliyor. Bilhassa tıp dilinde ve doktorların kullanmış oldukları terimlerde bu hastalığı anlamak ve kendini ifade etmek pek kolay olamaya biliyor! Bu sebep ile "Fanconi ile ilgili sorular" adında bir chat programı hazırlıyoruz. Bu platformda bütün sorularınızı dile getirebilirsiniz. Dr. Velleuer'ya bütün sorularınız da size yardımcı olacaktır.

Necla Alkan ve Derya Öztürk ise tercüme konusunda sizlere yardımcı ola bileceklerdir.

GEMÜTLICHES „SIT-TOGETHER“ MIT LIVE-COCKTAIL-MIXEN

Felix Baumgartner mixt für uns zwei alkoholfreie Cocktails aus dem „Happy Drinks“-Buch und gibt ein paar hilfreiche Tricks und Tipps fürs Mixen leckerer Getränke. Besorgt euch die Zutaten für einen oder beide Cocktails (Zutaten siehe pdf in der Email mit dem Einladungslink) und macht doch mit! Aber nur zuschauen ist natürlich auch ok, sich austauschen, zusammen sein, einfach ein bisschen gemütlich den Abend ausklingen lassen... darum geht es!

Felix Baumgartner hatte schon früh das Hobby, Cocktails aller Art zu mischen und es interessierte ihn sehr, wie gute Getränke entstehen. Inzwischen ist Felix Bachelor der Brau- und Getränketechnologie (Studium in Weihenstephan) und fast fertiger Master der Lebensmitteltechnologie. Er hat eine große Begeisterung für ausgefallene Getränke und hofft, dass der kreative Funke auch bei euch heute Abend überspringt! ☺

Sa
19.10
Uhr



PROGRAMM AM SONNTAG FA-FAMILIENTREFFEN

15. November von 10 - 13 Uhr

10 Uhr
Einstieg &
Begrüßung

EPIGENETIK 10.10 - 11.10 UHR

DIE BEDEUTUNG VON
EPIGENETIK BEI FA:
EINE SPEZIELLE ROLLE VON
VITAMIN D?

Prof. Dr. Carsten Carlberg,
University of Eastern Finland,
Institute of Biomedicine

KREBSPRÄVENTION 11.10 - 11.30 UHR

VON DER STUDIE IN DIE
ROUTINE: DER WEG DER
BÜRSTENBIOPSIE IN JEDE
ZAHNARZT-PRAXIS

Dr. Eunike Velleuer,
Päd. Hämatologin/Onkologin &
Wissenschaftlerin

FORSCHUNG 11.30 - 11.50 UHR

KREBSRISIKO UND
KREBSSPEKTRUM
BEI KINDERN UND
JUGENDLICHEN
MIT FANCONI-
ANÄMIE

Frau Dutzmann,
Päd. Hämatologin/
Onkologin an der MHH
& Registerärztin des
FA-Registers

AUSTAUSCH 11.50 - 12.00 UHR

RAUM FÜR
GEDANKEN,
ANMERKUNGEN,
IDEEN ZUM
ERSTEN
VIRTUELLEN
FAMILIENTREFFEN

Wir alle!



AUSKLANG 12.00 - 12.05 UHR

DER TANZ DES
LEBENS-
EINE MOTIVATION
ZUM LEBEN &
TRÄUMEN!

Christophe Bichet,
Dozent, Life Coach und
FA-Betroffener

In englischer Sprache

kleine
Pause

GRUPPE 12.15 - 13.00 UHR

FA-BETROFFENE
UNTER SICH
(AB 14 JAHREN)

Dr. Christian Schäfer,
Facharzt für Psychiatrie und
Psychosomatik



KINDER KINDER 10.00 - 12.00 UHR???

VORLESEN - SPIELEN -
MALEN - ERZÄHLEN -
ALLES WAS SPASS MACHT!

Auf Wunsch bieten wir ein
virtuelles Programm für Kids an.
Bitte meldet euch bei uns, ob
Interesse besteht!

REFERENTEN

am Sonntag 15. November

DIE BEDEUTUNG VON EPIGENETIK BEI FA: EINE SPEZIELLE ROLLE VON VITAMIN D?

So
10.10
Uhr



Unser Genom ist mit der Hilfe von Proteinen so verpackt, dass es in die sehr kleinen Kerne unserer Zellen passt. Zusätzlich ist diese "Verpackung" sehr wichtig für die Entscheidung, welche der 20,000 Gene unseres Genom in einer gegebenen Zelle genutzt werden. Diese "Entscheidung" erzeugt keine Veränderungen unseres Genom, d.h. keine Mutation oder ähnliches, und wird deshalb Epigenom (= oberhalb des Genom) genannt. Interessanterweise, ein Teil des Epigenoms unserer Zellen kann sich dynamisch verändern und auf die verschiedenen Aspekte unseres Lebensstil (unsere Ernährung, wieviel wir uns bewegen, wie gut wir schlafen etc) reagieren. Das gilt für alle Menschen. Da jedoch Menschen mit FA ein sehr empfindliches Genom haben, ist es für sie umso wichtiger ein gutes, schützendes Epigenom zu haben. Vitamin D beeinflusst unser Epigenom und wird als Beispiel diskutiert.

Dr. Carsten Carlberg von der University of Eastern Finland forscht seit vielen Jahren zum Thema Vitamin D und Epigenetik.

VON DER STUDIE IN DIE ROUTINE: DER WEG DER BÜRSTENBIOPSIE IN JEDE ZAHNARZT-PRAXIS

So
11.10
Uhr



Die Studie über den Einsatz von Bürstenbiopsien ist veröffentlicht und erbrachte großartige Ergebnisse. Dr. Velleuer fasst die Ergebnisse kurz zusammen und berichtet vor allem über die weiteren Planungsschritte zur Implementierung dieser nicht-schmerzhaften Präventionsmethode in den ärztlichen Alltagsversorgung.

Dr. Eunike Velleuer ist Oberärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Krankenhaus Neuwerk, und wissenschaftlich tätig an der Cytopathologie am Universitätsklinikum Düsseldorf.

So
11.30
Uhr

KREBSRISIKO UND KREBSSPEKTRUM BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT FANCONI-ANÄMIE



In einer populationsbasierten Studie haben wir die in Deutschland diagnostizierten FA-Fälle mit dem deutschen Kinderkrebsregister abgeglichen und so ermittelt, wie häufig Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter auftreten und welche Krebserkrankungen am häufigsten vertreten sind. Frau Dutzmann, Päd. Hämatologin/Onkologin (im Team von Prof. Kratz) an der Medizinischen Hochschule Hannover und Registerärztin des FA Registers.

DER TANZ DES LEBENS - EINE MOTIVATION ZUM LEBEN & TRÄUMEN!

Christophes Mission? Das Leben ist ein Tanz zwischen dem Festhalten am Wesentlichen und dem Loslassen von Überflüssigen... Mit Mut, Freude, Entschlossenheit, Bescheidenheit und... Leichtigkeit kann man sehr viel schaffen! Beginne auch du „dein Leben zu tanzen“!

Christophe Bichet, Dozent, Life Coach und FA-Betroffener

So
12.00
Uhr



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

So
12.15
Uhr

Diese offene Gesprächsgruppe ist ein Raum für Gedanken und Fragen rund um die Themen Lebenssinn, Ängste, das Undenkbare denken... Die Gestaltung entsteht durch eure Fragen!



Geleitet durch Dr. Christian Schäfer, Facharzt für Psychiatrie und Psychosomatik

KINDERPROGRAMM

Nur bei ausreichender Teilnehmerzahl & Anmeldung!

So
10-12
Uhr



Bitte nehmt Kontakt zu uns auf:
marleen.schmitt@fanconi.de