

Programm des FA-Familientreffen 2024

Freitag, 3. Mai

ab
15.00
Uhr



Anreise,
Zimmer beziehen,
Kaffee, Tee, Kakao &
leckeren Kuchen

17.30 - 19.00 Uhr

Abendessen

Spazieren gehen,
Kicken, Spielen...



19.00
-21.00
Uhr

**Vorstellungsrunde
für Familien,
Betroffene,
Angehörige
und Interessierte**



Im Vortragsraum T6 / Haus C

Ausklang in
gemütlicher Runde

ab
21.00
Uhr



Samstag, 4. Mai

7.45 - 9.00 Uhr



09.00
-12.00
Uhr

Vortrag/Workshop
"Persönliche Zukunftsplanung"
Wie man es schaffen kann,
Wünsche und Ziele mit besonderen
Herausforderungen zu meistern



12.00 - 13.15 Uhr



13.15
-15.00
Uhr

Vortrag
Ernährung &
Stoffwechsel bei
Menschen mit FA

Vortrag
Mein Leben
mit FA



15.20
-17.00
Uhr

Vortrag
Neue psychosoziale
Beratungsangebote
und Studien

**Gesprächsrunden
und Gruppen**
zur Förderung der
Entspannungsfähigkeit



um
17.00
Uhr

Gruppenbild!
auf der Wiese hinter der
Jugendherberge

17.15 - 18.30 Uhr



18.30
-20.00
Uhr

**Kurzvortrag
als Impuls am Waldrand**
Epigenetik - Wie
gesundes Verhalten die
Gene positiv
beeinflussen kann

Spaziergang
im Wald



ab
20.15
Uhr

Ausklang am
Lagerfeuer



Taschenlampe oder
Stirnleuchte mitbringen

Sonntag, 5. Mai

7.30 - 9.00 Uhr



Betten abziehen
Sachen packen

09.00
-10.10
Uhr

Vortrag
Endokrinologie:
Praxisbeispiel eines
dänischen Patienten

Vortrag/Fragerunde
Balance der Hormone:
Eine komplexe
Herausforderung
bei PatientInnen mit FA

10.20
-11.30
Uhr

Vortrag
Karzinome
der Mundhöhle:
Chancen und Grenzen
der Chirurgie

Vortrag/Fragerunde
Krebs: Aktuelle Studienlage
zu Früherkennung, Self-
Empowerment & Prävention
durch Medikamente



11.30
-11.45
Uhr

**Abschluss-Runde
des Treffens
mit allen Teilnehmern**
im großen Vortragsraum

**Auschecken
vor 12 Uhr!**



12.00 - 13.00 Uhr



**Mitgliederversammlung
der Deutschen Fanconi-
Anämie-Hilfe e.V.**

Gäste sind herzlich willkommen!

ab
13.00
Uhr

Programm für Kinder & Jugendliche

Freitag, 3. Mai

15.00 -
19.00
Uhr

Erstmal ankommen

Uff, die Anreise ist geschafft!
Nun ist erstmal Zeit, so richtig
anzukommen...

Kuchen & Getränke stehen für euch bereit.
Findet eure Zimmer, vielleicht mögt ihr beim
Beziehen der Betten helfen?
Seht euch in Ruhe alle Ecken der
Jugendherberge an oder geht raus in den Wald
und lauscht den Vögeln oder kickt auf dem
Bolzplatz oder sucht euch jemanden zum
Spielen, oder vielleicht findet ihr jemanden zum
Quatschen?
Aber vergesst zwischen all dem
nicht das Abendessen!



Kino-Gammel-Abend

ab
19.00
Uhr



Es erwartet euch heute ein gemütlicher
Filmeabend mit Zeit zum Gammeln und
gegenseitigen Kennenlernen.
Da darf Popcorn natürlich nicht fehlen!

Falls das nichts für euch ist, könnt ihr natürlich
auch mit anderen Karten oder Mensch-ärgere-
dich-nicht spielen oder jemanden am Billiard-
Tisch herausfordern...

Samstag, 4. Mai

9.00 -
12.00
Uhr



Das "Projekt Sultan" ruft

In der Alten Mühle in Breitenborn wartet nach
einer kurzen Autofahrt bereits das Sultan-
Team auf uns. Hier könnt ihr von Huhn über
Esel bis Großkamel eine tierische Auszeit
nehmen... Anfassen erwünscht! Wenn das
Wetter mitspielt, endet dieser Ausflug mit
einem kleinen Picknick, bevor es zurück zur
Jugendherberge geht.



Anmeldung erforderlich.

Wer nicht mit möchte, kann in der Jugendherberge Basteln,
Spielen, Fußball, Basketball oder Tischtennis spielen...

Klettern mit dem Laubfrosch-Team

Am Samstagmittag habt ihr die Möglichkeit,
Balance und Geschick zu üben! Im
Waldseilgarten könnt ihr je nach körperlicher
Möglichkeit ausprobieren, ob und wie es für
euch in die Höhe geht. Es gibt keinen
Zwang, und ihr alleine bestimmt für euch
selbst, was ihr mitmacht.

Anmeldung erforderlich.

(Vergesst nicht, einen Helm/Fahradhelm mitzubringen)



13.15 -
17.00
Uhr



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

um
17.00
Uhr



Gruppenbild!

Anschließend gibt's
Abendessen

Gemeinsam ist am besten



Nach dem Abendessen wollen wir gemeinsam
eine Runde im Wald spazieren gehen.
Danach lassen wir den Abend gemütlich am
Lagerfeuer mit Stockbrot ausklingen...



Nehmt euch eine
Taschenlampe oder
Stimlampe mit.

Sonntag, 5. Mai

9.00 -
11.30
Uhr



Kräuterhaftes Vergnügen

Ihr habt euer Bett abgezogen und
die Koffer gepackt? Dann seid ihr jetzt bereit
für das nächste Abenteuer!

Am Sonntagvormittag kommt die Kräuterfrau Frau
Leitzgen vom Scheffehof, mit der es erstmal raus auf
die duftenden Wiesen geht. Welches Grün findet wohl
den Weg in eure Tüte, um im Anschluss zu einem
leckeren Kräutersalz verarbeitet zu werden? Natürlich
dürft ihr dieses anschließend mit nach Hause nehmen.



Anmeldung erforderlich.

Keine Lust darauf? Schade, aber kein Problem!
Dann bastelt oder spielt etwas anderes
und vertreibt euch die Zeit...

Time to say Good bye

Wir finden uns alle im großen Saal
zusammen, um uns über das Treffen auszu-
tauschen. Auch eure Meinung ist gefragt - wie
fandet ihr das Treffen? Was fandet ihr besonders
toll und was hat euch vielleicht gefehlt?



um
11.30
Uhr



Nun die Koffer ins
Auto, und ab zum
letzten gemeinsamen
Mittagessen!



Anschließend ist Zeit,
Adieu zu sagen... Es
war schön, dass ihr
dabei wart :) Bis zum
nächsten Mal!

13.00 -
14.30
Uhr



Mitglieder- versammlung

Vielleicht nehmen eure
Eltern hieran teil?
Dann vertreibt euch die
Zeit mit all dem, was noch
offen blieb!

Büdingen Gärtnermarkt & Kinderfest



In Büdingen ist heute so
richtig was los für Groß und
Klein - vielleicht wäre das
noch was zum Abschluss?



Übersicht der Vorträge & Referenten

SAMSTAG VORMITTAG

“Persönliche Zukunftsplanung (PZP)” (Vortrag/Workshop)

Persönliche Zukunftsplanung ist ein methodischer Weg für alle Menschen, die in ihrem Leben etwas verändern möchten. Besondere Übergänge, von der Familie in den Kindergarten, von der Schule in das Berufs/Arbeitsleben, in das Erwachsenenleben oder auch eine neue Wohnsituation tragen oft das Potenzial krisenhafter Entwicklungen in sich. Menschen mit besonderen Herausforderungen, wie beispielsweise eine chronische Erkrankung oder eine körperliche Einschränkung im Leben brauchen hier häufig kreative Lösungswege. Ausgehend von der aktuellen Situation eines Menschen werden alternative Lebensperspektiven gemeinsam in einem Unterstützernetzwerk angedacht und geplant. Mit Hilfe der PZP werden Träume, Talente, Interessen und Stärken der Person miteinander zu neuen Zukunftsperspektiven verwoben.



Bernadette Bros-Spahn ist zertifizierte Zukunftsplanerin und Mutter einer behinderten Tochter, die als Kind an einer Gehirnentzündung erkrankte. Mit Hilfe eines Unterstützernetzes wurde das inklusive Wohnprojekt IGLU in Ludwigshafen ins Leben gerufen. Bereits seit 12 Jahren leben hier behinderte und nicht behinderte Menschen zusammen.

Stefanie Knorr ist Förderschullehrin in einer inklusiven Montessorischule in Halle. Seit vielen Jahren moderiert sie als zertifizierte Zukunftsplanerin für Familien und Vereine “Zukunftsfeste”.

“Ernährung & Stoffwechsel bei Menschen mit FA” (Vortrag)

Ein Forschungsteam aus Cincinnati/USA beschäftigt sich mit dem bei FA häufig beobachteten gestörten Wachstums- und Gewichtsmuster und den metabolischen Veränderungen (übermäßiges Verbrennen oder Anhäufung von Fett/Glukose-Stoffwechsel). Die Hoffnung der Studie ist, Wege zur Beeinflussung des niedrigen BMI (Body Mass Index) und zur Erhöhung der Muskelmasse für Menschen mit FA zu finden. Der Vortrag beleuchtet den aktuellen Stand und die bisherigen Erkenntnisse.

“Mein Leben mit FA: Kyle Tanner aus den USA” (Vortrag)

Kyle wird etwas von seinem Lebensweg berichten, vor allem über seine komplizierte doppelte Knochenmarktransplantation (KMT) als junger Erwachsener und sein inzwischen gesundheitlich stabiles Leben. Der Stammzellspender stammt übrigens aus Deutschland.



Prof. Adam Nelson ist der Leiter der KMT-Station am Kinderkrankenhaus in Sydney, Australien. Er arbeitete 7 Jahre am Cincinnati Children's Hospital in den USA, einem der weltweit führenden Zentren für KMT bei FA-Patienten. Gemeinsam mit Dr. Lindsey Romick (Leiterin des Stoffwechsellabors am Cincinnati Children's Hospital) führte er die metabolische Forschungsstudie an FA-Patienten durch. Wissenschaftlich beschäftigt sich Prof. Nelson zusätzlich mit CAR-T-Zelltherapie (Behandlung von Leukämie) und die T-Zelltherapie (Behandlung von viralen Infektionen nach KMT).

Kyle Tanner aus der Nähe von Detroit, USA wurde mit 16 Jahren an FA diagnostiziert, heute ist er 28 Jahre alt. Er überstand eine komplizierte KMT, die am Masonic Children's Hospital in Minnesota durchgeführt wurde.

“Psychosoziale Angebote für Familien und Betroffene mit FA” (Vortrag/Gruppen)

me:g-Projekt: Die Abkürzung me:g steht für “mentale Gesundheit” und ist ein neues Pilot-Beratungsangebot für alle, die von und durch FA betroffen sind. Das Ziel ist, eine schnelle und unkomplizierte psychosoziale “Erste Hilfe” zu bekommen, die niederschwellig über Telefon oder per E-Mail zu erreichen ist und zu Vor-Ort-Terminen bzw. Video-Beratungen erweitert werden können. Lernen Sie das me:g-Team kennen!

Psychosoziale Bedarfsstudie: Das psychologische Team der Universität Würzburg führt unter dem “ADDRess-Verbund” und dem FA-Register an der Medizinischen Hochschule Hannover eine Studie durch, die die psychosozialen Bedürfnisse von FA-Familien und Betroffenen ermitteln möchte, um ein speziell zugeschnittenes Beratungsangebot zu entwickeln. Im Vortrag erfahren Sie, wie Sie an der Studie mitwirken können.

Gruppen/Gesprächsrunden: Nach den Vorträgen können Sie sich entscheiden, ob Sie an einer psychologisch moderierten Gesprächsrunde teilnehmen möchten. Wenn sich ausreichend FA-Jugendliche/-Erwachsene ab 16 Jahren anmelden, wird es für sie eine zusätzliche Gruppe geben. Oder nehmen Sie an einem Angebot zum Aufbau von Entspannungsfähigkeit teil.



Leoni Winkler ist M.Sc. Psychologin in der Weiterbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin mit dem Schwerpunkt systemische Familientherapie. Sie ist Teil der Forschungsgruppe von Prof. Dr. Maatouk am Universitätsklinikum Würzburg.

Dr. phil. Julia Hauptert ist Diplom-Psychologin, Psychotherapeutin und Psychoonkologin. Sie ist zuständig für den Bereich der ambulanten Psychotherapie am Universitätsklinikum Würzburg und begleitet von Krebs betroffene Menschen und deren Angehörige stationär und ambulant im Team von Prof. Maatouk.

Univ.-Prof. Dr. med. Imad Maatouk ist Facharzt für Innere Medizin und für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Er leitet den Schwerpunktbereich Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Universitätsklinikum Würzburg und hat dort eine Professur für Medizinische Psychosomatik.

“Epigenetik - Wie gesundes Verhalten die Gene positiv beeinflussen kann” (Kurzvortrag als Impuls am Waldrand)

In jeder unserer Zellen haben wir den gleichen erbten genetischen Bauplan, er ist aber unterschiedlich dicht verpackt im Chromatin. Epigenetik untersucht, wie Gene zugänglich gemacht und abgelesen werden. Dieser Zugang zu unseren Genen kann durch unser Verhalten gesteuert werden, wie was und wieviel wir essen, wie wir schlafen und wieviel wir uns bewegen. Der Impuls des Kurzvortrags kann anschließend direkt in die Praxis umgesetzt werden. 😊



Prof. Dr. Carsten Carlberg ist ein deutscher Biochemiker. Er ist Professor für Nutrigenomik der Polnischen Akademie der Wissenschaften in Olsztyn, Polen. Er forscht seit vielen Jahren u.a. am Thema Vitamin D und Epigenetik.

“Endokrinologische Balance - Herausforderungen bei Menschen mit FA” (Vortrag/Fragerunde)

Ein Beispiel aus der Praxis: Sebastian hat FA, ist 20 Jahre alt und kommt aus Kopenhagen/Dänemark. Er gibt einen Einblick in seine ungewöhnliche Geschichte, die vor allem mit einer starken Imbalance des Hormonhaushaltes zusammenhängt.

Grundlagen & Fragerunde: Sie erhalten einen kurzen Einblick in die Grundlagen der Endokrinologie und wie sich eine Störung einer oder mehrerer Hormonachsen bei FA auswirken und wie diese sicher behandelt werden können. Ihre Fragen helfen, das für Sie Nützlichste aus dem komplexen Thema herauszuarbeiten.



Sebastian la Cour Marker Rasmussen wurde im Alter von nur 5 Wochen an FA diagnostiziert. Er hat wie fast 80% aller FA-PatientInnen hormonelle Abweichungen bezogen auf die Normwerte, dies jedoch in besonderem Maße.

Dr. med. Rabea Wehnert ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum in Krefeld im Bereich Endokrinologie. Durch die Zusammenarbeit mit Dr. Eunike Velleuer-Carlberg kam sie in Berührung mit den speziellen Erfordernissen von FA-PatientInnen.

“Das erhöhte Krebsrisiko für Menschen mit FA - Was können wir tun?” (Vorträge/Fragerunde)

Karzinome der Mundhöhle unter besonderer Berücksichtigung der FA / Aspekte der Chirurgie:

Die Chirurgie ist derzeit der Goldstandard bei sinnvoll operablen Tumoren bei FA-PatientInnen. Dieser Themenblock behandelt die Balance zwischen Chirurgie und Lebensqualität und zeigt, wie wichtig orale Früherkennung ist.

Früherkennung oraler Läsionen & Krebs-Prävention / aktuelle Studienlage: Wie können sichtbare Veränderungen der Mundschleimhaut beobachtet bzw. behandelt werden? Welche Rolle spielt dabei die Mund-Selbstinspektion? Welche Krebscreening-Programme werden empfohlen? Gibt es krebs-präventive Medikamente? Welche Dinge kann man tun, um das Krebsrisiko zu reduzieren? Dieser Themenblock beleuchtet den aktuellen Stand existierender bzw. geplanter Studien zur Krebs-Prävention bei FA und beantwortet Ihre Fragen zum Thema.



Priv.-Doz. Dr. Dr. Jan Dirk Raguse ist Chefarzt an der Fachklinik Hornheide in Münster. Seit 2019 leitet er dort die Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie. Er hat bereits mehrere FA-PatientInnen operiert und betreut diese in der Vor- bzw. Nachsorge.

Dr. med. Eunike Velleuer-Carlberg ist Oberärztin in der Kinderonkologie der Helios Klinik Krefeld und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Cytopathologie der Universität Düsseldorf. Sie befasst sich seit über 20 Jahren klinisch und wissenschaftlich mit FA.

Christine Krieg ist FA-Mutter und beschäftigt sich seit 24 Jahren intensiv mit FA. Seit 2019 ist sie Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe e.V. und Mitverantwortliche im Forschungsprojekt “Prävention von Mundschleimhautkrebs bei FA”.

SAMSTAG NACHMITTAG

SONNTAG VORMITTAG