

FA-Jahrestreffen 16. - 18. Mai 2025 - Programm

Freitag, 16. Mai

ab
15
Uhr

Anreise
Ankommen & Zimmer beziehen...
Kaffee, Tee, Kakao & leckerer
Kuchen



17.30
-19.00
Uhr



Abendessen

19.00
-21.00
Uhr

Vorstellungsrunde
für Familien, Betroffene,
Angehörige und Interessierte



**Ausklang in
gemütlicher Runde**

Samstag, 17. Mai

07.45
-09.00
Uhr



Frühstück

09.00
-10.25
Uhr

Sozialrecht - Hürden meistern
Grundlagen zu den Themen
Schwerbehinderung, Pflegestufe,
Integrationshilfe und Erwerbsunfähigkeit



Aussprechen & Ansprechen
Kommunikation: Wie kann man
über FA sprechen? / Teil 1

10.35
-11.15
Uhr

11.20
-12.00
Uhr

**Vitamin D - Schlüsselhormon
für die Gesundheit**
Auch sinnvoll für Menschen mit FA?



12.00
-13.15
Uhr



Mittagessen + Pause



Bildgebende Verfahren
Wie belastend sind
Ultraschall, Röntgen, CT,
MRT für Menschen mit FA?

13.15
-13.45
Uhr

13.45
-14.15
Uhr

Testung der Strahlensensitivität
Vorstellung einer Pilotstudie zur
Messung von Sensitivität bei FA



Virtuelles FA-Tumorboard
Neues aus dem internationalen
FA-Netzwerk

14.25
-14.45
Uhr

14.45
-15.05
Uhr



Kaffeepause

15.05
-15.35
Uhr

Forschung: FA-Krebstherapie
Nutzung neuer Wirkmechanismen
in der Krebstherapie



15.40
-16.30
Uhr

Aussprechen & Ansprechen
Kommunikation: Wie kann man
über FA sprechen? / Teil 2



Gruppenbild
Treffpunkt auf der Wiese
hinter der Jugendherberge

16.30
-16.45
Uhr

16.45
-17.55
Uhr



Abendessen

18.00
-20.15
Uhr

**Ausflug zur
Ronneburg mit
Führung**



**Ausklang
am Lagerfeuer**

ab
20.30
Uhr

Sonntag, 18. Mai

Sachen
packen!



07.45
-09.00
Uhr



Frühstück

09.00
-10.00
Uhr

**Geschlechtshormone und ihre
Bedeutung für die Gesundheit**
Welche Aspekte sind besonders wichtig
für Menschen mit FA?



Gentherapie bei FA
Ein Überblick über aktuelle
Forschungsprojekte

10.10
-10.30
Uhr



**Entscheidungsfindung
Stammzelltransplantation**
Chancen, Risiken und Alternativen

10.30
-11.30
Uhr

11.30-
12.00
Uhr

**Abschluss-Runde
des Treffens
mit allen Teilnehmern**



**Ausscheiden
vor 12 Uhr!**

12.00
-13.00
Uhr



Mittagessen

**GOOD
BYE!**

Sonntag
13.00
Uhr

**Mitgliederversammlung
der Deutschen
Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.**
Gäste sind herzlich willkommen!



Anmeldung FA-Jahrestreffen:
www.gstoo.de/Familientreffen2025

Kontakt für Infos & Fragen:
info@fanconi.de oder 0151 1575 4319

Veranstaltungsort:
Jugendherberge Büdingen
Richard Schirrmann Weg 1, 63654 Büdingen

Vorträge

&

Referenten

SOZIALRECHT

Sozialrecht – Hürden meistern (Vortrag/Workshop)

Sie erhalten einen praxisnahen Überblick über grundlegende sozialrechtliche Themen wie Schwerbehinderung, Pflegegrad, Integrationshilfe und Erwerbsunfähigkeit. Rechtsanwalt Christian Wiedenmann erläutert, wo und wie man welche Leistungen beantragen kann, welche Unterlagen erforderlich sind und wie man sich optimal auf einen Antrag vorbereitet. Zudem zeigt er auf, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt und an welche Stellen man sich für weiterführende Hilfe wenden kann. Der Vortrag/Workshop richtet sich an erwachsene FA-Betroffene und Eltern von FA-Kindern, die sich im komplexen Sozialrecht besser zurechtfinden möchten.

PSYCHOLOGIE

Aussprechen und Ansprechen - Kommunikation über FA (Workshop in 2 Teilen)

Eltern von FA-Kindern und Erwachsene mit FA stehen oft vor einem Dilemma, wenn es um die Thematisierung der Krankheit und der Zukunft geht. Einerseits möchte man die Kinder, die Partner, die Verwandten, die Freunde, die Schul- und Berufswelt schützen, andererseits lässt sich eine Krankheit wie Fanconi-Anämie nicht einfach unter den Teppich kehren. Wie offen und ehrlich sollte man in den unterschiedlichen Situationen über FA kommunizieren? Welche Kommunikationsstrategien können sinnvoll sein? Wie viel Offenheit und Information, wie viel Wahrheit ist zumutbar? Diese und viele weitere Fragen können in den beiden Teilen von "Aussprechen & Ansprechen" erarbeitet werden.

LEBEN MIT FA

Vitamin D – Ein wichtiges Schlüsselhormon für die Gesundheit (Vortrag)

Vitamin D ist ein hormonell wirkendes Vitamin. Es beeinflusst zahlreiche Prozesse im Körper, darunter das Immunsystem, die Zellfunktion und sogar chronische Erkrankungen. In diesem Vortrag gibt Prof. Carsten Carlberg spannende Einblicke in die aktuelle Forschung, klärt über häufige Missverständnisse auf und zeigt, wie eine optimale Versorgung - vor allem für Menschen mit FA - sichergestellt werden kann.

RADIOLOGIE

Belastungen durch bildgebende Verfahren für Menschen mit FA? (Vortrag)

Röntgen, CT, MRT und Ultraschall sind wichtige bildgebende Verfahren und bei vielen medizinischen Fragestellungen unerlässlich. Doch wie entstehen die Bilder eigentlich, und wie sieht es mit der Strahlenbelastung für die Patienten aus und welches Risiko resultiert daraus? In diesem Vortrag bekommen Sie einen Überblick über diese Verfahren und wie man als FA-Patient damit umgehen sollte.

Testung der Strahlensensitivität bei FA (Vortrag)

Die individuelle Strahlenempfindlichkeit beschreibt, wie gut Zellen Schäden an der DNA durch Strahlung reparieren und darauf reagieren können, beispielsweise mit DNA-Reparatur. Diese Empfindlichkeit kann in verschiedenen Geweben getestet werden, wie Blut- oder teilweise auch Hautzellen. Jeder Mensch hat eine individuelle Strahlenempfindlichkeit, die durch genetische Unterschiede bestimmt wird. Menschen mit FA gelten als besonders strahlen-sensitiv, jedoch gibt es große Unterschiede. Erfahren Sie in diesem Vortrag, wie die Sensitivität bei FA getestet werden kann und welche Auswirkungen das in der Lebensführung haben könnte.

ONKOLOGIE

Virtuelles FA-Tumorboard & Internationale Vernetzung (Vortrag)

Internationale Vernetzungen sind bei seltenen Erkrankungen eine wichtige Basis zum Austausch von Informationen und für Fortschritt in der Forschung. Dr. Eunike Velleuer-Carlberg und Christine Krieg berichten aus den europäischen und internationalen FA-Netzwerken, welche Themen gerade diskutiert werden und welche Forschungsprojekte bzw. -Kooperationen gerade aktuell sind.

Forschung: FA-Krebstherapie / Nutzung neuer Wirkmechanismen in der Krebstherapie (Vortrag)

Plattenepithelkarzinome, also Tumore der Mundschleimhaut, der Speiseröhre, der anogenitalen Region sowie der Haut sind besonders schwer zu behandeln. Diese Art der Krebszellen enthalten krebsförderliche Proteine, die schwer angreifbar sind. In dem Forschungsprojekt von Viola Lalomia unter der Leitung von Prof. Diefenbacher und Dr. Kalb an der Uni Würzburg wird untersucht, welche Abhängigkeiten von Proteinen auf Plattenepithelkarzinomen von FA-Tumorzellen bestehen, um neue therapeutische Ansätze zur Behandlung zu finden.

ENDOKRINOLOGIE

Geschlechtshormone und ihre Bedeutung für die Gesundheit (Vortrag)

Fanconi-Anämie und ihre Behandlung kann Einfluss auf verschiedene Hormone wie auch auf die Geschlechtshormone haben und das hormonelle Gleichgewicht im Körper stören. Im Vortrag werden die Bedeutung von Hormonen für eine gesunde Entwicklung erklärt und Möglichkeiten besprochen, bei hormonellen Problemen wie beispielweise auch der frühen Menopause zu helfen. In der Diskussion können gerne weitere Fragen rund um frauenärztliche Themen gestellt werden.

HÄMATOLOGIE

Welche Fortschritte gibt es für Gentherapie bei Menschen mit FA? (Vortrag)

Der erste Gentherapieversuch bei FA liegt mittlerweile mehr als 25 Jahre zurück. Doch welche Fortschritte wurden seither erzielt, und welche gentherapeutischen Ansätze stehen heute zur Verfügung? In diesem Vortrag gibt Dr. Eunike Velleuer-Carlberg einen Überblick über die aktuellen Entwicklungen und stellt existierende Forschungsprojekte vor. Anschließend möchte sie das Für und Wider einer gentherapeutischen Therapie beleuchten.

Entscheidungsfindung Stammzelltransplantation - welche Aspekte spielen eine Rolle? (Vortrag)

Die Entscheidung für eine Stammzelltransplantation ist komplex und wirft viele Fragen auf. Insbesondere dann, wenn die Blutwerte keine eindeutige Richtung vorgeben, stehen Eltern und Betroffene vor schwierigen Abwägungen. Der Vortrag beleuchtet, welche Faktoren bei der Entscheidung eine Rolle spielen wie beispielsweise Blutwerte, Stammzellspender, individuelle Aspekte oder Lebensalter. Ein weiterer Fokus liegt auf der Erfolgsquote und den kurz- sowie langfristigen Risiken der SZT/KMT. Anschließend ist Zeit für individuelle Fragen und den gemeinsamen Austausch.



Christian Wiedenmann ist Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht und Leiter der EUTB-Beratungsstelle der MPS-Gesellschaft sowie Koordinator des Projekts "Recht haben, Recht bekommen".



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 / Uni Würzburg.



Dr. phil. Julia Hauptert ist Diplom-Psychologin, Psychotherapeutin und Psychoonkologin. Sie ist zuständig für den Bereich der ambulanten Psychotherapie am Universitätsklinikum Würzburg.



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



Dr. med. Eunike Velleuer-Carlberg ist Kinder-Hämatonkologin und Oberärztin an der Health and Medical University Campus Düsseldorf/ Krefeld (Helios Klinikum Krefeld) sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Cytopathologie der Universität Düsseldorf.
(Vortrag gemeinsam mit Prof. Dr. med Luitpold Distel)



Prof. Dr. med. Luitpold Distel ist Leiter der Abteilung Strahlenbiologie an der Strahlenklinik des Uniklinikums Erlangen. Seine Forschungsinteressen sind vielfältig und umfassen u.a. die individuelle Strahlenempfindlichkeit von Patient:innen.



Christine Krieg ist FA-Mutter und beschäftigt sich seit 25 Jahren intensiv mit FA. Seit 2019 ist sie Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe e.V.
(Vortrag gemeinsam mit Dr. med. Eunike Velleuer-Carlberg)



Viola Lalomia ist Doktorantin der Biochemie/Molecular Life Sciences und forscht mittlerweile im 3. Jahr ihrer naturwissenschaftlichen Doktorarbeit an Plattenepithelkarzinomen von Menschen mit FA an der Universität Würzburg. Ihre Arbeit wird durch ein Stipendium der Deutschen FA-Hilfe unterstützt.



Dr. med. Ruth Draths ist Frauenärztin und nach langjähriger Klinikerfahrung in leitender Position seit 10 Jahren in eigener Praxis tätig. Ihre Spezialgebiete sind Hormone, chronische Krankheiten und Kinder-/ Jugendgynäkologie. Sie ist Präsidentin der Gynea, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie sowie Autorin mehrerer Bücher und zahlreicher Artikel.



Dr. med. Eunike Velleuer-Carlberg ist eine international anerkannte Expertin für Fanconi-Anämie mit über 20 Jahren wissenschaftlicher und klinischer Erfahrung. Sie verfügt über umfassendes Wissen zu zahlreichen FA-relevanten Themen und begleitet Patient:innen von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter.



Dr. med. Jörn-Sven Kühl ist Kinderarzt und Leiter der Kinder-Stammzelltransplantation an der Uni Leipzig. Als ehemaliger Mitarbeiter von Dr. med. Wolfram Ebell an der Charité in Berlin wurde die Fanconi-Anämie einer seiner Arbeitsschwerpunkte. Er überblickt mittlerweile mehr als 50 transplantierte Kinder und Jugendliche mit FA.

Programm für Kinder & Jugendliche

Freitag, 16. Mai

15.00 -
17.30
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? Oder geht raus in den
Wald und lauscht den Vögeln oder kickt auf dem
Bolzplatz oder sucht euch jemanden zum Spielen...

17.30
-19.00
Uhr



Abendessen

Kino-Gammel-Abend

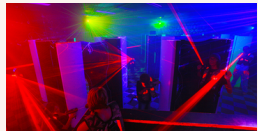
ab
19.00
Uhr



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

Lasertag-Abenteuer

ab
12
Jahren



ab
19.30
Uhr

Du bist 12 Jahre oder älter? Dann kannst du dich anmelden
für ein Action-Abenteuer der besonderen Art! Stelle deine
Fähigkeiten auf die Probe und tauche ein in die Welt des
Lasertags! **Anmeldung erforderlich.**

Samstag, 17. Mai

9.00 -
12.00
Uhr



ab 3
Jahren

Klettern mit dem Laubfrosch-Team

Am Samstagvormittag 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/Fahrradhelm mitzubringen)

12.00
-13.15
Uhr



Mittagessen + Pause

Deine Gefühle und Gedanken...

ab 8
Jahren

Egal ob du FA hast oder nicht, nutze die Chance
einfach mal zu reden, über was dich bewegt, wie es
dir geht - mach deiner Seele etwas Luft! Die
Psychologinnen Leoni und Julia freuen sich auf dich!



13.30 -
14.30
Uhr

6-12 Jahre
oder wer sonst
noch Lust dazu hat



NABU-Bibermobil

Die großen Nager und Baumeister
haben die Flüsse zurückerobert. Wie
sie leben? Was sie essen? Wer lebt
mit ihnen an und im Gewässer?
Werde ein Biber-Experte!

14.45 -
16.15
Uhr

GPS-Ralley ab 12 Jahren

Findet euch in einem
Team zusammen und
versucht, die Aufgabe
der GPS-Ralley zu
knacken!



Gruppenbild!

Treffpunkt auf der Wiese hinter
der Jugendherberge

16.30
-16.45
Uhr

16.45
-17.55
Uhr



Abendessen

18.00
-20.15
Uhr

für alle
mit
Eltern

Ausflug zur Ronneburg

Eine spannende
Führung erwartet
dich auf der Burg!



Danach machen wir
den Abschluss am
Lagerfeuer.



Sonntag, 18. Mai

9.00 -
09.30
Uhr

Fit in den Tag



Recken, Strecken... und
fit im Tag ankommen

bis 12
Jahre



Schatzsuche!

Jetzt ist dein Spürsinn
gefragt - mach mit und
finde den Schatz!

9.30 -
11.15
Uhr



ab 12
Jahre

Bogen schießen!

Konzentration und Technik
sind gefragt - wie gut triffst
du mit Pfeil und Bogen?

um
11.30
Uhr

für alle mit Eltern Abschlussrunde



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?



Ausscheiden
vor 12 Uhr!

12.00
-13.00
Uhr



Mittagessen



Time to say Good bye

Nach dem Mittagessen ist Zeit, Adieu zu
sagen... Es war schön, dass ihr dabei wart.
Bis zum nächsten Mal!



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

13.00 -
14.30
Uhr

Vielleicht nehmen eure Eltern hieran teil?
Dann kickert noch eine Runde oder
quatscht noch ein bisschen mit den
anderen, die noch da sind...



Denkt an Outdoor-taugliche Kleidung wie beispielsweise robuste warme
Schuhe, schmutzunempfindliche Hosen, warme Jacken (Zwiebellook) etc.

Während der Programmpunkte und in den Phasen dazwischen
ist immer ein Bastel- bzw. Betreuungsangebot für die Kleineren
gewährleistet oder für diejenigen, die an den Programmen nicht
teilnehmen möchten.