

FA-Jahrestreffen 24. - 26. April 2026 - Programm

Freitag, 24. April

ab 15.00	Anreise Zimmer und Betten beziehen, Kaffee/Tee & leckeren Kuchen naschen, eine Runde spazieren gehen...	17.45-19.00  Abendessen	ab ca. 21.00	Ausklang in gemütlicher Runde
		19.00-21.00 Vorstellungsrunde für Familien, Betroffene, Angehörige und Interessierte		

Samstag, 25. April

09.00-10.20	Aktuelle US-amerikanische Studien: Krebsvorbeugung bei FA mit Medikamenten und Gentherapie	13.15-14.30 Digitalisierung im Gesundheitssystem: Einführung in die elektronische Patientenakte (ePA)	17.10-17.45	Ehrungen & Würdigungen: Auszeichnungen für langjährige und wegweisende FA-Forschung bei bedeutenden wissenschaftlichen Fortschritten
10.40-11.10	Endphase Psychosoziale Studie: Gemeinsam auf den Weg gebracht: ReFLECT - Neues psychosoziales Unterstützungsangebot für FA-Familien	14.30-14.45  Gruppenbild! Treffpunkt auf der Wiese hinter der Jugendherberge		 Kleiner Umtrunk an der Mocktail-Bar 
11.20-12.00	Neue Studien-Kooperation: Erforschung des Erschöpfungs- syndroms bei Erwachsenen mit FA	14.45-15.15  Kaffeepause	17.45-19.00  Abendessen	
	12.00-13.15  Mittagessen + Pause	15.15-16.15 Neuer Forschungsansatz bei FA: Vorstellung und Grundlagen einer Studie zu Krebsprävention und beschleunigter Zellalterung	19.30-21.00	Angebote "Balance im Alltag": (Anmeldung notwendig / *Bitte Matte/Decke mitbringen) ● Entspannung & sanftes Yoga* ● Waldbaden in der Natur ● Klangschalen Traumreise*
		16.30-17.10 Funktion der FANC-Gene: Übersicht über die FANC-Genfamilie und Charakterisierung des neu identifizierten FANCX-Gens	ab 20.30	 Ausklang am Lagerfeuer mit Stockbrot & Getränken

Sonntag, 26. April

09.00-09.15	Packen & Betten abziehen	10.15- 11.30	13.00-14.30	Mitgliederversammlung der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. Alle sind herzlich willkommen!
09.15 - 09.45	Leben mit FA: Was wir schon immer über die Bedeutung der verschiedenen Blutwerte bei FA wissen wollten & therapeutische Aspekte	11.30-11.50		
		bis 12.00		
		12.00-13.00  Mittagessen		
				 Anmeldung FA-Jahrestreffen: www.gstoo.de/Familientreffen2026 Veranstaltungsort: Jugendherberge Büdingen Richard Schirrmann Weg 1, 63654 Büdingen Kontakt für Infos & Fragen: info@fanconi.de oder 0151 1575 4319



Vorträge & Referenten & Ehrengäste

INTERNATIONAL

Aktuelle US-amerikanische Studien: Krebsvorbeugung bei FA mit Medikamenten und Gentherapie

Dem extrem hohen Krebsrisiko von FA-Patienten zu begegnen, ist das wichtigste Anliegen aktueller FA-Forschung weltweit. Ein Schwerpunkt liegt dabei u.a. auf der Gentherapie: Die Nutzung von Stammzelltechnologien, um defekte FA-Gene zu korrigieren und so die DNA-Reparaturmechanismen der Zellen wiederherzustellen. Auch der Einsatz von Medikamenten zur Krebsprävention ist in Vorbereitung. Der Vortrag von Prof. Markus Grompe gibt einen Einblick über aktuelle Studien, die in den USA laufen bzw. demnächst beginnen werden.



Prof. Dr. med. Markus Grompe ist ein führender aus Deutschland stammender US-Forscher zur Fanconi-Anämie und Stammzellbiologie. Er arbeitet als Professor an der Oregon Health & Science University (OHSU) in Portland. Er entwickelte wichtige Mausmodelle für FA und forscht an neuen Therapien, etwa Gentherapie oder Therapien mit Medikamenten. Er ist eng mit der internationalen FA-Community vernetzt.

PSYCHOLOGIE

Gemeinsam auf den Weg gebracht: ReFLECT - Neues psychosoziales Unterstützungsangebot für FA-Familien

Seit 2023 entwickelt das psychologische Team der Universität Würzburg im Rahmen des ADDRess-Verbunds und FA-Register in Hannover – in enger Zusammenarbeit mit FA-Familien und FA-Betroffenen – ein maßgeschneidertes psychosoziales Unterstützungsangebot. Nach intensiver Vorbereitung steht das Projekt nun kurz vor der praktischen Evaluation: Voraussichtlich ab Mai (bis in den Spätsommer) wird das digitale Angebot interessierten Erwachsenen offenstehen. Erfahren Sie, welche konkreten Inhalte und Formate das Programm umfasst und wie Sie oder Ihre Angehörigen davon profitieren können.



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 / Universität Würzburg.

LEBEN MIT FA

Neue Studien-Kooperation: Erforschung des Erschöpfungssyndroms bei Erwachsenen mit FA

Über die Lebensqualität erwachsener FA-Patienten ist bisher wenig bekannt. Klinische Beobachtungen von Forschenden und Patientenorganisationen deuten jedoch darauf hin, dass viele Betroffene z.B. von medizinisch nicht unmittelbar erklärbarer Erschöpfung betroffen sind – sowohl kognitiv und psychisch als auch körperlich. Eine Studie in Kooperation mit der Universität Freiburg möchte diesen Aspekt durch eine Studie beleuchten.

Christine Krieg ist FA-Mutter und beschäftigt sich seit 26 Jahren intensiv mit FA. Seit 2019 ist sie Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe e.V.

Dr. med. Eunike Velleuer-Carlberg ist Kinder-Hämatologie-Onkologin und Oberärztin an der Health and Medical University Campus Düsseldorf / Krefeld (Helios Klinikum Krefeld) sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Cytopathologie der Universität Düsseldorf.



DIGITALE MEDIZIN

Digitalisierung im Gesundheitssystem: Einführung in die elektronische Patientenakte (ePA)

Die elektronische Patientenakte (ePA) möchte die digitale Gesundheitsversorgung revolutionieren: Sie ermöglicht Patienten, Ärzten und anderen Leistungserbringern einen sicheren und zentralen Zugang zu medizinischen Daten - von Befunden über Medikationspläne bis hin zu Behandlungsberichten. Doch wie funktioniert die ePA konkret, und welche Vorteile - oder Risiken - bietet sie im Praxisalltag?



Timo Frank ist Gesundheitsökonom mit dem Fokus auf Digitalisierung im Gesundheitswesen. Er ist derzeit in der Stabsstelle Versorgung der gematik GmbH tätig. Zuvor besetzte er dort die Rolle des Produktmanagers. Er hält Vorträge zu Themen der digitalen Gesundheitsversorgung, u.a. zur elektronischen Patientenakte (ePA) und setzt sich für eine Stärkung der Patientenperspektive im Gesundheitswesen ein.

PRÄVENTION

Neuer Forschungsansatz bei FA: Vorstellung und Grundlagen einer Studie zu Krebsprävention und beschleunigter Zellalterung

Neue wissenschaftliche Erkenntnisse zeigen, dass eine beschleunigte biologische Zellalterung ein wesentlicher Mechanismus bei FA ist. Sie kann das Immunsystem schwächen, zu chronischen Entzündungen, zu Gewebeerschöpfung und zu dem erhöhten Krebsrisiko beitragen. In diesem Vortrag stellen wir eine neue Studie vor, wie diese Prozesse gemessen werden können. Diese Erkenntnisse können helfen, gezielte Präventionsstrategien zu entwickeln um langfristig die Lebensqualität und Gesundheitsprognose zu verbessern.



Prof. Dr. Carsten Carlberg ist ein deutscher Biochemiker. Er ist Professor an der Universität von Ost-Finnland in Kuopio sowie an der Polnischen Akademie der Wissenschaften in Olsztyn, Polen. Er forscht seit vielen Jahren u.a. am Thema Vitamin D und Epigenetik. **(Vortrag gemeinsam mit Dr. Eunike Velleuer-Carlberg)**

GRUNDLAGEN

Funktion der FANC-Gene: Übersicht über die FANC-Genfamilie und Charakterisierung des neu identifizierten FANCX-Gens

Die FANC-Genfamilie ist entscheidend für die Aufrechterhaltung der Genomstabilität und spielt eine zentrale Rolle im zellulären DNA-Reparatursystem. Inzwischen sind 23 FANC-Gene bekannt, in denen Mutationen zur FA führen. Dieser Vortrag bietet einen kompakten Überblick über die Funktionen der FANC-Gene und stellt das neu identifizierte FANCX-Gen vor, welches das Verständnis der FA und der Funktion des Reparaturweges vertieft.



Prof. Dr. med. Detlev Schindler ist Humangenetiker und Pädiater. Er leitet am Institut für Humangenetik der Universität Würzburg lange die Arbeitsgruppe „Somazellgenetik“ mit dem Schwerpunkt genomische Instabilität. Seine wissenschaftliche Arbeit konzentriert sich seit Jahrzehnten auf die Fanconi-Anämie.

(*Organisatorisch ist diese Arbeitsgruppe inzwischen in die Arbeitsgruppe „Genetische Instabilitätskrankungen“ am Institut für Klinische Genetik und Genommedizin übergegangen.)



Dr. rer. nat. Reinhard Kalb ist als Nachfolger von Prof. Schindler Leiter der Arbeitsgruppe „Genetische Instabilitätskrankungen“ In Deutschland ist das Forschungslabor führend für funktionelle und genetische FA-Diagnostik.

Ehrungen & Würdigungen:

Wir freuen uns, **Prof. Dr. Schindler, Dr. Kühl, Dr. Kalb und Dr. Schramm** auszuzeichnen für Ihre langjährige und wegweisende FA-Forschung bei bedeutenden wissenschaftlichen Fortschritten.



Dr. med. Martin Schramm (FIAC) ist Facharzt für Pathologie mit Schwerpunkt Zytopathologie. Er leitete viele Jahre den Funktionsbereich Zytopathologie am Universitätsklinikum Düsseldorf. Seit 2025 ist er am MVZ für Pathologie, Zytologie

ENTSPANNUNG

Balance im Alltag: Kleine alltagstaugliche Auszeiten für Körper, Geist & Seele (Anmeldung notwendig)

Momente der Ruhe: Sanftes Yoga löst Verspannungen und bringt Körper und Geist in Einklang. Waldbaden in der Natur stärkt die Sinne und reduziert Stress. Eine Klangschalen-Traumreise führt mit sanften Klängen in tiefe Entspannung – ideal, um Kraft zu tanken und den Alltag gelassener zu meistern. Innehalten und durchatmen!

Dr. Julia Kühl ist eine Molekularbiologin und Forscherin, die maßgeblich an der Identifizierung des FANCX-Gens beteiligt war. Sie arbeitete im Team von Prof. Schindler an der Uni Würzburg und ist Erstautorin der kürzlich veröffentlichten Studie zu FANCX.

und Dermatologie Viersen beschäftigt. Seine Arbeit verbindet klinische Expertise mit wissenschaftlicher Forschung. Seit Jahren ist er enger Kooperationspartner unseres internationalen Projekts „Früherkennung von Mundschleimhautkrebs bei FA“.

LEBEN MIT FA

Über die Bedeutung verschiedener Blutwerte bei FA und den mutmachenden Anstieg der Lebenserwartung durch Androgentherapie bzw. Knochenmarktransplantation

Seit Jahren wird Ralf Dietrich als Initiator und Mitbegründer der Dt. FA-Hilfe von der Charité in Berlin gebeten, jeweils vor Erstsemester-Medizinstudenten einen Vortrag über Fanconi-Anämie, den Verlauf seiner eigenen an FA erkrankten Kinder und die zum Teil dramatischen Verbesserungen in der Betreuung und Behandlung von FA-Betroffenen im Verlauf der vergangenen Jahrzehnte zu berichten. Erstmals stellen Ralf und Cornelia Sowa-Dietrich diesen Vortrag jetzt auch auf einem FA-Familientreffen vor.



Ralf und Conny Dietrich haben gemeinsam mit 6 weiteren betroffenen Familien in Deutschland vor 35 Jahren die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. gegründet. Zwischen 1990 und 2019 war Ralf Geschäftsführer des Vereins, während Conny über viele Jahre im Vorstand des Vereins aktiv war.

INTERNATIONAL

Wie das Immunsystem Entstehung und Ausbreitung von FA-Tumoren beeinflusst: Innovative bildbasierte Ansätze zur Aufdeckung von Prävention und zielgerichteten Therapien

Insbesondere der Zusammenhang zwischen Defekten der Genomstabilität, Tumorentstehung und Immunsystem bildet den Forschungsschwerpunkt der Gruppe von Dr. Rodriguez. Wie hängen DNA-Schäden in FA-Zellen und ein vorzeitiges Versagen von Immunzellen zusammen? Welche Biomarker könnten zur Früherkennung eingesetzt werden? Wie könnte das Immunsystem bei FA unterstützt werden, damit Tumoren wirksamer bekämpft werden können? Der Vortrag gibt Einblicke in völlig neue Forschungsansätze bei FA.



Dr. rer. nat. Alfredo Rodriguez ist ein mexikanischer Biologe und Forscher, der sich auf die Biologie hämatopoetischer Stammzellen, Zytogenetik sowie Knochenmarkversagenssyndrome, einschließlich der Fanconi-Anämie, spezialisiert hat. Er ist wissenschaftlicher Leiter des Labors für Knochenmarkversagen und Karzinogenese am Biomedizinischen Forschungsinstitut der Nationalen Autonomen Universität von Mexiko (UNAM) sowie am Nationalen Institut für Pädiatrie (INP) in Mexiko-Stadt.

Programm für Kinder & Jugendliche



WICHTIGE HINWEISE:

Bitte die Kinder 10 Minuten vor Beginn des Programms bringen, damit es pünktlich beginnen kann.
Bitte an Outdoor-taugliche Kleidung wie beispielsweise robuste warme Schuhe, schmutzunempfindliche Hosen, warme Jacken (Zwiebellook) etc. denken.

Freitag, 24. April

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...



17.45-19.00 **Abendessen**

Spiele-Abend

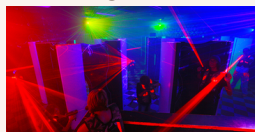


ab
19.00
Uhr

Es erwartet euch heute ein gemütlicher
Spieleabend mit Zeit zum Quasseln und
gegenseitigem Kennenlernen.
Leckeres Popcorn darf dabei natürlich nicht fehlen!

Anmeldung erforderlich.

Lasertag-Abenteuer



ab
10
Jahren

ab
19.30
Uhr

Du bist 10 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!

Samstag, 25. April

9.00 -
11.30
Uhr

für alle
möglich



Wildpfad!

Wir begeben uns in den
Büdingen Traumwald und
haben viel zu entdecken!

9.30 -
11.00
Uhr

ab 12
Jahre



Bogen schießen!

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



12.00-13.15 **Mittagessen + Pause**



Gruppenbild!
Treffpunkt: Wiese
hinter der JHB

14.30 -
14.45
Uhr

13.15 -
15.15
Uhr

Basteln, Werkeln...

Heute Nachmittag erwarten dich viele
verschiedene kreative Angebote -
Lass dich überraschen, welche tolle Ideen sich das
Kids/Teens-Team sich für euch ausgedacht hat!
Für die Aktiven unter euch gibt es Tischtennisturnier.

Falkner-Vorführung

Die "Herrscher der Lüfte" mal hautnah erleben!
Der Falkner von der Ronneburg bringt uns echte
Exemplare mit und erklärt allerlei Wissenswertes
über die Lebensweise von Greifvögeln und
Eulen, die Beizjagd und den Naturschutz - seid
gespannt auf die großartige Vorführung!

15.30 -
16.30
Uhr



16.45 -
17.45
Uhr



Mocktails mixen ab 10 Jahre

Du liebst es zu mixen und neue Getränke-
Kreationen auszuprobieren? Dann hilf uns dabei
eine kleine Getränkebar aufzubauen und alle
Eltern und Referenten zu bewirten!



17.45-19.00 **Anstoßen & Abendessen**



Gruppen:
A) bis 10 Jahre
B) ab 11 Jahre

19.30 -
21.00
Uhr

Fledermaus-Abenteuer

Werde zum Fledermaus-Forscher: Spiele und
Quiz mit dem NABU-Team rund um die
"Vampire der Nacht" mit anschließendem
kurzen Spaziergang mit Bat-Detektor...

Bringe bitte eine Taschenlampe mit.

Danach machen wir den Abschluss am Lagerfeuer -
und wer noch Lust hat, backt sich ein Stockbrot



Sonntag, 26. April

9.00 -
09.30
Uhr

Fit in den Tag



Recken, Strecken... und
fit im Tag ankommen



Naturwerkstatt: Kreatives mit Kräutern & Blüten

Bei einem Spaziergang in der Umgebung der
Jugendherberge entdecken wir heimische
Kräuter und Heilpflanzen. Anschließend
"bestempeln" wir Beutel und Täschen.

09.30 -
11.30
Uhr

um
11.30
Uhr

für alle mit Eltern Abschlussrunde

Wir finden uns alle im großen Saal
zusammen, um uns über das Treffen
auszutauschen. Auch eure Meinung ist
gefragt - wie fandet ihr das Treffen?



12.00-13.00 **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.

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

13.00 -
14.30
Uhr

Für jüngere Kinder ist es möglich, dass ein Elternteil das Fledermaus-Abenteuer
begleitet. Der NABU-Referent bittet Eltern, sich mit eigenen Fragen zurückzu-
halten, damit die Neugier und Fragen der Kinder im Mittelpunkt stehen können.
So bleibt die Veranstaltung ein kindgerechtes Erlebnis.



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.