

Samstag, 28. und Sonntag, 29. Juli 2018

MHH



Erstes deutsches Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie - Medizinische Hochschule Hannover

„Neues Rathaus“ Hannover mit Maschteich



Danke für die Unterstützung:



Liebe Patienten, Familien, Freunde!

Hiermit laden wir Sie herzlich zum ersten deutschen Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen nach Hannover ein. Wir freuen uns auf zwei spannende Tage des Kennenlernens, auf einen intensiven Erfahrungsaustausch und angeregte Diskussionen. Auf der Innenseite dieses Faltblattes finden Sie unser umfangreiches Veranstaltungsprogramm. Eine Anmeldung zum Treffen ist am besten online möglich unter www.krebs-praedisposition.de.

Herzliche Grüße vom Organisationsteam und bis bald!

Prof. Christian Kratz

und

Claudia Sablowski

Samstag, 28.07.2018

09:00 Eintreffen und Begrüßung

Ein Eintreffen ist wegen der beiden folgenden optionalen Termine auch problemlos bis 13:00 Uhr möglich!

10:00 Exkursion „Wie funktioniert die Genanalyse im Labor?“

Die Teilnahme ist optional; je nach Nachfrage 1-2 Führungen von je einer Stunde, auch für Kinder!
*Dr. Bernd Auber, Oberarzt,
Leitung: Team Erblisches Risiko,
Institut für Humangenetik, MHH*

12:00 Mittags-Snack

13:00 Was ist das Li-Fraumeni-Syndrom?

Dr. Kristian Pajtler, MBA, Hopp-Kinder-tumorzentrum am NCT Heidelberg

13:30 Die Li-Fraumeni Syndrome Association

*Jenn Perry, Präsidentin der Li-Fraumeni Syndrome Association
Holly Fraumeni, Chief Executive
Assistant to the President*

14:00 Der Deutsche Zweig der Li-Fraumeni Syndrome Association

*Claudia Sablowski, Stellvertretende
Vorsitzende LFSA Deutschland*

14:30 Kaffeepause

Zeit für Gespräche, Diskussionen und Austausch mit den Experten

15:00 Genetische Beratung und Analyse für Menschen mit LFS

*Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger,
Direktorin, Institut für Humangenetik,
MHH*

15:30 Kinderwunsch und LFS

*Prof. Dr. Jan-Steffen Krüssel,
Leiter des Universitären
Kinderwunschzentrums Düsseldorf*

16:00 Psychologische Aspekte bei Menschen mit LFS

*Julia Vogel, M.A. Atlantic Studies, M.A.
Sonderpädagogik und Rehabilitations-wissenschaften, Fachberaterin für
Integrale Traumalogie, Kinder- und
Jugendlichenpsychotherapeutin in Aus-
bildung, Hildesheim und Hannover*

16:30 Früherkennung bei Erwachsenen und Vorstellung einer Versorgungsstudie

*Prof. Dr. Sarah Schott, Sektionsleiterin
Translationale Frauenheilkunde,
Leitung familiäre Krebserkrankungen,
Universitätsfrauenklinik Heidelberg*

17:00 Früherkennung bei Kindern mit LFS

*Dr. Beate Dörgeloh, Fachärztin,
Sprechstunde für Kinder mit Krebs-
prädispositionssyndromen,
Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie, MHH*

18:00 Gemütlicher Ausklang mit Abendessen in der MHH

In entspanntem Rahmen wollen wir den Tag bei einem gemeinsamen Abendessen ausklingen lassen.



Sonntag, 29.07.2018

09:30 Leben mit LFS: Rechtliche Aspekte

*Dr. jur. Oliver Pramann, Rechtsanwalt,
Fachanwalt für Medizinrecht,
www.kanzlei34.de*

10:00 Was kann eine Person mit LFS für ihre Gesundheit tun?

*Prof. Dr. Uwe Tegtbur, Direktor,
Institut für Sportmedizin, MHH*

10:30 Erfahrung aus dem BRCA Netzwerk

*Anne Müller, Patientenvertreterin,
BRCA Gesprächskreis bei familiärem
Brust- und Eierstockkrebs Sinsheim,
Sprecherin im Patientenbeirat des NCT*

11:00 LFS-Register

*Christina Dutzmann, Registerärztin,
LFS-Register, Pädiatrische
Hämatologie und Onkologie, MHH*

11:30 Kaffeepause

**12:00 Was sind wichtige Ziele in der LFS
Forschung?**

*PD Dr. Till Milde,
Hopp-Kindertumorzentrum am
NCT Heidelberg, Gruppenleiter
„Translational brain tumor modeling“,
Klinische Kooperationseinheit
Pädiatrische Onkologie, Deutsches
Krebsforschungszentrum,
Oberarzt, KiTZ Clinical Trial Unit
(ZIPO), Universitätsklinikum
Heidelberg*

**12:30 Bericht vom Internationalen
LFS Treffen in Toronto**

*Prof. Dr. Christian Kratz,
Direktor, Pädiatrische Hämatologie
und Onkologie, MHH,
Vorsitzender LFSA Deutschland*

13:00 Mittags-Snack

13:30 Abschluss des Treffens

**danach gemeinsamer Besuch der Elefanten
im Erlebnis-Zoo Hannover**

Die Teilnahme ist optional. Die
Zoo-Führung beginnt um 14:30 Uhr
und dauert 1,5 Stunden. Gerne können
Sie Ihren Aufenthalt im Zoo im
Anschluss fortsetzen (kostenfrei).



Ort der Veranstaltung

Medizinische Hochschule Hannover
Kinderklinik, Gebäude K10
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Hotelempfehlungen in der Nähe

- Hotel Kleefelder Hof
- Wyndham Hannover Atrium
- Mercure Hotel Hannover Medical Park
- Ibis Hannover Medical Park
- GHOTEL Hannover

Während der gesamten Veranstaltung ist eine Betreuung für Kinder ab 6 Monaten verfügbar.

Anmeldung

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme am ersten deutschen Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen am 28. und 29. Juli 2018 in Hannover. Bitte melden Sie sich dazu einfach über folgende Webseite an:

www.krebs-praedisposition.de

Hier finden Sie viele weitere Informationen (MHH-Lageplan, Tipps zur Anreise, Hotelempfehlungen). Wenn Sie den QR-Code rechts scannen, gelangen Sie übrigens direkt zur Online-Anmeldung. Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

Haben Sie noch Fragen?

Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns!

E-Mail germany@lfsassociation.org
Telefon +49 511 532-6711

Organisation

LFSA Germany und MHH
Prof. Christian Kratz und Claudia Sablowski
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover



zur Online-Anmeldung: QR-Code scannen!