# Zweites deutsches Li-Fraumeni-Syndrom Familientreffen

Samstag, 14. und Sonntag, 15. September 2019





## Liebe Patienten, Familien, Freunde!

Hiermit laden wir Sie ganz herzlich zum zweiten deutschen Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen nach Hannover ein. Wir freuen uns auf zwei spannende Tage, einen intensiven Erfahrungsaustausch und angeregte Diskussionen. Auf der Innenseite dieses Faltblattes finden Sie unser Veranstaltungsprogramm, welches wir dieses Jahr um mehrere kleine Gesprächsrunden mit unseren Experten ergänzt haben. Eine Anmeldung zum Familientreffen ist am besten online möglich. Besuchen Sie uns dazu einfach unter www.krebs-praedisposition.de.

Herzliche Grüße vom Organisationsteam und bis bald!

C. ( 99 th

Prof. Dr. Christian Kratz

und

Claudia Sablowski

	11 00 0010		
Samstag, 14.09.2019		14:00	Besonderheiten der radiologischen Diagnostik bei Menschen mit LFS
			PD Dr. Sebastian Bickelhaupt
10:00	Eintreffen und Begrüßung		
	Prof. Dr. Christian Kratz	14:30	Was kann eine Person mit LFS für ihre Gesundheit tun aus Sicht der
11:00	Leben mit LFS - Rechtliche Aspekte		Sportmedizin?
	Eva-Maria Neelmeier, Elisa Hallwas		Prof. Dr. Uwe Tegtbur
12:00	Genetische Beratung und Analyse	15:00	Kaffeepause
	für Menschen mit LFS		
	Dr. Bernd Auber	15:30	Gynäkologische Aspekte bei
			Menschen mit LFS
12:30	Mittagspause		Prof. Dr. Sarah Schott
13:30	Klinische Versorgung und	16:00	Kinderwunsch und LFS
	Früherkennung		Dr. Jana Liebenthron
	Dr. Beate Dörgeloh		

Von 16:30 Uhr bis 18:00 Uhr finden zeitgleich mehrere Gesprächsrunden statt. Bitte wählen Sie ein Thema, das Sie interessiert. Unsere Experten stehen Ihnen auch im Anschluss noch für weitere Fragen zur Verfügung.

### 16:30 Erfahrungsaustausch unter Betroffenen

Thema: Versicherung, Rente, rechtliche Angelegenheiten Moderation: *Sarah Majic* 

### 16:30 Kleingruppengespräch "Kinderwunsch und Zukunftsplanung -Themen, die Jugendliche mit LFS beschäftigen"

Experten: Dr. Jana Liebenthron Henning Sablowski

# 16:30 Kleingruppengespräch "Mein Kind hat LFS"

Experten: Dr. Beate Dörgeloh
Prof. Dr. Christian Kratz

16:30 Kleingruppengespräch
"Brustkrebs beim LFS"
Expertin: Prof. Dr. Sarah Schott

18:00 Gemütlicher Ausklang mit Abendessen

> Wir danken der Johanniter Kita Weltkinder ganz herzlich für die freundliche Einladung in ihre Räumlichkeiten!



# Sonntag, 15.09.2019

09:30 Psychologischer Erkenntnisstand und Unterstützungsmöglichkeiten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit LFS Julia Vogel

Dr. Imad Maatouk

10:30 Forschung zum LFS
Prof. Dr. Christian Kratz

11:00 Das LFS-Krebsprädispositionssyndrom-Register Christina Dutzmann

12:00 Mittagspause

13:00	<b>Der LFSA Deutschland e.V.</b> Claudia Sablowski	14:00	Kleingruppengespräch: "Wie geht es mir und meiner Familie mit der Diagnose LFS?"
13:30	Bericht über den Youth Workshop		Experten: Julia Vogel
	und internationale Aktivitäten		Dr. Imad Maatouk
	der LFSA		
	Henning Sablowski	14:00	Kleingruppengespräch:
	Prof. Dr. Christian Kratz		"Mein Kind hat LFS"
			Experten: Dr. Beate Dörgeloh
Von 14:00 Uhr bis 15:30 Uhr finden zeitgleich			Prof. Dr. Christian Kratz
mehrere	Gesprächsrunden statt. Bitte wählen		
Sie ein Thema, das Sie interessiert.		14:00	Kleingruppengespräch:
			"Brustkrebs beim LFS"
14:00	Erfahrungsaustausch unter		Expertin: Prof. Dr. Sarah Schott
	Betroffenen		
	Thema: Versicherung, Rente,	15:30	Abschluss des Treffens
	rechtliche Angelegenheiten		Unser LFS-Familientreffen
	Moderation: Sarah Majic		endet um 16:00 Uhr.



Die Li-Fraumeni Syndrome Association (LFSA) möchte in der Öffentlichkeit auf das LFS aufmerksam machen, Betroffene untereinander vernetzen und Expertenrat vermitteln. Um dieses deutschlandweit zu erreichen, haben wir den LFSA Deutschland e.V. gegründet. Mehr Informationen über unsere Arbeit finden Sie unter: <a href="www.lfsassociation.org/germany">www.lfsassociation.org/germany</a>. Wir freuen uns auch, wenn Sie mit einer Spende unsere gemeinnützige Arbeit unterstützen:

LFSA Deutschland e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE67 2512 0510 0001 6363 01

#### Ort der Veranstaltung

Medizinische Hochschule Hannover Pflegeschule, Gebäude K18 Stadtfelddamm 30625 Hannover

#### Hotelempfehlungen in der Nähe

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

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

#### **Anmeldung**

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme am zweiten deutschen Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen am 14. und 15. September 2019 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 und zum Parken). 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 Deutschland e.V. und MHH Prof. Dr. C. Kratz und C. Sablowski Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover

