

Sümeyye Cöktü

# Das Li-Fraumeni-Syndrom- Familientreffen 2019

Im Sommer 2018 fand an der Medizinischen Hochschule Hannover das deutschlandweit erste Treffen für Menschen mit Li-Fraumeni-Syndrom (LFS) und deren Familien statt. Aufgrund der positiven Resonanz und regen Nachfrage folgte im September dieses Jahres das zweite deutsche LFS-Familientreffen. Nicht zuletzt durch die großzügige finanzielle Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde es erneut ein voller Erfolg. Angeboten wurden zahlreiche Expertenvorträge zu medizinischen, rechtlichen und psychologischen Themen rund um das Leben mit Li-Fraumeni-Syndrom, und es gab wieder ausreichend Zeit und Raum für den Austausch zwischen Betroffenen und Ärzten.

Nach einer herzlichen Begrüßung durch Professor Dr. Christian Kratz, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), starteten die Teilnehmer mit viel Elan in das Programm:

Privatdozent Dr. Sebastian Bickelhaupt, Leiter der Nachwuchsgruppe Medizinische Bildgebung und Radiologie am Deutschen Krebsforschungszentrum



in Heidelberg, berichtete über die Besonderheiten der radiologischen Diagnostik bei Menschen mit LFS und neue, innovative radiologisch-physikalische Maßnahmen. Die Juristinnen Eva-Maria Neelmeier und Elisa Hallwas klärten auf über rechtliche Aspekte, die Menschen mit LFS betreffen, Dr. Bernd Auber aus dem Institut für Humangenetik der MHH schilderte die Abläufe der genetischen

*(...) wir fanden es ein gelungenes Treffen mit vielen Informationen und tollen Gesprächen. Nochmal ein großes Lob an dieser Stelle für die Organisation ans gesamte Team. Die Bewirtung war auch super! Auch die Kids fühlten sich sehr wohl (...)*

## Das Li-Fraumeni-Syndrom

Das LFS beruht auf einer genetischen, vererbaren Veränderung, die für die Entwicklung bösartiger Tumore prädisponiert. Bereits in der Kindheit oder im jungen Erwachsenenalter ist das Krebsrisiko für verschiedenste Krebserkrankungen deutlich erhöht. Besonders häufig treten Blutkrebs, Weichteil-, Knochen- oder Hirntumoren und bei jungen Frauen Brustkrebs auf. Das LFS gehört zu den aggressivsten Krebsprädispositionssyndromen. Rein äußerlich bringt das LFS keinerlei Auffälligkeiten mit sich. Die Diagnose kann erst mit einer genetischen Untersuchung gestellt werden. Hier findet man dann eine Veränderung (Mutation) im

Gen TP53. Dieses Gen hat eine Schlüsselrolle in der Kontrolle des Zellwachstums und bei der Tumorentstehung.

Die meisten Menschen mit LFS haben die genetische Veränderung von Mutter oder Vater geerbt. Bei etwa 5 bis 20 Prozent hat sich die Mutation jedoch spontan entwickelt. Bisher ist es leider nicht möglich, eine Krebserkrankung im Rahmen des LFS zu verhindern. Daher ist es entscheidend, Menschen mit LFS medizinisch zu überwachen und regelmäßige Früherkennungsuntersuchungen durchzuführen.

*(...) Es ist für mich eine absolute Entlastung, dass man 1x im Jahr Menschen trifft, die wissen, um was es geht. Ich fühle mich irgendwie wie ein Alien (...) Für Ihre Unterstützung und die Hilfe, die ich durch das LSF-Treffen bekomme, kann ich mich nicht genug bedanken. Es ist so unfassbar befreiend einfach mal nicht der Alien zu sein, sondern ernst genommen zu werden. Tausend Dank für alles (...)*

Diagnostik und Beratung und Dr. Beate Dörgeloh, Leiterin der Krebsprädispositions-Ambulanz der Kinderonkologie an der MHH, referierte über die klinische Betreuung von LFS-Betroffenen sowie über frühe Symptome von Krebserkrankungen.

Professor Dr. Uwe Tegtbur, Direktor des Instituts für Sportmedizin der MHH, erläuterte den Einfluss von Sport und Bewegung auf das Wohlbefinden und die Gesundheit von Menschen mit LFS. Wichtige gynäkologische Aspekte, die Frauen

mit LFS betreffen, waren das Thema von Professorin Dr. Sarah Schott, Sektionsleiterin für Translationale Frauenheilkunde und familiäre Krebserkrankungen an der Universitätsfrauenklinik Heidelberg. Über das gerade für junge Betroffene bedeutende Thema „Familienplanung“ referierte Dr. Jana Liebenthron, Leiterin der universitären Kryobank für assistierte Reproduktionsmedizin und Fertilitätsprotektion der Universitätsklinik Düsseldorf, und stellte anschließend die unterschiedlichen Möglichkeiten des Fertilitätserhalts und der Kinderwunschbehandlung für Menschen mit LFS vor. Julia Vogel, Kinder- und Jugendpsychotherapeutin in Ausbildung, und Dr. Imad Maatouk, Leiter der Sektion Psychoonkologie am Universitätsklinikum Heidelberg, berichteten über psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit LFS und Professor Dr. Christian Kratz und Christina Dutzmann, ärztliche Leiter des LFS-Krebsprädispositionssyndrom-Registers, informierten im Anschluss über die Themen LFS-Forschung und Krebsprädispositionssyndrom-Register. Der LFSA Deutschland e. V. war mit einem Informationsstand vertreten, die zweite Vorsitzende des Vereins, Claudia Sablowski, hielt einen Vortrag über die Vereinsarbeit des LFSA Deutschland e.V. und abschließend erzählte Henning Sablowski, ein junger LFS-Betroffener, von der Jugendarbeit und den internationalen Aktivitäten der LFSA.

Im Anschluss an die Vorträge fanden sich Betroffene und Experten zu Gruppengesprächen rund um die Themen „Versicherung, Rente, rechtliche Angelegenheiten“, „Kinderwunsch und Zukunftsplanung“, „Mein Kind hat LFS“, „Brustkrebs beim LFS“ und „Wie geht es mir und meiner Familie mit der Diagnose LFS?“ zusammen. Hier konnten die Gesprächsteilnehmer in kleiner Runde persönliche Anliegen schildern, Erfahrungen austauschen und Fragen stellen.

Die Kinder der Teilnehmer wurden während der Veranstaltung in der benachbarten Kindertagesstätte professionell betreut und hatten sehr viel Spaß. Manch ein Teilnehmer empfand das Familientreffen sogar als Urlaub.

Das zweite deutsche Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen war wieder eine rundum gelungene Veranstaltung, die Resonanz überaus positiv und sowohl Teilnehmer als auch Referenten und Organisatoren freuen sich bereits jetzt auf das nächste Treffen. ■

### Kontakt:

FIT – Forschung, Information, Therapie  
Klinik für Pädiatrische Hämatologie & Onkologie  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover  
Tel.: 0511 532 6711  
fit@krebs-praedisposition.de

## Das Krebsprädispositionssyndrom-Register

Die genetische Krebsprädisposition ist die bedeutendste bekannte Krebsursache im Kindesalter. Mithilfe unseres Krebsprädispositionssyndrom-Registers wollen wir verstehen, mit welchen Risiken Krebsprädispositionssyndrome (KPS) einhergehen, erforschen, welche Mechanismen der Krebsentstehung zugrunde liegen, und prüfen, ob Früherkennung für Betroffene einen gesundheitlichen Vorteil bringt.



Das KPS-Register ist für alle bekannten KPS geöffnet. Es können sowohl Kinder als auch Erwachsene gemeldet werden.

[www.krebs-praedisposition.de](http://www.krebs-praedisposition.de)



Für das Krebsprädispositionssyndrom-Register werden von der Deutschen Kinderkrebsstiftung von 2017 bis zum Jahr 2020 Fördermittel in Höhe von insgesamt rund 270.000 Euro bereitgestellt. Die Ausrichtung des „Li-Fraumeni-Familientreffen 2019“ wurde mit 8.500 Euro finanziert.

Projektkennzeichen: DKS2017.02 und DKS2019.S2