

Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön, 12. bis 14. Mai 2017



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

VORLÄUFIGES PROGRAMM

Freitag, 12. Mai 2017

- 15:00 - 18:00 Uhr
Jugendherberge (JH) **Anreise** der ersten Teilnehmer und Zimmerverteilung
- ab 16 Uhr Kaffee und Kuchen -
- 18:00 - 19:30 Uhr (JH) **gemeinsames Abendessen**
Begrüßung durch Herrn Andreas Lang (Herbergsvater)
- 20:00 - 21:30 Uhr (JH) **Vorstellungsrunde**
Bevor am Samstag die Vorträge der behandelnden Ärzte und Wissenschaftler beginnen, wollen wir uns auch in diesem Jahr gerade am ersten Abend wieder ausreichend Zeit für das gemeinsame Kennenlernen besonders mit neuen FA-Familien nehmen. Unsere Kinderbetreuer werden mit ihrem Programm für die Kinder dazu beitragen, dass die Eltern genügend Zeit und Ruhe für Gespräche sowie den Besuch der Vorträge finden.
- ab 21.45 Uhr (JH) Ende offen: „**Gemütlicher Abend in geselliger Runde**“
Alle sind eingeladen, bei Saft, Limo, Bier oder Wein zusammenzukommen.

Samstag, 13. Mai 2017

- 07:30 - 08:30 Uhr (JH) gemeinsames **Frühstück**
- 08:30 - 08:45 Uhr Fußweg zum Bürgersaal (BS)
- 09:00 – 09:40 Uhr (BS) **Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Ärztlicher Direktor, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie:** "Aktueller Stand von Stammzelltransplantationen, Androgen-therapie, Krebsfrüherkennung, Krebsbehandlung und Gentherapieversuchen bei Fanconi-Anämie aus Sicht des Kinderarztes"
- 09:40 - 09:50 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 09:50 - 10:10 Uhr (BS) **kurze Pause** mit Kuchen, Kaffee, Tee und Kaltgetränken im Foyer des Bürgersaals, Gelegenheit zu persönlichen Gesprächen mit den Referenten
- 10:15 – 11:15 Uhr (BS) **Dr. med. Jonathan Schwartz, Rocket Pharma LTD, The Alexandria Center for Life Science, New York City, USA:** "Aktuelle Gentherapieversuche bei 6 FA-Patienten in Seattle und Madrid - Kann die Entwicklung und Kommerzialisierung Gen-modifizierter Zelltherapien auch bei Fanconi-Anämie langfristig helfen?"
(Der Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.)
- 11:15 - 11:25 Uhr (BS) Fragen und Antworten (anschließend kurzer Umbau zur Diskussionsrunde)
- 11:30 - 12:00 Uhr (BS) **Diskussionsrunde** Teil 1: "Einschätzungen zu möglichen Chancen und Risiken von Gentherapie-Versuchen bei Fanconi-Anämie"
Diskussionsrunde Teil 2 "Möchten die meisten FA-Familien und Betroffenen möglichst viel über die Fanconi-Anämie und Fortschritte in der Medizin erfahren - oder wollen sie eher in Ruhe gelassen werden und versuchen, trotz FA so normal wie möglich zu leben?"

Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön 2017



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Samstag, 13. Mai 2017 (Fortsetzung)

- 12:10 - 12:25 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 12:30 - 13:20 Uhr (JH) gemeinsames **Mittagessen**
- 13:30 - 13:45 Uhr Fußweg zurück Richtung Schlosspark (SP) - Nähe Bürgersaal
- 13:50 – 14:05 Uhr (SP) Alle, die mögen, versammeln sich im Gedenken an die verstorbenen FA-Patienten an unserem FA-Gingkobaum - **kurze Andacht**
- 14:15 - 14:45 Uhr (BS) **Dr. med. Eunike Velleuer**, *Unikinderklinik Düsseldorf*: „Inzwischen 850 Fanconi-Anämie-Kinder und -Erwachsene in dem mit Spendengeldern aus den USA, der Schweiz, Deutschland und Österreich geförderten Forschungsprojekt "Früherkennung sichtbarer oraler Läsionen bei FA-Patienten“
- 14:45 - 14:55 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 15:00 - 15:30 Uhr (BS) **Dr. med. Martin Schramm**, *Leitung Funktionsbereich Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf*: "Früherkennung oraler Plattenepithelkarzinome mit Hilfe nicht-invasiver Bürstenabstriche von sichtbaren Läsionen in der Mundhöhle bei Patienten mit Fanconi-Anämie - Erfahrungen aus den zurückliegenden 10 Jahren und konkrete Ziele für die weitere Zusammenarbeit"
- 15:30 - 15:40 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 15:40 - 16:10 Uhr (BS) **Pause** mit Kuchen, Kaffee, Tee und Kaltgetränken im Foyer des Bürgersaals, Gelegenheit zu persönlichen Gesprächen mit den Referenten
- 16:15 - 16:45 Uhr (BS) **Dr. med. Dr. med. dent. Susanne Sehhati-Chafai-Leuwer**, *Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie, Universitätsklinik Düsseldorf*: "Das Dilemma der oralen Plattenepithelkarzinome bei Patienten mit Fanconi-Anämie - Fallbeispiele aus dem klinischen Alltag einer Chirurgin"
- 16:45 - 16:55 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 17:00 - 17:30 Uhr (BS) **Dr. rer. nat. Reinhard Kalb**, *Leiter der Arbeitsgruppe „Genetische Instabilitätssyndrome“, Institut für Humangenetik, Biozentrum der Universität Würzburg*: „Weiterführung und zukünftige Entwicklung der Fanconi-Anämie-Diagnostik an der Universität Würzburg“
- 17:30 - 17:40 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 17:45 - 18:00 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 18:00 - 19:00 Uhr (JH) gemeinsames **Abendessen**
- 19:10 - 19:25 Uhr Fußweg zum Bürgersaal
- 19:30 - 20:00 Uhr (BS) **Prof. Dr. med. Detlev Schindler**, *ehem. Leiter der Arbeitsgruppe "Genetische Instabilitätssyndrome", Institut für Humangenetik, Biozentrum der Universität Würzburg*: "Über die Bedeutung neu entdeckter Untergruppen und Mutationen für die FA-Diagnostik und das Gesamtverständnis der Erkrankung"
- 20:00 - 20:10 Uhr (BS) Fragen und Antworten
- 20:15 - 20:25 Uhr (BS) **Musikalische Einstimmung auf die Feierstunde**

Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen Gersfeld/Rhön 2015



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Samstag, 13. Mai 2017 (Fortsetzung)

- 20:30 - 20:50 Uhr (BS) **Offizielle Verleihung der Ehrenauszeichnungen 2017**
der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
a) für ihre Beiträge an der Entdeckung des neuen FA-Gens "FANCW" an:
- Frau **Dipl. Biologin Kerstin Knies**, *Universität Würzburg*
- Herrn **Prof. Dr. med. Detlev Schindler**, *Universität Würzburg*
b) für sein Lebenswerk als Leiter der Arbeitsgruppe "Genetische Instabilitätssyndrome" (insbesondere Diagnostik und genetische Erforschung der Fanconi-Anämie) an:
- Herrn **Prof. Dr. med. Detlev Schindler**, *Universität Würzburg*
- 21:00 - 21:15 Uhr (JH) Fußweg zur Jugendherberge
- 21:20 - 00:00 Uhr (JH) **Gemütlicher Ausklang des Abends** und ausreichend Gelegenheit zum Besprechen von Fragen und Anregungen mit teilnehmenden Ärzten, Wissenschaftlern und anderen Fanconi-Anämie-Familien

Sonntag, 14. Mai 2017

- 08:00 - 09:00 Uhr (JH) gemeinsames **Muttertags-Frühstück**
- 09:10 - 09:25 Uhr Fußweg zum Bürgersaal
- 09:30 - 11:15 Uhr (BS) **Mitgliederversammlung**
Top 01: Begrüßung und Festlegung von Protokollführung und Versammlungsleitung
Top 02: Bestätigung der ordnungsgemäß erfolgten Einladung
Top 03: Feststellung der Beschlussfähigkeit
Top 04: Überprüfung der Tagesordnung, eventuelle Ergänzungen
Top 05: Kassenbericht der Rechnungsführerin
Top 06: Bericht über das Ergebnis der Kassenprüfung
Top 07: Bericht aus der Arbeit des Vorstandes
Top 08: Bericht aus der Geschäftsstelle
Top 09: Entlastung des Vorstands
Top 10: Verschiedenes
- 11:15 - 11:25 Uhr (BS) Umbaupause für den nachfolgenden Vortrag
- 11:30 - 12:20 Uhr (BS) **Beth Lee**, *seit 30 Jahren Kinderkrankenschwester, Kontaktperson zwischen der englischen FA-Selbsthilfeorganisation „Fanconi Hope“ und der Royal Manchester Kinderklinik, Manchester, England: „Langzeitstudie zur Erfassung krankheitsbedingter Auswirkungen auf Patienten mit Fanconi-Anämie“ (Der Vortrag wird Schritt für Schritt aus dem Englischen übersetzt.)*
- 12:20 - 12:40 Uhr Fußweg zur Jugendherberge
- 12:45 – 14:15 Uhr (JH) Gemeinsames **Mittagessen**
- ab 14:15 Uhr (JH) Verabschiedung bis zum nächsten Mal