



EINLADUNG

2. Li-Fraumeni Syndrom

Infotag

29.02.2024

9.30 – 16.00 Uhr

Eintritt frei

Charité Berlin

CVK Forum 3, Hörsaal 3

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Anmeldung:



LI-FRAUMENI SYNDROME
 **LFSA**
ASSOCIATION

DEUTSCHLAND

Rare Disease Day

Zum „Rare Disease Day“ (Tag der seltenen Erkrankungen) veranstaltet der LFSA Deutschland e.V. einen LFS-Infotag am **29.02.2024**.

Das Li-Fraumeni-Syndrom (LFS) ist eine seltene, genetische Erkrankung, die zu einem deutlich erhöhten Krebsrisiko führt. Betroffene erkranken oft schon im Kindesalter. Im Laufe des Lebens können mehrere unterschiedliche Tumorerkrankungen, auch gleichzeitig, auftreten.

Wir wollen Bewusstsein für das LFS schaffen, informieren, Betroffene vernetzen und die Forschung und medizinische Aus- und Weiterbildung fördern.





Im Rahmen des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen, freue ich mich, als Mitglied des Gesundheitsausschusses für den Infotag zum Li-Fraumeni-Syndrom als Schirmherr gefragt worden zu sein.

Das Li-Fraumeni-Syndrom, dem eine Genmutation des TP53-Gens zugrunde liegt, ist selten und noch weitgehend unbekannt. Die Forschungen und die Erkenntnisse der letzten Jahre sind noch wenig verbreitet. Dazu soll auch die heutige Veranstaltung dienen. Dafür möchte ich der kleinen, aber sehr aktiven Selbsthilfegruppe, der Li-Fraumeni-Syndrome-Association Deutschland e. V. danken, die diesen Infotag für Betroffene, medizinisches und pflegerisches Personal sowie Interessierte organisiert hat.

Um hier nicht nur Aufmerksamkeit für das LFS zu bekommen, sondern auch Verbesserungen in der Vorsorge und Behandlung für die Betroffenen zu erreichen, dafür sind wir heute hier zusammengekommen. Ich wünsche der Veranstaltung einen guten Verlauf, neue Erkenntnisse für die Betroffenen und viel Aufmerksamkeit bei Medizinerinnen, Medizinern und in den Medien.

Prof. Dr. Armin Grau, MdB



2. Li-Fraumeni Syndrom

_____ Infotag

Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none">- Ärztinnen und Ärzte der Fachbereiche Onkologie, Gynäkologie, Humangenetik, Allgemeinmedizin, Radiologie- Betroffene- Krankenkassen
Veranstaltungsort	Charité, CVK Forum 3, Hörsaal 3 Augustenburger Platz 1 13353 Berlin
Zeit	29. Februar 2024 9.30 – 16.00 Uhr
Anmeldung	www.lfsa-deutschland.de/lfs-infotag-2024 Die Teilnahme ist kostenlos. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.
Anreise	Auto: Anfahrt / Parken ↗ ÖPNV: U-Bahnhaltestelle Amrumer Straße
Kontakt	Claudia Sablowski 0177 5077873 claudia.sablowski@lfsa-deutschland.de

*Die Anerkennung auf das Fortbildungszertifikat
der Landesärztekammer Berlin wird beantragt.*

- 9.30 **Begrüßung**
Reinhard SABLONSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e.V.
Prof. Dr. med. Jalid SEHOULLI, Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie Charité Campus Virchow-Klinikum, Leiter des Gynäkologischen Tumorzentrum und Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs (EKZE)
-
- 9.45 **Grußworte**
Prof. Dr. med. Joachim SPRANGER, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen, Dekan der Charité
Prof. Dr. med. Armin GRAU MDB, Mitglied im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages
Prof. Dr. med. Ulrich KEILHOLZ, Direktor des Charité Comprehensive Cancer Center
-
- 10.15 **Was ist das Li-Fraumeni-Syndrom?**
Prof. Dr. med. Christian KRATZ, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover
-
- 10.40 **Psychische Belastung und Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene und ihre Angehörigen**
Prof. Dr. med. Imad MAATOUK, Leiter des Schwerpunkts Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Uniklinikum Würzburg
-
- 11.05 *Kaffeepause*
-
- 11.20 **Ganzkörper-MRT und radiologische Diagnostik bei Menschen mit LFS**
Univ.-Prof.in Dr. med. Dipl. Journ. Diane RENZ, Leiterin des Arbeitsbereichs Kinderradiologie des Instituts für Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Medizinische Hochschule Hannover (MHH)
-
- 11.45 **Panel: Früherkennung und radiologische Diagnostik: Technische Fortschritte und Herausforderungen in der Organisation von Früherkennungsuntersuchungen; psychische Belastung von Patienten**
Prof. Dr. med. Christian KRATZ, Prof. Dr. med. Imad MAATOUK, Univ.-Prof.in Dr. med. Dipl. Journ. Diane RENZ, Alexandra NIEBLERMARQUART (Betroffene und Mutter), Pia MARQUART (Betroffene Jugendliche)
-
- 12.10 *Pause*
-
- 12.40 **Interdisziplinäre Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Li-Fraumeni-Syndrom**
PD Dr. med. Hedwig DEUBZER, Stellvertretende Klinikdirektorin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie, Charité
-
- 13.05 **Forschung für Kinder mit Krebsprädispositionssyndromen**
Prof. Dr. med. Stefan PFISTER, Direktor Hopp-Kindertumorzentrum (KiTZ), Heidelberg
-
- 13.30 **Panel: Bedeutung des Li-Fraumeni-Syndroms für Heranwachsende, ihre Eltern und Angehörige**
PD Dr. med. Hedwig DEUBZER, Prof. Dr. med. Stefan PFISTER, Prof. Dr. med. Christian KRATZ, Johanna POPPE (Betroffene Jugendliche), Claudia SABLONSKI (Mutter), Alexandra NIEBLERMARQUART (Betroffene Mutter) und Pia MARQUART (Betroffene Jugendliche)
-
- 13.55 *Kaffeepause*
-
- 14.10 **Bedeutung des Li-Fraumeni-Syndroms in der gynäkologischen Onkologie**
Prof. Dr. med. Jalid SEHOULLI, Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie Charité Campus Virchow-Klinikum, Leiter des Gynäkologischen Tumorzentrum und Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs (EKZE)
-
- 14.35 **Li-Fraumeni-Syndrom und Brustkrebs**
Prof. Dr. med. Dorothee SPEISER, Stv. Klinikdirektorin und Leiterin des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Charité, CCM
-
- 15.00 **Kinderwunsch und PID**
Dr. med. Matthias BLOECHLE, Kinderwunschzentrum an der Gedächtniskirche, Berlin
-
- 15.25 **Panel: Was bedeutet das Li-Fraumeni-Syndrom für betroffene Frauen?**
Prof. Dr. med. Jalid SEHOULLI, Prof. Dr. med. Dorothee SPEISER, Dr. med. Matthias BLOECHLE, Gesa RAHDERS (betroffene Brustkrebspatientin), Heidi BEZZAZ (betroffene Eierstockkrebspatientin), N.N. (Kinderwunschbehandlung)
-
- 15.50 **Abschluss**
Reinhard SABLONSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e.V.

Danke

*Wir bedanken uns bei
Heidi Bezzaz als Impulsgeberin
und für die freundliche
Unterstützung bei:*

Charité
Berlin

Prof. Dr. med. Jalid SEHOULI
Charité Berlin

**Charité Comprehensive
Cancer Center (CCCC)**
Charité Berlin

Bildquellen:
Seite 1/6: Freepik
Seite 3: Stefan Kaminski

LI-FRAUMENI SYNDROME
 **LFSFA**
ASSOCIATION
DEUTSCHLAND

