



EINLADUNG

Li-Fraumeni-Syndrom Infotag & Familientreffen

LFS-Infotag

Fr, 31.10.2025, 9.30 – 17.00 Uhr

Abendveranstaltung ab 18:00

LFS-Familientreffen

Sa, 01.11.2025, 9:30 – 15:00 Uhr

Centrum für integrierte Onkologie (CIO)

Uniklinik Köln, CIO (Geb. 70), Seminarraum 3

Kerpener Straße 62, 50937 Köln

Anmeldung (Eintritt frei):



LI-FRAUMENI SYNDROME
 **LFSA**
ASSOCIATION
DEUTSCHLAND

Der LFSA Deutschland e. V. veranstaltet den LFS-Infotag in Kombination mit dem LFS-Familientreffen am 31.10. und 01.11.2025.

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.





Ich freue mich, 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 nicht verbreitet. Dazu soll auch die heutige Veranstaltung dienen. Dafür möchte ich meinen ausdrücklichen Dank 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



Li-Fraumeni Syndrom Familientreffen

Li-Fraumeni Syndrom Infotag

Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> - Ärztinnen und Ärzte der Fachbereiche Onkologie, Gynäkologie, Humangenetik, Allgemeinmedizin, Radiologie - Betroffene - Krankenkassen
Veranstaltungsort	Centrum für integrierte Onkologie (CIO) Uniklinik Köln, CIO (Geb. 70), Seminarraum 3 Kerpener Straße 2, 50937 Köln
Zeit	Freitag, 31. Oktober 2025, 9.30 - 17.00 Abendveranstaltung ab 18.00 Samstag, 1. November 2025, 9.30 - 15.00
Anmeldung	https://lfsa-deutschland.de/lfs-infotag-familientreffen-2025 Die Teilnahme ist kostenlos. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.
Anreise	Auto, ÖPNV: Anfahrt / Parken
Kontakt	Claudia Sablowski +49 177 5077873 claudia.sablowski@lfsa-deutschland.de

Die Anerkennung des LFS-Infotags am 31.10.2025 als CME-Fortbildung wird bei der Ärztekammer Nordrhein beantragt.

Ab 9:30	Ankunft und Registrierung
10.00	Begrüßung Reinhard SABLOWSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e. V. Prof. Dr. med. Alexander VOLK, Direktor des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Universitätsklinikum Köln
10.15	Grußwort Prof. Dr. med. Armin GRAU MDB, stellvertretendes Mitglied im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages
10.20	Genotyp-Phänotyp-Korrelation bei LFS und Start der Metformin-Krebspräventionsstudie Prof. Dr. med. Christian KRATZ, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover
11.00	Panel: Aufwand und Nutzen der Früherkennungsuntersuchungen Betroffene und Experten
11.20	<i>Kaffeepause</i>
11.35	Brustkrebs bei jungen Frauen mit LFS Priv.-Doz. Dr. med. Karin KAST, Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Universitätsklinikum Köln
12.05	Meine Li-Fraumeni-Geschichte – Erfahrungsbericht eines Betroffenen Helmut
12.25	<i>Mittagspause</i>
13.05	Psychosoziale Unterstützungsbedarfe von Familien mit LFS – erste Ergebnisse einer familienorientierten Befragung Prof. Dr. med. Imad MAATOUK, Leiter des Schwerpunkts Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Uniklinikum Würzburg Antonia RABE, Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Uniklinikum Würzburg

- Fortsetzung -



- Fortsetzung -

- 13.35 **Versorgungspfade für Kinder mit LFS**
Dr. med. Boris DECAROLIS, Kinderonkologie und -hämatologie,
Krebsprädispositionsambulanz, Zentrum für seltene Syndrome mit erhöhtem
Tumorrisiko, Universitätsklinikum Köln
-
- 14.05 *Kaffeepause*
-
- 14.20 **Ionisierende Strahlung und LFS – Röntgen, CT, Bestrahlung**
Reinhard SABLOWSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e. V.
-
- 14:50 **Panel: Was macht das Li-Fraumeni-Syndrom mit Eltern und Familien?**
Betroffene und Experten
-
- 15.10 **Meine Li-Fraumeni-Geschichte – Erfahrungsbericht einer Betroffenen**
Ute
-
- 15.30 *Kaffeepause*
-
- 15.50 **Kinderwunsch bei LFS**
Prof. Dr. med. Jan-Steffen KRÜSSEL, Leiter universitäres interdisziplinäres
Kinderwunschzentrum Düsseldorf (UniKiD), Gynäkologische Endokrinologie und
Reproduktionsmedizin, Universitätsklinikum Düsseldorf
-
- 16.20 **Panel: Li-Fraumeni-Syndrom und Kinderwunsch**
Betroffene und Experten
-
- 16.40 **Der LFSA Deutschland e. V.**
Claudia SABLOWSKI, Stellvertretende Vorsitzende LFSA Deutschland e. V.
-
- 16.55 **Abschluss**
Reinhard SABLOWSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e. V.
-
- Ab 18:00 **Gemütlicher Abend – Essen, Austauschen, Netzwerken**
im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände des
Universitätsklinikum Köln

9.30	Begrüßung Reinhard SABLOWSKI, Vorsitzender LFSA Deutschland e. V.
9.35	Panel: Was essen bei Krebs? Betroffene und Experten
9.55	Warum mir der Sport das Leben gerettet hat – Impulsvortrag mit Bewegung Steffen RIEGER, Langzeit-Krebsbetroffener, Gesundheitscoach, Krebsaktivist
10.35	<i>Kaffeepause</i>
10.45	Panel: Über LFS sprechen – Herausforderungen für neue und bestehende Paarbeziehungen Betroffene und Experten
11.15	Breakout Sessions: <ul style="list-style-type: none"> a) LFS und Kinderwunsch – Erfahrungsaustausch b) Mein Kind hat LFS für Eltern von betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen c) Rechtliche Aspekte von LFS: Verbeamtung, Rente, Schwerbehinderung, Versicherung
12.00	<i>Mittagspause</i>
12.30	Von Ergebnissen zur Umsetzung: Gemeinsam ein Unterstützungsangebot für Familien mit LFS entwickeln – Delphi-Workshop Antonia RABE, Psychosomatik, Psychotherapie und Psychoonkologie am Uniklinikum Würzburg
14.00	<i>Kaffeepause</i>
14.15	Tipps und Tricks während Chemo und Bestrahlung Romy Schadeberg
14.45	Verabschiedung Claudia SABLOWSKI, Stellvertretende Vorsitzende LFSA Deutschland e. V.

Anschließend findet um 15:00 Uhr die ordentliche Mitgliederversammlung des LFSA Deutschland e. V. statt.



Danke

*Wir bedanken uns für die
freundliche Unterstützung bei:*

**Zentrum Familiärer Brust-
und Eierstockkrebs**
Universitätsklinikum Köln

**Centrum für integrierte
Onkologie (CIO)**
Köln

**Förderverein für
krebskranke Kinder**
Köln

Bildquellen:
Seite 1, 7: Freepik
Seite 3: Stefan Kaminski

LI-FRAUMENI SYNDROME
LFSA
ASSOCIATION
DEUTSCHLAND

