

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen

Wir laden Sie herzlich zum 26. Treffen der Arbeitsgemeinschaft Neurofibromatosen ein. Das traditionelle Zusammenkommen von Wissenschaftlern, Klinikern und Förderern ist der nationale NF-Kongress und hat in der NF-Versorgungslandschaft seit 1996 einen festen Platz.

In den letzten Jahren hat sich mit der Neuzulassung von Selumetinib, dem weltweiten NF-Registry, den europäischen NF1-Leitlinien sowie zahlreichen klinischen Studien etwas bewegt in der Behandlung der Neurofibromatosen. Dennoch begegnen wir in der postpandemischen Welt zunehmenden Defiziten in der regulären Versorgung der Betroffenen. Mit den besseren diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten müssen auch die strukturellen Voraussetzungen geschaffen werden, um Patient:innen mit NF1 und Schwannomatose auch weiterhin sinnvoll und individuell behandeln zu können. Das enge Netzwerk aus Behandlern und Förderern in Deutschland war immer schon eine wichtige Ressource, um auch strukturelle Hürden zu überwinden. So gibt es mit der Tübinger Fallkonferenz, den Bundestagungen sowie koordinierten Patientenzuweisungen wertvolle Schnittstellen zwischen den Zentren, den ambulanten Behandlern und den Patient:innen. Kommen Sie und diskutieren Sie mit, wie wir 2024 noch einen Schritt weiterkommen können, Neurofibromatosen heilbar zu machen.

Ihre

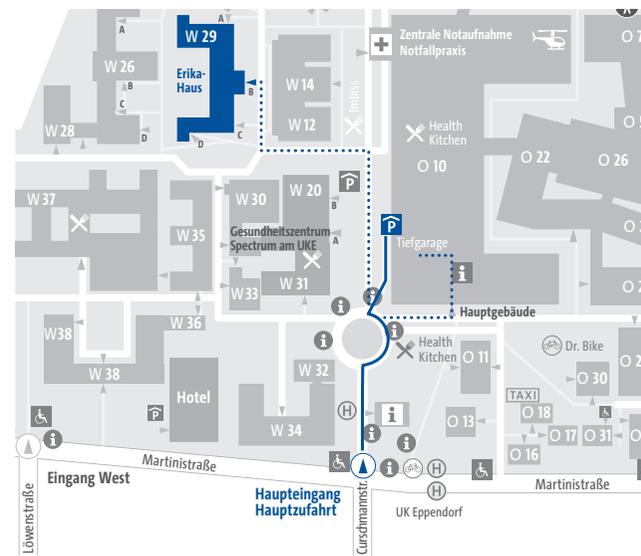
Anja Harder
Thorsten Rosenbaum
Martin Schuhmann
Said Farschtschi

Organisation | Veranstaltungsort

Wissenschaftliche Leitung:
PD Dr. med. Said C. Farschtschi

Anmeldung:
Frau Susan Eick
E-Mail: nfambulanz@uke.de
Telefon: 49 (0) 40 7410 - 53273
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Neurofibromatose-Ambulanz
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg

Veranstaltungsort:
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg
Erika-Haus, Gebäude W29



Diese Veranstaltung wird gefördert durch:



Klinik und Poliklinik
für Neurologie

HAMBURG



26. Treffen der
**Arbeitsgemeinschaft
Neurofibromatosen**

17. und 18. November 2023
Erika-Haus, UKE

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: SW | Foto: AK | Stand: 09.2023

Programm

Freitag, 17. November 2023

- Ab 16 Uhr **Barkassenrundfahrt
Hamburger Hafen**
- Ab 19 Uhr **Get together
Campus am Isemarkt**

Samstag, 18. November 2023

- 08.00 Uhr **Registrierung und Kaffee**
- 09.00 Uhr **Eröffnung der Veranstaltung**
S. Farschtschi
- 09.05 Uhr **Begrüßung durch den Klinikdirektor**
T. Magnus
- 09.15 Uhr **Auftakt durch den Bundesverband
Neurofibromatose**
A. Höinghaus
- 09.20 Uhr **Keynote Lecture**
- 09.20 Uhr **Breast Cancer in NF1**
G. Evans
- 10.00 Uhr **Discussion: Screening protocol for
Breast Cancer in NF1**
G. Evans and auditorium
- 10.10 Uhr **Kaffeepause**
- 10.30 Uhr **Klinische Versorgung
(Rosenbaum/ Rosahl)**
- 10.30 Uhr **NF2-assoziierte Schwannomatose –
Wege zur Heilung**
S. Rosahl
- 10.45 Uhr **A chance to cut is a chance to cure.
Therapieentscheidung Operation vs.
Selumetinib an einem konkreten
Fallbeispiel**
P. Vaassen
- 11.00 Uhr **Gerinnungssituation bei NF2 Patienten
mit Avastin und dem perioperativen
Management**
I. Gugel
- 11.15 Uhr **Pleomorphes Sarkom und NF1**
A. Harder

- 11.30 Uhr **Versorgung orbitaler PNF bei NF1**
R. Friedrich
- 11.45 Uhr **Psychotherapeutische Aspekte bei NF1**
M. Vosschulte/ A. Leidger
- 12.00 Uhr **Sarkommanagement**
A. Duprée
- 12.15 Uhr **Lebensqualität nach operativer
Versorgung von PNF**
U. Speth/ N. Gradl
- 12.30 Uhr **Mosaikbildung und Panel-Sequencing**
L. Kluwe
- 12.45 Uhr **Mittagspause**
- 13.45 Uhr **Grundlagen (Harder/ Gugel)**
- 13.45 Uhr **Kann die Vorhersage der Proteinstruktur
die individualisierte Therapie der NF1
verbessern?**
O. Storozhuk
- 14.00 Uhr **Präzisere NF1 Surveillance: Frühe zere-
brale Auffälligkeiten – Erkennung mit KI**
F. Hellmann
- 14.15 Uhr **MFED: Entwicklungstest für NF Zentren
und Kinderarztpraxen für Kinder mit NF/
Noonan Syndrom Alter 1.0 bis 4.0**
V. Kraus
- 14.30 Uhr **Neurokognition und Entwicklung bei NF1**
J. Leubner
- 14.45 Uhr **Neue Modelle der radiologischen
Diagnostik**
L. Well
- 15.00 Uhr **Immunzellinfiltration und Tumor-
wachstum in NF2-assoziierten
Vestibularisschwannomen**
P. Fehringer
- 15.15 Uhr **Molekulare Charakteristika atypischer
Neurofibrome**
C. Kresbach
- 15.30 Uhr **Kaffeepause**

- 15.45 Uhr **Studien und Perspektiven
(Hernaiz-Driever/ Farschtschi)**
- 15.45 Uhr **NF Nord Registry**
L. Kluwe/ S. Farschtschi
- 15.55 Uhr **ACNS 1831 und SPRINKLE**
P. Hernaiz-Driever
- 16.05 Uhr **Neues zu MEKi: PASSS-Studie und
On-Label-Erfahrung**
T. Rosenbaum
- 16.15 Uhr **NF1-Patientenregister (CTF)**
J. Kammermeier
- 16.25 Uhr **Lebensqualität von Patienten mit
NF2-assoziiierter Schwannomatose**
A. Lawson McLean
- 16.35 Uhr **NF APP**
A. Spitzbarth
- 16.45 Uhr **Real-World-Experience: Kritische Fälle
und Podiumsdiskussion**
T. Rosenbaum/ P. Vaassen
- 17.00 Uhr **Verabschiedung und Festlegung des
Veranstaltungsortes für 2024**

Durch die großzügige Unterstützung unserer Partner sind wir in der Lage, auf eine Teilnehmergebühr verzichten zu können. Die Plätze bei der Barkassenrundfahrt sind leider begrenzt, sodass wir nach dem Prinzip „first come first serve“ vorgehen müssen.

Wir bitten um Anmeldung bis zum 20.10.2023 (auch für die Teilnahme am Vorabendprogramm).

Fortbildungspunkte sind bei der Ärztekamm Hamburg beantragt.