

# LFSA Deutschland e.V.

LFSA Deutschland e. V. | c/o Prof. Dr. med. Christian Kratz  
MHH | Carl-Neuberg-Straße 1 | 30625 Hannover

Press Releas

## **Weltweite Aufklärungskampagne der Li-Fraumeni Syndrome Association im Li-Fraumeni Syndrom Monat Mai - aktuelles zu erblichen Krebserkrankungen**

HANNOVER -- Die *Li-Fraumeni Syndrome Association* USA startet mit ihren 11 internationalen Partnervereinen am 3. Mai 2021 eine einmonatige weltweite Kampagne rund um das Li-Fraumeni-Syndrom, kurz **LFS**, für ein besseres Bewusstsein und eine optimierte Versorgung Betroffener und deren Familien.

Das LFS ist ein seltenes, meist vererbtes Krebsprädispositionssyndrom. Kennzeichnend treten gehäuft Krebserkrankungen im jungen Alter in einer Familie auf. Dabei zählen Brustkrebs, Gehirntumore, Nebennierenrinden-, Knochen- und Weichteilkrebs zu den typischen Krebsarten des LFS. Meist wird ein LFS auf der Basis der zahlreichen Krebsfälle in einer Familie vermutet und über Veränderungen im *TP53*-Gen diagnostiziert. *TP53* – ein Tumorsuppressor-Gen schützt den Körper vor Krebs und ist, wie man Kindern erklärt, eine Art "Krebspolizei". Dieses Schutzsystem ist bei Betroffenen mit LFS nicht funktionsfähig und dies führt zu Krebserkrankungen. Nicht selten erkranken Menschen mit LFS im Laufe ihres Lebens mehrfach an Krebs. Daher benötigen Menschen mit LFS Früherkennungs-Untersuchungen. Diese verlängern nachweislich das Gesamtüberleben und zielen darauf ab, eine Krebserkrankung frühzeitig, in einem heilbaren Stadium, zu erkennen.

Noch gibt es viele offene Fragen zum LFS und die Forschung soll Antworten finden: Wie steht es um Krebspräventionsmaßnahmen, was ist die richtige Früherkennung? Gibt es individuelle Therapieansätze? Um derartige Fragen zu beantworten, wurde in Deutschland das LFS-Register gegründet (<http://www.krebs-praedisposition.de/register/kps-register/>).

Die Forschung und Zusammenarbeit mit Betroffenen ist ein zentrales Anliegen der internationalen LFS Association und verbindet weltweit, renommierte LFS-Forscher im LiFE-Konsortium, die sich diesen Fragen rund um das LFS angenommen haben. Aus Deutschland ist Prof. Kratz, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover der nationale Vertreter in diesem Verbund

Die LFSA organisiert aktuell neben den sonst stattfindenden internationalen Symposien und dem besonderen Programm für Jugendliche und junge Erwachsene, den LFS Awareness Monat Mai, um Bewusstsein für LFS zu schaffen. Diese Kampagne startet am 3. Mai, bzw. laut US-Schreibweise 5/3/2021. Die Zahlen 53 stehen hierbei für TP53, das bei LFS-Betroffenen defekte Gen.

S. 1/2

## LFSA Deutschland e.V.

Frau Claudia Sablowski, stellvertretende Vorsitzende des LFSA-Deutschland e.V. ist Ansprechpartnerin dieser Kampagne und sagt „durch die Krebs- und LFS -Erfahrungen meines verstorbenen Sohnes bin ich entschlossen, LFS allgemein bekannt zu machen, damit wir uns gemeinsam effektiver für die bestmöglichen Ergebnisse durch Bildung, Forschung und Unterstützungsprogramme einsetzen können. Krebs berührt fast jeden von uns in irgendeiner Weise, und die Arbeit, die die LFSA leistet, um die Forschung zu unterstützen, die Zusammenarbeit zu fördern und das Wissen über die TP53-Genmutation zu teilen, hat Auswirkungen auf die Behandlung und Prävention für Krebspatienten im Generellen.“ Frau Sablowskis Sohn Henning hatte als einziges Familienmitglied LFS und erkrankte an einem Osteosarkom. Die Erkrankung wurde einige Jahre im Griff gehalten, als junger Erwachsener erlitt er ein Rezidiv und verstarb an den Folgen. Auch Henning setzte sich für Menschen mit LFS ein, besonders für betroffene Jugendliche.

---

Weitere Informationen über die Li-Fraumeni Syndrome Association Deutschland e.V.

[www.lfsa-deutschland.de](http://www.lfsa-deutschland.de)

Fakten zum LFS und weiteren Krebsprädispositionssyndromen

<http://www.krebs-praedisposition.de/fuer-patienten-und-familien/li-fraumeni-syndrom/>

Einige Fakten:

- Frauen mit LFS haben ein bis zu 90-prozentiges Risiko, im Laufe ihres Lebens an Krebs zu erkranken, da sie ein deutlich erhöhtes Risiko für Brustkrebs haben
- 40 % der Kinder mit LFS werden bis zum Alter von 18 Jahren mindestens eine Krebserkrankung entwickeln
- Menschen mit LFS haben ein etwa 50-prozentiges Risiko, bis zum Alter von 40 Jahren an Krebs zu erkranken, und ein bis zu 90-prozentiges bis zum Alter von 60 Jahren
- Jedes Kind, das von einem Elternteil mit LFS geboren wird, hat eine 50%ige Chance, die Mutation zu erben
- 20 % aller LFS-Patienten sind die ersten in ihrer Familie, bei denen diese Genveränderung neu auftritt.

Die gemeinnützige Arbeit der LFSA Deutschland kann unterstützt werden

<https://lfsa-deutschland.de/spenden/>

Folgen Sie ihr auf Facebook