



INTRODUCTION

La Société Belge d'Hématologie (Belgian Hematological Society ou BHS) a le plaisir de vous inviter à une journée nationale d'information organisée pour les patients sur le thème des SMD ou syndromes myélodysplasiques. Cette matinée aura lieu le **24 janvier 2013 de 9H30 à 14H au centre de congrès ICC à Gand**. Vous trouverez dans cette brochure les renseignements pratiques pour vous y rendre en voiture, en train ou en bus.

La séance a pour premier objectif de **créer**, par les patients et avec l'aide de professionnels de la santé, **un groupe de soutien pour les patients atteints de myélodysplasie**. De tels groupes existent déjà dans beaucoup de pays, aux USA et en Europe.

En Belgique, l'idée est née à Bruges où le Centre d'Hématologie de l'AZ Sint Jan a pris l'initiative en février 2012 d'organiser un premier forum pour les patients sur les myélodysplasies. Un groupe de contact des patients atteints de myélodysplasie a alors été créé. Nous aimerions maintenant étendre ce succès à l'ensemble du pays.

Un deuxième objectif est de **donner une information objective et compréhensible par tous sur les syndromes myélodysplasiques**, la maladie et son traitement, mais aussi sur la vie et la qualité de vie des patients qui en sont atteints.

Les **exposés et témoignages se feront en néerlandais et en français ; une traduction simultanée dans les 2 langues** sera assurée au travers d'écouteurs.

Il est préférable de s'inscrire à l'avance. L'**inscription** peut se faire soit :

- en envoyant **un e-mail à bhs@congresscare.com** avec votre nom et adresse complète, l'hôpital dans lequel vous êtes soignés, et comment vous comptez vous rendre à cette journée (train, voiture, ...).
- en renvoyant **par la poste** le coupon d'inscription que vous trouverez dans cette brochure. Cet envoi est gratuit (pas besoin d'affranchir la carte).
- en téléphonant au numéro **0031 73 690 14 15** de Congress Care (néerlandais et anglais uniquement)

La participation à la matinée et au lunch qui suivra est entièrement **gratuite**.

Cette séance d'information est ouverte aux médecins, infirmières, psychologues, et surtout aux patients et familles concernés par la maladie ou simplement intéressés par ce type d'information. Elle aussi soutenue par l'International MDS Foundation et par la Fondation Belge contre le Cancer.

Nous espérons vous transmettre notre enthousiasme pour cette journée et nous vous souhaitons dès à présent la bienvenue à cette matinée d'information et de rencontre le 24 janvier 2013 à Gand.

Marijke Quaghebeur
Co-Présidente du Comité Infirmier

Patrick Crombez
Co-Président du Comité Infirmier

Vanessa Prockl
Infirmière à Bruges

Yves Beguin
Président de la BHS



PROGRAMMA

Donderdag 24 januari 2013

- 09.30 - 10.00 Inschrijving
- 10.00 - 11.00 **Medische aspecten van myelodysplastische syndromen (MDS)**
(Moderators : M. Quaghebeur & G. Mertens)
10.00 Behandeling bij laag risico MDS - Dr. V. Robin (Mons)
10.30 Behandeling bij hoog risico MDS - Dr. D. Selleslag (Brugge)
- 11.00 - 11.30 Koffiepauze
- 11.30 - 12.00 **Ervaring van patiënten met myelodysplastisch syndroom**
(Moderators : V. Prockl & F. Mainil)
11.30 Getuigenis door een Franstalige patiënt
11.45 Getuigenis door een Nederlandstalige patiënt
- 12.00 - 12.30 **Leven met myelodysplastisch syndroom**
(Moderators : A. Coolbrandt & P. Crombez)
Paneldiscussie (D. Selleslag, V Robin, V. Prockl, de 2 patiënten) met MDS patiënten over hun ervaring met de ziekte en hun kwaliteit van leven.
- 12.30 - 13.15 **De MDS contactgroep**
(Moderators: D. Selleslag & V. Robin)
- Getuigenis van een afgevaardigde van de MDS foundation S. Wintrik
- Getuigenis van een hematologische verpleegkundige over de opstart van de MDS contactgroep in Brugge V. Prockl (Brugge)
- Getuigenis van een afgevaardigde van de Vlaamse Liga tegen Kanker D. Mandelings & S. Decoene
- Getuigenis van een patient vanuit de Belgische Franstalige Multiple Myeloma contactgroep MYMU T. Barbieux
- 13.15 - 14.00 Broodjes lunch



PROGRAMME

Jeudi 24 janvier 2013

- 09.30 - 10.00 Inscription
- 10.00 - 11.00 **Syndromes myélodysplasiques (SMD): aspects médicaux**
(Modérateurs : M. Quaghebeur & G. Mertens)
10.00 Traitement des SMD de faible risque -
Dr. V. Robin (Mons)
10.30 Traitement des SMD de haut risque -
Dr. D. Selleslag (Brugge)
- 11.00 - 11.30 Pause café
- 11.30 - 12.00 **Témoignages de patients atteints de syndromes myélodysplasiques**
(Modérateurs: V. Prockl & F. Mainil)
11.30 Témoignage d'un patient francophone
11.45 Témoignage d'un patient néerlandophone
- 12.00 - 12.30 **Vivre avec un syndrome myélodysplasique**
(Modérateurs: A. Coolbrandt & P. Crombez)
Discussion du panel d'orateurs (D. Selleslag, V Robin, V. Prockl, les 2 patients) avec les patients atteints de SMD sur leur vie avec la maladie et leur qualité de vie.
- 12.30 - 13.15 **Un groupe de soutien des patients myélodysplasiques**
(Modérateurs: D. Selleslag & V. Robin)
- Témoignage d'un représentant de la fondation internationale des myélodysplasies
S. Wintrik
- Témoignage d'une infirmière en hématologie à propos d'un groupe de soutien à Bruges - V. Prockl (Bruges)
- Témoignage d'un représentant de la Vlaamse Liga tegen Kanker
D. Mandelings & S. Decoene
- Témoignage d'un représentant du groupement des patients atteints de myélome (MYMU) - T. Barbieux
- 13.15 - 14.00 Sandwiches

▶ **ALGEMENE INFORMATIE / INFORMATION GÉNÉRALE**

LOCATIE

Gent ICC - international convention center
Van Rysselbergheedreef 2 bus 1 -
Citadelpark
B - 9000 Gent
www.iccghent.com

▶ **ROUTEBSCHRIJVING / INSTRUCTIONS**

PER TREIN

Gent ICC ligt op 10 minuten wandelen van het station Gent-Sint-Pieters. Daar heeft u verbinding met alle steden in België en met de stations Brussel-Zuid en Antwerpen-Centraal, waar de hogesnelheidstreinen vertrekken. Meer info bij de NMBS, THALYS en TGV.

MET BUS EN TRAM

Volgende lijnbussen hebben een halte aan de Ledeganckstraat, recht tegenover de ingang van Gent ICC: lijnen 9, 28, 34, 35, 36, 55, 57, 58, 70, 71, 72, 76, 77, 94, 95.

Al deze lijnen rijden van de halte Ledeganckstraat naar het station Gent-Sint-Pieters.

TRANSPORTS EN COMMUN:

Les lignes de bus suivantes font arrêt à la Ledeganckstraat, juste en face de l'entrée de l'ICC ghent : lignes 9, 28, 34, 35, 36, 55, 57, 58, 7, 71, 72, 76, 77, 94, 95.

Toutes ces lignes, ainsi que les lignes 73 et 74, passent par la Ledeganckstraat et rejoignent la gare de Gent-Sint-Pieters (Gand-Saint-Pierre).

Secretariaat/ Secrétariat

Congress Care 
P.O. Box 440
5201 AK 's-Hertogenbosch
The Netherlands
Tel +31 (0)73 690 14 15
bhs@congresscare.com
www.congresscare.com



**Patiëntenforum
myelodysplastisch
syndroom (MDS)**