



Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = MyeloDysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen

INFORMATION / www.LHRM.de / Programm-Anforderung

Anmeldungen bitte bis 20. Januar 2020

LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240



♥ -lich

Willkommen

zum

6. MDS-Patienten- und Angehörigen Forum

In der Stadt der Wissenschaft



Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = **M**yelo**D**ysplastische **S**yndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen

www.LHRM.de / Programm-Anforderung

Anmeldungen bitte bis 20. Januar 2020

LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240



Herzlichen Dank

für die finanzielle Unterstützung

AMGEN

800 €



A Sandoz Brand

1.000 €

NOVARTIS

1.000 €



ONCOLOGY

750 €



Ca. 6.000 €

Insgesamt kostet uns der Tag ca. 9.000 €, die wir in Eigenverantwortung tragen müssen

Herzlichen Dank

**Rainer Bredenkamp und Mandy Sasse
vom UMG für die Unterstützung vor Ort**

**Nadine Bireta, stellvertretend für
alle Mitarbeiter*Innen der "Alten Mensa"**

Das "Augusta" bzw. Landhaus Biewald für das Catering

Blumenhaus "Tommy Tulpe" Göttingen für den Blumenschmuck

Foto & Film Steve Schick und Team

und

der Selbsthilfegruppe AGLS – Göttingen für die Partnerschaft

Ganz besonderen Dank



**Prof. Dr. med.
Lorenz Trümper**



**PD Dr. med.
Friederike Braulke**



**Prof. Dr. med.
Gerald Wulf**



**Dr. med.
Raphael Koch**



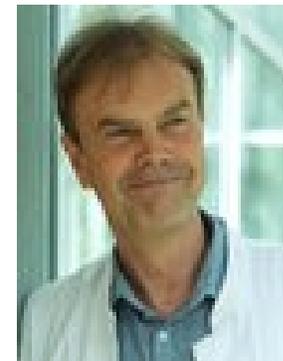
**Prof. Dr. med.
Detlef Haase**



Bergit Kuhle



**PD Dr. med.
Julie Schanz**



**Prof. Dr.
Matthias Gründel**

**PD =
Privat
Dozentin**

Programm-Änderung

09:30 Begrüßung / Organisatorisches

Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, UMG

PD Dr. med. Friederike Braulke, UMG

Anita Waldmann, LHRM

Co-Moderation: Bergit Korschan-Kuhle, MDS-Patienten-IG

10:00 - Beitrag 5

Allogene Stammzelltransplantation Therapie –
Nachsorge - Langzeitfolgen

Schwerpunkt auf Prävention/Therapie des Rezidivs)

Prof. Dr. med. Gerald Wulf, UMG

10:45 - Beitrag 2

Blockbuster Vidaza

Einsatz/Wirkung/Nebenwirkungen/ Alternativen

Dr. med. Raphael Koch, UMG

Ca. 11:30 Pause

11:50 - Beitrag 3

Einführung in die Welt der Gene Krankheitsauslöser,
Mutationen, Laborbefunde

Prof. Dr. med. Detlef Haase, UMG

13:00 - Mittagspause

14:00 - Beitrag 4

Vorstellung der MDS Patienten-Interessen-Gemeinschaft

Bergit Korschan-Kuhle

14:30 - Beitrag 1

MDS - Annäherung an eine komplexe Erkrankung Diagnose,
Krankheitsverläufe, Therapien

PD Dr. med. Julie Schanz, UMG

Ca. 15:15 Pause

15:40 - Beitrag 6

Die Rolle der Partner u. Angehörigen

Soziale Veränderungen (Familie, Beruf)

Prof. Dr. Matthias Gründel, UMG

Ende der Veranstaltung ca. 17:00 Ende

Haben Sie Mut, Ihre Fragen zu stellen!

Alle Referenten - und auch wir - sind heute NUR für Sie vor Ort!



Anita Waldmann



Thomas Waldmann



Angela Held



Silke Busch



Bergit Kuhle

und
Barbara Häger

**Wir sind nicht unhöflich, wir sind umsichtig.
Wir verzichten auf das Händeschütteln
und schenken Ihnen ein Lächeln.**



Krank durch Höflichkeit.

So könnte man die Erkrankung durch das Händeschütteln beschreiben.

EHEC hat gezeigt, dass die **Mensch-zu-Mensch**-Übertragung schwerwiegende Folgen haben kann.

Salmonellen, Noro-, Grippe- oder Adenoviren... **Ein** möglicher Übertragungsweg sind die Hände.

Handhygiene hilft, doch wer wäscht sich nach jedem Händeschütteln die Hände? Oder benutzt desinfizierende Tücher? Deshalb: Händeschütteln vermeiden.

**Bitte stellen Sie Ihr
Handy / Mobiles Telefon**



**Man merkt nie, was schon getan wurde, man sieht immer nur,
was noch zu tun bleibt.**



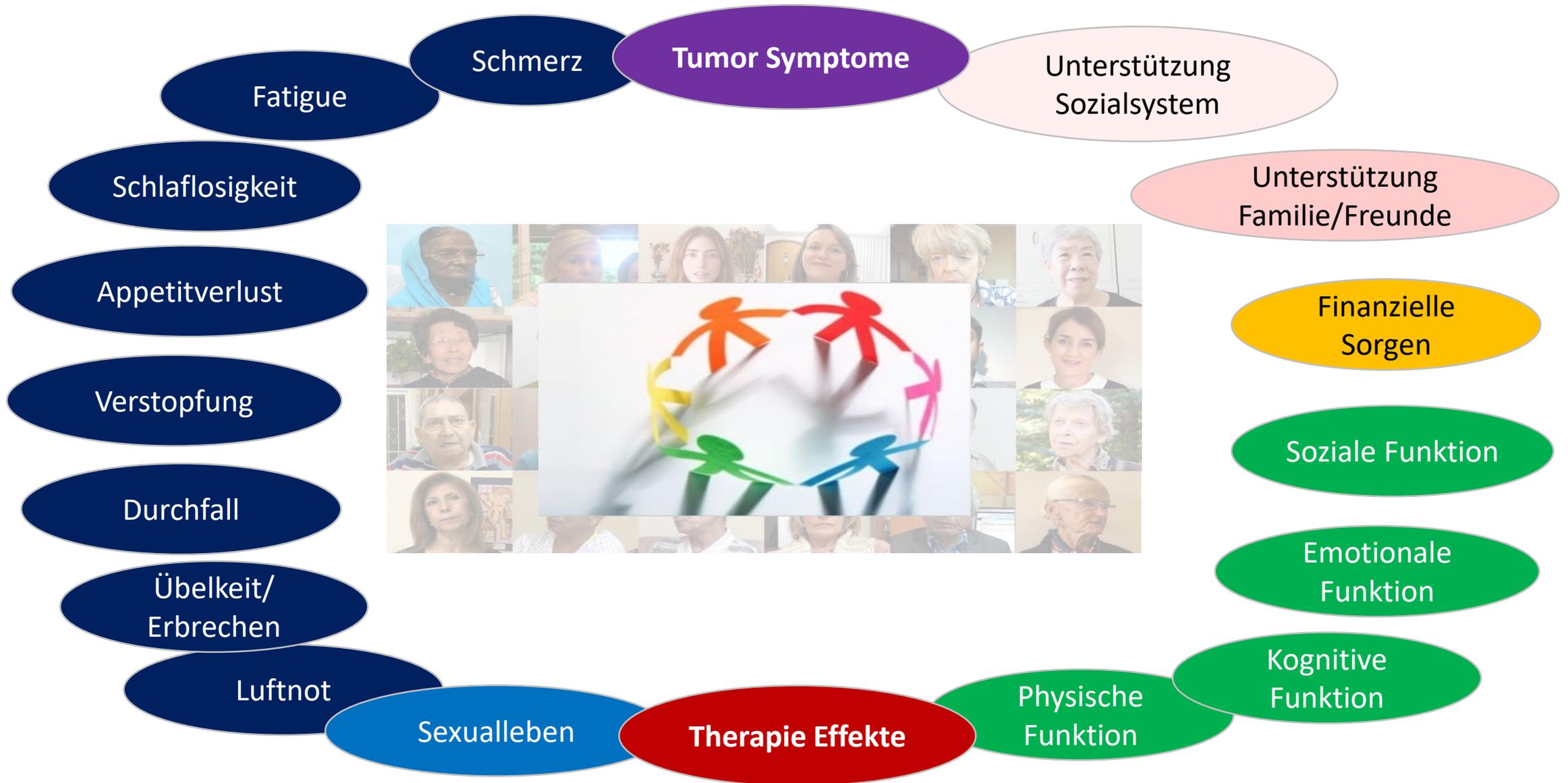
“Wir müssen nichts im
Leben fürchten, wir müssen
es nur verstehen. Jetzt ist
die Zeit da, um mehr zu
verstehen, so dass wir uns
weniger fürchten müssen.”

- *Marie Curie*

MDS > AML Patientin, (1867 – 1934)

Cosmicity.NET

Welche Themen bewegen MDS-Patienten?



Zitate von Patienten:

Die brennendste Frage ist zunächst:

Bin ich bei diesem verantwortlichen Arzt wirklich in den richtigen Händen?...

Um hervorragende medizinische Versorgung müssen wir uns in XYZ wohl nicht sorgen.

Was Ärzte und Pflege zu leisten haben,
... ist mir erstmals im Krankenhaus klar geworden.

Mein Kompliment an den Chef erbat dieser sogar schriftlich, weil es so selten ist - warum nur? Loben gehört doch dazu.

Sagen Sie einfach öfters einmal DANKE



Wir bitten um Ihr Verständnis

**Falls sich die Anfangszeiten der Beiträge
oder die Namen der Referenten ändern sollten**



**Steve Schick & Team
werden den heutigen Tag filmend begleiten.**



MDS-Patienten- & Angehörigen Forum Mainz 2019



Wir hoffen wieder, dass Sie mitmachen!

Ansprechpartnerinnen der MDS-Patienten IG



Doreen Bogram (MDS Patientin)

Tel.: 0170 - 2 08 02 59

▶ domarcin@web.de



Bergit Kuhle (MDS Patientin)

Tel.: 05561 - 92 333 60

▶ b.kuhle@t-online.de



Silke Busch

buero@LHRM.de

Foto folgt

Barbara Häger
MDS-FB-Gruppe

oder über die LHRM Geschäftsstelle

Tel.: 06142/32240 oder 06142-32123

▶ www.lhrm.de

▶ buero@LHRM.de

 ***-liche Grüße an alle,
die heute nicht dabei sein können!***

Werden Sie Ansprechpartner

Vielleicht hätten Sie es sich seinerzeit selbst gewünscht, als bei Ihnen die Erkrankung diagnostiziert wurde: Dass da jemand ist, mit dem Sie sich über die Erkrankung und ihre Folgen, über Ihre Ängste und Sorgen unterhalten können. Am besten jemand, der selbst betroffen ist und weiß, wovon Sie reden.



&



7. MDS Patienten & Angehörigen Forum Donnerstag, 11. Juni 2020

Frankfurt Marriott Hotel
Hamburger Allee 2

60486 Frankfurt am Main

Konferenz-Raum: Gold I + II (1. Etage)

12:00 Beginn – es wird ein Mittagsimbiss angeboten

Ende der Veranstaltung ca. 16:00

Gast-Referenten

Privatdozentin Dr. med. Gesine Bug und Dr. med. Jörg Chromik, Universitätsklinikum Frankfurt am Main

Professor Dr. med. Florian Nolte, Universitätsmedizin Mannheim

Anita Waldmann und Bergit Korschan-Kuhle, LHRM-MDS Patienten-Interessen Gemeinschaft

Anmeldung/Information: Aus organisatorischen Gründen ist eine **Anmeldung bis zum 2. Juni 2020** erwünscht:

MDS-Patienten-IG c/o LHRM e.V.,

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main / E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: (0049) 06142-32240



Foto: Ed Kashi

- Informationen
- MDS-Zentren und Studien ▶
- Glossar
- Broschüren
- Vorträge von Patiententagen ▶
- Berichte von Kongressen
- Veranstaltungen ▶
- Links ▶

Lebensqualität trotz

Video: 5. MDS-Patienten- & Angehörigen-Forum 2019

Vorträge von Patiententagen

Videoaufzeichnungen: MDS Patienten- & Angehörigen-Forum 2015

6. Freiburger Patienten- und Angehörigen-Forum 2015

Informationen

Aufzeichnungen vom MDS-Tag 2014

MDS-Zentren und Studien

Glossar

Broschüren

Vorträge von Patiententagen

Berichte von Kongressen

[Informationen](#) > [Berichte von Kongressen](#)

Berichte von Kongressen

An dieser Stelle möchten wir Ihnen regelmäßig Zusammenfassungen der wichtigsten aktuellen Forschungsergebnisse von hämatologischen Kongressen zur Verfügung stellen. Die myelodysplastischen Syndrome sind als Bluterkrankung auf diesen Kongressen in den letzten Jahren zunehmend in den Focus geraten.

MDS-Symposium 2019, Kopenhagen

▶ [Bericht über aktuelle Erkenntnisse und Entwicklungen der myelodysplastischen](#)

-tag-2019_me

Besuchen Sie uns auf Facebook

- Facebook-Gruppe: LHRM
- MDS-Patienten-IG INFO / Facebook
- MDS-Patienten IG / Facebook Austausch (Forum) Gruppe
- Facebook-Gruppe: Myelom Gruppe
- Blog4Blood

Besuchen Sie uns bei Youtube

[LHRM auf Youtube](#)

Folgen Sie uns auf Twitter

[LHRM auf Twitter](#)



Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere
(MDS = MyeloDysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung.
Keine Teilnahmegebühr!

Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen

www.LHRM.de / Programm-Anforderung

Anmeldungen bitte bis 20. Januar 2020

LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240



Bitte nicht vergessen

Bewertungsbogen

6. MDS Patienten- & Angehörigen Forum, Göttingen, 8. Februar 2020

gemeinsame Veranstaltung der MDS-Patienten Interessengemeinschaft/LHRM e. V.,
der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und dem Universitätskrebzentrum Göttingen (G-CCC)

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,
wir freuen uns, wenn Sie sich die Zeit nehmen, um die Veranstaltung zu bewerten. Nur mit Ihrer Unterstützung können wir besser werden. Wir sind dankbar für jede Anregung oder Kritik (bitte ankreuzen bzw. die entsprechende Zahl einsetzen).

Wir hoffen, auf Ihr Verständnis, dass sich die eingesetzten Zeiten je nach Frage-Intensität verschieben können.

Durch wen/was haben Sie von der Veranstaltung erfahren?

Klinik Arzt/Ärztin Selbsthilfe Anderes?

① = sehr gut ② = gut ③ = befriedigend ④ = unbefriedigend

09:00 Registrierung Organisation Vorabend-Treffen Organisation

09:30 Begrüßung

Prof. Dr. med. Lorenz Trümper Inhalt Dauer Verständnis

PD Dr. med. Friederike Braulke Inhalt Dauer Verständnis

Anita Waldmann Inhalt Dauer Verständnis

Bergit Korschan-Kuhle Inhalt Dauer Verständnis

10:00 Allogene Stammzell-Transplantation – Therapie, Nachsorge, Langzeitfolgen
Schwerpunkt auf Prävention & Therapie des Rezidivs

Prof. Dr. med. Gerald Wulf Inhalt Dauer Verständnis

10:45 Blockbuster Vidaza (Einsatz/Wirkung/Nebenwirkung/Alternativen)

Dr. med. Raphael Koch Inhalt Dauer Verständnis

Dauer Qualität

...entwurf der Gene: Krankheitsauslöser, Mutationen, Laborbefunde

...Haase Inhalt Dauer Verständnis

Dauer Qualität

14:00 Vorstellung der MDS Patienten Interessen Gemeinschaft

Bergit Korschan-Kuhle Inhalt Dauer Verständnis

14:30 MDS – Annäherung an eine komplexe Erkrankung – Diagnose, Krankheitsverläufe, Therapien

PD Dr. med. Julie Schanz Inhalt Dauer Verständnis

15:15 Kaffee-Pause

Dauer Qualität

15:40 Die Rolle der Partner und Angehörigen - Soziale Veränderungen (Familie, Beruf)

Prof. Dr. Matthias Gründel Inhalt Dauer Verständnis

Flexibilität Fragemöglichkeiten Veranstaltungsort Organisation Verpflegung

Was hat Ihrer Meinung nach gefehlt?

Möchten Sie über andere Veranstaltungen informiert werden? JA NEIN

Bitte kontaktieren Sie buero@LHRM.de oder 06142-32240 für weitere Informationen.

Bitte benutzen Sie ebenfalls die Rückseite für Ihre Anmerkungen!