

Anmeldung/Information/Organisation

MDS-Patienten Interessen Gemeinschaft

c/o LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim

Tel.: 06142-3 22 40 oder -3 21 23

Fax: 06142-17 56 42 oder -30 11 85

E-mail: buero@LHRM.de

Home: www.mds-patienten-ig.org
www.LHRM.de

Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. Christian Peschel, Direktor

PD Dr. med. Katharina Götze, Oberärztin

Klinikum rechts der Isar, III. Medizinische Klinik

Abt. Hämatologie/Onkologie

Ismaninger Str. 22, 81675 München

Anmeldeschluss möglichst bis 6. Okt. 2014

Damit wir die Raumzuordnung und die Verpflegung besser organisieren können, bestätigen Sie Ihre Teilnahme bitte bis zum **6. Oktober 2014** mit angefügtem Anmeldeformular oder per E-Mail. Bitte melden Sie sich auch dann an, wenn Sie heute noch nicht genau wissen, ob Sie sich an diesem Tag fit fühlen, denn nur so können wir die Veranstaltung zu Ihrer besten Betreuung und Versorgung planen.

Teilnahmegebühr

Wir verzichten auf eine Teilnahmegebühr, würden uns aber freuen, wenn Ihnen die Veranstaltung inkl. Tagesverpflegung (Getränke & Imbiss) 10 € wert ist.

Projekt-Konto: „MDS-MUC-2014“

IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33

Kreissparkasse Groß-Gerau

In Kooperation mit

MDS-REGISTER

DAS REGISTER ÜBER DIE
MYELODYSPLASTISCHEN SYNDROME



Mit finanzieller und ideeller Unterstützung

- Klinikum rechts der Isar, München
- LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)
- Bayerische Krebsgesellschaft
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- AMGEN Deutschland GmbH
- BAXTER Deutschland GmbH
- CELGENE Deutschland GmbH
- Neovii Biotech GmbH (vorm. Fresenius)
- MSD Sharp & Dohme GmbH,
- Novartis Pharma,
- Roche AG (angefragt)

Wir danken allen

*Institutionen und Kooperationspartnern
für die freundliche Unterstützung*

Wegbeschreibung

Bitte benutzen Sie nach Möglichkeit öffentliche Verkehrsmittel: Station **MAX-WEBER-PLATZ**

Vom Hauptbahnhof zum Klinikum per U-Bahn
Folgen Sie der Beschilderung zu den **U-Bahn-Linien U4** (Richtung Arabellapark) und **U5** (Richtung Neuperlach).

Vor Betreten des U-Bahn-Bereichs müssen Sie sich einen gültigen Fahrausweis kaufen **und entwerfen**. Nehmen Sie die Rolltreppe zum Bahnsteig (läuft in beide Richtungen)

Trambahn: Linien 15,18,19,25

Bus: Linien 91, 191, 192, N1

Folgen Sie von hier dem Wegweiser
Einsteinstrasse/Trogerstrasse.

Nehmen Sie die Rolltreppe (ACHTUNG: Läuft in beide Richtungen) Der Pavillon ist mit seiner **roten Fassade** gut erkennbar.



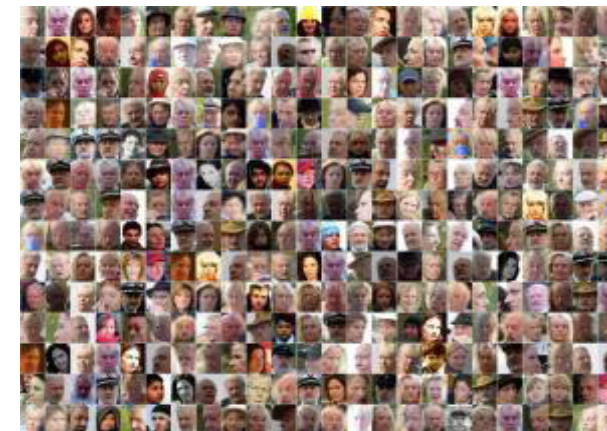
MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

(MDS = **M**yelodysplastische **S**yndrome)

München
Klinikum rechts der Isar
„Hörsaal-Pavillon“

Sa. 25. Okt. 2014

9:30 - 16:00 Uhr



Gemeinsam mit



Einladung

Sehr geehrte, liebe Patienten und Patientinnen, sehr geehrte Angehörige, Freunde und Interessierte,

wir freuen uns, Sie zu unserem

1. MDS-Patienten und Angehörigen Forum nach München einladen zu dürfen.

Wir möchten Ihnen an diesem Tag Gelegenheit geben, sich ausführlich über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.

Ziel ist es, Ihnen in einen Überblick über das Krankheitsbild **Myelodysplastisches Syndrom** („Ein Krankheitsbegriff – viele unterschiedliche Verläufe“), sowie die neuesten Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten zu geben. Die Vorträge werden jeweils durch Erfahrungsberichte von MDS-Patienten abgerundet.

Während der angebotenen Vorträge haben Sie ausreichend Möglichkeit Fragen zu stellen.

Trauen Sie sich: Es gibt keine dummen Fragen!

Wir hoffen, dass wir mit diesem Informationstag zum besseren Krankheitsverständnis beitragen können und wünschen uns, dass Sie durch den Kontakt mit anderen Betroffenen positive Erfahrungen austauschen können.

Gleichzeitig möchten wir auf unsere MDS-Interessen Gemeinschaft (MDS-Patienten-IG) aufmerksam machen. Dies ist eine Initiative, die gemeinsam im Netzwerk mit Patienten, Freunden und Ärzten, ein Ziel gesetzt hat, sich für eine verbesserte Diagnostik, optimale Therapiemöglichkeiten und Forschung für eine bessere Lebensqualität einzusetzen.

Wir würden uns freuen, Sie am **25. Oktober 2014, dem Welt MDS TAG** in München r.d. Isar begrüßen zu dürfen.

Mit herzlichen Grüßen,
stellvertretend für alle Referenten,
PD Dr. Katharina Götze, Oberärztin
und **MDS Patienten Interessen Gemeinschaft**

Programm

Samstag, 25. Oktober 2014

09:00 Registratur

Kaffee / Tee

09:30 Themenblock I

Begrüßung

Prof. Dr. Christian Peschel, München

PD Dr. Katharina Götze, München

Einführung in das Krankheitsbild

„Myelodysplastische Syndrome“ (MDS)

Ein Krankheitsbegriff – viele unterschiedliche Verläufe

PD Dr. Katharina Götze

Moderation: Patientenvertreter

Vorstellung MDS-Patienten IG

Warum sind Patienten-Interessensvertreter notwendig?

Doreen Bogram, MDS-Pat-IG

Bergit Kuhle, MDS-Pat-IG

Neue Diagnosemöglichkeiten bei MDS –

Fallbeispiele: Schwierige Diagnosestellung
– Wert moderner Diagnostik - warum sind sie für die Therapie-Entscheidungen wichtig?

Prof. Dr. Detlef Haase, Göttingen

Moderation: Patientenvertreter

11:00 Pause

Therapieoptionen

für low risk MDS inkl del(5q) und high risk MDS

Dr. Catharina Müller-Thomas, München

Moderation: Patientenvertreter

Stammzell-Transplantation – warum und für wen?

Dr. med. Mareike Verbeek, München

Moderation: Patientenvertreter

13:00 Mittagspause

14:00 Themenblock II

Lebensqualität trotz MDS:

Was kann ich für mich tun, um mich trotz MDS, wohl zu fühlen?

Fallbeispiele, Berichte, Austausch und Diskussion. Bewältigungsstrategien

Auf Wunsch

Workshop A Betroffene

Workshop B für Angehörige (parallel)

Warum soll ich an einer Studie teilnehmen?

Welche Studie passt zu welchen Patienten?

PD Dr. Katharina Götze

Moderation: Patientenvertreter

Take Home Message:

Ich lebe mit MDS - nicht dafür!

16:00 Ende der Veranstaltung

Sollten Sie spezielle Antworten erwarten, lassen Sie es uns vorher wissen:

*Es gibt keine „dummen“ Fragen!
Der Tag ist speziell
Ihren Bedürfnissen gewidmet*

Ihre



Eine Gruppe der LHRM e.V.