

5ÈME SYMPOSIUM  
DU BELGIUM FABRY SUPPORT GROUP

# QUEL AVENIR POUR LA MALADIE DE FABRY?

Samedi 30 septembre 2017 de 9h00 à 17h00  
Hôtel Ibis Style LLN  
61 Bd de Lauzelle  
1348 Ottignies - Louvain-La-Neuve

**Participation gratuite** pour vous et votre famille  
**Inscription obligatoire** au plus tard le 10 septembre  
par e-mail à [fabrybelgium@gmail.com](mailto:fabrybelgium@gmail.com) ou  
par téléphone au 0473/79 59 33 ou  
via la page Facebook



# PROGRAMME

09h00 – 09h30 Accueil

## **MATINEE Modérateur Dr Valentine Gillion**

09h30 – 09h45 Introduction de la journée

M. Mathieu Pauly, Président du FSG

09h45 – 10h00 Témoignage d'une patiente : Amandine

10h00 – 10h30 Rôle du médecin dans le suivi des patients

Dr François-Guillaume Debray, CHU Liège

10h30 – 11h00 Rôle du/de la psychologue dans le suivi d'une maladie chronique

Mme Dominique Van Paemel, IPG Gosselies

## PAUSE

11h20 – 11h50 Traitements actuels et à venir de la maladie de Fabry

Prof. François Eyskens, UZA Antwerpen

11h50 – 12h20 Témoignage d'un patient, à la fois médecin et papa

12h20 – 12h30 Discussion

LUNCH offert par le Belgium Fabry Support Group

## **APRES-MIDI Modérateur Prof. Yves Pirson**

14h00 – 14h30 Maladie de Fabry et conseil génétique

Prof. Karin Dahan, IPG Gosselies

14h30 – 14h45 Témoignage d'un patient : Ludovic

14h45 – 15h15 Rôle de l'infirmière dans le suivi des patients

Mme Annick Vanclooster, UZ Leuven

## PAUSE

15h30 – 16h00 Le nouveau site web du Belgium Fabry Support Group

M. Jérémy D'Haene, Melle Amandine Pauly

16h00 – 16h30 Discussion

16h30 Conclusion de la journée et verre de l'amitié

Les présentations auront lieu soit en Français soit en Néerlandais

Une traduction simultanée sera prévue

