

YOUNG & RARE



CONTEXT
PATIENT
CONFERENCE

#3

AUF UNSERER BÜHNE - 10.03.22

BURAK (25)

Betroffener, Mukoviszidose

FABIENNE (23)

Betroffene, Hypoparathyreoidismus

LUKAS (24)

Betroffener, Hämophilie

NADINE (29)

Betroffene, FOP

WIEBKE (25)

Betroffene, Lupus erythematodes

ELVIE INGOLI

Betroffene und 1. Vorsitzende der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie IST e.V.

DR. ANDREAS JERRENTROP

Chefarzt des Zentrums für Notfallmedizin, stellvertretender Leiter Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen, UKGM

DR. MICHAEL SCHÖTTLER

Leiter Geschäftsbereich Neurodegenerative & Seltene Erkrankungen, Roche Pharma AG

DR. KATHARINA SCHUBERT

Ärztliche Lotsin, Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)

FRANZISKA LICHTNACK & ALEXANDER KLAUS

Moderatorenteam

DAS BEKOMMT IHR

- **ECHE PATIENTEN INSIGHTS**
- **LEARNINGS FÜR DAS EIGENE BUSINESS**
- **COOLES FESTIVAL-CARE-PAKET**
- **LIVE GRAPHIC RECORDING**
- **POSTER: CHALLENGES & NEEDS JUNGER BETROFFENER**



Bei der CPC 2022 – all eyes on young & rare – geht`s um die Herausforderungen und Bedürfnisse von jungen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Dabei interessieren uns die individuellen Geschichten, die Anforderungen der Generationen Y, Z und Alpha an Medizin, Gesundheitssystem und Patienten-Communities sowie die Rolle, die die Pharmaindustrie innerhalb der Versorgung spielen kann und soll. Gemeinsam mit unseren Gästen im Studio beantworten wir Fragen, zeigen bestehende Unterstützungsangebote auf und diskutieren Möglichkeiten, wie die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zukünftig verbessert werden kann.

PROGRAMM

10.00 - 10.15 UHR / HELLO

Conference Opening (Franziska & Alex)

HOW
CAN WE
MAKE THIS
JOURNEY
BETTER?

10.15 - 11.45 UHR / WAS HAB ICH?

Suche nach Antworten und einer Diagnose / Auswirkungen der Erkrankung / Finden der richtigen Ansprechpartner / Umgang mit Fehldiagnosen, falschen oder keinen Informationen / Einflussfaktoren auf die Diagnosestellung

30 MIN PAUSE

12.15 - 13.45 UHR / DIAGNOSE UND WAS JETZT?

Umgang mit einer „Rare“-Diagnose / Suche nach Informationen und Orientierung / Auseinandersetzung mit der Erkrankung / Die Diagnose Familie, Freunden und Umfeld erklären / Finden von passenden Unterstützungsangeboten

30 MIN PAUSE

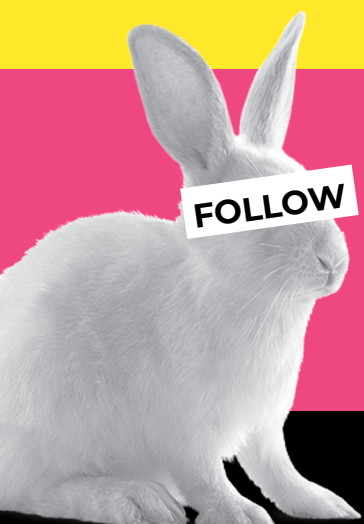
14.15 - 15.45 UHR / WAS BEDEUTET DAS?

Neuer Alltag / Auswirkungen auf Familie, Job und Freizeit / Krankheits-, Therapie- und Nebenwirkungsmanagement / Aktiver Umgang mit der Erkrankung / Austausch mit anderen Betroffenen

15 MIN PAUSE

16.00 - 16.15 UHR / GOODBYE

Zusammenfassung / What's next? / CONTEXT PATIENT COMMUNITY



ICH WILL DABEI SEIN!

ANMELDEN KÖNNT IHR EUCH PER E-MAIL AN HELLO@PARTNERSEITZ.DE
DANN SENDEN WIR EUCH EURE ONLINE ZUGANGSDATEN ZU.
DER TAGES-PASS KOSTET 800,00 € ZZGL. MWST.
FÜR PATIENTENORGANISATIONEN IST DIE TEILNAHME KOSTENFREI.
100% DER EINNAHMEN SPENDEN WIR.