

# 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

### **STELLA PELTEKI**

Thalassämikerin, Brave Coach, Dozentin,  
Mitglied des Vorstands DEGETHA & FRIENDS e.V.

### **DR. ANDREAS JERRETRUP**

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

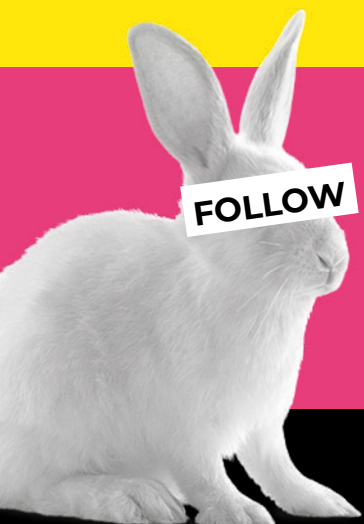
### 14.15 - 15.45 UHR / WAS BEDEUTET DAS?

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](mailto: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.