

ACHSE FACHTAGUNG – MITEINANDER VONEINANDER LERNEN „ZUKUNFT GEMEINSAM GESTALTEN“

**am Samstag, den 9. November 2024 von 9:00 bis 15:15 Uhr im Holiday Inn
Berlin Airport - Conference Center in Schönefeld im Land Brandenburg bei Berlin
und online mit Zoom**

9.00 – 10.30 Selbsthilfeförderung
<p>1) Aktuelle Informationen 2) Neue Anforderungen bei der Antragsstellung 3) Wichtige Hinweise und Hilfestellungen der ACHSE 4) Fragen und Antworten</p> <p><i>Dieser Teil wird geleitet von Harmut Fels und Kirstin Kieckbusch</i></p>
Kaffeepause 10.30 bis 11.00 Uhr
11.00 – 12.00 Patientenbeteiligung bei der Zertifizierung von Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE)
<p>Status, Prozess, Beteiligte, Auditorinnen und Auditoren</p> <p><i>Dieser Teil wird geleitet von Christine Mundlos</i></p>
Mittagessen 12:00 bis 13:00 Uhr
13.00 - 15.00 Leben mit einer Seltenen Erkrankung in verschiedenen Lebensphasen
<p>Die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind in verschiedenen Lebensphasen unterschiedlich. Vertreter und Vertreterinnen aus den Altersgruppen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kindheit 2. Zeit des Heranwachsenden 3. Erwachsen sein 4. Alt werden/alt sein <p>berichten über ihre Erfahrungen. Anschließend tauschen wir uns dazu aus, welche Bedürfnisse, wir in diesen Lebensphasen haben oder hatten, wo das Gesundheits- und Sozialwesen nicht adäquat aufgestellt ist und welche Änderungen wir brauchen. Die Erkenntnisse fließen in unsere Arbeit für mehr Teilhabe und Inklusion in der Gesellschaft.</p> <p><i>Dieser Teil der Veranstaltung wird geleitet von Lisa Biehl und Maria Wohler</i></p>
Verabschiedung um 15.00 Uhr