

Du bist ein junger Patient oder eine junge Patientin?

Du hast vielleicht erst vor Kurzem die Diagnose „Morbus Wilson“ erhalten?

Dann lies bitte unbedingt weiter!

Wir laden junge Patient*innen und ihre Eltern zum parallel zum Symposium stattfindenden Programm zum Thema „**Erwachsenwerden mit Morbus Wilson**“ ein. Hier können die jungen Patient*innen zu Wort kommen und all ihre Fragen loswerden. Dieser Programmteil wird geleitet von Alanis Roth, 20 Jahre alt und selbst Morbus Wilson Patientin.

09.45-11.15: Was ist Morbus Wilson und wie kann ich damit in meinem Alltag umgehen?

Nach der allgemeinen Begrüßung im großen Saal werden wir uns in einen getrennten Raum zurückziehen. Dort wird es zunächst für alle, die zum ersten Mal beim Symposium und vielleicht auch noch nicht lange diagnostiziert sind, einen kurzen Einführungsvortrag von Alanis zum Morbus Wilson aus Patientensicht geben. Anschließend wird es noch genug Zeit für Rückfragen und Gespräche geben. Im Mittelpunkt soll hier stehen, was sich hinter der Erkrankung verbirgt und wie man als Patient bzw. Angehöriger mit der Diagnose umgehen kann. In dieser ersten Phase sind explizit auch Eltern herzlich willkommen. Hier könnt ihr alle Fragen loswerden, die euch seit der Diagnose beschäftigen und von den Erfahrungen profitieren, die bereits etwas länger Diagnostizierte schon hinter sich haben.

11.45-12.45: Hier werden wir uns gemeinsam die Vorträge des regulären Programms im großen Saal anhören.

13.45-14.30: „Safe space“-Runde -Die jungen Patient*innen unter sich

In dieser Runde sind die Kinder und Jugendlichen unter sich. Die Eltern können sich währenddessen die Vorträge des regulären Symposiums anhören. Hier können sich die jungen Patienten zu allen möglichen Themen, die sie beschäftigen, austauschen und Fragen loswerden, die ihnen die anderen vielleicht beantworten können. Wichtig ist, es handelt sich um einen „safe space“, das heißt einen sicheren Ort, an dem es keine dummen Fragen gibt und an dem niemand für etwas ausgelacht wird. Jeder kann hier offen reden und Fragen stellen. Jeder darf etwas sagen, aber niemand muss. Man darf auch einfach nur zuhören. Hier ist auch genug Zeit, sich untereinander besser kennenzulernen, Erfahrungen auszutauschen und Kontakte zu knüpfen, die vielleicht über das Symposium hinaus gehen :)

15.00-15.45: „Alles, was du wissen willst“

In dieser Runde haben wir noch einmal die Möglichkeit, Ärzten unsere Fragen zu stellen. Vielleicht haben sich im Laufe des Tages Unklarheiten ergeben, bei denen wir nochmal einen Experten fragen wollen. Es wird auch eine Box geben, in die man Zettel mit Fragen werfen kann, falls man sich nicht traut, vor der ganzen Gruppe zu fragen. Jeder darf hier alles rund um Morbus Wilson fragen, was ihn beschäftigt.

!!! WICHTIG: Unverbindliche Anmeldung zum Programm bitte per Mail an alanis.roth@morbus-wilson.de (Personenzahl und Alter bitte nicht vergessen!)

Gerne könnt ihr auch noch Anregungen oder eigene Ideen loswerden!