



Gemeinsam
weniger **Selten**

MADE WITH PATIENTS BY  **Chiesi**

Agenda

Rare Disease Day 2025

1. März 2025

10 - 18 Uhr

- 10:00 – 10:30 Uhr** **Informeller Austausch beim Welcome-Coffee**
- 10:30 – 11:15 Uhr** **Keynote-Speech Univ.-Prof. Dr. med. Martin Mücke**
Univ.-Prof. Dr. med. Martin Mücke, Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Aachen, Vorstand der Deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen
- 11:15 – 12:00 Uhr** **Keynote-Speech Dr. Robin Matz**
Dr. Robin Matz, Wirtschaftswissenschaften und Experte für Selbstmanagement. Hochschuldidaktiker im Zentrum für Wissenschaftsdidaktik an der Ruhr-Universität Bochum.
- 12:10 – 13:00 Uhr** **Informations-Workshops zu den Themen:**
- Bedeutung und Gestaltung von Gewohnheiten mit Dr. Robin Matz
 - Tagesroutine gegen Angst & Trauma mit Andreas Bosse
 - Tagesroutine & Konzentration mit Drs. Psych. (NL) Annette Keisers
- 13:00 – 14:45 Uhr** **Informeller Austausch beim Lunch**
- 14:45 – 15:00 Uhr** **Carl Josef, Schauspieler, Moderator und Advokat für Seltene Erkrankungen.**
Er ist an der muskulären Erbkrankheit Muskeldystrophie Duchenne erkrankt und berichtet zum gesellschaftlichen Umgang mit Menschen mit Behinderungen.
- 15:15 – 16:00 Uhr** **Diskussionsrunden in indikationsspezifischen Coffee-Talks**
(MFSH e.V.; LHON e.V.; Pro Retina e.V.; Netzwerk Lipodystrophie (netlip); ThaVU e.V.; Degetha e.V.; Kindernetzwerk e.V.; IEB-DEBRA e.V.)
- 16:25 – 17:15 Uhr** **Informations-Workshops zu den Themen:**
- Tagesroutine gegen Angst & Trauma mit Andreas Bosse
 - Tagesroutine & Konzentration mit Drs. Psych. (NL) Annette Keisers
 - Angebot für Angehörige mit Drs. Psych. (NL) Vera Koch
- ALTERNATIV:**
- Workshop „Resilienz stärken und innere Balance fördern“ mit Alexa Willems
- 17:20 – 17:40 Uhr** **Summary und Abschlusspanel**
- 18:00 Uhr** **Ende der Veranstaltung**