

Am 1. Oktober 2022 findet der Patiententag des 14. Internationalen Workshops Primäre Hyperoxalurie in Berlin statt. Wir freuen uns darauf, Fachleute, Patienten und Familien zusammenzubringen, um aktuelle Informationen über die Krankheit auszutauschen, aber auch, um Erfahrungsberichte von Patienten zu erhalten, sowie gemeinsam diskutieren zu können.

Wir sind dabei, das Programm vorzubereiten, aber wir möchten auch von den Patienten selber wissen, welche Informationen Sie auf dem Workshop erhalten wollen. Aus diesem Grund bitten wir Sie, uns Ihre Themen von Interesse mitzuteilen, damit wir die Agenda optimal auf Ihre Wünsche abstimmen können.

Bitte kreuzen Sie die Themen an, die Sie für notwendig halten, um sie in das Patientenmeeting mit aufzunehmen:

- Symptomatologie
- Genetik
- Diagnoseverfahren
- Behandlungsmöglichkeiten (klassische und neue Therapien)
- Technische Methoden zum Nachweis von Oxalat
- Klinische Studien und präklinische Forschung
- Selbsthilfegruppen (Vorstellung)
- Ernährungsberatung
- Jedes andere Thema, das wir vorher nicht angesprochen haben:

Das Treffen findet hoffentlich „live“ in Berlin statt. Aus unserer Erfahrung verbessert das persönliche Zusammenkommen die Kommunikation, Interaktion und Wissensvermittlung. Wir empfehlen Ihnen dringend, persönlich in Berlin teilzunehmen, was Ihnen die Möglichkeit gibt, andere Patienten und Familien, sowie die Wissenschaftler und Kliniker von überall auf der Welt zu treffen, die ständig über die Krankheit arbeiten. Für ein besseres Verständnis der Vorträge werden wir Dolmetscher nutzen, die diese in Ihre eigene Sprache übersetzen werden.

Für eine bessere Organisation müssen wir die Anzahl der Teilnehmer kennen. Bitte lassen Sie uns deswegen wissen, ob sie persönlich kommen und dafür ggfs. Unterstützung brauchen:

- Ich werde persönlich an der Sitzung teilnehmen
- Ich werde nur dann persönlich am Treffen teilnehmen, wenn ich finanzielle Hilfe für Flug/Unterkunft habe
- Ich weiß es immer noch nicht

Wenn Sie sich für eine persönliche Teilnahme entscheiden, benötigen wir die Anzahl der Familienmitglieder, die mit nach Berlin reisen werden. Bitte tragen Sie hier die Anzahl der Familienmitglieder ein, die mitkommen werden:

Anzahl:

davon Kinder:

Wir werden zeitgleich zur Patientensitzung auch eine extra Betreuung für die Kinder anbieten. Hierbei werden die Kinder spielerisch über die primäre Hyperoxalurie informiert und haben dabei hoffentlich auch Spaß.

Abhängig von der weltweiten Situation könnte es sein, dass das Treffen entweder hybrid oder vollständig virtuell umgestellt wird. Hier würden wir natürlich ganz frühzeitig Bescheid geben.

Bitte senden Sie dieses ausgefüllte Formular neben Ihrem Namen, Ihrer Staatsangehörigkeit und Ihrer bevorzugten Sprache vor dem 27. März 2022 an Dr. Cristina Martin Higuera unter [cristinamh24@gmail.com](mailto:cristinamh24@gmail.com)

Wir freuen uns Sie in Berlin begrüßen zu dürfen!

O|X|A|L|EUROPE

