

The background of the slide is a light gray gradient with several realistic water droplets of various sizes scattered across it. The droplets have highlights and shadows, giving them a three-dimensional appearance.

DAS LEBEN ALS ERWACHSENER MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT – AUS DER SICHT DES PATIENTEN UND EINER PATIENTENORGANISATION

REFERENT: ROGER RENE MÜLLER

DR. MATH. / TÄTIG ALS STARTUP INNOVATOR
CO-PRÄSIDENT FOP SCHWEIZ (NOI CI SIAMO!)

ASSOCIAZIONE „NOI CI SIAMO!“ FOP SCHWEIZ

- CO-PRÄSIDENT ZUSAMMEN MIT GIANLUCA BIANCHI, GRÜNDERVATER UND VATER EINERER TOCHTER MIT FOP, ORGANISATION (BESTEHEND SEIT 2014)
- MITGLIED DER IFOPA (INTERNATIONAL FOP ORGANIZATION, MIT SITZ IN DALLAS)
- HÄUFIGKEIT: 1 PERSON AUF 1 MILLION (SEHR SELTENE KRANKHEIT), 7 IN DER SCHWEIZ
- WAS IST FOP, ICD-10: M 61.1

NOI CI SIAMO!

Uniti contro la FOP



“

**DU MUSST DIE KRANKHEIT KENNEN,
UM EINE DIAGNOSE STELLEN ZU
KÖNNEN**

”

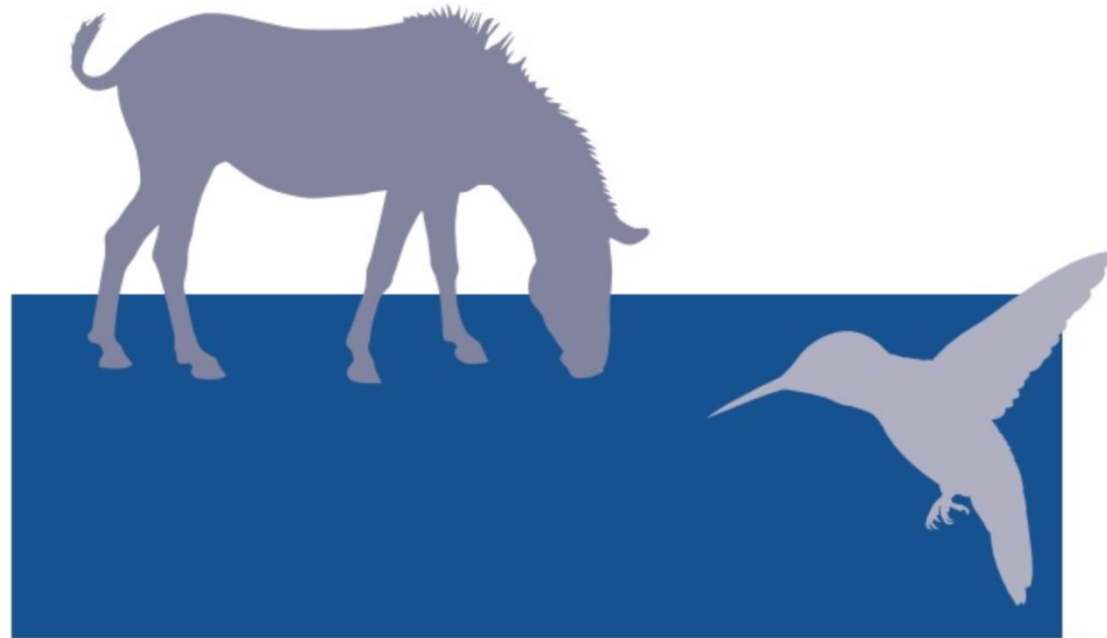
ZITAT: DR. BERNHARD SEGESSER, OLYMPIAARZT UND MITBEGRÜNDER DER RENNBAHNKLINIK MUTTENZ

Seltene Erkrankungen

Wie sie erkannt werden und was Diagnosen
für Betroffene bedeuten



**PFERD ODER ZEBRA
SPATZ ODER KOLIBRI**



MAN MUSS ZWEIFEL ZULASSEN





A word cloud centered around the medical term "Cholangitis". The words are arranged in a circular pattern, with "Cholangitis" being the largest and most prominent. Other significant words include "primär", "Galle", and "Gallenwege". The words are in various colors (green, blue, red, purple) and orientations, creating a dynamic visual effect.

Cholangitis

primär

Galle

Gallenwege

entwickelt

umgibt

langsam

Leberzirrhose

verhärten

krankhaft

ungestört

Krankheit

entzündet

Darm

Fibrose

chronische

führt

giftige

Gallengänge

Sklerose

Verengungen

Endstadium

verengen

sammelt

vermehrt

fließen

Gallenwege

handelt

schaden

sodass

seltene

wodurch

Gleichzeitig

sklerosierenden

Gallestau

Leberzellen

sklerosierende

Fettverdauung

permanent

Leber

Bindegewebe

Dünndarm

Bestandteile

Konsequenz

Cholestase

gelangt

Organ

meist

gestauten

Wirkung

unterstützen

mündet

toxische

Psychiatrie **Dermatologie**
Rheumatologie **Anästhesiologie**
Onkologie **Ophthalmologie**
Kardiologie **Allgemeinmedizin** **Medizin** **Endokrinologie** **Pneumologie** **Gastroenterologie** **Innere**
Augenheilkunde **Nephrologie** **Urologie**



**DIAGNOSE,
WAS DANN?**

LEBEN MIT DER DIAGNOSE



**MEDIZINISCHE
VERSORGUNG**



FEHLENDE FORSCHUNG



SOZIALE ISOLATION

LEBEN ALS ERWACHSENER MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT



PSYCHISCHE UND
EMOTIONALE
BELASTUNGEN



SELBSTÄNDIGKEIT UND
ABHÄNGIGKEIT



BERUF UND KARRIERE

ROLLE DER PATIENTENORGANISATION



UNTERSTÜTZUNG UND
VERNETZUNG



AUFKLÄRUNG UND
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT



FÖRDERUNG VON
FORSCHUNG UND
ENTWICKLUNG

ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN PATIENTEN UND ORGANISATIONEN



STIMME DER PATIENTEN



EMPOWERMENT DURCH ORGANISATIONEN



Fotocredits: Pixabay

DANKE !

