



**KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.**

## **Patientenkongress im WWW - so funktioniert es**

**23. April bis 25. April 2021**

Hier zunächst einige Informationen zu unserem Format:

Unser Patientenkongress findet zum ersten Mal als reine Digitalveranstaltung statt. Wir werden zwar auf den persönlichen Kontakt verzichten müssen, aber trotzdem vieles von dem, was den Patientenkongress ausmacht, auch in digitaler Form anbieten. Sehen wir es positiv - für diejenigen, denen die Reise jeweils zu anstrengend oder zeitaufwendig ist, bietet sich nun die Gelegenheit, bequem von zu Hause aus dabei zu sein!

Wir werden den Online-Kongress über Zoom durchführen. Ihr braucht also Internetzugang und – wer sich über das Handy zuschalten will – die Zoom-App.

Es bleibt auch in diesem Jahr bei dem gewohnten Anmeldeprocedere. Ihr füllt die beigefügte Datei aus und schickt sie per Mail an:

**[stellvertreter@kartagener-syndrom.de](mailto:stellvertreter@kartagener-syndrom.de)**

oder per Post an:

**Susanne Böker  
Königswarter Str. 5  
65366 Geisenheim**

Die Teilnahme kostet in diesem Jahr **10€ pro erwachsene Person**, für Kinder und Jugendliche übernimmt der Verein wie immer die Kosten.

Unser Programm sieht optisch aus wie immer – mit einer kleinen Änderung: es gibt eine Spalte mehr, da Ihr Euch für **alle** angebotenen Veranstaltungen anmelden müsst (Kreuzchen machen). Das ist wichtig für uns, da wir genügend virtuelle Räume, Moderatoren, etc. bereitstellen müssen. Wenn mehrere Personen Eurer Anmeldegruppe bei einem Programmpunkt mitmachen wollen, schreibt Ihr die Zahl in das entsprechende Feld.

Wenn Ihr mit mehreren Personen aus Eurer Familie/Partnerschaft/Anmeldegruppe teilnehmt, müssen sich **alle** mit einer eigenen E-Mail-Adresse anmelden.

Ausgenommen sind nur Kinder, die noch keine E-Mail-Adresse haben. Das ist zum einen für uns wichtig für die Moderation und die Dokumentation, vor allem wird es aber wichtig, wenn Ihr in zwei oder mehr unterschiedlichen Breakout-Räumen unterwegs sein werdet.

Wenn Eure Kinder beim Kinderworkshop mitmachen wollen, ist es wie in der Schule: das Kind braucht ein eigenes Endgerät.

Die Ziliendiagnostik kann im virtuellen Raum natürlich nicht durchgeführt werden. Das Team von Prof. Omran aus Münster wird aber während der Kongresszeit Beratungstermine (Breakout-Sessions) in einem separaten Raum anbieten.

Für neue Vereinsmitglieder wird es wie in jedem Jahr einen Neueinsteigerworkshop geben. Da gibt es Informationen sowohl zur PCD als auch zur Vereinsstruktur von Saskia Meye, Hansruedi Silberschmidt und Dr. Jobst Röhmel.

Wir haben für die Vorstellungsrunde im digitalen Raum eine Methode entwickelt, die es erforderlich macht, dass es von jedem Teilnehmer/jeder Teilnehmerin ein Bild gibt, auf dem Ihr noch ein paar Informationen unterbringt:

- Alter
- Wohnort
- PCD / KS / Angehörige/r einer betroffenen Person (Mutter; Vater; Partner\*in)

Den Zoom-Link für das Einloggen bekommt Ihr nach erfolgter Anmeldung kurz vor dem Online-Kongress zusammen mit weiteren Informationen zur Durchführung.

Obwohl wir uns sehr gerne mit Euch in Heidelberg getroffen hätten, freuen wir uns, dass unser Kongress überhaupt stattfinden kann und sind sehr gespannt auf ein Treffen mit Euch in der virtuellen Welt!

Bis dahin wünschen wir Euch eine möglichst schöne Zeit, bleibt vor allem gesund, und meldet Euch möglichst bald an!

Herzliche Grüße

Susanne Böker  
2. Vorsitzende