

# FAQs

## Patient\*innen-Veranstaltung



Gemeinsam  
weniger Selten

MADE WITH PATIENTS BY  Chiesi

### Anmeldung

#### **Ich würde gerne an der Veranstaltung teilnehmen. Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein?**

- „Wir möchten einen Ort schaffen, an dem sich Menschen mit seltenen Erkrankungen austauschen.“
- Alle Menschen mit seltenen Erkrankungen plus ein\*e Angehörige\*r können sich anmelden. Hast Du eine seltene Erkrankung, die nicht aufgelistet ist, bist du herzlich willkommen und du kannst dich, vorausgesetzt es sind freie Plätze vorhanden, anmelden.

#### **Wie erhalte ich meine Anmeldebestätigung?**

- Du erhältst eine Eingangsbestätigung deiner Anmeldung per Mail.
- Nach Prüfung, ob freie Plätze vorhanden sind, bekommst du eine Anmeldebestätigung.

#### **Bis wann muss ich mich anmelden?**

- Spätestens 14 Tage vor der Veranstaltung, das heißt 14. Februar 2025

#### **Was passiert, wenn ich kurzfristig absagen muss?**

- In dem Fall informiere uns bitte direkt über: [rarediseaseday.de@chiesi.com](mailto:rarediseaseday.de@chiesi.com)
- Denke daran, dass du deine etwaige Hotelbuchung selbstständig stornierst und die etwaigen Kosten selbst trägst.

#### **Kann ich mich auch anmelden, wenn ich nicht von einer seltenen Erkrankung betroffen bin?**

- Die Veranstaltung unterstützt die weltweite Kampagne #RareDiseaseDay.
- Das Programm der Veranstaltung ist für Menschen mit einer seltenen Erkrankung zugeschnitten, weshalb sich nur Menschen mit einer seltenen Erkrankung und deren Angehörige anmelden können.

#### **Darf ich die Einladung zur Veranstaltung weiterleiten?**

- Ja

#### **Warum bin ich auf der Warteliste? Bis wann bekomme ich Bescheid, ob ich nachgerückt bin?**

- Alle verfügbaren Plätze sind zum Zeitpunkt deiner Anmeldung bereits vergeben.
- Sollten durch Absagen Plätze frei werden, kannst du nachrücken. In diesem Fall melden wir uns bei dir.

## Anreise & Übernachtung

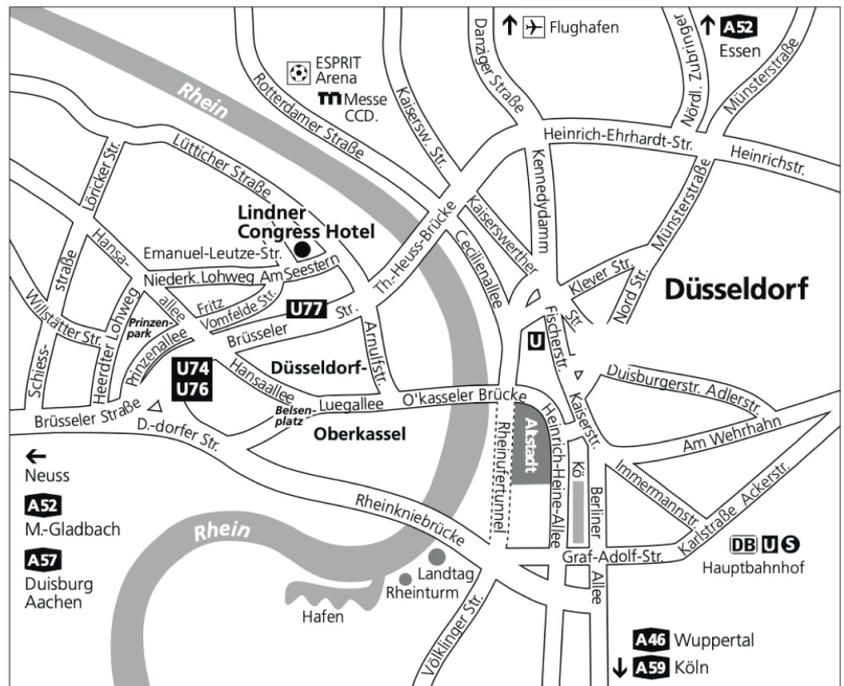
### Wo kann ich übernachten?

- Im Rahmen der Veranstaltung sind Abrufkontingente im Lindner Hotel Düsseldorf Seestern und im H2-Hotel Düsseldorf Seestern geblockt. Die Links dazu findest du in der Anmeldung.

### Wo findet die Veranstaltung statt?

- Im Lindner Hotel Düsseldorf Seestern, im Denkquartier in der 1.Etage.

Die Adresse lautet  
Lütticher Str. 130,  
40547 Düsseldorf  
(Navi: Emanuel-Leutze-Str. 17,  
40547 Düsseldorf)



### Wie komme ich zur Location?

- Du kannst mit dem PKW oder dem ÖPNV anreisen.

### Welche Haltestellen des ÖPNV gibt es in Veranstaltungsnähe?

#### Wie weit sind die Haltestellen von der Location entfernt?

#### Ist die S-Bahn-Haltestelle barrierefrei?

- Nutze gerne die Seite der [www.rheinbahn.de](http://www.rheinbahn.de)

In der Nähe (ca. 400m) befindet sich die Haltestelle "Am Seestern" mit barrierefreiem Zugang zur Stadtbahn-Linie U77 (direkte Verbindung zum Hbf) und zur Metrobus-Linie M3 (Zugang zum Bus- und Bahnsteig stufenlos möglich. Ein- und Ausstieg in das Fahrzeug und aus dem Fahrzeug an allen Steigen dieser Haltestelle nahezu stufen- und spaltlos. Vereinzelt sind Stufen und Spalten bis zu 7 cm möglich)

### Muss ich die Anreise- und die Übernachtungskosten selbst tragen?

- Chiesi übernimmt für diese Veranstaltung keine Übernachtungs- und Reisekosten
- Du kannst dich aber bei deiner Patientenorganisation informieren, ob sie hier eine Unterstützung vorsehen.

## Location

### Ist ein barrierefreier Zugang zu der Veranstaltung gewährleistet?

- Ja, Hostessen am Eingang nehmen dich in Empfang – ein Aufzug ist vorhanden

### Gibt es barrierefreie Toiletten vor Ort?

- Ja

### Sind ausreichend Parkplätze vor Ort?

- Ja, das Lindner Hotel Düsseldorf Seestern verfügt über 300 Außenstellplätze und 100 Tiefgaragenstellplätze.

## Programm und Ablauf

### Gibt es eine Kinderbetreuung durch geschultes Personal?

- Ja, weitere Informationen erfragen Sie unter [rarediseaseday.de@chiesi.com](mailto:rarediseaseday.de@chiesi.com)

### Wird es Ruheorte geben, an die ich mich zurückziehen kann?

- Ja

### Wird medizinisches Personal (Sanitäter o.ä.) anwesend sein?

- Nein. Bei Bedarf gib uns bitte unter [rarediseaseday.de@chiesi.com](mailto:rarediseaseday.de@chiesi.com) Bescheid.

### Muss man den ganzen Tag teilnehmen oder kann man flexibel entscheiden?

- Du kannst flexibel entscheiden.
- Die Workshops finden mehrmals täglich statt. Wenn du an allen Workshops teilnehmen möchtest, solltest du mindestens 2 Stunden einplanen.
- Nach der Anmeldung bekommst du eine Übersicht zum Zeitplan.

### Wird es Getränke und Essen geben?

- Ja, bei der Anmeldung werden Unverträglichkeiten und Vorzüge abgefragt.

## Veranstalter

### Wer hat die Veranstaltung organisiert?

- Chiesi GmbH ist die verantwortliche Veranstalterin.
- Die Mitglieder des Chiesi Patientenbeirats „Patient Voices“ haben inhaltlich aufgrund ihrer Erfahrung mitgewirkt. Die Patientenorganisationen, ACHSE e.V. und EURORDIS sind von Anfang an transparent informiert und teilweise involviert gewesen.

### Welches Ziel hat die Veranstaltung / Was bezweckt die VA?

- Die Chiesi GmbH verfolgt mit dieser Veranstaltung ihre Vision: Menschen, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, und ihre Angehörigen mit der optimalen Versorgung zu begleiten und ganzheitlich zu unterstützen. Wir möchten ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen und orientieren uns deshalb bei allem, was wir tun, an den konkreten Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen.
- Die Veranstaltung bietet einen Raum und Informationsrahmen für Menschen mit seltenen Erkrankungen diesen Tag gemeinsam zu verbringen.

### HWG & Co.: Über welche Themen kann ich mich mit Chiesi auf der Veranstaltung austauschen?

- Chiesi Mitarbeiter und Mitwirkende, die nicht von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, dürfen nicht zu individueller Therapie, Wirksamkeit, Symptomen und Chiesi Produkten sprechen und keine Auskunft geben. Wir bitten dich, uns dazu nicht zu befragen oder anzusprechen. Wende dich dazu bitte an deine/n behandelnde/n Arzt/Ärztin.
- Zu allgemeinen Themen, die dich beschäftigen, kannst du uns gerne ansprechen

### Deine Frage wird hier nicht beantwortet?

Wende dich mit deinem Anliegen gerne an [rarediseaseday.de@chiesi.com](mailto:rarediseaseday.de@chiesi.com) .