

FAQs

Patient*innen-Veranstaltung



Anmeldung

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

- Wir schaffen einen Ort für Begegnung und Austausch – speziell für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Teilnehmen können alle Personen mit einer seltenen Erkrankung sowie jeweils bis zu vier Angehörige. Auch wenn deine Erkrankung nicht auf unserer Liste steht, bist du herzlich willkommen – vorausgesetzt, es sind noch freie Plätze verfügbar, kannst du dich jederzeit anmelden.

Wie erhalte ich meine Anmeldebestätigung?

- Nach deiner Anmeldung erhältst du zunächst eine **Eingangsbestätigung per E-Mail**. Sobald geprüft wurde, ob noch **freie Plätze** verfügbar sind, bekommst du deine **offizielle Anmeldebestätigung** ebenfalls per E-Mail zugesendet. Die Vergabe der limitierten Plätze erfolgt nach dem 1st come, 1st serve Prinzip.

Bis wann muss ich mich anmelden?

- Die Anmeldung ist bis **spätestens 3 Wochen vor der Veranstaltung** möglich – das heißt **bis zum 01. Februar 2026**.

Was passiert, wenn ich kurzfristig absagen muss?

- Bitte informiere uns in diesem Fall **direkt per E-Mail** an: rarediseaseday.de@chiesi.com

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

- Unsere Veranstaltung unterstützt die weltweite Kampagne #RareDiseaseDay.
- Das Programm richtet sich gezielt an Menschen mit einer seltenen Erkrankung und deren Angehörige. Eine Anmeldung ist daher nur für diese Gruppe möglich.

Darf ich die Einladung zur Veranstaltung weiterleiten?

- Ja

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

- Zum Zeitpunkt deiner Anmeldung waren alle verfügbaren Plätze bereits vergeben.
- Sollten durch Absagen Plätze frei werden, hast du die Möglichkeit nachzurücken. In diesem Fall melden wir uns direkt bei dir, eine Information an alle auf der Warteliste stehenden Personen erfolgt Anfang Februar.

Anreise & Übernachtung

Wo findet die Veranstaltung statt?

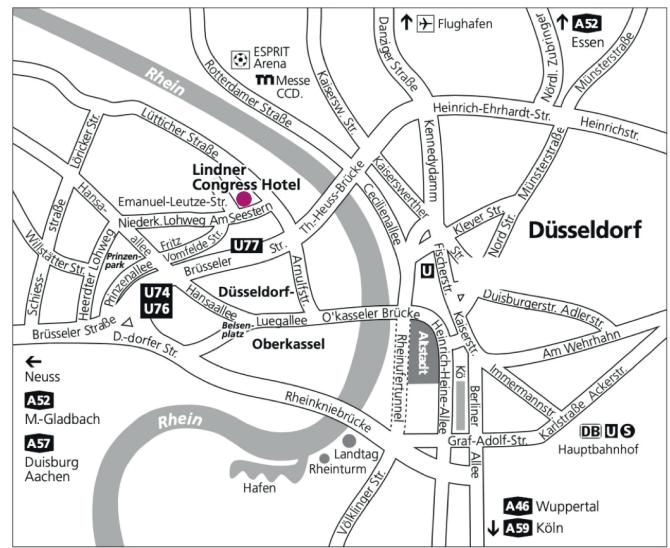
- Die Veranstaltung findet im **Lindner Hotel Düsseldorf Seestern im Denkquartier (1. Etage)** statt.

Lütticher Str. 130, 40547 Düsseldorf

Fürs Navi: Emanuel-Leutze-Str. 17,
40547 Düsseldorf

Wie komme ich zur Location?

- Du kannst mit dem PKW oder dem ÖPNV anreisen. Das Lindner Hotel Düsseldorf Seestern verfügt über 300 Außenstellplätze und 100 Tiefgaragenstellplätze.



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 <https://www.rheinbahn.de> für deine individuelle Verbindungssuche. In der Nähe der Veranstaltung (ca. 400 m) befindet sich die Haltestelle „Am Seestern“ mit barrierefreiem Zugang zu:
 - der Stadtbahn-Linie U77 (direkte Verbindung zum Hauptbahnhof)
 - der Metrobus-Linie M3.
 Barrierefreiheit: Der Zugang zum Bus- und Bahnsteig ist stufenlos möglich. Ein- und Ausstieg in die Fahrzeuge erfolgt an dieser Haltestelle nahezu stufen- und spaltlos. Vereinzelt können Stufen oder Spalten bis zu 7 cm vorkommen.

Folgende Reisekosten werden erstattet:

- Bahntickets 2. Klasse (Hin- und Rückfahrt) oder 0,30 € pro gefahrenem Kilometer mit dem PKW. Flugtickets werden nicht übernommen. Der Deckungsbeitrag für die Reisekosten liegt bei 250 €. Die Kosten für die Hotelübernachtung im Lindner Seestern werden ebenfalls übernommen.
Bitte sendet eine Einschätzung der Reisekosten bis spätestens 10. Februar 2026 an office@conceptandfriends.de
- Die Übernahme von Kosten darf sich nur dann auf eine Begleitperson erstrecken, wenn der Betroffene aufgrund der Lebensumstände auf die Unterstützung von der Begleitperson angewiesen ist.
- Wir bitten um Verständnis dafür, dass wir nur ein Hotelzimmer für den Betroffenen plus eine Begleitung zur Verfügung stellen können.

Location

Ist ein barrierefreier Zugang zu der Veranstaltung gewährleistet?

- Ja – ein Aufzug ist vorhanden.

Gibt es barrierefreie Toiletten vor Ort?

- Ja.

Programm und Ablauf

Gibt es eine Kinderbetreuung durch geschultes Personal?

- Ja, weitere Informationen kannst du unter rarediseaseday.de@chiesi.com erfragen.

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

- Ja.

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

- Nein – es wird kein medizinisches Personal vor Ort sein. Falls du Unterstützung benötigst, gib uns bitte vorab Bescheid unter: rarediseaseday.de@chiesi.com

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

- Du kannst flexibel entscheiden, wann und wie lange du teilnehmen möchtest.
- Die Workshops finden mehrmals täglich statt.
- Nach deiner Anmeldung über die Webseite erhältst du eine Übersicht zum Zeitplan.

Wird es Getränke und Essen geben?

- Ja. Bei der Anmeldung über die Webseite werden deine Unverträglichkeiten und Vorlieben abgefragt, damit wir bestmöglich auf individuelle Bedürfnisse eingehen können.

Veranstalter

Wer organisiert die Veranstaltung?

- Die Veranstaltung wird von der Chiesi GmbH organisiert.
- Inhaltlich haben die Mitglieder des Chiesi Patientenbeirates „Patient Voices“ mitgewirkt – basierend auf ihrer persönlichen Erfahrung im Leben mit einer Seltenen Erkrankung.
- Die Patientenorganisationen ACHSE e.V. und EURORDIS wurden von Anfang an transparent informiert und sind teilweise involviert. Weitere Patientenorganisationen mit direktem Indikationsbezug haben die Veranstaltung mitgestaltet und führen mit durch. Sie sind Teil des Programms.

Welches Ziel verfolgt die Veranstaltung?

- Die Chiesi GmbH verfolgt mit dieser Veranstaltung ihre Vision, Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen ganzheitlich zu unterstützen – mit dem Ziel, ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Dabei orientieren wir uns konsequent an den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen.
- Die Veranstaltung bietet Raum für Austausch und Information, um diesen besonderen Tag gemeinsam zu verbringen.

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

- Chiesi Mitarbeitende und Mitwirkende, die nicht selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind, dürfen keine Auskunft zu individueller Therapie, Symptomen, Wirksamkeit oder Chiesi Produkten geben. Wir bitten dich daher, von entsprechenden Fragen abzusehen und dich bei medizinischen Anliegen an deinen behandelnden Ärzt*in zu wenden.

Deine Frage wird hier nicht beantwortet?

Wende dich mit deinem Anliegen gerne an rarediseaseday.de@chiesi.com .