

Einladung

2. März 2024
10 - 18 Uhr

Gasstrasse 6,
22761 Hamburg

Gemeinsam
weniger Selten

MADE WITH PATIENTS BY CHIESI

Rare Disease Day 2024

Ein Networking-Tag von und für Menschen mit seltenen Erkrankungen, und deren Angehörige unter dem Motto ‚Gemeinsam weniger selten‘.

Auf dieser Veranstaltung verbringen Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige den Tag gemeinsam, um neue Kontakte zu knüpfen, zu netzwerken, zu lernen, zu diskutieren und sich auszutauschen.

Das ausgewählte Ziel der Workshops ist ‚Mentales Wohlergehen‘ für Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige. Die Workshops werden über den Tag verteilt zusätzlich und wiederholt angeboten:

- Du kannst in Gesprächen mit anderen Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, dich über Themen wie Hobbies, Arbeitssituation, Outing, Selbsthilfegruppen, Mentale Gesundheit in der Wissenschaft und Versorgung austauschen.
- Hole dir in den Workshops zu deiner persönlichen Ernährungsweise Tipps und Rezepte zu deiner Erkrankung und werde im Live-Koch-Workshop selbst aktiv. Für individuelle Fragen rund um Essen & Trinken steht dir außerdem eine Ernährungsberaterin zur Seite.
- Verschaffe dir in den Workshops zum mentalen Training Einblicke zum Umgang mit Stress, Resilienz und Selbstbewusstsein und werde beim Soundhealing selbst aktiv.

*Anmeldung
erfolgt über diesen QR-Code*



Durch die Veranstaltung begleiten uns Vertreter*Innen des Chiesi Patientenbeirats Patient Voices, Saliya Kahawatte, Prof. Dr. Julia Quitmann, Vertreter*Innen der Patientenorganisationen, Dave Hänsel, Fabian Neumann, Christine Gehrckens.

Folgende seltenen Erkrankungen stehen dabei im Mittelpunkt: Morbus Fabry, Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie, Beta-Thalassämie, Alpha-Mannosidose, Cystinose, Epidermolysis bullosa, Lipodystrophie.

<https://swp-hl.de/meet/rdd2024>

oder auch über rarediseaseday@chiesi.com
(Bitte nenne ausschließlich deinen vollständigen Namen und ob du in Begleitung kommst.)

Bei Fragen wendet euch an:
rarediseaseday.de@chiesi.com