

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH – Siemensstr. 5b - 63263 Neu-Isenburg

Landshut, 16. Juli 2020

Unser Zeichen:

Die Eventstürmer GmbH im Auftrag von Sanofi Genzyme

Katrin Brandt

Durchwahl: 0871 / 966 233 10

E-Mail: office@die-eventstuermer.de

Einladung zum 1. Digitalen Fabry Frauen Workshop am 05. September 2020
„Umgang mit der COVID 19 Situation für Patienten und Ärzte“

Sehr geehrte Damen,

wie Sie wissen, sind persönlichen Treffen aufgrund der derzeitigen Covid 19 Situation nur unter hohen Auflagen realisierbar. Um Ihnen trotzdem eine Plattform für den Austausch zu geben und mit Ihnen aktuelle und spannende Themen zu erörtern, möchten wir Sie zu unserem **1. Digitalen Fabry Frauen Workshop** einladen.

Unter der bewährten **Leitung von Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. Eva Brand, Fabry-Zentrum Münster**, besprechen und diskutieren wir folgende Themen:

- „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs“
- „Wie sieht die jetzige und wie könnte die zukünftige Patientenversorgung aussehen? (COVID 19 Situation, z. B. Videokonferenz mit Patienten/Arzt)“
- „Aus der Sicht der Patientenorganisation: wie gehen wir mit der momentanen Situation um?“

Die Veranstaltung ist am 05. September 2020 von 10:00 bis 13:15 Uhr geplant und findet virtuell (über die Meeting-Plattform Zoom) statt.

Um teilzunehmen, benötigen Sie nur einen privaten PC mit einem Internetzugang und ggfls. ein Headset (z.B. Kopfhörer vom Smartphone). Sie erhalten, nach bestätigter Anmeldung, einen Link, um dem Workshop in ihrem Browser beizutreten. Die Teilnahme an einem öffentlichen PC (Arbeitsplatz, Internet Café) ist nicht möglich.

Wir bieten Ihnen vorab gern jederzeit die Möglichkeit, die technischen Gegebenheiten in einem separaten virtuellen Einzel-Meeting zu testen.

Wie auch bei allen bisherigen Treffen, wird es keine Aufzeichnung der Veranstaltung geben.

Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang der Anmeldung und ist auf 20 Teilnehmerinnen begrenzt. Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme haben, verwenden Sie bitte das beiliegende Anmeldeformular. Bitte beachten Sie, dass sich der Workshop nur an Fabry **Patientinnen** richtet.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen dürfen Ihre personenbezogenen Daten nicht an Sanofi Genzyme weitergegeben werden. Bitte senden Sie Ihre Anmeldung daher ausschließlich an die auf dem Formular angegebene Adresse.

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie innerhalb von 5 Werktagen eine Rückmeldung.

Für Fragen zur Anmeldung oder der Veranstaltung stehen wir Ihnen, als von Sanofi Genzyme beauftragte Agentur, gerne unter **0871 / 966 233 10** oder **office@die-eventstuermer.de** zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung.

Mit freundlichen Grüßen



Katrin Brandt

Die Eventstürmer GmbH im Namen von Sanofi Genzyme

Anlagen

Anmeldeformular

Programm

ANMELDEFORMULAR

1. Digitaler Fabry Frauen Workshop, 05. September 2020

Name, Vorname:

Adresse:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Technikcheck: Wir vereinbaren mit Ihnen einen Telefontermin und besprechen / zeigen Ihnen alles ganz ausführlich, was Sie wissen müssen, um an der Veranstaltung teilzunehmen. (Ein PC und eine Internetverbindung sind Voraussetzung.)

JA, ich möchte einen Technikcheck.

Bitte vereinbaren Sie einen Termin mit mir. Generell passt

mir: Montag Dienstag Mittwoch Donnerstag Freitag vormittags nachmittags

NEIN, danke. Ich nutze Zoom bereits.

Wichtige Hinweise

Datenschutzhinweis

Ihre angegebenen Daten werden an die die Agentur Die Eventstürmer GmbH ausschließlich zur Anmeldung und Organisation der vorgenannten Veranstaltung weitergeleitet und durch die genannte Agentur verarbeitet.

Die Datenschutzerklärung der Die Eventstürmer GmbH finden Sie hier:

<http://die-eventstuermer.de/datenschutzerklaerung/>

Für die virtuelle Veranstaltung wird die Plattform Zoom genutzt.

Die Datenschutzerklärung von Zoom finden Sie hier:

<https://zoom.us/de-de/privacy.html> **Es findet keine Aufzeichnung der virtuellen Veranstaltung statt.**

Einwilligungserklärung

Hiermit erkläre ich mich mit der Verarbeitung meiner oben genannten personenbezogenen Daten durch die Agentur Die Eventstürmer GmbH zum Zwecke der Organisation der in dieser Einladung genannten Veranstaltung und der zusammenfassenden Information im Nachgang zum Inhalt der Veranstaltung einverstanden: Adresse und Emailadresse.

Meine Daten werden in den eigenen Datenverarbeitungssystemen der Agentur in der Europäischen Union verarbeitet. Sie werden gelöscht, sobald die Verarbeitung zum vorgenannten Zweck nicht mehr erforderlich und eine Speicherung aufgrund Gesetzes nicht vorgeschrieben ist.

Ich bin berechtigt, Auskunft über meine bei der Agentur „Die Eventstürmer“ gespeicherten Daten zu verlangen. Ferner habe ich das Recht, Berichtigung unrichtiger Daten sowie unter den gesetzlichen Voraussetzungen Löschung, Sperrung bzw. Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen. Zudem habe ich das Recht, der Datenverarbeitung entsprechend den gesetzlichen Voraussetzungen zu widersprechen. Dazu kann ich mich postalisch an die Agentur Die Eventstürmer GmbH, Jürgen-Schumann-Str. 25, 84034 Landshut, telefonisch unter 0871 / 966 233 10 oder per Email an datenschutz@die-eventstuermer.de zu wenden.

Ich habe jederzeit das Recht, eine Beschwerde bei den zuständigen Aufsichtsbehörden einzulegen.

Widerrufsrecht

Meine Einwilligung ist freiwillig. Ich kann diese jederzeit gegenüber der Agentur mit Wirkung für die Zukunft widerrufen, ohne dass mir hierdurch Nachteile entstehen. Die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten bis zu dem Widerruf bleibt von einem Widerruf unberührt.

Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl auf 20 Frauen limitiert ist. Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang Ihrer Anmeldung. Bitte schicken Sie Ihre Anmeldung an:

Die Eventstürmer GmbH
Jürgen-Schumann-Straße 25
84034 Landshut

Tel.: 0871 / 966 233 10 / Fax: 0871 / 606 79 89 99
office@die-eventstuermer.de

Ich habe die Datenschutzhinweise gelesen und verstanden. Ich melde mich hiermit für die Veranstaltung an und erkläre mich mit der internen Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten zur Verwaltung der Veranstaltung und zur statistischen Auswertung einverstanden.

Datum, Unterschrift _____

Programm Fabry Frauen Workshop “Erster Digitaler Workshop – Umgang mit der COVID 19 Situation für Patienten und Ärzte“

Datum: 05.09 2020
 Location: digital
 Zeit: 10:00 – 13:15 Uhr (3 Std. 15 min) inkl. 25 min Pause

Referentinnen: Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, Fabry-Zentrum Münster, *Chair*
 Frau Prof. Dr. med. Christine Kurschat, Fabry-Zentrum Köln
 Frau Dr. med. Jessica Kaufeld, Fabry-Zentrum Hannover
 Frau Natascha Sippel-Schönborn, Vertreterin MFSH, Köln
 Frau Gunda Tibelius, Stuttgart, Coach
 Herr Stephan Müller, Stuttgart, Coach
 Herr Dr. Manfred Paetzold, Recht & Soziales

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 9:45 Uhr	Start der Zoomkonferenz und Möglichkeit zum Technik Check-In	Alle
10:00 – 10:15 15 min	Begrüßung und Vorstellung des Programms und der Teilnehmerinnen	Frau Prof. Brand / Frau Swars Alle
10:15 – 10:35 20 min	Vortrag: „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs“ (Erfahrungsberichte aus den Zentren Münster und Köln)	Frau Prof. Brand / Frau Prof. Kurschat
10:35 – 10:50 15 min	Vortrag: „Wie sieht die jetzige und wie könnte die zukünftige Patientenversorgung aussehen? (COVID 19 Situation, z. B. Videokonferenz mit Patienten/Arzt)“	Frau Dr. Kaufeld
10:50 – 11:15 25 min	Erklärung World Café – Gruppenarbeit = es werden im Wechsel die folgenden Themen diskutiert: Runde 1 Gruppe 1 „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs“ (Erfahrungsberichte aus den Zentren Münster und Köln) Gruppe 2 – „Wie sieht die jetzige und wie könnte die zukünftige Patientenversorgung aussehen? (COVID 19 Situation, z. B. Videokonferenz mit Patienten/Arzt)“	Frau Swars Frau Prof. Brand / Frau Prof. Kurschat / Frau Swars / Frau Dr. Appelt Frau Dr. Kaufeld / Frau Wünsche / Frau Terrahe

Zeit	Thema	Verantwortlich
11:15 – 11:25 10 min	Aktive Pause	Frau Tibelius
11:25 – 11:50 25 min	World Café <i>Runde 2</i> Gruppe 1 „Wie sieht die jetzige und wie könnte die zukünftige Patientenversorgung aussehen? (COVID 19 Situation, z. B. Videokonferenz mit Patienten/Arzt)“ Gruppe 2 „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs“ (Erfahrungsberichte aus den Zentren Münster und Köln)	Frau Dr. Kaufeld / Frau Wünsche / Frau Terrahe Frau Prof. Brand / Frau Prof. Kurschat / Frau Swars / Frau Dr. Appelt
11:50 – 12:05 15 min	Vortrag: „Aus der Sicht der Patientenorganisation: wie gehen wir mit der momentanen Situation um?“	Frau Sippel-Schönborn
12:05 – 12.20 15 min	Pause	Alle
12:20 – 12:40 20 min	Beantwortung Fragen: „Rechtliche und Soziale Fragestellungen“ 3-4 min pro Thema	Herr Dr. Paetzold Alle
12:40 – 13:10 30 min	„Mentale Gesundheit“ 15 min und „Ernährung“ 15 min	Frau Tibelius / Herr Müller
13:10 – 13:15 5 min	Zusammenfassung	Frau Prof. Brand