

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

Landshut, 22. September 2020

Unser Zeichen:

Die Eventstürmer GmbH im Auftrag von Sanofi Genzyme

Katrin Brandt

Durchwahl: 0871 / 966 233 10

E-Mail: [office@die-eventstuermer.de](mailto:office@die-eventstuermer.de)

### **Einladung zum 2. Digitalen Fabry Frauen Workshop am 24. Oktober 2020**

Sehr geehrte Patientin,

persönliche Treffen sind 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 zum 2. **Digitalen Fabry Frauen Workshop** einladen.

Unter **der Leitung von Frau Dr. Sima Canaan-Kühl, Fabry Zentrum, Berlin**, besprechen und diskutieren wir folgende Themen:

- „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs (Erfahrungsberichte aus den Zentren)“  
„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 24. Oktober 2020 von 09.30 bis 13:30 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. 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. Sollten Sie kein Headset / keine PC-Kamera besitzen, können wir Ihnen diese **leihweise für diese Veranstaltung** zur Verfügung stellen. Bitte sprechen Sie uns direkt an (Katrin Brandt, Die Eventstürmer GmbH, 0871 966 233 10 – [office@die-eventstuermer.de](mailto:office@die-eventstuermer.de))

Es erfolgt keine Aufzeichnung der Veranstaltung.

Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang der Anmeldung. 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](mailto: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

## Digitaler Fabry Frauen Workshop, 24. Oktober 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. Weiteres Equipment kann leihweise für die Dauer der Veranstaltung zur Verfügung gestellt werden.)

**JA, ich möchte einen Technikcheck.**

**NEIN, danke. Ich nutze Zoom bereits.**

Bitte vereinbaren Sie einen Termin mit mir. Generell passt mir:

Montag

Dienstag

Mittwoch

Donnerstag

Freitag

vormittags

nachmittags

Konkreter Terminvorschlag:

---

**Meine Fragen:** Folgende Frage zu den Themen (aktuelle Patientenversorgung / Therapiemonitoring / Recht und Soziales / Mentale Gesundheit / Ernährung) würde ich gern im Rahmen des Workshops diskutieren:

---

---

---

---

---

---

---

---

**Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl auf 20 Patienten 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 / 966 233 12  
[office@die-eventstuermer.de](mailto:office@die-eventstuermer.de)

### Einwilligungserklärung

Hiermit erkläre ich mich bis zu meinem Widerruf damit einverstanden, dass die Agentur Die Eventstürmer GmbH die von mir bereitgestellten Daten zum Zwecke der Organisation und Durchführung der zuvor genannten Veranstaltung verarbeitet (*siehe "Wichtige Hinweise"*).

Datum, Unterschrift

---

### Datenschutzhinweis

Wir machen Sie darauf aufmerksam, dass die Agentur Die Eventstürmer GmbH Ihre Daten ausschließlich in dem Umfang erhebt, verarbeitet und nutzt, wie es zur Organisation Ihrer Teilnahme an der oben genannten Veranstaltung zur Erfüllung der Geschäftsbeziehung mit Ihnen erforderlich ist. Dabei beachtet die Agentur Die Eventstürmer GmbH stets die gesetzlichen Vorschriften zu Datenschutz und Vertraulichkeit.

Zum Zwecke der Registrierung und Organisation der Teilnahme an Veranstaltungen werden Ihre Daten gegebenenfalls auch an einen extern beauftragten Dienstleister weitergegeben. Die Daten werden gelöscht, sobald die Verarbeitung zum vorgenannten Zweck nicht mehr erforderlich ist und eine Speicherung aufgrund Gesetzes nicht vorgeschrieben ist.

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.

Der Teilnehmer ist berechtigt, **Auskunft** über seine bei der Agentur Die Eventstürmer GmbH verarbeiteten Daten zu verlangen. Ferner hat er das Recht, **Berichtigung** unrichtiger Daten, sowie unter den gesetzlichen Voraussetzungen Löschung, Sperrung bzw. Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen. Zudem hat er das Recht der Datenverarbeitung entsprechend den gesetzlichen Voraussetzungen zu widersprechen.

Dazu kann er sich postalisch an *Die Eventstürmer GmbH, Jürgen-Schumann-Str 25, 84034 Landshut* oder per E-Mail an [datenschutz@die-eventstuermer.de](mailto:datenschutz@die-eventstuermer.de) wenden.

Er hat jederzeit das Recht, Beschwerde bei der zuständigen Aufsichtsbehörde einzulegen.

Die für die Agentur zuständige Stelle ist:

*Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA) [www.la.da.bayern.de](http://www.la.da.bayern.de)  
Promenade 18 | Postfach 1349 | 91504 Ansbach*

### 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.

## Programm 2. Digitaler Fabry Frauen Workshop “Umgang mit der COVID-19 Situation für Patienten und Ärzte“

Datum: 24.10.2020  
 Location: digital  
 Zeit: 09:30 – 13:30 Uhr (4 Std.) inkl. 25 min Pause

Referenten: Frau Dr. Sima Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Berlin, *Chair*  
 Dr. Almut Fritsch, Fabry-Zentrum Jena  
 Frau Natascha Sippel-Schönborn, Vertreterin MFSH, Köln  
 Frau Gunda Tibelius, Stuttgart, Coach Kognitives Training  
 Herr Stephan Müller, Stuttgart, Coach Bewegung und Ernährung  
 Herr Dr. Manfred Paetzold, Experte Recht & Soziales  
 Frau Charlotte Mehle, Sanofi Genzyme  
*Die Referenten stehen auch in den Pausen für Fragen zur Verfügung*

Teilnehmer ohne aktiven Part: Frau Liza Swars, Frau Polina Wünsche, Frau Dr. Luise Appelt, Frau Vlada Zenziper

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 9:30	Start der Zoomkonferenz und Möglichkeit zum Technik Check-In	Patientinnen (ohne Sanofi Genzyme)
10:00 – 10:15 15 min	Begrüßung und Vorstellung des Programms, der Teilnehmerinnen und der Referenten	Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Mehle / Alle
10:15 – 10:35 20 min	<b>Vortrag:</b> „Monitoring und individuell zugeschnittene Therapie / Wichtige Grundlagen eines guten klinischen Verlaufs (Erfahrungsberichte aus den Zentren)“	Frau Dr. Canaan-Kühl
10:35 – 10:50 15 min	<b>Vortrag:</b> „Wie sieht die jetzige und wie könnte die zukünftige Patientenversorgung aussehen? (COVID-19 Situation, z. B. Videokonferenz mit Patienten/Arzt)“	NN

Zeit	Thema	Verantwortlich
10:50 – 11:15 25 min	<p><b>Erklärung World Café</b> – Gruppenarbeit = es werden im Wechsel die folgenden Themen diskutiert:  <b>Runde 1</b></p> <p><b>Gruppe 1</b> – „Offene Fragen / Erfahrungen zum Vortrag 1“</p> <p><b>Gruppe 2</b> – „Offene Fragen / Erfahrungen zum Vortrag 2“</p>	<p>Frau Mehle</p> <p>Frau Dr. Canaan-Kühl</p> <p>Frau Dr. Fritsch</p>
11:15 – 11:25 10 min	<b>Aktive Pause</b>	<p>Frau Tibelius</p> <p>Alle Teilnehmerinnen</p>
11:25 – 11:50 25 min	<p><b>World Café Runde 2</b></p> <p><b>Gruppe 1</b> – „Offene Fragen / Erfahrungen zum Vortrag 2“</p> <p><b>Gruppe 2</b> – „Offene Fragen / Erfahrungen zum Vortrag 1“</p>	<p>Frau Dr. Fritsch</p> <p>Frau Dr. Canaan-Kühl</p>
11:50 – 12:10 20 min	<p><b>Vortrag:</b>  „Aus der Sicht der Patientenorganisation: wie gehen wir mit der momentanen Situation um?“</p>	Frau Sippel-Schönborn, Köln
12:10 – 12.25 15 min	<p><b>Pause</b>  <i>(Referenten stehen für Fragen zur Verfügung)</i></p>	Alle
12:25 – 12:45 20 min	<p><b>Beantwortung Fragen:</b>  „Rechtliche und Soziale Fragestellungen“  3-4 min pro Thema</p>	<p>Herr Dr. Paetzold</p> <p>Alle</p>
12:45 – 13:25 40 min	<p><b>AlltagAktiv:</b>  „Mentale Gesundheit“ 20 min und „Ernährung“ 20 min</p>	<p>Frau Tibelius /</p> <p>Herr Müller</p>
13:25 – 13:30 5 min	<b>Zusammenfassung</b>	Frau Dr. Canaan-Kühl