

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Industriepark Höchst · D-65926 Frankfurt am Main

Landshut, 17. März 2021

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 3. Digitalen Fabry Frauen Workshop am Samstag, 26. Juni 2021

Sehr geehrte Patientin,

wir möchten Sie zum Digitalen Fabry Frauen Workshop am 26. Juni 2021 herzlich einladen. Unter der Leitung von **Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. Eva Brand vom Fabry-Zentrum Münster** besprechen und diskutieren wir folgende Themen:

- „Morbus Fabry und Covid-19 – Wissenswertes für den praktischen Alltag (u.a. zur Impfung)“
- „Monitoring und Verlaufskontrolle bei Morbus Fabry“
- „Stammbaumanalyse & Kommunikation Familie / Bekanntenkreis / Arbeit“

Die Veranstaltung ist von 09.30 bis 13:15 Uhr geplant und findet virtuell (über die Meeting-Plattform Zoom) statt. Es erfolgt keine Aufzeichnung der Veranstaltung.

Um teilzunehmen, benötigen Sie nur einen privaten PC mit einem Internetzugang und ggf. ein Headset (z.B. vom Smartphone). Sie erhalten, nach bestätigter Anmeldung, einen Link, um dem Workshop 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-Termin zu testen. Sollten Sie kein Headset / keine PC-Kamera besitzen, können wir Ihnen diese **leihweise für die Dauer der Veranstaltung** zur Verfügung stellen. Bitte sprechen Sie uns direkt an (Katrin Brandt, Die Eventstürmer GmbH, 0871 966 233 10 – office@die-eventstuermer.de).

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** zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung.

Mit freundlichen Grüßen

Katrin Brandt
Die Eventstürmer GmbH im Namen von Sanofi Genzyme

Anlagen

Anmeldeformular

Programm

Programm Fabry Frauen Workshop “3. Digitaler Workshop – Morbus Fabry“

Datum: Samstag, 26. Juni 2021
 Ort: digital
 Zeit: 10:00 – 13:15 Uhr (3 Std. 15 min) inkl. 25 min Pause

Referenten: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, Fabry-Zentrum Münster, *Chair*
 Prof. Dr. med. Christine Kurschat, Fabry-Zentrum Köln
 Dr. med. Jessica Kaufeld, Fabry-Zentrum Hannover
 Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Gunda Tibelius, Coach
 Dr. Manfred Paetzold, Recht & Soziales
 Charlotte Mehle, Sanofi Genzyme

Teilnehmer ohne aktiven Part: Liza Swars, Polina Wünsche, Dr. Luise Appelt (von Sanofi Genzyme)

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 9:30 Uhr	Start der Zoomkonferenz und Möglichkeit zum Technik Check-In	Die Eventstürmer / Patienten
10:00 – 10:15 Uhr 15 min	Begrüßung, Vorstellung des Programms und der Teilnehmerinnen	Frau Prof. Brand / Frau Mehle Alle
10:15 – 10:30 Uhr 15 min	Vortrag: „Morbus Fabry und Covid-19 – Wissenswertes für den praktischen Alltag (u.a. zur Impfung)“	Frau Prof. Brand
10:30 – 10:45 Uhr 15 min	Vortrag: „Monitoring und Verlaufskontrolle bei Morbus Fabry“ (Erfahrungsberichte aus dem Zentrum Hannover)	Frau Dr. Kaufeld
10:45 – 11:00 Uhr 15 min	Vortrag: „Stammbaumanalyse & Kommunikation Familie / Bekanntenkreis / Arbeit“	Frau Prof. Kurschat

Zeit	Thema	Verantwortlich
11:00 – 11:25 Uhr 25 min	World Café – Runde 1 / Breakout – Session 1 <i>Erklärung:</i> es werden im Wechsel in kleinen Gruppen die folgenden Themen diskutiert: Gruppe 1 Morbus Fabry - Monitoring und Therapie während der Corona-Pandemie Gruppe 2 Kommunikation rund um Morbus Fabry – Erfahrungsaustausch und Tipps & Tricks	Frau Mehle Frau Prof. Brand / Frau Dr. Kaufeld / Frau Sippel Frau Prof. Kurschat / Frau Tibelius / Frau Mehle
11:25 – 11:35 Uhr 10 min	Aktive Pause	Frau Tibelius
11:35 – 12:00Uhr 25 min	World Café – Runde 2 / Breakout – Session 2 Gruppe 1 Kommunikation rund um Morbus Fabry – Erfahrungsaustausch und Tipps & Tricks Gruppe 2 Morbus Fabry - Monitoring und Therapie während der Corona-Pandemie	Frau Prof. Kurschat / Frau Tibelius / Frau Sippel Frau Prof. Brand / Frau Dr. Kaufeld / Frau Mehle
12:00 – 12:15 Uhr 15 min	Vortrag: „Update der MFSH e.V. zu Veranstaltungen, Corona, etc.“	Frau Sippel-Schönborn
12:15 – 12:30 Uhr 15 min	Pause	Alle
12:30 – 12:50 Uhr 20 min	Beantwortung Fragen: „Voraussetzungen Erwerbsminderungsrente & elektronische Patientenakte & weitere rechtliche Fragestellungen der Teilnehmerinnen“ 3-4 min pro Thema	Herr Dr. Paetzold Alle
12:50 – 13:10 Uhr 20 min	Vortrag mit praktischen Übungen: „Mentale Gesundheit“	Frau Tibelius
13:10– 13:15 Uhr 10 min	Zusammenfassung	Frau Prof. Brand

ANMELDEFORMULAR

3. Digitaler Fabry Frauen Workshop, 26. Juni 2021

Name, Vorname:

Adresse:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Technikcheck: Wir vereinbaren mit Ihnen einen Telefon- / Onlinetermin und besprechen und 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 / Stammbaumanalyse / Kommunikation / Recht und Soziales / Mentale Gesundheit) würde ich gern im Rahmen des Workshops diskutieren:

Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl Patientinnen 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

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** 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.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.