

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

Max Mustermann
Musterstraße 21
12345 Musterstadt

Lutherstadt Wittenberg, xxxx

Unser Zeichen:
Agentur Die Eventstürmer GmbH
Katrin Brandt
Durchwahl: 03491 4086693
E-Mail: office@die-eventstuermer.de

**Einladung Fabry Frauen Workshop am 09.-10. Oktober 2021 in Leipzig
“Patientinnen-Netzwerk – Kompetenzen entwickeln, Zusammenarbeit stärken!”**

Sehr geehrte Damen,

heute möchten wir Ihnen schon das Datum und das vorläufige Programm für den zweitägigen Workshop
“**Patientinnen-Netzwerk – Kompetenzen entwickeln, Zusammenarbeit stärken!**” schicken.

Die folgenden Themen unter der **Leitung von Frau Dr. Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Berlin**, bieten wir Ihnen zur Diskussion an:

- „**Morbus Fabry: Monitoring und Verlaufskontrolle bei Morbus Fabry & Wissenswertes zu Covid 19**“
- „**Stammbaumanalyse & Kommunikation: Familie / Bekanntenkreis / Arbeit**“
- „**Update der MFSH e.V. zu Veranstaltungen, Corona, etc.**“
- „**Rechtliche und Soziale Fragestellungen**“
- „**Workshop mit Frau Tibelius**“

Die Veranstaltung findet am **9. und 10. Oktober 2021** in **Leipzig** statt und **richtet sich an Fabry Patientinnen und an betroffene weibliche Angehörige**. Die Teilnehmerzahl ist auf 25 Patientinnen / weibliche Angehörige begrenzt. Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang der Anmeldung. Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme haben, verwenden Sie bitte das beiliegende Anmeldeformular. Auf Grund der Workshop-Thematik ist die Teilnahme ausschließlich den weiblichen Angehörigen vorbehalten.

Bitte beachten Sie, dass wir uns vorbehalten den Workshop als digitale Veranstaltung via ZOOM am 09. Oktober 2021 stattfinden zu lassen, sollte es die Entwicklung der pandemischen Situation erfordern.

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.

Im Rahmen der Veranstaltung übernehmen wir gerne für Sie angemessene Reisekosten (Bahnfahrt 2. Klasse Sparpreis oder Pkw-Nutzung (0,30 EUR je gefahrenem km) vom Wohnort und zurück auf direktem Weg) sowie eine Übernachtung vom 09. bis 10. Oktober 2021 im Veranstaltungshotel.

Wir bitten Ihre **Angehörige**, die mit Ihnen am Workshop teilnehmen möchte, über Ihr Formular anzumelden (**Anmeldeformular: Punkt 1 B**).

Sofern es Ihnen nicht möglich ist, allein zu reisen (und keine Angehörige am Workshop teilnimmt) übernehmen wir die Reise- und Übernachtungskosten inklusive Frühstück für Ihre **Reisebegleitung** (**Anmeldeformular: Punkt 1 C**). Bitte beachten Sie, dass in diesem Fall Ihre Reisebegleitung nicht an der Veranstaltung teilnehmen kann. Das betrifft auch Kaffeepausen, Mittag- und Abendessen.

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie innerhalb von 5 Werktagen eine Rückmeldung. Ausführliche Informationen (Hoteladresse, Anfahrtsbeschreibung, ggfs. Bahnticket, endgültiges Programm usw.) gehen Ihnen ca. zwei Wochen vor der Veranstaltung per Post oder E-mail zu.

Für Fragen zur Anmeldung oder der Veranstaltung stehen wir Ihnen, als von Sanofi Genzyme beauftragte Agentur gerne unter **Tel.: 03491 / 408 66 93 / Fax: 03491 / 651 99 97 oder office@die-eventstuermer.de** zur Verfügung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie außerdem vorab Ihre Fragen zu folgenden Themen senden:

Aktuelle Patientenversorgung; Therapiemonitoring; Stammbaumanalyse; Kommunikation; Recht und Soziales; Mentale Gesundheit.

Mit freundlichen Grüßen

Katrin Brandt
Die Eventstürmer im Namen von Sanofi Genzyme

Anlagen

Anmeldeformular
Programm

Programm 4. Fabry Frauen Workshop

“Patientinnen-Netzwerk – Kompetenzen entwickeln, Zusammenarbeit stärken!”

Datum: 09.-10. Oktober 2021
 Ort: pentahotel, Leipzig
 Beginn: 14:00 Uhr (erster Tag)
 Ende: ca. 12:30 Uhr (zweiter Tag)

Referentinnen: Frau Dr. Sima Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Charité, Berlin, *Chair*
 Frau Dr. med. Christina Lampe, Fabry-Zentrum, Universitätsklinikum Gießen
 Frau Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Frau Gunda Tibelius, Coach
 Herr Dr. Manfred Paetzold, Experte Recht & Soziales
 Frau Charlotte Mehle, Sanofi Genzyme

Programm: Samstag, 09. Oktober 2021

Zeit	Thema	Verantwortlich
14:00 – 14:20 (20')	Begrüßung und Vorstellungsrunde	Alle
14:20 – 14:50 (30')	Vortrag: Morbus Fabry: Monitoring und Verlaufskontrolle bei Morbus Fabry & Wissenswertes zu Covid 19	Frau Dr. Canaan-Kühl
14:50 – 15:20 (30')	Vortrag: Stammbaumanalyse & Kommunikation Familie / Bekanntenkreis / Arbeit	Frau Dr. Lampe
15:20 – 15:50	Kaffeepause	
15:50 -15:55 (05')	Erklärung World Café	Frau Mehle
15:55 -16:40 (45')	World Café – in 2 Gruppen / an 2 Tischen werden im Wechsel die folgenden Themen diskutiert (Runde 1): Tisch 1 Thema 1: Erfahrungen und Fragen zu Monitoring / Verlaufskontrolle / Covid 19 Tisch 2 Thema 2: Kommunikation Richtung Familie / Bekanntenkreis / Arbeit – was sage ich und wie? <i>Inklusive Austausch</i>	Dr. Canaan-Kühl Dr. Lampe / Frau Tibelius
16:40 – 17:00 (20')	Energizer	Frau Tibelius Alle
17:00 – 17:45 (45')	World Café - Runde 2 <i>Themenwechsel an den Tischen</i> Tisch 1 Thema 2 Tisch 2 Thema 1 <i>Inklusive Austausch</i>	Dr. Lampe / Frau Tibelius Dr. Canaan-Kühl
Ab 19:00	Abendessen	Alle

Programm: Sonntag, 10. Oktober 2021

Zeit	Thema	Verantwortlich
09:00 – 09:10 (10')	Zusammenfassung vom ersten Tag	Frau Dr. Canaan-Kühl / Coaches
09:10 – 09:30 (20')	Vortrag: Update der MFSH e.V. zu Veranstaltungen, Corona, etc.“	Frau Sippel
09:30 – 10:15 (45')	Rechtliche und Soziale Fragestellungen Beantwortung von Fragen (3-4 Min pro Thema)	Dr. Paetzold
10:15 – 10:45	Kaffeepause	
10:45 – 11:45 (60')	Workshop <i>Inklusive Austausch</i>	Frau Tibelius Alle
11:45 – 12:00 (15')	Zusammenfassung / Feedback & Ausblick	Frau Dr. Canaan-Kühl / Coaches
Ab 12:00	Essen und Abreise	Alle

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

Anmeldeformular - Fabry Frauen Workshop, 09.-10. Oktober 2021, Leipzig

1) Teilnehmer

A) PATIENTIN

Name, Vorname: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

E-Mail-Adresse: _____

B) ANGEHÖRIGE *(Betroffene und nicht betroffene weibliche Angehörige)*

Name, Vorname: _____

C) REISEBEGLEITUNG *(Sofern keine Angehörige teilnimmt und Ihnen eine Anreise allein nicht zuzumutbar ist. Keine Teilnahme an der Veranstaltung!)*

Name, Vorname: _____

2) Reisebuchung *(Sofern es Ihnen nicht möglich ist allein zu reisen, übernehmen wir die Reisekosten für Ihre Begleitung. Bitte beachten Sie, dass die Teilnahme von Begleitpersonen an der Veranstaltung (inklusive Mittag- und Abendessen) nicht möglich ist.)*

Ich / Wir benötigen eine Bahnfahrkarte ab Bahnhof: _____

Ich / Wir reisen mit dem PKW an.

3) Hotelbuchung *(Sofern es Ihnen nicht möglich ist allein zu reisen, übernehmen wir die Hotelkosten für Ihre Begleitung. Bitte beachten Sie, dass die Teilnahme von Begleitpersonen an der Veranstaltung (inklusive Mittag- und Abendessen) nicht möglich ist.)*

ÜBERNACHTUNG:

Bitte buchen Sie eine Übernachtung vom 09. bis 10. Oktober 2021 im Veranstaltungshotel.

Einzelzimmer

Doppelzimmer

4) Sonstiges *(Nahrungsmittelallergien, Gehbehinderung o.ä.)*

Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl auf 25 Frauen limitiert ist. Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang Ihrer Anmeldung. Auf Grund der Workshop-Thematik ist die Teilnahme ausschließlich den weiblichen Angehörigen vorbehalten.

Bitte schicken Sie Ihre Anmeldung an:

Die Eventstürmer GmbH

Friedeholzstr. 12

06886 Lutherstadt Wittenberg

Tel.: 03491 408 66 94 / Fax: 03491 / 651 99 97

office@die-eventstuermer.de

Ich habe die "**Wichtige Hinweise**" auf der Rückseite gelesen und verstanden. Ich erkläre mich hiermit mit der internen Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten zur Verwaltung der Veranstaltung und zur statistischen Auswertung einverstanden

Datum, Unterschrift _____

WICHTIGE HINWEISE

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, Reisebuchung 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 den Fall, dass Veranstaltung virtuell stattfinden muss, 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, Friedeholzstraße 12, 06886 Lutherstadt Wittenberg 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:

Landesbeauftragter für den Datenschutz Sachsen-Anhalt

Leiterstraße 9, 39104 Magdeburg

Postadresse: Postfach 1947, 39009 Magdeburg [poststelle\(at\)fd.sachsen-anhalt.de](mailto:poststelle(at)fd.sachsen-anhalt.de)

<https://datenschutz.sachsen-anhalt.de/landesbeauftragter/kontakt/>

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.