

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

Lutherstadt Wittenberg, 15.09.2021

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

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

Sehr geehrte Damen,

heute möchten wir Ihnen das Datum und das Programm für den digitalen 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. Oktober 2021** digital über die Meetingplattform ZOOM 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.

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 beizutreten. Die Teilnahme an einem öffentlichen PC (Arbeitsplatz, Internet Café) ist nicht möglich. Es erfolgt keine Aufzeichnung der Veranstaltung.

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 (Katrין Brandt, Die Eventstürmer GmbH, 03491 / 408 66 93 – office@die-eventstuermer.de).

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.

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

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

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 / 408 66 94 oder office@die-eventstuermer.de** zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Katrין Brandt

Die Eventstürmer im Namen von Sanofi Genzyme

Anlagen

Anmeldeformular

Programm

Programm Fabry Frauen Workshop “4. Digitaler Workshop – Morbus Fabry“

Datum: Samstag, 09. Oktober 2021
 Ort: digital
 Zeit: 10:00 – 13:30 Uhr (3 Std. 30 min) inkl. 25 min Pause

Referenten: Frau Dr. Sima Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Charité, Berlin, *Chair*
 Frau Dr. med. Christina Lampe, Fabry-Zentrum, Universitätsklinikum Gießen
 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 aller Teilnehmerinnen / Referenten	Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Mehle Alle
10:15 – 10:35 Uhr 20 min	Vortrag: „Morbus Fabry: Monitoring und Verlaufskontrolle bei Morbus Fabry & Wissenswertes zu Covid 19“	Frau Dr. Canaan-Kühl
10:35 – 10:55 Uhr 20 min	Vortrag: „Stammbaumanalyse & Kommunikation Familie / Bekanntenkreis / Arbeit“	Frau Dr. Lampe
10:55 – 11:25 Uhr 30 min	World Café – Runde 1 / Breakout – Session 1 <i>Erklärung:</i> es werden im Wechsel in kleinen Gruppen die folgenden Themen unter der Leitung von Frau Dr. Canaan-Kühl und Frau Dr. Lampe diskutiert: Gruppe 1 Erfahrungen und Fragen zu Monitoring / Verlaufskontrolle / Covid 19 Gruppe 2 Kommunikation Richtung Familie / Bekanntenkreis / Arbeit – was sage ich und wie?	Frau Mehle Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Mehle Frau Dr. Lampe / Frau Tibelius / Frau Sippel
11:25 – 11:35 Uhr 10 min	Aktive Pause mit Übungen	Frau Tibelius Alle

Zeit	Thema	Verantwortlich
11:35 – 12:05 Uhr 30 min	World Café – Runde 2 / Breakout – Session 2 <i>Themenwechsel in den Gruppen</i> Gruppe 1 Erfahrungen und Fragen zu Monitoring / Verlaufskontrolle / Covid 19 Gruppe 2 Kommunikation Richtung Familie / Bekanntenkreis / Arbeit – was sage ich und wie?	Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Mehle Frau Dr. Lampe / Frau Tibelius / Frau Sippel
12:05 – 12:25 Uhr 20 min	Vortrag: „Update der MFSH e.V. zu Veranstaltungen, Corona, etc.“	Frau Sippel-Schönborn
12:25 – 12:40 Uhr 15 min	Pause	Alle
12:40 – 13:00 Uhr 20 min	Beantwortung Fragen: „Voraussetzungen Erwerbsminderungsrente & elektronische Patientenakte & weitere rechtliche Fragestellungen der Teilnehmerinnen“ 3-4 min pro Thema	Herr Dr. Paetzold Alle
13:00 – 13:20 Uhr 20 min	Vortrag mit praktischen Übungen: „Mentale Gesundheit“	Frau Tibelius Alle
13:20 – 13:30 Uhr 10 min	Zusammenfassung	Frau Dr. Canaan-Kühl

Anmeldeformular - Fabry Frauen Workshop

09. Oktober 2021

09:30 - 13:30 Uhr - digital via ZOOM

1) Teilnehmer

A) PATIENTIN

Name, Vorname:

Adresse:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

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

Name, Vorname:

Adresse:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

2) Technick-Check *(Gern machen wir Sie bei einem individuellen Zoom-Probetermin mit den Funktionsweisen der Meetingplattform vertraut. Leihequipment wie Kamera, Kopfhörer / Mikrofon stellen wir Ihnen auf Anfrage für die Dauer der Veranstaltung zur Verfügung.)*

- Ja, ich benötige Unterstützung. Bitte kontaktieren Sie mich für einen Zoom-Probetermin.
- Nein danke, Ich kenne mich mit Zoom bereits aus.

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 93 / Fax: 03491 / 408 66 94

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 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/>

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.