

Wittenberg, 21. März 2022

Unser Zeichen:

Die Eventstürmer GmbH im Auftrag von Sanofi
Katrin Brandt

Durchwahl: 03491 / 408 66 93

E-Mail: office@die-eventstuermer.de

Einladung zum 5. Digitalen Fabry Frauen Workshop am 21. Mai 2022

Sehr geehrte Patientin,

wir freuen uns, Sie zu unserem **5. Digitalen Fabry Frauen Workshop** einzuladen.

Unter **der Leitung von Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, Universitätsklinikum Münster**, besprechen und diskutieren wir mit verschiedenen Referentinnen und Ihnen folgende Themen:

- **Morbus Fabry und Magen-Darm-Beschwerden:** *Wie gehe ich damit um und was kann ich tun?*
- **Morbus Fabry und Schmerz:** *Wie gehe ich damit um und was kann ich tun?*
- **Vorstellung Selbsthilfegruppe MFSH e.V. und aktuelle Themen**
- **Einführung: Morbus Fabry und Mentale Gesundheit**

Die Veranstaltung findet am **21. Mai 2022** digital über die Meetingplattform ZOOM statt **und richtet sich an Patientinnen mit Morbus Fabry**. Die Teilnehmerzahl ist auf 25 Teilnehmerinnen begrenzt. Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang der Anmeldung.

Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme haben, verwenden Sie bitte das beiliegende Anmeldeformular.

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

Wir würden uns freuen, wenn Sie außerdem vorab Ihre Fragen zu folgenden Themen senden:
Ernährung, Schmerz und Mentale Gesundheit.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen dürfen Ihre personenbezogenen Daten nicht an Sanofi 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 beauftragte Agentur gerne unter **Tel.: 03491 / 408 66 93 / Fax: 03491 / 408 66 94 oder office@die-eventstuermer.de** zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Katrin Brandt

Die Eventstürmer im Namen von Sanofi

Anlagen

Programm

Anmeldeformular

Programm 5. Digitaler Fabry Frauen Workshop am 21.05.2022

Datum: **21. Mai 2022**
 Location: digital
 Zeit: 10:00 – 13:30 Uhr (3 Std. 30 min) inkl. 10 min Pause

Referenten: Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, Interdisziplinäres Fabry-Zentrum, Universitätsklinikum Münster, **Chair**
 Frau PD Dr. med. Antje Schmidt-Pogoda, Interdisziplinäres Fabry-Zentrum, Universitätsklinikum Münster
 Frau Anne Huster, Nurse, Interdisziplinäres Fabry-Zentrum, Universitätsklinikum Münster
 Frau Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Frau Gunda Tibelius, Coach
 Frau Charlotte Mehle, Sanofi

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

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 9:30 Uhr	Start der Zoomkonferenz und Möglichkeit zum Technik Check-In	Patienten / Die Eventstürmer (ohne Sanofi)
10:00 – 10:15 15 min	Begrüßung und Vorstellung Referenten und Programm	Frau Prof. Brand / Frau Mehle
10:15 – 10:45 30 min	Vortrag inkl. 10 min Diskussion: Morbus Fabry und Magen-Darm-Beschwerden: Wie gehe ich damit um und was kann ich tun?	Frau Prof. Brand / Alle
10:45 – 11:15 30 min	Vortrag inkl. 10 min Diskussion: Morbus Fabry und Schmerz: Wie gehe ich damit um und was kann ich tun?	Frau PD Schmidt-Pogoda / Alle
11:15 – 11:35 20 min	Vorstellung Selbsthilfegruppe MFSH e.V. und aktuelle Themen	Frau Sippel-Schönborn
11:35 – 12:00 25 min	Einführung: Morbus Fabry und mentale Gesundheit (5 min) Am Beispiel von zwei imaginären, realitätsnahen Personen, findet die Vorstellung und der Austausch statt (Frau Huster / Patient): „Fritz“ (10 min) „Sabine“ (10 min)	Frau Huster Patient / Frau Huster

Zeit	Thema	Verantwortlich
12:00 – 12:10 10 min	Pause	Alle
12:10 – 12:40 30 min	Praktischer Workshop zum Thema mentale Gesundheit, Teil 1: „Wie kann ich meine Grundbedürfnisse im Zusammenhang mit meiner Erkrankung erkennen?“	Frau Tibelius / Alle
12:40 – 13:20 40 min	Praktischer Workshop zum Thema mentale Gesundheit, Teil 2: „Wie kommuniziere ich meine Bedürfnisse gegenüber Ärzt*innen & Krankenschwestern richtig?“	Frau Tibelius / Alle
13:20-13:30 10 min	Zusammenfassung und Verabschiedung	Frau Prof. Brand

ANMELDEFORMULAR

5. Digitaler Fabry Frauen Workshop, 21. Mai 2022

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, Laptop oder Tablet mit einem Internetzugang und einer Kamera 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: _____

Wochentag | vormittag / nachmittag:

Konkreter Terminvorschlag:

Meine Fragen: Folgende Frage zu den Themen würde ich gern im Rahmen des Workshops diskutieren:

Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl auf 25 Patientinnen limitiert ist.

Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang Ihrer Anmeldung.

Bitte schicken Sie Ihre Anmeldung an:

Die Eventstürmer GmbH
Büro: Schiffbauerweg 08
06886 Lutherstadt Wittenberg

Tel.: 03491 408 66 93
Fax: 03491 408 66 94
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, Schiffbauerweg 08, 06886 Lutherstadt Wittenberg* 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\(at\)lfd.sachsen-anhalt.de](mailto:poststelle(at)lfd.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.