

Wittenberg, Juli 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 Fabry Frauen Workshop am 17./18. September 2022 in Leipzig

Sehr geehrte Patientin,

wir freuen uns, Sie nach langer Pause wieder zu einer Präsenzveranstaltung einladen zu können. Am 17. und 18. September 2022 findet der **Fabry Frauen Workshop in Leipzig** statt.

Unter **der Leitung von Frau Dr. med. Sima Canaan-Kühl von der Charité Berlin** besprechen und diskutieren wir mit verschiedenen Referentinnen und Ihnen folgende Themen:

- **Morbus Fabry: Der jährliche Check-up im Zentrum Hintergrundwissen & Vorbereitung**
- **Morbus Fabry und unterstützende Behandlungen**
- **Update der Selbsthilfegruppe MFSH e.V.**
- **Morbus Fabry und Mentale Gesundheit**

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. Ebenfalls stellt Ihnen Sanofi eine Übernachtung mit Frühstück im Einzelzimmer und eine angemessene Verpflegung zur Verfügung. Die Reise- und Übernachtungskosten im Doppelzimmer für eine Begleitperson können nur übernommen werden, wenn Ihnen eine Anreise allein nicht zuzumuten ist.

Bitte beachten Sie, dass eine Teilnahme von Begleitpersonen an der gesamten Veranstaltung nicht möglich ist (das schließt auch Kaffeepausen und Mittag- / Abendessen ein).

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.

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. Ausführliche Informationen (Hoteladresse, Anfahrtsbeschreibung, ggfs. Bahnticket, endgültiges Programm usw.) gehen Ihnen ca. zwei Wochen vor der Veranstaltung per Post oder Email zu.

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 Fabry Frauen Workshop “Patientinnen-Netzwerk – Kompetenzen und Kommunikation stärken!”

Datum: Samstag 17. und Sonntag, 18. September 2022
 Ort: Vienna House Easy, Leipzig
 Beginn: 14:00 Uhr (erster Tag)
 Ende: ca. 12:30 Uhr (zweiter Tag)

Referentinnen: Frau Dr. Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Charité, Berlin, *Chair*
 Frau Prof. Müller-Deile, Universitätsklinikum Erlangen
 Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Gunda Tibelius, Coach
 Charlotte Mehle, Sanofi

Teilnehmerinnen ohne aktiven Part: Frau Dr. Manuela Bretzke, Frau Polina Wünsche (Sanofi)

Programm: Samstag, 17. September 2022

Zeit	Thema	Verantwortlich
14:00 – 14:20 (20')	Begrüßung und Vorstellungsrunde	Alle
14:20 – 14:50 (30')	Vortrag: Morbus Fabry: Der jährliche Check-up im Zentrum Hintergrundwissen & Vorbereitung	Frau Dr. Canaan-Kühl
14:50 – 15:20 (30')	Vortrag: Morbus Fabry und die Behandlung von Schmerz, Durchfällen, der kardialen Beteiligung sowie der Nieren-Beteiligung	Frau Prof. Müller-Deile
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 zum jährlichen Check up Tisch 2 Thema 2: Fragen zur begleitenden Behandlung	Frau Dr. Canaan-Kühl Frau Prof. Müller-Deile
16:40 – 17:00 (20')	Fertig machen zum Endspurt: Lockerungen für Körper und Geist	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	Frau Prof. Müller-Deile Frau Dr. Canaan-Kühl
Ab 19:00	Abendessen	Alle

Programm: Sonntag, 18. September 2022

Zeit	Thema	Verantwortlich
09:00 – 09:10 (10')	Zusammenfassung des ersten Tags	Frau Dr. Canaan-Kühl
09:10 – 09:40 (30')	Vortrag: Update der MFSH e.V	Frau Sippel
09:40 – 10:40 (60')	Workshop: Was sind meine mentalen Grundbedürfnisse und was kann ich dafür tun?	Frau Tibelius Alle
10:40 – 11:00 (20')	Kaffeepause	
11:00 – 12:00 (60')	Workshop: Kommunikation mit dem Fabry Zentrum	Frau Tibelius Alle
12:00 – 12:15 (15')	Zusammenfassung / Feedback & Ausblick	Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Tibelius
Ab 12:15	Essen und Abreise	Alle

ANMELDEFORMULAR

Fabry Frauen Workshop, 17./18. September 2022 in Leipzig

Name, Vorname:

Strasse, Hausnummer

PLZ, Wohnort

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Begleitung (Kosten für Anreise, Übernachtung und Frühstück einer Begleitung können nur übernommen werden, wenn Ihnen eine Anreise allein nicht zuzumuten ist. Eine Teilnahme der Begleitung an der Veranstaltung ist leider nicht möglich)

Eine Reise ist mir allein nicht möglich.

Name der Begleitung:

Reisebuchung

Ich reise mit dem PKW an.

Bitte buchen Sie eine Bahnfahrkarte für mich.

Abfahrtsbahnhof:

Hotelbuchung

Bitte buchen Sie mir ein Zimmer (17.-18. September 2022)

Anmerkungen zu Ihrer Anmeldung (Geheinschränkung, Unverträglichkeiten,..) / Fragen zu Workshopthemen

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.