

Lutherstadt Wittenberg, Juni 2023

Unser Zeichen:

Die Eventstürmer GmbH im Auftrag von Sanofi
Katrin Brandt

Durchwahl: 03491 / 408 66 93

E-Mail: office@die-eventstuermer.de

**Einladung zum Workshop "Gute Kommunikation mit Fabry – Zentren"
für Fabry Patientinnen und Patienten am 15. und 16. September 2023 in Kassel**

Sehr geehrte Patientin,
Sehr geehrter Patient,

wir freuen uns, Sie im Namen der Sanofi-Aventis Deutschland GmbH zum Workshop
"Gute Kommunikation mit Fabry – Zentren" nach Kassel einzuladen. Dieser ist sowohl für Fabry
Patientinnen als auch für Fabry Patienten gedacht.

Am Freitagnachmittag, den 15. und Samstag, den 16. September 2023 haben Sie die Gelegenheit, sich
mit den Experten unter der **Leitung von Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand**, aus dem
Universitätsklinikum Münster, zu folgenden Themen auszutauschen:

- **Morbus Fabry Verlaufskontrollen in interdisziplinären Fabry-Zentren**
- **Morbus Fabry Kommunikation rund um die Verlaufskontrolle** aus Sicht einer behandelnden
Ärztin, einer medizinischen Assistentin und aus Sicht von Ihnen, den Patient*innen,
- **Klärung offener Fragen rund um die Verlaufskontrolle**
- **Update der Selbsthilfegruppe MFSH e.V.**
- **Kommunikation – Grundlagen (Vortrag), Fallstricke und Lösungsansätze (interaktive
Workshops)**

Im Rahmen der Veranstaltung übernimmt Sanofi 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).

Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme haben, verwenden Sie bitte das beiliegende Anmeldeformular oder melden Sie sich direkt online über diesen QR-Code



oder den Link: https://die-eventstuermer.de/fabry_kommunikationsworkshop/ an.

Die Teilnehmerzahl ist auf 25 Teilnehmer:innen begrenzt. Die Platzvergabe erfolgt nach Eingang der Anmeldung.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen dürfen Ihre personenbezogenen Daten nicht an Sanofi weitergegeben werden. Bitte senden Sie Ihre Anmeldung nur an die auf dem Formular angegebenen Adresse. Verwenden Sie die Online-Anmeldung werden Ihre Daten ausschließlich an Die Eventstürmer weitergeleitet. Sie erhalten 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 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 Patientinnen und Patienten - Workshop "Gute Kommunikation mit Fabry – Zentren"

Datum: Freitag 15. und Samstag, 16. September 2023
 Ort: H4 Hotel, Kassel
 Beginn: Freitag, 15.09.2023 um 16:00 Uhr
 Ende: Samstag, 16.09.2023 um 15:00 Uhr

Referentinnen: Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand, Fabry-Zentrum Münster, Uniklinik Münster, Chair
 Frau Dr.med. Canaan-Kühl, Fabry-Zentrum Charité, Berlin
 Anne Huster, Fabry-Zentrum Münster, Uniklinik Münster
 Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Gunda Tibelius, Coach
 Charlotte Mehle, Sanofi

Teilnehmer*innen ohne aktiven Part: Liza Swars, Polina Wünsche (Sanofi), Henrik Gerlach, Dr. Michael Edigkauer

Programm: Freitag, 15. September 2023

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 15:00 Uhr	Kaffee und Snacks	
16:00 – 16:20 (20')	Begrüßung und Vorstellungsrunde	Frau Prof. Brand / Frau Mehle
16:20 – 16:50 (30')	Vortrag: Morbus Fabry: Verlaufskontrollen in interdisziplinären Fabry-Zentren	Frau Prof. Brand
16:50 – 17:20 (30')	Vortrag: Morbus Fabry: Arzt-Patient*innen-Kommunikation rund um die Verlaufskontrolle aus Sicht einer behandelnden Ärztin	Frau Dr. Canaan-Kühl
17:20 – 17:30 (10')	Kurze Pause	
17:30 – 17:50 (20')	Vortrag: Morbus Fabry: Verlaufskontrollen aus Sicht einer medizinischen Assistentin	Frau Huster
17:50 – 18:40 (50')	Erfahrungsaustausch: Morbus Fabry: Verlaufskontrollen aus Sicht der Patient*innen	Frau Prof. Brand Frau Tibelius Alle
19:30	Abendessen	

Programm: Samstag, 16. September 2023

Zeit	Thema	Verantwortlich
09:00 – 09:10 (10')	Zusammenfassung des Freitags	Frau Prof. Brand
09:10 – 09:50 (40')	Podiumsdiskussion: Fragen / Antworten / Diskussion zu den Morbus Fabry Vorträgen und Vorbereitung auf die folgenden Workshops	Frau Prof. Brand / Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Huster
09:50 – 10:10 (20')	Die MFSH stellt sich und ihre Arbeit vor	Frau Sippel-Schönborn
10:10 – 10:40 (30')	Kaffeepause und Zimmer Check Out	
10:40 – 11:40 (60')	Vortrag Was ist Kommunikation aus wissenschaftlicher Sicht?	Frau Tibelius
11:40 – 12:30 (50')	Workshop Fallstricke: 3 Teilgruppen, Leitung durch Frau Tibelius, Frau Prof. Brand, Frau Dr. Canaan-Kühl	Frau Prof. Brand / Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Tibelius
12:30 – 13:30 (60')	Mittagessen	
13:30 – 14:50 (80')	Workshop Lösungsansätze: Wie gehe ich damit um und was kann ich dafür tun, dass es mir dabei gut geht? 3 Teilgruppen, Leitung durch Frau Tibelius, Frau Prof. Brand, Frau Dr. Canaan-Kühl	Frau Prof. Brand / Frau Dr. Canaan-Kühl / Frau Tibelius
14:50 – 15:00 (10')	Zusammenfassung und Good-bye	Frau Prof. Brand

ANMELDEFORMULAR

Fabry Patientinnen und Patienten Workshop "Gute Kommunikation mit Fabry – Zentren"
Freitag 15. (ab 16:00 Uhr) - Samstag, 16. September 2023, H4 Hotel Kassel

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 (Fr. 15. - Sa. 16. September 2023)

Anmerkungen zu Ihrer Anmeldung (evtl. Geh-Einschränkung, Unverträglichkeiten, ...) / Fragen zu Workshopthemen

Hiermit stimme ich zu, dass mir die Agentur Die Eventstürmer GmbH bei weiteren Workshops die Einladungsunterlagen direkt zusendet. Mir ist bewusst, dass ich das Einverständnis jederzeit widerrufen kann. (Ihre Daten werden nicht an Sanofi weitergeleitet.)

JA, bitte kontaktieren Sie mich bei weiteren Workshops direkt.

NEIN, danke. Ich möchte weiter über das Zentrum eingeladen werden.

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

Wichtige Hinweise

Datenschutzhinweis

Die von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten werden nur durch die Agentur Die Eventstürmer GmbH ausschließlich zur Anmeldung und Organisation der entsprechenden Veranstaltung verarbeitet. Daten werden nur in notwendigem Rahmen an externe Dienstleister weitergeleitet (Hotel- / Reisebuchung).

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/>

Einwilligungserklärung

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.