

Lutherstadt Wittenberg, Juni 2025

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
"Morbus Fabry – Mein Weg zu Lebensqualität und Hoffnung"
für Menschen mit Morbus Fabry am 20. und 21. September 2025 in Kassel

Liebe Patientinnen,
Liebe Patienten,

wir freuen uns, Sie im Namen von Sanofi zum Workshop
"Morbus Fabry – Mein Weg zu Lebensqualität und Hoffnung" nach Kassel einzuladen.
Dieser Workshop ist für Frauen und Männer gedacht, die mit Morbus Fabry leben.

Unter der **Leitung von Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand**, vom Fabry-Zentrum des Univ.Klinikums Münster, haben Sie vor Ort die Gelegenheit, sich mit den Expertinnen über das Thema **„Mein Weg zu Lebensqualität und Hoffnung“** auszutauschen. Natürlich bieten sich auch wieder ausreichend Möglichkeiten zum Networking mit anderen Teilnehmern.

Das Team von Sanofi freut sich darauf, Sie in Kassel begrüßen zu dürfen und gemeinsam mit Ihnen an Strategien für mehr Lebensqualität und Hoffnung im Alltag mit Morbus Fabry zu arbeiten.

Der Workshop beginnt am 20. September 2025 um ca. 14:00 Uhr, sodass Sie ausreichend Zeit für eine entspannte Anreise haben. Am Sonntag, den 21. September 2025 endet die Veranstaltung nach dem gemeinsamen Essen um ca. 13:40 Uhr.

Sanofi übernimmt 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 Link https://die-eventstuermer.de/fabry_workshop bzw. den QR-Code an:



Die Teilnehmerzahl ist auf 30 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 angegebene Adresse. Ihre in der Online-Anmeldung übermittelten Daten werden ausschließlich an uns, Die Eventstürmer GmbH, 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 "Morbus Fabry: Mein Weg zu Lebensqualität und Hoffnung"

Datum: 20.-21.09.2025
 Ort: H4 Hotel Kassel
 Beginn: Samstag, 20.09.2025 um 14:00 Uhr
 Ende: Sonntag, 21.09.2025 um ca. 13:40 Uhr

Referent*innen: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, Fabry-Zentrum Univ.Klinikum Münster, **Chair**
 Prof. Dr. med. Giovanni Maio, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin,
 Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
 Frau Beate Stein, Kunsttherapeutin
 Frau Natascha Sippel-Schönborn, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH e.V.)
 Herr Dr. rer. nat. Claus Reimertz, Sanofi

Teilnehmer*innen ohne aktiven Part: 3 (Sanofi)

Programm: Samstag, 20.09.2025

Zeit	Thema	Verantwortlich
Ab 13:00 Uhr	Kaffee und Snacks	
14:00 – 14:20 (20')	Begrüßung und Vorstellungsrunde	Herr Dr. rer. nat. Reimertz Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
14:20 – 14:30 (5')	Einführung Meinen Alltag mit Fabry konstruktiv meistern Ausblick auf Tag 1 und den gemeinsamen Workshop	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
14:30 – 15:00(30')	Vortrag: Morbus Fabry: Wohlbefinden durch gesunden Lebensstil	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
15:00 – 15:20 (20')	Vortrag: Kunst und Kreativität als Hilfe bei chronischer Erkrankung	Frau Stein
15:20 – 15:45 (25')	Pause	Alle
15:45 – 16:45 (60')	Kreativ-Workshop – Teil 1 „Was mir hilft, das Leben mit der Erkrankung zu meistern.“	Frau Stein Alle
16:45 – 17:15 (30')	Kreativ-Workshop – Teil 2 Diskussion mit Gegenüber	Alle
17:15 – 17:35 (20')	Abschlussdiskussion: im Hauptraum Gruppendiskussion – Freiwillige berichten Malen und Kreativität als Therapie – Anregung für die Zukunft Resümee des Workshops	Frau Stein Freiwillige
17:35 – 17:45 (10')	Zusammenfassung Tag 1 und Ausblick Tag 2	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
ab 19:00	Abendessen	Alle

Programm: Sonntag, 21.09.2025

Zeit	Thema	Verantwortlich
09:00 – 09:20 (20')	Begrüßung, offene Fragen aus Tag 1, Ausblick auf Tag 2	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
09:20 – 09:50 (30')	Vortrag: Therapieentscheidung - Auswirkungen auf mein Leben (aus medizinischer Sicht)	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand
9:50 – 10:40 (50')	Vortrag und Interaktion mit Patienten: Morbus Fabry: Zuversicht und Hoffnung durch Zuwendung und Verständnis	Prof. Dr. med. Maio
10:40 – 11:00 (20')	Pause und Check out	Alle
11:00 – 12:00 (60')	Podiumsdiskussion: Sorgen und Hoffnung aus Sicht des Fabry-Patienten Antworten der Medizin, Ethik/Philosophie und Patienten	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand Prof. Dr. med. Maio Frau Sippel-Schönborn Alle Teilnehmer
12:00 – 12:30 (30')	MFSH - aktuelle Projekte	Frau Sippel-Schönborn
12:30 – 12:40 (10')	Zusammenfassung und Good-bye	Frau Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Brand Herr Dr. rer. nat. Reimertz
12:40 – 13:40 (60')	Mittagessen und Abreise	Alle

ANMELDEFORMULAR

Workshop "Morbus Fabry – Mein Weg zu Lebensqualität und Hoffnung" für Fabry Patientinnen und Patienten Samstag 20. September - Sonntag, 21. September 2025, 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 (20.-21. September 2025)

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 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 nicht gesetzlich 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, Schiffbauweg 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.