

Dienstag

28.02.2023

17:00 – 20:00 Uhr

Virtuell über Zoom



RARE DISEASE DAY®

Gemeinsam Stolpersteine überwinden – Wege und Möglichkeiten für mehr Widerstandskraft bei seltenen Erkrankungen

Uhrzeit	Thema
17:00	Begrüßung und Eröffnung
17:15	Wegweiser zur PNH (Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie): Wenn die Fatigue zu einer Herausforderung im Alltag wird
17:45	Wegweiser zur FMF (Familiäres Mittelmeerfieber): Wenn anhaltende Schmerzen das tägliche Leben bestimmen
18:15	Pause
18:30	Wegweiser zur inneren Stärke: Mit dem eigenen Wohlbefinden fängt es an
18:55	Gemeinsam in den Dialog treten, gemeinsam Stolpersteine überwinden: Austausch in Kleingruppen
19:45	Fazit & Verabschiedung

Vorläufiges Programm, Änderungen vorbehalten

Ihre ausgefüllte Anmeldung können Sie per Mail an patientenservice@sobi.com schicken.



ANMELDUNG

Ich nehme gerne teil

Kontaktdaten:

Vorname

Name

E-Mail

Ja, ich möchte alle weiteren Informationen bezüglich des Forums per E-Mail erhalten.

Mehr Informationen zu diesem und weiteren Events auf
www.rarediseaseday.org.

28 FEBRUARY 2023
RAREDISEASEDAY.ORG



Swedish Orphan Biovitrum GmbH | Fraunhoferstr. 9a | 82152 Martinsried, Germany

Datenschutzhinweis: Sobi verarbeitet als Verantwortliche Ihre angegebenen personenbezogenen Daten, soweit und solange es zur Durchführung des Vertrages erforderlich ist, um gesetzlichen und behördlichen Verpflichtungen nachzukommen und aus berechtigten Interessen von Sobi, insbesondere um Sie zu ähnlichen Veranstaltungen einzuladen. Sobi wird Ihre personenbezogenen Daten nicht an Dritte weitergeben oder anderweitig verbreiten, es sei denn, dass, es zur Erreichung des jeweiligen Zweckes erforderlich ist, z.B. an mit Sobi verbundene Unternehmen und an Dienstleister und Agenturen von Sobi. Sobi kann die Daten auch an Länder außerhalb der EU/ des EWR (Drittländer) übermitteln. Sobi stellt dann den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten mittels geeigneter Garantien sicher, in der Regel durch den Abschluss von Standardvertragsklauseln der EU-Kommission. Sie haben unter den gesetzlichen Voraussetzungen das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Sperrung, Einschränkung der Verarbeitung und/oder Löschung oder Übermittlung Ihrer Daten an einen Dritten und ein Beschwerderecht gegenüber der Behörde. Fragen zum Datenschutz können an PrivacyDE@sobi.com gerichtet werden.