



NEPHIE E.V.
 NEU ST. JÜRGENER STRAÙE 1
 27726 WORPSWEDE
 TEL.: 04792/7490
 INTERNET: WWW.NEPHIE.DE
 E-MAIL: NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM

Tätigkeitsbericht Nephie e.V. 2017

17. /18.2.2017 Teilnahme an Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Wien / Österreich mit Informationsstand der Selbsthilfe
- 1.3.2017 Teilnahme an Symposium und Preisverleihung Forschungspreis für Seltene Erkrankungen durch Luise und Horst Köhler Stiftung in Berlin
- 3.3. – 5.3.2017 **FEDERG Meeting** in Amsterdam – Europäische Eltern für die Seltenen
 - Einladung zur Teilnahme an Arbeitsgruppen der Europäischen Referenz Netzwerke für unsere Seltene Erkrankung
28. bis 30.04.2017 **Arbeitstreffen** – intern - Nephie e.V. in Haldensleben / Jugendherberge Haldensleben. – Rollitour „Kleiner Roland“ für die Kinder
 Zugeschaltet: Frau Claudia Sproedt, ACHSE Vorstandsmitglied und Gründerin der Cystinose Selbsthilfe – Projekt Traunstein (interdisziplinäre Begleitung der Familien durch Frau Dr. Hohenfellner/Traunstein)
- 3.5.2017 **Reach Out Day EuRenOmics** – Berlin – Vorstellung Genforschung für seltene Nierenerkrankungen auf europäischer Ebene; Prof. Schäfer Heidelberg unter Beteiligung FEDERG-Vertretern und anderen Lobbyisten
- 10./11.06.2017 **Arbeitstreffen Nürnberg** – Erster Aufschlag „Spendenwebsite“
- 01.09.2017 Beginn Projekt „Study Nurse“ für Sprechstunde Prof. Dr. Markus J. Kemper (Frau Hagedorn) am Asklepios Klinikum Hamburg-Heidelberg (Spendenprojekt Nephie e.V.)
- 8./9.9.2017 Teilnahme an **ACHSE Seminar** in Berlin, „Wie erstelle ich eine qualitativ hochwertige Patienteninformation zu einer Seltenen Erkrankung?“ Vorstellung und Erarbeitung Kriterien (Ziel: Veröffentlichung auf Orphanet.) Vortrag über Erfahrungen von Nephie e.V. zu diesem Thema (Thema: Betroffenenforschung).
- 30.9. – 2.10.2017 Jahreskongress Münster mit 36 Familien, 82 Teilnehmern, davon 35 Kinder, mit Vortragenden zu Neuester Forschung, Erwachsenen werden mit Nephrotischem Syndrom (Prof. Markus Kemper/Hamburg, Prof. Neuhaus/Luzern) und Alternativen Ansätzen (der Darm, das zweite Gehirn und Schwermetallbelastung). Frage- und Diskussionsstunde – umfassendes Kinder- und Elternbegleitprogramm in Münster.
- 10./11.11.2017 Teilnahme an Jahreshauptversammlung Dachverband ACHSE in Bonn und Seminar zur Referenz-Netzwerken Europa.

76 Mitglieder, wohnhaft: Moormerland, Worpswede, Hohenlockstedt, Berlin, Lübz, Leipzig, München, Adendorf, Ramelsloh, A-Micheldorf, Rietberg, Sippersfeld, Mauern, Großhansdorf, Lehre, Schoden, A-Puchtholdsdorf, Rostock, Stuttgart, Hannover, Radebeul, Magdeburg, A-Wien, Taunusstein, Lengerich, Gutenberg, Sprendlingen, Wißmannsdorf-Koosbusch, L-Flaxweiler, Bremen, CH-Oensingen, Rotha, Segnitz, Ahrensburg, Flecken-Zechlin, Hundsdorf, Gummersbach, Lüneburg, Drolshagen, Lengerich, Salmtal, Dachau, A-St. Valentin, Lahr; Frankfurt; Struckum; Lahr, Ingolstadt; A-Puchkirchen; Heilbronn; Würzburg, Bad Dürkheim; Klein-Nordende, Willich, Siegburg, Herne.

Worpswede, 4. April 2018, Vorstand Nephie e.V.