



**NEPHIE E.V.**  
NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1  
27726 WORPSWEDE  
TEL.: 04792/7490  
INTERNET: WWW.NEPHIE.DE  
E-MAIL: [NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM](mailto:NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM)

## Tätigkeitsbericht Nephie e.V. 2018

- 20./21.2.2018 Teilnahme an Symposium und Preisverleihung Forschungspreis für Seltene Erkrankungen durch Luise und Horst Köhler Stiftung in Heidelberg
- 1.-3. 3.2018 Teilnahme an Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Hannover mit Informationsstand der Selbsthilfe
4. bis 5.5.2018 **Arbeitstreffen** – intern - Nephie e.V. in Cochem / Jugendherberge Haldensleben. – Vorbereitung Jahreskongress HH 2018; Vortrag klass. Homöopathin Frau Jessica Krause
- 17.7.2018 Nephie Café in München, Café Mozart, mit Dr. Marcus Benz
- 30.9. – 2.10.2017 Jahreskongress Hamburg mit 27 Familien, 75 Teilnehmern, davon 28 Kinder.  
Vorträge zu „Neuester Forschung“ (PD Dr. Jun Oh, UKE Hamburg), „Individuell angepasst Steroid-Therapie (Prof. Neuhaus/Luzern); „Interdisziplinäre Ärzteteams bei Seltenen“ (Dr. Katharina Hohenfellner, Traunstein); „Was ist ein Notfall“ (Prof. Markus Kemper/Asklepios Heidelberg) – Workshop Jugend „Erwachsen werden mit Nephrotischem Syndrom“ (moderiert Prof. Neuhaus); Workshop „Belegtes Erfahrungswissen der Patienten“ Vortrag J. Rohlfing, Moderation Prof. Kemper/Frau Dr. Hohenfellner  
Frage- und Diskussionsstunde – umfassendes Kinder- und Elternbegleitprogramm in Hamburg.
- 9/10.11.2018 Teilnahme an Jahreshauptversammlung Dachverband ACHSE in Berlin – Fachtagung zu Themen „Neugeborenen screening“ und „Compassionate Use“ (Härtefallregelung)

89 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, Hamburg, Inzell, Steinfurt, Nürnberg, Harsefeld, Reinbek, A-Ottensheim, Wiesbaden.

Worpswede, 10. März 2019 - Vorstand Nephie e.V.