



NEPHIE E.V.
NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1
27726 WORPSWEDE
TEL.: 04792/7490
INTERNET: WWW.NEPHIE.DE
E-MAIL: INFO@NEPHIE.DE

Tätigkeitsbericht Nephie e.V. 2019

27. - 30.03.2019 Teilnahme an Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Köln mit Informationsstand der Selbsthilfe
28. – 30.06.2019 **Arbeitstreffen** – intern - Nephie e.V. in Trier / Jugendherberge – Vorbereitung Jahreskongress HH 2019
- 26./27.09.2019 **NAKSE Berlin**– Konferenz der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen – ZSE Tübingen; Podiumsdiskussion mit Politik und Gesundheitsakteuren, Europäische Strukturen für Seltene, Vortrag Eurordis; Postersession besondere Themen Seltener Themen für Nephie: Hilfe bei Professionalisierung Vereinsarbeit; Aufforderung an Politik und Gesundheitsakteure: Betroffenenkompetenz in Therapeutische Maßnahmen integrieren; SAVE – Fragebogenprojekt Traunstein – Tool zur Auswertung Study Nurse Projekt?;
<http://www.findzebra.com> – Wenn Du Hufgetrappel hörst – denk an Zebras!
01. – 03.11.2019 **Jahreskongress Nephrotisches Syndrom, Hamburg** mit 35 Familien, 92 Teilnehmern, davon 33 Kinder.
Vorträge zu „Neuester Forschung / Überblick über aktuelle Studien“ (PD Dr. Jun Oh, UKE Hamburg), „Steroid resistentes nephrotisches Syndrom“ (Prof. Dr. Markus J. Kemper, Asklepios Klinik Hamburg-Heidelberg); „Langzeitperspektive und Empowerment“ (Prof. Neuhaus/Luzern);– Jugend Coaching „Fragen zu Ernährung, Sport, Risikoverhalten“ (moderiert Prof. Neuhaus, begleitet von Sozialarbeiter); Familienschulung NephSyn – Pipilotta und der Nierendetektiv (Dr. Marcus Benz und Team); Frage- und Diskussionsstunde – umfassendes Kinder- und Elternbegleitprogramm in Hamburg.
- 8./9.11.2019 Dachverband ACHSE e.V – Hauptversammlung in Berlin

Worpswede, 15. Januar 2020 - Vorstand Nephie e.V.