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. 2022

12.01.2022	Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE) – Vorbereitung Tag der Seltenen
09.02.2022	Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE); Zoom Meeting zum Tag der Seltenen Erkrankung, Würzburg, Plakataktion und Filmwoche zum Tag der Seltenen
06.05.2022	Europäische Arbeitsgruppe Erbliche Glomerulonephritiden (HGD Working Group Meeting) per Zoom; Vorsitz Prof. Dr. Beata Lipska (Danzig) – Patientenvertreter konnten über Stand der Initiativen und ihre Anliegen sprechen. (virtuell)
Monatlich	Nephie: Monatliche Arbeitszooms, jeden 2. Dienstagabend im Monat (2 Std.)
13. – 15.05.2022	Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie eV in Bad Kreuznach; Team Building und Themenarbeit
16. – 18.5.2022	Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (**GPN**) in Freiburg (vor Ort). Nephie hat mit Informationsstand der Selbsthilfe vor Ort teilgenommen Besonderer Schwerpunkt: Vortrag Dr. Jenny Prüfe (Psychologischer Dienst, Uni Essen), Transition von Jugendlichen nach Nierentransplantation und zur sozio-emotionalen Belastung von Betroffenen und deren Familien durch chronische Nierenerkrankungen.
27.07.2022	Erste WebEx Patient Advisory Board für BMBF-Projekt STOP-FSGS, UKE Hamburg; Prof. Tobias Huber / mit Johanna Rohlfing und Prof. Franz Schäfer ERKNet
3./4.09.2022	Teilnahme Seminar „Stark im Ehrenamt“ – Berlin; Veranstalter ACHSE e.V.
27.09.2022	Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE) – Vorbereitung Tag der Seltenen 2023

08.10.2022	**Hybrider Jahreskongress Nephrotisches Syndrom** / Dachau Vorträge: Prof. Dr. Markus J. Kemper (Hamburg) – Vortrag „Keine Angst vor Immunsuppression"; Prof. Dr. Sigrid Harendza (Hamburg) – Moderierter Dialog mit den Betroffenen zum Thema „Transition und Perspektive"; Prof. Beata Lipska, (Danzig, per Zoom), Genetikerin: „In unseren Genen geschrieben – wie man Gentests interpretiert, versteht und anwendet" (per Zoom, Sprachmittlung D/EN vor Ort); Dr. Guilia Bassanese – ERKNet Arbeitsteam Immunbedingte GN / Uniklinik Heidelberg zu europäischer Studie „Langzeitperspektive für das steroid sensible nephrotische Syndrom im Erwachsenenalter" angestoßen von Betroffenen über Working Group Immune GN/ERKNet. Teilnehmer: 16 Familien vor Ort in Dachau (30 Erwachsene und 26 Kinder) und 17 Familien per Videokonferenz. **Parallel**: Teilnahme 6 Familien an therapeutischer Intervention „Familienschulung – Piplotta und der Nierendetektiv", Dr. Marcus Benz & Team.
21.10.2022	Beteiligung Nephie e.V. an Umfrage zu Lebensperspektive des kindlichen Nephrotischem Syndrom im Erwachsenenalter / Dr. Guilia Bassanese
25.10.2022	Teilnahme an Working Group Meeting Immune GN (Zoom); Vorsitz Prof. Marina Vivarelli
14. – 15.11.22	ePAG online Team Meeting / Hereditary GN Working Group Meeting; Vorsitz (letztmalig Prof. Lipska)
30.11.2022	ePAG online Meeting

Worpswede, 27.01.2023 - Vorstand Nephie e.V.