

Nephie e.V.



Nephie

Gemeinsam Mauern überwinden

Herzliche Einladung zum Patientenkongress 2022 in Dachau

Wann: 07.-09.10.2022

Wo: Jugendherberge Dachau

Geplant: Hybridveranstaltung vor Ort in
Dachauer Jugendherberge
mit Familienschulung

Teilnahme vor Ort und per
Zoomkonferenz

Anmeldung: nephieev@gmail.com



Was erwartet Euch?

Ankunft: 07.10.22, 19 Uhr — **Kennenlernrunde**
bereits mit Kinderbetreuung

- Gute Gespräche, Verständnis, Beantwortete Fragen, entspannte Kinder und dadurch entspannte Eltern
- Gemütliches Beisammensein - Wer mag kann seine Geschichte erzählen in unserer Kennenlernrunde am Freitag Abend
- Die Kinder haben Spaß bei unserer Kinderbetreuung, machen Ausflüge und knüpfen dort nach guten Gesprächen Freundschaften

Abreise: 09.10.22, 10:00 Uhr **Schlussrunde**



Themen - Wir sind Selten! Wir sind die Glücklichen. Für uns gibt es Medikamente.

Keine Angst vor **Immunsuppression?**

Wie wirkt Immunsuppression? Wo sind die Risiken—
PERSPEKTIVE

Unsere Kinder werden erwachsen!

Moderierter Dialog zu **Transition** Ablaufoptimierung vom Kinder- zum Erwachsenenennephrologen

Europäische Studie zur **Langzeitperspektive für das steroid sensible Nephrotische Syndrom**, angeregt durch Patientenvertreter

- Familienschulung **Pipi Lotta und der Nierendetektiv** unter Leitung von Dr. Benz mit seinem Team(Samstag) Eltern: stellt Eure Fragen an den Spezialisten Kinder: Spielerisch verstehen, was passiert im Schub?

„In unseren Genen geschrieben—wie man Gentests interpretiert, versteht und anwendet.“

Vortragende

Prof. Dr. Markus J. Kemper / Asklepios Nord
Hamburg (Kindernephrologe)

Frau Prof. Dr. Sigrid Harendza (Zoom)/ Universitätsklinikum Hamburg/Eppendorf
(Erwachsenennephrologin)

Frau Prof. Dr. Beata Lipska-Zietkiewicz (Zoom) /
Genetikerin—Medizinische Universität Danzig /
Sprachmittlung E/D

Dr. Guilia Bassanese - ERKNet Arbeitsteam Immunbedingte Glomerulopathien an der Uniklinik
Heidelberg

Ablaufplan Samstag

(Familienschulung parallel)

- 09:00 Begrüßung / Erläuterung Zoom
- 09:15 – 10:15 – Vortrag Immunsuppression
- 10:15 – 11:15 – Moderierter Dialog „Transition“
- 11:15 – 11:30 – Kaffeepause
- 11:30 – 12:15 – Vortrag Genetik
- 12:15 – 13:15 – Mittagspause
- 13:15 –14:00 – Vortrag Langzeitstudie SSNS
- Im Anschluss an die Vorträge Zeit für Fragen
- 14:30 –15:00 – Nephie Café moderiert –open end –Nephie Café (ausschließlich virtuell)
- 19:30 –21:00 -Mitgliederversammlung

Kongresskosten 07.10. - 09.10.2022

Programm	Preis Mitglieder	Preis Nichtmitglieder
Familienschulung oder Vorträge	20 € / pro Familie	40 € / pro Familie
Übernachtung / Verpflegung Freitag - Sonntag	120 € / pro Familie *)	161 € / Person *)
	Mitgliedschaft ist jederzeit möglich	*) Buchungspaket: (Anreise Freitag) 2 Übernachtungen, volle Verpflegung, Seminargetränke unbegrenzt

Anmeldung unter nephieev@gmail.com

Anmeldeschluss für Übernachtungsgäste:
01.08.2022

Zimmerkontingent begrenzt!!

Ab 08.08.2022 ist keine kostenfreie Stornierung mehr möglich

Anmeldegebühr auf das Vereinskonto

Kontoinhaber: Nephie e.V.

Kreditinstitut: Volksbank Worpswede eG

IBAN: DE31 2916 6568 0009 7543 00

BIC: GENODEF1WOP

Stichwort: „**Patientenkongress 2022**“