



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. Zeitraum: 01.01.2016 bis 31.12.2016

- 29.02.2016 Teilnahme am **Tag der Seltenen Erkrankung**, organisiert von orpha.net in der Medizinischen Hochschule Hannover, mit Vorträgen und zusammen mit ca. 20 anderen Selbsthilfeverbänden für Seltene Erkrankungen
- 3./4.3.2016 Teilnahme an Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (**GPN**) in Essen mit Informationsstand
- 5.3.2016 Teilnahme an Feierlichkeiten zu **ACHSE** Jubiläum in Berlin (www.achse-online.de)
- Preisverleihung Forschungspreis für Seltene Erkrankungen durch Luise und Horst Köhler Stiftung
- 11.3.2016 **Nephie Café** in München – Runder Tisch im „Tambosi“
20. bis 22.05.2016 **Arbeitstreffen** – intern - Nephie e.V. in Magdeburg / Jugendherberge Magdeburg. - **Ausblick und Positionierung unserer Selbsthilfearbeit in der Zukunft.**
- 17.9.2016 **Nephie Café in Salzburg** – 2. Nephie Café in Österreich; „Was kann Selbsthilfe?“ Verstehen, informieren, einander helfen. Klinische Forschung unterstützen!
- 30.09. bis 03.10.2015 **Patientenkongress mit Vorträgen** in der Jugendherberge Heringsdorf auf Usedom; Vortragende Kinderneurologen: Professor Kemper / Hamburg; Frau Dr. Jutta Gellermann, Charité Berlin, Frau Dr. Miriam Zimmering und der Psychologe Herr Dr. Marco Waage – IFA Kinderrehabilitationszentrum Usedom
 Tagungsort: Jugendherberge Heringsdorf; Kinderprogramm Basteln, Sandburgen bauen, Kletterwald, Kutschfahrt, Minikreuzfahrt Pommerische Bucht, Ballspiele und Stockbrot braten, Spielen rund um die Uhr!

75 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
 Worpswede, 26. Februar 2017. Vorstand Nephie e.V.