



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

Tätigkeitsbericht Nephie e.V. 2020

- 01.01.2020 Einrichtung Assistenzstelle Zweitmeinungssprechstunde für Nephrotisches Syndrom durch Nephie e.V. -bei Prof. Dr. Markus J. Kemper; Asklepios Heidberg Nord.
- 25.01.2020 Teilnahme Workshop „Online Umfragen“, ACHSE e.V. Berlin
- 27.02.2020 Teilnahme an Preisverleihung Eva-Luise Köhler Forschungspreis, Berlin
- 02/2020 Aufnahme und Akkreditierung Johanna Rohlfing als Patientenvertreter in der „Advocacy Group for Rare Renal (ePAG/ERN)“ über EURORDIS - <https://www.eurordis.org/de>
- 29.02.2020 Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen; Teilnahme an Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankung, Würzburg, Unterer Markt
- 06.03.2020 RARE DISEASE Veranstaltung, OrphaNet Hannover - ABGESAGT
- 26./27.03.2020 Teilnahme an Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Hamburg mit Informationsstand der Selbsthilfe – ABGESAGT
- 01./02.05.2020 Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie e.V. per Zoom je 4 Stunden
- 12./13.5.2020 Teilnahme am „ERKNet Virtual Annual Meeting“ organisiert von der Universität Heidelberg unter Beteiligung der Patient Advocats – Working Group Sessions on Rare Glomerulopathies <https://patients.erknet.org/>
- 26.06.2020 Stellungnahme von Nephie e.V. zu abschließender Evaluierung der Leitlinien für Glomerulopathien; Hinweis auf fehlenden Aspekt „Quality of Life“- und Zukunftsaufgabe „NephroTherapeut“- Hinweis auf Studie zu QoL aus 2004 (Rüth) KDIGO <https://kdigo.org/guidelines/>
- 08.08.2020 Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie e.V. per Zoom 4 Stunden
- Zusätzlich Monatliche Arbeitszooms, jeden 2. Dienstagabend im Monat (2 Std.)
- 08.09. und 02.10.2021 Arbeitstreffen Arbeitsgruppe Vorbereitung virtuelle Tagung /Testlauf Zoom „Familiengalerie“ mit Coach Nicole Dargent

- 23.10.2020 **1. Tag Virtueller Jahreskongress AKTIV INTERAKTIV Nephrotisches Syndrom** 25 Familien, 46 Teilnehmer. 1. Tag: Lebensqualitätsthemen; Familiengalerie, Vorstellung der Familien per Plakat; Frau Lechtenböhrer-Barth Vortrag zum Thema Resilienz. - Erfahrungsaustausch
- 24.10.2020 **2. Tag Virtueller Jahreskongress:** Vorträge per Zoom zu „Immunsystem beim Nephrotischen Syndrom und COVID 19 beim Nephrotischen Syndrom (Prof. Dr. Markus J. Kemper, Asklepios Kinderklinik Hamburg-Heidelberg); Vorstellung Zweitmeinungssprechstunde Nephrotisches Syndrom am Asklepios Kinderklinikum (Sandra von Houwald); Zukunft der Versorgung/Vorstellung Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Nierenerkrankungen (ERN) durch Prof. Dr. Franz Schäfer, Uni Heidelberg; Vera Cornelius, Uni Heidelberg, ePAG Koordinatorin zu Arbeitsgruppen, u.a., Immune GN, Team Prof. Schäfer, stellt ERKNet und Patientenwebseite vor: <https://patients.erknet.org/de/> Teilnehmer: 32 Familien; 49 Personen. Abschluss am Nachmittag: 3stündiges Nephie Café per Zoom.
- 28.10.2020 Seminar zu Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), Veranstalter Dachverband ACHSE e.V.; Vortragende Prof. Dr. Holm Graessner, ZSE Tübingen, und Prof. Helge Hebestreit, Uni Würzburg; Themen u.A. NAMSE Prozess
- 26.11.2020 Teilnahme an Arbeitsgruppensitzung „Immune Glomerulopathies“, geleitet von Frau Prof. Marina Vivarelli (Italien) und Prof. Dr. Jack Wetzels (NL); ePAGs Marieke von Meel und Johanna Rohlfing konnten dringende Fragen stellen; 30minütiger Slot für Patientenbeteiligung wurde gewährt.
- 01.12.2020 Meeting deutschsprachiger ePAGs (Patientenvertreter); Einführung in das System der ERNs, Lenja Wiehe/EURORDIS; Veranstalter ACHSE e.V. www.achse-online.de

Worpswede, 08.03.2021 - Vorstand Nephie e.V.