



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. 2021

- 27.02.2021 Zum Tag der Seltenen Erkrankungen: Artikel in der Mainpost: „Wie Celine ihrer Krankheit trotz“ – Die Geschichte von Celine und wie sie ihrer Erkrankung trotz. Kontaktvermittlung zu Journalist Folker Quack durch WAKSE www.nephie.de
- 29.02.2021 Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE); Teilnahme an Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankung, Würzburg, Unterer Markt
- 26.02.2021 Arbeitsgruppe Patienten der erblichen Glomerulopathien (HGD Group); dort Neuwahl ePAG Vorsitz, Heidi Zealy (UK), Stv. Johanna Rohlfing (D) (virtuell)
- 29.04.2021 Teilnahme an Arbeitsgruppensitzung „Immune Glomerulopathies“, geleitet von Frau Prof. Marina Vivarelli (Italien) und Prof. Dr. Jack Wetzels (NL); ePAGs Marieke van Meel, Johanna Rohlfing. Unser (Nephie) Hinweis auf Studie zu QoL aus 2004 (Rüth) wurde von Frau Prof. Vivarelli aufgenommen. Es wird ein europäisches Projekt „Longterm Outcome“ (Gesamtbild, von Kindern bis zu Erwachsenen) geben. (virtuell)
- 30.4. – Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie eV per Zoom
2.5.2021 Zusätzlich Monatliche Arbeitszooms, jeden 2. Dienstagabend im Monat (2 Std.)
- Im Frühjahr Nephie Cafés in monatlichen Abständen – Hauptthema: COVID19 und NS (virtuell)
- 10.05.2021 Europäische Arbeitsgruppe Erbliche Glomerulonephritiden (HGD Working Group Meeting) per Zoom; Vorsitz Prof. Dr. Beata Lipska (Danzig) und Dr. Agnes Trautmann (Heidelberg) – Dort Patientenfragen zu Alport und genetischem Nephrotischem Syndrom durch Patienten gestellt. Wir, Nephie, haben nach Bildungsschwäche Coenzym10 bei genetischen Formen, Stand der Forschung und Auswirkung auf Therapie gefragt. (virtuell)
11. – Teilnahme am „ERKNet Virtual Annual Meeting“ organisiert von der
15.5.2021 Universität Heidelberg unter Beteiligung der Patient Advocats – Working Group Sessions on Rare Glomerulopathies <https://patients.erknet.org/> (virtuell)
- 15.08.2021 Gespräche in IFA Rehaklinik/Usdeom – Dr. Büter / trägt in Hamburg im November 2021 zu Reha vor – „vom Antrag bis zum Strand“

- 15.09.2021 WAKSE Treffen in Würzburg (vor Ort!)
WAKSE Treffen online – monatlich (Sabine Haas)
- 29.9. – 1.10.21 Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (**GPN**) in Freiburg (nur virtuell). Nephie hat mit Informationsstand der Selbsthilfe auf virtueller Plattform teilgenommen
- Über das Kalenderjahr:
05.11.2021 Beratung 40 Familien – Unser Dank gilt Sabine Haas!
Teilnahme an ACHSE Hauptversammlung in Berlin/Schönefeld www.achse-online.de; die ACHSE ist unser deutscher Dachverband der Seltenen, bei dem wir seit 2010 Mitglied sind und professionelle Unterstützung und Ermutigung in allen Vereinsbelangen finden.
- 12.11.2021 **1. Tag hybrider Jahreskongress Nephrotisches Syndrom in Hamburg** | 15 Familien vor Ort (34 Personen) und 14 Teiln. Per Zoom. 1. Tag: Familienschulung Dr. Marcus Benz (Dachau) & Team) | parallel Vorträge zu Reha (Dr. Büter/Usedom) | Erfahrungswissen der Familien (Johanna Rohlfing, Vors. Nephie e.V) | Vorstellung europäisches Netzwerk der Selbsthilfe (ERKNet) durch Frau Vera Cornelius / Uni Heidelberg | Jugendworkshop Dr. Sebastian Loos / UKE -. Alle Vortragenden vor Ort.
- 13.11.2021 **2. Tag hybrider Jahreskongress Nephrotisches Syndrom in Hamburg**: Vorträge: „Immunologisch bedingte Glomerulonephritis – Neues aus Forschung und Behandlung“ (Prof. Marina Vivarelli, aus Rom zugeschaltet) – Sprachmittlung Dr. Anja Lemke | „Brexit - Genetik und Nephrose – Einordnung der Bedeutung für den Patienten“ - Prof. Dr. Detlef Böckenhauer (London) – vor Ort in Hamburg | „Grundkurs Genetik - Bedeutung von genetischem Screening bei Q10-Bildungsschwäche für Idiopathisches und Steroid Resistentes Nephrotisches Syndrom (Prof. Dr. Beata Lipska – aus Danzig zugeschaltet) – Sprachmittlung Dr. Anja Lemke | „Was ist ein Notfall - klinische Beobachtungen“ Nephrotischen Syndrom (Prof. Dr. Markus J. Kemper, Asklepios Kinderklinik Hamburg-Heidelberg); Vorstellung Zweitmeinungssprechstunde Nephrotisches Syndrom am Asklepios Kinderklinikum (Sandra von Houwald); Teilnehmer: vor Ort, 15 Familien (34 Personen) und im Zoom 21 Familien/Personen.
- 20.12.2021 Europäische Arbeitsgruppe Erbliche Glomerulonephritiden (HGD Working Group Meeting) per Zoom; Vorsitz Prof. Dr. Beata Lipska (Danzig) Teilnahme ePAGs Heidi Zealy (UK), Johanna Rohlfing (D) – in Working Group Fachvorträge und Patientenfragen: Dank an die Vortragenden und Bericht über Nephie Kongress Hamburg; Frage: SRNS und antioxidative Forschung – denkbarer Ansatz? (J. Rohlfing); Bericht H. Zealy zu Alport – neue Therapien und Studie zu Schwangerschaft. Vorstellung Projekt „Listening Line“. Betroffene können über Telefon Spezialisten erreichen (China/Italien); Vorstellung Alport International Workshop.