



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. 2021/2022

- 12.11.2021 **1. Tag hybrider Jahreskongress VERNETZT STARK Nephrotisches Syndrom** 1. Tag: Vortrag Dr. Büter / IFA Rehasentrum Usedom – Wie komme ich zur Reha; Vera Cornelius; Universität Heidelberg – Vorstellung europäisches Patientennetzwerk ERKNet; Johanna Rohlfing; Vortrag zu „Beobachtungen und belegtem Erfahrungswissen der Familien“.
- 13.11.2021 **2. Tag hybrider Jahreskongress:** Vorträge: Prof. Marina Vivarelli (Rom) – Vortrag zum Stand der Forschung Immunologisch bedingte Glomerulonephritis (per Zoom, Sprachmittlung D/EN vor Ort); Prof. Detlef Böckenhauer (London, vor Ort) – Brexit und Nephrotisches Syndrom – Ausblick von der anderen Seite des Kanals; Prof. Beata Lipska, (Danzig, per Zoom), Genetikerin: Genetisches Screening bei Q10 Bildungsschwäche bei Idiopathischem genetischem Syndrom (per Zoom, Sprachmittlung D/EN vor Ort); Prof. Dr. Markus Kemper (Hamburg) – Wie erkenne ich einen Notfall beim NS? Klinische Beobachtungen und aktuelle Fragen.; Sandra von Houwald: Vorstellung der Zweitmeinungssprechstunde (Hamburg).
- Teilnehmer: 16 Familien vor Ort (30 Erwachsene und 14 Kinder) und 22 Familien per Videokonferenz.
- 14.11.2021 Meeting ePAGs (Patientenvertreter); Veranstalter: ERKNet (virtuell)
- 15.11.2021 WAKSE Treffen in Würzburg (vor Ort)
- 20.12.2021 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)
- 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)

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

Worpswede, 05.10.2022 - Vorstand Nephie e.V.