



**NEPHIE E.V.**  
NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1  
27726 WORPSWEDE  
TEL.: 04792/7490  
INTERNET: [WWW.NEPHIE.DE](http://WWW.NEPHIE.DE)  
E-MAIL: [INFO@NEPHIE.DE](mailto:INFO@NEPHIE.DE)

## Tätigkeitsbericht Nephie e.V. 2023

- 02.02.2023 ePAG online Meeting | ERKNet – Vorbereitung vor Ort Teilnahme ERKNet Jahrestreffen in Heidelberg 10./11. Mai 2023
- 25.02.2023 Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE); Veranstaltung zum Tag der Seltenen in Würzburg, Am unteren Markt
- 28.02.2023 Tag der Seltenen Erkrankung | Medizinische Hochschule Hannover – Nephie nimmt mit Info-Stand teil
14. –  
16.04.2023 Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie eV in Heilbronn; Team Building und Themenarbeit | Coaching Kinderteam | Vorbereitung Kongress in Kassel 14.10.2023 - 7 Familien des Arbeitsteams vor Ort
- 04/05.05.2023 Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Marburg. Nephie hat Informationsmaterial der Selbsthilfe verteilt
- 10./11.05.2023§ Teilnahme an Jahrestreffen ERKNet in Heidelberg | Europäische Arbeitsgruppe Erbliche Glomerulonephritiden (HGD Working Group Meeting) Vorsitz Kálmán Tory (Prag) und Arbeitsgruppe für immunologisch bedingte Glomerulonephritiden (Working Group Immune GN); Vorsitz Prof. Dr. Dieter Haffner (Hannover) – Patientenvertreter (ePAGs) aus Italien, Spanien, England, Belgien, Niederlande und Deutschland konnten über Initiativen und Anliegen sprechen und Fachvorträge hören. Unsere (HGD und Immune GN) Anliegen: Psychologische Betreuung in der Transition („Listening Line“); Belebung der Kontakte zu Patientenvertretungen europaweit.
- Monatlich Nephie: Monatliche Arbeitszooms, jeden 2. Dienstagabend im Monat (2 Std.) - acht Arbeitsteamfamilien
- 14.07.2023 Vorbesprechung Vortrag an Patientenkongress am 14.10.2023/Kassel in Hamburg; Prof. Dr. Markus J. Kemper
- 04.09.2023 ePAG online Meeting | ERKNet
- 14.09.2023 Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE); Arbeitstreffen

- 20.09.2023 Vorbesprechung in Hamburg zu Vortrag des Forschungskonsortiums BMBF-Projekt STOP-FSGS, UKE Hamburg an Patientenkongress am 14.10.2023; Dr. Maja Lindenmeyer
- 28./29.09.2023 Teilnahme an NAKSE – Konferenz zu Seltenen Erkrankungen in Berlin; Vortragende Prof. Dr. Karl Lauterbach, Betroffene Seltener Erkrankungen, Vertreter der Krankenkassen und der Politik (Patientenbeauftragte von CDU und SPD); Podiumsdiskussionen mit Vertretern aus Politik, Krankenkassen und Forschung zu nationalen Anstrengungen zu den Seltenen, Arzneimittelversorgung, Genom-Forschung und rechtlichen Fragestellungen der Patienten; Vorstellung der Arbeit der Zentren für Seltenen Erkrankungen am Beispiel ZESE Würzburg.
- 09.10.2023 Teilnahme an Hereditary GN Working Group Meeting; Vorsitz: Prof. Kálmán Tory (Prag) und Prof. Roser Torra (Barcelona)
- 14.10.2023 **Hybrider Jahreskongress Nephrotisches Syndrom** / Kassel  
 Vorträge: Prof. Dr. Markus J. Kemper (Hamburg) – Vortrag „Vergleich Therapieoptionen – Chancen und Risiken“; Prof. Dr. Tobias Huber (Hamburg) – BMBf-Forschungsverbund „STOP FSGS“ | Einordnung Grundlagenforschung durch Prof. Dr. Jun Oh (Hamburg); Dr. Jenny Prüfe (Psychologin Uni Essen) „Sozi-emotionale Belastung der Familien bei chronischen Nierenerkrankungen
- Teilnehmer: 21 Familien vor Ort in Kassel (32 Erwachsene und 21 Kinder) und 13 Familien per Videokonferenz.
- Nachmittags:** Coaching Team Münster, Resilienztraining für Eltern und Jugendliche ab 12 Jahren
- 07.11.2023 Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen (WAKSE); Arbeitstreffen
- 01.12.2023 ePAG online Meeting | ERKNet
- 18.12.2023 Teilnahme an Working Group Meeting Immune GN (Zoom); Vorsitz Prof. Dr. Dieter Haffner (Hannover)

Worpswede, 18.12.2023 - Vorstand Nephie e.V.