



# Nephie

## baut Brücken!

### Herzliche Einladung zum Patientenkongress 2024 in Hamburg

**Wann?** 03.—06.10.2024

**Wo?** Jugendherberge Hamburg  
Horner Rennbahn

- Vor-Ort-Veranstaltung in der Jugendherberge Hamburg-Horner Rennbahn
- inkl. Hybrid-Vorträgen am 05.10.2024

**Anmeldung:** [info@nephie.de](mailto:info@nephie.de)



## Was erwartet Euch?

- Gute Gespräche, Verständnis, beantwortete Fragen, entspannte Kinder und dadurch entspannte Eltern
- Gemütliches Beisammensein - Wer mag kann seine Geschichte erzählen in unserer Kennenlernrunde am Freitag Abend
- Unsere betroffenen Kinder und ihre Geschwister haben Spaß bei unserer Kinderbetreuung, machen Ausflüge und knüpfen dort Freundschaften
- Unbeschwerte Jugendherbergsatmosphäre mit Rundumversorgung der Familien

03.10.2024—HAMBURG IST EINE REISE WERT



## Vorträge

Gut informierte Eltern sind gelassene Eltern. Unsere diesjährigen Themen:

- Nephrotisches Syndrom—Altes und Neues  
Bericht über INTENT Studie  
Nephrotisches Syndrom in der Biobank
- Bericht über Arbeit BMBF Forschungsverbund STOP FSGS—Entwicklungen in der Patientenforschung
- Sozio-emotionale Belastung von Betroffenen und deren Familien bei chronischen Nierenerkrankungen

**Resilienz— das Immunsystem für die Psyche!** Ziel des Eltern-Workshops ist WÜRDIGUNG und STÄRKUNG der Eltern in Ihrer besonderen Situation. Erkenntnisgewinn zum Thema Psychische Abwehrkraft und Einsicht in eigene individuelle Muster beim Umgang mit Angst, Stress und Belastung.

Power Boost for Fighters—Stärken & Selbstwerttraining für unsere Jugendlichen

## Ablauf am Freitag, 5. Oktober 2024 - Familienschulung

| <b>Uhrzeit</b> | <b>Thema</b>                                                                      | <b>Format</b>             |
|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| Ab 10:00Uhr    | <b>Familienschulung</b><br><b>„Pipilotta und der Nierendedektiv“</b>              | Ausschließlich vor<br>Ort |
| 12:30 -13:30   | Mittagessen                                                                       |                           |
| 13:30 -16:30   | Fortsetzung Familienschulung                                                      |                           |
| 17:30 Uhr      |                                                                                   |                           |
| Ab 19:30       | Ankommen und Kennenlernen Erzähle<br>Deine Geschichte—Wiedersehen mit<br>Freunden | Ausschließlich vor<br>Ort |

**Ablauf am Samstag, 5. Oktober 2024 -****VORMITTAG - Hybrid (Online & vor Ort)**

| <b>Uhrzeit</b> |                                                                                   | <b>Thema</b>                                                     | <b>Format</b>                |
|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| 9:00—9:15      | <b>Nephie e.V.</b>                                                                | Begrüßung / <b>15 Jahre Nephie</b>                               |                              |
| 9:15—10:15     | <b>Prof. Markus J. Kemper</b><br>Asklepios Heidberg Hamburg<br>(Kindernephrologe) | Nephrotisches Syndrom—Altes und<br>Neues                         | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |
| 10:15—10:45    | <b>Dr. med. Marcus Benz</b><br>(Kindernephrologe, Dachau)                         | Vorstellung Ergebnis der INTENT –<br>Studie (Cellcept)           | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |
| 10:45—11:15    |                                                                                   | <b>Kaffeepause</b>                                               |                              |
| 11:15—12:00    | <b>Dr. Anne Mühlig</b><br><b>Dr. Maja Lindenmeyer</b><br>UKE Hamburg-Eppendorf    | Nephrotisches Syndrom in der Biobank<br>und empirische Forschung | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |
| 12:00—12:30    | <b>Prof. Dr. Jun Oh</b><br><b>Prof. Dr. Tobias Huber</b><br>UKE Hamburg-Eppendorf | Neues aus der Patientenforschung<br>Forschungsverbund STOP FSGS  | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |
| 12:30—13:30    |                                                                                   | <b>Mittagessen</b>                                               | Vor Ort                      |
| Ganztägig      |                                                                                   | <b>Kinderprogramm</b>                                            | Vor Ort                      |

## Ablauf am Samstag, 5. Oktober 2024 - NACHMITTAG - vor Ort

| Uhrzeit                 | Thema                                                  |                                                                                                               | Format                       |
|-------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| 13:30—14:00             | Dr. Jenny Prüfe<br>Psychologin—UK Essen                | Sozio-emotionale Belastung der Familien                                                                       | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |
| 14:00—17:45             | Carola Lechtenböhmer-Barth—Coaching Team<br>Münster    | <b>Powerbank for Musketeers Teil II</b> – Resilienztraining für betroffene Eltern                             | Ausschließlich vor Ort       |
| Parallel<br>14:00—17:45 | Fried Christopher<br>Wilsker, Coaching Team<br>Münster | <b>Powerbank for Fighters Teil II</b> – Stärken- & Selbstwerttraining für betroffene Jugendliche ab 12 Jahren | Ausschließlich vor Ort       |
| 17:45—18:45             | <b>Abendessen</b>                                      |                                                                                                               |                              |
| 19:00—20:30             | Mitgliederversammlung                                  |                                                                                                               | Hybrid<br>(Online & vor Ort) |

## Kongresskosten

| Optionen                                                                                                                                                                                                             | Preis für Mitglieder | Preis für Nichtmitglieder |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------------------|
| <b>Online-Teilnahme</b> von zu Hause an                                                                                                                                                                              | 35 € pro Familie     | 75 € pro Familie          |
| <b>Tagesteilnehmer</b><br>inkl. Mittagessen, Kinderbetreuung<br>ohne Ausflug am Samstag vor Ort                                                                                                                      | 50 € pro Familie     | 100 € pro Familie         |
| <b>Teilnahme vor Ort</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Inkl. Fachvorträge, Coaching &amp; Kinderbetreuung inkl. Ausflug</li><li>• 3 Übernachtungen, inkl. Vollpension von Donnerstag bis Sonntag</li></ul> | 4er Zimmer: 250 €    | 4er Zimmer: 390 €         |

Anmeldeschluss bei gewünschter Zimmerbuchung :

**31.07.2024**

Zimmerkontingent begrenzt!!

Anmeldung bitte unter [info@nephie.de](mailto:info@nephie.de)

Anmeldegebühr bitte auf das Vereinskonto

Kontoinhaber: Nephie e.V.

Kreditinstitut: Volksbank Worpswede eG

IBAN: DE31 2916 6568 0009 7543 00

BIC: GENODEF 1WOP

Stichwort: „**Patientenkongress 2024**“