



NEPHIE E.V.
SEBSTHILFE IDIOPATHISCHES NEPHROTISCHES SYNDROM

E-MAIL: INFO@NEPHIE.DE

**Patientenkongress Nephrotisches Syndrom
 Hamburg, Samstag, 22. September 2018**

Jugendherberge Horner-Rennbahn, Hamburg
Anmeldung bis 30. Juni 2018 – an: info@nephie.de
Unkostenbeitrag pro Familie: EUR 40,00

Im Unkostenbeitrag sind enthalten: Teilnahme an Vortragsprogramm und Kinderprogramm und Unterkunft und Verpflegung – Über Spenden freuen wir uns! Anmeldung gilt mit Überweisung des Unkostenbeitrags. - Bankverbindung: IBAN DE31 2916 6568 0009 7543 00

Programm Stand: 6. Juni 2018

8:20 Uhr	Treffen in Eingangshalle Jugendherberge Horner Rennbahn – Übergabe Kinder in das Kinderprogramm (Zoo Hagenbeck)
8:40 Uhr	Abfahrt Busshuttle zur Asklepios Medical School
9:15 Uhr	Begrüßung durch Nephie e.V. und Eröffnung der Veranstaltung mit Professor Dr. Markus J. Kemper, Asklepios Klinik Nord Heidberg, Hamburg

VORTRÄGE/Workshops

Vorträge:

9:30 Uhr	„Was ist ein Notfall“ – Vorstellung „Notfallkarte“ Prof. Dr. M. J. Kemper, Hamburg
10:15 Uhr	Nadine Hagedorn – Vorstellung Projekt „Notfalltelefon“
10:30 Uhr	Kaffeepause
11:00 Uhr	Die individuell angepasste Steroid-Therapie – Prof. Thomas Neuhaus, Luzern
11:30 Uhr	Neueste Forschung zum Nephrotischen Syndrom – PD Dr. Jun Oh, UKE Hamburg
12:00 Uhr	Interdisziplinäre Ärzteteams bei Seltenen – Vorstellung „Traunstein-Projekt“ (Cystinose) – Dr. Katharina Hohenfellner, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

12.30 Uhr Mittagspause

13:30 Uhr – 15:00 **Workshops parallel**

Teamarbeit Jugend: „Erwachsen werden mit Nephrotischem Syndrom“ (Prof. Neuhaus moderiert)

Workshop: „Belegtes Erfahrungswissen der Patienten“ (Prof. Kemper und Frau Dr. Hohenfellner moderieren)

Kaffeepause

ab 15:30 Schlussrunde und gegenseitiger Bericht der Gruppen