

Neffie – die kleine Schildkröte – ist unser Maskottchen.

Eltern suchen Heilmittel für das Idiopathische Nephrotische Syndrom, eine immunologisch bedingte Nierenerkrankung.



Helft Neffie, zu helfen!

Wir investieren in eine Zukunft ohne Angst vor dem Nephrotischen Syndrom!

Der Verein Nephie e.V. (www.nephie.de) hat am 4. Juli 2009 in Worpswede/Deutschland eine Gründungsversammlung abgehalten und sich zum Ziel gesetzt, die am Idiopathischen Nephrotischen Syndrom leidenden Patienten und ihre Familien zu unterstützen und die Erforschung der Ursachen und Heilungsmöglichkeiten für das Idiopathische Nephrotische Syndrom zu fördern und zu unterstützen.

Der Verein beteiligt sich an der europaweiten Elterninitiative „NephCure International“, und steht in Kontakt mit „The NephCure Foundation“, Berwyn, Pennsylvania, U.S.A., einer Stiftung, die sich unter anderem der Erforschung des Idiopathischen Nephrotischen Syndroms widmet. Nähere

Neffie – die kleine Schildkröte – ist unser Maskottchen.

Neffie hilft Kindern mit dem Nephrotischen Syndrom

Informationen abrufbar unter:
www.nephcure-international.org

Nephie e.V.

Teilnehmer der Initiative NephCure International
Worpswede

Kontakt: info@nci-d.de

Vereinsvorsitzende:

Johanna Kiltz · Stefan Barthels

Unsere Ziele sind:

- Finden der Ursache des Idiopathischen Nephrotischen Syndroms
- Informationen über mögliche Therapien
- Entlastung des Patienten und seiner Umgebung
- Unterstützung von Ärzten, deren Forschungsprojekte von Betroffenen und Eltern als zielführend empfunden werden

Das Idiopathische Nephrotische Syndrom, eine immunologisch bedingte Nierenerkrankung, betrifft in Deutschland 1 von 50.000 Kindern. Es gibt in den betriebswirtschaftlich geführten Krankenhäusern und Kliniken keinen Spielraum mehr für eine zielgerichtete Forschung über die Ursachen des Idiopathischen Nephrotischen Syndroms. Die Erkrankung wird nach einer Standardtherapie behandelt (Cortison, Immunsuppression), die den sehr unterschiedlichen Verläufen der Erkrankung auf lange Sicht oft nicht gerecht werden kann. Unsere besondere Aufmerksamkeit gilt den

Neffie hilft Kindern mit dem Nephrotischen Syndrom!

Wir investieren in die Gesundheit unserer Kinder!

frequent relapsen (immer wiederkehrende Rückfälle) und den Kindern, die auf Cortison (lebensrettend) nicht ansprechen.

Als erste große Veranstaltung von Eltern und Betroffenen für Eltern und Betroffene wird ein **Kongress zum Thema „Das Idiopathische Nephrotische Syndrom“** stattfinden:

Universitätsclub Bonn
Sonntag, 13. Juni 2010

Einladender ist der Verein Nephie e.V. Anmeldungen zur Teilnahme können bereits jetzt an info@nci-d.de gesendet werden. Wir freuen uns über jeden Teilnehmer. Kosten: 20.- Euro pro Familie. Kinder sind mehr als willkommen! Für Kinderbetreuung am Vormittag ist gesorgt. Ab 14.00 Uhr ist ein Konzert der Gruppe „Öku-Pax“ Ökumene + Frieden geplant.

16.00 Uhr Ende der Veranstaltung in Bonn.

Helfen Sie uns, zu helfen!
Volksbank Worpswede eG,
Konto Nr. 9754300, BLZ: 291 665 68
Stichwort: „Neffie hilft Kindern“
Nephie e.V.
Neu St. Jürgener Straße 1
26627 Worpswede

Unsere Kinder brauchen eine Lebensperspektive!

Wir investieren in die Gesundheit unserer Kinder!