



**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. 2024

- 05.01.2024 Zoom mit Harvard Medical School wg. neuester Forschungsergebnisse betr. Nephryn Autoantikörper und Vorstellung Literaturrecherche und Erkenntnisse im Zusammenhang chronischer Nierenerkrankungen mit oxidativem Stress  
Nina Schlusche und Johanna Rohlfing
- 16.01.2024 Teilnahme Johanna Rohlfing an Arbeitszoom PREPARE, auf Einladung der Internationalen Gesellschaft für glomeruläre Nierenerkrankungen [www.is-gd.org](http://www.is-gd.org) – Themen, neueste Forschung und Patientenbeteiligung
17. und 31.01.2024 Teilnahme Johanna Rohlfing an Arbeitsgruppenmeetings per Zoom zu Mentaler Gesundheit des Europäischen Patientendachverband für Seltene, EURORDIS
- 27.01.2024 Teilnahme von 4 Nephie Familien am Patiententag Nephrotisches Syndrom des UK Köln (trotz Bahnstreik), auf Einladung Prof. Weber & Team – Interview Johanna Rohlfing für diverse Patientenwebseiten und für Social-Media Beiträge der Uni Köln, u.a. für die Patienten Plattform FOrUS – Dank an Familie vor Ort
- 09.02.2024 1. Arbeitszoom / Teambesprechung Resilienz Projekt Nephie e.V. - Antrag an AKTION MENSCH -Vorstand und Coaching Team Münster
- 16.02.2024 ePAG online Meeting | ERKNet – interne Aufgabenverteilung (neue ePAG Team Koordinatoren) und Vorbereitung vor Ort Teilnahme ERKNet Jahrestreffen in Venedig 22. – 24.04.2024
- 29.02.2024 Zum weltweiten Tag der Seltenen Erkrankung prominente Veranstaltung im ZESE (Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern) des Uniklinikums Würzburg, Prof. Dr. Helge Hebestreit; Teilnahme unter anderem von Frau Eva-Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) und der Eva-Luise-Köhler Stiftung; Teilnahme von Sabine Haas und Daniela Hammer-Schmitt (Nephie) vor Ort im Team der WAKSE.
- 29.02.2024 #LightUpForRare – Anleuchten öffentlicher Gebäude (Zionskirche / Worpswede – Rathaus Nieheim) zum Zeichen für den internationalen Tag der Seltenen Erkrankung und Vorstellung des Themas vor interessiertem Publikum vor Zionskirche in Worpswede; Presseartikel in Nieheim und Lilienthal / Wümme Zeitung.

- 06.03.2024 Teilnahme an Workshop „Transition“ der ACHSE – Allianz für chronische seltene Erkrankungen, per Zoom. Vortragende: Frau Prof. Gundula Ernst - Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)
- 14.03.2024 Nina Schlusche präsentiert ihre Arbeit „Stoffwechsel- und Entgiftungsstörung, sowie verminderte antioxidative Schutzsysteme beim Nephrotischen Syndrom – Patientenfall“ dem wissenschaftlichen Beirat von Nephie e.V., Herrn Prof. Dr. Markus J. Kemper
- 21 –  
23.03.2024 Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) in Hamburg. Nephie hat mit Informationsstand teilgenommen, Banner gezeigt, Flyer und Einladungen zur Familienschulung verteilt.  
Zwei besondere Highlights: Keynote Lecture - Prof. Dr. Tobias B. Huber, Hamburg über tiefgreifend verändertes Verständnis des Nephrotischen Syndroms und Teilnahme an die Teilnahme an Symposium - "Patient reported outcomes (PROs) bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Nierenkrankheiten“. Viele gute Gespräche und Begegnungen.
- 22.4. –  
24.04.2024 Teilnahme an Jahrestreffen ERKNet in Venedig / Insel San Servolo; Vorträge der Patientenvertreter (ePAGs) in den | Europäischen Arbeitsgruppe Erbliche Glomerulonephritiden (HGD Working Group Meeting) Vorsitz Prof. Kálmán Tory (Budapest) und Arbeitsgruppe für immunologisch bedingte Glomerulonephritiden (Working Group Immune GN); Vorsitz Prof. Dr. Dieter Haffner (Hannover) – Teilnehmende 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: Vernetzung zur Erarbeitung und Finalisierung von Patientenreisen und für ein Projekt Psychologische Betreuung in der Transition („Listening Line“); Belebung der Kontakte zu Patientenvertretungen europaweit. Johanna Rohlfing als Teamkoordinator der ePAGS für die Immune GN Group trägt vor. Viele besondere Begegnungen.
- 26.04. –  
28.04.2023 Arbeitstreffen Arbeitsteam Nephie eV in Würzburg; Ausrichtung des Vereins und Finanzierung diskutieren | Team Building und Themenarbeit | Coaching Kinderteam | Vorbereitung Kongress in Hamburg 3.-06.10.2024 - 9 Familien des Arbeitsteams vor Ort
- Monatlich Nephie: Monatliche Arbeitszooms, jeden 2. Dienstagabend im Monat (2 Std.) – neun Arbeitsteamfamilien
- 30.04.2024 Weiteres EURORDIS All Stakeholders Meeting zur besonderen Gefährdung Betroffener seltener Erkrankungen – Thema: Mental Health
15. –  
16.05.2024 Teilnahme an EURORDIS / ECRD 2024 - 12th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products online – spannende Vernetzungen in break out-Sessions, u.a. mit forschendem Psychologenteam in Hamburg und einer Klinik in der Ukraine; Bericht über die verschiedenen Wege, die Europäische Länder bei der Umsetzung des Nationalen Aktionsplanes gegangen sind, bzw. nicht gegangen sind (Deutschland, z.B.)

- 22.05.2024 Online Teilnahme an: EURORDIS General Assembly. Neuwahl Vorstand EURORDIS
- 23.05.2024 ePAGs Immune GN: Besprechung wg. Projekt „Listening Line in Transition for Rare Kidney Diseases“ – Karsten Vanden Wyngaert präsentiert seinen One Pager zum Projekt.
- 06.06.2024 „Nachlese“ Eurordis - Mental Health ECRD - Zoom
13. und  
17.06.2024 Nina Schlusche präsentiert ihre Arbeit unserem Mitglied Frau Ute Kleiser / Wien (Chemikerin bei Boehringer-Ingelheim); Austausch wg. möglicher grundlegender Forschungsthemen, die sich aus der Definition des Nephro Auto-Antikörpers ergeben. Zoom-Format.
- 18.06.2024 JARDIN - Workshop Nationale Referenznetzwerke – auf Einladung des ZESE / Würzburg – Organisator ACHSE, Frau Dr. Christine Mundlos
- 19.06.2024 Antrag AKTION MENSCH - Resilienztraining für von seltener Nierenerkrankung betroffener Jugendlicher, junger Erwachsener und ihre Eltern - Stand der Dinge – Besprechung Details mit Dr. Jenny Prüfe und Carola Lechtenböhmer-Barth
- 26.06.2024 Weitere Besprechung wg. Platzierung Forschungsansatz bei Boehringer-Ingelheim; Finalisierung Schreiben des Vereins; Nina Schlusche, Ute Kleiser, Johanna Rohlfing – Abstimmung im Vorstand Nephie e.V.
- 27.06.2024 EURORDIS Patient Partnership Webinar - Good Practices in ERN hospitals – Partnering with patients to improve clinical outcome / Bericht über die SJD Barcelona Children’s Klinik in Barcelona (Webinar ist in Englisch, kann zur Verfügung gestellt werden). – Eine Klinik, die kritische Rückmeldungen der Familien erbittet und Hinweise ernst nimmt. Ergebnis: Den Ärzten macht ihr Beruf wieder Freude. Die Patienten fühlen sich besser „aufgehoben“.
- 27.06.2024 Noch kurzfristige Videokonferenz Einladung von Prof. Banas wegen Bundestaginitiative WSR (Widerspruchslösung Organspende) – Johanna Rohlfing hat diese Initiative zur Einbringung in den Bundestag – über ACHSE – unterschrieben. Nicht für Nephie, nur für sich selbst.
- 13.08.2024 Zoom Meeting mit FSGS Forschern von Boehringer Ingelheim – Platzierung der Forschungsidee
- 27.08.2024 Antrag AKTION MENSCH – finale Abstimmung und Integration Angebot Coaching Team Münster in Zahlen – Antrag eingereicht. Förderung wird erst nach Auftaktveranstaltung (05.10.2024) entschieden.
- 30.08.2024 Zoom Besprechung Immune GN ePAGs mit Valentina Neukel, Patientenbetreuer ERKNet, Heidelberg, Karsten Vanden Wyngaert und Johanna Rohlfing – über Perspektiven des „Listening Line Projekt in der Transition“. Karsten übernimmt Initiative, strebt „junges“ ePAG Team (Alter zw. 20 und 30) für dieses spezielle Thema an und wird Post-Docs, und junge Forscher zu

diesem Thema einladen. Präsentation hierzu am 10.10.2024 | ERKNet – Meeting

- 24.09.2024 ACHSE Webinar „Beteiligung der Patientenselbsthilfe an Forschungsprojekten“ – am Beispiel der BMBF-Forschungsverbände. Für Nephie „STOP-FSGS – Forschungsverbund für die seltene Nierenerkrankung primäre fokal-segmental Glomerulosklerose – Hinweise zu „Aktivem Erwartungsmanagement beider Seiten“.
- 05.10.2024 **Hybrider Jahreskongress Nephrotisches Syndrom** / Hamburg  
Vorträge: Prof. Dr. Markus J. Kemper (Hamburg) – Vortrag „Altes und Neues“; Dr. Marcus Benz „Vorstellung Ergebnis der INTENT Studie“, Dr. Anne Mühlig/Dr. Maja Lindenmeyer „Nephrotisches Syndrom in der Biobank und empirische Forschung“, Prof. Dr. Tobias Huber (Hamburg) – beide BMBF-Forschungsverbund „STOP FSGS“ | Neues aus der Patientenforschung; Teilnehmer: 27 Familien vor Ort in Hamburg (41 Erwachsene und 29 Kinder) und 22 Familien per Videokonferenz.  
**Nachmittags:** Dr. Jenny Prüfe (Psychologin Uni Essen) „Sozi-emotionale Belastung der Familien bei chronischen Nierenerkrankungen | Coaching Team Münster, Resilienztraining für Eltern und Jugendliche ab 12 Jahren
- 8./9.11.2024 Teilnahme an ACHSE Jahreshauptversammlung in Berlin, Sabine Haas, Johanna Rohlfing – vor Ort
- 26.11.2024 Teilnahme Johanna Rohlfing als ePAG an Arbeitsgruppe ERKNet Immune GN, virtuell
- 02.12.2024 ERKNet ePAG Meeting – virtuell
- 04.12.2024 ACHSE Akademie – Fragestunde Datenschutz
- 09.12.2024 ACHSE Akademie – ChatGPT in der Verbandsarbeit

Worpswede, 14.02.2025 - Vorstand Nephie e.V.