

Herzlich Willkommen
**Internationales & Deutsches
aHUS, C3G und IC-MPGN
Familienwochenende**

Programm



Selbsthilfe für seltene
komplementvermittelte
Erkrankungen e.V.
MPGN und aHUS



compcure



ERKNet
The European Rare Kidney Disease
Reference Network

Herzlich Willkommen **Internationales & Deutsches aHUS, C3G und IC-MPGN Familienwochenende**

Heidelberg, 28. – 30. November 2025

Liebe Patient*innen, Familien und Freunde,

Wir freuen uns, Euch beim diesjährigen Familienwochenende für aHUS, C3G und IC-MPGN in Heidelberg zu begrüßen. Die Veranstaltung findet im Marsilius College statt. Adresse: Im Neuenheimer Feld 130.1, 69120 Heidelberg

Programm – Das erwartet Euch

Ein abwechslungsreiches Programm mit interessanten Vorträgen erwartet Euch. Die Vorträge werden sowohl auf Deutsch als auch auf Englisch in verschiedenen Räumen gehalten.

Freitag, 28. November 2025

14:30

Ankommen & Begrüßung

mit Kaffee und Snacks

Individuelle Termine mit Expert*innen
nachmittags möglich

15:30

Vom Bluttest zur Behandlung: Die Rolle von Biomarkern

Dr. med. Jutta Schröder-Braunstein,
UK Heidelberg, Deutschland

Dr. med. Tilo Freiwald,
UKE Hamburg, Deutschland

16:30

Der Schlüssel zu einer spezifischen Diagnose: Die Biopsie

Dr. Patrick D. Walker, MD Nierenpathologe,
Arkana Laboratories, Arkansas, USA

17:30

Tagesabschluss und Busfahrt in die Innenstadt Heidelbergs in der Nähe vom Weihnachtsmarkt

19:00

Gemeinsames Abendessen, Kulturbrauerei Heidelberg

Leyergasse 6, 69117 Heidelberg

Wir danken unseren Hauptsponsoren, dass sie diese
Veranstaltung ermöglichen.



NOVARTIS



sobi



ALEXION

Zudem danken wir unseren anderen Sponsoren



Healthcare
Deutschland



Selbsthilfe für seltene
komplementvermittelte
Erkrankungen e.V.
MPGN und aHUS



compcure



ERKNet
The European Rare Kidney Disease
Reference Network

Samstag, 29. November 2025

- 9:00 Begrüßung**
- 9:30 Zurück zu den Basics: aHUS, C3G und IC-MPGN verstehen**
Dr. med. Gesa Schalk, KNZ Bonn,
Deutschland
- 10:30 Kaffeepause**
- 11:00 Aktuelle Behandlungsoptionen: Medikamente erklärt**
Dr. med. Karsten Häffner,
UK Freiburg, Deutschland
- 12:00 Mittagspause**
- 13:00 Was kommt? Innovationen und zukünftige Behandlungen**
Prof. Gema Ariceta, MD, PhD,
UK Vall d'Hebron, Spanien
- 14:00 Ernährung und komplementvermittelte Erkrankungen**
Prof. Louise Salomo, MD, PhD,
UK Kopenhagen, Dänemark
- 15:00 Pause**
- 15:30 Mentale Herausforderungen im Alltag mit seltener Erkrankung**
Antonia King, Community Lead CompCure
Patientenvertreterinnen
Dirk Bethe, Dipl.-Psych.,
UK Heidelberg, Deutschland
- 16:15 Wie Datenregister die Zukunft verändern können**
Prof. Dr. med. Franz Schäfer,
UK Heidelberg, Deutschland
Christiane Mockenhaupt, Vorstand Selbsthilfe
aHUS & MPGN Deutschland
Marianne Silkjær Nielsen, Gründerin CompCure
- 17:00 Tagesabschluss**
Spaziergang zum Restaurant
- 18:00 Gemeinsames Abendessen, BräuStadel Heidelberg**
Berliner Straße 41, 69120 Heidelberg,
Deutschland

Wir danken unseren Hauptsponsoren, dass sie diese
Veranstaltung ermöglichen.



NOVARTIS



sobi



ALEXION

Zudem danken wir unseren anderen Sponsoren



Healthcare
Deutschland



Selbsthilfe für seltene
komplementvermittelte
Erkrankungen e.V.
MPGN und aHUS



compcure



ERKNet
The European Rare Kidney Disease
Reference Network

Sonntag, 30. November 2025

- 8:30 Mitgliederversammlung**
Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte
Erkrankungen aHUS und MPGN e.V.
- 9:00 Begrüßung**
- 9:10 Mit seltener Erkrankung leben:
Strategien und Unterstützung im Alltag**
Antonia King und weitere
Patientenvertreter*innen
- 10:10 Pause**
- 10:30 Moderierte Break Out Session:**
Freie Themenwahl nach Interesse
- Advocate for yourself and others
- Communication Training with PinT
(Partners in Training) - professional
training with communication expert
von 10:00 bis 12:00 Uhr
(nur auf englisch verfügbar)
 - Balance für Körper und Seele - Yoga
 - Die Perspektive von Eltern
und Angehörigen
 - weitere Break Out Sessions auf
englisch verfügbar
- 12:00 Abschluss und Zusammenfassung**
- 12:30 Mittagessen & Verabschiedung**

Wir danken unseren Hauptsponsoren, dass sie diese
Veranstaltung ermöglichen.



NOVARTIS



sobi



ALEXION

Zudem danken wir unseren anderen Sponsoren



Healthcare
Deutschland



HAUPTSPONSOREN

Novartis:

Aufbauend auf einer bereits 40-jährigen Geschichte im Bereich der Nierengesundheit, die mit der Transplantation startete, hat Novartis es sich zur Mission gemacht, medizinische Durchbrüche zu erreichen, um die Versorgung in diesem Bereich zu verbessern, beginnend mit Nierenkrankheiten mit einem erheblichen ungedeckten medizinischen Bedarf. Das Forschungsengagement von Novartis fokussiert die zugrundeliegenden Ursachen der Nierenkrankheiten, mit dem Vorsatz, die Gesundheit der Nieren zu schützen und eine Dialyse und/oder Transplantation zu verzögern oder ganz zu verhindern. Unser Ziel ist es, Patient*innen zu helfen, ihr Leben wieder nach ihren eigenen Vorstellungen zu leben – sowohl auf der Arbeit und in der Schule als auch mit Familie und Freunden. In Zusammenarbeit mit Betroffenen, Patient*innen Organisationen, Ärztinnen und Ärzten sowie politischen Entscheidungsträgern wollen wir das Bewusstsein für diese Krankheiten stärken, die Diagnosestellung beschleunigen und Patient*innen schneller die richtige Versorgung zukommen lassen.

Sobi:

Sobi ist ein internationales biopharmazeutisches Unternehmen, das das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen nachhaltig verbessert. Wir setzen auf wissenschaftliche Exzellenz und verantwortungsvolle Fürsorge, um Zugang zu innovativen Therapien zu ermöglichen – heute und in Zukunft.

Was uns antreibt:

- Versorgungspfade verbessern und neue Standards in der Behandlung seltener Erkrankungen mitgestalten
- Nachhaltigen Zugang durch Partnerschaften und verantwortungsvolle Versorgungslösungen ermöglichen
- Gemeinschaftliche Unterstützung fördern, um Patientinnen und Patienten bestmöglich zu begleiten

Alexion:

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist darauf spezialisiert, Patient:innen und Familien, die von schweren seltenen Erkrankungen betroffen sind, zu unterstützen – durch die Erforschung, Entwicklung und Bereitstellung lebensverändernder Therapien. Als Pionier auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen hat Alexion vor über 30 Jahren erstmals die komplexe Biologie des Komplementsystems in innovative Arzneimittel übersetzt und baut heute ein vielfältiges Portfolio für Krankheitsbereiche mit einem besonders hohen medizinischen Bedarf aus. Als Teil von

Wir danken unseren Hauptsponsoren, dass sie diese
Veranstaltung ermöglichen.



NOVARTIS



sobi

ALEXION

Zudem danken wir unseren anderen Sponsoren



Selbsthilfe für seltene
komplementvermittelte
Erkrankungen e.V.
MPGN und aHUS



compcure



ERKNet
The European Rare Kidney Disease
Reference Network

AstraZeneca erweitert Alexion kontinuierlich seine globale Präsenz, um noch mehr Menschen weltweit Zugang zu Therapieoptionen zu ermöglichen. Der Hauptsitz des Unternehmens befindet sich in Boston, USA, die deutsche Niederlassung hat ihren Sitz in München. Mehr über Alexion Pharma Germany unter: www.alexion.de

UNTERSTÜTZER

Healthcare Deutschland GmbH:

Unsere Mission ist es die Lebensqualität und Therapietreue unserer Patienten (insbesondere bei „seltenen Erkrankungen“) durch geeignete medizinische und pharmazeutische Maßnahmen - in enger Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten - im häuslichen Umfeld zu erhöhen und sicherzustellen.

GASTGEBER

CompCure:

CompCure ist eine gemeinnützige Organisation, die von Patient:innen und deren Angehörigen geleitet wird.

Wir vereinen Menschen, die mit C3G oder IC-MPGN leben, Ärzte und Ärztinnen, führende multidisziplinäre Expert:innen, Industriepartner und andere relevante Interessengruppen zu einer globalen Gemeinschaft.

Das gemeinsame Ziel ist es, das Leben und die Prognose von Patient:innen mit komplementvermittelten Nierenerkrankungen zu verbessern. Durch unsere verschiedenen Aktivitäten und Netzwerke arbeiten wir auf eine Zukunft hin, in der C3G und IC-MPGN vollständig verstanden, frühzeitig diagnostiziert und optimal behandelt werden können.

Selbsthilfe aHUS & MPGN Deutschland:

Wir sind ein Zusammenschluss von Betroffenen und Angehörigen seltener komplementvermittelter Erkrankungen (aHUS, C3G, MPGN). Unser Ziel ist es, Betroffenen eine Stimme zu geben, die Forschung zu fördern und den Austausch zwischen Patient:innen, Ärzt:innen und Wissenschaft zu stärken. Neben fachlichem Austausch bieten wir eine unterstützende Gemeinschaft für die Herausforderungen des Alltags.

ORGANISATIONSPARTNER

ERKNet:

ERKNet ist das Europäische Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen und ein Zusammenschluss von Expertenzentren in ganz Europa. Die ERKNet Zentren versorgen medizinisch hierbei mehr als 70 000 Patient:innen mit seltenen Nierenkrankheiten. ERKNet verfügt somit über Fachwissen zu mehr als 300 einzelnen Nierenkrankheiten.

Wir danken unseren Hauptsponsoren, dass sie diese Veranstaltung ermöglichen.



NOVARTIS



sobi

ALEXION

Zudem danken wir unseren anderen Sponsoren



Healthcare
Deutschland