



Selbsthilfe für seltene
komplementvermittelte
Erkrankungen e.V.

MPGN und aHUS



In Kooperation mit der Stiftung CompCure lädt unser Verein Patienten und Angehörige herzlich ein!

Complement Weekend:

Internationaler Patiententag für aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN

am 14.-15. September 2024

im Begegnungszentrum Integral, Marchlewskistraße 25e, 10243 Berlin

Der jährliche Patiententag der Selbsthilfe für aHUS und MPGN/C3-Glomerulopathie ist eine einzigartige Gelegenheit für Patienten und Angehörige, sich über diese seltenen Krankheiten ausführlich zu informieren, über neue Therapien zu erfahren, Fragen an Ärzte zu stellen und sich untereinander auszutauschen. In diesem Jahr möchten wir zum ersten Mal **Betroffene aus ganz Europa einladen und eine Parallelsession in englischer Sprache** anbieten.

Neu ist in diesem Jahr das **Angebot der Ärzte für individuelle Gespräche** anhand der vorhandenen Befunde:

- Für erwachsene Patienten: am Fr. 13.09.2024 in der Charité
- Für Kinder: am Sa. 14.09.2024 direkt beim Patiententag

Wir bieten auch **Kinderbetreuung** an: Ein Grund mehr, die Hauptstadt mit der ganzen Familie zu besuchen! Eine **Hotelempfehlung** finden Sie im Anhang.

Programm der deutschsprachigen Sessions:

Tag 1: Samstag, 14. September 2024

| | | |
|-------|--|--|
| 13:00 | Ankommen, Kennenlernen beim Imbiss, Verteilung der Kinder in betreute Kindergruppen | |
| 14:00 | Arztvorträge und Fragerunden Teil I: - Das Komplementsystem: Wo liegt das Problem bei aHUS/MPGN/C3G? – Matteo Mohr (Universität Ulm) - Therapien für C3G/MPGN und aHUS – Dr. Evelyn Seelow (Charité, Berlin) - Kinderwunsch und Schwangerschaft bei aHUS/MPGN/C3G – N.N. | |
| 15:30 | Kaffee-Pause | |
| 16:00 | Arztvorträge und Fragerunden Teil II: - Besonderheiten in der Diagnostik und Therapie bei Kindern – Prof. Dominik Müller (Charité Berlin) - Wo kann man Zweitmeinung einholen? (ERKNet) - Joanna Sladowska-Kozłowska (Uniklinik Heidelberg) - Wie bringen wir die Forschung voran? Das CompCure-Register – Marianne Silkjær Nielsen | |
| 17:30 | Pause / Individuelle Arztgespräche | |
| 19:00 | Abendveranstaltung mit Imbiss (bis 20:30 Uhr) | |

Tag 2: Sonntag, 15. September 2024

| | | |
|-------|--|---|
| 9:00 | Ankommen beim Kaffee, Verteilung der Kinder in betreute Kindergruppen | |
| 9:30 | Vortrag zum Thema Ernährung – Ernährungstherapeutin angefragt | |
| 10:30 | Patientenberichte / Workshop zu psychosozialen Themen – N.N. | Parallelsession: Kochworkshop für Kinder ab 10 und Jugendliche – zusammen mit einer Ernährungstherapeutin kochen wir ein gesundes Mittagessen – Voranmeldung erforderlich, s. Anmeldeformular im Anhang |
| 12:00 | Mittagessen | |
| 13:00 | Mitgliederversammlung des Vereins (auch Gäste sind eingeladen!) / Ende Der Veranstaltung gegen 14:00 | |

Teilnahme ist kostenlos. Es wird um zeitnahe Anmeldung gebeten: mpgn@ahus-selbsthilfe.de (s. Formular im Anhang). Weitere Informationen unter www.ahus-selbsthilfe.de

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Anmeldeformular

für den Patiententag für aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN am 14.-15. September 2024
im Begegnungszentrum Integral, Marchlewskistraße 25e, 10243 Berlin

Teilnahme inkl. Verpflegung ist kostenlos. Bitte senden Sie das ausgefüllte Formular zeitnah, da wir die Kapazitäten vor Ort einplanen müssen, per E-Mail als ausgefüllte PDF-Datei oder als Foto an mpgn@ahus-selbsthilfe.de

Name, Vorname (Hauptperson): _____

E-Mail: _____

Tel.-Nr. _____

Sind Sie Vereinsmitglied? JA NEIN

Begleitung: Name, Vorname: _____

Kind 1: Name, Vorname: _____ Alter: _____ Kinderbetreuung gewünscht? JA

Kind 2: Name, Vorname: _____ Alter: _____ Kinderbetreuung gewünscht? JA

Kind 3: Name, Vorname: _____ Alter: _____ Kinderbetreuung gewünscht? JA

Möchte Ihr Kind (ab 10) am Kochworkshop teilnehmen? JA NEIN (die Anzahl der Plätze ist begrenzt)

Wenn JA, schreiben Sie bitte das Alter Ihres Kindes und ob Unverträglichkeiten beachtet werden müssen: _____

Wünschen Sie ein individuelles Gespräch mit Ärzten: JA NEIN

Über die genauen Zeitslots werden wir Sie zeitnah informieren.

Für erwachsene Patienten besteht die Möglichkeit, einen individuellen Termin am Nachmittag des Freitags vor dem Patiententag (13.09.2024) in der Charité-Mitte mit Frau Dr. Evelyn Seelow zu vereinbaren.

Für Kinder bietet Herr Prof. Dr. Dominik Müller von der Kindernephrologie der Charité individuelle Gespräche direkt beim Patiententag an (am Sa. 14.09. zwischen 17:30 und 19:00 Uhr im Begegnungszentrum Integral).

Feld für weitere Kommentare: _____

Weitere Informationen:

Anfahrt:

Das Begegnungszentrum Integral befindet sich in direkter Nähe des U-Bahnhofs der Linie U5 Weberwiese (9 Stationen bzw. 15 Min. vom Berliner Hauptbahnhof entfernt).

Bitte beachten Sie, dass in der Umgebung nur kostenpflichtige Parkplätze vorhanden sind.

Hotels in der Nähe (im Radius bis 900 m):

1. **Pegasus Hostel Berlin:** <https://www.pegasushostel.de/> - ab 90€ pro Zimmer pro Nacht, Buchung für mindestens 2 Nächte, Zimmer für 1 bis 6 Pers. vorhanden
2. **Hotel Comenius:** <https://hotelcomenius.com/> - ab 200 € für 2 Pers. im Doppelzimmer; 173 € Einzelzimmer, Mindestbuchung 1 Nacht.
3. **KiezBox:** <https://kiez-box-berlin.hotel-mix.de/> - 137 € Einzelzimmer, 151 € Doppelzimmer

Bitte buchen Sie Hotelzimmer sehr zeitnah, da günstige Übernachtungsmöglichkeiten in Berlin knapp sind.

Kontakt für dringende Fragen vor Ort: Tel.: 0151 53 06 18 06 (gern auch per SMS) / E-Mail: mpgn@gmx.de

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!