

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

AB 14:30	Ankommen & Begrüßung mit Kaffee und Snacks Individuelle Termine mit Expert*innen nachmittags möglich Bei Interesse und für weitere Infos meldet euch bis 01.11.: ak@comp cure.org
15:30	Vom Bluttest zur Behandlung: Die Rolle von Biomarkern Dr. med. Jutta Schröder-Braunstein, UK Heidelberg Dr. med. Tilo Freiwald, UKE Hamburg
16:30	Der Schlüssel zu einer spezifischen Diagnose: Die Biopsie Dr. Patrick D. Walker, MD Nierenpathologe
17:30	Tagesabschluss und Transfer in die Innenstadt Heidelbergs in der Nähe vom Weihnachtsmarkt
19:00	Gemeinsames Abendessen, Kulturbrauerei Heidelberg Leyergasse 6, 69117 Heidelberg Bitte vorab anmelden – direkt bei Registrierung für das Familienwochenende oder bis 01.11. bei ak@comp cure.org

We thank our main sponsors for making this event possible



And we also thank our other sponsor for the support



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
10:30	Kaffeepause
11:00	Aktuelle Behandlungsoptionen: Medikamente erklärt Dr. med. Karsten Häffner, UK Freiburg
12:00	Mittagspause
13:00	Was kommt? Innovationen und zukünftige Behandlungen Prof. Gema Ariceta MD PhD, Spanien
14:00	Ernährung und komplementvermittelte Erkrankungen Prof. Louise Salomo MD PhD, Dänemark
15:00	Pause
15:30	Mentale Herausforderungen im Alltag mit seltener Erkrankung Antonia King und Sophia Glaser, Patientenvertreterinnen Dipl.-Psych. Dirk Bethe, UK Heidelberg
16:15	Wie Datenregister die Zukunft verändern können Prof. Dr. med. Franz Schäfer, UK Heidelberg Christiane Mockenhaupt, Vorstand Selbsthilfe aHUS & MPGN Deutschland Marianne Silkjær Nielsen, Gründerin CompCure
17:00	Tagesabschluss Spaziergang zum Restaurant
18:00	Gemeinsames Abendessen, BrauStadel Heidelberg Berliner Straße 41, 69120 Heidelberg Bitte vorab anmelden – direkt bei Registrierung für das Familienwochenende oder bis 01.11. bei ak@compCure.org

We thank our main sponsors for making this event possible



And we also thank our other sponsor for the support



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, Sophia Glaser und andere Patientenvertreter*innen
10:10	Pause
10:30	Moderierte Break Out Session: Freie Themenwahl nach Interesse Eine Abstimmung für die Themenauswahl und weitere Infos folgen. - Advocate for yourself and others – Communication Training PinT (Partners in Training) – professional training with communication experts (nur auf englisch verfügbar) - Weitere Themen werden nach der Umfrage bekannt gegeben
12:30	Abschluss und Zusammenfassung
13:00	Mittagessen & Verabschiedung

We thank our main sponsors for making this event possible



And we also thank our other sponsor for the support

