

# Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder!

Am **26 März 2022** findet am Universitätsklinikum Essen unser Patiententag mit den 2 Themen HNF1B und Nephronophthise statt.

Hierzu laden wir Betroffene und Ihre Familien sowie Freunde sehr herzlich ein.

Ziel dieser Veranstaltung ist es, medizinisches Wissen sowie aktuelle medizinische Entwicklungen zu HNF1B und Nephronophthise zu vermitteln. Darüber hinaus soll die Interaktion und der intensive Austausch von Betroffenen mit Forschern und Expertengruppen gefördert werden:

Wissenschaftler informieren persönlich über neueste Erkenntnisse. Betroffene können sich direkt mit den Experten austauschen und erhalten die Möglichkeit, freiwillig an aktuellen Studien teilzunehmen.

Wir freuen uns über Ihr Interesse und hoffen darauf, Sie am **26 März** in Essen persönlich begrüßen zu dürfen.



Dr. med. Metin Cetiner  
Klinik für Kinderheilkunde II  
Universitätsklinikum Essen

## Veranstaltungsort



Lern- und Lehrzentrum Universität Essen · Virchowstraße 163a

Diese Veranstaltung wird organisiert von NEOCYST – dem Netzwerk zur Erforschung zystischer Nierenerkrankungen des Kindesalters. Ziel des Verbundes aus Klinikern, Genetikern und Grundlagenwissenschaftlern ist die umfassende Erforschung dieser seltenen Erkrankungen, die Entwicklung neuer Therapie-Ansätze sowie die Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten und ihrer Familien.



NEOCYST wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und durch die Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) unterstützt.

Weitere Informationen unter: [www.neocyst.de](http://www.neocyst.de)

*Die aktuelle Infektionsschutzlage findet bei der Durchführung der Patiententage Berücksichtigung. Wir informieren gegebenenfalls über eventuelle Anpassungen von Durchführung und Programm.*



Dr. med. Metin Cetiner  
Klinik für Kinderheilkunde II  
Universitätsklinikum Essen  
Hufelandstr. 55 · 45147 Essen  
0201 723 3350 · [metin.cetiner@uk-essen.de](mailto:metin.cetiner@uk-essen.de)

# Patiententag



## HNF1B Nephronophthise

Information und Austausch  
für Betroffene und Familien

Universitätsmedizin Essen

**Sa 26. März 2022**

9.00–17.00 Uhr

Lern- und Lehrzentrum  
Universität Essen



**Jetzt  
kostenlos  
anmelden**



# Programm

Die Veranstaltung besteht aus Kurzvorträgen im grossen Hörsaal und Workshops in Seminarräumen. Zudem bleibt ausreichend Raum und Zeit für den individuellen Austausch mit Ärzten, Forschern und Besuchern.

9.00 – 9.10 Uhr Begrüßung  
*Cetiner*

9.10 – 9.20 Uhr Grußwort  
*Pape*

9.20 – 9.40 Uhr Vorstellung der Experten  
und Forschungsgruppen

9.40 –10.00 Uhr Erwartungen der Teilnehmer  
offene Diskussion

10.00–10.30 Uhr HNF1b und Nephronophthise  
Eine Übersicht!  
*Bergmann*

10.30–11.00 Uhr Pause

11.00–12.00 Uhr Parallelveranstaltungen

HNF1b  
Im Detail und Neues!  
*Okorn*

Nephronophthise  
Im Detail und Neues!  
*König*

12.00–14.00 Uhr Mittagspause  
Zeit für Austausch und Beratung

14.00–17.00 Uhr Workshops  
Unter anderem:  
Sonografie, Klinische Fälle,  
Transplantation, Psychosoziales

Ihre Experten (unter anderem):

- Prof. Dr. med. Carsten Bergmann  
Medizinische Genetik, Mainz
- Dr. med. Metin Cetiner  
Universitätsklinikum Essen
- Dr. med. Jens König  
Universitätsklinikum Münster
- Dr. med. Christine Okorn  
Universitätsklinikum Essen
- Univ.-Prof. Dr. med. Lars Pape  
Universitätsklinikum Essen
- Univ.-Prof. Dr. med. Inge Kamp-Becker + Stefanie Weber  
Universitätsklinikum Marburg

## Allgemeine Informationen

### Anmeldung

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos. Die Anzahl der Teilnehmer ist begrenzt. Bitte melden Sie sich per E-Mail mit Angabe der Personenzahlen (Teilnehmer Erwachsene/Kinder sowie Betroffene Erwachsene/Kinder) bis zum **26 März 2022** an: [metin.cetiner@uk-essen.de](mailto:metin.cetiner@uk-essen.de)

### Verpflegung

Während der Mittagspause steht ein Buffet mit warmen Speisen für Sie bereit. Darüber hinaus ist für Snacks sowie kalte und warme Getränke gesorgt.

### Kinderbetreuung und Rahmen-Programm

Wenn gewünscht, bieten wir für die Zeit des Vortragsprogramms eine Kinderbetreuung durch unser qualifiziertes psychosoziales Team an. Die Inhalte des Rahmenprogramms entnehmen Sie bitte der Ankündigung auf: [www.neocyst.de](http://www.neocyst.de)

### Übernachtungsmöglichkeiten

Eine Liste mit Unterkünften können Sie auf Wunsch per E-Mail anfordern: [metin.cetiner@uk-essen.de](mailto:metin.cetiner@uk-essen.de)

### Anreise und Parkmöglichkeiten

Wenn Sie mit dem PKW anreisen navigieren Sie zu: *Universitätsklinikum Essen*  
*Hufelandstraße 55 · 45147 Essen*

Parkplätze (gebührenpflichtig) gibt es in fußläufiger Nähe zum Lern- und Lehrzentrum im Parkhaus an der Virchowstraße 175 – rund um die Uhr geöffnet. Mehr Infos unter: [www.uk-essen.de](http://www.uk-essen.de)