

Patiententag

Universitätsmedizin Essen



ARPKD HNF1B Nephronophthise

Information und Austausch für Betroffene und Familien

Sa 24. September 2022

PATIENTENTAG

Weitere Informationen
www.neocyst.de

EINLADUNG

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder!

Nach den digitalen Patiententagen (bedingt durch die Corona-Pandemie) im März 2021 und März 2022 findet unser NEOCYST-Patiententag ARPKD, HNF1B und Nephronophthise am Samstag, den 24. September 2022 endlich als Präsenzveranstaltung in Essen statt. Hierzu laden wir Betroffene und Ihre Familien sowie Freunde sehr herzlich ein. Ziel dieser Präsenz-Veranstaltung ist die Vermittlung von medizinischem Wissen sowie Informationen über aktuellste medizinische Entwicklungen zu den drei seltenen Nierenerkrankungen ARPKD, HNF1B und Nephronophthise. Neben der interaktiven Beantwortung von Fragen und Anliegen der Teilnehmer, steht auch der persönliche Austausch zwischen den Teilnehmern und mit den Ärzten und Forschern im Fokus. Wir freuen uns über Ihr Interesse und hoffen darauf, Sie am 24. September endlich persönlich begrüßen zu dürfen.



Dr. med. Metin Cetiner

Anmeldung

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

Bitte melden Sie sich frühzeitig per E-Mail (metin.cetiner@uk-essen.de) an, damit Ihnen rechtzeitig weitere organisatorische Informationen (Newsletter) zugesandt werden können.

Verpflegung

In der Mittagspause erhalten die Teilnehmer eine Verpflegung.

Kinderbetreuung

Es besteht die Möglichkeit einer Kinderbetreuung außerhalb der Pausenzeiten. Die Betreuungskapazität ist begrenzt, daher bitten wir um Angabe des Bedarfs einer Kinderbetreuung (Anzahl und Alter der Kinder).

Anreise- und Parkmöglichkeiten

Wenn Sie mit dem PKW anreisen, navigieren Sie zu „Universitätsklinikum Essen, Virchowstr. 175, 45147 Essen“. Parkplätze (gebührenpflichtig; 24 Std geöffnet) stehen in fußläufiger Nähe zur Verfügung. Weitere Informationen unter www.uk-essen.de

Ort der Veranstaltung

Lern- und Lehrzentrum, Virchowstr. 163a, 45147 Essen



Dr. Metin Cetiner
Uniklinik Essen
metin.cetiner@uk-essen.de

gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Patiententag



ARPKD HNF1B Nephronophthise

Information und Austausch für Betroffene und Familien

Sa 24. September 2022

PATIENTENTAG

Weitere Informationen
www.neocyst.de

PROGRAMM

9:00 – 9.30 Uhr	Begrüßung/ Vorstellungsrunde (Cetiner, Pape, König)
9.30 – 10.15 Uhr	Seltene Erkrankungen ARPKD; HNF1B; Nephronophthise (Bergmann)
10.15 – 11.00 Uhr	Psychologie und Seltene Erkrankungen (Prüfe)
11.00 – 11.30 Uhr	Pause
11.30 – 12.30 Uhr	<u>Parallelveranstaltungen</u> ARPKD spezial (Liebau) HNF1B spezial (Okorn) Nephronophthise spezial (König)
12.30 – 14.30 Uhr	Mittagspause
14.30 – 15.15 Uhr	Workshop Runde 1
15.30 – 16.15 Uhr	Workshop Runde 2
16.30 – 17.15 Uhr	Workshop Runde 3
17.15 – 17.30 Uhr	Verabschiedung

Forschung

Im Rahmen des Patiententages haben Sie die Möglichkeit sich mit Forschern aus der Neocystgruppe auszutauschen und sich auch direkt an Forschungsprojekten aktiv zu beteiligen. So besteht unter anderem die Möglichkeit, an Ultraschalluntersuchungen mit neuen Technologien teilzunehmen.

Workshop Runden

In den Workshops geht es um die intensive Auseinandersetzung zu medizinischen und psychosozialen Fragestellungen in Kleingruppen. Weitere Informationen hierzu erfolgen im Newsletter.

Ihre Experten (unter anderem)

- Prof. Dr. med. Carsten Bergmann, Medizinische Genetik Mainz
- Dr. med. Metin Cetiner, Universitätsklinikum Essen
- Dr. med. Jens König, Universitätsklinikum Münster
- Priv.-Doz. Dr. Max Christoph Liebau, Universitätsklinikum Köln
- Dr. med. Christine Okorn, Universitätsklinikum Essen
- Prof. Dr. med. Lars Pape, Universitätsklinikum Essen
- Dr. Jenny Prüfe, Universitätsklinikum Essen

