

# Patiententag

Universitätsmedizin Essen



## ARPKD HNF1B Nephronophthose

Information und Austausch für Betroffene und Familien

Sa 24. September 2022

PATIENTENTAG

Weitere Informationen  
[www.neocyst.de](http://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 Nephronophthose 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 Nephronophthose. 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](mailto:metin.cetiner@uk-essen.de)) an, damit Ihnen rechtzeitig der Einladungslink zur Videokonferenz und 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](http://www.uk-essen.de)

### Ort der Veranstaltung

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



Dr. Metin Cetiner  
Uniklinik Essen  
[metin.cetiner@uk-essen.de](mailto: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](http://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 – 10.45 Uhr	Psychologie und Seltene Erkrankungen (Prüfe)
10.45 – 11.15 Uhr	Rehabilitation – Vorstellung Ederhof (Weichselbraun)
11.00 – 11.30 Uhr	Pause
11.30 – 12.30 Uhr	<u>Parallelveranstaltungen</u> ARPKD spezial (Liebau, Gimpel) HNF1B spezial (Okorn) Nephronophthise spezial (König)
12.30 – 14.30 Uhr	Mittagspause
14.30 – 15.45 Uhr	Workshop Runde 1
16.00 – 17.15 Uhr	Workshop Runde 2
17.15 – 17.30 Uhr	Verabschiedung

### Forschung /Workshops

Im Rahmen des Patiententages haben Sie die Möglichkeit sich mit Forschern aus dem Neocyst-Netzwerk auszutauschen und sich auch direkt an Forschungsprojekten aktiv zu beteiligen. In den Workshops geht es um die intensive Auseinandersetzung zu medizinischen und psychosozialen Fragestellungen in Kleingruppen.

### Ihre Experten (unter anderem)

- Prof. Dr. med. Carsten Bergmann, Medizinische Genetik Mainz
- Dr. med. Metin Cetiner, Universitätsklinikum Essen
- PD Dr. med. Charlotte Gimpel, Universitätsklinikum Freiburg
- Prof. Dr. phil. Inge Kamp-Becker, Universitätsklinikum Marburg
- Dr. med. Jens König, Universitätsklinikum Münster
- Priv.-Doz. Dr. Max Christoph Liebau, Universitätsklinikum Köln
- Dipl. Psych. Clara Nittel, Universitätsklinikum Marburg
- Dr. med. Christine Okorn, Universitätsklinikum Essen
- Prof. Dr. med. Lars Pape, Universitätsklinikum Essen
- Dr. Jenny Prüfe, Universitätsklinikum Essen
- MBA Robert Weichselbraun, Ederhof



Uhrzeit	Empfang														
9	Begrüßung / Vorstellung							Kinderbetreuung							
9.30	Seltene Erkrankungen ARPKD/HNF1B/Nephronophthise														
10															
10.30	Seltene Erkrankungen Psychologie														
11	Rehabilitation Ederhof														
	PAUSE														
11.30															
12	ARPKD spezial	HNF1B spezial	Nephronophthise spezial	Sonografie Forschung	ARPKD Interviews	Psychologie Zystische Nieren erkrankungen	Reha Ederhof								
12.30															
13	MITTAGSPAUSE							MITTAGSPAUSE							
13.30															
14															
14.30	Workshop PSD ARPKD		Workshop PSD HNF1B												
15															
15.30	PAUSE							Kinderbetreuung							
16	Workshop PSD Entwicklung		Workshop PSD Nephronophthise												
16.30															
17															
	Verabschiedung														
17.30	Ende														

# Patiententag



## ARPKD HNF1B Nephronophthise

Information und Austausch für Betroffene und Familien

Sa 24. September 2022

PATIENTENTAG

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

## DETAILS

### WORKSHOPS PSD (Psychosozialer Dienst)

#### Workshop PSD ARPKD

Betroffene mit ARPKD und Ihre Familien können hier individuell Ihre Geschichte erzählen und Ihre Fragen gemeinsam unter psychosozialer Anleitung in der Kleingruppe diskutieren.

#### Workshop PSD HNF1B

Betroffene mit HNF1B und Ihre Familien können hier individuell Ihre Geschichte erzählen und Ihre Fragen gemeinsam unter psychosozialer Anleitung in der Kleingruppe diskutieren.

#### Workshop PSD Nephronophthise

Betroffene mit Nephronophthise und Ihre Familien können hier individuell Ihre Geschichte erzählen und Ihre Fragen gemeinsam unter psychosozialer Anleitung in der Kleingruppe diskutieren.

#### Workshop PSD Entwicklung

Betroffene mit zystischen Nierenerkrankungen können hier Ihre Erlebnisse, Sorgen und Wünsche bezüglich der kindlichen Entwicklung von der Geburt bis in das junge Erwachsenenalter gemeinsam in der Kleingruppe diskutieren.

### FORSCHUNG

#### Sonografie (Cetiner)

Es besteht die Möglichkeit für Betroffene an einer individuellen Ultraschalluntersuchung im Rahmen eines Forschungsprojektes teilzunehmen und mehr über die sonografischen Forschungsthemen zu erfahren und erfragen.

#### ARPKD Interviews (Gimpel)

Es besteht die Möglichkeit für Betroffene mit ARPKD und Ihren Angehörigen an individuellen Interviews bezüglich Ihrer Erkrankung teilzunehmen. Diese Interviews sind Teil des Neocystprojektes PCOM (Patient-Centered Outcome Measures).

#### Psychologie (Kamp-Becker, Nittel)

Es besteht die Möglichkeit für Betroffene mit zystischen Nierenerkrankungen und Ihren Angehörigen ARPKD an diesem Workshop teilzunehmen. Es werden die verschiedenen diagnostischen Möglichkeiten des NEOCYST Subprojekt 2.3 zu psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit zystischen Nierenerkrankungen vorgestellt. Es gibt die Möglichkeit psychische Auffälligkeiten vor Ort individuell zu diskutieren abzuklären und sich über weitere Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.