



# Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen e.V.

MPGN und aHUS



## Complement Weekend: Patiententag für aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN

### Pressemitteilung zum aHUS Awareness Day (24.09.2023) und C3G/MPGN Awareness Day (25.09.2023)

Anlässlich der Bewusstseinstage (Awareness Days) für die komplementvermittelten Erkrankungen aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN, die jährlich am 24. und 25. September stattfinden, veranstaltete die **Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen e.V.** am 23.09.2023 einen Patiententag in Köln. Über 70 Betroffene, darunter 16 Kinder, haben an einem Austausch mit Ärzten und mit anderen Erkrankten und Angehörigen teilgenommen.

Das Programm bestand aus Fachvorträgen und informellen Vernetzungsformaten. Frau Dr. Gesa Schalk vom Kindernierenzentrum Bonn erklärte die beiden Erkrankungen (aHUS und C3G/MPGN) und berichtete über neue Therapien und klinische Studien, insbesondere für C3G. Frau Dr. Anja Gäckler von der Uniklinik Essen hielt einen Vortrag über die Möglichkeit und die Voraussetzungen zum Absetzen von Komplementblockern (z. B. Ravulizumab) bei aHUS-Patienten. Die Sozialarbeiterin Antonia K., die selbst betroffen ist, erzählte über Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Alltag und gab hilfreiche Tipps zum Umgang damit. Die betroffene Mutter Marianne Silkjær Nielsen berichtete über ihre Stiftung CompCure zur Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Komplementkrankheiten.

Um die Kinder kümmern sich während der Vorträge erfahrene Kinderbetreuer. In den Pausen konnten Teilnehmende an den Industrieständen unserer Sponsoren mit Hilfe von 3D-Brillen die Nieren von C3G- und aHUS-Betroffenen untersuchen. Abends gab es ein Get-Together in einer kleinen Gruppe: Es ging um den Umgang mit psychischen Belastungen.

Sowohl die Anzahl der Teilnehmenden als auch ihr Feedback zeigen, wie wichtig solche persönlichen Treffen sind, insbesondere nach der langen Corona-Zeit, in der nur Online-Konferenzen möglich waren.

Wir danken unseren Sponsoren Alexion Pharma Germany GmbH, Novartis Pharma GmbH, Infusion@home und Eleva GmbH für die Finanzierung der Tagungsräume und Verpflegung.

**Kontakt für weitere Informationen:** [mpgn@gmx.de](mailto:mpgn@gmx.de) / +49 (0)151 53 05 18 06

Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen MPGN und aHUS e.V. besteht seit 2014 und hat seinen Sitz in Deutschland. Es ist ein Zusammenschluss von Patienten (und deren Angehörigen) mit atypischem hämolytisch-urämischem Syndrom (aHUS) sowie mit membranproliferativer Glomerulonephritis (MPGN mit seinen Typen wie C3 Glomerulopathie, IC-MPGN und Dense-Deposit-Disease). Der Verein bezweckt die Unterstützung und Information von Patienten und deren Angehörigen mit seltenen, komplementvermittelten Erkrankungen. Der Satzungszweck soll insbesondere erreicht werden durch Betreiben einer Internetseite mit Informationen für Betroffene, einer Verlinkung relevanter Organisationen, Organisation des Erfahrungsaustausches zwischen Betroffenen, Vergabe von Forschungsstipendien und Finanzierung von Forschungsaufträgen auf dem Gebiet der MPGN und aHUS. Weiteres Mittel zur Erfüllung des Vereinszweckes ist die Öffentlichkeitsarbeit (Plakate, Flyer) zur Publizierung dieser Krankheiten.