ERKNet The European Rare Kidney Disease Reference Network

compcure

Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen e.V.

MPGN und aHUS

aHUS, C3G & IC-MPGN Patient:innen- und Familienkonferenz

Innovationen für mehr Lebensqualität, gemeinsam gestalten

27. -29. November 2026
Marsilius Kolleg, Im Neuenheimer Feld 130.1, 69120 Heidelberg, Deutschland & online

Liebe Freunde und Familien,
wir freuen uns sehr, Euch zu unserer nächsten Patient:innen- und Familienkonferenz begrüßen zu dürfen. Es erwartet Euch ein spannendes und vielseitiges Programm.

Die Veranstaltung findet auf Englisch und Deutsch statt, wobei für jede Sprache separate Räume zur Verfügung stehen, sowohl vor Ort als auch online.

Agenda

Kleine Änderungen sind vorbehalten

Freitag, 27. November

Ankommen ab 16:30 möglich

17:00	**Begrüßung: Innovationen für mehr Lebensqualität, gemeinsam gestalten**
17:15	**Behandlungsstandards bei aHUS, C3G und IC-MPGN** *Prof. Jun Oh, Ärztliche Leitung, Universitätsklinikum Heidelberg* *Dr. Aleksandra Vujović, Universitätsklinikum Ljubljana*
18:00	**Das Fortschreiten einer chronischen Nierenerkrankung verlangsamen: Was kann ich selbst tun?** *Prof. Jürgen Flöge, RWTH Aachen*
18:45 – 19:30	**Informelles Netzwerken und Gespräche zu patientenorientierten Themen** *Für Getränke und Snacks ist gesorgt*

Am Freitag wird keine Kinderbetreuung angeboten.

We thank our main sponsors for making this event possible

NOVARTIS sobi ALEXION

Samstag, 28. November

Ankommen ab 8:30 möglich

9:00	**Begrüßung und Ablauf des Tages**
9:15	**Der Weg mit der Erkrankung: Was kommt auf mich zu und was kann ich tun?** *Adrian Ley, Patientenvertreter und* *Sophia Glaser, Patientenvertreterin*
10:15	**Pause**
10:45	**Das Komplementsystem, die Erkrankungen und wie sie diagnostiziert, kontrolliert und behandelt werden** *Dr. Evelyn Seelow, Charité Berlin*
11:15	**Von der Wissenschaft zu neuen Therapien: Die Entdeckung und Entwicklung von Iptacopan** *Anna Schubart, Forscherin und leitende Wissenschaftlerin hinter Iptacopan*
11:45	**Von der Wissenschaft zu neuen Therapien: Die Entdeckung und Entwicklung von Pegcetacoplan** *Pascal Deschatelets, Erfinder von Pegcetacoplan und Mitbegründer von Apellis*
12:15	**Mittagspause**
13:15	**Mentale Gesundheit und Unterstützungssysteme** *Impulse und Moderation durch* *Dirk Bethe, Psychologe, Universitätsklinikum Heidelberg und* *Antonia King, Leitung Patienten- und Angehörigencommunity, CompCure*
14:00	**Evidenz aus der Praxis: Wie Register dazu beitragen können, Innovationen in eine bessere Lebensqualität umzusetzen** *Prof. Franz Schäfer, Gründer des Europäischen Referenznetzwerks für seltene Nierenerkrankungen (ERKNet), Universitätsklinikum Heidelberg* *Marianne Silkjær Nielsen, Gründerin und Vorstand von CompCure*
14:45	**Pause**
15:15	**Workshop: Praktische Tipps und Tricks für den Alltag**
15:45	**Zusammenfassung und Ausblick**

We thank our main sponsors for making this event possible

16:30	**Bustransfer in die Altstadt von Heidelberg**
18:30	**Gemeinsames Abendessen zum Netzwerken** **Wirtshaus am Markt Heidelberg,** Hauptstraße 190, 69117 Heidelberg Bitte meldet Euch für das Essen bis spätestens zum 14. November über das Anmeldeformular an oder schreibt an ak@compcure.org

Sonntag, 29. November

Ankommen ab 8:00 möglich

8:15	**Mitgliederversammlung** *Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen aHUS und MPGN e.V.*
9:00	**Begrüßung & Rückblick**
9:15	**Vorstellung unserer Partner und Sponsoren**
9:45	**Schule und Beruf: Herausforderungen und wie man sie bewältigen kann** *Antonia King, Leitung Patienten- und Angehörigencommunity, CompCure* *Andre Heinz, Chief HR Officer*
10:30	**Familienplanung** *Dr. Evelyn Seelow, Charité Berlin*
11:15	**Workshop: Was nehme ich für den Alltag mit?**
11:45	**Abschlussworte: Gemeinsam für eine bessere Versorgung** *Christiane Mockenhaupt, Vorsitzende Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen aHUS und MPGN e.V.*
12:15	**Mittagessen & Verabschiedung**

Für Kinder im Alter von 5 bis 12 Jahren wird eine Kinderbetreuung angeboten.
Am Samstag könnt ihr eure Kinder um 8:45 Uhr bringen; das Kinderprogramm beginnt um 9:00 Uhr und endet um 16:15 Uhr. Am Sonntag könnt ihr eure Kinder um 8:45 Uhr bringen; das Kinderprogramm beginnt um 9:00 Uhr und endet um 12:15 Uhr. Falls ihr Kinder-betreuung benötigt und das im Anmeldeformular noch nicht angegeben habt, teilt uns dies bitte mit (ak@compcure.org). Es wird auch ein Programm für Jugendliche geben; weitere Informationen folgen.

We thank our main sponsors for making this event possible