



# Nephthi-N

## das Nephronophthise-Netzwerk

*Nephronophthise* ist eine vererbte zystische Nierenerkrankung und mit ca. 10 % der Fälle die häufigste genetische Ursache eines Nierenversagens im Kinder- und Jugendalter. Abhängig vom zugrundeliegenden Gendefekt können auch weitere Organe wie Leber, Augen, Gehirn oder Lunge betroffen sein. In Deutschland geht man davon aus, dass es insgesamt ca. 300 - 400 Erkrankte gibt. Detaillierte Informationen unter:

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

### Diagnose – Nephronophthise

Und jetzt?

Sie haben die Diagnose „*Nephronophthise*“ bekommen und sind in ein tiefes Loch gefallen. Die Ärzte bewerfen Sie mit lauter Fachbegriffen und Sie verstehen gar nichts mehr?

Sie haben niemanden, der Sie versteht oder die Situation kennt?

### **Wir sind für Sie da!**

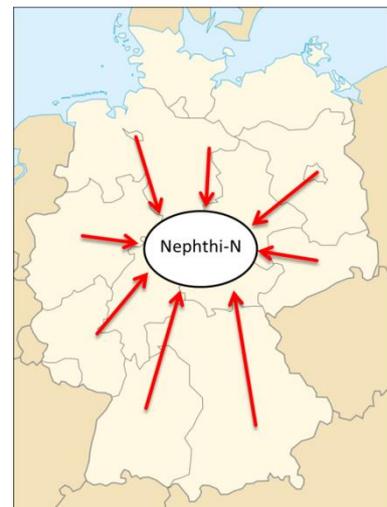
#### Wer sind wir?

Wir sind eine Gruppe von Betroffenen, Eltern und Angehörigen.

#### Unsere Ziele

Neben den medizinischen Fachbegriffen bringt die Diagnose „*Nephronophthise*“ eine Vielzahl psychologischer und sozialer Herausforderungen mit sich:

- Existenzängste
- Belastung durch Medikamente
- Immer wiederkehrende Krankenhausaufenthalte
- Transplantation
- Gefahr der Vernachlässigung von Geschwistern
- Pflegegrade und Schwerbehindertenausweis
- Reha-Anträge
- Dialyse



Wir wollen Ihnen helfen und Ansprechpartner für Betroffene, Eltern und Angehörige sein. Wir kennen die Situation der Diagnosestellung, kennen das Gefühl, dass uns niemand versteht, die Ängste um das eigene Kind oder auch die Ängste um die Zukunft. Daher möchten wir gerne so viele Betroffene wie möglich aus den unterschiedlichen Zentren ins Netzwerk einbinden, damit wir in vielen Zentren Ansprechpartner für Neuerkrankte vor Ort bereitstellen können.

## **Kontaktmöglichkeiten:**

Unsere Mitglieder sind in folgenden Zentren vertreten:

- Münster (Uniklinik/KfH)
- Köln
- Essen

Weiterhin können Sie uns auch regional ansprechen. Wir sind in folgenden Regionen vertreten:

- Kreis Recklinghausen / Essen
- Kreis Borken
- Kreis Warendorf
- Kreis Köln / Bonn

### **E-Mail:**

kontakt@nephthi-n.de  
nephthi-n@gmx.de

### **Facebook:**

Facebook-Gruppe „Nephronophthise“

<https://www.facebook.com/groups/1529006200511385/>



### **Homepage:**

Besuchen Sie uns auf:

[www.nephthi-n.de](http://www.nephthi-n.de)

**Sie sind nicht allein!**

Mit freundlicher Unterstützung von:

