PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Stand:
21.03.2020

Jahresbericht 2019

Betroffene vernetzen, Öffentlichkeit schaffen, Forschung fördern

Der Verein PKD e.V. unterstützt Betroffene und vertritt ihre Interessen bundesweit.

Betroffene vernetzen	Öffentlichkeit schaffen	Forschung fördern	www.pkdcure.de 06251 550 4748

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

VORWORT

Liebe Mitglieder,
Liebe Freunde und Förderer,

mit dem vorliegenden Jahresbericht 2019 möchten wir Ihnen einen Einblick in die vielfältige Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. geben. Wir haben im zurückliegenden Jahr neue Projekte finanziert und auf den Weg bringen können. Uns ist es gelungen, Bewährtes weiter auszubauen und gut besuchte Veranstaltungen, wie z.B. das PKD-Symposium in Berlin oder die Freizeit für ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Königswinter erfolgreich auf die Beine zu stellen.

Der PKD Familiäre Zystenniere e.V. ist derzeit die einzige bundesweite Anlaufstelle, die sich speziell für Zystennieren-Patienten einsetzt und ihnen konkrete Hilfe bietet. Angefangen bei der Information über Patientenveranstaltungen, regionale Treffen zur Förderung des Austausches, fundierter Aufklärungs- und Informationsarbeit bis hin zur gezielten Förderung der wissenschaftlichen Forschung im Bereich PKD. Wesentliches Element der Vereinsarbeit ist es, die Lebensqualität der Betroffenen zu stärken.

Wir werden als Interessenorganisation wahrgenommen und sind europaweit gut vernetzt: 2019 wurden wir als Patientenvertreter in weitere medizinische Gremien berufen, haben an der Erstellung von Leitlinien mitgewirkt und waren als Experten zu einer Fachkonferenz in Belgien geladen. Und nicht zuletzt ist es uns gelungen, neue Mitglieder und Unterstützer für unsere Arbeit zu begeistern.

So viel Zuspruch bestärkt nicht nur, er verpflichtet auch. Gemeinsam mit unseren ehrenamtlichen Helfern, unserem Netzwerk und unseren Partnern in Wissenschaft und Medizin betrachten wir dieses Interesse an unserer Arbeit als Ansporn, auch in Zukunft unsere Stärken zu erhalten und sie mit neuen Ideen weiterzuentwickeln.

Wir danken allen Mitgliedern, SpenderInnen und HelferInnen im Namen des Vorstandes. In der Hoffnung, dass Sie uns auch weiterhin verbunden bleiben,
Herzlichst Ihr

Uwe Korst
(für den Vereinsvorstand)

INHALT

Wofür wir stehen 4
Jahresrückblick 2019
- Kurz notiert (Veranstaltungen) 5
- 16. PKD-Symposium in Berlin 6
- PKD-Abend-Symposium in Köln 7
- Dank den Organspendern 8

Angeschobene Projekte
- Broschüre – Entscheidungshilfe Nierenersatztherapie 9
- PKD-Seminar in Königswinter 10
- MeinPKD-Experte 11
- Erklärvideos 12
- APP für Mitglieder 13

PKD in der Presse 14
Wir ziehen Bilanz 15
PKD in Zahlen
- Mitgliederentwicklung 16
- Regionalgruppen 17
- Kompetenz vor Ort und am Telefon 18
- Online-Arbeit 19
- Übersicht Einnahmen- und Ausgaben 20

Dank an Spender und Förderer 21
PKD und Andere 22
Wir fördern 23
Ausblick 2020
- Projekte 25
- Organspende und Widerspruchslösung 26

PKD-Informationen als Printmedien 27
Impressum 28

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

WOFÜR WIR STEHEN

„Es gibt Hoffnung“ – wir sind die Interessensvertretung für PKD-Betroffene

Etwa 80.000 Menschen in Deutschland leben mit einer Autosomal-Dominanten Polyzystischen Nierenerkrankung (ADPKD). Damit sind die so genannten „Zystennieren“ die am weitesten verbreitete Erbkrankheit. Trotzdem ist sie in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt, auch deshalb, weil nur wenige Betroffene darüber sprechen.

Das wollen wir ändern! Als Sprachrohr und Lobby für Betroffene und deren Angehörige. Wir unterstützen Projekte, die darauf abzielen, eine Behandlungsform und Heilung für Zystennieren zu finden. Wir klären über PKD auf, fördern Forschungsaktivitäten und stellen chronisch nierenkranken Menschen im Rahmen der Selbsthilfe fundierte Informationen zur Verfügung. Unseren Mitgliedern bieten wir eine Plattform, damit sie sich untereinander vernetzen können.

Für die wichtige Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit nutzen wir unterschiedlichste Kanäle im Internet und via Social-Media. Wir betreiben ein Service-Center mit einer Hotline für Betroffene und Angehörige, aber auch für Mediziner und Pflegepersonal. Europaweit sind wir eng mit den besten Spezialisten vernetzt und kooperieren mit Organisationen wie PKD International und der PKD Foundation. Großen Wert legen wir bei unserer ehrenamtlichen Arbeit auf eine hohe Verständlichkeit und relevante Informationen. Wir wollen, dass PKD ein Thema der Öffentlichkeit wird. Denn wir wissen: Nur, wenn darüber gesprochen wird, steigen die Chancen, dass endlich wirksame Medikamente und Therapien entwickelt werden, um die Krankheit wirksam zu bekämpfen. Zudem ist es unser erklärtes Ziel, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern.

Dafür stehen wir: Unsere Vereinsziele

PKD-Vorstand (v.l.n.r.): Lydia Kiefer (Vorstand Finanzen), Karin Preis (Service-Center/Geschäftsstelle), Gerhard Klimmer (Vorstand Regionalgruppen u. Organisation), Stefan Loss (Vorstand Medien, Redaktion) und Vorstandsvorsitzender Uwe Korst.

JAHRESRÜCKBLICK 2019
– kurz notiert

UNSERE VERANSTALTUNGEN (Auswahl)

10. Mai 2019
PKD-Abendsymposium in Köln
Vorträge zu:

- Zystennieren im Überblick
- Zystennieren und Kinder
- Neue Therapien und Erfahrungen
- Warum ist Forschung wichtig?

Mehr auf Seite: 07

16. März 2019
PKD-Infotag in Frankfurt

Mit Vorträgen zur Vorsorge-vollmacht und praktische Hinweise zum Leben mit Zystennieren

25. bis 26. November 2019
15. PKD-Symposium in Berlin

Mit den Schwerpunktthemen: „Soziale Herausforderungen“ und „Chronisch Hoffnungsvoll“
Von der Diagnose, Therapie bis zur Eigenverantwortlichen Beeinflussung der Erkrankung
Mehr auf Seite: 06

UNSERE PRÄSENZ AUF KONGRESSEN UND IN FACHKREISEN

09.01.2019	Erstellung (Mitarbeit) einer AWMF-Leitlinie für ARPKD
14.01.2019	Empfang beim Lions-Club Hofheim
28.02.2019	Rare-Disease-Day
16.03.2019	ADPKD Summit in Leuven
22.-23.03.2019	Anämie Workshop in Philadelphia
27.03.2019	Preisverleihung zur Ernährungsbroschüre
23.07.2019	Pressegespräch zur Organspende
10.08.2019	Symposium Organspende und Baumpflanz-aktion in Heppenheim mit Staatssekretär
02.10.2019	Runder Tisch KI im Gesundheitswesen
10.-13.10.2019	DGfN-Tagung in Düsseldorf
30.11.2019	Patientenseminar in Dresden

JAHRESRÜCKBLICK 2019
- 16. PKD-SYMPOSIUM
Berlin

Unsere Symposien haben sich inzwischen zu den wichtigsten deutschen Veranstaltungen zum Thema Zystennieren entwickelt.

Mehr als 100 Teilnehmer aus ganz Deutschland und aus der Schweiz trafen sich am 25. und 26. Oktober zum 16. Symposium in den Räumen der Berliner Charité Klinik. Auch in diesem Jahr war das Symposium zweigeteilt.

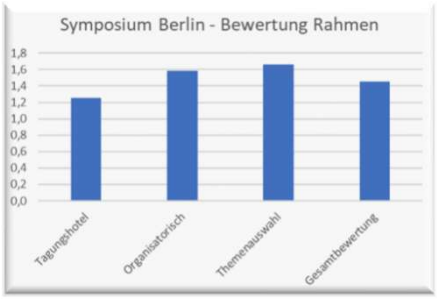
Am Freitagnachmittag ging es zunächst um die nicht-medizinischen Fragestellungen rund um PKD. Nicole Scherhag präsentierte in ihrem Vortrag Aktuelles zu sozialrechtlichen Themen. Sie betonte, dass es bei den Entscheidungen von Ämtern z.B. über den GdB (Grad der Behinderung) durchaus unterschiedliche Einschätzungen geben kann. Den Betroffenen machte sie Mut, sich für ihre Rechte selbst einzusetzen und ggf. Widerspruch einzulegen.

Im Anschluss sprach die Journalistin und Buchautorin Sabine Langenbach über das Thema: „Nur Mut - Positiv Leben trotz Herausforderungen“. In dem sehr persönlichen Vortrag berichtete sie davon, wie sie lernte, mit der Behinderung ihrer Tochter umzugehen, die körperlich und geistig behindert ist. Sie hat für sich entdeckt, dass Dankbarkeit der Schlüssel zum Glück ist.

Anschließend an die beiden Vorträge trafen sich die Teilnehmer zu verschiedenen Gesprächsrunden, in denen sie ihre Erfahrungen zu unterschiedlichen Themenbereichen austauschten. Unter anderem ging es um die Themen: Ernährung, Lebendspende und Leberzysten.

Den Samstagvormittag eröffnete Prof. Univ.-Prof. Dr. Kai-Uwe Eckardt, Direktor der Medizinischen Klinik mit einem Grußwort. Er freute sich über die rege Beteiligung an dem Symposium und betonte, dass es für jede Klinik eine große Herausforderung sei, Zystennierenpatienten angemessen zu betreuen.

Verständlich, kompetent, vernetzend: Unser PKD-Symposium



JAHRESRÜCKBLICK 2019
- Abendsymposium in Köln

Zystennieren im Überblick, neue Therapieoptionen, Schmerztherapie

Beim PKD-Abendsymposium des Vereins PKD Familiäre Zystennieren am 10. Mai 2019 in Köln ging es unter anderem um neue Therapieformen und Register, um die PKD-Forschung und um Zystennieren und Kinder.

Rund 70 Interessierte, Betroffene und Angehörige aus der Region kamen zu dem Treffen, das von Priv.-Doz. Dr. Roman-Ulrich Müller, Prof. Dr. Thomas Benzing und deren Mitarbeitern gemeinsam mit dem Verein PKD organisiert wurde. Die Referenten - fast alle Ärztinnen und Ärzte des Klinikums Köln - boten einen kompetenten und gut verständlichen Einblick in komplexe Themen.

Baumpflanzaktion und Seminar

Am 28.10.2019 fand eine großartige Baumpflanzaktion des Nierenzentrums Heppenheim/Bensheim zum Dank an viele #Organspender statt, die mit ihrer Spende anderen Menschen ein neues #Leben geschenkt haben.

Davor fand ein Tag der offen Tür mit Vorträgen statt. Themen waren Organspende und aktuelle, politische Diskussion (parlamentarischer Staatssekretär BMBF Dr. Michael Meister), Voraussetzungen zur Transplantation (Prof. Bernhard Krämer), Ergebnisse nach Lebendnierenspende (Prof. Martin Zeier), Lebensqualität bei chronischer Nierenerkrankung (Uwe Korst).

Die Einladung erfolgte durch Frau Dr. Beate Köhr (ganz links) und Dr. Felix Drüschler (3. von links).

Organspende - Entscheidend ist die Entscheidung !

WARUM?

Die Wahrscheinlichkeit selbst ein Organ zu benötigen ist vielfach höher als selbst zum Organspender zu werden

INFORMIEREN

Bilde dir eine eigene Meinung zur Organspende

ENTSCHEIDEN

Halte deine Entscheidung schriftlich fest

DARÜBER REDEN

Teile deine Entscheidung mit Freunden und Angehörigen

Nur durch eine Widerspruchslösung (wie in den meisten europ. Ländern) gelingt ein Bewusstseinswandel in Bevölkerung, Kliniken, Ärzten, ...

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- Nierenersatztherapien

Sie wissen: Wir möchten, dass PKD bekannter wird. Deshalb haben wir auch 2019 Informationsmaterial zusammengestellt, das über die Erkrankung aufklärt und Betroffene und deren Angehörige unterstützt und begleitet. Dabei setzt unser Verein nicht nur auf klassische Printmedien, sondern geht auch „online“, nutzt unterschiedlichste Social-Media-Formate. Hier erfahren Sie, was wir in diesem Jahr an Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit angeschoben haben.

Dialyse oder Transplantation
Eine Entscheidungshilfe für Betroffene

Zusammen mit dem Herbst-Rundschreiben an unsere Mitglieder haben wir die neue PKD-Broschüre zu Nierenersatztherapien versendet. Hier ein Auszug:

„Wer von der chronischen und stetig fortschreitenden Nierenkrankheit ADPKD – den sogenannten Zystennieren – betroffen ist, weiß, was das bedeutet: Früher oder später versagen die Nieren ihren Dienst. Welche Möglichkeiten gibt es, trotz Nierenversagen ein gutes und zufriedenes Leben zu führen?

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie über die Möglichkeiten informieren, die Ihnen dann zur Verfügung stehen. Wir stellen Ihnen die beiden völlig unterschiedlichen Nierenersatztherapien vor: die NIERENTRANSPLANTATION und die DIALYSE.

Diese Broschüre erläutert die verschiedenen Verfahren und ihre Varianten, bietet Ihnen Fakten und Hintergrundinformationen zu Vor- und Nachteilen und soll Sie bei der Entscheidung unterstützen, welche Nierenersatztherapie für Sie am besten geeignet sein könnte.

1 Wenn die NIEREN nicht mehr arbeiten 6
1.1 Hochleistungsorgan Niere 6
1.2 Was ist eine Nierenersatztherapie (NET)? 9
1.3 Wann sollte eine NET begonnen werden? 10
2 NIERENTRANSPLANTATION für ein „normales“ Leben 11
2.1 Organspende eines Verstorbenen (postmortale Spende) 13
2.2 Organspende eines Lebenden (Lebendspende) 15
2.3 Leben mit einer neuen Niere – was bedeutet das? 17

DIALYSE ODER TRANSPLANTATION?
3 DIALYSE – verschiedene Wege der Blutreinigung 18
3.1 Hämodialyse (HD) – Blutwäsche außerhalb des Körpers 19
3.2 Peritonealdialyse (PD) – die Bauchfelldialyse 25
3.3 Heim-Hämodialyse (HHD) – die Alternative zur Zentrumsdialyse 27
3.4 Abbruch der Dialyse 28
4 Die NET-Verfahren im Überblick als ENTSCHEIDUNGSHILFE 29
5 So UNTERSTÜTZEN Sie Ihre Nierenersatztherapie 40
5.1 Richtiges Verhalten nach der Transplantation 40
5.2 Richtiges Verhalten bei der Hämodialyse 42
5.3 Richtiges Verhalten bei der Heim-Hämodialyse 44
5.4 Richtiges Verhalten bei der Peritonealdialyse 44
6 Wichtige MEDIZINISCHE BEGRIFFE 48
7 Wir sind FÜR SIE da! 52
8 Literaturhinweise und Empfehlungen 54

Gefördert durch die **Techniker Krankenkasse**

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- PKD-Seminar in Königswinter

Tagungshaus

Feedback eines Teilnehmers

„Ich habe großartige Menschen mit PKD kennengelernt. Es war eine große Hilfestellung, sich ganz offen austauschen zu können und somit besser mit PKD klarkommen zu können.“

Wenn sie selbst ein Betroffener oder eine Betroffene sind: Wir vom Verein PKD e.V. suchen Sie und Ihre Erfahrungen, Ihre Kreativität, Ihre Leidenschaft, damit Sie uns bei unserer Arbeit unterstützen können.
Vielleicht können wir Ihnen dabei helfen, in Ihrer neuen Lebenssituation eine ganz neue Lebensperspektive zu entwickeln.

Wenn Sie wissen wollen, wie, dann melden Sie sich bei uns. Wir freuen uns auf Sie.

An einem Wochenende im September haben wir unsere regionalen Ansprechpartner aus ganz Deutschland zu einer Schulung nach Königswinter bei Bonn eingeladen. Unser Ziel war es, sie bei ihrer wichtigen Arbeit in den Kleingruppen vor Ort zu unterstützen.

Das PKD-Seminar sollte die Vernetzung und den Zusammenhalt einzelner PKD-Regionalgruppen und deren Mitglieder fördern.

Ziele im Einzelnen

• Stärken des “Wir”-Gefühls

• Vernetzung der Mitglieder

• Schulung und Austausch zu Alltagsfragen im Umgang mit der Erkrankung (Ernährung, Bewegung, Krankheitsbewältigung)

• Gemeinsames erleben sollen Körper und Geist für den Alltag stärken,

Neben Vorträgen und dem persönlichen Austausch stand auch ein Besuch des Forschungslabors in Köln auf dem Programm.

Die Veranstaltung wurde im Rahmen eines Projektes durch die **Techniker Krankenkasse** unterstützt. Vielen Dank.

Bild: Engagiert und gut informiert: die Teilnehmer

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- MeinPKD-Experte

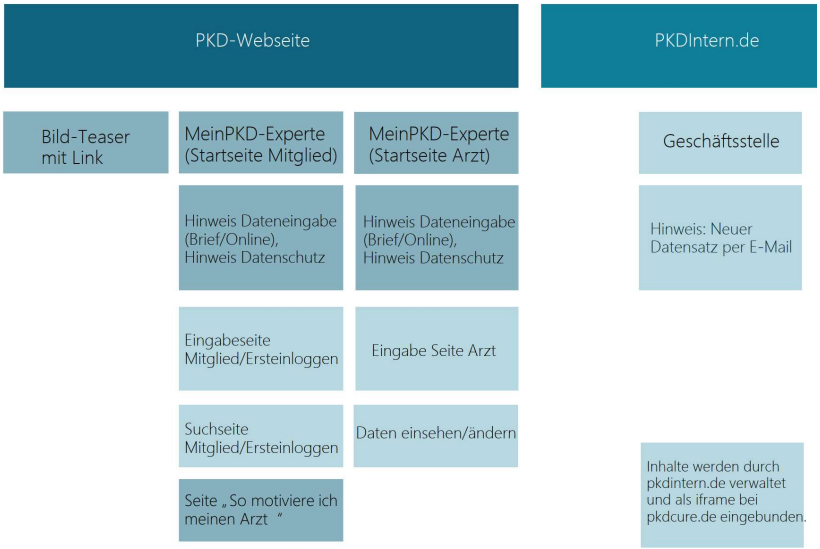
Immer wieder fragen uns Mitglieder nach Ärzten in ihrer Nähe, die beim Thema PKD weiterhelfen können. Der Ratgeber "MeinPKD-Experte" soll bald eine praktische Hilfe dafür bieten. Hier wollen wir Namen und Adressen von Ärzten sammeln, mit denen Sie als Betroffene gute Erfahrungen gemacht haben und die Sie deshalb weiterempfehlen können.

Im Rahmen eines von der DAK Gesundheit finanzierten Projektes arbeiten wir an dem Konzept und der schrittweisen Umsetzung. Eine juristische Überprüfung des Projektes haben wir 2018 durchführen lassen.

Den Zugriff auf die Datenbank werden wir zunächst exklusiv unseren Mitgliedern bereitstellen. Der konzeptionelle Teil der Arbeiten wird von der Agentur Isgro Gesundheitskommunikation GmbH & Co. KG aus Mannheim übernommen. Im Rahmen des ersten Projektmeetings am 13.02. haben wir die Rahmenbedingungen, die Namensgebung und den Entwurf der Fragenbögen für Mitglieder und Ärzte besprochen.

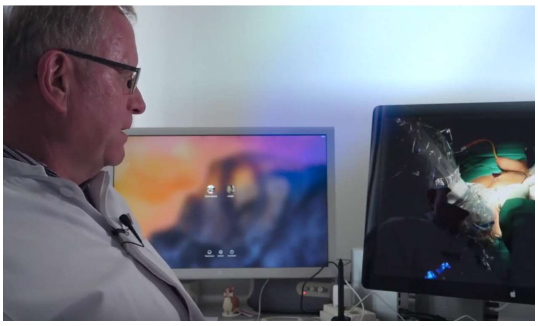
Im September 2019 wurde das System technisch fertiggestellt, jedoch müssen noch einige juristische Fragen geklärt werden. Dies erfolgt voraussichtlich im Januar 2020.

Das Projekt wird von der **DAK Gesundheit** gefördert.



ANGESCHOBENE PROJEKTE - Erklärvideos

Zystennieren filmisch in Szene gesetzt



Ausschnitt aus: „Minimalinvasive Transplantation und Lebendnierenspende ".

Seit 2014 produzieren wir Videos, in denen wir einerseits über die Krankheit informieren und Betroffene und Spezialisten zu Wort kommen lassen. Andererseits nutzen wir diese Videos via YouTube auch als Fundraising-Instrument. So finden wir Förderer, die unsere wichtige Vereinsarbeit durch ihre Spende unterstützen. Über 60 Videos wurden in der Vergangenheit zu den verschiedensten Themen rund um Zystennieren angefertigt. Pro Monat erhalten diese rund 5.000 Aufrufe bei YouTube.

Die erste **roboter-assistierte minimal-invasive Nierentransplantation** in Deutschland bei einer Patientin mit Zystennieren.

Das hat uns so interessiert, dass wir den Eingriff am 05. März 2018 per Video dokumentiert haben. Im Juni 2016 haben Urologen am Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS) die beiden ersten roboter-assistierten Nierentransplantationen in Deutschland durchgeführt. Damit ist Deutschland nun das vierte europäische Land, das diese Operationstechnik während der letzten beiden Jahre zur Durchführung von Nierentransplantationen eingesetzt hat.

PKD_Martha_Stein.mp4

PKD_Stefan_Loß.mp4

PKD_Susanne_Dammann.mp4

PKD_Uwe_Korst.mp4

Weitere Videos haben wir im Rahmen der Schulung für die PKD-Botschafter und regionalen Ansprechpartner als Testimonials aufgezeichnet, die schrittweise auf Facebook veröffentlicht werden.

Alle Videos unter:

(https://www.youtube.com/user/zystennieren)

Neu: APP für Mitglieder

Unsere Mitglieder können nun auch per App auf die internen Seiten unseres Vereins (www.pkdintern.de) zugreifen. Funktionen sind:

- Austausch von Nachrichten zwischen Mitgliedern und auch externen Personen
- Zugriff auf Vereins-Informationen: Aktuelle Meldungen, Gruppennachrichten, Veranstaltungen, Bildergalerien, Wissensdatenbank
- Der Zugriff auf Vereins-Informationen ist nur für Mitglieder gemäß den individuellen Rollenrechten möglich. Externe Personen haben darauf keinen Zugriff.

Installieren Sie die "VereinOnline-App": Für Android 5.1 (oder höher) und iOS 10.3 (oder höher) finden Sie die App im jeweiligen App-Store

Das sind die Funktionen der App:
Veranstaltungen:
Hier sehen Sie alle zukünftigen Veranstaltungen und können Details der Veranstaltungen anzeigen lassen und sich aber auch gleich anmelden.

Wissensdatenbank (Datenablage):
Hier finden Sie alle Informationen des Vereins, wie Infoblätter, Hinweise, …..

PKD-Shop:
Hier können Sie unsere Broschüren, Infoblätter, etc. bestellen.

Diskussionsforen:
Die Inhalte der Diskussionsforen werden vertraulich behandelt. Sie werden auf Servern in Deutschland gespeichert. Hier können Sie sich vertraulich mit anderen Mitgliedern zu verschiedensten Themen austauschen.

Einstellungen:
Button "Mein Profil": Hier können Sie Ihre eigenen Daten anpassen, inkl. Foto und Passwort.

PKD IN DER PRESSE

Von der „Welt“ über die „Allgemeine Zeitung Rhein-Main“, den „Focus“, den „Bergsträßer Anzeiger“ und die „Apotheken Umschau“ – In den vergangenen Jahren haben sich viele regionale und überregionale Medien (online, aber auch in ihren Printausgaben) dem Thema ADPKD angenommen.

Für uns ist es dabei besonders erfreulich, dass in diesem Zusammenhang auch stets auf unseren Verein und unsere Arbeit hingewiesen wurde.

Journalistenpreis der DGfN für einen Beitrag über Zystennieren.

Das hat uns besonders gefreut: Ein Beitrag zu Zystennieren bekommt den Journalistenpreis der DGfN (Deutschen Gesellschaft für Nephrologie).
Ein Radiobeitrag über Zystennieren hat am 11.10.2019 den 1. Journalistenpreis der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie bekommen. Prämiert wurde ein Beitrag von Regine Hauch. Für die Sendung "Quarks" des **WDR** erstellte sie ein 12-minütiges Feature zum Thema Zystennieren. Dabei stieß sie eher zufällig auf das Thema Zystennieren. Später, so erzählt sie, sei ihr bei der Recherche bewusst geworden, dass Nierenkrankheiten noch immer ein mediales Schattendasein führen, es sich also lohne, dieses Thema zu bearbeiten.

Urkunde

für eine

Top Ten- Platzierung

im

Wettbewerb für gelungene Patientenbroschüren 2018

Broschüre: Ernährung bei chronischer Niereninsuffizienz

Wir gratulieren dem PKD Familiäre Zystennieren ganz herzlich zu dieser Leistung.

Dr. Angelika Zegelin
Vorsitzende des Netzwerkes
Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V.

PKD-Broschüre wurde prämiert.

Sehr gefreut haben wir uns über einen Preis, den unsere Ernährungsbroschüre aus dem Jahr 2018 erhalten hat.

Im Rahmen der Veranstaltung der Uni Greifswald fand auch die Prämierung statt. Die Übergabe erfolgte an unsere Vertreterin Elke Michalski aus Schwerin. Insgesamt gab es 85 Einsendungen.

2019 – wir ziehen Bilanz

Was hat uns in den letzten zwölf Monaten bewegt? Wo konnten wir mit unserer PKD-Aufklärungsarbeit punkten und wo gibt es noch Handlungsbedarf, um unsere Vereinsarbeit zu verbessern und das Thema Zystennieren noch stärker in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken?

Positives Feedback von allen Seiten

Zunächst einmal ist zu erwähnen, dass wir für unsere Arbeit im vergangenen Jahr viel positives Feedback von Mitgliedern, Ärzten, Betroffenen und Unternehmen bekommen haben. Das zeigt sich nicht zuletzt an der hohen Teilnehmerzahl unserer zahlreichen Veranstaltungen, sondern auch an dem relativ guten Eingang von Einzelspenden. Auch ist es uns 2019 wieder gelungen, Firmen und Krankenkassen von der Notwendigkeit unserer Projekte – wie zum Beispiel der Veröffentlichung von Erklärvideos – zu überzeugen und für deren Finanzierung begeistern zu können. Im direkten Kontakt mit Betroffenen, sei es in Gesprächen mit unserer Geschäftsstelle, dem Vorstand oder an unserem so genannten Nierentelefon, zeigt sich, wie dankbar Erkrankte und deren Angehörige für die Möglichkeit des Austausches sind und wie sehr sie unsere vielfältigen Beratungsangebote schätzen. Trotzdem sehen wir auch in diesem Bereich Handlungsbedarf für die kommende Zeit. So wollen wir beispielsweise ein monatliches Schwerpunktthema festlegen und Betroffene noch stärker vernetzen – beispielsweise, in dem wir Dialysepatienten und Transplantierte miteinander in Kontakt bringen.

Mit unserer Fachkompetenz bringen wir uns ein

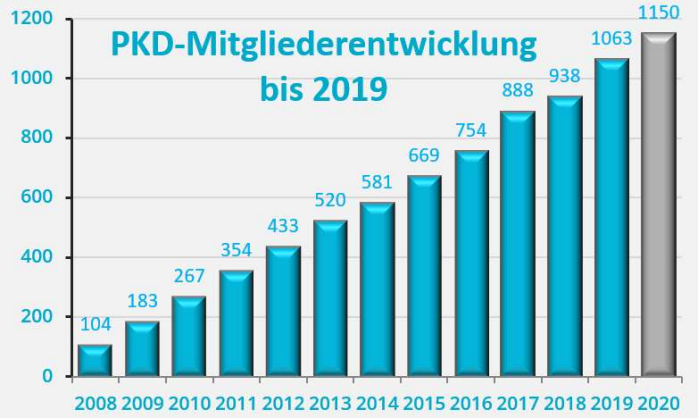
Auch 2019 ist es uns wieder gelungen, als Patientenvertreter in medizinische Gremien berufen zu werden. Unserer Fachkompetenz ist es zu verdanken, dass wir beispielsweise an der Erstellung von Leitlinien für Hausärzte und für Kinder mit Zystennieren beteiligt waren. Auch unsere Teilnahme als nichtständiger Vertreter bei der **Europäischen Arzneinmittelagentur (**EMA**)** und im **Gemeinsamen Bundesausschuss** (G-BA) im Arbeitskreis Arzneimittel, zeigt, dass wir als Lobby für Zystennierenpatienten wahrgenommen und geschätzt werden. 2019 sind wir an einer nationalen Leitlinie für PKD bei Kindern eingebunden.

Darüber hinaus waren wir zu einer Konferenz zu HIF (Anämie) in den USA eingeladen.

>>>

PKD IN ZAHLEN
- Mitgliederentwicklung

Unser Mitgliederwachstum



- Anzahl Mitglieder: **1063**
- Neumitglieder: **140**
- Austritte/Todesfälle **15**

Stand: 31.12.2019

Je Mitglied zahlen wir 6,-- EUR/Jahr an den Bundesverband Niere e.V. und weitere Ausgaben in Höhe von 4,02 EUR/Mitglied für die Zeitschrift der Nierenpatient.

2019 setzte sich die positive Mitgliederentwicklung der vergangenen Jahre fort. Am 31. Dezember 2019 zählte der PKD Familiäre Zystennieren e.V. insgesamt **1163 Mitglieder**. Wir freuen uns über 140 neue Mitglieder und bedauern 15 Austritte.

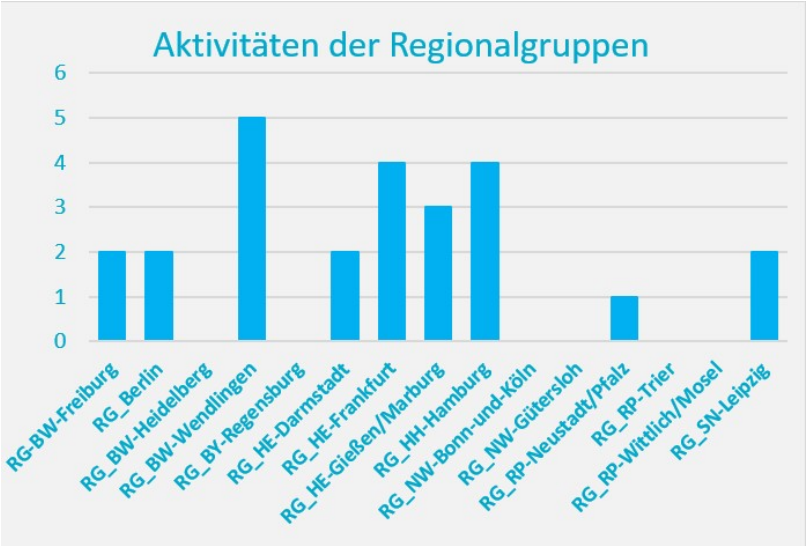
Unsere Mitglieder kommen aus dem gesamten Bundesgebiet, einzelne Mitglieder sogar aus der Schweiz und aus Österreich. Das jüngste (Familien-)Mitglied ist ein Jahr, der Älteste 86 Jahre alt. Durchschnittlich sind unsere Mitglieder 46 Jahre alt.

Natürlich erreichen wir mit unserer Arbeit weit mehr Menschen: Insgesamt gehen wir davon aus, indirekt die Belange aller PKD-Betroffenen, deren Familienangehörigen und Interessierte aus unserer Datenbank zu vertreten – insgesamt 2.000 Kontakte sind darin hinterlegt. Dazu kommen die vielen Freunde unserer Facebook-Aktivitäten (2.800 Personen).

Werden auch Sie PKD-Mitglied!

Als Mitglied teilen Sie Ihre Herausforderungen und Fragen mit anderen Betroffenen und erhalten einen exklusiven Zugang zu fundierten Informationen und Beratungsangeboten. Eine Mitgliedschaft beginnt bereits ab 30 Euro pro Jahr. Als Mitglied erhalten Sie ein umfangreiches Angebot. Mehr Informationen und den Mitgliedsantrag finden Sie online unter www.mitgliedschaft.pkdcure.de

Übersicht der Regionalgruppen



Neben vielen größeren Veranstaltungen (PKD-Symposien, PKD-Seminar, PKD-Infotag, Mitgliederversammlung) setzte sich 2019 das Wachstum von regionalen Gruppen.

Der **Vorstand** stimmte sich in 17 Vorstandstelefonkonferenzen und einer PKD-Strategietagung ab.

- Anzahl Regionalgruppen: **15**
- Anzahl der regionalen Veranstaltungen **20**

Stand: 31.12.2019

Werden auch Sie regionaler Ansprechpartner!

Als regionaler Ansprechpartner teilen Sie Ihre Herausforderungen und Fragen mit anderen Betroffenen.
Wir unterstützen Sie dabei und informieren Mitglieder in ihrer Region über die geplanten Termine. Rufen Sie uns an!

Kompetenz vor Ort und am Telefon

Eine Hotline für viele Fragen

Zystennieren – was ist das? Diese Frage stellen sich Betroffene und Angehörige, wenn sie von ihrem Arzt die Diagnose erhalten. Häufig bleiben sie dann erst einmal verunsichert zurück. Unter der Hotline 06251/ 550 4748 steht Ihnen unser Service-Center montags, mittwochs und donnerstags von 9 bis 13 Uhr zur Verfügung. Geschäftsstellenleiterin Karin Preis stellt Informationsmaterial bereit, vermittelt regionale Ansprechpartner und Experten oder steht für allgemeine Fragen zur Verfügung. Auch außerhalb der Geschäftszeiten können Betroffene ihr Anliegen auf den Anrufbeantworter sprechen oder unser Kontaktformular nutzen.

Weitere Ansprechpartner

a) über das Nierentelefon, immer Mittwochs von 16:00 Uhr bis 18:00 Uhr unter 0800 / 248 48 48

b) Ansprechpartnerin für ARPKD, Kontakt und Terminabsprache: arpkd@pkdcure.de

c) Mehrere Patientenbegleiter, mehr lesen

d) Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Frau Susanne Kuschmann unterstützt bei Fragen, Vorträgen oder Beiträgen, Anfragen über die Geschäftsstelle

e) Leberzysten, Frau Susanne Dammann ist Ansprechpartnerin für Ihre Fragen, Kontakt und Terminvereinbarung über dammann@pkdcure.de

f) Lebendnierenspende und Nierentransplantation bei kleinen Kindern, Anfragen über die Geschäftsstelle

g) Beratung von Lebendspendern, Sabine & Stefan Loß, Kontakt und Terminabsprache: lebendspende@pkdcure.de oder über die Geschäftsstelle

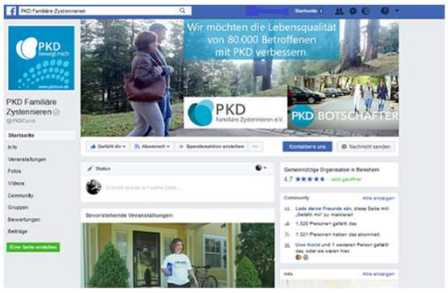
Regionale Angebote – unsere Hilfe vor Ort

Unser Ansprechpartner für Regionalgruppen ist montags und mittwochs von 9 Uhr bis 19 Uhr als Ansprechpartner zur Verfügung. Unser telefonischer Service wurde im vergangenen Jahr gut angenommen.

Um Menschen, die von einer Nierenerkrankung betroffen sind, und ihren Angehörigen auch ganz persönlich beizustehen, haben wir in vielen Bundesländern PKD-Regionalgruppen und Ansprechpartner vor Ort.

Unsere (Online-)Arbeit in Zahlen

Dass wir uns als etablierte PKD-Organisation ein enormes Wissen über Zystennieren angeeignet haben und dass wir dieses gerne auf diversen Kanälen teilen, wissen Sie schon. Aber ist Ihnen auch bekannt, dass Internetnutzer, die unsere Website www.pkdcure.de besuchen, am häufigsten nach den Begriffen „Zysten“, „Blut im Urin“ und „Symptome“ suchen? Und das sind eine ganze Menge: Über 30.000 Seitenaufrufe haben wir im Monat! Auch die Themenbereiche „Leben mit der Erkrankung“ (knapp 2.000 monatliche Klicks) und „Grundlagen der Ernährung“ (rund 1.200 Klicks) interessieren unsere virtuellen Besucher.



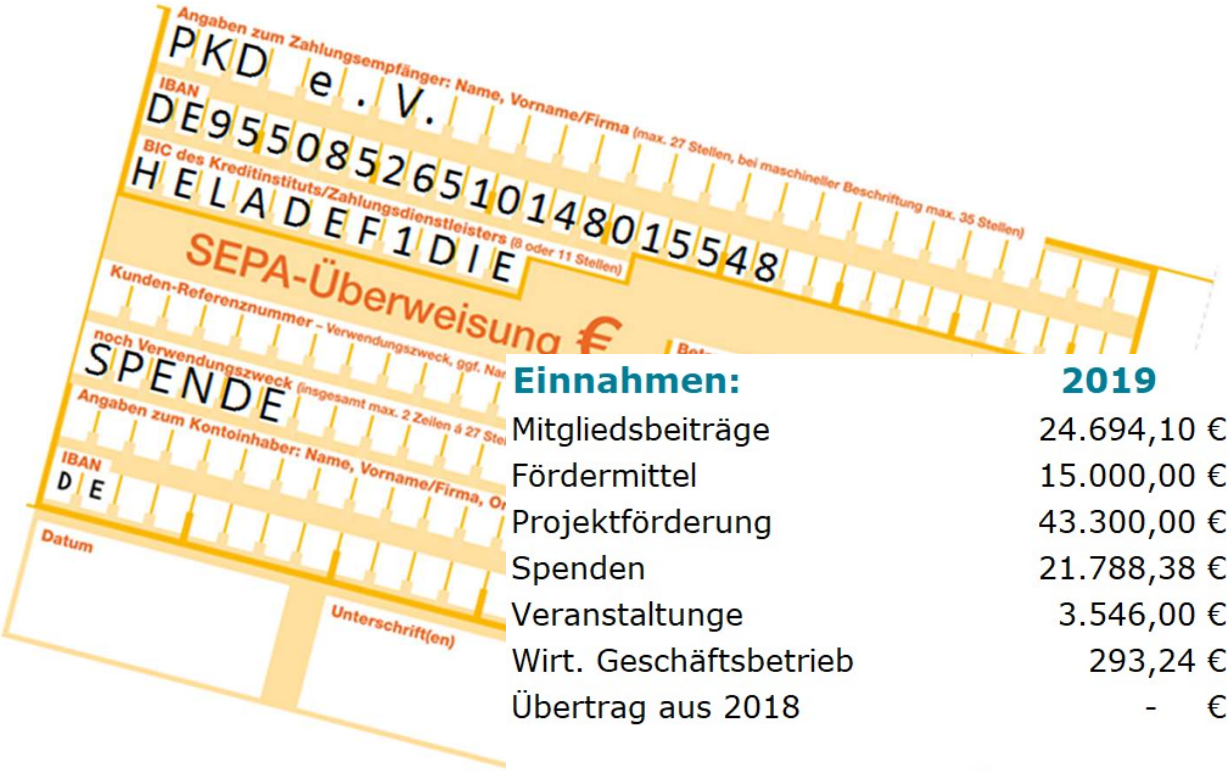
Unsere Facebook-Seite
https://www.facebook.com/PKDCure/

Gut besucht: Unsere Website

Immer wieder stellen wir fest, dass bei PKD-Betroffenen ein hoher Informationsbedarf besteht, den wir kompetent bedienen. Dafür spricht, dass wir inzwischen rund **1.700 „Freunde“** auf unseren 2009 gestarteten **Facebook**-Seiten (https://www.facebook.com/PKDCure/ und https://www.facebook.com/groups/zystennieren/) haben, die sich rege beteiligen, informieren und Inhalte teilen. Auch unsere **vier geschlossenen Foren**, die themenspezifisch sind und in denen sich beispielsweise Eltern austauschen können, werden gerne genutzt und haben knapp insgesamt **1.400 Teilnehmer**. Gepflegt und moderiert werden unsere Facebook-Seiten und -Foren übrigens von Mitgliedern und dem Vereinsvorstand. Zu den dringlichsten Themen, mit denen sich die User beschäftigen, gehören neben dem Erfahrungsaustausch (z.B. „Ich habe Blut im Urin - und nun?“) auch komplexe Fragen aus den Bereichen Sexualität und Lebendspende vom Partner. Vor allem aber dienen die Foren der Anteilnahme - beispielsweise, wenn jemand in der Klinik ist, Schmerzen hat.

Besonders häufig wird unser **YouTube**-Kanal aufgerufen – weit über **5.000 mal** im Monat. Besonders beliebt: „Meine Zystenniere (ADPKD) – von der Diagnose bis zum Ausfall der Niere“ (26.000 Aufrufe) und „Fakten – Was sind Zystennieren?“ (13.000 Aufrufe). Groß ist auch das Interesse am etwa alle drei Monate erscheinenden **Newsletter.**

PKD IN ZAHLEN
Übersicht Einnahmen/Ausgaben



Einnahmen:	2019
Mitgliedsbeiträge	24.694,10 €
Fördermittel	15.000,00 €
Projektförderung	43.300,00 €
Spenden	21.788,38 €
Veranstaltunge	3.546,00 €
Wirt. Geschäftsbetrieb	293,24 €
Übertrag aus 2018	- €
Summe Einnahmen:	**108.621,72 €**

Die PKD Familiäre Zystennieren e.V. wurde von der „GKV-Gemeinschafts-förderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ im Jahr 2019 mit einem Betrag in Höhe von 15.000. EUR gefördert.

Ausgaben:	2019
Netzwerke	5.678,98 €
Veranstaltungen	2.651,96 €
Internet	4.266,27 €
Forschung-Wissenschaft	3.000,00 €
Service-Center (GS)	20.432,26 €
Verwaltung/Rundschreiben	1.263,55 €
Regionalgruppen	437,29 €
Projekte - Umsetzung	57.717,47 €
Öffentlichkeitsarbeit	8.308,87 €
Rückstellung nach 2020	4.669,08 €
Summe Ausgaben:	**108.621,72 €**

Stand: 31.12.2019

Spenden und helfen – vielen Dank für Ihre Unterstützung in 2019

Wir danken all den wohlwollenden Menschen und Unternehmen, die unsere Vereinsaktivitäten im Jahr 2019 auf vielfältige Weise unterstützt haben.

Sei es als Mitglied, Spender und Spenderin, als Förderer oder ehrenamtlich Engagierte: Sie alle haben es uns möglich gemacht, nierenerkrankten Menschen zur Seite zu stehen, ADPKD in die Öffentlichkeit zu bringen, Aufklärungsarbeit zu leisten und so dazu beigetragen, der Erbkrankheit im wahrsten Sinne des Wortes „die Faust zu zeigen"! Ohne Ihr Engagement wäre die erfolgreiche Umsetzung unserer Vereinsziele nicht möglich.

Ein herzliches Danke geht selbstverständlich an unsere weitherzigen **Spender**, die uns 2019 mit insgesamt **21.788,38 Euro** unterstützt haben und die wir hier nur ausgewählt nennen können:

- Mitgliederspenden 7.602,00 Euro (Einzelspender)
- Zweckungebunden (Firmen, Sonstige) 5.442,00 Euro (u.a. Otsuka 5.000 EUR)
- Spenden aus Trauerfällen: 70 Euro (1Trauerfälle)
- Geburtstage, Kollekten 3.854,80 EUR (Bild siehe unten)
- Zweckgebunden 500,00 EUR (für Forschung)
- Facebook-Spenden 3.319,58 EUR

Die Konfirmanden der evangelischen Kirchengemeinde Hennef konnten zwischen mehreren Empfängern für die Kirchenkollekte im Rahmen der Konfirmation auswählen. Eine Teilnehmer/in hat die Erkrankung PKD in der Familie, die Gruppe hat sich für eine Spende zugunsten von PKD e.V. entscheiden.

Der sorgfältige Umgang mit Spenden ist uns ein großes Anliegen. Diesem fühlen wir uns verpflichtet und arbeiten transparent. Bei der Verwendung der uns anvertrauten Mittel halten wir uns an die Leitlinien der „Initiative von Transparency Deutschland e.V." und unterstützen die Berliner Erklärung zur Wahrung der Privatsphäre.

Zudem haben wir den so genannten „FSA-Kodex" unterzeichnet. Dieser regelt die Zusammenarbeit von Patientenorganisationen mit der Arzneimittelindustrie, beispielsweise indem er dafür sorgt, dass die Unabhängigkeit und Neutralität der Patientenorganisationen gewahrt und der einzelne Betroffene geschützt wird.

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Wir machen uns stark – in Fachgremien und NGOs

Um das komplexe Thema Zystennieren in die Öffentlichkeit zu bringen, und an dessen Erforschung und Behandlung mitzuarbeiten, stehen wir in engem Kontakt mit anderen Organisationen, beteiligen uns an externen Veranstaltungen und sind Mitglied in verschiedenen Gremien.

So ist unser Verein seit 2006 Mitglied im **Bundesverband Niere e.V**. und nimmt auch an dessen Vorstandssitzungen teil. Unser übergreifendes Ziel ist es, den Interessen von Betroffenen Gehör zu verschaffen und deren Interessen durchzusetzen. Dabei beteiligen wir uns unter anderem am „Tag der Arbeitskreise“, bringen uns beim „Tag der Organspende“ ein, betreiben gemeinsame Lobbyarbeit und informieren achtmal im Jahr über unsere Arbeit in der Zeitschrift „Der Nierenpatient“. Den Mitgliedsbeitrag im Verband (6 Euro je Mitglied und Jahr) zahlen wir übrigens aus unseren Eigenmitteln.

Um unsere Ziele auch weltweit durchzusetzen und uns mit anderen Patientenorganisationen zu vernetzen, sind wir seit 2011 zudem Vorstandsmitglied im Weltverband **PKD International** mit Sitz in der Schweiz, zu dessen Gründung wir maßgeblich beigetragen haben.

Nicht zuletzt nehmen wir zudem als nichtständiges Mitglied an Sitzungen des **Gemeinsamen Bundesausschuss** (G-BA) in der Arbeitsgruppe Arzneimittel teil, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen in Deutschland.

2019 waren wir in die Erstellung eine AWMF-Leitlinie für Kinder eingebunden und nahmen in den USA an einer Anämie-Konferenz teil. Ebenso haben wir an einer nephrologischen **Leitlinie für Hausärzte** mitgearbeitet.

BUNDESVERBAND NIERE E.V.
Selbsthilfe Niere – Prävention, Dialyse, Transplantation

PKD International
The global alliance for polycystic kidney disease (PKD)

Gemeinsamer Bundesausschuss

DEGAM
Versorgung von Patienten mit chronischer nicht-dialysepflichtiger Nierenerkrankung in der Hausarzt-praxis
S3-Leitlinie
AWMF-Register-Nr. 053-048
DEGAM-Leitlinie Nr. 22
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.

Förderung von Forschung und nierenkranken Kindern

Weihnachtsspende an die Kindernephrologie der Uniklinik Marburg.

Ende November konnten wir eine Spende in Höhe von 3.000,- an Kindernephrologie der Uniklinik Marburg übergeben. Von dem Geld soll ein Vorlesesofa für die kleinen Patienten angeschafft werden. Frau Prof. Weber (3.vr) hat sich sehr über die Unterstützung der Arbeit gefreut und uns gegenüber betont, wie wichtig unsere Arbeit als Verein für die Betroffenen und deren Angehörige ist. Übergeben wurde die Spende von Stephan Rau (re) und Stefan Loß (2.vr) an Frau Prof. Weber (3. vr)

Spenden zur Unterstützung nierenkranke Kinder haben Tradition

In den vergangenen Jahren haben wir bereits mehrfach gespendet. Dank vieler Spenden von Mitgliedern konnten wir so 11.100 EUR vergeben:

- 2010 an die Kinderkliniken in Mainz und Frankfurt (4.400 EUR)
- 2011 an den Elternverein Heidelberg (3.000 EUR)
- 2013 an die Aktion Kinderwünsche (Deutsche Nierenstiftung)
- 2014 an die Uniklinik Köln (700 EUR)
- 2019 an die Uniklinik Marburg (3.000 EUR)

Förderung von Forschung und Kindern in Kliniken

Förderung von Forschungsaktivitäten

Der PKD-Grant fördert die Intensivierung der Forschung zu Zystennieren. Wir fördern Themen der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung. Möglich sind auch Anschubfinanzierung für Register oder Einzelmaßnahmen.

In den vergangenen Jahren haben vergeben(keine Vergabe in 2019):

- PKD-Award über 2.500 EUR (2011)
- PKD-Grant (Stipendium) über 5000,-- EUR (2017)

Förderung einer wissenschaftlichen Konferenz in 2020

Zilien befinden sich auf der Oberfläche von nahezu allen menschlichen Zellen. Sie spielen gerade bei Zystennieren eine große Rolle. In der Zilienforschung werden derzeit wichtige Durchbrüche erzielt.

Es besteht daher weiterhin Bedarf an Treffen, die den wissenschaftlichen Austausch und die Vernetzung in diesem interdisziplinären Bereich fördern. Deshalb fördern wir 2020 diese wichtige Konferenz: www.cilia2020.org

Cil!a 2020

6-9 October 2020 | COLOGNE, Germany

EUROPEAN CILIA CONFERENCE

Termine und Projekte 2020

Die wesentlichen Eckpunkte unserer Vereinsarbeit für das neue Jahr stehen bereits fest. Und auch zwei wichtige Termine:

Am **21. März** treffen wir uns anlässlich der Weltnierenwoche beim **PKD-Infotag** in Darmstadt und kommen im Anschluss zur **Mitgliederversammlung** zusammen.

Das **17. PKD-Symposium** findet am 26.09.2020 in Köln statt.

Vom 17.09. bis 20.09.2020 findet das PKD-Seminar mit viel Austausch und Vorträgen in Mainz statt.

Das **18. PKD-Symposium** findet am **13. und 14. November** in München statt. Hier übernimmt Herr Professor Heemann die wissenschaftliche Leitung.

Und natürlich werden wir 2020 auch neue Projekte in Angriff nehmen, angeschobene Vorhaben vertiefen und „Altes“ überarbeiten. So werden wir, wie bereits erwähnt, die lokale Vereinsarbeit attraktiver gestalten..

Vorgenommen haben wir uns auch die Inbetriebnahme des **„PKD-Ärztefinder“** mit dem Ziel, dass die Betroffenen ihre Erfahrungen mit ihren Ärzten austauschen können. Das Projekt hat sich 2019 aufgrund von Fragen zum DSGVO verzögert.

Ein Video zu ARPKD werden wir mit einer Patientin umsetzen.

Voraussichtlich werden wir auch eine Projekt zu Podcasts umsetzen.

Für weitere Anliegen gibt es neben dem Nierentelefon zusätzliche Beratungsangebote für Lebendspende, Soziales, Patientenverfügung und vieles mehr.

Sie sehen: Aufbauend auf den Erfolgen des Jahres 2019 schauen wir mit Optimismus in das vor uns liegende Jahr und hoffen auf die weitere Unterstützung, viele Ideen und Anregungen durch unsere Mitglieder und Förderer für unsere Arbeit.

Organspende und Widerspruchslösung

Viel mehr Menschen als heute bei uns möglich könnte durch eine Organübertragung von einem Verstorbenen lebensrettend geholfen werden. Aber es fehlt an Organen. Der Grund: Viele Verstorbene werden ohne Organentnahme bestattet, obwohl sie die Transplantationsmedizin und das Konzept des Hirntods bejahen – ja, obwohl sie sogar einer Organentnahme ausdrücklich zugestimmt haben. Aber sie haben es nicht ausreichend dokumentiert und den Verwandten nicht mitgeteilt.

2019 ist ein Gesetzt in Kraft getreten, das die Organisation, die Strukturen und die Abläufe der Organentnahmen verbessern soll. Daneben wurde die Stellung der Transplantationsbeauftragten gestärkt.

Wir befürworten ebenfalls eine gesetzliche Neuregelung des **Transplantationsgesetzes** entsprechend der von MdB Jens Spahn, unter dem Begriff „Widerspruchslösung“ vorgestellten Variante.

Die **Widerspruchslösung** wird in den meisten europäischen Ländern bereits umgesetzt. Sie ist einer der Gründe, warum dort die Wartezeiten auf postmortal gespendete Organe und die Zahl der Todesfälle auf der Warteliste weit geringer sind als bei uns.

Eine Entscheidung zur Widerspruchslösung soll im Januar 2020 erfolgen.

Ebenso unterstützen wir die parteiübergreifende Initiative des Vereins „**Leben spenden**“.

PKD-Informationen als Printmedien

Zusätzlich zu den bereits vorgestellten On- und Offline-Kanälen haben wir eine Reihe von nützlichen Informationen zum Thema Zystennieren zusammengestellt. Dabei richten sich die hier vorgestellten Printmedien in erster Linie an Mitglieder, Interessierte, Angehörige und Ärzte. Die Medien können über unsere Geschäftsstelle per Mail (gs@pkdcure.de), über das Kontaktformular im Internet oder per Telefon (06251) 550 4748 angefordert werden.

PKD-Flyer	Eine Übersichts-Information für Interessierte über ADPKD
PKD-Basis Broschüre	Gibt eine Übersicht über PKD, deren Auswirkungen und den Umgang mit der Erkrankung
Broschüre „Familie und Zystennieren“ und Brosch. „Kinder“	Richtet sich speziell an (Ehe-) Paare mit und ohne Kinder bzw. Kinderwunsch
Broschüre „Ernährung“	Ausgewogene Ernährung in den verschiedenen Stadien.
Broschüre Nierenersatztherapie	Entscheidungsgrundlage „Dialyse oder Transplantation
Infoblätter (ca. 60)	Detailinformationen zu allen Aspekten rund um Zystennieren Online unter www.pkdintern.de verfügbar.
Externe Flyer/Broschüren	z.B. Dialyseführer, Prävention, Therapietreue und vieles mehr.
PKD-Plakate	Diese können Sie für Ihre Benefiz-Veranstaltung bei uns bestellen.
Regionalgruppe-Plakat	Plakat mit Infos zu ihrer regionalen Gruppe mit Kontaktinformationen

IMPRESSUM

PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Geschäftsstelle
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
Telefon: (06251) 550 47 48
Email: gs@pkdcure.de
www.pkdcure.de

Datenschutzbeauftragte: datenschutz@pkdcure.de
Redaktion: Stefan Loß, Uwe Korst
Fotos: Fotolia, Pixabay, Eigene Bilder

Spendenkonto: www.spenden.pkdcure.de
PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Sparkasse Dieburg
IBAN: DE 9550 8526 5101 4801 5548
BIC: HELADEF1DIE