PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Jahresbericht 2017

Besser informiert sein – Besser leben

Gemeinsam gegen PKD
#bumpPKD

PRÄVENTION | SELBSTHILFE | FORSCHUNG | www.pkdcure.de | Tel. 06251 550 4748

VORWORT

Liebe Mitglieder,
Liebe Freunde und Förderer,

mit dem vorliegenden Jahresbericht 2017 möchten wir Ihnen einen Einblick in die vielfältige Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren geben - der Lobby für Betroffene mit einer der häufigsten genetischen Erkrankungen. Wir haben im zurückliegenden Jahr viele neue Projekte finanziert und auf den Weg bringen können. Uns ist es gelungen, Bewährtes auszubauen und zu aktualisieren und gut besuchte Veranstaltungen, wie das PKD-Symposium, erfolgreich auf die Beine zu stellen.

Zugleich haben wir unsere vordringlichsten Aufgaben, nämlich unseren Verein deutlich stärker in die Öffentlichkeit zu bringen, Erkrankte und ihre Angehörigen zu begleiten und ihnen ganz grundsätzlich das Thema ADPKD verständlich zu erklären, weiter vorangetrieben. Zu unseren größten Erfolgen in 2017 gehört sicherlich die ausgezeichnet verlaufene Pressekampagne zum Thema PKD. Finanziert von der Pharma-Firma Otsuka, haben sämtliche Veröffentlichungen Bezug auf unseren Verein genommen.

Wir werden als Interessenorganisation wahrgenommen und sind europaweit gut vernetzt: 2017 wurden wir als Patientenvertreter in 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.
Ich danke allen Mitgliedern, SpenderInnen und HelferInnen im Namen des Vorstandes. Bitte bleiben Sie uns auch weiterhin verbunden.

Herzlichst Ihr

Uwe Korst
(für den Vereinsvorstand)

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

INHALT

	SEITE
Wofür wir stehen 2017	04
Jahresrückblick 2017	05
Kurz notiert	05
• 10. Benefiz-Nierentour	06
• 13. PKD-Symposium in Lübeck	07
• #bumpPKD / Gemeinsam gegen PKD	09
Angeschobene Projekte	09
• Ernährungsbroschüre	09
• Erklärvideos	10
• Schulung von PKD-Botschaftern und regionalen Ansprechpartnern	11
PKD in der Presse	12
Bilanz ziehen	13 - 14
PKD in Zahlen	15
• Mitgliederentwicklung	15
• Fakten I	16
• Fakten II	17
• Übersicht Einnahmen/Ausgaben	18
Dank an Spender, Sponsoren & Förderer	19
PKD und Andere	20
Ausblick 2018: Was kommt?	21
Nützliches – für Sie zusammengestellt	22
Impressum	23

„Es gibt Hoffnung“ – wir sind die Lobby 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 - aber nur wenige Betroffene sprechen darüber. Auch in der breiten Öffentlichkeit weiß kaum jemand, was sich hinter dieser chronischen, stark beeinträchtigenden Erkrankung verbirgt.

Das wollen wir ändern! Als Sprachrohr und Lobby für Betroffene und ihre Angehörigen. Unter dem Motto „Es gibt Hoffnung“ unterstützen wir Projekte, die daran arbeiten, 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. Darüber hinaus stellen wir geballtes Know How zur Verfügung.

Für die so 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 vernetzt mit den besten Spezialisten und kooperieren mit Organisationen wie der 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 2017
– kurz notiert

UNSERE VERANSTALTUNGEN

01. März 2017
PKD-Abendsymposium in Leipzig

Ziel: Auf die Bedeutung von Information, Prävention und frühzeitigem Handeln aufmerksam machen.

Beteiligte: Dr. Katrin Peschel, Leipzig; Prof. Peter Groß, Dresden; PKD-Vorsitzender Uwe Korst; Leiter Regio Leipzig Sergio Glaser

25. März 2017
PKD-Infotag in Darmstadt

Ziel: Veranstaltung für Mitglieder und Interessierte im Rahmen der Nierenwochen 2017 mit Schwerpunkt auf dem Themenbereich Organspende und Transplantation.

Beteiligte: Eva Jakob (DSO) und Patientin Rosi Brack

30. November 2017
PKD-Abendsymposium in Stuttgart

Ziel: Information und Erfahrungsaustausch von Betroffenen

Beteiligte: Prof. Vedat Schwenger, Ärztlicher Direktor Klinik für Nieren-, Hochdruck- und Autoimmunerkrankungen im Transplantationszentrum Stuttgart

UNSERE PRÄSENZ AUF KONGRESSEN UND IN FACHKREISEN

09. März 2017	**Weltnierentag**
21. März 2017	**Infostand Nierenwoche in Trier**
05. April 2017	**Infostand im Zentrum für seltene Erkrankungen, Köln**
18. April 2017	**Tag der Arbeitskreise, Erfurt**
04. Mai 2017	**Patiententag in Köln**
30. Mai 2017	**Pressekonferenz Tag der Organspende, Lampertheim**
01. Juni 2017	**Treffen europäischer Patientenvertreter in London**
08. Juli 2017	**Patiententag mit Infostand und Vortrag in Heidelberg** (Thema: Nichtmedizinische Belastungen)
15. Juli 2017	**Infostand Patiententag, Freiburg**
14.-17. September 2017	**Infostand Kongress Nephrologie, Mannheim**

PKD bewegt Radsportler!

Ausdauer und Anstrengung für einen guten Zweck: Bei der 10. Benefiz-Nierentour – organisiert von **TuS-Griesheim Radsportverein** und dem **PKD Familiäre Zystennieren e.V.** – am 10. September 2017 haben rund 70 Radsportler kräftig in die Pedale getreten!

Ihr sportliches Engagement durch den Odenwald und das Ried hat sich gelohnt. Denn durch Startgebühr und Spenden kamen 1.400 Euro zusammen – Geld, mit dem unser Verein auch weiterhin u.a. Angebote für nierenkranke Menschen finanzieren kann. Zurückgelegt werden konnten 76, beziehungsweise 118 Kilometer.

Ein herzliches **Danke** für die tatkräftige Unterstützung unserer Vereinsarbeit geht an die motivierten Radsportler, den Bensheimer Bürgermeister **Rolf Richter**, die vielen **Helfer** und ganz besonders an den Energiedienstleister **GGEW AG**, der auch bei der 10. Benefiz-Nierentour wieder die Kosten für die Verpflegung der Sportler übernommen hat.

Impressionen von der 10. Benefiz-Nierentour

Verständlich, kompetent, vernetzend: Unser PKD-Symposium

Unsere Symposien haben sich inzwischen zu den wichtigsten deutschen Veranstaltungen zum Thema Zystennieren entwickelt. Unter den Teilnehmern sind in der Regel vor allem persönlich Betroffene und deren Angehörige oder Menschen, die jemanden kennen, der die ADPKD-Diagnose erhalten hat. Unsere Vorträge, aber auch Gespräche und Workshops helfen ihnen bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Das **13. PKD-Symposion** am 11. November in Lübeck drehte sich thematisch vor allem um die Fragen, wie Zystennieren entstehen, welche Rolle das Erbgut spielt und was man tun kann, um die Krankheit zu beeinflussen. Moderiert wurde die Veranstaltung von PKD-Vorstandsmitglied **Stefan Loß**.

Referenten waren neben **Prof. Dr. med. Jügen Steinhoff** vor allem Experten des Klinikums Lübeck. Sie boten den rund 85 Teilnehmern einen gut verständliche Einblick in komplexe Themen. So referierte **Dr. Johanna Arand** über die „Grundlagen von Zystennieren und Begleiterkrankungen“, **Dr. Philip Muck** über die „Funktionsweise und Anwendungsmöglichkeiten der Dialyse“ und **Dr. Martin Nitschke** über „Transplantation und Lebendspende“. **Prof. Harald Schöckelmann** thematisierte „Hephrologische Rehabilitation“ und **Dr. Figen Cakiroglu** präsentierte die neuesten Forschungsergebnisse im Bereich der Therapie mit Tolvaptan. Allgemeine Ernährungstipps für Nierenkranke vor und während der Dialyse sowie nach der Transplantation von der Ökotrophologin **Sabrina Thaden** rundeten das Symposium ab. Zwischen den Vorträgen gab es Gelegenheit, Infostände unseres Vereins und zweier Pharmafirmen zu besuchen und sich mit Referenten und Teilnehmern intensiv auszutauschen.

Voller Saal: 85 Teilnehmer kamen zum Symposium

Eindrucksvolles Modell einer Zystenniere am PKD-Infostand

Der Krankheit gemeinsam die Faust zeigen – #bumpPKD

#bumpPKD – so lautet der Hashtag für eine weltumspannende, virale Aufklärungskampagne des globalen Patientennetzwerks „PKD International", dem auch unser Verein angehört. Beteiligte Länder waren Großbritannien, die Schweiz, Italien, Spanien und Deutschland.

Start der Aktion war am 4. September 2017, dem weltweiten PKD-Tag. Für Aktionsteilnehmer Deutschland kam unserem Verein dabei eine besondere Rolle zu: Wir haben uns um die Steuerung der Medienkampagne unter dem einprägsamen Slogan **„Gemeinsam gegen PKD“** gekümmert. Vordringliche Ziele der Aktion waren, Informationen über die Erkrankung vor allem über soziale Netzwerke zu streuen, ein besseres Verständnis für Betroffene zu wecken und zugleich Spenden zu generieren.

So konnten sich Interessierte beispielsweise unter www.bumpPKD.PKDcure.de Schilder mit dem Claim „Ich mache auf Zystennieren aufmerksam für ...“ herunterladen und entsprechend ergänzen. Anschließend wurden sie gebeten, Fotos des Schildes bei Facebook, Twitter und YouTube mit dem Hashtag **#PKDAufmerksamkeits-Tag** zu teilen. Zudem gab es kostenlose Flyer, Pins und Broschüren und einem Aufruf, Spenden-Events zu organisieren.

Leider, so mussten wir feststellen, war die Resonanz auf die Aktion in diesem Jahr schwach. Dies hatte auch zur Folge, dass das erhoffte zusätzliche Spendenaufkommen und die Nachfrage nach Materialien eher gering waren. Den Grund für die mangelnde Teilnahme an der viralen Aktion sehen wir in erster Linie darin, dass sich Betroffene mit Zystennieren noch immer nicht an die Öffentlichkeit wagen – sie erwarten Nachteile im Arbeitsleben beziehungsweise für ihre Kinder.

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- Ernährungsbroschüre

Sie wissen: Wir möchten, dass PKD bekannter wird. Deshalb haben wir auch 2017 Informationsmaterial zusammengestellt, das über die Erkrankung aufklärt und Betroffene optimal unterstützt und begleitet. Dabei setzt unser Verein nicht nur auf klassische Printmedien, sondern geht längst auch „online“, nutzt unterschiedlichste Social-Media-Formate. Hier erfahren Sie, was wir in diesem Jahr an Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit angeschoben haben.

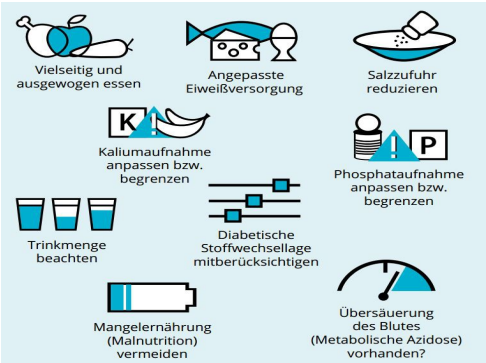
Unsere neue Broschüre: „Ernährung bei chronischer Niereninsuffizienz“

Bei einer Nierenerkrankung müssen Betroffene auf viele Faktoren achten: Zum Beispiel auf die optimale Einstellung ihres Blutdrucks, regelmäßige Bewegung und die Einnahme von Medikamenten. Nicht zuletzt aber ist eine bewusste Ernährung unverzichtbar. Denn sie hat sowohl bei der Entstehung, als auch beim Verlauf der Nierenerkrankung in allen Stadien Auswirkungen. Die richtige Ernährung kann sogar dabei helfen, die Dialysepflicht aufzuschieben.

Wie Patienten ihren Gesundheitszustand durch Ernährung beeinflussen können und wie ausgewogene Mahlzeiten mit allen Nährstoffen in den verschiedenen Stadien bei eingeschränkter Nierenfunktion aussehen sollten, fasst unsere **neue Broschüre „Ernährung bei chronischer Niereninsuffizienz“** zusammen. Diese ist seit November 2017 im PKD-Shop erhältlich. **Unterstützt wurden wir bei der Erstellung der Broschüre von der Techniker Krankenkasse, die uns in Höhe von 4.500 Euro gefördert hat. Vielen Dank!**

Verantwortlich für den Inhalt der informativen Broschüre ist Ernährungstherapeutin und -beraterin **Sabrina Thaden** aus Hamburg

Unsere neue Broschüre



Die Grafik zeigt, worauf Nierenerkrankte bei ihrer Ernährung achten müssen

Zystennieren filmisch in Szene gesetzt

Ausschnitt aus: „Zystennieren - der Angriff auf ein Hochleistungsorgan".

Im Film „Zystennieren – wie ich mich als Frau fühle“, wird Tatjana Jerz im Alltag begleitet.

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. 58 Videos wurden in der Vergangenheit zu den verschiedensten Themen rund um Zystennieren angefertigt. Pro Monat erhalten diese rund 5.000 Aufrufe bei YouTube.

2017 haben wir die Produktion eines neuen Videos vorbereitet, das zum Jahresende bei YouTube und Facebook veröffentlicht wurde. Der Film „Zystennieren - der Angriff auf ein Hochleistungsorgan" beschäftigt sich mit den Symptomen und Begleiterkrankungen von Zystennieren. Zudem arbeiten wir derzeit an einem weiteren Video, das das Leben der Patientin Tatjana Jerz aus Mainz porträtiert und „Zystennieren - wie ich mich als Frau fühle" heißen wird.

Sehr froh und dankbar sind wir darüber, dass unser **Partner Otsuka Pharma** in einer Anzeigekampagne auf unseren YouTube Kanal (https://www.youtube.com/user/zystennieren) verlinkt – was zu einer noch besseren Sichtbarkeit unserer Vereinsaktivitäten beiträgt.

Gefördert wurden die Video-Produktionen durch die **Krankenkasse DAK-Gesundheit** in Höhe von **13.000 Euro**. Wir bedanken uns herzlich!

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- Schulung von PKD-Botschaftern und regionalen Ansprechpartnern

PKD-Botschafterin Barbara Wriessnig:
„Ich möchte den Bekanntheitsgrad dieser Erkrankung erhöhen,damit auch auf diesem Gebiet die Forschung bzgl. Behandlungen und Medikation rascher voranschreitet.“

PKD-Botschafterin Regina Deckmann:
„Ich weiß seit etwa 10 Jahren, dass ich an PKD erkrankt bin, befinde mich aber noch im Anfangsstadium der Erkrankung. Die meisten Familienmitglieder mütterlicherseits sind oder waren an PKD erkrankt. Mir ist sehr wichtig, dass die Krankheit weiter erforscht wird, hoffentlich auch, um PKD irgendwann wirksam und ohne schwere Nebenwirkungen behandeln zu können.“

Für die Leiter unserer „PKD Regionalgruppen“ gab es am zweiten Adventswochenende ein **Schulungswochenende in Königswinter** bei Bonn. Ziel der Veranstaltung war es, die Ehrenamtlichen zu motivieren und für die Arbeit in den Gruppen zu befähigen. Als kompetenten Referenten konnten wir **Klaus Vogelsänger** gewinnen, der als sehr erfahren im Bereich der Selbsthilfegruppen gilt.

In Königswinter griff er Themen aus der Gruppe auf. So forderte er beispielsweise die Teilnehmer auf, sich in Rollenspielen und Coaching-Runden den Herausforderungen zu stellen, die die Leitung einer Regionalgruppe mit sich bringt. Dabei ging es unter anderem um die Rolle des Gruppenleiters, den Umgang mit schwierigen Themen und um unterschiedliche Kommunikationsstile.

Neben der eigentlichen Schulung hatten die ehrenamtlich Engagierten zudem die Gelegenheit, sich intensiv auszutauschen und zu vernetzen. Sachinformationen aus dem Verein rundeten das Wochenende ab. Neu motiviert und ermutigt, sich den Anforderungen der Regionalgruppen zu stellen, gingen die Teilnehmer am Sonntagmittag auseinander. Eindeutiges Votum der Gruppe war, dass es solche Treffen in Zukunft häufiger geben sollte.

Engagiert und gut informiert: Die PKD-Regionalgruppenleiter

PKD IN DER PRESSE

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Von der „Welt“ über die „Allgemeine Zeitung Rhein-Main“, den „Focus“, den „Bergsträßer Anzeiger“ und die „Apotheken Umschau“ - 2017 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. Hier eine Übersicht über die Links der erschienenen Berichte:

https://www.morgenweb.de/bergstraesser-anzeiger_artikel,-bergstrasse-organspende-war-fuer-uwe-korst-das-geschenk-seines-lebens-_arid,1057642.html

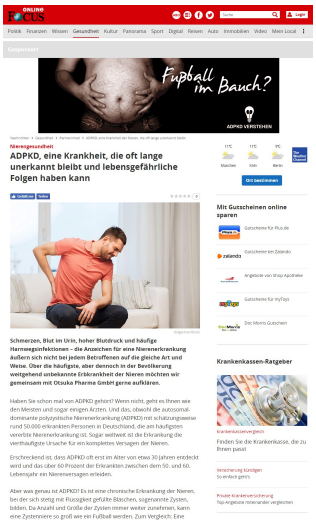
https://www.morgenweb.de/suedhessen-morgen_artikel,-lampertheim-betroffenen-chance-auf-ein-zweites-leben-geben-_arid,1056783.html

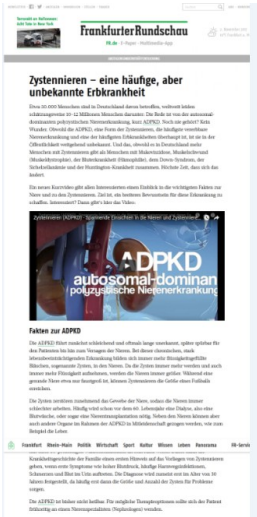
http://www.lampertheimer-zeitung.de/lokales/bergstrasse/lampertheim/nachdenken-ueber-die-eigene-sterblichkeit_17932494.htm

https://www.apotheken-umschau.de/advertorial#/iq/aid/0/cid/1255/cti/0/

http://www.gesunder-koerper.info/

http://www.focus.de/gesundheit/partnerinhalt/nierengesundheit-adpkd-eine-krankheit-die-oft-lange-unerkannt-bleibt-und-lebensgefaehrliche-folgen-haben-kann_id_7736558.html





2017 – 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 Focus 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 2017 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 für die Möglichkeit des Austausches und den hohen Informationsgehalts unserer vielfältigen Beratungsangebote sind. Und 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 2017 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 Arzeinmittelagentur** und im **Gemeinsamen Bundesausschuss** (B-GA) im Arbeitskreis Arzneimittel, zeigt, dass wir als Lobby für Zystennierenpatienten wahrgenommen und geschätzt werden. So waren wir beispielsweise zu einer Konferenz im belgischen Leiden eingeladen, bei dem unser fachlich versiertes Mitglied **Gabriele Fritz** an einem internationalen Projekt bei NeoCyst an Workshops zu den Themen Ethik und Psychosoziales, Diagnose und Komplikationen, Monitoring und Krankheitsverzögerung teilgenommen hat. Ihr enormes Wissen, das sie sich in unserer Organisation angeeignet hat, trägt dazu bei, dass sich Mediziner und Forscher damit auseinandersetzen, wie sie mit Minderjährigen aus betroffenen Familien umgehen sollten. Also zum Beispiel, ob bereits Kinder auf Zystennieren getestet werden sollten oder welche Art von Diagnostik bei ihnen angebracht ist. Ebenso, ob Medikamente, die bei Erwachsenen angewendet werden, auch für die Behandlung von Kindern in Frage kommen.

>>>

Fehlende Kapazitäten im Vereinsvorstand

Bei allen Erfolgen hat sich 2017 allerdings auch dringender Handlungsbedarf gezeigt. Dieser bezieht sich vor allem auf die Überlastung unseres vierköpfigen, sehr engagierten und ehrenamtlichen Vorstands. Konzentriert auf die so wichtigen Aufgaben wie Lobby- und Gremienarbeit, die Vertretung des PKD gegenüber Dachorganisationen und Krankenkassen, die Repräsentation des Vereins nach innen und außen, als zentraler Ansprechpartner für die Regionalgruppen und die Finanzplanung, bleibt ihm nur wenig Kapazität für Fundraisingaktivitäten, intensivere Öffentlichkeitsarbeit und die Überarbeitung von Informationsmaterialien. Zwar wird der Vorstand bei seinen Aufgaben unter anderem durch Regionalgruppen, den medizinischen Beirat, einzelne Mitglieder und vor allem eine Halbtagskraft in unserer Geschäftsstelle unterstützt. Dennoch fehlen vor allem Engagierte, die sich um die Bereiche Fundraising (gerade auch auf regionaler Ebene), Events und Öffentlichkeitsarbeit, kümmern.

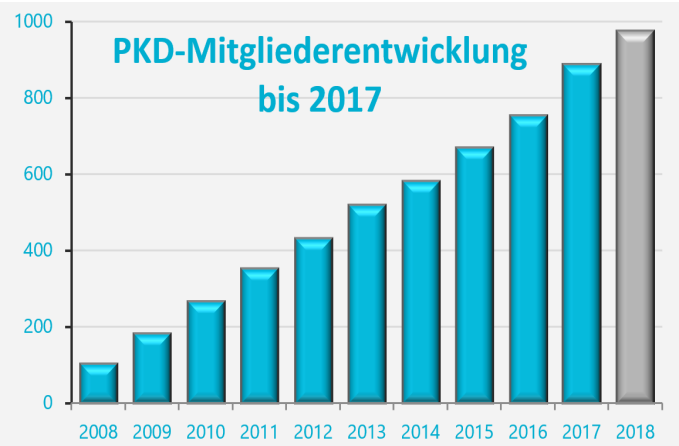
An diesem Punkt wollen und müssen wir 2018 ansetzen, um unsere bisher sehr erfolgreiche Vereinsarbeit weiter auszubauen. Vorgenommen haben wir uns daher, den Ausbau weiterer Regionalgruppen zu forcieren und Coaches in bestehende Gruppen zu entsenden. Mit ihrer Unterstützung wollen wir es schaffen, diese stärker für die Mitarbeit im Verein zu motivieren. Auch muss der Vorstand seinen Hilfebedarf stärker definieren und klarer kommunizieren, d.h. erläutern, in welchem Bereich konkret er Unterstützung benötigt. Denkbar ist zudem, „in den eigenen Reihen“ unserer Mitglieder gezielt nach „Talenten“ zu suchen, die vor allem in den Bereichen Mittelbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit helfend tätig werden.

Attraktivität steigern und Bekanntheitsgrad bei Ärzten erhöhen

Eine weitere Herausforderung wird es zudem sein, künftig noch attraktiver für Mitglieder – speziell auf regionaler Ebene – zu werden. Denn im direkten Vergleich zu Mitbewerbern aus z.B. lokalen Dialysegruppen, bieten wir derzeit noch zu wenig „persönliche“ Angebote vor Ort, wie beispielsweise gemeinsame Ausflüge oder Feiern. Hier wollen wir ansetzen und Ideen sammeln, wie wir in Zukunft unsere lokale Vereinsarbeit verbessern können.

Großen Handlungsbedarf sehen wir allerdings auch darin, unseren Bekanntheitsgrad bei spezialisierten Ärzten zu steigern. Noch immer gilt: Nicht jeder Nephrologe ist auch im Bereich Zystennieren qualifiziert – das wollen wir ändern.

Unser Mitgliederwachstum



- Anzahl Mitglieder: **887**
- Neumitglieder: **150**
- Austritte: **10**

Stand: 31.12.2017

2017 setzte sich die positive Mitgliederentwicklung der vergangenen Jahre fort. Am 31. Dezember 2017 zählte der PKD Familiäre Zystennieren e.V. insgesamt **887 Mitglieder**. Wir freuen uns über 150 neue Mitglieder und bedauern 10 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 2000 Kontakte sind darin hinterlegt. Dazu kommen die vielen Freunde unserer Facebook-Aktivitäten (2.015 Personen).

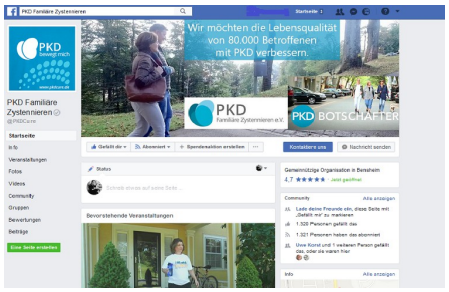
Werden auch Sie PKD-Mitglied!

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

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

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 **45.900 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 **1.300 „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, Inhalte teilen. Auch unsere **vier geschlossenen Foren**, die themenspezifisch sind und in denen sich beispielsweise Eltern austauschen können, werden gerne genutzt und haben knapp **1.000 Teilnehmer** insgesamt. 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, gehört neben dem Erfahrungsaustausch (z.B. „Ich habe Blut im Urin - und nun?“) aber 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. Nutzer finden 58 Videos zu unterschiedlichsten Themen rund um Zystennieren. Besonders beliebt: „Meine Zystenniere (ADPKD) – von der Diagnose bis zum Ausfall der Niere“ (12.000 Aufrufe in drei Jahren) und „Fakten – Was sind Zystennieren?“ (8.000 Aufrufe). Groß ist auch das Interesse am etwa alle drei Monate erscheinenden **Newsletter**, der u.a. über Neuigkeiten aus Medizin und Forschung informiert, Berichte von Betroffenen und Veranstaltungsinfos liefert. **940 Personen** haben diesen Service 2017 genutzt.

Kompetenz vor Ort und am Telefon

Regionale Angebote – unsere Hilfe vor Ort

Um Menschen, die von einer Nierenerkrankung betroffen sind, und ihren Angehörigen auch ganz persönlich beizustehen haben wir in vielen Bundesländern und in der Schweiz **PKD-Regionalgruppen** und Ansprechpartner vor Ort – **insgesamt 16** sind es derzeit. Sie sind zum Beispiel da, wenn familiäre Belastungen zu hoch werden, das Umfeld die durch die Krankheit ausgelösten Herausforderung nur schwer nachvollziehen kann. Zudem organisieren sie im Namen unseres Vereins Begleitangebote wie beispielsweise Vorträge zum Sozialrecht oder zur Ernährung. Auch Mediziner werden teilweise als Referenten eingeladen. In einigen Regionalgruppen finden regelmäßige Stammtische statt, die ein gegenseitiges Kennenlernen und den Austausch von Betroffenen erleichtern. In der Regel finden diese Treffen bis zu viermal im Jahr statt.

Unsere PKD-Regional-gruppen und kompetenten Ansprech-partner sind über das ge-samte Bun-desgebiet ver-teilt.

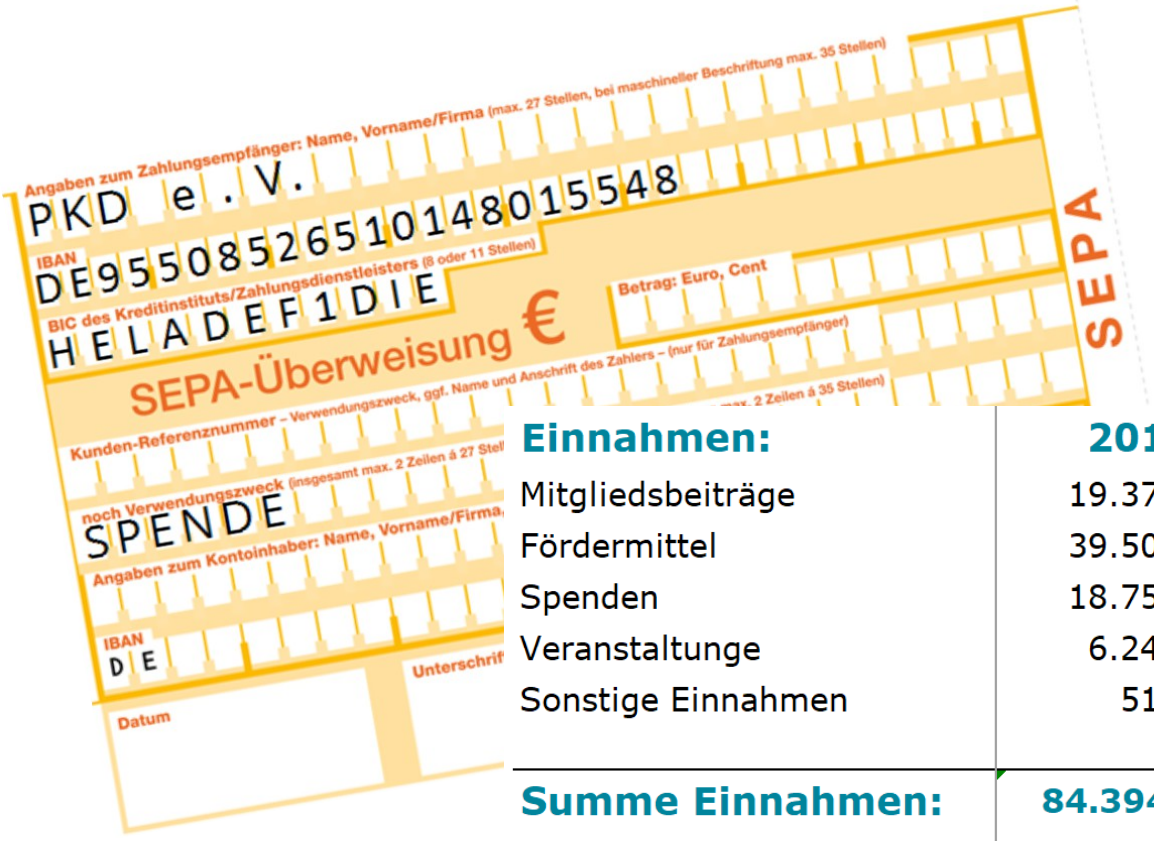
Obwohl wir stetig daran arbeiten, unseren systematischen und flächendeckenden Aufbau von Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland unter fachlicher Unterstützung durch unseren Verein regional weiter auszubauen, konnte im vergangenen Jahr leider keine weitere PKD-Regionalgruppe gegründet werden.

Die anvisierte Neugründung einer Regionalgruppe in Berlin hat nicht stattgefunden.

Eine Hotline für viele Fragen

Zystennieren – was ist das? Diese Frage stellen sich Betroffene und Angehörige, wenn sie vom ihrem Arzt die Diagnose erhalten. Häufig bleiben sie dann erst einmal verunsichert zurück. Unter der **Hotline 06251/ 550 4748** steht ihnen, aber auch Medizinern und Pflegepersonal, 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. Zusätzlich ist auch unser Regionalgruppenleiter montags und mittwochs von 9 Uhr bis 19 Uhr als Ansprechpartner da. Unser telefonischer Service wurde im vergangenen Jahr gut angenommen.

PKD IN ZAHLEN
- Übersicht Einnahmen/Ausgaben



Einnahmen:	2017
Mitgliedsbeiträge	19.379,00 €
Fördermittel	39.500,00 €
Spenden	18.753,42 €
Veranstaltunge	6.246,10 €
Sonstige Einnahmen	515,55 €
Summe Einnahmen:	**84.394,07 €**

Ausgaben:	2017
Netzwerke	6.813,88 €
Veranstaltungen	3.512,29 €
Internet	2.044,77 €
Forschung-Wissenschaft	5.000,00 €
Helpline (Geschäftsstelle)	15.459,66 €
Verwaltung/Rundschreiben	2.788,13 €
Regionalgruppen	494,04 €
Projekte - Umsetzung	23.183,50 €
Marketing- Fundraising	4.133,40 €
Rückstellung aus 2017	20.964,40 €
Summe Ausgaben:	**84.394,07 €**

Stand: 31.12.2017

Spenden und helfen – vielen Dank für Ihre Unterstützung in 2017

Wir danken all den wohlwollenden Menschen und Unternehmen, die unsere Vereinsaktivitäten im Jahr 2017 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 ehrgeizigen Vereinsziele nicht möglich.

Ganz besonders möchten wir uns bei unseren großzügigen **Sponsoren** bedanken, die uns mit insgesamt **3.000 Euro** bei der Finanzierung von Veranstaltungen geholfen haben:

- **Fresenius Medical Care** — **1.000 Euro**
- **Astellas Pharma GmbH** — **750 Euro**
- **Otsuka** — **1.000 Euro**
- **GGEW Bergstrassse AG** — **350 Euro**

GGEW WIR SIND ENERGIE.

Ein herzliches Danke geht selbstverständlich auch an unsere weitherzigen **Spender**, die uns 2017 mit insgesamt **18.753,42 Euro** unterstützt haben und die wir hier nur ausgewählt nennen können:

- **Otsuka** — **5.000 Euro**
- **Einzelspender** — **4.000 Euro**
- **Nierentour (Radfahrer)** — **1.400 Euro**
- **Spendenanteil für Forschung und Medizin**: **3.710 Euro** (Rückstellung aus 2015/16)

Otsuka

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, 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 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.

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

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.

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

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.

Gemeinsamer Bundesausschuss

Termine und Projekte 2018

Die wesentlichen Eckpunkte unserer Vereinsarbeit für das neue Jahr stehen bereits fest. Und auch drei wichtige Termine: So laden wir Zystennierenpatienten, Familienangehörige, Pflegepersonal und interessierte Ärzte am **3. Februar** zum **14. PKD-Symposium** in die Uniklinik in Köln. Die wissenschaftliche Leitung der Veranstaltung wird dabei Dr. Roman-Ulrich Müller übernehmen. Das vorläufige Programm sieht unter anderem die Themen „Zystennnieren im Überblick - Was kann ich selbst tun?“, „Schmerztherapie“ und „Management ADPKD im Kindesalter“ vor.

Am **17. März** treffen wir uns anlässlich der Weltnierenwoche beim **PKD-Infotag** in Darmstadt und kommen im Anschluss zur **Mitgliederversammlung** zusammen.

Das **15. PKD-Symposium** findet am **16. und 17. November** in Freiburg statt. Hier wird Prof. Gerd Walz die wissenschaftliche Leitung übernehmen.

Und natürlich werden wir 2018 auch neue Projekte in Angriff nehmen, angeschobene Vorhaben vertiefen, „Altes“ überarbeiten. So werden wir, wie bereits erwähnt, die lokale Vereinsarbeit attraktiver gestalten. Darüber hinaus planen wir eine **Weiterentwicklung der Basisbroschüre** und die **komplette Überarbeitung unserer 50 Infoblätter**, um sie nach sieben Jahren auf den aktuellen Stand zu bringen, fehlende Texte zu ergänzen und die darin vermittelten Auskünfte zu überprüfen. Eine Krankenkasse wird die Arbeiten finanzieren.
Vorgenommen haben wir uns auch die Umsetzung eines neuen Projektes. **„Leben ist wertvoll“** heißt es und soll von unserem Vorstandsmitglied Stefan Loß koordiniert werden. Angedacht ist, die für Betroffene belastenden Hintergründe der Erkrankung - also zum Beispiel Familienplanung, Angst vor Jobverlust und Dialyse - durch neue und bestehende Studien auszuwerten, die Anliegen vom psychosozialen Beratungstelefon zusammenzufassen und so Hilfsmöglichkeiten identifizieren und beschreiben zu können.

Sie sehen: Aufbauend auf die Erfolge des Jahres 2017 schauen wir also 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.

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 Telefon (06251) 550 4748 angefordert werden.

Flyer Hausärzte	ist eine Übersichts-information für Hausärzte über ADPKD
PKD-Broschüre	Gibt eine Übersicht über PKD, deren Auswirkungen und den Umgang mit der Erkrankung
Broschüre / Familie und Zystennieren	Richtet sich speziell an (Ehe-) Paare mit und ohne Kinder bzw. Kinderwunsch
Infoblätter (ca. 60)	Detailinformationen zu allen Aspekten rund um Zystennieren
PKD-Patientenordner	Ordner mit allen Infoblättern und Register zur Übersicht.
Externe Flyer/Broschüren	z.B. Dialyseführer, Prävention, Therapietreue und vieles mehr.
PKD-Plakate	Können Sie für Ihre Benefiz-Veranstaltung bei uns bestellen.
Regionalgruppe-Plakat	Plakat mit Infos zu ihrer regionalen Gruppe mit Kontaktinformationen

Nierenfiltrationsleistung online bestimmen

Gemeinsam mit dem Bundesverband Niere e.V. und gefördert durch die AOK betreiben wir die Webseite www.nierenrechner.de, auf der Betroffene unter anderem ihre errechnete Nierenfiltrationsleistung mit der noch genaueren CKD-EPI-Formel bestimmen können.

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

Redaktion: Agentur FundBüro – PR & Fundraising, Stefan Loß, Uwe Korst
Fotos: Fotolia, Pixabay, Katharina Korst, Uwe Korst

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