PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Jahresbericht 2018

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 2018 möchten wir Ihnen einen Einblick in die vielfältige Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. geben - der Lobby für Betroffene mit einer der häufigsten genetischen Erkrankung. 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.

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 zu Förderung der Forschung. PKD hilft, die Lebensqualität der Betroffenen zu stärken.

Wir werden als Interessenorganisation wahrgenommen und sind europaweit gut vernetzt: 2018 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.
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)

INHALT

Wofür wir stehen 4
Jahresrückblick 2018
Kurz notiert 5
14. PKD-Symposium in Köln 6
15. PKD-Symposium in Freiburg 7
Angeschobene Projekte
PKD-Basisbroschüre 9
Neuauflage PKD-Infoblätter 10
Schulung von PKD-Botschaftern/RAP 11
PKD in der Presse 12
Wir ziehen Bilanz 13
PKD in Zahlen
Mitgliederwachstum 14
Online-Arbeit 15
Kompetenz vor Ort 16
Einnahmen- und Ausgaben 17
Dank an Spender und Förderer 18
PKD und Andere 19
Ausblick 2019
Was kommt? 20
Organspende und Widerspruchslösung 21
PKD-Informationen als Printmedien 22
Impressum 23

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 - 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 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 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.

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

JAHRESRÜCKBLICK 2018
– kurz notiert

UNSERE VERANSTALTUNGEN (Auswahl)

03. Februar 2018
14. PKD-Symposium in Köln
Vorträge zu Therapieoptionen und Schmerztherapie

Mit der Verleihung des PKD-Preises an Frau Lea Münkner

29.05.2018
PKD-Abendsymposium in Homburg
Schwerpunkte Lebendnierenspende mittels minimalinvasiver Verfahren.

25. März 2018
PKD-Infotag in Darmstadt

Mit Vorträgen zur Lebendspende und nichtmedizinischen Belastungen

16. bis 17. November 2018
15. PKD-Symposium in Freiburg

Mit den Schwerpunktthemen: „Soziale Herausforderungen“ und „Chronisch Hoffnungsvoll“

Und

Von der Diagnose, Therapie bis zur Eigenverantwortlichen Beeinflussung der Erkrankung

UNSERE PRÄSENZ AUF KONGRESSEN UND IN FACHKREISEN

09.01.2018	Lions-Club-Neujahrsempfang
19.01.2018	Prof. Stöckle, DaVinci Präsentation
15.-17.03.2018	Nephrologische Seminar
26.-27.04.2018	EKHA im Europa-Parlament
21.07.2018	Patiententag in Freiburg
28.-29.10.2018	EKPA – Abstimmung europ. Nierenpatienten
10.10.2018	Seltene Erkrankungen in Köln
13.10.2018	Gründung Zentrum CeRKiD an der Charitè

Zystennieren im Überblick, neue Therapieoptionen, Schmerztherapie

Darum ging es unter anderem beim 14. Symposium des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. am 03. Februar in Köln, zu dem rund 80 Interessierte, Betroffene und Angehörige aus ganz Deutschland kamen. Organisiert wurde die Veranstaltung von Dr. Roman-Ulrich Müller, Prof. Benzing und deren Mitarbeitern gemeinsam mit dem Verein PKD. Die Referenten – fast alle Ärztinnen und Ärzte des Klinikums Köln - boten einen kompetenten und gut verständlichen Einblick in komplexe Themen.

Prof. Benzing gab einen Überblick über das Krankheitsbild „Zystennieren“. Er stellte fest, dass viele Betroffene unter Schuldgefühlen leiden, dass sie sich Sorgen um die Kinder machen und Angst vor den Folgen der Krankheit haben. Er gab 6 praktische Tipps (siehe Folien) aus dem Alltag der Uniklinik für den Alltag von Betroffenen.

Neue Therapieoptionen stellte Dr. Müller vor. Er sprach insbesondere über die Erfolge bei der Behandlung mit Tolvaptan (verlangsamt das Zystenwachstum). Nichtmedizinische Belastungen und Maßnahmen für den Alltag waren das Thema von Uwe Korst. Dr. Johannes Löser sprach allgemein über Schmerztherapie und ein Vortrag zu ADPKD aus Sicht eines Pädiaters von Priv.-Doz. Max Christoph Liebau rundete das Programm ab.

In der Mittagspause wurde der PKD-Award an die Medizinstudentin Lea Münkner übergeben.

Zwischen den Vorträgen und in der Mittagspause gab es reichlich Gelegenheit, die Infostände des Vereins zu besuchen, sowie mit den Referenten ins Gespräch zu kommen. Besonders das Thema Schmerzen stieß bei den Besuchern auf großes Interesse.

JAHRESRÜCKBLICK 2018
- 15. PKD-SYMPOSIUM

Verständlich, kompetent, vernetzend: Unser PKD-Symposium

Unsere Symposien haben sich inzwischen zu den wichtigsten deutschen Veranstaltungen zum Thema Zystennieren entwickelt. Das 15. PKD Symposium vom 16. bis 17.11.2018 war eine doppelte Premiere. Zum ersten Mal wurde das Symposium als eine zweitägige Veranstaltung angeboten – sozusagen als ein „ganzheitliches“ Symposium mit Themen für „Leib und Seele“. Es ging dieses Mal nicht nur um die medizinischen Themen rund um PKD, sondern es wurden auch die persönlichen Fragen im Umgang mit der Krankheit thematisiert. Schon im Vorfeld waren wir von der großen Resonanz überrascht. Weit über 100 Vereinsmitglieder und Interessierte hatten sich zu der Veranstaltung angemeldet Einige haben lange Anreisen von bis zu 800 Kilometer auf sich genommen, um dabei sein zu können. Veranstaltungsort für den ersten Tag war das Hotel Stadt Freiburg, in dem der Verein PKD e.V. ein Kontingent von vergünstigten Zimmern gebucht hatte.

Uwe Korst, Vorsitzender des Vereins PKD – Familiäre Zystennieren e.V. beendete das Symposium am Samstagnachmittag mit einem Dankeschön an alle Beteiligten – insbesondere an Prof. Walz und sein Team aus Freiburg. Die Premiere als zweitägiges Symposium ist durchaus gelungen. Die mehr als 100 Teilnehmer sind ein Beweis dafür, dass solche Formate von den Betroffenen angenommen werden.

Einige Rückmeldungen der Teilnehmer bestätigen, wie wichtig solche Veranstaltungen sind: „Ich möchte mich dafür bedanken, dass der Verein aufgrund der vielen sehr gut aufbereiteten Informationen und auch die FB Gruppen mir in den vergangenen Monaten sehr geholfen haben, die aufkeimende Panik und große Verunsicherung und Ängste zu bewältigen.“

ıGESCHOBENE PROJEKTE
- PKD-Basisbroschüre

Sie wissen: Wir möchten, dass PKD bekannter wird. Deshalb haben wir auch 2018 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.

„Was Betroffene, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal darüber wissen sollten“

Zusammen mit unserem Herbst-Rundschreiben an unsere Mitglieder haben wir unsere neue und komplett überarbeitete PKD-Broschüre versendet. Hier ein Auszug:

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Familienangehörige,

wir freuen uns sehr, dass Sie diese Broschüre in den Händen halten – auch wenn das Thema wenig erfreulich ist. Mit über 50.000 Betroffenen sind Zystennieren eine der häufigsten genetischen Erkrankungen in Deutschland. Trotzdem ist die Krankheit weitgehend unbekannt.

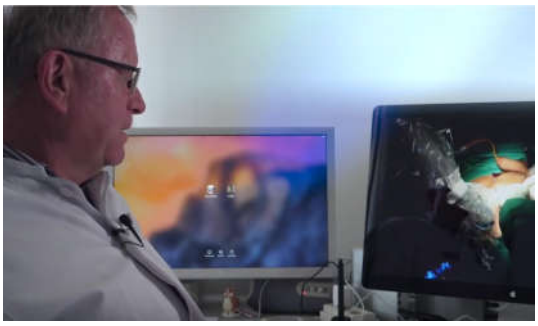
Derzeit gibt es noch keine Heilung für Betroffene. Trotzdem kann man auch mit den Einschränkungen der Krankheit ein gutes und erfülltes Leben führen. Dabei wollen wir Sie unterstützen.

Wir kennen die vielen Fragen und Ängste von betroffenen Familien, die mit der Diagnose Zystennieren (PKD) konfrontiert werden. Mit dieser Patientenleitlinie möchten wir Ihnen und Ihrer Familie helfen, Antworten auf die wichtigsten Fragen zu finden sowie Zusammenhänge zu erkennen.

Unsere neue Broschüre

ANGESCHOBENE PROJEKTE - Erklärvideos

Zystennieren filmisch in Szene gesetzt



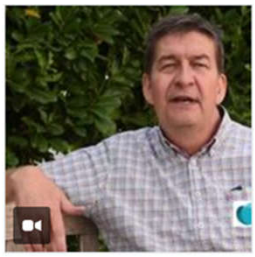
Ausschnitt aus: „Minimalinvasive Transplantation und Lebendnierenspende ".

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.

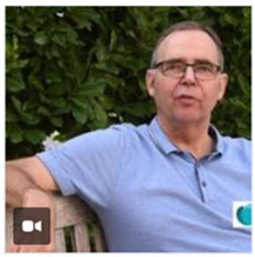
Das hat uns so interessiert, dass wir am 05. März 2018 für Videoaufnahmen dort waren. Im Juni 2016 haben Urologen am Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS) die beiden ersten roboter-assistierten Nierentransplantationen in Deutschland durchgeführt. Damit ist Deutschland nun das vierte europäische Land, 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

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

Alle Videos unter:

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

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- Neuauflage – PKD-Infoblätter

Die Infoblätter wurden überarbeitet und stehen Online zur Verfügung.

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.

Unsere PKD-Infoblätter helfen dabei, die Krankheit zu verstehen und bieten praktische Tipps. Sie ergänzen unser Internetangebot.

Es stehen über 60 Infoblätter in 6 Kategorien zur Verfügung.

Für Mitglieder sind die Infoblätter in unserem Intranet als PDF abrufbar. Dazu loggen sie sich mit Ihren Benutzerdaten ein. Über Ergänzungen/Updates informieren wir durch unseren regelmäßigen PKD-Newsletter.

Unterstützt wurden wir bei der Erstellung der Infoblätter von der Barmer Ersatzkasse, die uns mit 5.800 Euro gefördert hat. Vielen Dank!

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.
Infoblatt

Vergleich Dialysearten

Die Entscheidung der Dialyseart

Viele Zystennierenpatienten kommen wegen stark nachlassender Nierenfunktion im Stadium IV in die Situation, sich entweder für eine Lebendspende vor Dialysepflicht oder für eine Dialyseart zu entscheiden.

Um die Entscheidung für eine Dialyseart zu erleichtern und das Gespräch mit

Sind jedoch die strukturellen und hygienischen Voraussetzungen und eine Ausbildung vorhanden, ist auch eine zeitlich flexiblere Heimdialyse möglich. Näheres zur HD beschreibt das Infoblatt *„Hämodialyse"*.

Bei der PD wird das Bauchfell als Filter benutzt. Der Austausch von verbrauchter Dialysierflüssigkeit gegen neue erfolgt über einen (fest installierten) Bauchka-

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.
Infoblatt

Begleiterkrankungen

Zystennieren (ADPKD) als Systemerkrankung

Die polyzystische Nierendegeneration ist eine sogenannte Systemerkrankung, das heißt, dass sie sich auf das gesamte Organsystem auswirkt.

Bei Zystennieren zeigt sich unter anderem die Störung des Bindegewebsstoffwechsels. Viele Organsysteme sind betroffen (Leber, Herz, Gehirn und das Verdauungssystem). Dadurch finden sich oft auch an anderen Organen Bindegewebsschwächen.

Beschwerden können auch durch die Verdrängung von Organen bei Zystenwachstum auftreten. Außerdem kann es in die Zysten einbluten und es ist möglich, dass sich auch an anderen Organen Zysten bilden.

Zystennieren können im Verlauf der Krankheit sehr groß werden und bis zur Größe eines Fußballs wachsen. Dadurch drücken sie auf den Magen-Darm-Trakt und können zu Appetitlosigkeit führen. Außerdem können sie Beschwerden im Bauchraum verursachen (siehe Infoblatt *„Schmerzen"*).

Zudem kann durch die Größe der Zystenniere die untere Hohlvene abgedrückt werden, wodurch der Blutrückfluss zum Herzen behindert wird.

Bei ausgeprägten Komplikationen kann es notwendig werden, bereits in einem frühen Stadium der Nierenfunktionseinschränkung eine Niere zu entfernen. Nur ganz selten müssen beide Nieren entfernt werden, dann besteht Dialysepflicht (mit Einschränkung der Trinkmenge).

Abb. 1: Zystennieren mit ca. 40 cm Höhe

Probleme bei sehr großen Zystennieren

Bluthochdruck

Zystennieren verursachen oft Bluthochdruck. Bis zu 80% der Personen mit Zystennieren sind davon betroffen, ca. 30-60% der Betroffenen haben schon zum Zeitpunkt der Diagnose der Zystennierenerkrankung einen erhöhten Blutdruck (siehe Infoblatt *„Blutdruck"*).

Seite 1

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Geschäftsstelle: Karl-Kreuzer-Weg 12, 64625 Bensheim
Telefon 06251 5504748 (Geschäftszeiten siehe Internet)
gs@pkdcure.de, www.pkdcure.de B62, V3.0

Dieses Infoblatt dient lediglich zu Informationszwecken und kann keinen Arzt ersetzen. Wir übernehmen keine Haftung für die Korrektheit.

© PKD e.V.

ANGESCHOBENE PROJEKTE
- Schulung von PKD-Botschaftern und regionalen Ansprechpartnern

PKD-Botschafter Uwe Korst

Ich - Uwe Korst - engagiere mich für den Verein PKD, weil es mir hilft, meine Erkrankung viel besser verarbeiten zu können und mir hilft meine Lebensqualität zu behalten.

PKD-Botschafter Gerhard Klimmer

Mein Name ist Gerhard Klimmer, ich engagiere mich für PKD, weil ich inzwischen alle Stationen dieser Krankheit durchlaufen habe und dadurch anderen Patienten und anderen Betroffenen meine Hilfe anbieten kann.

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 Bensheim eingeladen. Unser Ziel war es, sie bei ihrer wichtigen Arbeit in den Kleingruppen vor Ort zu unterstützen.

Neben regem Austausch gab es intensive Schulungseinheiten mit einem professionellen Coach. Und natürlich ein kurzweiliges Rahmenprogramm. Mitarbeiten lohnt sich. Wir freuen uns über jeden, der sich aktiv engagiert. Danke!

Als kompetenten Referenten konnten wir **Klaus Vogelsänger** gewinnen, der als sehr erfahren im Bereich der Selbsthilfegruppen gilt.

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.

Die Veranstaltung wurde durch die Techniker Krankenkasse unterstützt. Vielen Dank.

Engagiert und gut informiert: Die PKD-Regionalgruppenleiter

PKD IN DER PRESSE

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

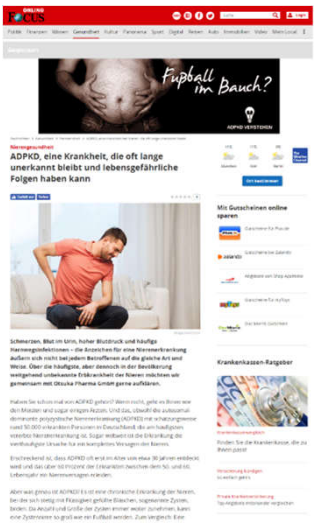
Von der „Welt“ über die „Allgemeine Zeitung Rhein-Main“, den „Focus“, den „Bergsträßer Anzeiger“ und die „Apotheken Umschau“ – In den vergangenen Jahren haben sich viele regionale und überregionale Medien (online, aber auch in ihren Printausgaben) dem Thema ADPKD angenommen.

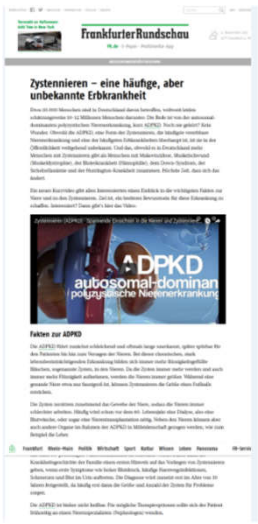
Für uns ist es dabei besonders erfreulich, dass in diesem Zusammenhang auch stets auf unseren Verein und unsere Arbeit hingewiesen wurde. Hier eine Übersicht über die Links der erschienenen Berichte:

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





Zystennieren im Blick –
Kurzvideo erklärt häufige Erbkrankheit ADPKD

Etwa 50.000 Menschen sind in Deutschland davon betroffen, weltweit leiden schätzungsweise zehn bis zwölf Millionen Menschen darunter: Die Rede ist von der Erbkrankheit ADPKD, einer Form der Zystennieren. Die Erkrankung führt zunächst schleichend und oftmals unerkannt, später spürbar für den Patienten bis hin zum Versagen der Nieren. Ein neues Kurzvideo bietet Patienten, Angehörigen und Interessierten einen Überblick über die wichtigsten Fakten zur Niere und zur ADPKD und schafft damit in der Öffentlichkeit ein breiteres Bewusstsein für diese Erkrankung.

Das Kurzvideo steht online zum Abruf bereit: youtu.be/0x9JCxvgiew

ADPKD-Kurzvideo jetzt online

Wie funktioniert eine gesunde Niere? Wie werden Nieren zu Zystennieren? Wie sehen solche Nieren eigentlich aus? Welche Folgen hat das für den Betroffenen? Und was bedeutet die Abkürzung ADPKD? In knapp vier Minuten gibt das neue ADPKD-Kurzvideo einen Überblick über die wichtigsten Fakten. Es gibt Einblicke in das Innere des Körpers, veranschaulicht in beeindruckender Animation die Entwicklung der Erbkrankheit ADPKD, das Wachstum der Zysten und den dadurch zunehmenden Funktionsverlust der Nieren.

Fußball im Bauch durch ADPKD

Bei der ADPKD, der autosomal-dominanten polyzystischen Nierenerkrankung, handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigt. Im Verlauf der Erkrankung bilden sich immer mehr flüssigkeitsgefüllte Bläschen, sogenannte Zysten, die zu immer größeren Nieren führen. Während eine gesunde Niere etwa zur Faustgröße ist, können Zystennieren die Größe eines Fußballs erreichen. Die Zysten wachsen zunehmend das Gewebe der Niere, sodass die Nieren immer schlechter arbeiten. Häufig wird schon vor dem 60. Lebensjahr eine Dialyse, also eine Blutwäsche, oder sogar eine Nierentransplantation nötig.

Erste Symptome einer ADPKD können hoher Blutdruck, häufige Harnwegsinfektionen, Schmerzen und Blut im Urin sein. Die Diagnose wird zumeist erst im Alter von 30 Jahren gestellt. Was viele nicht wissen: Die ADPKD ist die häufigste vererbbare Nierenerkrankung und eine der häufigsten Erbkrankheiten überhaupt. Dennoch ist die ADPKD in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt. ■

Redaktion,
Dr. Christiane Lentz

2018 – 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 2018 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 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 2018 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.

>>>

PKD IN ZAHLEN
- Mitgliederentwicklung

Unser Mitgliederwachstum

2018 setzte sich die positive Mitgliederentwicklung der vergangenen Jahre fort. Am 31. Dezember 2018 zählte der PKD Familiäre Zystennieren e.V. insgesamt **968 Mitglieder**. Wir freuen uns über 129 neue Mitglieder und bedauern 18 Austritte (davon auch 5 Todesfälle).

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 (2.500 Personen).

Anzahl Mitglieder:	**968**
Neumitglieder:	**129**
Austritte/Todesfälle	**18**

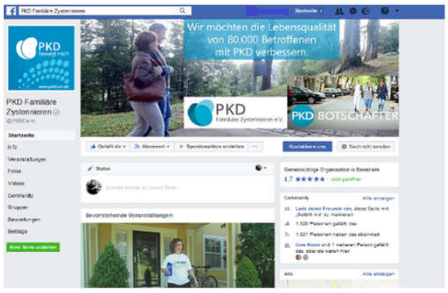
Stand: 31.12.2018

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

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 **1.500 „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 **1.200 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“ (19.000 Aufrufe in drei Jahren) und „Fakten – Was sind Zystennieren?“ (10.000 Aufrufe). Groß ist auch das Interesse am etwa alle drei Monate erscheinenden **Newsletter.**

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 auch 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 und wenn das Umfeld die durch die Krankheit ausgelösten Herausforderung nur schwer nachvollziehen kann.

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.

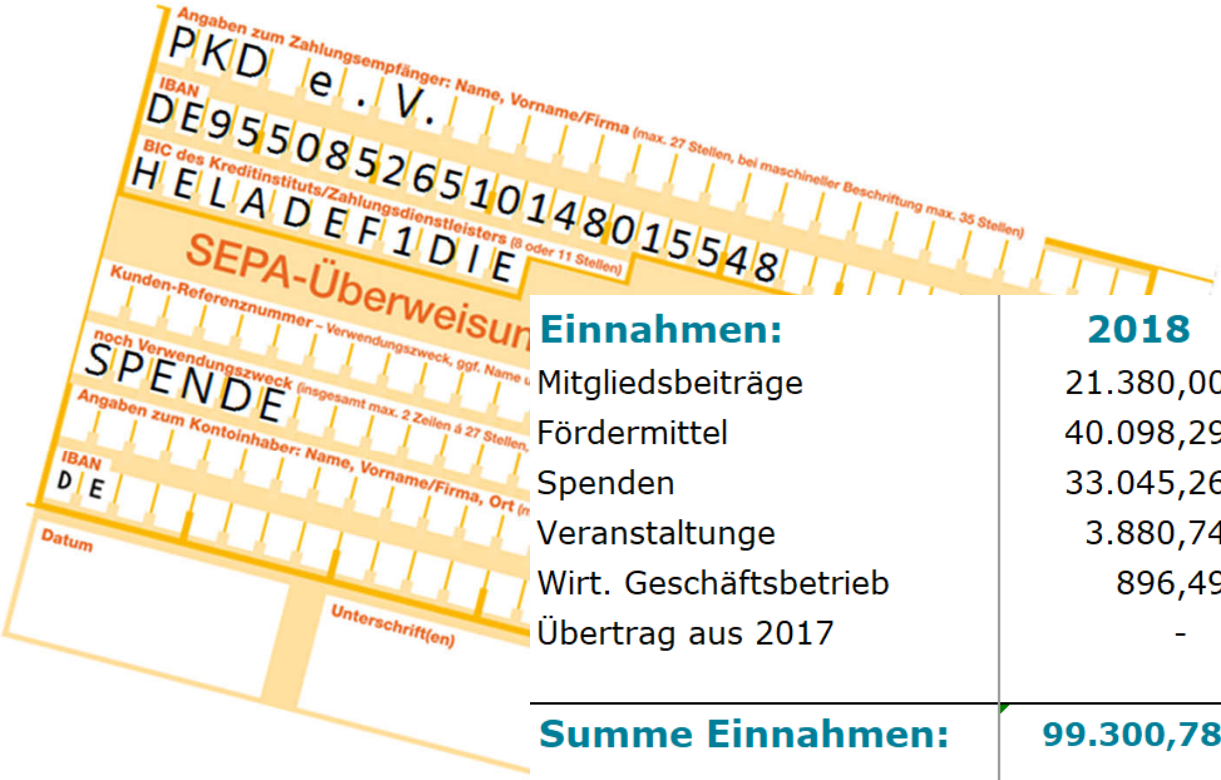
Die anvisierte Neugründung einer Regionalgruppe in Berlin hat leider noch nicht stattgefunden.

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.

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:	2018
Mitgliedsbeiträge	21.380,00 €
Fördermittel	40.098,29 €
Spenden	33.045,26 €
Veranstaltunge	3.880,74 €
Wirt. Geschäftsbetrieb	896,49 €
Übertrag aus 2017	- €
Summe Einnahmen:	**99.300,78 €**

Ausgaben:	2018
Netzwerke	6.366,75 €
Veranstaltungen	1.150,70 €
Internet	2.280,03 €
Forschung-Wissenschaft	534,49 €
Helpline (Geschäftsstelle)	21.029,08 €
Verwaltung/Rundschreiben	2.701,21 €
Regionalgruppen	232,16 €
Projekte - Umsetzung	31.086,49 €
Marketing- Fundraising	9.678,58 €
Rückstellung nach 2019	24.241,29 €
Summe Ausgaben:	**99.300,78 €**

Stand: 31.12.2018

Spenden und helfen – vielen Dank für Ihre Unterstützung in 2018

Wir danken all den wohlwollenden Menschen und Unternehmen, die unsere Vereinsaktivitäten im Jahr 2018 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.

Ein herzliches Danke geht selbstverständlich an unsere weitherzigen **Spender**, die uns 2018 mit insgesamt **33.045,26 Euro** unterstützt haben und die wir hier nur ausgewählt nennen können:

- Mitgliederspenden — 12.206,60 Euro (Einzelspender)
- Zweckungebunden (Firmen, Sonstige) — 7.664,65 Euro (u.a. Otsuka 5.000 EUR)
- Spenden aus Trauerfällen: — 3.536,01 Euro (3 Trauerfälle)
- Lions-Club, Barspenden — 7.083,00 EUR (Bild siehe unten)
- Event (Geburtstagsfeier) — 2.555,00 EUR (Geburtstag eines Mitgliedes)

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 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 sind wir in die Erstellung eine AWMF-Leitlinie für Kinder eingebunden und nehmen in den USA an einer Anämie-Konferenz teil. Gelegentlich sind wir als Gast auch in der EKPA-Patientenorganisation in Europa.

Termine und Projekte 2019

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

Am **16. März** treffen wir uns anlässlich der Weltnierenwoche beim **PKD-Infotag** in Frankfurt und kommen im Anschluss zur **Mitgliederversammlung** zusammen.

Das **16. PKD-Symposium** findet am **25. und 26. Oktober** in Berlin statt. Hier übernimmt Herr Professor Eckhard die wissenschaftliche Leitung.

Und natürlich werden wir 2019 auch neue Projekte in Angriff nehmen, angeschobene Vorhaben vertiefen unad„Altes“ überarbeiten. So werden wir, wie bereits erwähnt, die lokale Vereinsarbeit attraktiver gestalten. Darüber hinaus planen wir eine **Neuentwicklung einer Basisbroschüre** zu Nierenersatztherapien.

Vorgenommen haben wir uns auch die Umsetzung eines neuen Projektes. **„PKD-Ärztefinder“** mit dem Ziel, dass die Betroffenen ihre Erfahrungen mit ihren Ärzten austauschen können.

Der angekündigte PKD-Navigator (siehe Titelbild) wird nun bald Online gehen.

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 2018 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.

Ende Januar wird voraussichtlich das Gesetz zur Verbesserung der Organisation, Strukturen und Abläufe der Organentnahmen und der Besserstellung der Transplantationsbeauftragten im Bundestag abschließend beraten werden und dann voraussichtlich im März/April 2019 in Kraft treten. Damit sollen die strukturellen Probleme bei der Organgewinnung in Deutschland behoben und werden mehr Organe zur Verfügung stehen.

Aus unserer Sicht sollte ebenso eine gesetzliche Neuregelung des **Transplantationsgesetzes** im Bundestag erfolgen, mit dem Vorschlag von MdB Jens Spahn, unter dem Begriff „Widerspruchslösung“.

Die **Widerspruchslösung** gilt in den meisten anderen europäischen Ländern. Sie ist mit der Grund dafür, dass dort die Wartezeiten auf postmortal gespendete Organe und die Zahl der Todesfälle auf der Warteliste weit geringer sind als bei uns.

Wir beteiligen uns deshalb an einer Initiative mehrerer Patientenorganisationen, die Anfang Februar dem Gesundheitsminister Jens Spahn einen Appell übergibt. Das Schreiben veröffentlichen wir auf unserer Webseite.

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.

Flyer Hausärzte	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	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
- Vorstandsvorsitzender Uwe Korst -
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
Telefon: (06251) 550 47 48
Email: gs@pkdcure.de
www.pkdcure.de

Redaktion: Stefan Loß, Uwe Korst, Andrea Stippler

Fotos: Fotolia, Pixabay, Eigene Bilder

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