

Stand: 04.02.2021 Vorläufige Version

Jahresbericht 2020

Betroffene vernetzen, Öffentlichkeit schaffen, Forschung fördern



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

VORWORT



Liebe Mitglieder, Liebe Freunde und Förderer,



mit dem vorliegenden Jahresbericht 2020 möchten wir Ihnen einen Einblick in die vielfältige Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. geben. Trotz der Corona Pandemie, die viele Veränderungen und Herausforderungen mit sich gebracht hat, konnten wir auch im zurückliegenden Jahr neue Projekte finanzieren und auf den Weg bringen. Bewährte Veranstaltungen, wie das PKD Symposium in Köln konnten auch in diesem Jahr stattfinden, leider nur online. Dafür aber mit mehr Teilnehmenden als je zuvor. Andere Veranstaltungen, wie z.B. die Regionaltreffen, das Symposium in München oder die geplante Freizeit für ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen mussten leider ausfallen.

Der PKD Familiäre Zystennieren e.V. ist derzeit die einzige bundesweite Anlaufstelle, die Zystennieren-Patienten 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 auch europaweit gut vernetzt: 2019 und 2020 wurden wir als Patientenvertreter in weitere medizinische Gremien berufen (ERKNET, ERN Liver), haben an der Erstellung von Leitlinien mitgewirkt. 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 2020 in der Übersicht 5 6 **Unsere Angebote** Unsere Veranstaltungen 7 Medien 9 Erklärvideos 10 Fakten 1 11 Patienten und Medizin 12 15 Regionalgruppen Mitgliederentwicklung 18 Fakten 2 19 20 Finanzen Ausblick 2021 22 Wir ziehen Bilanz 23 24 Feedback zu unserer Arbeit

Für Sie zusammengestellt

Impressum

2627

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:





Der neu gewählte Vorstand v.l.n.r.: Andrea Stippler (Patienten und Medizin), Marc Hübner (Regionalgruppen Nord), Uwe Korst(Vorsitzender), Gerhard Klimmer (Regionalgruppen Süd), Stefan Loß (Medien/Redaktion), Susanne Dammann (Beratungsangebote und Soziales), Heike Stephan (Finanzen)



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Übersicht

Zusammenfassung

Im **Rückblick auf 2020** stellen wir fest, dass auch die Arbeit unseres Vereins sich verändert hat. Statt der geplanten Präsenzveranstaltungen, Regionaltreffen und Symposien gab es "Treffen" via Internet. Dank der Unterstützung und Flexibilität von vielen Seiten war es uns möglich, die meisten Veranstaltungen Online durchzuführen. Dabei haben wir festgestellt, dass natürlich die persönliche Begegnung fehlt, auf der anderen Seite war es auch möglich, dass Teilnehmer aus dem ganzen Land mit dabei sein konnten, ohne strapaziöse Anfahrten auf sich nehmen zu müssen.

So kam es, dass wir bei unserem 17. Symposium im September in Köln so viele Teilnehmer hatten, wie noch nie. Mehr als 220 Mitglieder und Freunde haben sich übers Internet eingeloggt und im Chat konnten sie ihre persönlichen Fragen direkt loswerden. Eine ganz neue Erfahrung für uns. Auch, wenn in Zukunft "richtige" Treffen wieder möglich sein werden, werden wir die Option von Online-Übertragungen auch weiterhin nutzen, um möglichst vielen Teilnehmern eine Teilnahme an unseren Veranstaltungen zu ermöglichen.



Dank ihrer Mithilfe und Unterstützung konnten wir in diesem Jahr trotz Corona einige Projekte wie geplant umsetzen:

- Der Wirkbetrieb von MeinPKD-Experte (Experten können sich bei uns registrieren und Mitglieder können eine Bewertung abgeben. – Web: MeinPKD-Experte.pkdcure.de)
- Mitgliederversammlung u.a. mit der Wahl des neuen Vorstands, Finanzplanung, Satzungsanpassung
- PKD Podcast (pkd.podigee.io)
- Unterlagen für die Regionalgruppen
- Video zur ARPKD
- Teilnahme an wissenschaftlichen Veranstaltungen und vieles mehr

Natürlich werden wir auch im nächsten Jahr weiter dafür kämpfen, dass intensiv nach Therapiemöglichkeiten für PKD geforscht wird.

Auch unsere vordringlichsten Aufgaben, nämlich Erkrankte und ihre Angehörigen zu begleiten und ihnen ganz grundsätzlich das Thema ADPKD und ARPKD verständlich zu erklären, wird weiter vorangetrieben.



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Unsere Angebote

Unsere Angebote in der Übersicht

Wir informieren Sie durch:

- PKD-Broschüren
- PKD-Navigator
- PKD-Newsletter (etwa alle 2-3 Monate)
- Rundschreiben
- Infoblätter (im PKD-Intranet)
- Infos rund um die Erkrankung (PKD-Intranet)
- Abo der Zeitschrift "der Nierenpatient" und ggf. "Diatra-Journal

Veranstaltungen:

- PKD-Symposien (ganztägig)
- PKD-Seminare
- PKD-Infotage

Regionaler persönlicher Austausch

Regionalgruppen

Beratungsleistungen:

- PKD-Geschäftsstelle
- Nierentelefon
- Persönlicher Austausch (z.B. telefonisch)
- ARPKD-Betroffene
- PKD-Navigator
- MeinPKD-Experte

Internet-Angebote:

- www.pkdcure.de
- www.pkdintern.de (für Mitglieder)
- www.youtube.de/Zystennieren (Videos zu Zystennieren)

Social Media:

- Facebook (öffentliche und geschlossene Seiten)
- Instagramm

Podcasts



JAHRESRÜCKBLICK 2019 - 17. PKD-SYMPOSIUM Köln

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

Das 17. PKD Symposium am 26.9. in Köln war ein voller Erfolg.

Rund 230 Anmeldungen waren zu dem Symposium eingegangen, das zum ersten mal via Zoom online veranstaltet wurde. Gastgeber war Prof. Benzing von der UK Köln und sein Team. Prof. Roman Müller hat für die technische Basis der Übertragung gesorgt, und während des Symposiums via Chat eingehende Fragen beantwortet. Diese Möglichkeit haben viele der Teilnehmer rege genutzt und viele Fragen konnten so beantwortet werden.

In den insgesamt fünf Vorträgen wurden u.a. die neuesten Erkenntnisse aus der PKD Forschung vorgestellt, die Behandlung mit Tolvaptan, die aktuellen Forschungen zur Zystenleber, die richtige Ernährung bei ADPKD und die psychosozialen Komponenten der Krankheit.



Verständlich, kompetent, vernetzend: Unser PKD-Symposium





Betroffene vernetzen

Öffentlichkeit schaffen

Forschung fördern

www.pkdcure.de

Seite: 07



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Veranstaltungen

UNSERE PRÄSENZ AUF KONGRESSEN UND IN FACHKREISEN

1415.02.2020	Workshop für ePAGs in Berlin/ Achse (Allianz für seltene Erkrankungen) ePAG=EuropeanPatientAdvocacy / Themen: Zulassungsverfahren, Expertenzentren, Erfahrungsaustausch
18.02.2020	Teilnahme an der Leitlinienerstellung "Niere und Schwangerschaft"
28.02.2020	Rare-Disease-Day
29.02.2020	Konferenz für seltene Erkrankungen im Rhein-Main-Gebiet
21.04.2020	FullyDigital PKD-Talk
1214.05.2020	ERKNET (Digital)
20.06.2020 Symposium Heidelberg – psychosoziale Faktoren	
23.06.2020	FullyDigital – Patient Engagement (Seminar)
09.09.2020	Medizininformatik – Wie können sich Patienten beteiligen?
0609.10.2020	Cilia Konferenz – Verschoben auf 2021

Verständlich, kompetent, vernetzend: Unsere PKD-Veranstaltungen



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Medien

Öffentlichkeitsarbeit

NEU: ADPKD Podcast persönlich

In diesem Jahr haben wir unsere Podcast-Reihe gestartet, in der wir die persönliche Seite der Krankheit aufzeigen wollen. Betroffene berichten im Gespräch davon, wie sie mit der Krankheit leben, wie sie mit Einschränkungen umgehen und welche Perspektiven sie für sich und die Krankheit entwickeln.

Bisher haben wir bereits sechs Interviews mit einer Länge von jeweils ca. 15 Minuten produziert. Anhören kann man sie hier: https://pkd.podigee.io

Die Podcasts finden Sie auch unter:





Bisher werden die Podcasts sehr gut angenommen. Für das neue Jahr planen wir weitere Interviews. Wenn Sie Vorschläge und Ideen haben für Themen oder für einzelne Personen, die wir zu ihrer Erkrankung interviewen könnten, dann melden Sie sich doch einfach bei uns.

Wir freuen uns über Anregungen und natürlich über Feedback und Kritik. Kontakt: Stefan Loß (loss@pkdcure.de)



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Erklärvideos

Zystennieren filmisch in Szene gesetzt



Ausschnitt aus: "Erklärvideo Zystennieren".

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 verschiedensten Themen den rund um Zystennieren angefertigt. Seit dem Start des Kanals 2013 haben wir etwa 300.000 Aufrufe erhalten..



Ausschnitt aus: "Vortrag Symposium Köln".

Erklärvideos sind oft auch Aufzeichnungen von Vorträgen im Rahmen von PKD-Symposien.



Ausschnitt aus: "Erfahrungsbericht ARPKD".

Im vergangenen Jahr haben wir ein Video zum Thema ARPKD produziert. In dem Film berichtet eine Betroffene von ihren persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung. Ergänzende Informationen bietet ein Fachmann zum Thema ARPKD, der ebenfalls in dem Film zu Wort kommt. Gefördert wurde die Produktion des Videos durch DAK Gesundheit.

Alle Videos unter:

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

Betroffene vernetzen



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.



Unser Facebook-Seite:

https://www.facebook.com/PK DCure

2 unserer Facebook-Foren:

https://www.facebook.com/groups/zystennieren

https://www.facebook.com/groups/Zystennieren.Therapie



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 1.900 "Freunde" auf unseren 2009 gestarteten Facebook-Seiten 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 insgesamt ca. 1.500 Teilnehmer. Gepflegt und moderiert werden unsere Facebook-Seiten und -Foren übrigens von Mitgliedern und dem Vereinsvorstand. Zu den dringlichsten Themen. mit denen sich die 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 **73.000 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.**



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Patienten und Medizin 1

Wir beobachten Medizin und Forschung

Im Bereich "Patienten und Medizin" möchten wir eine Brücke zwischen den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten und den Errungenschaften der Medizin bauen. Dazu vernetzen wir uns mit Ärzten und Forschern und vermitteln aktuelles Wissen rund um die Behandlung von Zystennieren, zum Beispiel innerhalb unserer Symposien. Des Weiteren unterstützen und beobachten wir Forschungsvorhaben, Leitlinienerstellungen und Studien über das Thema PKD.

Ein großes Thema des Jahres 2020 war die ketonische Ernährung. Anfang des Jahres wurde eine Studie bekannt, die bei "PKD-Mäusen" einen positiven Effekt dieser Ernährungsform auf die Krankheit herausfand. Im Zuge dessen starteten wir eine Ernährungsumfrage und auch eine Zusammenarbeit mit dem Uniklinikum Köln entstand. Daraus ergab sich, dass wir halfen, Teilnehmer für die neue klinische Studie zu ketogener Diät bei ADPKD zu vermitteln. Wir sind schon gespannt auf die Ergebnisse.

Ein weiteres großes Thema war -und wird sein- das Corona-Virus. Hierzu haben wir versucht auf unserer Website und auf den Social-Media-Kanälen aktuelle Informationen von verlässlichen Quellen zusammenzustellen. Dieser Herausforderung werden wir uns auch 2021 stellen.

Mit der Mithilfe bei der Erstellung einer klinischen Leitlinie zur Behandlung von Kindern mit zystischen Nierenerkrankungen haben wir Leitlinienneuland betreten. Leitlinien für Kinder sind selten und für Kinder mit Nierenerkrankung war dies ein Meilenstein in Deutschland. Die Leitlinie ist auf der Homepage der AWMF verfügbar.

Um unser Netzwerk weiter auszubauen haben wir uns beim European Reference Network registriert, haben die Firma Otsuka bei der Erstellung von Patientenbroschüren unterstützt und haben an der Context Patient Conferenz teilgenommen.



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Patienten und Medizin 2

Wir beobachten Medizin und Forschung

Allgemeine Beschreibung der Tätigkeiten

Zystennieren-Betroffene sollen mit möglichst wenigen Auswirkungen leben können. Die Forschung nach geeigneten Behandlungs- und Heilungsmöglichkeiten ist uns ein besonderes Anliegen.

Deshalb unterstützen wir die Therapieforschung in Deutschland durch die Zusammenarbeit mit Fachleuten weltweit. Unter anderem unterstützen wir Studien und nutzen die Auslobung eines Forschungspreises als Anreiz für weitere Forschungsaktivitäten in Deutschland. Dies geschieht ausschließlich über Spenden.

Konkret gibt es von uns folgende Förderprogramme:

- PKD-Award (jährlich) für junge Wissenschaftler
- PKD-Grant f
 ür erfolgsversprechende Projekte

Aktuelle Studien

Nur durch Studien können neue Medikamente entwickelt werden. Wir beobachten Aktivitäten und informieren bei Bedarf unsere Mitglieder.

Bei neuen Studien in Deutschland machen wir unsere Mitglieder darauf aufmerksam.

Koordination ARPKD

Seit 2020 haben wir einen weiteren Ansprechpartner für ARPKD. Die Vermittlung zwischen Mitgliedern und Ansprechpartnern übernimmt unsere Geschäftsstelle.

Förderung einer wissenschaftlichen Konferenz in 2021

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 2021 (wegen Corona von 2020 verschoben) diese wichtige Konferenz: www.cilia2021.org





JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Patienten und Medizin 3

Mein PKD-Experte

Als Verein möchten wir unsere Mitglieder dabei unterstützen, eine möglichst gute ärztliche Versorgung zu erhalten. Hierzu haben wir eine Plattform für ein Online-Register erstellt:

MeinPKD-Experte.

Ärzte, die auf PKD spezialisiert sind, können sich hier registrieren. Ebenso können Vereinsmitglieder ihre PKD-Experten vorschlagen und bewerten. Damit "MeinPKD-Experte" schon bald möglichst vielen Betroffenen die Arztsuche erleichtern kann, benötigen wir Ihre Hilfe. Lassen Sie ihrem Arzt unsere beigefügten Flyer im Checkkartenformat zukommen und bitten Sie ihn, sich bei uns zu registrieren. Sie finden die Dokumente ebenfalls im PDF-Format unter folgendem Link: MeinPKD-Experte.pkdcure.de.

Das Projekt wurde durch DAK-Gesundheit gefördert.







JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Regionalgruppen

Knapp 5 Mio. Menschen in Deutschland sind betroffen von einer Nierenerkrankung. Bei einer der häufigsten genetischen Erkrankung "Zystennieren (medizinisch ADPKD)" sind die Belastungen sehr hoch.

Rund 80 Tsd. leiden an der genetischen Erkrankung Zystennieren (ADPKD). Diesen Menschen bieten wir Unterstützung, ein offenes Ohr und einen starken Partner in unseren Regionalgruppen.

Neue Aufteilung der Regionalgruppen

Um der Betreuung der Regionalgruppen mehr Aufmerksamkeit schenken zu können, haben wir im Vorstand beschlossen, die Regionalgruppenbetreuung in zwei Zuständigkeitsbereiche aufzuteilen. Während Gerhard Klimmer weiter die südlichen Bundesländer betreuen wird, übernimmt Marc Hübner die nördlichen Bundesländer.

Region Nord: Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Bremen, Brandenburg, Hamburg, Berlin, Nordrhein-Westfalen, Sachsen-Anhalt

Region Süd: Sachsen, Thüringen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Hessen, Baden-Württemberg, Bayern





← Marc Hübner (Region Nord)



Gerhard Klimmer (Region Süd) →



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Regionalgruppen

Bericht zu den Regionalgruppen

Auch die Regionalgruppen hatten im Jahr 2020 mit COVID19 zu kämpfen. Viele Regionalgruppentreffen fielen den Lockdowns zum Opfer oder wurden sicherheitshalber abgesagt.

Es gab jedoch Gruppen (z.B. Hamburg oder Minden), die mit Hilfe unseres PKD-eigenen Zoom-Accounts ihre Treffen online abgehalten haben.

Der **Vorstand** stimmte sich in **23 Vorstands-Zoomkonferenzen** und einer PKD-Strategietagung (Präsenzmeeting) im September ab. Hier wurden auch Themen im Zusammenhang mit Regionalgruppen besprochen.

Im Rahmen einer Projektförderung haben wir einen neuen Flyer für die Regionalgruppen ausgearbeitet, der in kürze versendet wird.

Grundsätzlich planen wir, die Arbeit mit den Regionalgruppen zu intensivieren. Nach den guten Erfahrungen mit dem Videokonferenztool Zoom wollen wir die Gruppen motivieren, auch hier aktiver zu werden.

Natürlich wollen wir weiter großen Wert auf direkten Kontakt legen sobald es die Corona-Situation wieder zulässt.

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!



JAHRESRÜCKBLICK 2020 – Regionalgruppen

Infos zum Mitmachen!

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Möchten Sie eine Regionalgruppe gründen oder Mitglied einer bereits bestehenden Gruppe werden?

Regionale Gruppen



Helfen sich gegenseitig



Vertreten das Anliegen Betroffener vor Ort



Klären einander auf

Informieren Sie sich jetzt und nutzen Sie unser Serviceangebot!



Kontaktieren Sie gerne

Gerhard Klimmer (Region Süd) klimmer@pkdcure.de Tel.: 08041 440 7114

oder

Marc Hübner (Region Nord) huebner@pkdcure.de Tel.: 0151 704 042 97

Weitere Informationen finden Sie unter: www.regional.pkdcure.de



Gerne schulen wir Sie und geben Ihnen Materialien und einen Leitfaden, der Sie bei dem Aufbau Ihrer regionalen Aktivitäten unterstützt



Hierzu gehören unter anderem der Erhalt von Schulungsunterlagen, die Ankündigung der Veranstaltung, die Nachbereitung, die Veröffentlichung von Terminen und die Anmeldung von Teilnehmern zur Veranstaltung



PKD IN ZAHLEN - Mitgliederentwicklung

Unser Mitgliederwachstum



Anzahl Mitglieder: 1183Neumitglieder: 148Austritte/Todesfälle 18

Stand: 31.12.2020

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. 2020 setzte sich die positive Mitgliederentwicklung der vergangenen Jahre fort. Am 31. Dezember 2020 zählte der PKD Familiäre Zystennieren e.V. insgesamt 1183 Mitglieder. Wir freuen uns über 148 neue Mitglieder und bedauern 18 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 90 Jahre alt. Durchschnittlich sind unsere Mitglieder 48 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 Datenbank vertreten unserer zu insgesamt 2.000 Kontakte sind darin hinterlegt. Dazu kommen die vielen Facebook-Aktivitäten Freunde unserer (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



PKD IN ZAHLEN - Fakten II

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

Seite: 19

FINANZEN Übersicht Einnahmen/Ausgaben

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Die PKD Familiäre Zystennieren e.V. wurde von der "GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene" im Jahr 2020 mit einem Betrag in Höhe von 15.000. EUR gefördert.

DE95508526510148015548 BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters @ H E L A D E F 1 D I E

Einnahmen 2020:

Mitgliedsbeiträge	25.161,00 €
Fördermittel	15.000,00 €
Projektförderung	23.000,00 €
Spenden	18.049,60 €
Veranstaltungen	1.201,00 €
Wirt. Geschäftsbetrieb	2.251,61 €
Vermögensverwaltung (z.B. Zinsen)	102,21 €
Offene Rücklage aus 2019	- €
Summe Einnahmen:	84.765,42 €

Summe Einnahmen:

Ausgaben 2020:	
Netzwerke	8.600,73 €
Veranstaltungen	1.823,28 €
Sonstige Ausgaben	- €
Forschung-Wissenschaft	5.000,00 €
Service-Center (GS)	26.410,01 €
Verwaltung/Rundschreiben	2.876,50 €
Regionalgruppen	101,40 €
Projekte - Umsetzung	16.534,81 €
Öffentlichkeitsarbeit	10.751,44 €
Offene Rücklagen nach 2021	12.667,25 €
Summe Ausgahen:	84 765 42 €

Stand: 31.12.2020

Betroffene vernetzen





Spenden und helfen – vielen Dank für Ihre Unterstützung in 2020

Wir danken all den wohlwollenden Menschen und Unternehmen, die unsere Vereinsaktivitäten im Jahr 2020 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 2020 mit insgesamt **18.049,60 Euro** unterstützt haben und die wir hier nur ausgewählt nennen können:

Mitgliederspenden
9.188,00 Euro (Einzelspender)

Zweckungebunden (Firmen, Sonstige)
8.556,60 Euro (u.a. Otsuka 5.000 EUR)

Zweckgebunden50,00 Euro (für Forschung)

Keine Spenden im Sinne der Finanzbehörden:

Amazon (Bestellungen zugunsten PKD e.V.) 433,78 Euro

Facebook-Spenden 1.367,43 Euro

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.



- was kommt?

Termine und Projekte 2021

Am 27. März werden wir eine Online Mitgliederveranstaltung abhalten.

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

Das **18. PKD-Symposium** findet im Juni ONLINE in München statt. Hier übernimmt Herr Professor Heemann die wissenschaftliche Leitung.

Und natürlich werden wir 2021 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 Weiterentwicklung des "PKD-Ärztefinder" mit dem Ziel, dass die Betroffenen ihre Erfahrungen mit ihren Ärzten austauschen können.

Eine Broschüre und ein Video zu Leberzysten werden wir mit einer Patientin umsetzen.

Es wird weitere Podcasts zu verschiedenen Themen geben.

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 2020 schauen wir trotz Corona mit Optimismus in das vor uns liegende Jahr.

WIR ZIEHEN BILANZ



2020 – 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 Veranstaltungen, sondern auch an dem relativ guten Eingang von Einzelspenden. Auch ist es uns 2020 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 2020 ist es uns wieder gelungen, als Patientenvertreter in medizinische Gremien mitzuarbeiten. Unserer Fachkompetenz ist es zu verdanken, dass wir beispielsweise an der Erstellung von Leitlinien für Hausärzte und für Kinder mit Zystennieren beteiligt waren.

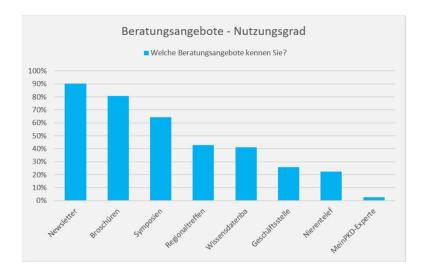
Seite: 23

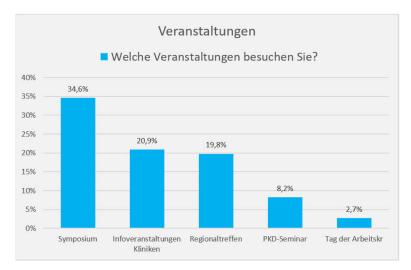
Feedback zu unserer Arbeit



2020 - Mitgliederbefragung

Anfang des Jahres haben wir uns als Vorstand neu aufgestellt, indem wir einen Beirat benannt haben. Wir haben uns dann auch entschlossen, eine Mitgliederbefragung durchzuführen. Wir versprachen uns davon wichtige Impulse für unsere Vereinsarbeit. Die Befragung wurde von 469 Mitgliedern aufgerufen und von 182 Mitgliedern bis Mitte Juni beantwortet. Unsere Beratungsangebote werden gut genutzt und haben eine hervorragende/gute Bewertung erhalten. Im Detail: Internet 86%, Newsletter 86%, Zeitschrift 84% und Facebook 78%. Interessiert hat uns auch, welche Veranstaltungen von unseren Mitgliedern besucht werden.





Seite: 24

Feedback zu unserer Arbeit



2020 - Mitgliederbefragung

Die Abfrage der Interessen hat eine sehr breite Themenpalette gezeigt. Wir werden versuchen, diese Themen in nächster Zeit in unsere Vereinsarbeit einfließen zu lassen. Falls Sie spezielle Themen besonders interessieren und Sie auf unserer Seite dazu keine Informationen finden, melden Sie sich gerne bei Ihrer Regionalgruppe, der Geschäftsstelle oder dem Vorstand.

Die positiven Rückmeldungen zu der Frage: "Was schätzen Sie am Verein?" haben uns sehr gefreut. Genannt wurde u.a.

- "Fundiertes Wissen, Professionalität und Seriosität, Strukturierte Infos gut präsentiert,"
- "das große Engagement des Vereins"
- "Vernetzung, Berichte von Betroffenen, Informationsaustausch mit Betroffenen, regelmäßige Infos, Symposien"
- "der Verein treibt die Forschung an"

Die Wünsche und Anregungen, die wir aus der Mitgliederbefragung entnehmen, werden wir im Vorstand weiter besprechen und entsprechende Konzepte entwickeln.

Abschließend haben wir noch die Frage gestellt: "Warum sind Sie Mitglied geworden". Häufig wurde genannt, dass der Verein wichtige Informationen zur Verfügung stellt. Auch die stärkende Gemeinsamkeit wurde als Motiv für die Mitgliedschaft genannt und die Tatsache, dass hier konkrete Hilfen zum Umgang mit der Krankheit gegeben werden.

Wir sind dankbar für jeden ausgefüllten Fragenkatalog und freuen uns auf einen weiteren regen Austausch über die Schwerpunkte unserer Vereinsarbeit.



MEDIEN - für Sie zusammengestellt

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, Regionalgruppen
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 <u>www.pkdintern.de</u> 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:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Sparkasse Dieburg

IBAN: DE 9550 8526 5101 4801 5548

BIC: HELADEF1DIE

www.spenden.pkdcure.de