



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Ziel der PKD-Infoblätter

Unsere PKD-Infoblätter helfen beim Verstehen der Erkrankung sowie bei der Umsetzung der Hilfestellung im täglichen Leben und stellen eine Ergänzung unseres Internetangebotes dar.

PKD-Infoblätter immer aktuell: Es stehen über 60 Infoblätter in 6 Kategorien zur Verfügung.

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

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
A	Allgemeines und Verein	Kategorie zu Informationsmappe und Verein		
A00	Übersicht	Dieses Infoblatt mit geplanten und verfügbaren Infoblättern	3.1 vom April 2022	
A10	Vorwort	Begrüßungsblatt des Vereinsvorstands	3.1 vom März. 2022	
A20	Wir über Uns	Informationen zum Verein mit Mission und Zielen	3.1 vom März 2022	
A30	Unsere Leistungen	Unser Leistungsspektrum bei einer Mitgliedschaft	3.1 vom März 2022	
A40	Unsere Kooperationen	Darstellung unseres Netzwerkes mit Beschreibung der Institutionen, mit denen der Verein kooperiert	3.0 vom März 2022	
A70	Datenschutz	Regelungen zum Datenschutz und Datensicherheit im Verein	3.1 vom März 2022	
A80	Formular Mitgliedsantrag	Mitgliedsantrag für den Postversand		



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
B	Erkrankung	Kategorie rund um die Krankheit „Zystennieren“ (PKD)		
B10	Nieren	Übersichtsinformationen zu den Nieren, wie Lage im Körper, Aufgaben und Funktion der Nieren, Aufbau der Nieren und Zystennieren	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B20	Nierenfunktion	Wie wird die Nierenerkrankung und das Ausmaß der Nierenerkrankung festgestellt, welche Stadien gibt es, was sind Kreatinin und GFR?	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B21	Nierenrestfunktion	Bedeutung der renalen Restfunktion, Maßnahmen zum Erhalt	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B30	Blutdruck	Zystennieren erzeugen oftmals hohen Blutdruck, Blutdruck als Risikofaktor, Zielblutdruckwerte, Senkung des Blutdrucks, Begriffe	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B40	Medikamenten-einnahme	Allgemeines zum Umgang mit Medikamenten, Bedeutung regelmäßiger Medikamenteneinnahme, Medikamentenbeschaffung, Generika, Krankenhausaufenthalt, Nebenwirkungen allgemein.	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B41	Standardmedikationen	Übliche Medikamente für die Phasen Prä dialyse / Dialyse / Transplantation, Erläuterung von Wirkstoffen	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B50	Wichtige Laborwerte Blut	Wichtige Laborwerte von Blut aus den Bereichen Nieren, Blutsalze, Blutbild und Begleiterkrankungen	3.1 von März 2022 Inhalt 07/2018	
B51	Wichtige Laborwerte Urin	Wichtige Laborwerte von Urin aus den Bereichen Mittelstrahl-Urin mit Urin-Status, Sammel-Urin	3.1 März 22 07/2018	



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum
B	Erkrankung	Kategorie rund um die Krankheit „Zystennieren“ (PKD)	
B60	Zystennieren	Übersichts-Informationen zur Erkrankung „Zystennieren“ (ADPKD)	3.1 März 22 Inhalt 07/2018
B61	Über Zysten	Was sind Zysten und wie entstehen sie	3.1 März 22 Inhalt 07/2018
B62	Begleiterkrankungen	Information zu typischerweise einhergehende Erkrankungen bei Zystennieren	3.1 März22 Inhalt 07/2018
B63	Schmerzen bei ADPKD	Gründe für Schmerzen (akut, chronisch, ausgehend von Zysten in Niere und Leber), Behandlung, Fragen an den Arzt	3.1März 22 Inhalt 07/2018
B64	Gefäßerkrankungen	Information zu typischerweise einhergehenden Gefäßerkrankungen bei Zystennieren (ADPKD)	3.1 März 22 Inhalt 07/2018
B65	Herzerkrankungen	Information zu typischerweise einhergehenden Herzerkrankungen bei Zystennieren (ADPKD)	3.1März 22 Inhalt 07/2018
B66	Aneurysma im Gehirn	Information zu erhöhtem Risiko von Gefäßerkrankungen in Gehirn bei Zystennieren (ADPKD)	3.1März 22 Inhalt 07/2018
B67	Genetik	Information zu genetischen Grundlagen von Zystennieren	3.1März 22 Inhalt 07/2018
B68	Zystennieren und Kinder	Information zu ARPKD, ADPKD bei Kindern, Diagnose, Verhalten aus medizinischer und ethischer Sicht	3.1März22 Inhalt 07/2018





A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
B	Erkrankung	Kategorie rund um die Krankheit „Zystennieren“ (PKD)		
B69	Gendiagnose bei Kindern	Zwecke, Methoden und Durchführung von genetischen Tests, Besonderheiten bei Kindern, Verhalten in Familien mit Zystennieren	3.1März22 Inhalt 07/2018	
B70	Zystennieren-Diagnose	Wie werden Zystennieren und Nierenzysten vom Arzt festgestellt? Sonografie, Urografie, Nierenspiegelung, Gewebeprobe, Urinuntersuchung, genetische Untersuchung	3.1 März22 Inhalt 07/2018	
B72	ARPKD	Autosomal rezessive polyzystische Nierenerkrankung	3.1März22 Inhalt 07/2018	
B73	Seltene Formen von PKD	Übersicht über selten auftretende Formen der polyzystischen Nierenerkrankung	3.1März22 Inhalt 07/2018	
B74	Zystennieren-entfernung	Gründe und Vorgehensweise zur chirurgischen Entfernung einer Zystenniere	Geplant	
B80	Leber	Lage und Funktion der Leber, Erkrankungen der Leber	3.1März22 Inhalt 07/2018	
B81	Zystenleber	Abgrenzung zwischen Einzelzysten und Zystenleber, Symptome, Untersuchungen, Unterschiede zwischen ADPLD und ADPKD, Behandlung, Punktion, Fensterung, Transplantation	3.1 März22 Inhalt 07/2018	





A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
C	Dialyse und Shunt	Kategorie zu Dialyseformen und ergänzenden Themen		
C10	Übersicht Dialyseverfahren	Übersicht Dialyseverfahren	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C11	Vergleich der Dialysearten	Zwei grundsätzliche Dialysearten mit operativer Vorbereitung, Tabelle mit Voraussetzungen, Restriktionen und weitere Kriterien zu HD, HD zu Hause und PD	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C12	Leben mit der Dialyse		3.1März22 Inhalt 01/2019	
C15	Historie der Dialyse		3.1März22 Inhalt 01/2019	
C20	Hämodialyse (HD)	Informationen zur Dialyse mit Hilfe von Dialysegeräten, u.a. Wirkprinzip, Dialysator, Dialysierflüssigkeit, Gerätefunktion, mögliche Komplikationen	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C21	Varianten der Hämodialyse	Andere Dialyseverfahren neben HD wie HF, HDF, ONLINE-HDF und Geniusdialyse sowie Heim-Hämodialyse	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C22	Shuntanlage	Informationen zur Bedeutung und Anlage eines Shunts	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C23	Shuntpflege	Informationen zur Punktion generell und Pflege eines Shunts	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C24	Shuntpunktion	Detaillierte Informationen zur Punktion eines Shunts	3.1März22 Inhalt 01/2019	



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
C	Dialyse und Shunt	Kategorie zu Dialyseformen und ergänzenden Themen		
C25	Shuntkontrolle	Detaillierte Informationen zur Kontrolle eines Shunts und zu Komplikationen bei einem Shunt	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C31	Peritonealdialyse (PD)	Informationen zur Bauchfelldialyse mit Grundprinzip, Varianten, Aufgaben des Patienten und Prüfung der Filterleistung	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C32	PD-Katheter	Informationen zum Katheter der Bauchfelldialyse mit grundsätzlichen Anforderungen und Durchführung der Operation	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C33	Verhaltensregeln bei PD	Detaillierte Informationen zu den Aufgaben des Patienten, z.B. Hygienemaßnahmen, Protokollführung, Ernährung, Reisen, Komplikationen bei Katheter-Operation und Dialyse	3.1März22 Inhalt 01/2019	
C50	Ferieldialyse	Informationen zur Dialyse im Urlaub	3.1März22 Inhalt 01/2019	

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
D	Organspende und Transplantation	Kategorie rund um die Behandlungsform Nierentransplantation		
D11	Rechtsgrundlage Organspende und Transplantation in D	Informationen zu gesetzlichen Bestimmungen von Transplantation und Organspende in Deutschland	3.1März22 Inhalt 01/2019	



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
D	Organspende und Transplantation	Kategorie rund um die Behandlungsform Nierentransplantation		
D14	Vers.-schutz Lebendspende	Versicherungsschutz eines Lebendorganspenders nach dem Transplantationsgesetz, bei Normalverlauf der Transplantation und bei Komplikationen	3.1März22 Inhalt 01/2019	
D15	GdB und Versorgung des Lebendspenders	Anwendung des Schwerbehindertenrechts (SchwbR) und des Opferentschädigungsgesetz (OEG) bei Lebendspendern	3.1März22 Inhalt 01/2019	
D31	Verhaltensweise nach Transplantation	Gewicht, Infektionen, Medikamenteneinnahme, Nachsorge, Tagebuch, Berufsausübung, Autofahren, Reisen und Sport, Tumorrisiko, Sexualität und Kinderwunsch	3.1März22 Inhalt 01/2019	
D50	Lebendnieren-spende		3.1März22 Inhalt 01/2019	
D51	Lebendnieren^-spende – Nach der Spende		3.1März22 Inhalt 01/2019	

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
E	Prävention und Selbsthilfe	Kategorie zu Prävention und Selbsthilfe		
E10	Prävention bei Zystennieren	Begriff, Erkrankungsvermeidung, Früherkennung, Vermeidung der Verschlimmerung, Stand der Gesetzgebung zur Prävention	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E31	Verhaltensregeln	Wie lebt man mit der Erkrankung und was sollte man beachten?	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
E	Prävention und Selbsthilfe	Kategorie zu Prävention und Selbsthilfe		
E38	Sexualität	Einschränkungen der Sexualität in den verschiedenen Krankheitsstadien durch Zystennieren, Ursache und Maßnahmen	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E40	Nichtmedizinische Belastungen	Übersicht für Betroffene zum Umgang mit den Auswirkungen der Zystennierenerkrankung in nichtmedizinischen Bereichen	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E41	Angst bei Zystennieren	Angst im religiösen Bereich, Formen der Angst aus psychologischer Sicht, Eigene Erkrankung und Angst	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E50	Vorsorgeregelnungen	Patientenverfügung mit Abgrenzung, Verbindlichkeit, Form und Auslegung, Ermittlung Patientenwille und Notfall-Situation sowie Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und praktische Umsetzung	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E51	Schwer-behinderung	Einordnung von Zystennieren in die Schwerbehinderung, Beantragung, Wirkungen der Schwerbehinderung	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E52	Rehabilitation	Erkrankung und Berufstätigkeit, Hinweise zu Rehabilitation, Teil-Krankengeld, Zusatzurlaub, Kündigungsschutz	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
E53	Versicherungen	Sinnvolle Versicherungen, Nachteile bei Zystennieren, Arten und Bedingungen der Berufsunfähigkeitsversicherung, Tipps	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	





A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Nr	Thema /Titel	Inhaltsangabe	Version/ Datum	
F	Medizin, Wissenschaft und Forschung	Kategorie zu Medizin und Forschung		
F10	Besuch beim Hausarzt	Informationen über rechtzeitige Diagnose und Einschaltung des Nephrologen, Mikroalbuminurietest, weitere Infos	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F11	Wichtige Fachärzte	Überblick über die Begriffe und Aufgaben der wichtigsten Fachärzte im Zusammenhang mit den verschiedenen Stadien der Zystennierenerkrankung	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F20	Bildgebende Diagnoseverfahren I	Überblick über die Diagnose von Zysten und Begleiterkrankungen mittels Ultraschall, Röntgen, CT, MRT, Szintigrafie, Angiographie	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F22	Bildgebende Diagnose II	Computer-Tomographie (CT) und Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F23	Bildgebende Diagnose III		3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F31	Impfungen	Impfungen vor und bei Dialysepflicht, vor und nach Nierentransplantation	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F40	Phasen von medizinischen Studien	Bedeutung von klinischen Studien allgemein und deren internationale Einteilung in die Phasen I bis IV	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	
F41	Design von medizinischen Studien	Generelle Konzeption von klinischen Studien, adaptives Studiendesign bei neuen Medikamenten, Geschichte und andere Studientypen	3.1März22 Inhalt Feb. 2019	

Anmerkung: Die Überarbeitung dieses Infoblattes wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die **BARMER**.

PKD

Familiäre Zystennieren e.V.

Infoblatt



A00 – Übersicht über die PKD-Infoblätter

Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. verantwortlich.



PKD

Familiäre Zystennieren e.V.

Seite **10**



PKD

Familiäre Zystennieren e.V.

Geschäftsstelle: Karl-Kreuzer-Weg 12, 64625 Bensheim
Telefon 06251 5504748 (Geschäftszeiten siehe Internet)
gs@pkdcure.de, www.pkdcure.de A00, V3.0