

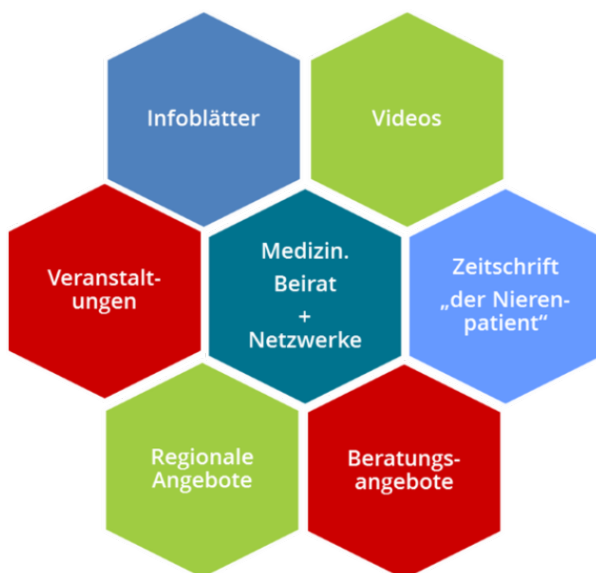


Unsere Leistungen

Allgemein

In Deutschland leben etwa 80.000 Menschen, die an familiären Zystennieren erkrankt sind. Als Verein für Zystennieren-Patienten ist es unser Ziel, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Die Schwerpunkte unserer Arbeit sind daher Forschung, Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen, Lobbyarbeit und die Vernetzung der Patienten.

Für Betroffene bieten wir vielfältige Beratungs- und Informationsmöglichkeiten sowie ein Netzwerk, bestehend aus Patienten und Fachleuten.



Neben allgemeinen Vereinsinformationen erhalten Mitglieder des Vereins folgende Leistungen:

Informationsangebote

Als Mitglied informieren wir Sie regelmäßig über die Erkrankung, Verhaltensregeln, Wissenschaft und Forschung und geben Ihnen Hilfestellungen für den Alltag.

Sie erhalten:

- Unseren PKD Newsletter per E-Mail
- Unsere Infoblätter
- Unsere PKD-News per E-Mail
- Unsere Regional Gruppentreffen
- Ein Abo der Zeitschrift „der Nierenpatient“ (erscheint 8 Mal jährlich)
- Ein Abo der Zeitschrift „DIATRA-Journal“ (erscheint 4 Mal jährlich)

Veranstaltungen

Als Mitglied des Vereins können Sie an verschiedenen Veranstaltungen vergünstigt teilnehmen:

- PKD-Symposien
- Informationsveranstaltungen
- Tagen der Arbeitskreise (Bundesverband Niere e.V.)



Unsere Leistungen

Beratung

Unser Verein bietet seinen Mitgliedern verschiedene Beratungsangebote:

- Beratung durch die Geschäftsstelle
- Beratung zu Informationsmaterialien
- Psychosoziales Beratungstelefon
- Medizinisches Infotelefon /Beirat
- Benennung von Ansprechpartnern und Spezialisten
- Unterstützung in Einzelfragen durch unseren medizinischen Beirat mit namhaften Ärzten

Regionale Angebote

Wir haben regionale Ansprechpartner, die regelmäßige Treffen zum Austausch und Infoabende anbieten. Eine Übersicht der Anlaufstellen finden Sie auf unserer Webseite, oder Sie kontaktieren unser Service-Center. Unser Service-Center ist montags, mittwochs und donnerstags von 09:00 bis 13:00 Uhr unter +49 6155 606 0189 für Sie erreichbar.

Lobbyarbeit und Netzwerke

Es ist unser Anliegen, Ihre Interessen zu vertreten. Wir arbeiten mit dem Bundesverband Niere e.V. zusammen, bringen das Thema Organspende in die Öffentlichkeit, geben Zugriff auf aktuelle medizinische Veröffentlichungen und kooperieren mit verschiedenen Krankenkassen und Institutionen.

Vergünstigungen

Für sozial schwache Mitglieder unseres Vereins reduziert sich der Mitgliedsbetrag und Sie erhalten eine Finanzierungsunterstützung von Dialyseferien.

Online-Angebote

Als Mitglied oder Förderer haben Sie auf unserer Webseite Zugriff auf unseren Mitgliederbereich, das PKD-Intranet. Dort finden Sie alle bisherigen Newsletter, Infoblätter, Vorträge und verschiedene Diskussionsforen, in denen Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen können. Falls Sie als Mitglied noch keine Log-In-Daten haben sollten, sprechen Sie gerne unsere Geschäftsstelle an.



Unsere Leistungen

Über Facebook erhalten Sie aktuelle Informationen und können dort auch selbst Anfragen an andere Betroffene stellen, unter: www.facebook.de/pkdcure. Gruppen zu: Verschiedenen Themen

Auf der Webseite www.nierenfunktion.de können Sie allgemeine Informationen zur gesunden Niere nachlesen. Ebenso haben Sie die Möglichkeit, Ihre Nierenfunktion anhand Ihrer Blutwerte abzuschätzen.

Nierenrechner

Unser medizinischer Beirat N.N.

Der medizinische Beirat besteht aus Personen mit medizinischer Ausbildung. Die Mitglieder des Beirats werden auf die Dauer von drei Jahren vom Vorstand festgelegt:

-

Förderung der Forschung

Wir haben folgende Förderprogramme:

- Der PKD-Award

Der PKD-Award für junge Forscher wird jährlich ausgeschrieben. Er fördert die Intensivierung wissenschaftlicher Aktivitäten zu

Zystennieren. Schwerpunkte sind die Grundlagenforschung, die klinische Forschung, vor allem aber die aktuelle, therapieorientierte Forschung zur Aufklärung und Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz bei Zystennieren (ADPKD) und anderen genetischen Zystennierenerkrankungen. Der Preis dient der Anerkennung und Förderung jüngerer Wissenschaftler und einer Bindung zum auslobenden Verein.

- Der PKD-Grant

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



Unsere Leistungen

Leistungen für Mediziner

Auf unserer Webseite haben Mediziner Zugriff auf ein kostenfreies Infopaket, das fundierte und leicht verständliche Informationen über die Erkrankung enthält. Dieses Infopaket können sie Zystennieren-Betroffenen und Angehörigen mitgeben. Ebenso haben Sie die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft. Fördermitglieder erhalten PKD-Infoblätter, aktuelle Informationen, und Veröffentlichungen auf unserer Webseite

Wir sind für Sie da

Wir möchten die Lebensqualität von Betroffenen Menschen (rund 80.000 Menschen in Deutschland) verbessern. Sie und ihre Angehörigen stehen im Mittelpunkt unserer Arbeit. Dabei setzen wir auf die Schwerpunkte: Forschung, Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen, Lobbyarbeit und nicht zuletzt Selbsthilfe der Patienten.

Unser Spendenkonto

Sparkasse Dieburg,
IBAN: DE95 5085 2651 0148 0155 48 / BIC: HELADEF1DIE
Spenden auch online: www.spenden.pkdcure.de
PKD familiäre Zystennieren e.V. verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke.

Anmerkung: Die Überarbeitung dieses Infoblattes wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die **BARMER**. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V.) verantwortlich.