

## Werden Sie Mitglied!

Als Mitglied unseres Vereins erhalten Sie vielfältige Unterstützung und das bereits ab einem Jahresbeitrag von 30,00 EUR/Jahr.

### Vorteile einer Mitgliedschaft:

#### Informationsangebote

Beratung am Telefon  
Psychosoziales Telefon  
Nierentelefon  
Newsletter

#### Regionale Angebote

Austausch bei Regionalgruppen Treffen

#### Netzwerke

Zugang zu unserem Intranet

#### Vergünstigungen

Zeitschrift:  
Der Nierenpatient  
Diatra  
Ermäßigungen und Ferienaktionen für sozial-schwache Dialysepatient\*innen  
Beitragsermäßigungen bei Veranstaltungen von PKD e.V.

Kontakt zu Betroffenen finden Sie auch auf Facebook [www.facebook.de/pkdcure](http://www.facebook.de/pkdcure)

und auf Twitter und Instagram und LinkedIn

**Mehr als 80.000 Deutsche und weltweit 12,5 Millionen Neugeborene, Kinder und Erwachsene leiden an Zystennieren**



Telefon 06155 606 0189  
(Montag, Mittwoch und Donnerstag  
von 09.00 Uhr bis 13.00 Uhr)

[gs@pkdcure.de](mailto:gs@pkdcure.de)

[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)

Vereinsregister Darmstadt VR 3325  
Gemeinnützigkeit FA Bensheim 05 250 57365

#### **Medizinischer Beirat**

Prof. Dr. Carsten Bergman  
Facharzt für Humangenetik Mainz  
PD Dr. Florian Grahmer  
ADPKD UKE Hamburg  
PD Dr. med. Charlotte Gimpel  
Fachärztin für Kinder- und  
Jugendmedizin Zusatzbezeichnung  
Kindernephrologie Uniklinik Köln  
Prof. Dr. Jan Halbritter  
ADPKD, (AD)PLD Charité Berlin  
PD Dr. Max Liebau  
Pädiatrische Nephrologie und Forschung  
Uniklinik Köln  
Prof. Dr. Roman-Ulrich Müller  
ADPKD Uniklinik Köln  
Prof. habil. Meike Shedden Mora  
Medical School Hamburg  
Klinische Psychologie und  
Psychotherapie  
Prof. Dr. Bernhard Schermer  
Uniklinik Köln Leiter des  
Nephrologisches Forschungslabor

# Familiäre Zystennieren

Was Sie über die  
Erbkrankheit wissen  
sollten.

**Selbsthilfe**

**Prävention**

**Forschung**



## PKD

Familiäre Zystennieren e.V.



[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)

[www.Facebook.de/pkdcure](http://www.Facebook.de/pkdcure)

[www.YouTube.de/zystennieren](http://www.YouTube.de/zystennieren)

[www.Nierenrechner.de](http://www.Nierenrechner.de)

# Diagnose Zystennieren

Familiäre Zystennieren sind eine der häufigsten Erbkrankheiten mit etwa 80 000 Betroffenen in Deutschland.

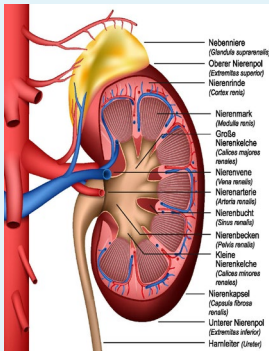


Abb. Aufbau der Niere

Doch was bedeutet die Erkrankung für Sie und Ihre Familie? Wie lebt man mit einer Erbkrankheit? Bei Familiären Zystennieren (englisch: Polycystic Kidney Disease, Abkürzung PKD) wird die Funktion der Niere durch eine Vielzahl

kleinerer oder aber auch größerer Zysten zunehmend eingeschränkt.

Der Verlauf ist individuell sehr unterschiedlich.

Über 60 % der Menschen entwickeln im Laufe des Lebens ein Nierenversagen; ebenso können weitere Organe betroffen sein. Die Erkrankung kommt im Kindes- oder Erwachsenenalter in zwei Hauptformen vor:

## Autosomal Dominant Polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD)

Eine häufige Form, die in Deutschland bei etwa 1 von 800 Menschen auftritt. Betroffene Eltern vererben die Erkrankung mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 %.

## Autosomal Rezessive Polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD)

Die selten auftretende frühkindliche Form betrifft 1 von 20.000 Neugeborenen. Beide Elternteile können mit einer Wahrscheinlichkeit von 25 % Überträger sein, obwohl sie selbst gesund sind.

Für Zystennieren gibt es bisher noch keine Heilung. Trotzdem ist ein erfülltes Leben mit der Erkrankung möglich. **Daher sind uns die Selbsthilfe, Prävention und Forschung ein großes Anliegen.**

# Wir sind für Sie da

Nach der Diagnose machen sich Ängste und Unsicherheiten breit. Dagegen helfen verlässliche Informationen, medizinische Beratung und der Austausch mit betroffenen Menschen in einer ähnlichen Situation.

Für mehr als 80 000 Zystennieren-Patienten in Deutschland ist der PKD Familiäre Zystennieren e.V. kompetenter Ansprechpartner bei dieser seltenen Erkrankung.

Als gemeinnütziger Verein werden wir von Betroffenen und deren Angehörigen getragen und sind mit vielen Spezialisten bundesweit vernetzt.

Tipp: Nutzen Sie unsere vielfältigen Angebote für Betroffene. Wir geben Ihnen Hilfestellungen und stehen Ihnen und Ihrer Familie begleitend zur Seite.

## Von Generation zu Generation

Da Zystennieren erblich sind, kann eine ganze Familie betroffen sein. Bei Kindern kann die Krankheit bereits bei Neugeborenen diagnostiziert werden. Bei über 60 % der Betroffenen kann die Erkrankung dann erst im Erwachsenenalter ausbrechen.

Während der Schwangerschaft besteht für an Zystennieren erkrankte Frauen kein höheres Schwangerschaftsrisiko, sofern Blutdruck und Nierenfunktion normal sind. Informieren Sie sich in unseren detaillierten Infoblättern, was zu beachten ist.



# Wir unterstützen Sie

Der PKD Familiäre Zystennieren e.V. arbeitet für Sie in drei Bereichen:

## Selbsthilfe

Bei uns können Sie sich informieren, mit anderen Patienten austauschen und fundierte Informationen erhalten.

## Prävention

Wir klären Sie über diese seltene Erkrankung auf, bereiten Ärzte besser auf Diagnosen vor und rücken die Krankheit in das öffentliche Bewusstsein.

## Forschung

Wir möchten dass Sie trotz Krankheit mit wenigen Auswirkungen leben können. Deshalb unterstützen wir die Therapieforschung in Deutschland durch eine enge Zusammenarbeit mit Spezialisten und Forschern weltweit.

Unsere Internetseite haben wir für Sie zu einem umfassenden Informationsportal ausgebaut, das viele Ihrer Fragen beantworten kann:

[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)

**Unterstützen Sie uns mit einer Spende und ermöglichen Sie dadurch unsere Arbeit für Betroffene mit Zystennieren.**

IBAN DE95 5085 2651 0148 0155 48  
BIC HELADEF1DIE

Sparkasse Dieburg

Stichwort: „Spende Zystennieren“