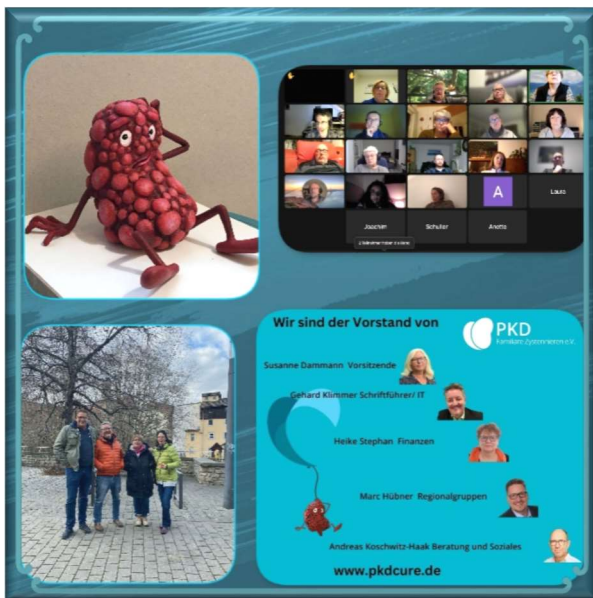


# Jahresbericht 2022



## **INHALTSVERZEICHNIS**

|   |          |
|---|----------|
| <b>VORWORT</b>  | <b>3</b> |
| <b>WOFÜR WIR STEHEN</b>                                 | <b>3</b> |
| <b>JAHRESRÜCKBLICK 2022</b>                             | <b>4</b> |
| <b>SEMINAR IN MAINZ VOM 07. BIS ZUM 10. APRIL 2022</b>  | <b>4</b> |
| <b>19. SYMPOSIUM IN LEIPZIG 02.09.2022 - 03.09.2022</b> | <b>4</b> |
| <b>NEUE WEBSITE</b>                                     | <b>5</b> |
| <b>MASKOTTCHEN „POLLY DIE NIERE“</b>                    | <b>5</b> |
| <b>WEITERE VERANSTALTUNG</b>                            | <b>5</b> |
| <b>REGIONALGRUPPENARBEIT</b>                            | <b>5</b> |
| <b>STUDIEN UND FORSCHUNG</b>                            | <b>6</b> |
| <b>VORSTAND UND MITGLIEDER</b>                          | <b>6</b> |
| <b>FINANZBERICHT FÜR DAS GESCHÄFTSJAHR 2022</b>         | <b>7</b> |

## VORWORT

Mit dem vorliegenden Jahresbericht 2022 möchten wir Ihnen, einen Einblick in die Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. geben.

Das Jahr 2022 wird sicher in die Vereinsgeschichte als das Jahr der großen Veränderungen eingehen. Uwe Korst, der langjährige Vorsitzende des Vorstandes hat Ende 2021 erklärt, dass er dem Verein nicht mehr weiter als Vorsitzender des Vorstandes zur Verfügung stehen will. Zur Mitgliederversammlung im Februar 2022 brach mit der Neuwahl der neuen Vorsitzenden Susanne Dammann eine neue Ära bei PKD Familiäre Zystennieren e.V. an.

Leider mussten wir feststellen, dass die Vorstandsübernahme ein Sprung ins kalte Wasser war, denn der neue Vorstand musste viele Themen neu und vor allen Dingen hart erarbeiten.

Trotzdem glauben wir inzwischen viel erreicht zu haben. Wir im Vorstand sind fest davon überzeugt! Es gibt eine neue Webseite, spannende Veranstaltungen wurden geboten – insbesondere unser Symposium in Leipzig – und neue Ideen wie z.B. unser neues Vereinsmaskottchen Polly die Niere wurden ins Leben gerufen. Außerdem bleiben wir weiterhin in Sachen Forschung am Ball und setzen uns stark für die Unterstützung der Widerspruchslösung und Crossover in Sachen Organspende ein.

## WOFÜR WIR STEHEN

Wir setzen uns ein für polyzystische Nieren- und Lebererkrankungen ein.

Das wollen wir ändern!

Als Sprachrohr und Lobby für Betroffenen und deren Angehörigen.

Wir unterstützen Projekte, die darauf abzielen, eine Behandlungsform und Heilung für Zystennieren und Zystenleber zu finden. Wir klären über PKD (Polycystic Kidney Disease), PLD (Polycystic Liver Disease) auf, fördern Forschungsaktivitäten und stellen chronisch leber- und nierenkranken Menschen im Rahmen der Selbsthilfe fundierte Informationen zur Verfügung.

Unseren Mitgliedern bieten wir eine Plattform im Internet an , damit sie sich untereinander vernetzen können.

Für die wichtige Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit nutzen wir unterschiedlichste Kanäle im Internet und via Social-Media (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, Mastodon und YouTube). Es gibt bei uns eine telefonische Erreichbarkeit für Betroffene und Angehörige, aber auch für Mediziner und Pflegepersonal. Großen Wert legen wir bei unserer ehrenamtlichen Arbeit auf eine hohe Verständlichkeit und relevante Informationen. Wir wollen, dass PKD und PLD 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.

### Ihr PKD-Vorstand

Susanne Dammann(Vorsitzende)

Gerhard Klimmer (Schriftführer/Datenschutz)

Heike Stephan (Finanzen)

Marc Hübner (Regionalgruppen)

Andreas Koschwitz-Haack (Beratung und Soziales)

## **JAHRESRÜCKBLICK 2022**

Im Rückblick auf 2022 stellen wir fest, dass auch dieses Jahr ein besonderes für den Verein war. Ging es im Jahr zuvor noch hauptsächlich Corona, war unsere Arbeit im Jahr 2022 sehr von der Übernahme des Vereins geprägt.

Wir haben nicht geglaubt, dass dieser Weg so steinig werden sollte. Viele Dinge mussten wir uns neu erarbeiten oder neu einführen, wie etwa die Telefonnummer für den Verein oder eine neue Adresse. Die zentralistische, auf den Vorstandsvorsitzenden ausgerichtete Vereinsführung war für uns ein gordischer Knoten, der im wahrsten Sinne des Wortes zerschlagen werden musste. Hilfe wurde uns immer nur angekündigt aber in Wirklichkeit nicht wirklich geboten

Trotzdem haben wir versucht, bewährte Dinge beizubehalten. Wir haben ein erfolgreiches Seminar im April in Mainz bestritten, ein Online-Symposium mit dem UKE in Hamburg und unser 1. Symposium in Leipzig, zum ersten Mal wieder in Präsenz abgehalten. Der Erfolg dieses Symposiums ließ Erinnerungen an alte Zeiten wieder wach werden.

Daneben waren wir auch beim Cilia 2022 Patiententag vertreten, haben fast schmerzlos den Relaunch unserer Website bewältigt und nebenbei noch die Idee für ein Maskottchen in die Tat umgesetzt.

## **SEMINAR IN MAINZ VOM 07. BIS ZUM 10. APRIL 2022**

Das Seminar in Mainz, ein Wochenende vor Ostern, war in vieler Hinsicht besonders. Neben spannenden Diskussionsrunden und Vorträgen, gab es auch Freizeitvergnügen in Form eines Theaterbesuchs beim Galli-Theater Mainz.

Besonderes Zusammengehörigkeitsgefühl entstand dadurch, dass der Vorstand die Gelegenheit der Anwesenheit vieler helfenden Händen nutzte, um Adressaufkleber mit der neuen Vereinsadresse auf vorhandene Broschüren und Leporellos des PKD e.V. anbringen zu lassen. Interessierte Teilnehmer konnten sogar die Durchführung des Beutelwechsels eines PD-Dialyse-Patienten hautnah miterleben.

Der medizinische Fachvortrag von Herrn PD Dr. Kraus der Uniklinik Mainz war spannend und wurde von allen mit großem Interesse verfolgt. Der Vortrag von Stefan Loss über die Macht der Gedanken fand großen Anklang und brachte tiefe Einblicke in der Psyche.

Leider infizierten sich trotz regelmäßigem Testen und Abprüfen von negativen Coronabescheinigungen eine große Zahl von Seminarteilnehmer\*innen, was teilweise leider auch zu schwereren Verläufen führte. Trotz diesem negativen Ausgang war es ein erfolgreiches Seminar.

## **19. SYMPOSIUM IN LEIPZIG 02.09.2022 - 03.09.2022**

Das 19. PKD-Symposium vom 02. bis 03.09.2022 in Leipzig war unser erstes Symposium, dass wir als neuer Vorstand organisiert haben. Wie auch schon 2018 in Freiburg oder 2019 in Berlin war auch dieses Symposium wieder zweitägig und nach der langen Coronapause zum ersten Mal in Präsenz. Wir wollten nach alter Tradition endlich wieder ein Symposium für „Leib und Seele“ abhalten.

Um den immer noch geltenden Coronamaßnahmen Rechnung zu tragen, organisierten wir das Symposium am zweiten Tag als Hybridveranstaltung. Immerhin 25 Teilnehmer konnten so online den Vorträgen beiwohnen.

Die Vorträge behandelten auch dieses Mal nicht nur medizinischen Themen rund um ADPKD und PLD, es wurden auch die persönlichen Fragen im Umgang mit der Krankheit, Impfeempfehlungen, Lifestyle und die Macht der Gedanken thematisiert. Zum ersten Mal wurde hier auch unser neues Maskottchen "Polly die Niere" im Prototyp einem kleinen Publikum vorgestellt.

Leider war die Teilnehmerzahl nach Corona noch nicht so hoch wie in früheren Symposien, was zu erwarten war. Wir denken aber, dass es trotzdem ein erfolgreiches Symposium war und wir danken allen beteiligten Referenten.

## **NEUE WEBSITE**

Mit dem Rücktritt des ehemaligen Vorstandsvorsitzenden, Herrn Uwe Korst, hatten wir plötzlich ein Problem mit den Urheberrechten von Bildern und Grafiken. Da wir unsere inzwischen in die Jahre gekommene Webseite sowieso modernisieren wollten, haben wir fast alle Inhalte unserer Website in ein neues, auf WordPress basierendes System migriert. Hier gilt es Rasmus Dammann einen besonderen Dank auszusprechen, er hat federführend die Migration betreut und ist auch jetzt noch immer der beste Kenner unserer komplexen Website.

Natürlich wurde unsere Website auch wieder an die Belange von Google Analytics angepasst, damit unsere Website auch weiterhin schnell gefunden wird. In diesem Zusammenhang können wir auch die Zusammenarbeit mit einer neuen Google Grant Spezialistin, Frau Kirstin Niemann, verkünden. Sie unterstützt uns sehr professionell bei der relativ aufwändigen Keyword Pflege für Google.

## **MASKOTTCHEN „POLLY DIE NIERE“**

Braucht ein Verein ein Maskottchen? Wir finden schon und haben deshalb "Polly die Niere" zum Leben erweckt. Geboren wurde Polly aus der Idee einer Familie, die ebenfalls von ADPKD betroffen ist. Es wurde gezeichnet, gebastelt und mit Knete gearbeitet bis der Prototyp fertig war. Um Polly zu perfektionieren, wurde Frau Hanna Habermann, bekannt von Shaun das Schaf oder dem Sandmann, beauftragt, die erste perfekte Polly zu erstellen. Eine Umfrage unter den Mitgliedern hat eine große Zustimmung zur Einführung von Polly gezeigt, so dass wir noch viel von unserem neuen Maskottchen hören werden.

## **WEITERE VERANSTALTUNG**

Hierzu gab es Berichte in den letzten Newslettern

- Cilia 2022 – Patiententag
- Besuch einer Vorstandssitzung vom BN e.V.
- Abendsymposium in Köln (Hybrid)

## **REGIONALGRUPPENARBEIT**

Neue Regionalgruppen in Berlin-Brandenburg, Freiburg, Hannover, Schleswig sind entstanden. Weitere Regionalgruppen sind in Vorbereitung.

Es sind zwei überregionale Gruppen ARPKD und Zystenleber neu hinzugekommen.

## **ARPKD**

AM 12.11.22 fand erstmals die Regionalgruppe ARPKD statt. Diese neue Regionalgruppe ist eine - auch wenn der Name es nicht vermuten lässt - bundesweite Austauschgruppe für Menschen mit ARPKD und deren Angehörige. Das erste Treffen fand online statt und wurde gut angenommen. Es fand ein reger Austausch statt über viele verschiedene Themen und jeder Teilnehmer\*in konnte sich mit "Gleichgesinnten" austauschen. Zukünftig ist es angedacht, die Regionalgruppe etwa 3-4 mal im Jahr zu organisieren mit einem Treffen pro Jahr in Präsenz, wechselnd in den verschiedenen regionalen Gebieten der Teilnehmer\*innen.

## **Zystenleber**

Die Zystenleber Gruppe hatte bisher 3 Treffen per Zoom. Schon beim ersten Treffen stellte sich heraus, dass die meistbetroffenen Frauen sich mit ihrer Erkrankung nicht ernstgenommen fühlen. Das zweite Treffen fand mit Herrn Prof. Bergmann hat uns einen Einblick in die Genetik im Allgemeinen und im Besonderen der Zystenleber gegeben. Symptome bei der Zystenleber sind weniger Appetit, Übelkeit, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen etc. Zu unserem zweiten Treffen kam Prof. Dr. Jan Halbritter. Der Vortrag von Prof. Dr. Halbritter beinhaltete die Vorstellung, dass die Zystenleber eine Begleiterkrankung bei der ADPKD ist, jedoch auch einzeln als PLD mit unterschiedlicher Genetik auftreten kann. PLD ist noch seltener als ADPKD, die Symptome und Beschwerden sind aber gleich.

## **Regelmäßige Regionalgruppenleiter\*innen Treffen**

Seit den Neuwahlen im Februar haben wir regelmäßige Treffen mit Regionalgruppenleiter\*innen durchgeführt um die Information und Vernetzung der regionalen Ansprechpartner\*innen zu verbessern. Leider sind noch nicht alle Leiter\*innen bei den Treffen dabei, wir hoffen das sich dieses ändern wird. Es wird sehr gut angenommen.

## **STUDIEN UND FORSCHUNG**

- PKD e.V. beteiligt sich im advisory board bei der Studie der MSH und dem UKE Hamburg Eppendorf
- PKD e.V. hat einen „letter of endorsement“ für die SGLT2 Studie erstellt
- PKD e.V. hat einen „letter of endorsement“ für die nächste Studie der Ketogenen Ernährung erstellt und wird sich am advisory board beteiligen.

## **VORSTAND UND MITGLIEDER**

### **Vorstandssitzungen**

Wir hatten 26 Vorstands-Sitzungen und 5 Sondersitzungen und 2 Strategietagungen im Jahr 2022, es gab viele besondere Themen die wir als Vorstand bearbeitet haben.

### **Mitgliederstatistiken**

Es gab keine nennenswerte Zu- noch Abgänge bei den Mitgliedern von PKD e.V.

## FINANZBERICHT FÜR DAS GESCHÄFTSJAHR 2022

Im Jahr 2022 konnte der neu gewählte Vorstand anhand von Nachkalkulationen und Neubewertungen/Kürzungen der Ausgaben u.a. für Veranstaltungen, die Kosten senken.

Dies war unter anderen notwendig geworden, da wir für bereits geplante Veranstaltungen (Verträge wurden schon im Jahr 2021 abgeschlossen) nur einen Sponsor (Otsuka) mit 500 € gewinnen konnten.

Wir möchten uns auf diesem Wege auch noch einmal alle Spender\*innen für ihre finanzielle Unterstützung danken.

Ebenfalls danken wir der GKV und dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration für ihr finanzielle Förderung.

### Einnahmen 2022:

|   |                    |
|---|--------------------|
| Mitgliedsbeiträge                                 | 29.352,00 €        |
| Fördermittel                                      | 21.000,00 €        |
| Projektförderung                                  | 6.944,00 €         |
| Spenden   | 11.010,78 €        |
| Veranstaltungen                                   | 2.843,00 €         |
| Wirt. Geschäftsbetrieb                            | 2.805,33 €         |
| Vermögensverwaltung (Zinsen, Erbschaften)         | - €                |
| Rückerstattungen Geschäftsstelle_Veranstaltungen  | 50,69 €            |
| freie Rücklage für d. Geschäftsbetrieb (Entnahme) | 4.937,55 €         |
| <b>Summe Einnahmen:</b>                           | <b>78.943,35 €</b> |

**Ausgaben 2022:**

|  |                    |
|--|--------------------|
| Betriebs- und. Geschäftsausst.                     | 1.021,53 €         |
| Stornierungen                                      | 192,00 €           |
| Netzwerke  | 12.371,64 €        |
| Veranstaltungen                                    | 8.972,69 €         |
| Sonstige Ausgaben                                  | - €                |
| Forschung-Wissenschaft                             | 250,00 €           |
| Verwaltung incl. Personalkosten                    | 33.224,35 €        |
| Vorstand   | 5.778,44 €         |
| Regionalgruppen                                    | 520,87 €           |
| Projekte - Umsetzung                               | 8.229,23 €         |
| Öffentlichkeitsarbeit                              | 8.382,60 €         |
| freie Rücklagen für d. Geschäftsbetrieb (Zuführen) | - €                |
| <b>Summe Ausgaben:</b>                             | <b>78.943,35 €</b> |



# TRANSPARENZ 2022

## SPENDEN:

|                      |            |
|----------------------|------------|
| SPENDEN FACEBOOK     | 1.610,00 € |
| SPENDEN AMAZON SMILE | 758,68 €   |
| SPENDEN MITGLIEDER   | 9.901,16 € |
| SPENDEN SONSTIGE     | 1.109,62 € |

## SPONSORING PHARMAINDUSTRIE UND WIRTSCHAFT:

|                    |          |
|--------------------|----------|
| OTSUKA PHARMA GMBH | 500,00 € |
|--------------------|----------|

## KASSENFÖRDERUNGEN:

|     |             |
|-----|-------------|
| GKV | 21.000,00 € |
|-----|-------------|

WIR DANKEN AUCH DEM HESSISCHEN MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION FÜR DIE BEREITSTELLUNG VON 500,00 € AUS LOTTOMITTEL.

## Impressum:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Servicestelle:

Blakshörn 22, 22159 Hamburg

Fon: +49 6155 606 0189

Mail: [GS@PKDcure.de](mailto:GS@PKDcure.de)

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

URL: [www.nierenrechner.de](http://www.nierenrechner.de)

FB: [www.facebook.de/pkdcure](https://www.facebook.de/pkdcure)

Amtsgericht Darmstadt VR 3325

Öffnungszeiten der Geschäftsstelle: Montag, Mittwoch, Donnerstag von 09:00 Uhr bis 13:00 Uhr  
(außerhalb bitte eine Nachricht auf den Anrufbeantworter hinterlassen)