



Jahresbericht 2024

VORWORT

Mit dem vorliegenden Jahresbericht 2024 möchten wir Ihnen, wie jedes Jahr, wieder einen Einblick in die Arbeit des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V. geben. Das Jahr 2024 war für uns ein sehr erfolgreiches Jahr in unserem neuen Stil. Wir sind sehr stolz darauf, In diesem Jahr richtig viele Dinge mit großem Erfolg abgeschlossen zu haben und ernten jetzt von allen Seiten die Früchte unserer Arbeit. Mit 2024 haben sich die Mitgliederzahlen wieder nach oben bewegt und die Tendenz ist sehr positiv. PKD Familiäre Zystennieren e.V. kann jetzt auf 1211-Mitglieder zählen. Wir sind mit unserem Verein eine immer mächtigere Stimme im Kampf für die Widerspruchslösung. Auch werden wir immer öfter als eine Instanz war, genommen, wenn es um Patientenwohl geht. Was vier Mitglieder im Vorstand des PKD e.V. auch im Jahr 2024 bewegt haben, ist einfach immer wieder unglaublich. Aber was wären wir ohne sie, unserer Mitglieder.

Wofür stehen Wir

Für Betroffene von Zystennieren und Zystenleber

Wir setzen uns für Menschen mit **PKD (ADPKD und ARPKD) sowie Zystenleber** ein. Als **Sprachrohr und Interessenvertretung** engagieren wir uns für Betroffene und deren Angehörige.

Unser Ziel ist es, **Behandlungsansätze und Heilungsmöglichkeiten** für Zystennieren und Zystenleber voranzutreiben. Dazu unterstützen wir Forschungsprojekte, fördern Aufklärung über **PKD und AD(PLD)** und bieten im Rahmen der **Selbsthilfe fundierte Informationen** für chronisch Nierenkranke und Menschen mit Zystenleber.

Wir schaffen eine **Plattform für den Austausch**, damit Betroffene sich vernetzen und gegenseitig unterstützen können. Über **verschiedene Online- und Social-Media-Kanäle** klären wir die Öffentlichkeit auf und sensibilisieren für diese seltenen Erkrankungen.

Zusätzlich betreiben wir eine **Hotline** für Betroffene, Angehörige sowie für medizinisches Fachpersonal. Durch unsere enge Zusammenarbeit mit Spezialisten und Organisationen wie **PKD International, ERN Liver, Hilfsfond Dialyse Ferien e.V., Bundesverband Niere e.V., EURORDIS und Pro Transplant** stärken wir unser Netzwerk und unsere Wirkung.

Unser Anliegen: **PKD und AD(PLD) ins öffentliche Bewusstsein rücken**. Denn nur durch mehr Aufmerksamkeit steigen die Chancen, endlich **wirksame Medikamente und Therapien** zur Bekämpfung dieser Erkrankungen zu entwickeln.

Ihr PKD-Vorstand

Susanne Dammann (Vorsitzende)
Gerhard Klimmer (Schriftführer/IT)
Heike Stephan (Finanzen) **bis** März 2024
Hans-Christian Dammann (Finanzen) **ab** März 2024

JAHRESRÜCKBLICK 2024

SEMINAR IN ERLANGEN

Im Frühjahr fand unser Seminar für die Regionalgruppenleiterinnen in Erlangen statt. Am ersten Tag stand eine Schulung durch eine erfahrene Referentin auf dem Programm, um die Regionalgruppenleiterinnen in ihrer wertvollen Arbeit zu unterstützen.

Der Samstag führte uns an die Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, wo wir spannende Vorträge von Prof. Buchholz und Kolleg*innen hören durften. Die neuesten Erkenntnisse und der fachliche Austausch machten diesen Tag besonders wertvoll für alle Teilnehmenden.

PATIENT*INNEN SYMPOSIUM IN HANNOVER

Am Freitag starteten wir unsere Patient*innen Tage mit einem inspirierenden Vortrag zum Thema Resilienz, der von den Teilnehmenden sehr positiv aufgenommen wurde.

Der Samstag führte uns in die **MHH**, wo wir eine Reihe spannender Vorträge zu verschiedenen Themen hörten. Unter anderem wurden **psychologische Aspekte, Zystennieren, Zystenleber, Dialyse, Transplantation** sowie aktuelle **Studien und Forschungsergebnisse** vorgestellt. Der Austausch mit Expert*innen und untereinander machte das Wochenende besonders wertvoll für alle Beteiligten.

WEITERE VERANSTALTUNG

REGIONALGRUPPENARBEIT

Es gab im gesamten Bundesgebiet treffen unserer sehr aktiven Regionalgruppen. Eine neue Regionalgruppe kam in Dortmund-Unna dazu. Es sind zwei überregionale Gruppen PKD und Dialyse und KETO hinzugekommen. Desweiteren gab es Wechsel in der Regionalgruppe Stuttgart-Wendlingen.

Regelmäßige Regionalgruppenleiter*innen Treffen

Bei diesen Treffen findet ein Austausch zwischen den Regionalgruppenleiter*innen vor Ort und dem Vorstand statt. Es wird über Termine und Studien berichtet

Studien und Forschung

Im Januar stellt Prof. Dr. Roman-Ulrich Müller : " Ergebnisse der KETO-ADPKD Studie [KETO ADPKD](#) "

VORSTAND UND MITGLIEDER

Vorstandssitzungen

Wir hatten 11 Vorstands-Sitzungen und 1 Sondersitzungen und 1 Strategietagungen 1 treffen mit PKD International im Jahr 2024, es gab viele besondere Themen die wir als Vorstand bearbeitet haben.

Neue Software für die Mitgliederverwaltung

Zum Ende des Jahres 2024 haben wir den Umzug aller Mitglieder in unsere neue Vereinssoftware Easy Verein vollzogen. Der Weg war nicht einfach aber der Umzug hat sich insbesondere für die Vorstandsarbeit gelohnt. Viele Dinge sind viel einfacher zu bedienen und bedeuten dadurch für uns eine wesentliche Arbeitserleichterung

Entsendung von Gerhard Klimmer in den Vorstand des Bundesverband Niere e.V.

Im Jahr 2024 endete die reguläre Legislaturperiode des Vorstandes des Bundesverbandes Niere e.V.

Gerhard Klimmer konnte sich somit als Kandidat für den neuen Vorstand des Bundesverbands Niere e.V. bewerben und wurde zur Wahl angenommen. Am 22.06.2024 wurde Gerhard Klimmer als neues Mitglied des Vorstandes des Bundesverbandes Niere e.V. gewählt und betreut zusammen mit anderen Kolleg*innen den Bereich 1 "Prävention und Behandlung". Gerhard Klimmer ist im Vorstand des Bundesverband Niere e.V. ein Kollege von unserem ehemaligen Vorsitzenden des Vorstandes PKD familiäre Zystennieren e.V. Uwe Korst.

Mitgliederstatistiken

Es gab keine nennenswerte Zu- noch Abgänge bei den Mitgliedern von PKD e.V.
76 neue Mitglieder und 56 Austritte

FINANZBERICHT FÜR DAS GESCHÄFTSJAHR 2024

Im Jahr 2024 gab es Veränderungen im Bereich Finanzen bis Ende März war Heike Stephan für den Bereich Finanzen zuständig und danach Hans-Christian Dammann
Wir möchten uns auf diesem Wege auch noch einmal alle Spender*innen für ihre finanzielle Unterstützung danken.

Einnahmen und Ausgaben 2024

Betriebseinnahmen	Betrag	
Sonstige Einnahmen und Ausgaben	0,00	0,00
2110 Echte Mitgliedsbeiträge bis 300 EUR	33766,46	33766,46
2112 Fördermitglieder	133,00	133,00
2556 Aushilfslöhne	58,11	58,11
2703 Einzugskosten	265,00	265,00
2800 Mitgliederpflege	259,40	259,40
2900 Sonstige Kosten	11,55	11,55
2902 RG-Leipzig	296,08	296,08
3220 Erhaltene Spenden / Zuwendungen	16075,86	16075,86
3221 Geldzuwendungen gegen Zuwendungsbestätigung	151,00	151,00
4150 Zinserträge 0 % USt	227,69	227,69
6500 Umsatzerlöse	215,56	215,56
6515 Einnahmen aus Programmverkauf	4679,08	4679,08
6520 Einnahmen aus Unterricht i. S. v. § 4 Nr. 22a UStG	848,00	848,00
6800 Sonstige betriebliche Aufwendungen	300,00	300,00
Summe	57286,79	57286,79
Betriebsausgaben	Betrag	
Sonstige Ausgaben	54,52	
2110 Echte Mitgliedsbeiträge bis 300 EUR	1247,10	
2412 Zuwendungen Dritter (Sponsoren)	4150,00	
2552 Ehrenamtspauschale	4320,00	
2555 Gesetzliche soziale Aufwendungen	3916,42	
2556 Aushilfslöhne	12121,00	
2558 Beiträge zur Berufsgenossenschaft	40,00	
2561 Reisekosten Arbeitnehmer	1124,90	
2562 Reisekosten Arbeitnehmer Übernachtungsaufwand	364,72	
2661 Miete, Pacht	928,20	
2700 Kosten der Mitgliederverwaltung	5463,93	
2701 Bürobedarf	793,37	
2702 Porto, Telefon	642,08	
2703 Einzugskosten	17,00	
2752 Abgaben Fachverband	8636,65	
2753 Versicherungen, Beiträge	201,35	
2800 Mitgliederpflege	2832,59	
2801 Vereinsmitteilungen	4508,78	
2802 Geschenke, Jubiläen, Ehrungen	60,00	
2803 Ausbildungskosten	283,75	
2894 Rechts- und Beratungskosten	4015,63	
2900 Sonstige Kosten	307,39	
2901 RG-Allgemein-Miete, Blumen, Jubiläum	772,84	
2906 RG-Gesamt-Kochen, Ernährungsberatung usw.	532,60	
4150 Zinserträge 0 % USt	2,55	
6800 Sonstige betriebliche Aufwendungen	5547,50	
6801 Ausgaben Patient*innen Tage	10195,39	
6803 Ausgaben Polly&Pauly	28,30	
Summe	73108,56	
Gewinn/Verlust	-15821,77	

Transparenz 2024



PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Stand: 31.12.2024

TRANSPARENZ 2024

SPENDEN:

SPENDEN MITGLIEDER	1 6075,86 €
SPENDEN ZWECKGEBUNDEN	151,00 €

KASSENFÖRDERUNGEN:

GKV KEINE KASSENFÖRDERUNG

SPENDEN AN DRITTE:

PRO TRANSPLANT	2000,00 €
NIERENKINDER BERLIN	100,00 €
CILIA 2024	2000,00 €

WIR DANKEN ALLEN SPONSOR*INNEN UND SPENDER*INNEN FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG UND WIR FREUEN UNS AUF EINE WEITERE GUTE ZUSAMMENARBEIT.

Finanzplanung 2025

Einnahmen	
Mitgliedsbeitrag	32500
Fördermitglieder	100
GKV	20000
Spenden	20000
Zinserträge	200
Shop	150
Einnahmen Patiententage	3000
Einnahmen Treffen Regionalgruppenleiter*innen +Mitglieder	2097
Entnahme aus den Freie Rücklagen	7.513,65
Gesamteinnahmen	77.560,65

Ausgaben	
Zuwendung Dritter	7000
Ehrenamtszuschale	5040,00
Gesetzliche Sozialaufwendungen	4950,00
Aushilfslöhne	16944
Beitrag Berufsgenossenschaft	100
Reisekosten	500
Fahrtkosten	1500
Miete, Pacht	1000
Kosten der Mitgliederverwaltung	4000
Bürobedarf	900
Porto	850
Telefon	60
Abgaben Fachverband	8.636,65
Versicherungen	300
Mitgliederpflege (Produktionskosten)	2000
Mitgliederpflege (Nierenpatient/Diatra)	6000
Ausbildungs-/Fortbildungskosten	100
Rechts und Beratungskosten	3800
Sonstige Kosten(Facebook)	450
RG-Miete, Blumen, Jubiläum	850
RG-Kochen, Veranstaltungen, Referenten	800
Geschenke Ehrungen	100
Seminar	5.450,00
Patiententage	5.230,00
Geringwertige Wirtschaftsgüter	1000
Gesamtausgaben	77.560,65

Es gibt einen Antrag auf Satzungsänderung aufgrund der Einführung einer neuen Vereinssoftware:

Satzungsanpassung:

Text der Satzung

§3 Abs. 2

2) Voraussetzung für den Erwerb der Mitgliedschaft ist ein schriftlicher Aufnahmeantrag, der an den Vorstand gerichtet werden soll. Bei beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere bei Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem gesetzlichen Vertreter zu unterschreiben.

Neuer Vorschlag

2) Voraussetzung für den Erwerb der Mitgliedschaft ist ein schriftlicher Aufnahmeantrag, der an den Vorstand zu richten ist. Bei beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere bei Minderjährigen, ist der Antrag von allen gesetzlichen Vertretern zu unterschreiben. Alternativ kann die Anmeldung über die aktuelle Vereinssoftware im sog. „Double-Opt-In-Verfahren“ erfolgen.

§3 Abs 3 der Satzung: (3) Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag. Bei einer Ablehnung des Antrages ist er zur Angabe von Gründen nicht verpflichtet

Termin Planung für das 2025

Datum	Mitveranstalter	Veranstaltung
07.01.2025	Vorstand	Vorstandssitzung 18:30
09.01.2025	Susanne und Firma Bayer	PKD project update
14.01.2025		Treffen der KETO-Gruppe von PKD e.V.
15.01.2025	Vorstand	Introduction GSK Team- PKD Cure Germany Teams 16:30
28.01.2025	Vorstand	1. Überregionalen Treffen für Betroffene von Zystennieren und ihre Angehörigen
04.02.2025	Vorstand	Vorstandssitzung 18:30
28.02.2025		Rare Disease Day
04.03.2025	Vorstand	Vorstandssitzung 18:30
06.03.2025		RG-Leiter*innen Treffen

24.03.2025	Vorstand/Mitglieder	PKD e.V. Mitgliederversammlung
02.04.2025	Verein	Hybrid: PKD Symposium Köln
08.04.2025		3.KETO-Treffen von PKD e.V.
26.04.2025	Vorstand/RG-Frankfurt	Vorbereitungstreffen Charity Veranstaltung
29.04.2025	Vorstand	2. Überregionalen Treffen für Zystennieren-Betroffene und ihre Angehörigen
25.05.2025		4. Familien-Nephro- Symposium des BN e.V. Beratungszeit: Susanne Dammann
9.05.-11.05.2025		Seminar RG-Leiter*innen und Interessierte Mitglieder in Frankfurt
10.05.2025	RG-Frankfurt	PKD Charity Veranstaltung
05.06.2025	ÜRG PKD und Dialyse	Online-Treffen der ÜRG- PKD Urlaub und Dialyse und Sozialrecht
07.06.2025		Tag der Organspende
14.06.2025	Vorstand+RG-Berlin- Brandenburg	Berlin:CeRKiD- PATIENT:INNEN-TAG für SELTENE UND GENETISCH BEDINGTE NIERENKRANKHEITEN
17.08.-24.08.2025		World Transplant Games Dresden
19.09.-20.09.2025	RG-Nürnberg	PKD-Patient*innen Symposium in Erlangen
21.09.2025	Vorstand	Strategietagung

Impressum:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Servicestelle:

Blakshörn 22, 22159 Hamburg

Fon: +49 6155 606 0189

Mail: GS@PKDcure.de

URL: www.pkdcure.de

URL: www.nierenrechner.de

FB: 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)