



PKD Familiäre Zystennieren e. V.

Im Rahmen einer Informationsveranstaltung am 12.03.2004 in Darmstadt fanden erstmalig Patientenvorträge über Zystennieren statt. Die hohe Resonanz führte am 17.09.2004 zur Vereinsgründung durch 14 Interessierte in Darmstadt und der Eintrag in das Vereinsregister Darmstadt erfolgte am 13.10.2004 (Amtsgericht Darmstadt VR 3325). Anfang 2005 wird die Gemeinnützigkeit vom Finanzamt Bensheim bescheinigt.

Seit dieser Zeit ist der Verein stetig gewachsen. Er ist mittlerweile ein bundesweit tätiger Verein mit vielen Kontakten zu anderen Patientenorganisationen über Zystennieren in Europa und USA / Kanada. So nehmen Vertreter unseres Vereines auch an internationalen Treffen und Austausch über Therapiemöglichkeiten teil.

Diagnose Zystennieren

Familiäre Zystennieren sind eine der häufigsten Erbkrankheiten mit etwa 100.000 Betroffenen in Deutschland. 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 seit kurzem einen ersten Therapieansatz durch ein Medikament. Unser Verein hat Kontakt zu vielen Ärzten, die in Klinik und Forschung an der Weiterentwicklung von dieser und anderen Therapien arbeiten. Dieses Wissen geben wir in Seminaren und Symposien mit Spezialisten an die betroffenen Patienten weiter. Selbsthilfe, Prävention und Forschung sind uns ein großes Anliegen.

Sind Sie erkrankt an Zystennieren?

Dies ist kein Grund, Angst zu bekommen - sondern ein Anlass, sich frühzeitig über Zusammenhänge und Therapiemöglichkeiten zu informieren.

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.

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 erhalten fundierte Informationen.
- **Prävention**
Wir klären Sie frühzeitig über die 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 möglichst wenigen Auswirkungen leben können. Deshalb unterstützen wir die Therapieforschung in Deutschland durch Zusammenarbeit mit Fachleuten weltweit.

Wir informieren auf vielen Ebenen. Mitglieder erhalten Zugang zu unserem Intranet mit vielen Infomaterialien und Terminen. Eine gedruckte Infomappe, die jedes Mitglied erhält und einen Newsletter, der per E-Mail alle zwei Monate versandt wird, ergänzen die Informationen.

Ebenso sind wir in den "sozialen Medien" präsent. Wir haben eine Internetseite www.pkdcure.de, eine [Facebookseite](#) und innerhalb des FB-Auftrittes mehrere geschlossene Foren, in denen man sich geschützt austauschen kann. Auch auf [Twitter](#) sind wir vertreten.

PKD in Ihrer Region

Als bundesweiter Verein haben wir in vielen Bundesländern und Regionen sog. Regionalgruppen für den Informationsaustausch und ggfs. Kontakt zu Kliniken / Ärzten, die in der Region mit PKD vertraut sind.

Im Raum Köln - Bonn gibt es eine Regionalgruppe, die sich ca. alle drei Monate in Räumen der Uniklinik Köln trifft.

Häufig bieten wir Vorträge zu Themen aus dem Spektrum unserer Erkrankung an. Es gibt aber auch zwanglosen Gedankenaustausch und gesellige Runden in Restaurant oder Biergarten.

Jede(r) ist herzlich willkommen!

Kontakt:

Gabriele Fritz
Mobil: 0160 97512868

fritz@pkdcure.de
www.pkdcure.de