

PKD-INFOS

U. A. AUF DEN FOLGESSAITEN:

Medizin: Galenus-von-Pergamon-Preis 2011 an Professor Dr. med. Wolfgang Kühn	2
Tipp für Transplantierte: Reha-Sport verordnen lassen	5
Transplantation: Mit 65 Jahren haben Sie die Wahl der Listung	5
Medizin und Forschung: „The ONE Study“ - 15 Mio. Euro Förderung zur Immuntoleranz	6
Intern: Hilfestellung beim Antrag auf Schwerbehinderung/ Gleichstellung	6
Medizin: Freiburger Nierenspenderegister GA-BOiR ausgezeichnet	7
Mitglieder: Zystennierentfernung zur Vorbereitung auf eine Transplantation	7
Intern: Unser Verein auf Messen und Patientenveranstaltungen	8
Medizin: Erkenntnisstand zu Zystennieren bei Kindern und Jugendlichen	8
Serie: Begriffsbestimmungen	9

Wichtige Themen in dieser Ausgabe:

- Bedeutende Veranstaltungen des Vereins im September 2011
- Preise und Forschungsgelder im Zusammenhang mit Zystennieren, Transplantation und Organspende
- Tipps Patienten auf der Warteliste zur Transplantation und für Transplantierte
- Zystennieren bei Kindern und Jugendlichen

INTERN: FÖRDERPREIS „PKD-AWARD 2011“ IN FRANKFURT AM MAIN ÜBERGEBEN

Der Förderpreis des Vereins wurde im Jahr 2011 erstmals ausgeschrieben und vergeben. Mit dem Humangenetiker Prof. Dr. med. Carsten Bergmann hat der PKD-Award 2011 einen würdigen Preisträger gefunden.

PKD-Award 2011

Die hochrangig besetzte Jury hatte ihn unter zwei Bewerbungen einstimmig ausgewählt. Prof. Bergmann erhält ein Preisgeld von 2500 Euro. Es speist sich

im Wesentlichen aus Fördermitgliedschaften.

Der Preisträger selbst konnte zur Übergabe auf unserem 5. PKD-Symposium 2011 in Frankfurt am Main nicht anwesend sein, da er zu einer wichtigen internationalen Tagung in Kroatien eingeladen war. Er sandte jedoch seine reizende Ehefrau, die mit den beiden Kindern in den Hörsaal an das Universitätsklinikum kam. Prof. Dr. med.

(Fortsetzung auf Seite 3)

INTERN: PKD-RADTOUR 2011 ERBRINGT RUND 4000 EURO FÜR EINEN GUTEN ZWECK

Die diesjährige PKD-Radtour hat wie in den beiden Vorjahren dazu beigetragen, dass wir als Verein selbst einen nennenswerten Betrag für gemeinnützige Zwecke weiterleiten können, ohne auf Mitgliederbeiträge und Fördermittel zurückzugreifen. Die 3. PKD-Radtour erbrachte zusammen mit den beiden gleichzeitigen Gesundheitsveranstaltungen einen Reinerlös von 4010,84 Euro.

Der Schirmherr, Herr Dr. Michael Meister Bundestagsabgeordneter für den Wahlkreis Bergstraße, startete die diesjährige PKD-Radtour auf dem Gelände des Mitveranstalters TuS Griesheim. Zuvor hatten sich dort 87 Radler registriert.

Die erste Etappe nach Bensheim verlief im Hessischen Ried und entlang der Bergstraße in flachem Gelände. Die drei Gruppen, die wegen einer behördlichen Auflage

(Fortsetzung auf Seite 4)

INTERN: ÜBER 100 TEILNEHMER BEIM PKD-SYMPOSIUM 2011 UND 26 NEUE MITGLIEDER

Ganz ohne Zweifel war das 5. PKD-Symposium 2011 ein voller Erfolg für die Teilnehmer und für den Verein. Letztlich haben sich 97 Patienten, Angehörige und Interessenteneingefunden sowie die externen Referenten und die Standbetreuer der Pharmafirmen.

Bereits vor Beginn der Registrierung ab 9 Uhr bildete sich eine Warteschlange. Aber zunächst mussten die fünf „Schalter“ für die Online-Bucher, die Ärzte, Referenten und Sponsoren und für die übrigen eingerichtet werden. Hinzu kam der 6. Schalter für die ermäßigten Parktickets. Wer früh aufgestanden war, konnte sich bei Kaffee und Kuchen stärken und erste Gespräche führen. Herr Nintzel hatte mit seinem Willkommensblatt geradezu dazu aufgerufen, dass sich Mitglieder und Nichtmitglieder austauschen.

(Fortsetzung auf Seite 2)



Patienten-Veranstaltung
5. PKD-Symposium
Familiäre Zystennieren
Samstag, 17. September
10:00 bis 16:00 Uhr
Universitätsklinikum
Frankfurt am Main
Hörsaal 22-1 im Gebäude 22
(neues Hörsaalgebäude)
Mit freundlicher Unterstützung von
Daxxter genzyme, Novartis
Info und Anmeldung unter Telefon 06154 81420 oder 06251 5504748
www.symposium.pkdcure.de

Dieses Exemplar ist auf die Seiten 1 und 10 beschränkt. Entschließen Sie sich für eine Mitgliedschaft, dann können Sie auch die Seiten 2 bis 9 lesen und erhalten weitere Vereinsleistungen.

IMPRESSUM

Herausgeber:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Geschäftsstelle
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
Telefon: 06251 550 4748
e-Mail: info@pkdcure.de
Web: www.pkdcure.de,
www.pkdev.de und
www.nierenrechner.de

Redaktion:

CN Claus Nintzel (verantw.)
UK Uwe Korst
KWH Karin Weiß-Höflich †
STS Stefan Schulz

Medizinischer Beirat:

- ◊ Prof. Dr. med. Carsten Bergmann (Ingelheim)
- ◊ Dr. Markus Feldkötter (Köln)
- ◊ Prof. Dr. med. Helmut Geiger (Frankfurt)
- ◊ Priv.-Doz. Dr. med. Nicholas Obermüller (Frankfurt)
- ◊ Prof. Dr. med. Werner Riegel (Darmstadt)
- ◊ Prof. Dr. med. Gerd Walz (Freiburg)
- ◊ Prof. Dr. med. Martin Zeier (Heidelberg)

Unser Vereinskonto, auch für Spenden:

Nr. 148 015 548 bei
Sparkasse Dieburg
(BLZ 508 526 51)

**SIE FINDEN UNS
AUCH IM WEB!**

WWW.PKDCURE.DE

WWW.NIERENRECHNER.DE

INTERNET-SHOP:

WWW.SHOP.PKDCURE.DE

**Wir sind Kooperations-
partner von internationalen
und nationalen
Organisationen**



Auf regionaler Ebene arbeiten wir mit zahlreichen Selbsthilfebüros und Selbsthilfekontaktstellen zusammen.



Familiäre Zystennieren e.V.
Selbsthilfe – Prävention – Forschung

Der gemeinnützige Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. vertritt als Bundesverband die Interessen von Zystennieren-Patienten in allen Bundesländern durch Selbsthilfe über zahlreiche Veranstaltungen, durch Beratung und Publikationen zur Prävention sowie durch Unterstützung von Aktivitäten zur wissenschaftlichen Forschung.

Die Arbeit wird ehrenamtlich von vier Vorstandsmitgliedern und weiteren Personen erledigt. Dazu gehört auch die Kontaktpflege zu internationalen und nationalen Kooperationspartnern und zum medizinischen Beirat, dem z.Z. 7 führende Professoren und Ärzte aus Frankfurt/Main, Freiburg, Heidelberg, Köln und Ingelheim angehören.

Durch die Kooperation mit dem Bundesverband Niere e.V. erhält jedes Mitglied des Vereins die Zeitschrift „DER NIERENPATIENT“, es wird zum Bezug des DIATRA-Journals angemeldet und ferner besteht ein Anrecht auf einen ermäßigten Mitgliedsbeitrag bei der Deutschen Flugrettung.

Der Verein wurde im Jahr 2004 gegründet. Er finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen (jährlich 20 € für Einzelpersonen und 25 € für Familien) sowie durch Spenden von Krankenkassen, Medizinfirmen und Privatpersonen.

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE (mehr unter www.pkdcure.de)

Datum/ Uhrzeit	Thema und Vortragender	Veranstalter	Veranstaltungsort	Kosten
13.12.2011, 18 Uhr, weitere Termine n.V.	Treffen der Regionalgruppe Hamburg, Bitte Voranmeldung bei s.schulz@pkdcure.de	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Zentrale der DAK, Nagelsweg 27-31, 20097 Hamburg (Hammerbrook)	keine
4. Do im Monat, 18 Uhr, z.B. 22.12.2011	Treffen der Regionalgruppe Köln/ Bonn	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Selbsthilfe-Kontaktstelle (SEKIS), 53115 Bonn, Lotharstraße 95, Raum 2	keine
31.01.2012, 19-21 Uhr	1. PKD-Stammtisch 2012 der Regionalgruppe Darmstadt	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Rest. Khan, Goebelstr. 21, 64293 Darmstadt	Eigener Verzehr
03.03.2012, 14-15 Uhr	geplant Vortrag zu Reha-Maßnahmen, Arbeitsagentur DA	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Selbsthilfebüro Par. Proj., Poststr.9,64293 Darmstadt	keine
03.03.2012, 15:30-17:00 Uhr	Mitgliederversammlung 2012	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Selbsthilfebüro Par. Proj., Poststr.9,64293 Darmstadt	keine
08.03.2012	Welt nierentag	www.worldkidneyday.org	Weltweite Aktivitäten	keine
10. bis 17.03.2012	Nierenwoche 2012, Motto „Nierenschutz ist Herzenssache“	Deutsche Nierenstiftung	Bundesweite Aktivitäten (Ärzte, Apotheken, Selbsthilfegruppen)	
31.03.2012	Diabetes-Tour *) kostenfrei bei Abo DER NIERENPATIENT	Kirchheim-Verlag, u.ªa. in Kooperation mit BNeV	Messe in Halle (Saale)	5,- €*

Region	Name des Ansprechpartners	Telefon
Aachen/Köln	Komm. Sandra Schüppen	02403 961 754
Bonn/Köln	Gabriele Fritz /Peter Kreuder	0228 538 9915 / 44 3157
Gießen	Stephan Rau	06408 4213
Hamburg	Stefan Schulz	040 64 791 714
Karlsruhe	Elke Eberle	07251 989442
Minden	Claudia Volkmann / Petra Sciba	0571 972 2709 / 0571 29801
Rhein-Main-Neckar	Uwe Korst / Claus Nintzel	06251 550 4748 / 06154 81420
Stuttgart	Steffen Auch	0711 777 7059
Trier	Karin Weiß-Höflich	06581 998 272

Sie sind umgezogen, Ihr Name hat sich geändert, Sie haben eine neue Bankverbindung?

Wenn ja, teilen Sie diese Änderungen bitte der Geschäftsstelle des Vereins mit. Es wäre doch schade, wenn unsere PKD-Infos Sie nicht erreichen.

Dieses Exemplar ist auf die Seiten 1 und 10 beschränkt. Entschließen Sie sich für eine Mitgliedschaft, dann können Sie auch die Seiten 2 bis 9 lesen und erhalten weitere Vereinsleistungen.