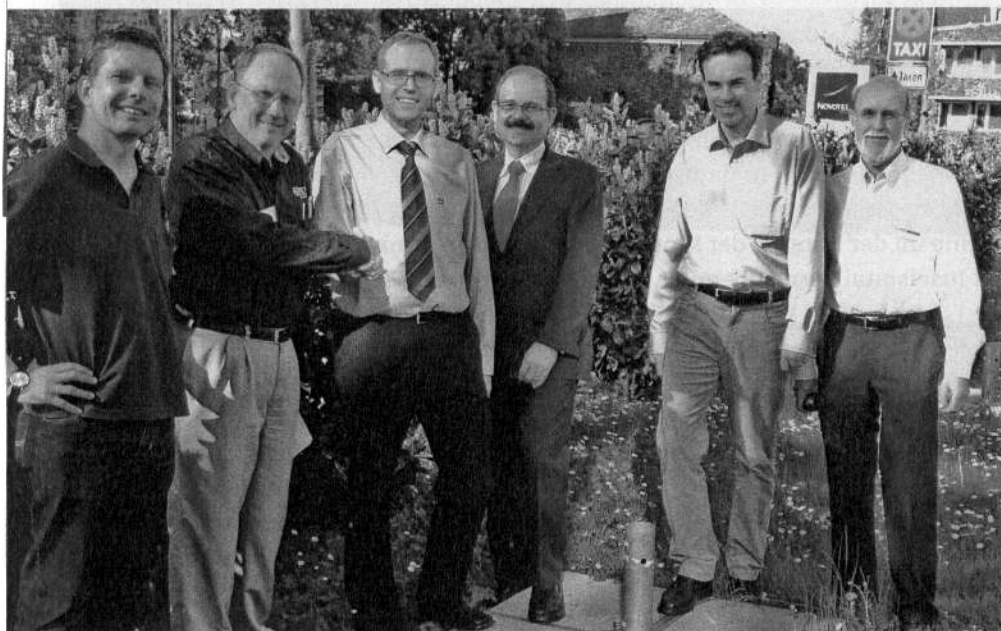


Der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. vereinbart Kooperation mit der PKD Foundation

# Weltweites Netzwerk für Zystennieren-Patienten

Der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. hat im April eine Vereinbarung mit der PKD Foundation International geschlossen. Diese Vereinbarung verbindet die deutschen Zystennieren-Patienten mit dem weltweiten Netzwerk der amerikanischen PKD-Foundation.



**Auf gute Zusammenarbeit! Uwe Korst, Vorsitzender des Vereins Familiäre Zystennieren (3. v.l.) und der Präsident der PKD-Foundation Dan Larson (2. v.l.) arbeiten Hand in Hand. Mit dabei: Prof. Dr. Werner Riegel, Vorsitzender der Deutschen Nierenstiftung (4. v.l.)**

Patienten mit Zystennieren. In einem weiteren Gespräch mit Vertretern aus unserem medizinischen Beirat wurde diskutiert, welche Unterstützung der Patienten durch die Nephrologen notwendig ist und wie Forschungsaktivitäten durch die PKD-Foundation in Deutschland verbessert werden können.

## Studien-Schwerpunkt Zystennieren

Die Zystennierenerkrankung ist heute ein Schwerpunkt für Studien und neue Behandlungsoptionen. Die PKD-Foundation International und die PKD-Familiäre Zystennieren e.V. fördern die Weiterentwicklung dieser Forschung. Wichtigstes Ziel ist es, die Entwicklung der Krankheit möglichst lange zu verzögern, bei Dialysepatienten und Transplantationsanwärtern auf die spezifischen Besonderheiten der Zystennierenerkrankung einzugehen. Unsere Vision ist es, dass eine Heilungsform gefunden wird.

Die Kooperation fand im Rahmen des weltweiten Treffens der Nierenstiftungen (IFKF) in Mainz statt (wir berichteten in Heft 4/08). Ausgerichtet wurde das Treffen von der europäischen Patientenvereinigung CEAPIR mit der Unterstützung des Bundesverbandes Niere e.V. Inhalte der Abstimmung zwischen der PKD Familiäre Zystennieren (vertreten vom Vorstand durch Uwe Korst und Hr. Nintzel) und der PKD-Foundation (durch den Präsidenten Dan Larson) waren die Einzelbestandteile der Zusammen-

arbeit und die Vorstellung der derzeitigen nationalen Aktivitäten. Weiterhin beteiligte sich die Gruppe Rhein-Ruhr (Hr. Knickrehm) an dem Treffen. Damit wurde die schon Anfang 2007 begonnene intensive Zusammenarbeit fortgesetzt.

Durch diese Kooperation ist die PKD Familiäre Zystennieren e.V. an das weltweite Netzwerk für Zystennieren-Patienten angeschlossen. In diesem Netzwerk sind die besten Experten für Zystennieren zusammengefasst. Hierdurch profitieren auch die deutschen

Unter dem Motto „Es gibt Hoffnung“ arbeiten wir daran, eine Behandlungsform und die Heilung für Zystennieren zu finden. Die betroffenen Patienten sollen mit möglichst wenigen Auswirkungen leben können.

### **Genetische Erkrankung**

Familiäre Zystennieren sind die häufigste lebensbedrohliche genetische Erkrankung. In Deutschland gibt es mehr Menschen mit Zystennieren als die Anzahl derjenigen mit Mukoviszidose, Muskeldystrophie, Hämophilie, Down-Syndrom, Sichelzellenanämie und Huntington-Krankheit zusammen genommen!

Schätzungen zufolge leiden über 100.000 Menschen in Deutschland und über 12,5 Millionen Menschen weltweit an Zystennieren. Die Erkrankung kommt zweimal so häufig vor wie die

bekanntere Multiple Sklerose und 20 mal so häufig wie die Mukoviszidose. Bei Zystennieren wird die Funktion der Niere durch eine Vielzahl kleiner oder auch größerer Zysten schleichend zunehmend eingeschränkt. Zysten sind mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die sich bei diesem Krankheitsbild im Laufe der Zeit bilden.

Die PKD-Foundation ist die einzige Organisation weltweit, die sich Forschungsprogrammen zur Bestimmung der Ursachen, der Verbesserung der klinischen Behandlung und der Heilung der Zystennieren-Erkrankung widmet. Die Foundation wurde 1982 in den USA gegründet. Die Schwerpunkte der Arbeit sind Forschung, Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen, Lobbyarbeit und nicht zuletzt Selbsthilfe der Patienten. Die Organisation unterstützt seit 1984 fast 420 Forschungsprojekte in Höhe von 20 Millionen US-Dollar und hat

Netzwerke mit den besten Nephrologen für Zystennieren weltweit.

In Deutschland vertritt die PKD Familiäre Zystennieren e.V. als Selbsthilfeorganisation die Interessen von Zystennieren-Patienten. Es gibt weitere Vereine in Nürnberg und Duisburg, die diesem internationalen Netzwerk noch nicht angehören.

### **Gegenseitiger Austausch**

Die Inhalte der Zusammenarbeit sind der gegenseitige Austausch und der Zugriff auf die Informationen der besten Nephrologen weltweit. So erreichen wir, dass die aktuellsten Forschungsergebnisse in Deutschland bekannt werden.

Uwe Korst, Vorsitzender

---

Weitere Informationen über Zystennieren finden Sie im Internet unter [www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de).