

Über 60 Infoblätter zu verschiedenen Themen rund um die Erkrankung stehen Mitgliedern zur Verfügung.

Im PKD-Intranet (www.pkdintern.de) stehen die Unterlagen Mitgliedern zum Download zur Verfügung.

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
A	ALLGEMEINES UND VEREIN		REGISTERFARBE	
A00	Übersicht	Übersicht aller zur Verfügung stehender Infoblättern	01.09.2016	X
A10	Vorwort	Unsere Ziele und unsere Mission	1.3 vom 24.07.2014	X
A20	Wir über Uns	Informationen zum Verein, Mission und Zielen	2.0 vom 26.07.2014	X
A21	Unsere Finanzierung	Wer sind unsere Geldgeber? Sind wir unabhängig von Wirtschaftsunternehmen? Können uns Ärzte empfehlen?	1.2 vom 05.03.2014	
A30	Unsere Leistungen	Unser Leistungsspektrum bei einer Mitgliedschaft	1.4 vom 24.05.2013	X
A40	Unsere Kooperatio- nen	Darstellung unseres Netzwerkes mit Beschreibung der Institutionen, mit denen der Verein kooperiert	1.0 vom 14.07.2011	
A70	Datenschutz	Regelungen zum Datenschutz und Datensicherheit im Verein	1.0 vom 30.04.2014	
A80	Mitgliedsantrag	Mitgliedsantrag für den Postversand	4.1 vom 02.04.2014	X
A82	Förderer werden	Gewinnen Sie Menschen in Ihrem Umfeld, die Helfen möchten.	2.0 vom 24.07.2014	X
B	ERKRANKUNG		REGISTERFARBE	
B10	Nieren	Allgemeine Informationen über die Nieren, u.a. Lage im Körper, Aufgaben und Funktion der Nieren, Aufbau der Nieren und Zystennieren	2.1 vom 06.07.2011	X
B20	Nierenfunktion	Wie wird die Nierenerkrankung und das Ausmaß der Nierenerkrankung festgestellt, welche Stadien gibt es, was sind Kreatinin und GFR?	2.0 vom 24.11.2011	X
B21	Nierenrestfunktion	Bedeutung der renalen Restfunktion, Maßnahmen zum Erhalt	1.1 vom 28.03.2010	X
B30	Blutdruck	Zystennieren erzeugen oftmals hohen Blutdruck, Blutdruck als Risikofaktor, Zielblutdruckwerte, Senkung des Blutdrucks, Erläuterung von Fachbegriffen	1.0 vom 15.02.2009	X

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
B40	Medikamentenein- nahme	Allgemeines zum Umgang mit Medikamenten, Bedeu- tung regelmäßiger Medikamenteneinnahme, Medika- mentenbeschaffung, Generika, Krankenhausaufenthalt, Nebenwirkungen allgemein.	1.0 vom 08.08.2012	X
B41	Standardmedikatio- nen	Übliche Medikamente für die Phasen Prädialyse / Dialyse / Transplantation, Erläuterung von Wirkstoffen	1.0 vom 25.11.2011	X
B50	Wichtige Laborwerte Blut	Wichtige Laborwerte von Blut aus den Bereichen Nieren, Blutsalze, Blutbild und Begleiterkrankungen	1.0 vom 07.05.09	X
B51	Wichtige Laborwerte Urin	Wichtige Laborwerte von Urin aus den Bereichen Mittelstrahl-Urin mit Urin-Status, Sammel-Urin und Urinkulturen	1.0 vom 21.11.09	X
B60	Zystennieren	Allgemeine Informationen zur Erkrankung „Zystennie- ren“ (ADPKD)	1.2 vom 29.10.2008	X
B61	Zysten	Was sind Zysten, Entstehung von Zysten	1.1 vom 06.02.2009	X
B62	Begleiterkrankungen	Information zu typischerweise einhergehenden Er- krankungen bei Zystennieren	1.5 vom 11.04.2012	X
B63	Schmerzen bei ADPKD	Gründe für Schmerzen (akut, chronisch, aus- gehend von Zysten in Niere und Leber), Behandlung, Fragen an den Arzt	1.1 vom 28.03.2010	X
B64	Gefäßerkrankungen	Information zu typischerweise einhergehenden Ge- fäßerkrankungen bei Zystennieren (ADPKD)	1.0 vom 11.11.2008	X
B65	Herzerkrankungen	Information zu typischerweise einhergehenden Herz- erkrankungen bei Zystennieren (ADPKD)	1.0 vom 13.05.2010	X
B66	Aneurysma im Gehirn	Information zu erhöhtem Risiko von Gefäßerkrankun- gen in Gehirn bei Zystennieren (ADPKD)	1.3 vom 31.08.2013	X
B67	Genetik	Information zu genetischen Grundlagen von Zystennie- ren	0.81 vom 11.12.2012	X
B68	Zystennieren bei Kindern	Information zu ARPKD, ADPKD bei Kindern, Diagnose, Verhalten aus medizinischer und ethischer Sicht	1.0 vom 26.10.2008	X
B69	Gendiagnose bei Kindern	Zwecke, Methoden und Durchführung von genetischen Tests, Besonderheiten bei Kindern, Verhalten in Fami- lien mit Zystennieren	1.1 vom 13.10.2010	X
B70	Diagnose von Zysten- nieren	Wie werden Zystennieren und Nierenzysten vom Arzt festgestellt? Sonografie, Urografie, Nierenspiegelung, Gewebeproben, Urinuntersuchung, genetische Unter- suchung	1.0 vom 28.04.2009	X
B72	ARPKD	Autosomal rezessive polyzystische Nierenerkrankung	1.3 vom 16.08.2012	X
B73	Seltene Formen von PKD	Übersicht über selten auftretende Formen der polyzys- tischen Nierenerkrankung	1.0 vom 22.11.2011	
B74	Entfernung von Zystennieren	Gründe und Vorgehensweise zur chirurgischen Entfer- nung einer Zystenniere	Geplant	

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
B80	Leber	Lage und Funktion der Leber, Erkrankungen der Leber	1.1 vom 31.08.2013	X
B81	Zystenleber	Abgrenzung zwischen Einzelzysten und Zystenleber, Symptome, Untersuchungen, Unterschiede zwischen ADPLD und ADPKD, Behandlung, Punktion, Fensterung, Transplantation	1.0 vom 13.12.2013	X
C	DIALYSE		REGISTERFARBE	
C10	Dialyseverfahren	Prinzip der Dialyse, Optimaler Beginn einer Nierener- satztherapie, Dialyseverfahren, Übersicht über Häm- und Peritonealdialyse	1.1 vom 14.06.2010	X
C11	Vergleich der Dialyse- arten	Zwei grundsätzliche Dialysearten mit operativer Vorbe- reitung, Tabelle mit Voraussetzungen, Restriktionen und weitere Kriterien zu HD, HD zu Hause und PD	1.0 vom 19.06.2010	X
C15	Historie der Dialyse	Die modernen Dialyseverfahren ermöglichen heute auch ohne eigene Nierenfunktion ein dauerhaftes Überleben. Doch es war ein weiter Weg von den ersten Anfängen bis zur flächendeckenden Versorgung von Patienten, deren Nieren nicht mehr funktionieren.	1.0 vom 2014	
C20	Hämodialyse (HD)	Allgemeine Informationen wie Wirkprinzip, Dialysator, Dialysier Flüssigkeit, Gerätefunktion, mögliche Komplika- tionen	1.0 vom 28.09.2010	X
C21	Varianten der Häm- odialyse	HD wie HF, HDF, ONLINE-HDF und Geniusdialyse sowie Heim-Hämodialyse	1.0 vom 28.09.2010	X
C22	Shuntanlage	Informationen zur Bedeutung und Anlage eines Shunts	1.0 vom 03.03.2009	X
C23	Shuntpflege	Informationen zur Punktion generell und Pflege eines Shunts	1.0 vom 03.03.2009	X
C24	Shuntpunktion	Detaillierte Informationen zur Punktion eines Shunts	1.0 vom 03.03.2009	X
C25	Shuntkontrolle	Detaillierte Informationen zur Kontrolle eines Shunts und zu Komplikationen bei einem Shunt	1.0 vom 03.03.2009	X
C31	Peritonealdialyse (PD)	Informationen zur Bauchfelldialyse mit Grundprinzip, Varianten, Aufgaben des Patienten und Prüfung der Filterleistung	1.0 vom 17.06.2010	X
C32	PD-Katheter	Informationen zum Katheter der Bauchfelldialyse mit grundsätzlichen Anforderungen und Durchführung der Operation	1.0 vom 17.06.2010	X
C33	Verhaltensregeln bei PD	Detaillierte Informationen zu den Aufgaben des Patien- ten, z.B. Hygienemaßnahmen, Protokollführung, Ernäh- rung, Reisen, Komplikationen bei Katheter-Operation und Dialyse	1.0 vom 19.06.2010	X

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
C50	Ferendialyse	Informationen zur Dialyse im Urlaub	1.2 vom 19.07.2008	
D	ORGANSPENDE UND TRANSPLANTATION		REGISTERFARBE	
D11	Rechtsgrundlage Organspende und Transplantation	Informationen zu gesetzlichen Bestimmungen von Transplantation und Organspende	1.0 vom 19.06.2010	X
D12	Regelungen in Europa und Nachbarländern	Unterschiedliche Regelungen zur Organspende in verschiedenen Ländern	1.0 vom 24.07.2015	-
D14	Vers.-schutz Lebend- spende	Versicherungsschutz eines Lebendorganspenders nach dem Transplantationsgesetz, bei Normalverlauf der Transplantation und bei Komplikationen	1.0 vom 20.10.2011	X
D15	GdB und Versorgung des Lebendspenders	Anwendung des Schwerbehindertenrechts (SchwbR) und des Opferentschädigungsgesetz (OEG) bei Lebend- spendern	1.0 vom 16.08.2012	X
D31	Verhaltensweise nach Transplantation	Gewicht, Infektionen, Medikamenteneinnahme, Nach- sorge, Tagebuch, Berufsausübung, Autofahren, Reisen und Sport, Tumorrisiko, Sexualität und Kinderwunsch	1.0 vom 19.06.2010	X
D50	Lebendnierenspende	Mangel an Spenderorganen, Wer kommt als Spender in Frage, Vorteile für den Empfänger, Kosten, Medizinische Voraussetzungen, Ablauf der Operation, Nachsor- ge, Arbeitsfähigkeit	1.1 vom 30.04.2014	X
D51	Nach der Nieren- spende	Absicherung der Lebendspender nach der Transplanta- tion, Verhalten nach der Transplantation, Verdienstauf- fall, Langzeitbetrachtung, Regelungen bei Spätfolgen	1.1 vom 30.04.2014	X
E	PRÄVENTION UND SELBSTHILFE (EINFLUSSNAHME AUF DEN KRANKHEITSVERLAUF)		REGISTERFARBE	
E10	Prävention bei Zys- tennieren	Erläuterung des Begriffes, Früherkennung, Vermeidung der Verschlimmerung, Stand der Gesetzgebung zur Prävention	1.0 vom 12.02.09	X
E20	Ernährung – allge- mein	Grundsätze für die Ernährung von Zystennierenpatienten	1.1 vom 01.08.2014	X
E21	Ernährung im Stadi- um 1-2	Ernährungsgrundsätze für Patienten mit Nierenerkran- kung (mild eingeschränkte Nierenfunktion).	1.0 vom 16.11.2009	X
E22	Ernährung im Stadi- um 3-4	Ernährungsgrundsätze für Patienten mit Niereninsuffi- zienz (eingeschränkte Nierenfunktion).	1.0 vom 16.11.2009	X
E23	Ernährung im Stadi- um 5 (Teil 1)	Ernährungsgrundsätze für Patienten an der Dialyse (Teil 1)	1.0 vom 17.11.2009	X
E24	Ernährung im Stadi- um 5 (Teil 2)	Ernährungsgrundsätze für Patienten an der Dialyse (Teil 2)	1.0 vom 28.12.2009	X

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
E25	Ernährung nach Transplantation	Ernährungsgrundsätze für Patienten im Anschluss an eine Nierentransplantation	1.1 vom 06.05.2009	X
E31	Verhaltensregeln	Wie lebt man mit der Erkrankung und was sollte man beachten?	1.1 vom 09.08.2008	X
E33	Alkoholkonsum	Die Wahrheit über Alkohol, wie werden die Nieren geschädigt, wie viel ist akzeptabel, welche Wechselwirkungen bestehen zu Medikamenten, was ändert sich bei Dialyse, Alkoholsucht und Zystennieren	1.0 vom 28.12.2012	
E38	Sexualität	Einschränkungen der Sexualität in den verschiedenen Krankheitsstadien durch Zystennieren, Ursache und Maßnahmen	1.0 vom 04.05.2014	X
E40	Nichtmedizinische Belastungen	Übersicht für Betroffene zum Umgang mit den Auswirkungen der Zystennierenerkrankung in nichtmedizinischen Bereichen	1.1 vom 06.07.2011	X
E41	Angst bei Zystennieren	Angst im religiösen Bereich, Formen der Angst aus psychologischer Sicht, Eigene Erkrankung und Angst	1.0 vom 23.03.10	X
E50	Vorsorgeregulungen	Patientenverfügung mit Abgrenzung, Verbindlichkeit, Form und Auslegung, Ermittlung Patienten-wille und Notfall-Situation sowie Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und praktische Umsetzung	1.0 vom 28.12.2012	X
E51	Schwerbehinderung	Einordnung von Zystennieren in die Schwerbehinderung, Beantragung, Wirkungen der Schwerbehinderung	1.0 vom 15.07.2011	X
E52	Rehabilitation	Erkrankung und Berufstätigkeit, Hinweise zu Rehabilitation, Teil-Krankengeld, Zusatzurlaub, Kündigungsschutz	in Arbeit	X
E53	Versicherungen	Sinnvolle Versicherungen, Nachteile bei Zysten-nieren, Arten und Bedingungen der Berufsunfähigkeitsversicherung, Tipps	1.0 vom 16.08.2012	X
F	MEDIZIN, WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG		REGISTERFARBE	
F10	Besuch beim Hausarzt	Informationen über rechtzeitige Diagnose und Einschaltung des Nephrologen, Mikroalbuminurietest, weitere Infos	1.0 vom 04.07.2010	X
F11	Wichtige Fachärzte	Überblick über die Aufgaben und Begriffe der wichtigsten Fachärzte im Zusammenhang mit den verschiedenen Stadien der Zystennierenerkrankung	1.0 vom 14.03.2010	X
F20	Bildgebende Diagnoseverfahren	Überblick über die Diagnose von Zysten und Begleiterkrankungen mittels Ultraschall, Röntgen, CT, MRT, Szintigrafie, Angiographie	1.0 vom 20.04.2012	X
F22	Bildgebende Diagnose II	Computer-Tomographie (CT) und Magnet-Resonanztomographie (MRT)	1.0 vom 20.04.2012	X

NR	THEMA /TITEL	INHALTSANGABE	VERSI- ON/ DATUM	
F31	Impfungen	Impfungen vor und bei Dialysepflicht, vor und nach Nierentransplantation	1.0 vom 04.05.09	X
F40	Phasen von med. Studien	Bedeutung von klinischen Studien allgemein und deren internationale Einteilung in die Phasen I bis IV	1.0 vom 19.06.09	X
F41	Design von med. Studien	Generelle Konzeption von klinischen Studien, adaptives Studiendesign bei neuen Medikamenten, Geschichte und andere Studientypen	1.0 vom 16.06.09	X
F50	Studien zu Zystennieren	Bedeutende medizinische Forschungen und Studien zu Zystennieren mit ihren Erkenntnissen	1.1 vom 10.08.09	
		Aktuelle Informationen zu Studien im Internet		