

## Werden Sie Mitglied!

Als Mitglied unseres Vereins erhalten Sie vielfältige Unterstützung – und das bereits ab einem geringen Jahresbeitrag von 30,00 EUR /Jahr.

- **Informationsangebote**

Regelmäßige Informationen, u.a. aktuelle Forschungsergebnisse

- **Beratung**

Fachleute, das Psychosoziale Beratungstelefon und das Medizinische Infotelefon stehen zur Verfügung

- **Veranstaltungen**

Exklusiver Zugang zu Fach-, Informations- und Schulungsveranstaltungen

- **Regionale Angebote**

Austausch direkt vor Ort bei Gruppentreffen mit anderen Betroffenen

- **Netzwerke**

Kontakte zu Spezialisten und Fachorganisationen weltweit

- **Vergünstigungen**

Deutsche Rettungsflugwacht, Ermäßigungen und Ferienaktionen für sozial Schwache

Informieren Sie sich jetzt unter **[mitgliedschaft.pkdcure.de](http://mitgliedschaft.pkdcure.de)** oder rufen Sie uns unter 06251 5504748 an.

Kontakt zu Betroffenen finden Sie auch auf

Facebook **[www.facebook.de/pkdcure](http://www.facebook.de/pkdcure)**



© fotolia

**Mehr als 100.000 Deutsche und weltweit 12,5 Millionen Neugeborene, Kinder und Erwachsene leiden an Zystennieren**



Telefon 06251 5504748  
(Montag, Mittwoch und Donnerstag  
von 09.00 Uhr bis 13.00 Uhr)

**[gs@pkdcure.de](mailto:gs@pkdcure.de)**  
**[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)**

Vereinsregister Darmstadt VR 3325  
Gemeinnützigkeit FA Bensheim 05 250 5736 5



### Medizinischer Beirat

Prof. Dr. med. Thomas Benzing  
Prof. Dr. med. Carsten Bergmann (Ingelheim, Freiburg)  
Prof. Dr. med. Helmut Geiger (Frankfurt)  
Priv.-Doz. Dr. Max Liebau (Köln)  
Prof. Dr. med. Nicholas Obermüller (Frankfurt)  
Prof. Dr. med. Gerd Walz (Freiburg)  
Prof. Dr. med. Martin Zeier (Heidelberg)

### Kooperationspartner

Bundesverband Niere e.V. [www.bnev.de](http://www.bnev.de)  
PKD International (Genf) [www.pkdinternational.org](http://www.pkdinternational.org)  
PKD Foundation International (USA) [www.pkdcure.org](http://www.pkdcure.org)

# Familiäre Zystennieren

**Was Sie über die Erbkrankheit wissen sollten.**

**Selbsthilfe**

**Prävention**

**Forschung**



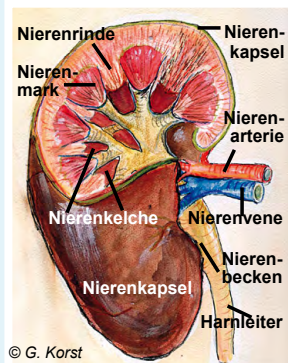
**PKD**  
Familiäre Zystennieren e.V.

**[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)**  
[www.Facebook.de/pkdcure](http://www.Facebook.de/pkdcure)  
[www.YouTube.de/zystennieren](http://www.YouTube.de/zystennieren)  
[www.Nierenrechner.de](http://www.Nierenrechner.de)

Wir sind Kooperationspartner  
der PKD International

# Diagnose Zystennieren

Familiäre Zystennieren sind eine der häufigsten Erbkrankheiten mit etwa 100.000 Betroffenen in Deutschland.



© G. Korst

Abb. Aufbau der Niere

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 bisher noch keine Heilung. Trotzdem ist ein erfülltes Leben mit der Erkrankung möglich. **Daher sind uns die Selbsthilfe, Prävention und Forschung ein großes Anliegen.**

# 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.

Für mehr als 100.000 Zystennieren-Patienten in Deutschland ist der PKD Familiäre Zystennieren e.V. kompetenter Ansprechpartner bei dieser seltenen Erkrankung. Als gemeinnütziger Verein werden wir von Betroffenen und deren Angehörigen getragen und vernetzen sie mit den besten Fachleuten bundesweit.

Tipp: Nutzen Sie unsere vielfältigen Angebote für Betroffene. Wir geben Ihnen Hilfestellungen und stehen Ihnen und Ihrer Familie begleitend zur Seite.

## Von Generation zu Generation

Da Zystennieren erblich sind, kann eine ganze Familie betroffen sein. Bei Kindern kann die Krankheit bereits bei Neugeborenen diagnostiziert werden. Bei über 60% der Betroffenen kann die Erkrankung dann erst im Erwachsenenalter ausbrechen.

Während der Schwangerschaft besteht für an Zystennieren erkrankte Frauen kein höheres Schwangerschaftsrisiko, sofern Blutdruck und Nierenfunktion normal sind.

**Informieren Sie** sich in unseren detaillierten Infoblättern, was zu beachten ist.



© Fotolia

# 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 fundierte Informationen erhalten.

- **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.

Unsere Internetseite haben wir für Sie zu einem umfassenden Informationsportal ausgebaut, das viele Ihrer Fragen beantworten kann:

[www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)

**Unterstützen Sie uns mit einer Spende und ermöglichen Sie dadurch unsere Arbeit für Betroffene mit Zystennieren:**

IBAN DE95 5085 2651 0148 0155 48  
BIC HELADEF1DIE  
Sparkasse Dieburg  
Stichwort: „Spende Zystennieren“