

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Datum: am 23.04.2022 um 9:30-12:30

Titel: Online ADPKD Symposium PKD Familiäre Zystennieren e.V. und UKE Hamburg

Online ADPKD Symposium PKD Familiäre Zystennieren e.V. und UKE Hamburg

Datum: 23.04.2022

Dauer: 09:30 - 12:30 Uhr



## Ablauf

09:30 Begrüßung Fr. Dammann

09:45 Versorgung als ADPKD Patient:in am UKE PD Dr. M. Goedel

10:15 ADPKD verursacht nicht nur Zysten - psychische Unterstützung hilft Dr. M. Shedden

10:40 Kann man mit ADPKD jede Form der Dialyse machen? Dr. J. Czogalla

11:05 - 11:20 Pause

11:20 Leben mit ADPKD - Patientenbericht (Marc Hübner)

11:45 Leben mit einer neuen Niere PD Dr. F. Grahammer

12:10 Schlusswort Fr. Dammann

Sehr geehrte Damen und Herren,  
sehr geehrte Patienten:innen,

herzlich laden das UKE und PKD Familiäre Zystennieren e.V. Sie zu einem gemeinsamen ADPKD Patientensymposium ein. Die ADPKD ist die häufigste monogenetische humane Erkrankung. Klinische Studien konnten Strategien zur Verlangsamung des Voranschreitens der Erkrankung identifizieren, die im günstigsten Fall die Dialysepflichtigkeit der Patienten:innen um mehrere Jahre hinauszögern können. Herr PD Dr. Markus Gödel wird Ihnen darstellen, wie Sie als ADPKD Patient:in am UKE versorgt werden.

Im Rahmen der Patientenversorgung adressieren wir nicht nur die körperlichen Symptome, sondern kümmern uns auch intensiv um psychische Beschwerden und Belastungen durch die ADPKD Erkrankung. Fr. Prof. Dr. Meike Shedden wird Ihnen hierzu aus Ihrer

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

wissenschaftlichen Arbeit heraus einen Einblick geben.

Mit moderner Therapie können wir den Verlust an Nierenfunktion zwar verlangsamen, aber nicht gänzlich stoppen. Herr Dr. Jan Czogalla wird Ihnen moderne Dialyseverfahren verständlich vorstellen und hierbei auf spezielle Aspekte bei ADPKD Patienten:innen eingehen.

Bei seltenen Erkrankungen ist es wichtig, dass man sich mit anderen Betroffenen austauscht. Herr Marc Hübner gibt Einblicke in das Leben mit ADPKD.

Neben den Dialyseverfahren bietet die Nierentransplantation die Möglichkeit eines Nierenersatzes. Herr PD Dr. Florian Grahammer wird Ihnen erläutern welche Schritte bis zu einer Transplantation notwendig sind, wie der perioperative Ablauf aussieht und was es nach einer erfolgreichen Transplantation zu beachten gilt. Wir freuen uns auf Ihre rege Teilnahme an der Veranstaltung und auf Ihre hoffentlich zahlreichen Fragen und Diskussionsbeiträge.

Ihr Team des UKE und PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Hallo dammann@pkdcure.de,

Ekaterina Sehmam lädt Sie zu diesem WebEx-Meeting ein:

ADPKD-Online-Symposium PKD Familiäre Zystennieren e.V.  
Gastgeber: Ekaterina Sehmam

Bitte nutzen Sie folgenden Link, um zum geplanten Zeitpunkt am Meeting teilzunehmen:  
<https://meetme.uke.de/orion/joinmeeting.do?MTID=537d805b5e0dc990a6ec941d6dfe0ed7>

Wann:  
Samstag, 23. April 2022, 9:30 (4 Std.), Europäische Sommerzeit (Berlin, GMT+02:00).

Zugriffsinformationen

Meeting-Nummer:  
999 227 053

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Passwort:

(Für dieses Meeting brauchen Sie kein Passwort.)

Audio-Verbindung

+4940741036339(meetme.uke.de)

Zugriffscod:

999 227 053

Für eine Kurzanleitung zur Nutzung von Webex klicken Sie bitte hier:

<https://www.uke.de/organisationsstruktur/gesch%3%A4ftsbereiche/informationstechnologie/leistungen-im-%3BCbe>

Wissen - Forschen - Heilen durch vernetzte Kompetenz: Das UKE.

-----  
© 2022 Cisco und/oder angeschlossene Tochtergesellschaften. Alle Rechte vorbehalten.

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

---

Sind Sie schon Mitglied bei uns?

Eine Mitgliedschaft beginnt bereits ab 30 Euro pro Jahr. Als Mitglied erhalten Sie ein umfangreiches Beratungsangebot.

Ich werde Jetzt Mitglied (Online)

Ich werde Mitglied (Formular)

Lassen Sie es uns gemeinsam anpacken!

Wir sind für Sie da: Zystennieren-Betroffene und Angehörige erhalten bei uns fundierte Informationen und Beratungsangebote. Zudem klären wir die Öffentlichkeit über diese seltene Erberkrankung auf und engagieren uns für die Forschung für eine Therapieform mit Heilungsmöglichkeiten. Auf Ihre Unterstützung sind wir angewiesen. Ihre Spenden fördern unsere wichtige Arbeit.

[Jetzt Online spenden](#)

---