

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Datum: am 22.09.2018 um 10:00-17:00

Titel: Patiententag - Zystennieren bei Kindern

Informationsveranstaltung für Patienten mit früh manifesten zystische Nierenerkrankungen und assoziierten Ziliopathien

1. Münsteraner Zystentag 2018

Information und Austausch für betroffene Familien

Samstag 22.09.2018, 10:00-17:00 Uhr

Obergeschoss Lehrgebäude UKM, Münster

Vorwort

Liebe Patientinnen und Patienten,

liebe Kinder und Eltern,

sehr geehrte Damen und Herren,

zystische Nierenerkrankungen des Kindes- und Jugendalters zählen zu den *Seltener Erkrankungen*, was bedeutet, dass deutschlandweit nur wenige hundert Patienten betroffen sind. Dies hat zur Folge, dass die ärztlichen Erfahrungen im Umgang mit diesen Erkrankungen auf wenige Zentren beschränkt ist. Darüber hinaus umfasst die Gruppe zystischer Nierenerkrankungen verschiedene, sehr unterschiedlich verlaufende Erkrankungen, welche zum Teil ausschließlich die Nieren, zum Teil aber auch andere Organsysteme betreffen können. Diese Umstände stellen Betroffene und ihre Familien vor besondere Herausforderungen:

Häufig ist bereits die genaue Diagnosestellung mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden und endet nicht selten in einer zeit- und nervenaufreibenden Odyssee von Arzt zu Arzt. Aber auch im Anschluss bleibt die Versorgungssituation schwierig, insbesondere dann, wenn Ärzte aus unterschiedlichen Fachdisziplinen an der Patientenbetreuung beteiligt sind. Betroffene Familien sind daher in besonderem Maße gefordert, sich selbst mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen, um so "Experten wider Willen" zu werden.

Um in diesem Dilemma Erleichterung zu schaffen, möchten wir Sie und Ihre Familie herzlich zum "1. Münsteraner Zystentag 2018" am 22.09.2018 einladen.

Das Ziel dieses Patiententages ist es, Sie und Experten aus verschiedenen Fachdisziplinen zusammen zu bringen und so einen engen Austausch untereinander zu ermöglichen. Gleichzeitig haben wir ein Vortragsprogramm zusammengestellt, in welchem Sie sich in komprimierter und verständlicher Form über den aktuellen Stand der medizinischen Forschung informieren können. Nicht zuletzt besteht an diesem Tag die Möglichkeit, sich auch aktiv an aktuellen wissenschaftlichen Projekten zu beteiligen und so selbst *Hand anzulegen* für den Fortschritt auf dem Gebiet zystischer Nierenerkrankungen.

Wir freuen uns, Sie am 22.09.2018 in Münster begrüßen zu dürfen und bitten um eine Rückmeldung bis spätestens 19.08.2018.

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. M. Konrad, Leiter Pädiatrische Nephrologie, Pädiatrische Nephrologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster

Dr. med. J. König, Pädiatrische Nephrologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster

Programm

10:00-10:05 Uhr: **Begrüßung durch Dr. Jens König**
(Universitätsklinikum Münster)

10:05-10:10 Uhr: **Grußwort von Frau Tatjana Kordic**

10:10-10:50 Uhr: **Phänotypisches Spektrum von Zysten- und Zilienerkrankungen-
Viele Namen, ein Problem?**
(Vorsitzende von NEPHTHI-N - Das Nephronophthise-Netzwerk)

Prof. Heymut Omran

10:50-11:30 Uhr: **Von Zysten und Zilien - Wenn die Antenne nicht mehr funkt"**
(Universitätsklinikum Münster)
PD. Dr. med. Max-Christoph Liebau

(Universitätsklinikum Köln)

11:30-13:30 Uhr: **Mittags-Pause**
Zeit für Austausch und Beratung

13:30-14:10 Uhr: **Vom Labor ans Krankenbett - Was gibt es Neues zur Therapie zystischer
Nierenerkrankungen?**
Dr. Jens König

(Universitätsklinikum Münster)

14:10-15:00 Uhr: **Wer hilft mir wobei? - Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung**
Herr Ulrich Nolte

(Universitätsklinikum Münster)

15:00-17:00 Uhr: Zeit für Austausch und Beratung
