



Detailansicht des Registereintrags

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Aktuell seit 24.08.2026 18:48:32

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R008184
Ersteintrag:	24.08.2026
Letzte Änderung:	–
Letzte Jahresaktualisierung:	–
Tätigkeitskategorie:	Nichtregierungsorganisation (NGO)
Kontaktdaten:	Adresse: Blakshörn 22 Blakshörn 22 22159 Hamburg Deutschland Telefonnummer: +496155606189 E-Mail-Adressen: dammann@pkdcure.de gs@pkdcure.de Webseiten: www.pkdcure.de www.nierenrechner.de

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Mitgliedsbeiträge, Sonstiges

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0,00

Vertretungsberechtigte Person(en):**1. Dammann Hans-Christian**

Funktion: Vorstand Finanzen

2. Gerhard Klimmer

Funktion: Vorstand IT Protokoll

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (0)**Gesamtzahl der Mitglieder:**

983 Mitglieder am 12.08.2026, ausschließlich natürliche Personen

Mitgliedschaften (5):

1. Bundesverband Niere e.V.
2. Achse e.V.
3. Dialyse Hilfsfond e.V.
4. Eurordis
5. PKD International

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (7):

Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung"; Wissenschaft, Forschung und Technologie; Organspende

Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.

Beschreibung der Tätigkeit:

PKD Familiäre Zystennieren e.V. ist eine bundesweit tätige Patienten- und Selbsthilfeorganisation. Der Verein vertritt die Interessen von Menschen mit familiären Zystennierenerkrankungen (insbesondere ADPKD und ARPKD), polyzystischen Lebererkrankungen (PLD/ADPLD) und damit verbundenen Begleit- und Folgeerkrankungen sowie die Interessen ihrer Angehörigen.

Im Rahmen der Interessenvertretung bringt der Verein die Perspektive und die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten in gesundheitspolitische und gesellschaftliche Entscheidungsprozesse ein. Ziel ist es, die Versorgung, Lebensqualität und Teilhabe der Betroffenen zu verbessern, den Zugang zu Diagnostik und geeigneten Therapien zu fördern und die Rahmenbedingungen für Forschung und klinische Studien weiterzuentwickeln.

Hierzu nimmt PKD Familiäre Zystennieren e.V. insbesondere Kontakt zu politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern, Ministerien, Abgeordneten sowie weiteren

Akteuren des Gesundheitswesens auf. Der Verein beteiligt sich an Gesprächen, Veranstaltungen, Stellungnahmen, öffentlichen Diskussionen und gemeinsamen Initiativen von Patientenorganisationen und Fachverbänden. Medizinische und wissenschaftliche Expertise sowie Erfahrungen von Betroffenen werden dabei in die Interessenvertretung einbezogen.

Thematische Schwerpunkte sind insbesondere:

- * Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung von Menschen mit ADPKD, ARPKD und PLD;
- * frühzeitige Diagnose, Prävention und angemessene Versorgung genetisch bedingter Nieren- und Lebererkrankungen;
- * Verbesserung des Zugangs zu innovativen Therapien sowie Förderung von Forschung und klinischen Studien;
- * angemessene Beteiligung von Patientinnen und Patienten an Forschungs-, Versorgungs- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen;
- * Verbesserung der Rahmenbedingungen für Organtransplantation und Organspende sowie Verkürzung der Wartezeiten auf ein Spenderorgan;
- * Weiterentwicklung der gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Lebendorganspende;
- * Einsatz für Maßnahmen zur Steigerung der Organspendezahlen, einschließlich der politischen Diskussion über die Einführung einer Widerspruchsregelung;
- * Verbesserung der Rahmenbedingungen für Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen und deren Familien, einschließlich Fragen der genetischen Diagnostik, Familienplanung und Präimplantationsdiagnostik;
- * Stärkung der Patientenrechte, Selbsthilfe, gesellschaftlichen Teilhabe und Lebensqualität chronisch erkrankter Menschen;
- * Förderung einer besseren Wahrnehmung von Zystennieren und Zystenleber in Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit.

PKD Familiäre Zystennieren e.V. arbeitet hierzu auch mit anderen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, medizinischen Fachgesellschaften, wissenschaftlichen Einrichtungen und weiteren Organisationen zusammen und beteiligt sich an gemeinsamen gesundheitspolitischen Initiativen und Bündnissen.

Die Interessenvertretung erfolgt aus der Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Sie dient dem Ziel, deren Erfahrungen und Bedürfnisse in politische Entscheidungsprozesse einzubringen und nachhaltige Verbesserungen in Versorgung, Forschung, Prävention und gesellschaftlicher Teilhabe zu erreichen.

Konkrete Regelungsvorhaben (2)

1. Widerspruchsregelung bei der Organspende

Beschreibung:

Einführung einer Widerspruchsregelung bei der postmortalen Organspende durch entsprechende Änderung der gesetzlichen Regelungen zur Organspende im Transplantationsgesetz (TPG).

Betroffenes geltendes Recht:

TPG [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Organspende

2. PID als Kassenleistung

Beschreibung:

Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Kostenübernahme der Präimplantationsdiagnostik (PID) durch die gesetzliche Krankenversicherung für Versicherte, bei denen die rechtlichen und medizinischen Voraussetzungen für die Durchführung einer PID aufgrund einer schweren erblichen Erkrankung erfüllt sind.

Interessenbereiche:

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro erhalten.

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

0 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

30.001 bis 40.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Jahresabschluss-2024.pdf