

Nebenbei:

## Verpflegung:

Während der Mittagspause steht ein Buffet mit warmen Speisen für Sie bereit. Darüber hinaus ist für Snacks sowie kalte und warme Getränke gesorgt.

## Rahmen-Programm:

- „Wir lassen Zysten platzen“ („interaktive Krankheitsbewältigung“ mit Ballons)
- Malen am Nierentisch
- Button-Basteln
- Sie fragen, wir antworten: Alle Experten stehen Ihnen auch über die Vorlesungen hinaus für persönliche Fragen zur Verfügung.

## Kinderbetreuung:

Wenn gewünscht, bieten wir für die Zeit des Vortragsprogramms eine Kinderbetreuung durch unser qualifiziertes psychosoziales Team an.

## Allgemeine Hinweise

**Ansprechpartner** Dr. Carolin Schleithoff  
neocyst@ukmuenster.de  
T 0251 9813333  
F 0251 9813336

**Datum** 22. September 2018, 10.00–17.00 Uhr

**Anmeldung** bis 19.8.2018

**Übernachtung** Akademie Franz Hitze Haus  
Kardinal-von-Galen-Ring 50, 48149 Münster  
www.franz-hitze-haus.de  
T 0251 98180  
tagen-im@franz-hitze-haus.de  
Jugendgästehaus Aasee  
Bismarckallee 31, 48151 Münster  
www.jugendherberge.de  
T 0251 530280

**Hinweis** Bitte im Anmerkungstext „Gäste des Uniklinikums – Patiententag“ angeben. Dann ist keine Mitgliedschaft nötig. Wir empfehlen eine zeitnahe Buchung der Unterkunft.

**Teilnahmegebühren** Die Veranstaltung ist für Sie kostenfrei.

Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziell gefördert und durch die Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) sowie das Nephronophthise-Netzwerk NEPHTHI-N unterstützt.

## Anreise



## Veranstaltungsort

Universitätsklinikum Münster,  
Lehrgebäude am Zentralklinikum, 1. Obergeschoss,  
Albert-Schweitzer- Campus 1, Gebäude A6, 48149 Münster  
Anfahrtsadresse: Albert-Schweitzer-Str. 21

Informationen zur Anreise mit Bus und Bahn finden Sie unter:

www.stadtwerke-muenster.de/efa  
www.bahn.de

## Impressum

Herausgeber: Universitätsklinikum Münster, GB Unternehmenskommunikation  
T 0251 83-55866, unternehmenskommunikation@ukmuenster.de

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,  
Allgemeine Pädiatrie, Pädiatrische Nephrologie



## 1. Münsteraner Zystentag 2018 Nierenzysten und mehr

Information und Austausch für betroffene Familien  
Samstag, 22.9.2018, 10.00–17.00 Uhr  
Obergeschoss Lehrgebäude UKM, Münster

## Vorwort

### Liebe Kinder und Eltern, sehr geehrte Damen und Herren,

die autosomal rezessive polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD), die HNF1 $\beta$ -Nephropathie, das Bardet-Biedl-Syndrom sowie die Gruppe der Nephronophthise-assoziierten Syndrome sind Hauptvertreter kindlicher zystischer Nierenerkrankungen – einer Gruppe Seltener Erkrankungen, die neben den Nieren auch andere Organsysteme betreffen kann. Da es in Deutschland nur wenige hundert Patienten gibt, sind die Erfahrungen in der Versorgung betroffener Personen zumeist auf wenige Zentren beschränkt. Patienten und Familien sehen sich dadurch neben den erheblichen medizinischen Einschränkungen vor allem mit der Herausforderung konfrontiert, sich in besonderem Maße selbst mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen zu müssen und so „Experten wider Willen“ zu werden. **Um in diesem Punkt Erleichterung zu schaffen, möchten wir Sie und Ihre Familie herzlich zum „1. Münsteraner Zystentag 2018“ am 22.9.2018 einladen.**

Ziel des Patiententages ist ein enger Austausch zwischen Ihnen und Spezialisten verschiedener Fachdisziplinen. Darüber hinaus informieren Sie Experten in verständlicher Form über den aktuellen Stand der medizinischen Forschung. Schließlich haben Sie die Möglichkeit, selbst bei aktuellen wissenschaftlichen Projekten Hand anzulegen und so zum Fortschritt auf dem Gebiet zystischer Nierenerkrankungen beizutragen. **Wir freuen uns, Sie am 22.9.2018 in Münster zu begrüßen und bitten um eine Anmeldung bis 19.8.2018.**

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. med. M. Konrad

Leiter Pädiatrische Nephrologie

Dr. med. J. König

Pädiatrische Nephrologie

## Programm

Samstag, 22. September 2018

- 10.00–10.05 Uhr **Begrüßung**  
Dr. med. Jens König  
Universitätsklinikum Münster
- 10.05–10.10 Uhr **Grußwort**  
Tatjana Kordic  
Vorsitzende von NEPHTHI-N
- 10.10–10.50 Uhr **Phänotypisches Spektrum von Zysten- und Zilienerkrankungen – Viele Namen, ein Problem?**  
Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran  
Universitätsklinikum Münster
- 10.50–11.30 Uhr **Von Zysten und Zilien – „Wenn die Antenne nicht mehr funkt“**  
Priv.-Doz. Dr. med. Max-Christoph Liebau  
Universitätsklinikum Köln
- 11.30–12.00 Uhr **Das Bardet-Biedl Syndrom – Ein multiviszerales Zilienproblem**  
Dr. med. Metin Cetiner  
Universitätsklinikum Essen
- 12.00–14.00 Uhr **Mittagspause**  
Zeit für Austausch und Beratung
- 14.00–14.40 Uhr **Vom Labor ans Krankenbett – Was gibt es Neues zur Therapie zystischer Nierenerkrankungen?**  
Dr. med. Jens König  
Universitätsklinikum Münster

- 14.40–15.15 Uhr **Wer hilft mir wobei? – Sozialrechtliche Aspekte bei chronischer Nierenerkrankung**  
Ulrich Nolte  
Universitätsklinikum Münster

- 15.15–17.15 Uhr **Zeit für Austausch und Beratung**

Anwesende Experten:

**Prof. Heymut Omran**

Universitätsklinikum Münster  
Zilienerkrankungen

**Prof. Martin Konrad**

Universitätsklinikum Münster  
Zystische Nierenerkrankungen

**Dr. Jens König**

Universitätsklinikum Münster  
Nephronophthise

**Priv.-Doz. Dr. Max Liebau**

Universitätsklinikum Köln  
ARPKD

**Dr. Metin Cetiner**

Universitätsklinikum Essen  
Bardet-Biedl Syndrom

**Ulrich Nolte**

Universitätsklinikum Münster  
Sozialdienst

## „Der nächste Schritt – Ich helfe mit!“

Unterstützung aktueller wissenschaftlicher Projekte

Während des gesamten Tages bietet sich Ihnen die Gelegenheit, sich aktiv an aktuellen wissenschaftlichen Projekten zu beteiligen. Natürlich besteht hierzu keinerlei Verpflichtung. Die meisten der Untersuchungen sind völlig schmerzfrei, interessant und interaktiv. Wir freuen uns daher über Ihre Unterstützung bei folgenden Untersuchungen:

- Riechtestung bei Betroffenen und gesunden Familienmitgliedern
- Bestimmung von Stickstoff-Monoxid (NO) in der Ausatemluft bei Betroffenen und gesunden Familienmitgliedern
- Gewinnung von Nasenschleimhaut-Proben durch Nasenbürstung
- Fragebogen zur Lebensqualität



Durch Ihre Bereitschaft, sich an einzelnen oder allen der aufgeführten Untersuchungen zu beteiligen, unterstützen Sie die Forschung auf dem Gebiet zystischer Nierenerkrankungen und helfen so, den gesamten Umfang dieser Erkrankungsgruppe zu erfassen, bislang nicht ausreichend gewürdigte Aspekte in den Vordergrund zu rücken und nicht zuletzt wirksame Therapie-Konzepte zu entwickeln. Wir danken Ihnen im Namen aller betroffener Patienten für Ihre Hilfe!