

## **Bericht: 1. Münsteraner Zystentag**

Am 22. September 2018 fand der erste Münsteraner Zystentag statt. Geladen waren Patienten und deren Familien mit seltenen erblichen zystischen Nierenerkrankungen, wie der autosomal rezessiven polyzystischen Nierenerkrankung (ARPKD), der HNF1 $\beta$ -Nephropathie, des Bardet-Biedl-Syndroms sowie der Gruppe Nephronophthise-assoziiierter Syndrome.

Die über 60 Gäste zeigten hohes Interesse und rege Beteiligung am angebotenen Programm. Es wurden Vorträge von Experten mit verschiedenen Schwerpunkten angeboten. So berichteten Prof. Dr. med. Heymut Omran (Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster) und PD. Dr. med. Max-Christoph Liebau (Leiter der Pädiatrisch-Nephrologischen Grundlagenforschung, Universitätsklinikum Köln) über die klinische Präsentation sowie die molekularen Grundlagen verschiedener Zysten- und Zilienerkrankungen. Dr. med. Metin Cetiner (Oberarzt der Pädiatrischen Nephrologie, Universitätsklinikum Essen) präsentierte neue Daten zum Bardet-Biedl Syndrom und Dr. med. Jens König (Oberarzt der Pädiatrischen Nephrologie, Universitätsklinikum Münster und Organisator des Patiententages) zeigte auf wie aktuelle Forschungserkenntnisse für die Entwicklung neuer Therapieoptionen genutzt werden könnten. Besonderes Interesse bei betroffenen Familien weckte darüber hinaus der Vortrag von Herrn Ulrich Nolte (Stellvertretender Leiter des Sozialdienstes, Universitätsklinikum Münster), der soziale und rechtliche Aspekte chronischer Erkrankungen näher beleuchtete und praktische Hilfestellungen für den Alltag anbot.

Viele Wissenslücken konnten an diesem Tag geschlossen werden und etliche überraschende Fakten verblüfften das Publikum. Im Anschluss an die Vorträge standen die Experten der verschiedenen Fachrichtungen dem interessierten Publikum für persönliche Fragen zur Verfügung.

Der erste Münsteraner Patiententag wurde im Rahmen des wissenschaftlichen NEOCYST-Forschungsverbundes ausgerichtet, der sich der umfassenden Erforschung erblicher zystischer Nierenerkrankungen des Kindes- und Jugendalters widmet. NEOCYST (Network for Early Onset CYSTic Kidney Diseases) verbindet dabei die Sammlung klinischer und genetischer Erkrankungsdaten mit diversen Grundlagen-wissenschaftlichen Ansätzen. Die hierfür notwendigen Proben betroffener Patienten sind aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen extrem rar und von hohem Wert für den wissenschaftlichen Fortschritt. Entsprechend dankbar waren die Veranstalter des Patiententages, dass sich viele Besucher bereit erklärten, neben dem Vortragsprogramm sich auch aktiv bei verschiedenen Untersuchungen einzubringen und so Hand an der Erforschung ihrer eigenen Erkrankungen anzulegen. Fasziniert konnten u.a. Teilnehmer den Schlag der Flimmerhärchen auf ihrer eigenen Nasenschleimhaut im Live-Mikroskop beobachten.

Für das leibliche Wohl war gut gesorgt und auch die Kleinsten kamen voll auf Ihre Kosten bei Spiel, Spaß und Gewinnspielen, die durch die psychosozialen Mitarbeiter des Universitätsklinikums Münster organisiert wurden.

Der Dank geht an alle Gästen des 1. Münsteraner Zystentages für ihr Interesse, die rege Teilnahme, den intensiven Austausch und einen rundum schönen Tag.