

Die Veranstaltung findet in Präsenz statt.

Lageplan



III. Medizinische Klinik und Poliklinik



Kontakt

E-Mail: transplantation@uke.de

Telefon: +49 (0)40 7410 - 28700

Fax: +49 (0)40 7410 - 40700

Anmeldung:
anmeldung@pkdcure.de
PKD Familiäre
Zystennieren e.V.
Tel.06155 606 0189

**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf III.
Medizinische Klinik und
Poliklinik**
Hauptgebäude O10

**Martin Zeitz Centrum für
Seltene Erkrankungen**

Martinistraße 52 20246 Hamburg
Gebäude N22

Rare Disease Day ADPKD/PLD-Update für Patient:innen

Samstag, 28. Februar 2026 von 9 bis 14 Uhr

Hörsaal W30 auf dem UKE-Campus

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
in Kooperation mit



Sehr geehrte Betroffene,
sehr geehrte Interessierte,

der Rare Disease Day macht seltene Erkrankungen sichtbar. PKD e.V. und das UKE möchten Ihnen einen kompakten Überblick zu ADPKD/PLD, psychischer Gesundheit und Unterstützung für Betroffene und Interessierte geben – verständlich, alltagsnah und mit Raum für Fragen.

Frau Annika Braun (Psychologin) wird Ihnen hilfreiche Strategien vorstellen, mit denen Sie Alltag und Berufsleben positiver gestalten können. Nach vielen Jahren des Wartens wurden 2025 erstmals internationale Leitlinien für die Behandlung der ADPKD veröffentlicht. Herr Prof. Dr. Florian Grahammer stellt Ihnen die wichtigsten Punkte hieraus verständlich dar. Die genetische Diagnostik spielt bei der ADPKD als häufigste monogenetische Erkrankung eine zunehmende Rolle für die individuelle Prognose oder z.B. für die Auswahl von Lebendspendern. Frau PD Dr. Amelie van der Ven wird Ihnen die Chancen und Limitationen einer genetischen Diagnostik aufzeigen. Neben den Nieren ist die Leber sehr häufig von einer ausgeprägten Zystenbildung betroffen. Herr Dr. Sebastian Meisner wird Ihnen konservative und interventionelle Therapieoptionen zur Behandlung von symptomatischen Leberzysten vorstellen. Im Verlauf der Erkrankung ist nicht nur medizinische Hilfe wichtig, sondern auch Unterstützung in unterschiedlichen Lebensbereichen. Als ADPKD Patientin und mittlerweile Transplantierte berichtet Frau Ina Kirchhof aus der Patientenperspektive und wird den Rare Disease Day hiermit abschließend ergänzen.

Wir freuen uns auf Ihr Erscheinen. Es erwarten Sie spannende Vorträge und interessante gemeinsame Gespräche.

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

Programm

- 09:00 **Ankunft und Registrierung**
- 09:30 **Begrüßung und Überblick zum Ablauf**
Susanne Dammann, Prof. Dr. Florian Grahammer
- 09:45 **Psychische Belastung bei PKD und seltenen Erkrankungen**
Annika Braun Psychologin
- 10:30 **Endlich – ADPKD-Therapie nach internationalen Leitlinien**
Prof. Dr. Florian Grahammer
- 11:15 **Genetische Diagnostik bei ADPKD**
PD Dr. Amelie van der Ven
- 12:00 **Imbiss | GET TOGETHER**
Gelegenheit zur Diskussion mit den Referent:innen
- 13:00 **Zystische Lebererkrankungen (PLD): Konservative Behandlungsoptionen und-strategien**
Dr. Sebastian Meisner
- 13:30 **Mit ADPKD leben – Bericht einer transplantierten Patientin**
Ina Kirchhof
- 14:00 **Verabschiedung**
Susanne Dammann, Prof. Dr. Florian Grahammer