



Einladung

# 1. CeRKiD- Patient:innen-Tag

für seltene und genetisch  
bedingte Nierenkrankheiten

Samstag, 14. Juni 2025, 9 - 15 Uhr

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Nephrologie und Internistische Intensivmedizin

## Veranstalter

Center for Rare Kidney Diseases | Zentrum  
für seltene Nierenerkrankungen | CeRKiD  
Medizinische Klinik m. S. Nephrologie und  
Internistische Intensivmedizin

## Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. Jan Halbritter  
Prof. Dr. Kai-Uwe Eckardt  
Medizinische Klinik m. S. Nephrologie und  
Internistische Intensivmedizin

## Anmeldung →

➤ [veranstaltung-nephrologie@charite.de](mailto:veranstaltung-nephrologie@charite.de)  
F +49 30 450 7514 902



## Veranstaltungsort

➤ [Kaiserin-Friedrich-Haus](#)  
➤ [Robert-Koch-Platz 7 | 10117 Berlin](#)



Informationen zu CeRKiD



## Herzliche Einladung für den 14. Juni 2025

Seltene Erkrankungen sind in der Summe häufig. Das gilt insbesondere für Nierenerkrankungen; vermutlich hat nahezu jeder dritte Nierenkranke eine seltene Erkrankung. Diese Erkrankungen können unterschiedliche Bereiche der Niere betreffen, zu unterschiedlichen Symptomen führen und schon früh im Kindesalter oder erst im hohen Lebensalter auftreten. Neben der Sorge vor einem Fortschreiten der eigenen Krankheit belastet die Betroffenen vielfach die Möglichkeit eines familiären Auftretens.

Um für Patientinnen und Patienten mit seltenen Nierenerkrankungen eine kompetente Anlaufstelle zu schaffen und Spezialwissen zu bündeln und ständig weiter zu entwickeln, wurde 2018 an der nephrologischen Klinik der Charité das Center for Rare Kidney Diseases (CeRKiD) gegründet. Gemeinsam mit der Abteilung für Kinderneurologie der Charité gehört es dem Europäischen Netzwerk für Seltene Nierenerkrankungen (ERKNet) an.

Die enge Zusammenarbeit mit Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen gehört zum Gründungskonzept des CeRKiD. Am Samstag, den 14.06.2025 laden wir Patientinnen und Patienten, sowie Angehörige und in der Selbsthilfe engagierte Menschen erstmals zu einem Patiententag ein, bei dem seltene Nierenerkrankungen ganz im Fokus stehen. Wichtige krankheitsübergreifende Themen werden besprochen. Selbsthilfegruppen haben Gelegenheit, sich untereinander zu treffen und ihre Arbeit vorzustellen. Unser Ziel ist, die Vernetzung Betroffener zu verbessern und gemeinsam die Versorgung zu optimieren.

Wir würden uns sehr freuen, Sie dazu im Juni in Berlin begrüßen zu können.

Ihre  
Prof. Jan Halbritter

Prof. Kai-Uwe Eckardt

## Samstag, 14. Juni 2025

- 9:00 **Eröffnung**  
Prof. Dr. Kai-Uwe Eckardt
- 9:15 **Überblick seltene und genetisch bedingte Nierenerkrankungen**  
Prof. Dr. Jan Halbritter
- 9:35 **Wenn erkrankte Kinder erwachsen werden – Wie kann die Transition gelingen?**  
PD Dr. Julia Thumfart, Klinik für Pädiatrie m.S. Gastroenterologie, Nephrologie und Stoffwechselmedizin
- 9:55 **Genetische Diagnostik und Beratung**  
Dr. Bernt Popp, Berliner Institut für Gesundheitsforschung
- 10:15 **Besondere Herausforderungen seltener Erkrankungen für die Betroffenen**  
Isabelle Jordans, Bundesvorstand Niere e.V.
- 10:30 **Vorstellung PKD-Cure**  
Susanne Dammann, PKD Familiäre Zystennieren e.V.
- 10:40 **Vorstellung Alport Selbsthilfe**  
Christof Finkler, Alport Selbsthilfe e.V.
- 10:50 **Vorstellung ADTKD-Vision**  
Christian Scheidler, ADTKD Vision e.V.
- 11:00 **Vorstellung aHUS-Selbsthilfe, SKE e.V. / NierenKinder Berlin-Brandenburg e.V.**  
Oksana Paulsen
- 11:10 **Vorstellung Fabry-Selbsthilfe**  
Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
- 11:20 Pause mit Posterständen
- 11:50 **Selbsthilfegruppen-Treffen, jeweils 60 min**
- 13:00 Mittagspause mit Posterständen
- 14:00 **Diskussionsforum mit Vertreter:innen der einzelnen Selbsthilfeorganisationen**  
**Moderation: Nicole Helmbold (DGfN)**  
ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)  
Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, ELHKS (Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen)  
Prof. Dr. Kai-Uwe Eckardt  
Prof. Knut Mai (BCSE, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen)  
Prof. Peter Kühnen (BCSE, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen)