

3. Arzt-Patienten-Symposium „Familiäre Zystennieren“

„In fünf Jahren werde ich wohl an der Dialyse sein“

Neueste Informationen rund um die Erkrankung Zystennieren haben Ärzte, Betroffene und Angehörige beim 3. Arzt-Patienten-Symposium „**Familiäre Zystennieren**“ Mitte März in Darmstadt erhalten. Das Symposium veranstaltete die Selbsthilfegruppe „Familiäre Zystennieren e.V.“ in Kooperation mit dem Klinikum Darmstadt.



Gespannte Zuhörer beim Symposium in Darmstadt (v.l.): Gary de Grande, Vorstandsmitglied der amerikanischen PKD-Foundation, Uwe Korst vom Verein „Familiäre Zystennieren“ und Prof. Dr. Karlwilhelm Kühn aus Karlsruhe.

die Nierenerkrankung erst im Stadium der terminalen Niereninsuffizienz fest, ist der Schaden meist nicht mehr zu beheben, und der Patient wird dialysepflichtig.

Über neue Forschungsergebnisse und Behandlungsmethoden berichteten an diesem Tag erfahrene Referenten, die auch Tips zur Lebensgestaltung gaben.

Den Anfang machte Uwe Korst, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V. und Koordinator Prävention des Bundesverband Niere e.V. „Ich bin selbst von der Erkrankung Familiäre Zystennieren betroffen, erklärte er. Von seiner Erkrankung weiß er seit seinem 25. Lebensjahr. „Bei gleichbleibender Entwicklung meiner Nierenwerte wird der Dialyseertritt voraussichtlich in vier bis fünf Jahren erfolgen“, sagte Korst und betonte: „Gut informiert zu sein heißt besser mit der Erkrankung

In Deutschland gibt es über zwei Millionen chronisch Nierenkranke und etwa 76.000 Zystennierenpatienten mit steigender Tendenz. Offenbar unterschätzen selbst Mediziner, insbesondere die Hausärzte, die Bedeutung leicht erhöhter Kreatininwerte im Blut.

Da die Niere ein „leises Organ“ ist und sich Verschlechterungen der Organfunktion nicht umgehend durch Schmerzen oder andere auffällige Symptome bemerkbar machen, werden Nierenerkrankungen erst viel zu spät erkannt. Das hat fatale Folgen: Stellt der Nephrologe



leben.“ Zur Zeit ist er auch Teilnehmer der sogenannten Everolimus-Studie, die zum Ziel hat, das Zystenwachstum zu bremsen (wir berichteten in Heft 2/07). Das neue Therapiekonzept der Uniklinik Freiburg wird in einer multizentrischen Studie in Deutschland und Österreich an insgesamt 300 Patienten überprüft. Patienten und Ärzte hoffen, daß mit dem Medikament Everolimus, ein sogenannter mTOR-Inhibitor, das Wachstum der Zysten verhindert werden kann und eine Nierenersatztherapie überflüssig wird. „Wir alle hoffen, daß die Studie erfolgreich sein wird“, betonte Korst. Über diese spannende Untersuchung berichteten später Prof. Dr. Martin Zeier, Leiter der Nierenklinik in Heidelberg und Privatdozent Dr. Nicolas Obermüller vom Uniklinikum Frankfurt.

Erwin Rabe, Regionalgeschäftsführer der Barmer für Südhessen und Vorsitzender der „Darmstädter Runde“, ein Arbeitskreis südhessischer Krankenkassen, erklärte sich mit der Gesundheitsreform „nicht zufrieden“ und hält sie für einen „taktischen Kompromiß“. Vor allem die nachhaltige Finanzierung der Gesetzlichen Krankenversicherung sei nicht gesichert.

Anschließend trat Gary de Grande ans Mikrophon. Er ist Vorstandsmitglied der amerikanischen PKD (Polycystic Kidney Disease)-Foundation. Diese Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, für die Zystennierenpatienten zu kämpfen, sich dafür einzusetzen, daß ihre Interessen wahrgenommen werden, und daß die Forschung vorangebracht wird. Seine Organisation arbeitet mit mehr als 70 ehrenamtlichen Sektionen in den USA, in Kanada, Frankreich, Japan und Australien zusammen. Die Beschäftigten und Ehrenamtli-

Die Diplom-Oecotrophologin Sabine Echterhoff sprach über die richtige Ernährung vor und nach der Dialyse. Sie ist Mitautorin des Buches „Alles ist erlaubt...“, einem Ernährungsatlas für Diabetiker, der Tips zur richtigen Auswahl von Nahrungsmitteln gibt. Das Buch ist im nephron-Verlag erschienen.



Feriendialyse Dr. Berger

... ein schöner Urlaub - mit Sicherheit!



Balearien



Kanaren



Festland Spanien



Italien/Kroatien

"diesen Urlaub - den hab' ich mir verdient"

Dialyse und Urlaub im Einklang...

Mit Begeisterung und Überzeugung bringt Ihr Feriendialyse Team Dr. Berger seine langjährige Erfahrung, Professionalität und Kreativität dafür ein, Ihnen die schönste Zeit des Jahres so wertvoll und sicher wie möglich zu gestalten.

Egal für welche Urlaubsdialyse aus unseren Partnerkliniken Sie sich entscheiden, wir waren schon da und können Ihnen einen hohen Dialysestandard garantieren.

Wir beraten Sie persönlich und kompetent bei all Ihren Fragen!

Fordern Sie unverbindlich unseren Dialysekatalog an.

Feriendialyse Dr. Berger
...mit Sicherheit in jedem Urlaub!



Ägypten



Tunesien



Bulgarien



Griechenland

Blaunoenngasse 5, D - 35578 Wetzlar
Tel.: 06441-9259-90
Fax: 06441-9259-32
www.feriendialyse.com
email: online@feriendialyse.com



Uwe Korst, Koordinator Prävention des BN e.V. (l.), moderierte das Symposium. Prof. Dr. Werner Riegel sprach später über Nierenersatztherapien.

chen gestalteten aktiv die Lobbyarbeit bei der US-Regierung mit, um eine bessere Unterstützung für Forschungsvorhaben zu erhalten und dazu beizutragen, die Pharmaindustrie in Forschungsvorhaben einzubinden. „Seit 1993 hat es die PKD Foundation durch kontinuierliche Lobbyarbeit erreicht, die US-Regierung zu bewegen bis zum Jahr 2005 Forschungsgelder von insgesamt 233 Millionen US-Dollar zur Verfügung zu stellen“, sagte er.

Prof. Dr. Karlwilhelm Kühn vom Klinikum Karlsruhe widmete sich dem Thema „So schützen Sie Ihre Nieren“. An erster Stelle stehe die Früherkennung. Erste Warnzeichen wie Bluthochdruck, Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe (Ödeme) und Veränderungen des Urins (zum Beispiel der Farbe, schäumender Urin) müsse man ernst nehmen. Der nächste Schritt sei die Bestandsaufnahme der eigenen Nierensituation, bei der man den „Arztbesuch nicht aufschieben“ sollte und unter anderem Urin- so-

wie Blutuntersuchungen anstehen. „Das Hauptziel ist die Verhinderung eines weiteren, schnellen Funktionsverlustes der Nieren!“, sagte

Zystennieren

Bei dieser Erkrankung bilden sich in den Nieren **Zysten**. Das sind mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die zu einer zunehmenden Funktionseinschränkung der Nieren bis zum chronischen Nierenversagen führen können.

In Deutschland gibt es etwa 76.000 Zystennierenpatienten mit steigender Tendenz. 50 Jahre dauert es im Schnitt, bis Patienten mit dieser Erbkrankheit nur noch mit einer regelmäßigen Dialyse überleben können. Die neue Everolimus-Studie bei Zystennieren, die von der Uni Freiburg geleitet wird, birgt nun Hoffnung für die Betroffenen (siehe Artikel).

Prof. Kühn. Als weitere Maßnahme, um seine Nieren zu schützen, nannte er die Bluthochdruck-Behandlung. Voraussetzungen dafür sei die Ultraschalluntersuchung der Nieren (zum Beispiel wegen Nierengefäßverengung), die 24-Stunden-Blutdruckmessung und ein Zielblutdruck von 120/80 mmHg bei chronischer Nierenschädigung, notfalls mit drei bis vier Hochdruckmedikamenten kombiniert. Auch die begleitende Einnahme von Lipidsenkern sei eine Therapieoption.

Insbesondere Diabetiker sollten ihre Nieren durch regelmäßige Blutzucker- und Blutdruckkontrolle sowie Kontrolluntersuchungen wie den Mikroalbuminurietest im Auge behalten, da die diabetische Nephropathie eine Folgeerkrankung des Diabetes mellitus ist. Mit all diesen Schutzmaßnahmen ließe sich eine Nierenersatztherapie „vermeiden oder zumindest hinauszögern“, faßte er zusammen. Bei chronischem Nierenversagen gebe es jedoch „keine Rückbildung, sondern nur eine Verzögerung“.

„Magische fünfte Dekade“

Prof. Dr. Martin Zeier von der Uniklinik Heidelberg sprach über die Erkrankung Zystennieren. Dabei bilden sich in den Nieren Zysten. Das sind mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die zu einer zunehmenden Funktionseinschränkung der Nieren bis zum chronischen Nierenversagen führen können. 50 Jahre dauert es im Schnitt, bis Patienten mit dieser Erbkrankheit nur noch mit einer regelmäßigen Dialyse überleben können. „Wir versuchen die magische fünfte Dekade, also das 50. Jahr der Erkrankung, so weit hinauszuschieben, daß die Patienten es gar nicht mehr erleben“, sagte Prof. Zeier. Interessant ist, daß die Dialysepflichtigkeit bei



Männern „stärker ausgeprägt“ sei als bei Frauen. „Männer mit Zystennieren sind im Schnitt sechs Jahre früher dialysepflichtig“, erläuterte er.

Anschließend ging Prof. Zeier auf die neue doppelblinde Everolimus-Studie bei Zystennieren der Uniklinik Freiburg ein, in die inzwischen 13 Patienten in Heidelberg eingeschlossen seien, und die über zwei Jahre läuft. Nach einem Jahr werde geprüft, ob das Präparat Wirkung zeige. Sollte dem so sein, erhielten auch die Patienten aus der Placebogruppe das Medikament.

Der Psychologe Dr. Michael Utsch von der evangelischen Zentralstelle für Weltanschauungsfragen in Berlin sprach über Ethische Konflikte, Krankheitsbewältigung, Gesundheitsprophylaxe. Die Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung erfordere von den Betroffenen „ein

hohes Maß an Umdenken“. Er gebe sich beim gesunden Menschen das körperliche Wohlbefinden fast „wie von selbst“, muß ein Nierenkranke auf besondere Regeln der Ernährung und besonders auch der Lebensführung achten.

Dominante Vererbung

Bei der familiären polyzystischen Nierenerkrankung handele es sich um eine vererbliche Erkrankung. „Die Vererbung ist dominant, das heißt, daß man als Kind einer betroffenen Person ein 50prozentiges Risiko hat, die Krankheit zu erben“, sagte er. Was aber bedeute das für die Familienplanung bei Kinderwunsch? Die familiäre polyzystische Nierenerkrankung führe in der Regel – aber nicht immer – zu einem zunehmenden Nierenversagen. „Für die Krankheitsbewäl-

tigung weisen Studienergebnisse darauf hin, daß die Annahme einer chronischen Erkrankung eine wichtige Bewältigungshilfe darstellt und sich Selbstzweifel und Sinnfragen eher belastend auswirken“, führte er aus. Eine in Europa vielfach unterschätzte Bewältigungshilfe stelle die Religiosität dar. „Neuere Forschungsergebnisse weisen auf den Nutzen positiver Gottesbilder hin“, sagte Dr. Utsch. „Das Gefühl, von Gott angenommen und geliebt zu sein, kann sich hier als Trost und Halt erweisen.“ Für die Gesundheitsprophylaxe sei der Umgang mit Streß zentral. „Als Streßfaktor Nummer Eins wird die eigene Erwartungshaltung identifiziert, die den Umständen entsprechend zu modifizieren ist“, riet er.

Privatdozent Dr. Kay Latta vom Clementine Kinderhospital in Frankfurt ging auf Zystennieren



Unsere NEUE Dialyse:

- betreut Sie während Ihres Urlaubs in modernem Ambiente mit exzellenter Behandlung (alle Dialyse- und Filterarten, auch HCV+ möglich), auch abends
- ist Ihnen gerne bei der Suche nach einer passenden Unterkunft behilflich (Sonderkonditionen möglich)

www.dialyse-lueneburg.de

Ihr Urlaub in Lüneburg!

- genießen Sie einen Stadtbummel durch die historische Altstadt
- erholen Sie sich im Naturpark Lüneburger Heide
- nehmen Sie an den historischen Veranstaltungen in Lüneburg und Umgebung teil
- machen Sie einen Ausflug ins nahe Hamburg mit Hafenrundfahrt
- oder spannen Sie ganz einfach aus ...



LÜNEBURG
MARKETING

Zimmervermittlung und Auskunft zu
Veranstaltungen:

Lüneburg Marketing • Tel. 04131 / 207 66 20
www.lueneburg.de • touristik@lueneburg.de



Nephrologische Praxis und Dialyse Lüneburg

Dres. A. Schnitzler · J. Griesche-Philippi · M. Claaßen
Innere Medizin · Nephrologie · Diabetologie

Oedemer Weg 3A · 21335 Lüneburg · Tel. 04131/24 307-0 · Fax 34 140

INTERESSE?

Rufen Sie uns an: **04131 / 24 30 7-14**
oder per E-Mail: info@dialyse-lueneburg.de

bei Kindern und Jugendlichen ein. Bei der sogenannten autosomal dominanten polycystischen Nierenerkrankung habe die Mehrzahl aller Betroffenen im Kindesalter wenige oder keine Symptome. Gelegentlich führten Harnwegsinfekte, Makrohämaturie oder andere Bauchsymptome, die zu einem Ultraschall Anlaß

sprach die Diplom-Oecotrophologin Sabine Echterhoff aus Düsseldorf. Die Empfehlungen zur Ernährung bei fortschreitender Niereninsuffizienz ähnelten denen der Allgemeinbevölkerung zur gesunden Ernährung: ausgewogen, wenig Fett, mäßig Eiweiß und viele Kohlenhydrate. Dazu kommt eine Trinkmenge

hung der Eiweißzufuhr automatisch auch mehr Phosphor gegessen werde. „Der gezielten Auswahl eiweißreicher und phosphorarmer Lebensmittel kommt daher eine besondere Bedeutung zu“, weiß sie. Auch auf die richtige Einnahme der Phosphatbinder sei zu achten.

Privatdozent Dr. Nicholas Obermüller von der Uniklinik Frankfurt ging auf die Therapieverfahren bei Zystennieren ein. „Eine kausale Therapie, das heißt, eine Heilung der polyzystischen Nierenerkrankung ist zum heutigen Zeitpunkt noch nicht möglich, auch wenn die Gene der Erkrankung bereits bekannt sind“, sagte er. Eine Gentherapie mit frühzeitiger Korrektur des ursächlichen Erbschadens sei ein Ansatz, der vielleicht in ferner Zukunft einmal Wirklichkeit werden könnte. Der entscheidende Hauptansatz bestehe daher in der Verhinderung des Fortschreitens der Zystennierenerkrankung, um letztlich den allmählich voranschreitenden Nierenfunktionssverlust zu bremsen.

Zu der neuen Everolimus-Studie erklärte er, daß es sich bei dem einzunehmenden Präparat um ein Arzneimittel aus der Transplantationsmedizin handele: „Das sind keine ungefährlichen Medikamente“. Eine weitere Untersuchung bei Zystennieren unter Einnahme des Hormons Somatostatin laufe derzeit in Italien, in den USA eine Studie über die Wirkungsweise des Hormons Vasopressin.

Das Symposium diente auch dem Erfahrungsaustausch der Studienteilnehmer. Uwe Korst ist sich bis heute nicht sicher, ob er nun das „echte“ Everolimus einnimmt oder nur ein Placebo. Ein anderer Proband klagte über Wunden im Rachenraum, die mit der Zeit jedoch wieder verschwanden.

ANGELA MONECKE

Prof. Dr. Werner Riegel vom Klinikum Darmstadt erläuterte die verschiedenen Nierenersatztherapien und betonte, daß er die Peritonealdialyse „auch für Zystennierenpatienten“ anbiete. Prof. Riegel, der vor kurzem zum Vorsitzenden der Deutschen Nierenstiftung gewählt wurde, hat das Programm „Fit für Dialyse“ (www.fit-fuer-dialyse.de) ins Leben gerufen. Dabei handelt es sich um ein kostenloses Schulungsprogramm für Nierenkranke und deren Familien. „Fit für Dialyse“ will dazu beitragen, Patienten besser auf ein Leben mit eingeschränkter Nierenfunktion vorzubereiten und ihnen zeigen, daß eine Dialyse die Lebensqualität nicht verringern muß.



geben, zur Diagnose. „Der typische Vorstellungsgrund in der Ambulanz ist jedoch, daß ein Elternteil betroffen ist“, sagte er.

Bei der Diagnostik dieser symptomfreien Kinder stellten sich besondere Fragen. Während die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik genetische Tests bei nicht symptomatischen Kindern ausschließt, sei eine andere Diagnostik prinzipiell möglich. Mit der Klärung der Diagnose, ohne daß eine Krankheit vorliege, werde aber die sogenannte „informative Selbstbestimmung“ des Kindes verletzt. „Das heißt, wir nehmen dem Kind das Recht, über sich selbst nicht alles wissen zu wollen“, betonte Dr. Latta. „Dabei diagnostizieren wir eine Erkrankung, die ursächlich nicht behandelbar ist.“

Über die Bedeutung der Ernährung vor und nach der Dialyse

von mindestens 1,5 Litern täglich. Werde der Patient dialysepflichtig, änderten sich die Ernährungsempfehlungen grundlegend. „Wesentlich ist jetzt eine ausreichende Kalorien- und Eiweißzufuhr“, erklärte sie. Täglich sollten mindestens 30 bis 35 kcal pro kg Normalgewicht und 1,2 g Eiweiß gegessen werden.

„Das Ziel ist, eine Mangelernährung zu vermeiden“, betonte Sabine Echterhoff. Die Trinkmenge orientiere sich an der Restausscheidung (Trinkmenge = Restausscheidung plus 800 ml). Der eingeschränkte Verzehr von kochsalzhaltigen Nahrungsmitteln sollte im Hinblick auf Durstentwicklung und Einlagerung von Wasser im Körper beibehalten werden. Im Bedarfsfall sollten weniger phosphor- und kaliumreiche Lebensmittel gegessen werden. Dabei müsse berücksichtigt werden, daß durch eine notwendige Erhö-