

Es gibt Hoffnung

Seit Ihrer Gründung 1982 arbeitet die amerikanische PKD Foundation daran, eine Behandlungsform und Heilung für Zystennieren zu finden. In Deutschland vertritt die PKD Familiäre Zystennieren e.V. als Selbsthilfeorganisation die Interessen von Zystennieren-Patienten.

Selbsthilfe findet statt durch Informationsaustausch und ein Forum für Patienten.

Prävention unterstützen wir durch Aufklärung bei Patienten und Ärzten und die Förderung eines öffentlichen Bewusstseins.

Forschung beobachten und stärken wir und informieren über den aktuellen Stand durch Zusammenarbeit mit unserem medizinischen Beirat.

Um mehr über Zystennieren zu erfahren, wenden Sie sich bitte an eine der folgenden Organisationen:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Telefon: (06251) 5 504748

E-Mail: info@pkdcure.de

www.zystenniere.de oder **www.pkdcure.de**

Vereinsregister Darmstadt VR 3325

Gemeinnützigkeit FA Bensheim 05 250 5736 5

Medizinischer Beirat:

Prof. Dr. med. Helmut Geiger (Frankfurt)

Priv.-Doz. med. Dr. Nicholas Obermüller (Frankfurt)

Prof. Dr. med. Werner Riegel (Darmstadt)

Prof. Dr. med. Gerd Walz (Freiburg)

Prof. Dr. med. Martin Zeier (Heidelberg)

Kooperationspartner:

Bundesverband Niere e.V. · www.bnev.de

PKD Foundation International (USA)

www.pkdcure.org

Stand: Juni 2010



Mehr als 100.000 Deutsche und weltweit 12,5 Millionen Neugeborene, Kinder und Erwachsene leiden an Zystennieren.



Familiäre Zystennieren

Was jede Familie
darüber wissen sollte.

Selbsthilfe

Prävention

Forschung

 **PKD**

Familiäre
Zystennieren e.V.

www.zystenniere.de

www.pkdcure.de

Wir sind Kooperationspartner
der PKD Foundation (USA)
www.pkdcure.org

Familiäre Zystennieren (PKD)

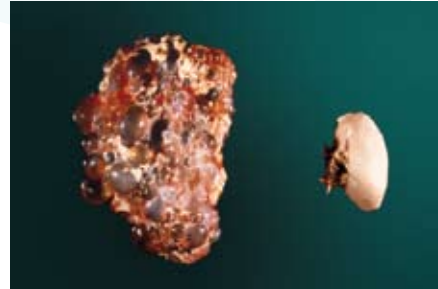
Familiäre Zystennieren (*medizinisch: polyzystische Nierenerkrankung – engl. Abkürzung PKD*) sind eine der häufigsten genetischen Erkrankungen, die das Leben bedrohen.

Bei Zystennieren gibt es noch keine Behandlungsmöglichkeit und keine Heilung. Bis dahin bedroht diese Erkrankung das Leben ganzer Generationen von Familien. Zystennieren treffen gleichermaßen Männer, Frauen und Kinder unabhängig von ihrem Alter, ihrer Rasse oder ethnischen Herkunft. Die Erkrankung überspringt keine Generation und kommt in zwei erblichen Formen vor:

- **Autosomal Dominant Polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD)**
ADPKD betrifft weltweit 1 von 500 Menschen. Betroffene Eltern vererben jedem Kind mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% die Erkrankung.
- **Autosomal Rezessive Polycystic Polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD)**
ARPKD ist eine relative selten auftretende Form von Zystennieren, die 1 von 20.000 Neugeborenen betrifft und oftmals schon in den ersten Lebensmonaten zum Tode führt. Eltern als Genträger vererben die Erkrankung mit einer Wahrscheinlichkeit von 25%.

Krankheitsverlauf und Auswirkungen

Gesunde Nieren sind im Körper verantwortlich für die Entgiftung von Schadstoffen, einem ausgeglichenen Wasser- und Elektrolythaushalt, die Kontrolle des Säure-Basen-Haushalts sowie die Produktion von Hormonen und Enzymen. Wer Zystennieren geerbt hat, bei dem können sich die Zysten in beiden Nieren entwickeln. Es können sich zunächst nur wenige, aber auch bereits früh viele Zysten bilden. Die Größe der Zysten kann zwischen Stecknadelkopfgröße und der Größe einer Grapefruit variieren. Eine gesunde Niere ist so groß wie die Faust eines Menschen, während eine Zystenniere im Verlauf der Erkrankung die Größe eines Fußballs erreichen kann.



Es zeigen sich folgende Symptome:

- hoher Blutdruck
- ständige oder zeitweise Schmerzen im Rücken, in den Flanken oder in den Leisten
Ausstrahlung bis in die Schulterregion
- Blut im Urin
- Nierensteine
- häufige Harnwegsinfektionen
- Nierenerkrankungen in der Familie
- Herzprobleme
- Schlaganfall

Über 60% der von Zystennieren betroffenen Menschen entwickeln ein endgültiges Nierenversagen. Es helfen dann nur noch Dialyse und Nierentransplantation.

Erkennung, Vorbeugung und Forschung

Eine frühzeitige Diagnose der Zystennierenerkrankung sowie die anschließende Behandlung ist für die Lebensqualität der Betroffenen von besonderer Bedeutung. Die Erkrankung ist zur Zeit leider noch nicht heilbar. Die Entwicklung der Erkrankung kann durch Reduzierung und Behandlung von Risikofaktoren verlangsamt werden. Um den Krankheitsverlauf zu verzögern, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Nephrologe für den weiteren Erfolg von besonderer Bedeutung. Dies gilt insbesondere bei der Behandlung von Begleiterkrankungen.

In der Therapieforschung hat es in den letzten Jahren etliche Fortschritte gegeben. Jedoch werden für Zystennierenforschung in Deutschland momentan nur geringe Forschungsgelder bereitgestellt – trotz der Tatsache, dass dem Gesundheitssystem erhebliche Kosten für Dialyse, Transplantation und Begleiterkrankungen entstehen. Allein die Kosten für einen Dialysepatienten betragen etwa 55.000 € pro Jahr.

Unterstützen Sie unsere Arbeit in allen Bereichen durch Spenden, damit weitere Fortschritte zur Behandlung und Heilung von Zystennieren erreicht werden.

PKD Familiäre Zystennieren e.V.

Konto 148 015 548

Sparkasse Dieburg, BLZ 508 526 51

Stichwort: „Spende Zystennieren“

Sie erfahren mehr auf unserer Homepage:

www.zystenniere.de

www.pkdcure.de