

PKD-INFO

U. A. AUF DEN FOLGESSAITEN:

Intern: Vorstandssitzung erstmals mit reg. Ansprechpartnern 2

Intern: 250. Mitglied in Heidelberg begrüßt 3

Selbsthilfe: Studie bestätigt die Bedeutung bei seltenen Erkrankungen 3

Netzwerk: Deligiertenversammlung des BNeV in Erfurt 4

Aus der Forschung: Bald Heilung bei chron. Nierenerkrankungen 5

Forschung zur Transplantation: Keine Abstoßung von Spenderorganen 5

Organspende: EU-Ministerrat verabschiedet Regeln für Europa 6

Fragen an und Antworten des Med. Beirats 7

Netzwerk: Der BNeV kann große Nachteile für chron. Nierenkranke abwenden 7

Serie: Begriffsbestimmungen 9

Wichtige Themen in dieser Ausgabe:

- **Aus dem Verein:** Bedeutsame Aktivitäten wie Spendenübergabe, Teilnahme an med. Studie, Einbindung reg. Ansprechpartner, 250. Mitglied
- **Unser Netzwerk:** BNeV, Deligiertenversammlung und Einwirkung auf Gesundheitsreform mit großem Erfolg
- **Zur Transplantation:** Regeln zur Organspende in der EU
- **Aus Medizin und Forschung:** Zystennierenforschung, Organabstoßung
- **Med. Beirat:** erstmals Fragen und Antworten abgedruckt

FÜR EINEN GUTEN ZWECK: SPENDEN-ÜBERGABE AUS PKD-RADTOUR 2010

„Tue Gutes und rede darüber“, dieses Zitat ist passend zum 7. Oktober 2010, als in Mainz am Uniklinikum an den dortigen Kindernephrologen Dr. Beetz und an den Kinderphrologen Dr. Kay Latta aus Frankfurt am Main 4400 Euro übergeben wurden.

Zum zweiten Mal hatten sich 62 Radler zur PKD-Radtour 2010 getroffen und sich von der Römerstadt Trier aus für einen guten Zweck auf den Weg gemacht. Aus dem Startgeld und weiteren Spenden von Teilnehmern, Vereinsmitgliedern, Unternehmen und Zuschauern sind so insgesamt 4.400 Euro zusammengekommen. Diese Summe spendete der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. nun an den Förderverein für das Nierenkranke Kind (NiKi e.V.) an der Universitätsmedizin Mainz und an die Kindernephrologie am Clementine Kinderhospital in Frankfurt.



Spendenübergabe mit Radlern

Foto: Peter Pulkowski

In Mainz nahmen die beiden Kindernephrologen Priv.-Doz. Dr. Rolf Beetz, Oberarzt der Pädiatrischen Nephrologie am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz, für den Verein NiKi e.V. und Priv.-Doz. Dr. Kay Latta, ärztlicher Direktor und Chefarzt am Clementine Kinderhospital in Frankfurt am Main, für die „Dr. Christ“ (Fortsetzung auf Seite 2)

MEDIZINISCHE STUDIE: BEFRAGUNGEN UNSERER MITGLIEDER IN HEIDELBERG UND BERLIN

Anfang September 2010 erhielten wir eine Anfrage eines Marktforschungsinstituts zur Mithilfe bei der Rekrutierung zur Befragung bei Zystennierenpatienten. Über 20 Mitglieder waren auf Nachfrage bereit, an der Studie teilzunehmen.

Die Anfrage kam äußerst kurzfristig und hatte für Berufstätige unpassende Termine. Mit einigem Aufwand von unserer Seite konnte ich dennoch nach und nach insgesamt 10 Frauen und 6 Männer in Heidelberg und 5 Frauen und (Fortsetzung auf Seite 2)

ZYSTENNIERENFORSCHUNG: GIBT ES NOCH AKTIVITÄTEN?

Nachdem die Studien zu den Wirkstoffen Everolimus und Sirolimus nicht das erhoffte Ergebnis wie im Tierversuch erbracht hatten (wir berichteten darüber in Ausgabe 10), stellt sich die Frage, ob noch andere Forschungen laufen? Ja, es gibt sie.

Die Tabelle auf Seite 4 zeigt Ihnen alle Studien zu medikamentösen Therapien zur Verminderung der Krankheitsprogression bei ADPKD-Patienten, welche

zurzeit in klinischen Studien getestet werden. Danach sind vier von sieben Studien noch nicht beendet. Es sollte aber darauf hingewiesen werden, dass in der Everolimus-Studie (trotz Beendigung der Studienmedikamentengabe) eine weitere Auswertung als 3 Jahres-follow-up erfolgen wird, um auch potenzielle positive Langzeiteffekte nicht zu übersehen. Von den weiteren Studien wird eine (Fortsetzung auf Seite 4)

(Fortsetzung von Seite 1)



Bild 2 von links: **Willi Koller** (stellv. Vorsitzender Bundesverband Niere e.V.); **Uwe Korst** (Vorsitzender PKD Fam. Zystennieren e.V.); **PD Dr. Kay Latta** (Ärztlicher Direktor und Chefarzt Clementine Hospital Frankfurt); **PD Dr. Rolf Beetz** (Oberarzt pädiatrische Nephrologie Universitätsmedizin Mainz); **Claus Nintzel** (Schriftführer PKD Fam. Zystennieren e.V.)

Foto: Peter Pulkowski

sche Stiftung“ die Spende entgegen. Uwe Korst, der Vorsitzende des Vereins erinnerte bei der Überreichung daran, dass sich dafür am Samstag, dem 4. September 2010, 62 ambitionierte Radler sehr angestrengt hatten, als sie an der Porta Nigra in Trier zu einer Fahrt über 111 Kilometer starteten und dabei von zwei Motor-

rädern der Polizei Trier begleitet wurden. Die Fahrt führte dabei nach Bernkastel-Kues und zurück zur Porta Nigra. Ebenfalls bei der Überreichung der Spende anwesend waren Claus Nintzel, Schriftführer PKD Familiäre Zystennieren e.V., und Willi Koller, Stellvertretender Vorsitzender des Bundesverbandes Niere e.V.

Dr. Rolf Beetz und Dr. Kay Latta dankten dem Verein für die Spende und be-

tonten: „Wir werden die Spende zur Anschaffung weiterer elektronischer Langzeit-Blutdruckmessgeräte für die ambulante 24-Stunden-Blutdruckmessung bei unseren kleinen Patienten nutzen.“ An der Universitätsmedizin Mainz, der einzigen Fachklinik für nierenkranke Kinder in Rheinland-Pfalz, und am Clementine Kinderhospital in Frankfurt am Main werden Kinder mit verschiedensten Nierenerkrankungen betreut – darunter angeborene Nieren- und Harnwegsfehlbildungen, chronisches Nierenversagen und Zystennierenerkrankungen.

Heute wird das Krankheitsbild Zystennieren sehr oft bereits im Neugeborenen- oder Kindesalter diagnostiziert. Die Ausprägung ARPKD kann bereits im Neugeborenenalter zum Nierenversagen führen. Früherkennung und rechtzeitige Therapie haben die Situation der betroffenen Kinder und Erwachsenen in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Ein wichtiger Teil der Behandlung ist die medikamentöse Behandlung und Überwachung des krankheitsbedingten Bluthochdrucks.

Nach der Spendenübergabe gab es noch einen lebhaften Austausch von Erkenntnissen, nicht zuletzt angeregt durch die beiden Pressevertreter vom Uniklinikum Mainz und von der Frankfurter Rundschau. CN

(Fortsetzung von Seite 1)

Männer in Berlin melden. Statt Berlin war zunächst Dresden angefragt, was zu weiteren Verzögerungen führte. Das Marktforschungsinstitut Schmiede arbeitete im Auftrag einer Pharmafirma, die uns (zunächst) nicht genannt wurde. Ursprünglich war die Rekrutierung nicht beauftragt, so dass wir in letzter Minute helfen konnten.

Die zweistündige Befragung, getrennt nach Frauen und Männern (außer in Berlin), zielte auf die Belastungen von Zystennierenpatienten im Alltag ab und hatte noch einen Schwerpunkt bei Problemen mit dem Urinieren. Ich selbst

habe eine sehr offene Diskussion in der Heidelberger Männergruppe erlebt, die das Wir-Gefühl positiv beeinflusst hat. Auch andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichteten davon sowie von dem Gefühl, durch die Informationen des Vereins gute Kenntnisse über die Erkrankung zu haben.

Hinzu kommt noch der monetäre Aspekt: Die Vermittlungsgebühr von 30 Euro je Teilnehmer konnten wir gut für die Aufstockung der Spende zu Gunsten nierenkranker Kinder verwenden. Dank auch an alle, die uns darüber hinaus Fahrkosten- und Teilnahmeentschädigung gespendet haben. CN

INTERN: VORSTANDSSITZUNG ERSTMALS MIT REGIONALEN ANSPRECHPARTNERN

Zum 13. und 14. November 2010 hatte Herr Korst zu einer Vorstandssitzung nach Königswinter bei Bonn eingeladen und gleichzeitig alle regionalen Ansprechpartner um Teilnahme gebeten.

Am ersten Tag wurden mit einem externen Referenten die Themen Teambildung

und Kommunikation, vom Ansprechpartner zur lokalen Gruppe und Networking und Fundraising zu behandeln. Rollenspiele wurden geschickt dazu genutzt, sich gegenseitig vorzustellen und fiktiv Nephrologen als Fördermitglieder einzuwerben.

(Fortsetzung auf Seite 6)



Bild 3: Studio zur Befragung



Bild 4: Elke Eberle und Referent Robert Hein

INTERN: WIR BEGRÜßEN DAS 250. MITGLIED AUF DEM PATIENTENFORUM TRANSPLANTATION IN HD

Das wieder gut besuchte Patientenforum zur Nierentransplantation am Universitätsklinikum in Heidelberg war am 30.12.2010 ein schöner Anlass, das 250. Mitglied unseres Vereins zu begrüßen.

Wir hatten bereits damit gerechnet und entsprechend dafür geworben. In der Pause wussten wir, dass wir aus zwei Beitrittserklärungen die Kandidatin auswählen können. Die Rolle der Glücksfee übernahm freundlicherweise Frau Ute von der Emde, die Studienassistentin des Nierenzentrums. Herr Korst konnte Frau Petra Bauer aus Heil-

bronn als 250. Mitglied im vollbesetzten Hörsaal begrüßen und ihr mitteilen, dass wir sie aus diesem Anlass bis zum 31.12.2011 beitragsfrei stellen.

Wir rechnen stark damit, dass wir unser Ziel erreichen werden, dass wir uns am Jahresende 2009 gesetzt hatten, nämlich zum Jahresende 2010 die Mitgliederzahl auf 265 zu steigern (siehe auch Grafik zur Mitgliederentwicklung auf Seite 4). Dazu tragen sowohl unsere regionalen Ansprechpartner bei als auch andere gezielte Aktivitäten:

(Fortsetzung auf Seite 4)



Bild 6: G. Nintzel stärkt sich am Stand in Heidelberg vor dem großen Ansturm der Besucher



Bild 6: Vereinsvorsitzender Uwe Korst beglückwünscht das 250. Mitglied, Frau Petra Bauer

SELBSTHILFE: STUDIE BESTÄTIGT DIE GROSSE BEDEUTUNG BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN

Selbsthilfegruppen sind für viele Patienten wichtiger als Ärzte.

Bei schweren und seltenen Erkrankungen ist für die meisten Patienten der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen besonders sinnvoll. 56 Prozent der Deutschen finden sogar, dass „Selbsthilfegruppen manchmal wichtiger sind als Ärzte und Psychologen“. Das ergab eine repräsentative DAK-Studie, die das Forsa-Institut* im Juni 2010 im Auftrag der Krankenkasse durchgeführt hat.

„Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig Selbsthilfeorganisationen bei der Bewältigung von chronischen Krankheiten und Behinderungen sind“, erklärt DAK-Sprecher Jörg Bodanowitz. „Sie bilden die vierte Säule im deutschen Gesundheitswesen, neben der ambulanten und stationä-

ren Behandlung sowie Rehabilitationsmaßnahmen.“ In Deutschland haben sich etwa drei Millionen Menschen in rund 50.000 Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen.

Die Selbsthilfe ist eine besondere Form des freiwilligen gesundheitsbezogenen Engagements. Sie findet innerhalb selbst organisierter, eigenverantwortlicher Gruppen statt, in denen sich Betroffene einschließlich ihrer Angehörigen zusammenschließen. Die Aktivitäten richten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen, u.a. durch Gespräche mit gegenseitiger Hilfestellung.

In der Tabelle finden Sie Details über Selbsthilfegruppen zu ausgewählten Aussagen. Pressemitteilung DAK/CN

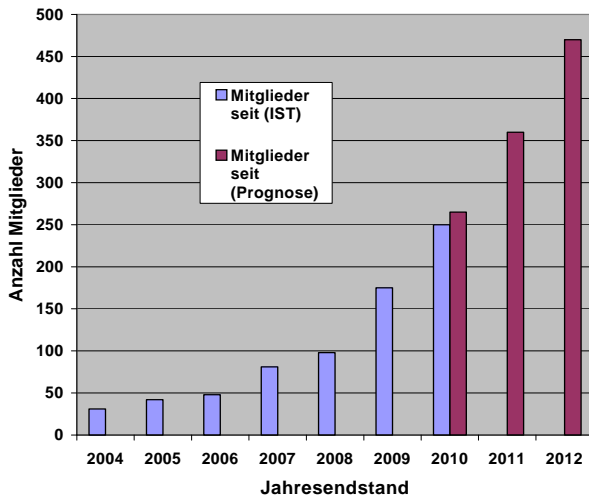
Die Bedeutung der 50.000 Selbsthilfegruppen in allen deutschen Regionen erfragt

	Ich finde den Erfahrungsaustausch von Betroffenen besonders wichtig	Selbsthilfegruppen sind eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung	Selbsthilfegruppen sind manchmal wichtiger als Ärzte und Psychologen	Ich löse meine Probleme besser allein	Ich weiß gar nicht, was in Selbsthilfegruppen genau gemacht wird
insgesamt 1)	86 %	84 %	56 %	40 %	17 %
Nord 2)	89 %	86 %	48 %	37 %	25 %
NRW	86 %	79 %	56 %	38 %	18 %
Süd-West 3)	86 %	86 %	54 %	35 %	10 %
Baden-Württemberg	91 %	91 %	68 %	25 %	16 %
Bayern	83 %	79 %	57 %	47 %	17 %
Ost 4)	84 %	84 %	56 %	49 %	16 %
Männer	84 %	83 %	55 %	39 %	18 %
Frauen	88 %	85 %	58 %	40 %	17 %
14- bis 29-Jährige	88 %	73 %	57 %	40 %	21 %
30- bis 44-Jährige	88 %	89 %	58 %	31 %	15 %
45- bis 59-Jährige	87 %	88 %	59 %	35 %	10 %
60 Jahre oder älter	84 %	82 %	54 %	52 %	24 %
Hauptschule	89 %	81 %	59 %	45 %	22 %
Mittlerer Abschluss	87 %	88 %	59 %	41 %	13 %
Abitur, Studium	85 %	89 %	56 %	28 %	13 %

1) Prozentsumme größer als 100, da Mehrfachnennungen möglich 2) Nord = Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen und Niedersachsen
3) Süd-West = Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland 4) Ost = neue Bundesländer einschließlich Berlin

(Fortsetzung von Seite 3)

Entwicklung der Mitgliederzahlen



- ◊ Herr Nintzel besuchte auf seiner Fahrradtour von Hanau in die Lüneburger Heide entlang des neuen Bahnradwegs Hessen und des Fulda- und Wesserradwegs alle Dialysen und Nephrologen
- ◊ Wir warben Mitglieder auf den Patientenforen Nierentransplantation am 24.04. und 30.10.2010

im Universitätsklinikum Heidelberg am eigenen Stand

◊ Wir waren erstmals in Hannover bei einem ähnlichen Ereignis präsent, der 11. Patientenkonferenz der Kliniken für Nieren- und Hochdruckerkrankungen und für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, und konnten spontan 7 neue Mitglieder gewinnen und 2 im Nachgang

◊ Wir haben inzwischen 8 Institutionen und Ärzte als Fördermitglieder gewonnen, die ihrerseits unsere Informationen an Patienten weitergeben.

Dies ermutigt uns, die Prognose für die kommenden 2 Jahre noch geringfügig zu steigern (siehe Grafik links). CN



BUNDESVERBAND
NIERE E.V.



Bild 7: Vorsitzender des BNeV, Peter Gilmer in Erfurt

NETZWERK: DELEGIERTENVERSAMMLUNG DES BUNDESVERBANDES NIERE E.V. IN ERFURT

Ich habe das erste Mal an der Bundesdelegiertenversammlung des Bundesverbandes Niere e.V. (BNeV) teilgenommen. Je nach Größe stellt jeder Mitgliedsverein 1 bis 6 Delegierte bei der jährlichen Veranstaltung, die diesmal gleichzeitig das 35-jährige Bestehen des Bundesverbandes feierte.

Über den sachlichen Inhalt der Veranstaltung werden Sie in der Mitgliederzeitschrift des BNeV informiert (DER NIERENPATIENT).

Der Vorsitzende, Herr Peter Gillmer ließ es sich nicht nehmen, drei Wochen

nach einer schweren Hüftoperation charmant und mit viel Witz und Anekdoten über die Aktivitäten des Jahres 2009 zu berichten.

Wer dies einmal erleben will, der komme im Jahr 2011 zum Tag der Arbeitskreise (TAK). Es ist geplant, die Bundesdelegiertenversammlung 2011 mit dieser Veranstaltung zusammen zu legen. Wie sagte Peter Gilmer zu Bedenken zur zeitlichen Abwicklung in Selbstironie: „Bisher musste jede Veranstaltung fünf Stunden Vortrag von mir ertragen, das können wir einmal einsparen“. CN

(Fortsetzung von Seite 1)

in China durchgeführt, drei laufen in den USA, davon eine auch in Japan und in Europa. Es gibt also weiterhin Hoffnung, insbesondere auch dadurch, dass neue Ergebnisse aus der Grundlagenforschung, wieder neue Studien am Menschen mit sich bringen werden.

In den PKD-Infos Nr. 9 hatten wir Ihnen berichtet, dass allein in Deutsch-

land an 17 Themen zu Zystennieren geforscht wird.

Insofern ist damit zu rechnen, dass nach wie vor die Hoffnung besteht, in Zukunft insofern eine Heilung zu finden, dass durch ein erzieltes geringeres Zystenwachstum die Dialysepflichtigkeit nicht oder seltener eintritt. CN

Intervention (Wirkstoff)	Studiendauer (Monate)	Anzahl Patienten	Land	Studienende (Jahr)
Sirolimus	18	100	CH	2010
Everolimus	24	400	D, F, A	2010
Somatostatin	36	66	I	2010
Tolvaptan	36	1500	J, USA, EU	2011
Pravastatin	36	100	USA	2011
Triptolid	24	150	China	2011
ACE-Hemmer, Angiotensin-Rezeptor-Blocker	48	1018	USA	2013

Tabelle 2: Klinische Studien zu medikamentösen Therapien zur Verminderung der Krankheitsprogression unter Beteiligung von ADPKD-Patienten

AUS DER FORSCHUNG: BALD HEILUNG BEI CHRONISCHEN NIERENERKRANKUNGEN?

Freiburger Ärzte haben den Mechanismus zur Erneuerung von Nierenzellen erforscht und versprechen sich damit einen neuen Ansatz zur Heilung von chronischen Nierenerkrankungen zu finden.

Ewige Jugend und ewiges Leben zählen zu den ältesten Träumen der Menschheit. Altersbedingte Veränderungen führen stattdessen nach und nach in unterschiedlichem Ausmaße zu einem Funktionsverlust einzelner Gewebe, Organe und Organsysteme.

Der altersabhängige Funktionsverlust ist bei den Nieren besonders ausgeprägt: Vermutlich würden die meisten Menschen, wenn sie älter als 140 Jahre werden würden, eine regelmäßige Blutwäsche benötigen. Hinzu kommt, dass chronische Nierenerkrankungen mit dem Alter deutlich zunehmen.

Der Nierenexperte Dr. Tobias Huber und sein Team am Universitätsklinikum Freiburg, Abteilung für Nephrologie, haben nun herausgefunden, dass eine Gruppe von hochspezialisierten Nieren-

zellen den Mechanismus der Autophagozytose, des Selbstverdauens von Zellen, in besonderem Maße nutzen, um kontinuierlich alternde Zellstrukturen zu erneuern. Dieser Mechanismus scheint ein Schrittmacher für die Alterung der Niere zu sein, denn eine zunehmende Abnahme zur Fähigkeit der "Selbstreinigung" von Nierenzellen geht mit einem fortschreitenden Altern und Funktionsverlust der Nieren einher. Eine Stimulation der Selbstreinigungsfähigkeit von Nierenzellen könnte einen völlig neuen Ansatz in der Therapie von Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen und einem altersbedingten fortschreitenden Nierenfunktionsverlust darstellen. Ähnliche Ansätze konnten bereits erfolgreich zur Bekämpfung von Demenzerkrankungen im Tiermodell angewendet werden.

Die neuen Erkenntnisse wurden im April 2010 im renommierten Fachjournal „Journal of Clinical Investigation“ publiziert.

Pressemitteilung des
Universitätsklinikums Freiburg/CN

FORSCHUNG ZUR TRANSPLANTATION: KEINE ABSTOßUNG VON SPENDERORGANEN

Eine kleine Gruppe von Menschen kann fremde Organe erhalten, ohne lebensgefährliche Abstoßungsreaktionen fürchten zu müssen. Forscher haben herausgefunden, welche immunologischen Merkmale diese Patienten gemeinsam haben.

Insgesamt sieben europäische Forschungsinstitutionen, darunter das Kings College London, die Universität Oxford und das französische Institut de Transplantation et de Recherche en Transplantation (ITERT), schlossen sich zusammen, um den äußerst seltenen Fall einer natürlichen Toleranz gegen Nierenspenderorgane zu untersuchen. Die Charité war als einzige wissenschaftliche Einrichtung aus dem deutschsprachigen Raum an dem Vorhaben beteiligt. Die Forscher fanden elf Patienten aus ganz Europa, die eine Nierentransplantation langfristig überlebt hatten, obwohl sie aus verschiedenen Gründen keine Medikamente zur Kontrolle des Immunsystems einnehmen konnten. »Wir entdeckten tatsächlich einen spezifischen immunologischen ‚Fingerabdruck‘ im Blut, das heißt, eine Gruppe von Merkmalen, die nur diese Patienten gemeinsam hatten«, berichtet Prof. Hans-Dieter Volk,

Direktor des Institutes für Medizinische Immunologie und des BCRT der Charité.

Die Forscher verglichen das Blut dieser Menschen mit anderen Patienten, die trotz Einnahme der üblichen Medikamente nach der Nierentransplantation bereits Anzeichen einer Abstoßungsreaktion zeigten, sowie mit gesunden Freiwilligen. In einer Reihe komplexer Labortests gelang es, die spezifischen Merkmale der immuntoleranten Gruppe zu identifizieren. Prof. Volk hofft, auf Grundlage dieser Ergebnisse mit Hilfe spezieller Blutuntersuchungen bald vorhersagen zu können, welche Patienten auf Medikamente zur Immunkontrolle ganz oder teilweise verzichten können. »Diese Mittel sind natürlich nicht ungefährlich und sehr teuer. Sie sichern das Überleben der Transplantate und der Patienten, aber ihre Einnahme kann auch zu ernststen Gesundheitsproblemen führen.« Dennoch warnt Prof. Volk davor, die das Immunsystem hemmenden Mittel auf eigene Faust abzusetzen. »Trotz aller unangenehmen Nebenwirkungen ist es für jeden Transplantationspatienten äußerst wichtig, die verordneten Medikamente weiterhin einzunehmen!
BNeV/CN



Bild 8: Dr. Tobias Huber



Originalpublikation:
Development of a cross-platform biomarker signature to detect renal transplant tolerance in humans.
Pervinder Sagoo, Esperanza Perucha et. al.:
Journal of Clinical Investigation



Besserung der Organpendesituation in Deutschland durch die EU?

Status quo in Deutschland kann bestehen bleiben:

- ◊ *freiwillige Spende*
- ◊ *DSO zur Koordination*
- ◊ *eigenstaatliche Regelungen zum Hirntod*
- ◊ *EURO-TRANSPLANT zur Organvermittlung*



Bild 9: Gabriele Fritz und 'Arzt' Stefan Schulz beim Rollenspiel

ORGANSPENDE: EU-MINISTERRAT VERABSCHIEDET REGELN FÜR EUROPA

Luxemburg – Organspenden und -transplantationen in der EU sollen sicherer und leichter werden. Der EU-Ministerrat billigte am 29. Juni 2010 in Luxemburg einheitliche Sicherheits- und Qualitätsstandards.

Ziel ist, die Zahl der Organtransplantationen zu steigern, die Zusammenarbeit zwischen den EU-Ländern zu verstärken und Wartezeiten auf ein Spenderorgan zu verkürzen. Dies war auch im Entwurfspapier dieser EU-Regeln enthalten, über das wir bereits in den PKD-Infos Nr. 6 berichteten. Das Europaparlament stimmte zuvor den neuen EU-Regeln im Mai 2010 zu.

Ein EU-weit geltendes Qualitäts- und Sicherheitsniveau soll den Austausch von Organen zwischen den Mitgliedstaaten erleichtern und die Zahl der verfügbaren Organe in der EU erhöhen. Deutschland war es ein wichtiges Anliegen, dass die EU-Staaten die Richtlinie ausreichend flexibel umsetzen können. Sie trägt den Besonderheiten des deutschen Gesundheitssystems Rechnung.

Die neue EU-Richtlinie sieht unter anderem vor, dass Organspenden nur „freiwillig und unentgeltlich“ erfolgen dürfen. Spenden von Lebenden sollen ebenfalls nicht mit finanziellen Anreizen für die Spender verbunden sein dürfen. Zudem sollen die Organe vom Spender bis zum Empfänger rückverfolgbar sein.

Die EU-Länder sollen nationale Behörden einrichten, um Sicherheit und Qualität der Organspenden und Transplantationen zu gewährleisten. Ausdrücklich heißt es aber, dass auch andere Einrichtungen diese Funktion übernehmen können, wenn sie sich an die EU-Standards halten. Damit können auch selbstverwaltete Systeme wie in Deutschland weiterbestehen, wo die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) die bundesweite Koordinierungsstelle für Organspende ist. Darauf hatte unter anderem die deutsche Bundesärztekammer gedrungen.

(Fortsetzung von Seite 2)

Der zweite Tag diente dazu, die Ziele für das kommende Jahr 2011 gemeinsam zu beleuchten und die Mitgliederversammlung 2011 vorzubereiten. Dies betraf die Planung der Einnahmen und Ausgaben (Haushaltplan 2011), insbesondere für die Ausstattung der Regionalgruppen.

Diskutiert wurde auch die Einbindung der regionalen Ansprechpartner (RAP) in die Vorstandsarbeit, die auch in dem Vorschlag zur Satzungsänderung berücksichtigt ist

Mit Blick auf die im Gesundheitsausschuss des Europaparlaments strittige Frage, ob nur der Hirntod oder auch schon der Herztod Voraussetzung für eine Organentnahme sein können, heißt es in dem Kompromiss, dass der Tod gemäß den Vorschriften des jeweiligen EU-Staates festgestellt worden sein muss.

EU-weit warten rund 60.000 Menschen auf ein Organ. Jeden Tag sterben im Schnitt zwölf von ihnen, weil das benötigte Organ nicht verfügbar ist. Einheitlichere Vorschriften für Transplantationen und bessere Zusammenarbeit über Grenzen hinweg könnten Engpässe überbrücken und die Überlebenschancen der Patienten verbessern, meint der deutsche CDU-Europaparlamentarier und Arzt Peter Liese als gesundheitspolitischer Sprecher der Europäischen Volkspartei im EU-Parlament.

Zwar können bessere Austauschmöglichkeiten zwischen den Staaten den generellen Mangel an Spenderorganen nicht beheben. Dennoch fordert die EU die Mitgliedstaaten auf, ein System für den Organaustausch über die nationalen Grenzen aufzubauen. Es käme insbesondere Notfall- und Problempatienten wie Kindern oder Patienten, die ein Organ mit ganz bestimmten Merkmalen benötigen, zugute.

Bislang gibt es in Europa lediglich zwei Verbundsysteme, in deren Rahmen grenzüberschreitend Transplantate bereitgestellt werden können. Deutschland, Österreich, die Beneluxstaaten sowie Kroatien und Slowenien arbeiten im Rahmen von Eurotransplant zusammen, die skandinavischen Staaten kooperieren im Scandiatransplant-Verbund.

Bei Eurotransplant werden immerhin 20 Prozent der transplantierten Organe außerhalb des Ursprungslandes eingesetzt, aber nur 2 Prozent aller dort gespendeten Organe verlassen den Verbund. © kna/aerzteblatt.de CN

und vom Gremium gut geheißen wurde. Es wurden ihnen einige Instrumente wie Word-Vorlagen vorgestellt, die demnächst im geschützten Bereich des Internets zur Verfügung stehen werden.

Die RAP nahmen u.a. auch Einfluss auf die Gestaltung des Rahmenprogramms für das PKD-Symposium 2011 am 4. September in Frankfurt am Main und auf die Auswahl der Infoblätter, die mit dieser Ausgabe versandt wurden. Insgesamt eine tolle Veranstaltung, die nach Fortsetzung ruft. CN

FRAGEN AN UND ANTWORTEN DES MEDIZINISCHEN BEIRATS



Frage	Antwort
<p>Zystennierenentfernung</p> <p>1. Wann ist die Entfernung einer Zystenniere ohne Zusammenhang mit einer Transplantation dringend angeraten?</p>	<p>1.1 Infektionen</p> <p>Permanent wiederkehrende Infektionen ausgehend von den Zystennieren (mehr als 5 Mal pro Jahr) mit Fieber und Schüttelfrost und gelegentlich wiederholt auftretenden Makrohämaturien (Blut im Urin), z.T. mit Absinken des roten Blutfarbstoffs, können eine Zystennierenentfernung notwendig machen, ohne dass ein Platzproblem vorliegt. Die Entfernung wäre sinnvoll trotz eventuell gutem antibiotischem Ansprechen, da letztlich durch die Infektionen auch die bereits eingeschränkte Nierenfunktion weiter schlechter wird; das heißt ein nicht gut sanierbarer Infektherd wird dann entfernt. Man sollte aber nachweisen, ob und welche der beiden Zystennieren es ist (lokalisierte Schmerzen/Druckschmerzen sowie hinweisende Schmerzen sind zumeist eine Kombination aus Infekt oder Blutung; auch hier sind die klinische Beurteilung und das Gespräch mit dem Patienten wichtig).</p> <p>1.2 Schmerzen</p> <p>Weiterhin kommt eine Entfernung bei permanent wiederkehrenden Schmerz-Kolik-Episoden ausgehend von einer Zystenniere und fortschreitendes Leibdrücken bei insgesamt sehr großen Zystennieren in Betracht. Dies spielt gerade eine Rolle, wenn beide Zystennieren groß sind und eventuell auch viele Leberzysten vorhanden sind. Diese Probleme sieht man wahrscheinlich dann, wenn regelrechte Zystenwachstumsschübe (über Monate) da sind. Hier macht das Beschwerdebild das entscheidende Moment aus, auch wenn natürlich nach Entfernung die Nierenfunktion schlechter wird. Man sollte bei einem Kreatininwert ab etwa 3,5 mg/100 ml nicht tagelange oder häufig wiederkehrende Schmerzen aushalten bzw. ständig Schmerzmittel einnehmen, um eine Operation zu vermeiden.</p> <p>1.3 Zystennierengröße</p> <p>Die Zystennierengröße an sich allein ist kein Kriterium für eine operative Entfernung, denn es gibt viele Patienten mit gigantischen Zystennieren und erstaunlicher Symptomlosigkeit. Wenn eine Nierentransplantation geplant ist, erfolgt eine gesonderte Betrachtung.</p> <p>1.4 Dialysepflicht</p> <p>Besteht bereits eine Dialysepflichtigkeit, so wird man die Indikation bei Vorliegen der oben genannten Symptome etwas großzügiger stellen, sehr wahrscheinlich wird bei der Entfernung einer Zystenniere die noch vorhandene Restausscheidung (Restdiurese) weiter zurückgehen, was dann die Trinkmengenbeschränkung verändert.</p> <p>1.5 Punktion eine Zyste</p> <p>Ein verwandtes Thema ist die Zystenpunktion. Dass man bei Zystenkoliken bzw. Leibschmerzen eine Zyste punktiert (die mutmaßlich die Ursache davon sein könnte) und damit eine Entlastung vornimmt, kommt in der Praxis kaum vor, da nicht eine bestimmte Zyste, sondern der Gesamtumfang das Problem ist; außerdem müsste die ursächliche zu punktierende Zyste auch gut zugänglich sei. Diese Vorgehensweise ist sehr selten.</p>
<p>2. Wie risikoreich ist eine Operation zur Zystennierenentfernung?</p>	<p>Das Risiko einer solchen Operation ist sehr gering (keine Bluttransfusionen erforderlich, außer bei selten vorkommenden Notfall-Operationen, z.B. Zystenriss). Das ist sicher vergleichbar mit der Entnahme einer normal großen Niere, aber durch die Präparation der Zystenniere mit möglichen Verwachsungen / Adhäsionen schon etwas komplexer für den Chirurgen.</p>

Zystennierenentfernung - wann?

Zystennierenentfernung – Risiko?



**BUNDESVERBAND
NIERE E.V.**

*In „letzter Minute“
Schlimmes bei
der aktuellen
Gesundheitsreform
verhindert!*

*Regierungsparteien
reagieren auf Ein-
wände unseres
Dachverbandes*

*Zystennierenentfer-
nung – minimal-
invasiv?*

*Zystennierenentfer-
nung – Auswirkun-
gen?*

*Somatostatine
als Medikament
bei großen Leber-
zysten?*

*Zystennieren
und
Chemotherapie?*

NETZWERK: DER BNEV KANN GROßE NACHTEILE FÜR CHRON. NIERENKRANKE ABWENDEN

Der Entwurf des aktuellen Gesundheitsreformgesetzes hätte für chronisch Nierenkranke bedeutet, dass für sie wie für alle anderen auch eine Kostenbegrenzung gegolten hätte. Der Bundesverband Niere e.V., unser Dachverband, hat dies erfolgreich verhindert.

Das Gesetz zur nachhaltigen und sozial ausgewogenen Finanzierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Finanzierungsgesetz – GKV-FinG), so der offizielle Name, das der Bundestag am 12. November 2010 verabschiedet hat, enthält nun eine Ausnahme für bestimmte Erkrankungen, z.B. Dialysepflicht, die ohne dauerhafte Behandlung kurzfristig zum Tod führen.

Die lebensnotwendige Behandlung bei chronischer Niereninsuffizienz mit den Ersatztherapien Peritonealdialyse, Hämodialyse und Nierentransplantation ist damit weiterhin sichergestellt. Sie darf nicht eingeschränkt bzw. budgetiert werden, weder durch Verweigerung dieser Behandlungen noch durch Minderung der Quali-

tät, denn am Ende geht es um das Leben der nierenkranken Patienten in Deutschland. Dies war der Kern der Stellungnahme des BNeV.

Der Vorsitzende des Bundesverbands Niere e.V., Herr Peter Gilmer, erhielt vor dem Beschluss des Bundestages die Nachricht, „dass am 25. Oktober 2010 der Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages eine öffentliche Anhörung zum GKV-Finanzierungsgesetz durchgeführt hat und dass auch die vorgesehene Regelung zur Ausgabenbegrenzung für Leistungen, die außerhalb der morbiditätsbedingten Gesamtvergütung vergütet werden, Gegenstand dieser Anhörung war.“ Auf der Grundlage dieser Anhörung haben die Regierungsfaktionen einen Änderungsantrag eingebracht, mit dem die nichtärztlichen Dialyseleistungen von der Ausgabenbegrenzung ausgenommen wurden.

Das ist eine großartige Leistung unseres Dachverbandes und seines Vorsitzenden Peter Gilmer! Unsere betroffenen Mitglieder werden es zu schätzen wissen. CN

(Fortsetzung Zystennierenentfernung von Seite 7)

Frage	Antwort
3. Kann man die Operation auch minimal-invasiv durchführen?	Dazu gibt es, soweit bekannt, in Deutschland noch keine Erfahrung. Daher kommt diese Operationsmethode, wenngleich bei vergleichsweise kleinen Spendernieren an verschiedenen Transplantationskliniken angewendet, für Zystennieren nicht in Frage.
4. Welche verschiedenen Auswirkungen hat die Entfernung einer Zystenniere auf den Organismus und das weitere Leben des Patienten?	Die gelungene Zystennierenentfernung ist im Normalfall ohne Beeinträchtigungen für das Alltagsleben. Vorsicht ist bei zu früher Belastung angesagt, da Narbenbrüche auftreten können, die unangenehm sind. Wie schon gesagt, geht, sofern vorher noch vorhanden, die Restausscheidung zurück oder weg. Zumeist wird auch erstmals oder falls schon eingesetzt, mehr EPO gebraucht. Wie sich der Blutdruck in den nächsten Wochen entwickelt, muss abgewartet werden. Ggf. muss die Blutdruck senkende Therapie verändert werden (weniger oder auch mehr!). Insgesamt wird aber auch eine Verbesserung der Lebensqualität durch Wegfall oder Minderung von Schmerzen und Infektionen eintreten. Auch kann die Verdauung / Darmpassage verbessert werden.
Verschreibung nicht zugelassener Medikamente Können Somatostatine auf eigene Kosten und Risiko verschrieben werden, da das Ergebnis aller bisherigen Studien eindeutig positiv ist, vor allem für die Leberzystenproblematik? (Ein Mitglied hat als eigentlich schlanke Person neben Zystennieren auch eine stark vergrößerte Leber, die für jeden sichtbar ist und auch ein großes psychisches Problem darstellt.)	Es gibt zwar inzwischen mehrere Kurzzeitstudien, die einen Nutzen für Somatostatin bei Leberzysten zeigen. Allerdings ist das Langzeitrisko einer derartigen Therapie bisher unbekannt. Daher ist eine Nutzung außerhalb von Studien NICHT zu empfehlen! Wir haben bisher eine Medikamenten-Therapie als letztmögliche Lösung empfohlen, d.h. wenn man nur die Alternative einer chirurgischen Teilentfernung eines Organs hat. In diesen doch sehr seltenen Fällen haben wir dann eine Therapie mit mTOR-Inhibitoren wie Everolimus und Sirolimus empfohlen, diese wird von den Krankenkassen nach vorheriger Vereinbarung z.T. übernommen. Wir wissen von den mTOR-Inhibitoren, dass sie über Jahre ohne fatale Nebenwirkungen genommen werden können. Allerdings handelt es sich hierbei um Immunsuppressiva, die in die Hand von Experten gehören (z.B. an einem Transplantationszentrum).
Zystennieren und Chemotherapie Was sollte bei Zystennieren in Bezug auf Zusammensetzung und Abfolgeschema einer Chemotherapie bedacht werden?	In diesem Fall (Zystennieren im Stadium II/III) ist eine Hormon- und/oder eine Chemotherapie möglich. Für die Chemotherapie muss die Dosis angepasst werden. Bei Patienten aus dem Raum Heidelberg hätte ich einen Termin bei uns im NCT des Uniklinikums (Prof. Schneeweiss) angeboten. Er ist der ultimative Experte auf diesem Gebiet und arbeitet eng mit uns als Nierenzentrum zusammen.

SERIE: BEGRIFFSBESTIMMUNGEN IM ZUSAMMENHANG MIT ZYSTENNIEREN (PKD)

C	Cross-Match	Siehe Kreuzprobe
	CT	Siehe Computertomographie
	Cystatin C	<p>Cystatin C ist ein Protein, welches in der Labormedizin als Marker für die Nierenfunktion (siehe auch Infoblatt „Nierenfunktion“) genutzt wird.</p> <p>Die Serumkonzentration von Cystatin C hängt zum überwiegenden Teil von der glomerulären Filtrationsleistung der Niere ab. Das macht die Substanz zu einem guten endogenen Marker für die glomeruläre Filtrationsrate (GFR). Hier besitzt Cystatin C eine größere diagnostische Sensitivität als das Serumkreatinin und kann schon eine moderate Einschränkung der GFR im "Kreatinin-blinden Bereich" zwischen 40 und 80 ml/min nachweisen.</p> <p>Da Cystatin C von der Muskelmasse unabhängig ist, hat es auch eine bessere Aussagefähigkeit bei Kindern. Die Normalwerte liegen altersunabhängig</p> <ul style="list-style-type: none"> ◊ bei Männern: zwischen 0,5 und 0,95 mg/l ◊ bei Frauen: zwischen 0,55 und 0,95 mg/l <p>Bei Neugeborenen und Säuglingen liegen die Werte etwas höher.</p>
D	Demers-Katheter	Ein Demers-Katheter ist ein Dialysekatheter, hergestellt mit einem Silikonschlauch, der unter der Haut verläuft und dessen eines Ende im Bereich des Brustmuskels austritt. Die Spitze des Katheters kommt im Vorhof der rechten Herzseite zum Liegen. Durch seine Lage unter der Haut kann der Demers-Katheter länger im Körper verbleiben als andere Dialysekatheter im Halsbereich
	Deutsche Stiftung Organtransplantation	Siehe DSO
	Diagnose	<p>Die Diagnose ist die bewertende Zusammenfassung der Erkenntnisse über die Symptome einer Krankheit und die systematische Benennung der Erkrankung.</p> <p>Führt die Bewertung der Symptome zu mehreren möglichen Erkrankungen, erhält man so genannte Differentialdiagnosen. Sind die Erkenntnisse unvollständig, wird eine Verdachtsdiagnose gestellt, die weiter abgeklärt wird.</p> <p>Auf der Diagnose baut die nachfolgende ärztliche Behandlung, die Therapie auf. Sie kann auch auf einer Arbeitsdiagnose aufsetzen, die gestellt wird, wenn eine sichere Diagnosestellung nicht möglich oder pragmatisch ist.</p> <p>Die Methoden der Diagnose werden in der Diagnostik zusammengefasst. Um ein spezielles Krankheitsbild aus einer Gruppe ähnlicher Symptomenkomplexe zu identifizieren, bedient man sich der sog. Differentialdiagnostik, welche meist ein Vorgehen nach dem Ausschlussverfahren beinhaltet.</p>
A	akut (Nachtrag zu A)	Plötzlich auftretend, schnell, heftig verlaufend
	Anamnese (Nachtrag zu A)	Die Anamnese ist die Krankengeschichte des Patienten. Der Arzt erfragt die Anamnese im Gespräch mit dem Patienten oder/und dessen Angehörigen, z. B. mit Fragen zu Art, Beginn und Verlauf der Beschwerden

Verweise auf (später) erklärte Begriffe finden Sie in der Erläuterung fett und blau markiert.

Verweise auf Infoblätter des Vereins sind grün markiert

IMPRESSUM

Herausgeber:
PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Geschäftsstelle
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
Telefon: 06251 550 4748
e-Mail: info@pkdcure.de

Redaktion:
CN Claus Nintzel (verantw.)
UK Uwe Korst
KWH Karin Weiß-Höflich
SSC Sandra Schüppen
EM Elfriede Maier

Medizinischer Beirat:
◇ Prof. Dr. med. Helmut Geiger (Frankfurt)
◇ Priv.-Doz. Dr. med. Nicholas Obermüller (Frankfurt)
◇ Prof. Dr. med. Werner Riegel (Darmstadt)
◇ Prof. Dr. med. Gerd Walz (Freiburg)
◇ Prof. Dr. med. Martin Zeier (Heidelberg)

Unser Vereinskonto, auch für Spenden:

Nr. 148 015 548 bei
Sparkasse Dieburg
(BLZ 508 526 51)

**SIE FINDEN UNS
AUCH IM WEB!**

WWW.PKDCURE.DE

WWW.NIERENRECHNER.DE

INTERNET-SHOP:

WWW.SHOP.PKDCURE.DE

Wir sind Kooperationspartner von internationalen und nationalen Organisationen



○ ● Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt
Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung



PKD | Familiäre Zystennieren e.V.

Selbsthilfe – Prävention – Forschung

Der gemeinnützige Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. vertritt die Interessen von Zystennieren-Patienten im Rhein-Main-Gebiet und weit darüber hinaus durch Selbsthilfe über zahlreiche Veranstaltungen, durch Beratung und Publikationen zur Prävention sowie durch Unterstützung von Aktivitäten zur wissenschaftlichen Forschung.

Die Arbeit wird ehrenamtlich von fünf Vorstandsmitgliedern und weiteren Personen erledigt. Dazu gehört auch die Kontaktpflege zu internationalen und nationalen Kooperationspartnern und zum medizinischen Beirat, dem z. Z. 5 führende Professoren der Universitätskliniken in Frankfurt/Main, Freiburg und Heidelberg angehören.

Durch die Kooperation mit dem Bundesverband Niere e.V. erhält jedes Mitglied des Vereins die Zeitschrift „Der Nierenpatient“, es wird zum Bezug des DIATRA-Journals angemeldet und ferner besteht ein Anrecht auf einen ermäßigten Mitgliedsbeitrag bei der Deutschen Flugrettung.

Der Verein wurde im Jahr 2004 gegründet. Er finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen (jährlich 20 € für Einzelpersonen und 25 € für Familien) sowie durch Spenden von Krankenkassen, Medizinfirmen und Privatpersonen.

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE (mehr unter www.pkdcure.de)

Datum/ Uhrzeit	Thema und Vortragender	Veranstalter	Veranstaltungsort	Kosten
23.11.2010 19 Uhr	3. PKD-Stammtisch 2010	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Cafe Goebel, Goebelstr. 21, 64293 Darmstadt	Eigener Verzehr
22.01.2011 15-17 Uhr	Mitgliederversammlung 2011	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Selbsthilfebüro Paritätische Projekte, Poststr.9, 3. St., 64293 Darmstadt	keine
01.03.2011 19 Uhr	1. PKD-Stammtisch 2011	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Rest. Khan, Goebelstr. 21, 64293 Darmstadt	Eigener Verzehr
13.- 19.03.2011	Nierenwoche 2011, Motto „Nierenschutz ist Herzenssache“	Deutsche Nierenstiftung	bundesweite Aktionen	
14.05.2011	Vereinsausflug 2011	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Gelnhausen mit Stadtführung und Einkehr	Stadtführung ohne
03.09.2011	PKD-Radtour 2011	TuS Griesheim u. PKD Fam. Zystennieren e.V.	Start und Ziel in Griesheim bei Darmstadt, Rundtour Bergstraße und Odenwald	20 € (Spende)
17.09.2011	PKD-Symposium 2011	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Universitätsklinikum Frankfurt am Main, Hörsaal xx, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main	Wird noch mitgeteilt

Region	Name des Ansprechpartners	Telefon
Aachen/Köln	Komm. Sandra Schüppen	02403 961 754
Bonn/Köln	Gabriele Fritz /Peter Kreuder	0228 538 9915 / 0228 44 3157
Gießen	Stephan Rau	06408 4213
Hamburg	Stefan Schulz	040 64 791 714
Karlsruhe	Elke Eberle	07251 989442
Minden	Claudia Volkmann / Petra Sciba	0571 972 2709 / 0571 29801
Rhein-Main-Neckar	Uwe Korst / Claus Nintzel	06251 550 4748 / 06154 81420
Stuttgart	Steffen Auch	0711 777 7059
Trier	Karin Weiß-Höflich	06581 998 272

- ◇ **Sie sind umgezogen?**
- ◇ **Ihr Name hat sich geändert?**
- ◇ **Sie haben eine neue Bankverbindung?**

Wenn ja, teilen Sie diese Änderungen bitte der Geschäftsstelle des Vereins mit. Es wäre doch schade, wenn unsere PKD-Infos Sie nicht erreichen.