

PKD-INFO

U. A. AUF DEN FOLGESSEITEN:

<i>Intern: 1. Vorstandssitzung 2010 in Saarbürg</i>	3
<i>Intern: Die „Neue“ im Vorstand stellt sich vor</i>	3
<i>Von Mitgliedern: TAIZ - das Zauberwort für mehr Lebensmut</i>	4
<i>Von Mitgliedern: Krankheitsverlauf und erste Erfahrungen mit PD</i>	5
<i>Forschung: Nierenkranke Kinder profitieren von konsequenter Blutdrucksenkung</i>	7
<i>Transplantation: Organspendezahlen 2009 weiterhin höchst alarmierend</i>	7
<i>Prävention: Die weiße Gefahr – Salz in Lebensmitteln kennzeichnen</i>	8
<i>Med. Beirat: Prof. Walz zum Mitglied der Leopoldina ernannt</i>	8
<i>Intern: Weitere Mitgliedsarten</i>	9
<i>Serie: Begriffsbestimmungen</i>	9
<i>Termine und Veranstaltungen</i>	10

Themen in dieser Ausgabe:

- **Berichte zur Mitgliederversammlung, zur Fragebogenaktion, zur 1. Vorstandssitzung 2010 und zur Einführung neuer Mitgliedsarten für künftige Forschungsunterstützung**
- **Veränderungen im Vorstand**
- **Forschungshöhepunkte zu Zystennieren im Jahr 2009, Erkenntnisse für nierenkranke Kinder**
- **Organspendezahlen 2009**
- **Serien: Von Mitgliedern und „Begriffsbestimmungen“**

INTERN: VORSTAND NACH MITGLIEDERVERSAMMLUNG WIEDER VOLLSTÄNDIG

Neben anderen wichtigen Ereignissen wurden am 19. Januar 2010 auf der Mitgliederversammlung die bisherige komm. Finanzverwalterin Karin Weißhöflich aus Serrig bei Trier und die bisherige komm. Beisitzerin Sandra Schüppen aus Eschweiler bei Aachen einstimmig gewählt.

Beide haben ihre Aufgaben zunächst bis zur Neuwahl des gesamten Vorstands im Januar 2011 gerne übernommen. Sie sind gleichzeitig regionale Ansprechpartner für die Regionen

Trier bzw. Aachen-Köln (siehe PKD-Infos Nr. 8).

Herr Korst stellte als Vereinsvorsitzender den gesamten Rechenschaftsbericht 2009 und den Ausblick auf das Jahr 2010 vor. U.a. ist der regionale Ausbau des Vereins vorgesehen.

Hohes Mitgliederwachstum

Mit einem gewissen Stolz berichtete er, dass der Verein 2009 in einem Jahr von genau 100 Mit-



(Fortsetzung auf Seite 2)

INTERN: ERGEBNISSE DER FRAGEBOGENAKTION MIT ÜBERDURCHSCHNITTLICHEM RÜCKLAUF

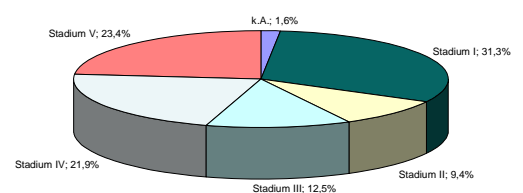
Im Anschluss an die Mitgliederversammlung wurden am 19. Januar anonymisierte Grafiken gezeigt, die aus den Antworten der zahlreich zurück gereichten Fragebögen erstellt wurden.

Dies war auch das erste Bild, das Hr. Nintzel als Vortragender auflegte. Es zeigte eindrucksvoll, dass der Rücklauf auch der Altersverteilung der Mitglieder mit ADPKD entsprach, die den Fragebogen erhalten hatten. Bis zum 18. Januar 2010 waren 64 von 104 Fragebögen bei ihm eingegangen.

Zuvor hatte er kurz erläutert, wie es zu diesem Fragebogen kam, wie er verwendet wird und welche Struktur hinterlegt ist, die er auch für die Auswertung genutzt hatte.

Allgemeine Fragen

So zeigt die folgende Grafik, in welchem Stadium der Erkrankung sich die Mitglieder befinden:



Eine Besonderheit stellt vordergründig der hohe Anteil der Mutationen mit 12,5% dar. Die Literatur gibt allerdings zu bedenken, dass für einen exakten Wert die Vaterschaft eindeutig sein muss (siehe Grafik auf Seite 2).

(Fortsetzung auf Seite 2)

PKD FOUNDATION: FORSCHUNGSHÖHEPUNKTE ZU ZYSTENNIEREN IM JAHR 2009

Auf der weltweit bedeutendsten Konferenz für Nierenerkrankungen der Amerikanischen Nephrologischen Gesellschaft (ASN) war das übergreifende Thema die Zys-

tennierenforschung mit kurz vor dem Durchbruch stehenden Heilungsmöglichkeiten.

(Fortsetzung auf Seite 3)

79% mehr Mitglieder in 2009

4000 € aus Spenden für künftige Forschungsunterstützung zurückgelegt

Zahlreiche Beschlüsse

(Fortsetzung von Seite 1)

gliedern am Jahresanfang auf 179 angestiegen ist. Daher wird für Ende 2010 ein Anwachsen auf 265 Mitglieder unterstellt.

Solide Finanzen

Das Vereinsvermögen ist 2009 von rund 5.000 € auf rund 11.000 € angestiegen. Die wesentlichen Gründe waren ein hohes Spendenaufkommen von Mitgliedern, von einem verstorbenen Zystennierenpatienten (für Forschungszwecke), von Pharmafirmen sowie durch die Benefiz-Radtour in Trier, für die ebenfalls Forschungsgelder eingeworben wurden. 4000 € wurden daher für künftige Forschungsunterstützungen zurückgelegt.

Beschlüsse

Neben den Nachwahlen (siehe oben) wurde abgestimmt über

- ◆ Höhe des Mindestbetrags von 10,-- EUR bei einer Patenschaft (Privatpersonen) bzw. 50,-- EUR bei einer Patenschaft / Fördermitgliedschaft durch Institutionen
- ◆ Finanzplan 2010
- ◆ Einrichtung von Regionalgruppen

◆ Entlastung des Vorstandes

Die Entlastung des Vorstandes erfolgte mit 7 zu 4 Stimmen. Die Gegenstimmen wurden vom ehemaligen Finanzverwalter und seinen 3 Vollmachten abgegeben, da aus seiner Sicht die Mitglieder keine Möglichkeit gehabt hätten, den Fragebogen anonym abzugeben. Hr. Korst machte deutlich, dass die Prüfung beim Regierungspräsidium keine Beanstandung ergeben hat.

Zusatzanträge

Ferner hatte der ehem. Finanzverwalter drei Anträge eingereicht, allerdings nicht fristgerecht. Sie wurden jedoch zur Diskussion gestellt. Antrag 1 betraf wiederum den Datenschutz beim Fragebogen (war bereits erledigt), Antrag 2 die Infoblätter (Verbesserungsvorschlag vom Antragsteller erbeten) und Antrag 3 die Mittelverwendung für Forschung.

Hierzu hatte Hr. Korst bereits klargestellt, dass für Forschungsmittel zuvor eine Satzungsänderung erforderlich ist (geplant 2011), die klarstellen wird, dass dafür nur Spendengelder verwendet werden. CN

(Fortsetzung von Seite 1)

Auslöser für Untersuchungen auf Zystennieren waren – wie zu erwarten – häufig Bluthochdruck. Noch häufiger allerdings waren es Zufallsfunde, z.B. beim Unfall, durch Werksarzt, bei der Schwangerschaft.

Ebenfalls war Ultraschall wie erwartet die häufigste Untersuchungsmethode (64%), gefolgt von Röntgen mit Strahlenbelastung (16%), CT mit Kontrastmittelbelastung der Nieren (10%) und dem teuren MRT (7%).

Stadium I bis III mit IV

Die Arztbesuche verdichten sich naturgemäß mit fortschreitendem Stadium.

40%), ebenso 24-Stunden-Urinsammlungen zur exakten Bestimmung der GFR (65% im Stadium I bis III, 45% im Stadium IV) und körperliche Untersuchungen (je 50%).

Der Gebrauch von Medikamenten zeigt einen typischen Verlauf: im Stadium I bis III fast nur Blutdrucksenker, im Stadium IV kommen die übrigen hinzu, erfreulicherweise mit Vitamin-D auf Rang 2. Ein ähnliches Bild ergibt sich bei den Begleiterkrankungen. Im Stadium I bis III dominieren die Zysten in anderen Organen (gut 70 bzw. knapp 90%), weitere Begleiterkrankungen wurden meist nur im Stadium IV gemeldet, glücklicherweise keine Aneurysmen im Gehirn oder sonstigen Gefäßen.

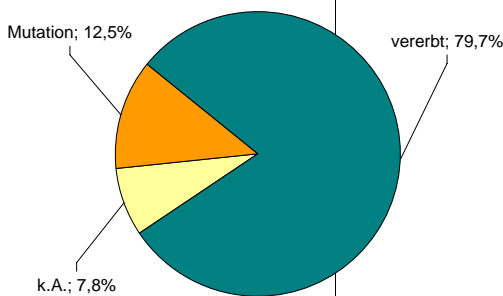
Nur Stadium IV

Hier ist die geringe Beratung durch die Nephrologen zur Nierenersatztherapie im Stadium unmittelbar vor Dialysepflicht erkennbar (20 – 50% je nach Art der Ersatztherapie. Hier besteht Gesprächsbedarf seitens des Vereins mit den Fachärzten (siehe auch Bild links).

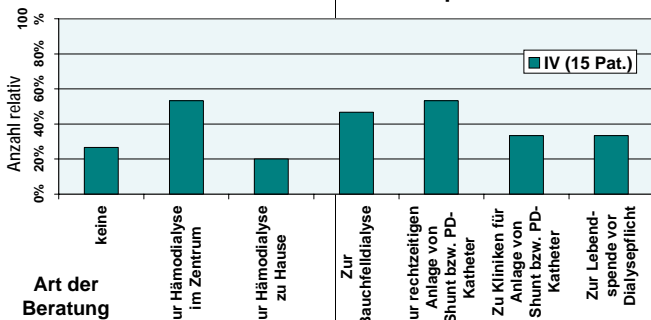
Stadium V

Für das Stadium V gibt es keine anonymen Auswertungen, da die Datenmenge zu gering ist, um Aussagen zu ermöglichen und Rückschlüsse auf einzelne Mitglieder zu verhindern. CN

Verteilung von vererbten und mutierten Zystennieren



Beratung des Arztes im Stadium IV zur Nierenersatztherapie



Über die Art der Untersuchungen wäre in einigen Fällen nach zu denken bzw. mit Ärzten zu diskutieren: 24-Stunden-Blutdruckmessungen könnten häufiger sein (nur je

(Fortsetzung von Seite 1)

Den mehr als 10.000 Fachärzten und Forschern wurde berichtet, dass klinische Studien, wie Tolvaptan, HALT und Somatostatin, wichtige Fortschritte machen und das Ziel näher kommt, Laboregebnisse zu den Patienten zu bringen. Etliche dieser Projekte wurden von der PKD Foundation gefördert. Hier einige Ergebnisse:

Tolvaptan

Eine japanische Gruppe, geleitet von Dr. med. Akira Hishida, berichtete darüber, dass das Medikament Tolvaptan das Wachstum der Nieren von Patienten mit Zystennieren (ADPKD) hemmt und gut verträglich ist. Tolvaptan wurde entwickelt, um die zu hohe Zunahme der Salzkonzentration im Körper zu verhindern. Tolvaptan hatte zuvor gezeigt, dass es das Zystenwachstum bei Tieren mit ADPKD hemmt. Die aktuellen Ergebnisse fußen auf dem Verlauf der ersten 2 Jahre einer auf 3 Jahre angelegten klinischen Studie mit 17 japanischen Patienten.

Octreotide

Eine Gruppe an der Mayo-Klinik unter der Leitung von Dr. med. Vicente Torres hat nachgewiesen, dass ein Medikament ähnlich Somatostatin das Volumen von Leber und Nieren reduziert und den allgemeinen Gesundheitszustand von Patienten mit schweren Zystenlebererkrankung (PLD) verbessert.

Somatostatin

Ein italienisches Team unter der Leitung von Dr. med. Piero Ruggenti

berichtete, dass eine Behandlung mit dem Wirkstoff Somatostatin mit verzögerter Freisetzung das Volumen der Leber bei Zystennierenpatienten reduzieren kann. Die Forscher schlagen weitere Untersuchungen vor. Zystenleber ist eine häufige Begleiterkrankung bei ADPKD. In einer Pilotstudie von 2005 hatten Dr. Ruggenti und Kollegen gezeigt, dass eine Therapie mit Somatostatin das Nierenwachstum von 13 beteiligten Zystennierenpatienten einschränkte. In der neuen Studie mit der gleichen Patientengruppe zeigten die Forscher, dass sich die Lebergröße bedeutend durch Somatostatin mit verzögerter Freisetzung im Vergleich zu Placebos reduzierte.

Forschungen auch in Deutschland

Aus Orphanet (www.orphanet.net), einer internationalen öffentlichen Datenbank zu seltenen Erkrankungen und deren Arzneimitteln war zu entnehmen, dass an deutschen Forschungseinrichtungen insgesamt 17 Forschungen zu Zystennieren laufen. Daran sind beteiligt (Anzahl in Klammern):

- ◆ Max-Planck-Institut für Immunbiologie in Freiburg (1)
- ◆ Universitätsklinikum Freiburg (12, davon 9 The Walz Lab)
- ◆ Medizinische Hochschule Hannover (1)
- ◆ Universitätsklinikum Aachen (2)
- ◆ Universität Bonn (1)

Wir planen, dies ab 2011 nach Satzungsänderung finanziell unterstützen. CN

Mehr als 10.000 Nephrologen und Forscher erhielten Informationen zu den neuesten Zystennierenforschungen

17 Zystennierenforschungen in Freiburg, Aachen, Bonn und Hannover

INTERN: 1. VORSTANDSSITZUNG 2010 IN SAARBURG AM 6. UND 7. MÄRZ

Die 1. Vorstandssitzung 2010 fand erstmals außerhalb von Darmstadt in Saarburg bei Trier an zwei Tagen statt. Schwerpunkte waren die PKD-Radtour 2010, ein regionales PKD-Symposium in Trier, aber auch erste Überlegungen zum 5. PKD-Symposium 2011, die Verwendung von Spendengeldern, erste Entwürfe zu geplanten

Satzungsänderungen bezüglich der nun überregionalen (bundesweiten) Aufstellung des Vereins, auf Forschungsförderung und zur Ehrenmitgliedschaft. Weiterhin haben wir Details zur geplanten Patenschaft und Fördermitgliedschaft abgestimmt, sowie erforderliche Nachbeschaffungen von Druckwerken vereinbart. CN

Erste Vorstandssitzung außerhalb von Darmstadt

INTERN: DIE „NEUE“ IM VORSTAND STELLT SICH VOR

Mein Name ist Karin Weiß-Höflich, Jahrgang 1951. Von Beruf bin ich seit 1976 Dipl. Sozialarbeiterin (FH). Nach einigen Jahren Tätigkeit in Jugendamt, Frauenhaus und bei freien Jugendhilfeträgern entschloss ich mich zur sta-

tionären Jugendhilfearbeit. Bereits während des Studiums war ich ehrenamtlich in der Jugendarbeit aktiv. So gründete ich mit meiner Partnerin ein kleines privates Kinderheim im West-

(Fortsetzung auf Seite 4)



*Dipl. Sozial-
arbeiterin (FH)
mit Affinität zur
Betriebswirtschaft*

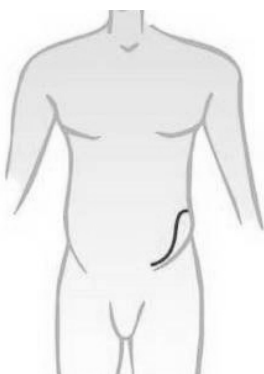
*Schon viel ehren-
amtlich tätig, jetzt
vielfältig bei uns
als betroffene Zys-
tennierenpatientin*



UniversitätsKlinikum Heidelberg

*Ruhiger Schlaf
vor der OP*

*Nierenentnahme
per Schlüsselloch-
verfahren in zwei
Stunden*



Golfschläger-Schnitt zum
Einbau der neuen Niere

(Fortsetzung von Seite 3)

pfälzer Bergland, welches wir bis Sommer 2009 führten und in dem unsere Familie und meine Kinder lebten. Im Kinderheim mit bis zu 25 Mitarbeitern übernahm ich neben sozialpädagogischen Aufgaben organisatorische Funktionen und war verantwortlich für den betriebswirtschaftlichen Bereich, die Finanzplanung, das Abrechnungswesen, die Buchhaltung und die wirtschaftliche Koordination der einzelnen Wohngruppen.

Daneben war ich in verschiedenen Vereinen bzw. Fördervereinen engagiert, meist in sozialpädagogischen Zusammenhängen.

Inzwischen lebe ich in Serrig (Kreis Trier-Saarburg).

Im Alter von 34 Jahren erfuhr ich, dass ich die Zystennieren meiner Mutter ererbt hatte. Viele Jahre später ließen sich die ersten Auswirkungen nicht mehr leugnen und ich musste mich allmählich intensiver mit der Erkrankung auseinandersetzen. Inzwischen sind die gesundheitlichen Beeinträchtigungen so deutlich (Stadium IV der Niereninsuffizienz), dass ich die oft

stressbetonte Arbeit im Kinderheim aufgeben musste.

Im Oktober 2009 trat ich – nach Recherchen im Internet – dem Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V. bei und erfuhr, dass das Sachgebiet Finanzverwaltung gerade vakant wurde.

Da schon immer eine gewisse Affinität zum Arbeitsbereich Finanzen bestand, freute ich mich, diesen Teil meiner Erfahrungen in den Verein einbringen zu können, und ich werde mich nach besten Kräften bemühen, das mit der Wahl zur Finanzverwalterin in mich gesetzte Vertrauen zu rechtfertigen.

Daneben habe ich noch die Aufgabe der Anprechpartnerin für die Region Trier übernommen und bin dadurch in die Planungen für die PKD-Radtour 2010 einbezogen, die am 4. September an der Portra Nigra in Trier startet. Ferner ist vorgesehen, im Frühjahr 2011 das 1. Regionale Symposium in Trier (Halbtagesveranstaltung) abzuhalten, das ich mit unterstütze.

KWH

VON MITGLIEDERN: TAIZ – DAS ZAUBERWORT FÜR MEHR LEBENSMUT

Dies ist der dritte Teil eines Berichts der Erlebnisse des Mitglieds und Schriftführers Claus Nintzel mit der Erkrankung ab Dialysebeginn, diesmal der Schwerpunkt Transplantation.

Im ersten und zweiten Teil habe ich in den PKD-Infos Nr. 6 und 7 über die Verzögerungen zur Aufnahme in die Warteliste für eine Transplantation mit der Niere eines Verstorbenen berichtet. Ferner über die Entscheidung zur Nutzung einer Lebendspende meiner Frau, die auch von der Möglichkeit beeinflusst wurde, an der TAIZ-Studie der Universitätsklinik in Kiel teilzunehmen zu können.

Erinnern wir uns: eine Woche vor dem Transplantationstermin in der Chirurgie des Universitätsklinikums Heidelberg war ich wie geplant in Kiel, um dort stationär die Zellen zu erhalten, die eine Woche zuvor meiner Frau als Lebendspenderin entnommen und zwischenzeitlich in einem patentierten und komplizierten Verfahren im dortigen Labor behandelt worden waren.

Die Operation am 1. April 2009

Nun rückte für uns beide der wichtige Operationstermin heran. Wir fanden uns am Tag zuvor morgens in Heidel-

berg ein und absolvierten noch einige vorbereitende Untersuchungen und Aufklärungen. Wie angekündigt, wurden wir für eine Nacht gemeinsam in einem Zimmer untergebracht. Waren wir aufgeregt, haben wir unruhig geschlafen? Nein, daran können wir uns nicht erinnern. Es könnte daran gelegen haben, dass wir uns ausreichend mit den chirurgischen Eingriffen beschäftigt hatten, von den Ärzten gut informiert waren und mit dem notwendigen Einfühlungsvermögen von Schwestern und Ärzten behandelt wurden.

Meine Frau war naturgemäß am nächsten Morgen, dem 1. April 2009, als erste an der Reihe. Sie wurde vor 8 Uhr mit ihrem Bett weggefahren und sie winkte noch zum Abschied, obgleich die Narkose bereits mit einer Tablette eingeleitet war. Wie leer das Zimmer plötzlich war. Nach einer Ruhephase von weniger als einer Stunde begann ich, mit den Thrombosestrümpfen zu kämpfen. Da wurde die Zeit bis zur Abholung gegen 9:30 Uhr beinahe zu knapp. Den Operationsraum und die eigentliche Narkosegabe habe ich schon nicht mehr wahrgenommen, die vorbereitende Tablette hatte bereits gewirkt.

(Fortsetzung von Seite 4)

Viel später habe ich über den OP-Bericht erfahren, dass die laparoskopische Nierenentnahme (Schlüssellochverfahren) bei meiner Frau zwei Stunden gedauert hat. Kaum vorstellbar, dass die Niere dabei über vier kleine Öffnungen im Bauchraum abgetrennt und durch den so genannten Bikinischritt wie bei einer Geburt per Kaiserschnitt per Hand entnommen wurde.

Nach der üblichen Zeit der Reinigung und obligatorischen Untersuchung der Spenderniere wurde sie bei mir wieder „eingebaut“. Dazu wurde bei mir der Golschlägerschnitt gemacht, beginnend links oben unterhalb des Brustkorbs nach unten mit einem Knick in Form dieses Sportutensils zur Mitte hin. Gemäß dem Standard wurde die rechte Niere meiner Frau bei mir links im Beckenraum platziert.

Ich erwachte am Nachmittag aus der Narkose und befand mich in einem Raum, in dem durch Vorhänge getrennt mehrere Patienten an Geräten angeschlossen lagen. Dass dies nicht ganz so angenehm sei, hatte uns bereits am Vortrag der Arzt aus dem Nierenzentrum gesagt. Wie schlimm ich dies empfunden habe, konnte ich ihm bei seinen regelmäßigen Besuchen sagen.

Besonders erfreulich war natürlich, von ihm zu erfahren, dass wir mit unserer Zuversicht recht behalten hatten: beide Operationen waren gut gelungen, die gespendete Niere arbeitete zuverlässig wie eh und je auch in meinem Körper und der Kreatininwert sank zusehends. Die Ärzte waren mit mir und ich mit ihnen zufrieden. Mit dem Umfeld in der „Überwachungsstation (IMC-Station)“ hatte ich so meine Probleme: ständig piepte es irgendwo, es fanden laute Gespräche mit anderen Patienten statt, die Schwestern waren nicht immer aufmerksam, wenn Geräte bei mir lärmten und ich sie gerufen hatte. Eine Beschwerde dazu mündete ironischerweise in einem Vortrag, dass diese Station darauf trainiert sei, die Geräte ständig zu beobachten.

Positiv war die Einrichtung zur intravenösen Schmerzmittelgabe, die der Patient selbst steuert.

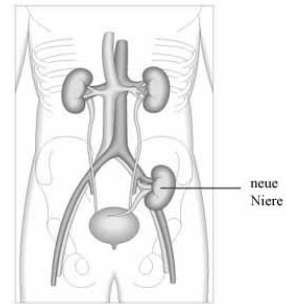
Ich habe mich bemüht, möglichst schnell wieder auf die Beine zu kommen, zunächst im Sitzen in einem Stuhl, bald aber auch mit einigen Schritten. Das hat sicherlich dazu beigetragen, nach weniger als 3 Tagen dieser „Lärmstation“ zu entfliehen und ins Nierenzentrum auf eine normale Station verlegt zu werden.

Dort wurde ich bald von meiner Frau besucht, die bereits in der Lage war, die zwei Kilometer von der Chirurgie zum Nierenzentrum und zurück zu Fuß zurückzulegen. Dies tat sie bis zu Ihrer Entlassung am 6. April, die auch schon am 4. April hätte erfolgen können.

Borderline-Abstoßung im Nierenzentrum

Am 6. Tag nach der Transplantation war der Kreatininwert bei 1,6 stehen geblieben, was Prof. Zeier wegen der möglichen Spontanabstoßung zu einer Nierenbiopsie veranlasste. Sie ergab eine so genannte Borderline-Abstoßung der neuen Niere (leichte Entzündung in den kleinen Nierenkanälchen ohne Anzeichen einer Arterienentzündung, nur Verdacht auf akute Abstoßung). Konnte dies trotz der Zellbehandlung in Kiel sein? Gegensteuern mit einem Kortisonstoß war das Mittel der Wahl. Das bedeutete 3 Tage eine Infusion und dann erneut die übliche schrittweise Absenkung der Dosierung der Kortison-Tabletten.

Der Kortisonstoß hatte Wirkung, der Kreatininwert sank weiter ab bis auf 1,3 bis 1,4. Das bedeute eine Nierenleistung von über 50 %, was altersgemäß fast normal ist. Und das bei nur einer Niere! Meine Mobilität steigerte sich täglich, die Physiotherapeutin konnte mich nur wenig anleiten. Die Entlassung erfolgte dann am 14. April, dem 13. Tag nach der Transplantation, nachdem nacheinander der Blasen-Katheter, die Wunddrainage und in 2 Schritten die Klammern der Wunde entfernt waren. CN



*Neue Niere
(3. Niere)
standardmäßig im
Beckenraum*

*Überwachungs-
station wenig
erfreulich*

*Viel Kortison zur
Verhinderung
einer Abstoßung*

*Nach 13 Tagen
wieder zu Hause*



VON MITGLIEDERN: KRANKHEITSVERLAUF UND ERSTE ERFAHRUNGEN MIT DER PD

Im Rahmen des Symposiums im März 2007 hielt Uwe Korst den Einleitungsvortrag über Zystennieren. Damals ging er davon aus, dass bei gleich bleibender Entwicklung seiner Nierenwerte der Dialyseeintritt voraussichtlich in 4

bis 5 Jahren erfolgen wird. Es wurde etwas früher, nachfolgend stellt er seinen Krankheitsverlauf vor.

Etwa im Alter von 25 Jahren habe ich davon erfahren, dass ich unter ei-

(Fortsetzung auf Seite 6)

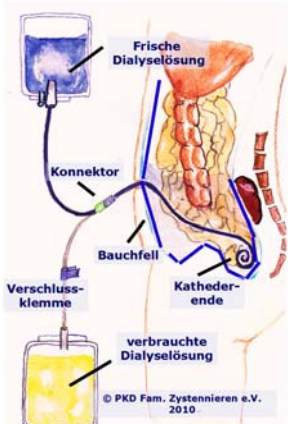
I YOU

Meinen Nieren zuliebe



Arztaufklärung vor 20 Jahren: Sie sollten besser keine Kinder bekommen

Entscheidung zur Bauchfelldialyse: Erste Beutelwechsel vier Tage nach Katheter-Operation



(Fortsetzung von Seite 5)

ner chronischen Nierenerkrankung – Zystennieren leide. Diese Erkrankung ist nicht heilbar. Damals spürte ich noch keinerlei gesundheitliche Auswirkungen. Da sich diese Erkrankung zunächst nicht ausgewirkt hat, machte ich mir anfangs nur geringe Gedanken. Ich wusste damals nur, dass sich die Erkrankung schleichend entwickelt und im Laufe des Lebens zu einem Ausfall der Nieren führen kann. Meine Mutter starb im Alter von 54 Jahren an der gleichen Erkrankung.

Danach – ich war etwa 30 Jahre alt – fing ich an, mir Sorgen bezüglich meiner Nierenerkrankung zu machen. Ich nahm nun die Erkrankung ernst und ging zu einem empfohlenen Spezialisten – einem Nephrologen. Ich erinnere mich noch gut an den Tag, als der behandelnde Spezialist mich über das Krankheitsbild aufklärte. Sätze wie:

- ◆ Ihre Erkrankung wurde Ihnen von Ihrer Mutter vererbt
- ◆ Ihre Lebenserwartung ist reduziert
- ◆ Sie sollten besser keine Kinder bekommen, ich hatte damals schon eine Tochter
- ◆ mit einer hohen Wahrscheinlichkeit müssen Sie ab Ihrem 50-ten Lebensjahr an die Dialyse

donnerten wie Felsbrocken auf mich nieder und ließen mir ab diesem Zeitpunkt keine Ruhe mehr. Ich machte mir Sorgen über mein weiteres Leben. In meiner Umgebung ließ ich mir davon nichts anmerken.

Mit zunehmendem Alter fing ich dann an, mehr Informationen über die Erkrankung zu sammeln und auch regelmäßig zum Nephrologen zu gehen. Durch Unterstützung von Herrn Ehrenberger der SHG Zystennieren in Nürnberg und meines betreuenden Nephrologen, Prof. Werner Riegel aus Darmstadt, kam es dann im September 2004 zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Zystennieren. Dadurch bekam ich den Kontakt zu vielen Mitbetroffenen. Dies hat mir persönlich sehr geholfen, meine Erkrankung zu bewältigen.

Im Rahmen des Symposiums im März 2007 hielt ich den Einleitungsvortrag über Zystennieren. Damals ging ich davon aus, dass bei gleich bleibender Entwicklung meiner Nierenwerte der Dialyseintritt voraussichtlich in 4 bis 5 Jahren erfolgen wird. Ich habe hierzu regelmäßig meine Kreatininwerte und die berechnete GFR (www.nierenrechner.de) in ein Diagramm eingetragen. Weitere

Hoffnung bekam ich zu der Zeit durch die Teilnahme an der Everolimus-Studie im Nierenzentrum Heidelberg. Ich merkte allerdings schnell, dass ich anstatt Everolimus ein wirkungsloses Placebo erhielt.

Im gleichen Jahr nahm ich am Jedermann-Radrennen von „I Kidney you“ teil, das parallel zu den Deutschen Radsportmeisterschaften stattfand. Meine Platzierung über die Strecke von 57 km war zwar respektabel und besser als die von vielen gesunden Radsportlern, ich spürte aber, dass meine körperliche Leistungsfähigkeit zu diesem Zeitpunkt bereits stark abgenommen hatte.

So ging es mit meiner Leistungsfähigkeit dann auch in den beiden folgenden Jahren weiter abwärts. Ich spürte nur noch Müdigkeit. Dies führte dazu, dass ich mich Ende 2009 entschied, Vorbereitungen zur Dialyse zu treffen. Es war mir zu diesem Zeitpunkt klar, dass als Methode nur die Bauchfelldialyse in Frage kommt, wenn keine medizinischen Gründe dagegen sprechen. Ich wollte mir unbedingt meine Mobilität erhalten, weiter arbeiten gehen können und mit weniger Restriktionen bei der Ernährung auskommen.

Der Klinikaufenthalt zur Katheter-Operation war Ende Januar. Am vierten Tag nach der Operation fanden die ersten Beutelwechsel statt (Bei der Peritonealdialyse erfolgt die Reinigung des Blutes durch eine Dialyseflüssigkeit, die mehrere Stunden im Bauchfell verbleibt, durch den Katheter wird 4 mal täglich diese Flüssigkeit erneuert) und wenige Tage später war ich wieder zuhause, um im Alltag dann umzusetzen, was mir im Training vermittelt wurde. Die Dialyse ist ein starker Einschnitt in mein Leben aber auch in das meiner Familie, meine Tagesplanung muss sich nun an der Tagesplanung der Beutelwechsel orientieren. Trotzdem bin ich froh, diese Form der Dialyse gewählt zu haben. Im April sollen die ersten Ergebnisse der Everolimus-Studie vorgestellt werden, an der ich teilgenommen hatte. Nephrologen sind eher skeptisch, dass eine Verzögerung der Erkrankung wirksam erreicht werden kann. Es gibt somit immer noch keine Heilung für Zystennieren! Es bleibt unsere Aufgabe im Verein, uns neben der Selbsthilfe zunehmend auch für die Unterstützung von Forschungsarbeiten einzusetzen. Hierzu sind wir auf dringend auf Spenden angewiesen. UK

FORSCHUNG: NIERENKRANKE KINDER PROFITIEREN VON KONSEQUENTER BLUTDRUCKSENKUNG

Kinderärzte des Universitätsklinikums Heidelberg veröffentlichten eine Studie im hochrangigen "New England Journal of Medicine", die erstmals zeigen, dass die Nierenfunktion länger erhalten bleibt, wenn der Blutdruck der Kinder konsequent abgesenkt wird.

Bei einer chronischen Nierenerkrankung nimmt die Funktion der Nieren langsam, aber stetig ab. Das bedeutet, dass die Nieren das Blut nicht mehr ausreichend filtrieren und Wasser, Salze und "Giftstoffe" im Urin nur noch ungenügend ausscheiden. Der Körper kann das relativ lange kompensieren. Wenn die Nieren jedoch endgültig versagen, überleben die Patienten nur mit einer Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation). Eine strikte Blutdruckeinstellung reduziert das Dialyserisiko um 35 Prozent.

An der ESCAPE-Studie (Effect of Strict blood pressure Control and ACE inhibition on the progression of chronic renal failure in PEdiatric patients) nahmen 385 nierenkranke Kinder in 33 europäischen Behandlungszentren teil. Während in der konventionell behandelten Gruppe, bei der die Blutdruckwerte im oberen Normalbereich

eingestellt wurden, nach 5 Jahren 41,7 Prozent der Kinder eine Nierenersatztherapie benötigten, waren dies in der intensiviert behandelten Gruppe mit Zielwert im unteren Normalbereich nur 29,9 Prozent der Patienten. Beide Gruppen erhielten einen ACE-Hemmer und, falls notwendig, weitere blutdrucksenkende Medikamente anderer Stoffklassen. Obwohl sich die therapeutisch erzielten Blutdruckwerte der beiden Gruppen nur leicht unterschieden (3–4 mmHg), waren die Ergebnisse signifikant besser mit der intensivierten Therapie.

Federführend in der Heidelberger Arbeitsgruppe war Frau Privatdozentin Dr. Elke Wühl: "Unsere Ergebnisse zeigen, dass eine konsequente, strenge Blutdruckeinstellung das Risiko des endgültigen Nierenversagens um 35 Prozent senken kann. Besonders gut stehen die Chancen, eine Nierenersatztherapie aufzuschieben zu können, wenn nicht nur die angestrebten Blutdruckwerte erreicht werden, sondern zu Behandlungsbeginn auch eine Abnahme der häufig erhöhten Eiweißausscheidung im Urin erzielt werden kann."

Aus Pressemitteilung der Unikliniken Heidelberg/CN



Universitätsklinikum Heidelberg

*Deutliche Wirkung
bei Prävention:
weniger Dialyse-
pflichtige Kinder
nach 5 Jahren*

TRANSPLANTATION: ORGANSPENDEZAHLEN 2009 WEITERHIN HÖCHST ALARMIEREND

Frankfurt/Main, 19. Jan. 2010. **Das Jahr 2009 brachte keine nennenswerte Steigerung der Organspende in Deutschland. Insgesamt haben bundesweit 1.217 Menschen nach ihrem Tod ihre Organe gespendet, um schwer kranken Patienten zu helfen. Das sind 19 Spender mehr als im Vorjahr. Die Zahl der Organspender pro eine Million Einwohner hat sich mit 14,9 gegenüber dem Vorjahr (14,6) kaum bewegt. Gleichzeitig ist die Anzahl der gespendeten Organe um 48 zurückgegangen, so dass für die Patienten auf der Warteliste aus Deutschland 3.897 Organe zur Verfügung gestellt werden konnten. Die Zahl der Transplantationen blieb**

bundesweit mit 4.050 gegenüber dem Vorjahr unverändert.

„Der Organmangel in Deutschland ist nach wie vor alarmierend. Wir dürfen nicht länger zuschauen, wie drei Menschen täglich auf der Warteliste für ein Spenderorgan versterben“, erklärt der Medizinische Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Prof. Dr. Günter Kirste.

Mehr Spendermeldungen erhofft sich die DSO deshalb vor allem von dem auf zwei Jahre angelegten und von der DSO zunächst finanzierten Pilotprojekt zur „In-housekoordination“. Das Projekt orientiert sich am „spanischen Modell“ und sieht einen oder mehrere Krankenhausmitarbeiter vor, die dafür sorgen, dass die DSO über alle potenziellen Organspender informiert wird. Außerdem berichten sie der Koordinierungsstelle quartalsweise über die Situation der Organspende in ihrer Einrichtung. Auf diese Weise soll eine engere Verzahnung mit der DSO gewährleistet werden.



*19 Spender mehr,
aber 48 Organe
weniger als im
schlechten Jahr
2008*

*Spanien als Vorbild
für deutsche Kran-
kenhäuser*

Bemühungen zur Rettung von Menschenleben in 70 Kliniken angelaufen



Zu viel Kochsalz erzeugt Bluthochdruck



3 Gramm Kochsalz täglich reichen

→ Ampel und Text auf Fertigprodukte



(Fortsetzung von Seite 7)

„Bisher haben sich fast 70 Universitätskliniken und Krankenhäuser mit neurochirurgischer Intensivstation diesem Projekt angeschlossen“, erklärt der Kaufmännische DSO-Vorstand, Dr. Thomas Beck. „Wünschenswert wäre, dass sich möglichst alle 151 großen Kliniken in Deutschland beteiligen, um eine zeitnahe und flächendeckende Verbesserung der Situation zu bewirken. Die Chance, die Organspende

auf Basis einer intensiveren Zusammenarbeit zu fördern und dadurch Menschenleben zu retten, darf nicht verschenkt werden“, fordert der DSO-Vorstand nachdrücklich.

In der breiten Öffentlichkeit wird sich die DSO auch weiterhin mit ihrer Stiftung FÜRS LEBEN dafür einsetzen, dass immer mehr Menschen die Bedeutung und Dringlichkeit der Organspende erkennen und sich aktiv dafür entscheiden.

aus Pressemitteilung der DSO/CN

PRÄVENTION: DIE WEIßE GEFAHR - SALZ IN LEBENSMITTELN KENNZEICHNEN!

Eine wesentliche Ursache für Bluthochdruck ist ein zu hoher Kochsalzkonsum. Auch das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöht sich dadurch. Weniger Salz kann somit Leben retten. Das belegt eine aktuelle Studie im New England Journal of Medicine (NEJM). Damit Menschen eine Chance haben, ihren Salzkonsum zu reduzieren, fordert die Deutsche Hochdruckliga (DHL) eine Ampel-Kennzeichnung von verstecktem Salz in Lebensmitteln.

Vor allem Fertigprodukte, Fastfood und häufiges Nachsalzen erhöhen die empfohlene tägliche Salzdosis stark. In Deutschland beispielsweise ist der durchschnittliche tägliche Kochsalzkonsum auf **zehn** Gramm pro Tag gestiegen. Der eigentliche Bedarf liegt bei weniger als **drei** Gramm pro Tag. Zahlreiche Fachgesellschaften und die WHO empfehlen deshalb, den Kochsalzkonsum auf jeden Fall unter sechs Gramm pro Tag einzuschränken. „Ein hoher Salzkonsum entsteht häufig gar nicht durch das eigene Nachsalzen, sondern durch den hohen Salzgehalt prozessier-

ter Nahrung [red. Ergänzung: und im Restaurant]. Denn viele Produkte, die wir tagtäglich bedenkenlos essen, haben einen hohen Salzanteil. Das gilt nicht nur für die so genannten 'üblichen Verdächtigen', wie Fertigpizza oder Tütensuppe. Auch Brot, Käse und Wurst sind sehr salzhaltig. Die wenigsten wissen jedoch, dass auch Schokolade viel Salz enthalten kann“, warnt Professor Dr. med. Joachim Hoyer, Vorsitzender der Deutschen Hochdruckliga e. V. (DHL) und Leiter der Klinik für Innere Medizin, Schwerpunkt Nephrologie an der Medizinischen Fakultät der Philipps-Universität in Marburg.

Besonders geeignet sind nach Einschätzung der Hochdruckliga dafür Ampelfarben in Verknüpfung mit Text. Diese Kombination ist entscheidend für die Verständlichkeit von Nährwertinformationen auf Lebensmitteln. „Wie erfolgreich diese Methode ist, zeigen Finnland, England und Portugal. Denn dort findet eine Kennzeichnung und eine intensive Gesundheitsaufklärung bereits statt, erläutert Hoyer.

Aus Pressemitteilung der Deutschen Hochdruckliga e.V./CN

MED. BEIRAT: PROF. DR. GERD WALZ ZUM MITGLIED DER LEOPOLDINA ERNANNT

Der Freiburger Nephrologe und Stellvertretende Leitende Ärztliche Direktor des Universitätsklinikums Professor Dr. Gerd Walz wurde im Januar 2010 zum ordentlichen Mitglied der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina gewählt.

Die Leopoldina ist die älteste ununterbrochen existierende Gelehrtengeellschaft der Welt. Sie wurde 1652 in Schweinfurt gegründet. Zu Mitgliedern werden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler gewählt, die sich durch bedeutende Leistungen ausge-

zeichnet haben. Nur rund 1300 Mitglieder in aller Welt gehören der Leopoldina an. Seit 2008 ist die Leopoldina die deutsche Nationale Akademie der Wissenschaften, zu ihren vielfältigen Aufgaben gehört die Beratung der Bundesregierung in Fragen der Forschung und Ethik.

Professor Walz erhielt viele deutsche und internationale Auszeichnungen, u. a. 2008 den Ernst-Jung-Preis für Medizin. Er ist Inhaber von Patenten aus Deutschland, der EU und den USA.

Die Freiburger Nephrologie gehört zu den national und international füh-

renden Abteilungen zur Erforschung und Behandlung von Nierenerkrankungen. Zu den klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkten gehören

die "Polyzystische Nierenerkrankung" und das "nephrotische Syndrom".

Pressemitteilung des Uniklinikums Freiburg/CN



INTERN: WEITERE MITGLIEDSARTEN

Im Rahmen der Mitgliederversammlung wurde beschlossen, als Mitgliedsart auch Patenschaften für Privatpersonen und Fördermitgliedschaften für Institutionen anzubieten, um soziale und wissenschaftliche Projekte besser fördern zu können.

Leider gibt es immer noch keine Heilung für Zystennierenpatienten. Nur durch Forschungsarbeiten kann sich daran etwas ändern. Die PKD Foundation fördert Jahr für Jahr entsprechende Arbeiten. Im letzten Jahr wurden 4 Mio. US\$ bereitgestellt, um damit weltweit gute Forschungsarbeiten zu unterstützen. Die Informationen finden Sie gebündelt auf unserer Homepage unter „Für Forscher“. In Deutschland wurden mit 75 Tsd. US\$ die Arbeiten der Uni Aachen zur Charakterisierung von PKHD1-Genen für ARPKD unterstützt. Als PKD-Organisation in Deutschland möchten wir zukünftig solche Arbeiten finanziell und ideell mit fördern. Die

Voraussetzungen gemäß unserer Satzung möchten wir deshalb im Laufe dieses Jahres ausarbeiten und bei der nächsten Mitgliederversammlung zur Abstimmung stellen. Schreiben Sie uns gerne Ihre Meinung dazu.

Im Rahmen unserer Benefiz-Radtour 2009 in Trier wurden etwa 4 Tsd. EUR gespendet. Dieses Geld wurde von uns für Forschungszwecke reserviert. In diesem Jahr ist wieder eine solche Radtour geplant. Es wird mit Spenden in gleicher Größenordnung gerechnet. Mit diesen Mitteln möchten wir diesmal zwei soziale Projekte in der Kinderneurologie unterstützen, um dort Kindern mit Zystennieren zu helfen.

Wir stellen uns vor, dass wir dauerhaft jährlich etwa 5.000 bis 7.000 € für Forschungszwecke bereitstellen. Hierzu benötigen wir z. B. 50 bis 70 Patenschaften über je 100 EUR jährlich. Helfen Sie uns dabei, Paten und Förderer zu finden, die diesen Zweck unterstützen. UK

Jetzt auch Patenschaften und Fördermitgliedschaften bei PKD Fam. Zystennieren e.V. möglich

Gelder der PKD-Radtour 2010 für Kinderneurologen in Mainz und Frankfurt/M

Forschungsförderung ab 2011 geplant

SERIE: BEGRIFFSBESTIMMUNGEN IM ZUSAMMENHANG MIT ZYSTENNIEREN (PKD)

C	Computertomographie (CT)	<p>Die Computertomographie, kurz CT, ist ein Röntgenverfahren, mit dem der menschliche Körper in Querschnittsbildern (Schnittbildverfahren) dargestellt werden kann.</p> <p>Im Vergleich zu einer herkömmlichen Röntgenaufnahme, auf der nur grobe Strukturen und Knochen erkennbar sind, wird in CT-Aufnahmen auch Weichteilgewebe mit geringen Kontrastunterschieden detailliert erfasst. CT-Bilder können in 2D oder neuerdings durch Computerberechnungen auch in 3D betrachtet werden.</p> <p>Die CT als primäre Diagnosemethode sollte bei Zystennierenpatienten vermieden werden, da sie mit Strahlenbelastung verbunden ist und häufig Kontrastmittel benutzt werden. Beim Verdacht auf Einblutungen in Zysten, Infektherden oder Nierensteinen bietet sich jedoch das CT als Untersuchungsmethode an</p> <p>Näheres siehe Infoblatt F22 „Bildgebende Diagnoseverfahren II“.</p>
	CRISP	<p>Bei CRISP I handelt es sich um eine Beobachtungsstudie, um festzustellen, wie sich Veränderungen in polyzystischen Nieren über eine relativ kurze Zeitspanne (3 Jahre) nachweisen lassen. Leiter der Studie war Jared J. Grantham .</p> <p>Weitere Details finden Sie im Internet unter: www.content.nejm.org/cgi/content/short/354/20/2122</p>
	CT	Siehe Computertomographie

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.
 Gemeinnütziger Verein
 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
 SC 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
 UND
WWW.ZYSTENNIERE.DE
INTERNET-SHOP:
WWW.SHOP.
PKDCURE.DE



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)

Thema und Vortragender	Veranstalter	Veranstaltungsort	Datum/ Uhrzeit	Kosten
Patientenforum Nierentransplantation	Nierenzentrum Heidelberg der Uniklinik	Kopfclinik	24.04.2010 9-13 Uhr	keine
Vortragsabend zum Thema Medikamente, Referent: Dr. Geyer, KfH Darmstadt	PKD Fam. Zystennieren e.V.	KfH-Nierenzentrum Darmstadt, Holzhofallee 34	11.05.2010, 19:00 Uhr	keine
Vereinsausflug mit Wanderung, Einkehr und Schiffstour von und nach Rüdesheim am Rhein	PKD Fam. Zystennieren e.V.	Rüdesheim, Niederwald-Denkmal, Assmannshausen	29.05. 2010 (Samstag)	11 € für Seilbahn u. Schiff
Tag der Organspende, Zentralveranstaltung	Bundesverband Niere e.V., BdO, Lebertransp. e.V.	Hannover, rund um die Marktkirche	05.06.2010, 10:30-18 h	keine
Tag der Arbeitskreise (mit verschiedenen Workshops)	Bundesverband Niere e.V.	Königswinter	12.-13.06.10	reduziert (für Mitglieder)
PKD-Radtour 2010	PKD Fam. Zystennieren e.V. u. RV Schwalbe Trier e.V.	Trier, Porta Nigra (Start und Ziel)	04.09.2010 9:30-16 h (Reg. ab 8:30 h)	20 € (Spende)
2. PKD-Stammtisch	PKD Fam. Zystennieren e.V.	geplant Bensheim	07.09.2010 19 Uhr	Eigener Verzehr

Region	Name des Ansprechpartners	Telefon
Aachen/Köln	Sandra Schüppen	02403 961 754
Bonn/Köln	Gabriele Fritz	0228 538 9915
Rhein-Main-Neckar	Uwe Korst / Claus Nintzel	06251 550 4748 / 06154 81420
Greifswald	Eva Pasch	03834 501 133
Minden	Claudia Volkmann / Petra Sciba	0571 972 2709 / 0571 29801
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 Bank/Kontonummer?**

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