



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft
polyzystischer Nierenerkrankung

Stockerstrasse 38
CH - 8002 Zürich
www.swisspkd.ch
info@swisspkd.ch

Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Herr Pascal Strupler
Direktor
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern

Zürich, 18. April 2016

Förderungsmassnahmen für ADPKD (Zystennieren) Patientinnen und Patienten in der Schweiz

Sehr geehrter Herr Strupler

SwissPKD, Schweizer Gesellschaft polyzystischer Nierenerkrankung ist ein gemeinnütziger Verein mit rund 200 Mitgliedern, hauptsächlich Betroffene und Angehörige. Um die Betroffenen und die Angehörigen zu unterstützen, hat sich SwissPKD folgende Ziele gesetzt: Selbsthilfe, Prävention und Unterstützung von Forschung. Dabei ist die Information der Betroffenen und der Öffentlichkeit über alle Aspekte der angeborenen polyzystischen Nierenerkrankung von grosser Bedeutung.

Die autosomal dominante polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD) betrifft gleichermassen Männer, Frauen und Kinder unabhängig von ihrem Alter, ihrer Rasse oder ethnischer Herkunft. Als genetische Erkrankung wird ADPKD über ein betroffenes Elternteil von einer Generation an die nächste weitergegeben. Jedes Kind mit einem an ADPKD erkrankten Elternteil wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent die Krankheit erben.

Bei Zystennieren gibt es bisher keine Behandlungsmöglichkeit oder Heilung. Bei 50% der Betroffenen führt die Erkrankung bis zum 60. Lebensjahr zum Nierenversagen.

Die Krankheit beeinträchtigt die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Patienten lebenslänglich. Unsere Mitglieder berichten, dass die negativen Auswirkungen mit zunehmenden Schmerzen und zunehmendem Verlust der Nierenfunktion grösser werden. Im Vordergrund stehen folgende Beeinträchtigungen:

- Arbeitsplatz: Krankheitsbedingte Abwesenheiten, auch Reduktion der Arbeitszeit, allenfalls Umstellung des Berufslebens, insbesondere in späteren Krankheitsstadien.
- Sozialleben und Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden, insbesondere bei Schmerzen.
- Verlust von Zukunftshoffnungen, Aufgaben und Selbstvertrauen. Einschränkung in als wichtig empfundenen Aktivitäten.
- Unsicherheit und Ungewissheit über den Krankheitsverlauf und die Prognose, sowie wann und wie schwer Folgen eintreten.
- Angst vor Dialyse, Transplantation oder Aneurysma, was bis hin zu Angststörungen oder Depressionen führen kann.

Die Dialyse verursacht im Alltag aller Patienten mit chronischen Nierenerkrankungen erhebliche Einschränkungen. Viele Patienten verbringen eine beträchtliche Zeit mit der Dialysebehandlung, während sie auf eine Transplantation warten. Sowohl Dialyse als auch Transplantation sind jedoch mit schwerwiegenden Einschränkungen verbunden, weshalb sie nicht als zufriedenstellende Lösung empfunden werden und die Schmerzen nicht verringert werden. Dies umso weniger, als die Kosten vergleichsweise hoch sind. Gemäss unseren Informationen betragen die Kosten alleine für die Dialyse etwa CHF 90'000 pro Jahr. Dies obwohl die Dialyse das Wohlfühl der Patienten nicht verbessert. Im Gegenteil.

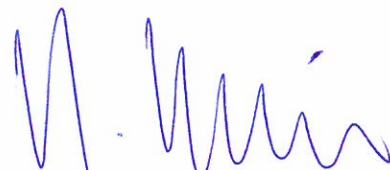
Grosse Hoffnungen setzten unsere Mitglieder und Patienten deshalb auf neue, innovative Therapieansätze, welche sich in der klinischen Entwicklung befinden oder in anderen Ländern zur Verfügung stehen. Unseren Mitgliedern liegt viel daran, dass wirksame und innovative Therapien, für die bisher unbehandelbare ADPKD Erkrankung, allen Patienten in der Schweiz zugänglich gemacht werden - unabhängig von ihren finanziellen Verhältnissen.

Mit freundlichen Grüssen

SwissPKD



Daniel Muntwyler
Präsident



Dr. Christoph Willi
Vorstandsmitglied