

SwissPKD

Schweizer Gesellschaft
polyzystischer Nierenerkrankung

// Gibt es eine Therapie für Zystennieren?

Bisher war es nur möglich, die Symptome und die Folgen von Zystennieren zu behandeln, ohne das Zystenwachstum aufhalten zu können.

// Hoffnung durch Forschung

Die Forschung hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt. Es zeigen sich vielversprechende neue Behandlungsansätze, um das Wachstum der Zysten einzudämmen.

Jedoch werden momentan europaweit nur sehr wenig Forschungsgelder zur Verfügung gestellt trotz der Tatsache, dass dem Gesundheitssystem erhebliche Kosten für Dialyse, Transplantation und Begleiterkrankungen entstehen. Allein die Kosten für einen Dialysepatienten betragen etwa CHF 70'000 pro Jahr.

// Was bedeutet die Diagnose für Betroffene?

Die Diagnose Zystennieren ist kein Grund sich zu ängstigen, sondern ein Anlass sich frühzeitig über Zusammenhänge und Therapiemöglichkeiten zu informieren.

Je nachdem, in welchem Stadium die Diagnose erfolgt, sollten Sie sich Fragen rund um ihre Lebensführung, insbesondere Ernährung und sportliche Betätigung, stellen. Aber auch Fragen, die ihr soziales Umfeld betreffen, können aufkommen.

SwissPKD - wir setzen uns ein für die Belange von Patientinnen und Patienten mit angeborener polyzystischer Nierenerkrankung.



SwissPKD stellt umfassende Informationen zur Krankheit, ihren Auswirkungen und ihrer Therapieoptionen zusammen und fördert Forschung, welche sich zum Ziel gesetzt hat, die Krankheit zu heilen. Wir sind jedoch auch auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wir laden Sie deshalb ein, noch heute Mitglied von SwissPKD zu werden.

Anmelden können Sie sich einfach und schnell auf unserer Website www.swisspkd.ch oder per E-Mail an info@swisspkd.ch. SwissPKD ist als gemeinnützige Gesellschaft anerkannt und alle Spenden sind in der Schweiz vollumfänglich von der Steuer absetzbar.

SwissPKD

Stockerstrasse 38
8002 Zürich

// Kontaktieren Sie uns:

www.swisspkd.ch
info@swisspkd.ch

// Spendenkonto:

SwissPKD
Stockerstrasse 38
8002 Zürich

Credit Suisse AG
8070 Zürich

IBAN CH20 0483 5126 5803 0100 0
SWIFTCODE: CRESCHZZ80A

Alle Spenden sind in der Schweiz vollumfänglich von der Steuer absetzbar



www.swisspkd.ch

// SwissPKD

Schweizer Gesellschaft polyzystischer Nierenerkrankung
(Englisch: Polycystic Kidney Disease, abgekürzt PKD).

SwissPKD fördert

- PKD Forschung
- Selbsthilfe für Patienten und Angehörige
- Netzwerke
- öffentliches Bewusstsein

SwissPKD wurde im Dezember 2010 als Gesellschaft gegründet und vertritt die Interessen von Patienten mit angeborener polyzystischer Nierenerkrankung in der Schweiz. SwissPKD ist das Bindeglied zur nationalen und internationalen PKD Forschung und stellt damit seinen Mitgliedern den weltweiten Austausch an Informationen und Aktivitäten sicher. SwissPKD ist Mitglied der PKD International Alliance, ein Zusammenschluss der weltweiten PKD Patientenorganisationen.

Die Gesellschaft unterstützt die Patienten-Selbsthilfe durch Informationsaustausch und den Aufbau von Netzwerken von Betroffenen.

Das öffentliche Bewusstsein für die Bedürfnisse und Belange von PKD betroffenen Patienten und deren Angehörigen wird gefördert. Die Krankheit betrifft mehr als 10'000 Menschen in der Schweiz und ist damit eine der häufigsten Erbkrankheiten überhaupt.

Zusammen sind wir stark! Wir sind im Dialog mit den Partnern der Gesundheitspolitik, den Förderorganen für die bio-medizinische Forschung und den Patienten-Partnerorganisationen, um das Bewusstsein für die Bedürfnisse von PKD betroffenen Patienten und deren Angehörigen zu stärken. Wir unterstützen die Forschung, welche eine Behandlung für Menschen mit polyzystischer Nierenerkrankung suchen und informieren über den aktuellen Stand der Wissenschaft.

SwissPKD wird von renommierten PKD Wissenschaftlern unterstützt und beraten.

SwissPKD ist die Schweizer Plattform für Patienten und deren Angehörige, Wissenschaftler und die Öffentlichkeit und informiert die Medien und die Politik über die Erkrankung, deren Behandlungsmöglichkeiten sowie über die Anliegen und Bedürfnisse von Patienten.

Mehr als 6 Mio. Menschen weltweit
leiden an Zystennieren



// Funktion der Nieren

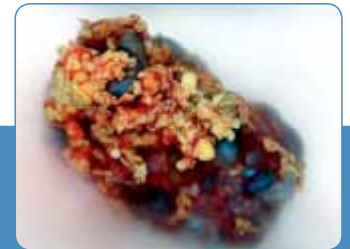
Gesunde Nieren sind im Körper verantwortlich für die Entgiftung von Schadstoffen, einem ausgeglichenen Wasser- und Elektrolythaushalt, die Kontrolle des Säure-Basen-Haushalts sowie die Produktion von Hormonen und Enzymen.

// Was sind Zystennieren?

Zystennieren sind eine Erbkrankheit, welche sich in einem stetigen und wahrscheinlich lebenslangen Wachstum von Zysten (flüssigkeitsgefüllte Hohlräume) in beiden Nieren äussert. Die Zysten führen zu einer Vergrösserung der Nieren. Gleichzeitig führen die Zysten zu einem Verlust an funktionsfähigem Nierengewebe. Dies äussert sich in einer langsamen Verschlechterung der Nierenfunktion. Neben der Niere sind häufig auch andere Organe betroffen, wie Leber und Bauchspeicheldrüse. Verglichen mit den Nieren richten die Zysten in der Regel in diesen Organen jedoch weniger Schaden an.

// Wie werden Zystennieren vererbt?

Zystennieren gehören zu den häufigsten Erbkrankheiten des Menschen: In der Schweiz sind etwa 10'000 und weltweit mehr als 6 Mio. Patienten davon betroffen. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit an ein Kind weiterzugeben, beträgt 50%. Die Krankheit überspringt keine Generationen. Die Krankheit kann auch auftreten ohne dass andere Familienmitglieder davon betroffen sind; in diesem Fall entstand neu ein Gendefekt unmittelbar nach der Befruchtung.



// Zystennieren

Spezialisierte PKD Zentren bieten eine umfassende Beratung und Betreuung von Patienten und deren Angehörigen an.

// Wie entstehen die Zysten?

Entscheidend für die Entstehung der einzelnen Zyste ist ein gestörtes Gleichgewicht zwischen Neubildung und Absterben von Nierenzellen. In den polyzystischen Nieren besteht ein Ungleichgewicht, was zu einem Überschuss an Zellen und schliesslich zu Ausstülpungen in den Nierenkanälchen führt. Diese entwickeln sich zu geschlossenen Zysten, in denen sich die von den Zellen gebildete Flüssigkeit ansammelt. Viele Fragen zum genauen Mechanismus der Zystenentstehung sind jedoch noch nicht vollständig geklärt.

// Mit welchen Symptomen äussern sich Zystennieren?

Die Zystennierenerkrankung kann manchmal sehr lange ohne Beschwerden verlaufen. Ab dem 30. bis 40. Lebensjahr kann es zu Schmerzen in der Nierengegend, im Rücken, in den Flanken oder in den Leisten kommen. Es kann zu Infektionen von Zysten oder der Harnwege kommen. Ebenso kann sich der Urin rot färben, verursacht durch eine Blutung aus Zysten. Oft ist der Blutdruck erhöht. Erst spät im Verlauf der Erkrankung kommt es zu einem irreversiblen Verlust der Entgiftungsfunktion der Nieren («Niereninsuffizienz»), die letztlich durch Blutwäsche («Dialyse») oder Transplantation behandelt werden muss. Zu einem vollständigen Verlust der Nierenfunktion kommt es durchschnittlich im Alter von ca. 50 Jahren, die individuellen Unterschiede sind jedoch sehr gross.

// Wie können Zystennieren diagnostiziert werden?

Das Vorhandensein von Zysten lässt sich einfach und rasch mit einer Ultraschalluntersuchung feststellen. Mit diesem Verfahren kann die Diagnose bereits vor Auftreten der ersten Symptome gestellt werden, lange bevor im Blut eine Nierenfunktionsstörung nachweisbar ist.