



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

# SYMPOSIUM ZYSTENNIEREN

**HIRSLANDEN**   
KLINIK HIRSLANDEN

Eine Informationsveranstaltung von SwissPKD und dem medizinischen  
Kompetenzzentrum für ADPKD der Klinik Hirslanden.

## WANN

Donnerstag, 25. Juni 2015,  
18.00 bis 19.30 Uhr

## WO

Klinik Hirslanden, Witellikerstrasse 40, 8032 Zürich  
Auditorium, Ebene 4, Beschilderungen folgen

18.00 Uhr	<b>Begrüssung Klinik Hirslanden</b> PD Dr. med. Dietmar Mauer Leiter Medizinisches System Klinik Hirslanden
18.05 Uhr	<b>Das neue medizinische Kompetenzzentrum für ADPKD</b> PD Dr. med. Andreas Serra, Klinik Hirslanden
18.20 Uhr	<b>Sie fragen, wie antworten</b> PD Dr. med. A. Serra, Flavia Galletti, Markus Blum
18.35 Uhr	<b>Aktuelles von SwissPKD</b> Daniel Muntwyler, Flavia Galletti, SwissPKD
18.50 Uhr	<b>Tolvaptanstudie in Zürich</b> PD Dr. med. Andreas Serra, Markus Blum
19.15 Uhr	<b>Patientenbetreuung zu Hause</b> Dr. phil. nat. Claudia Hartmann, High Tech Home Care AG
19.25 Uhr	<b>Wie viel Kaffee ist gesund für ADPKD betroffene Patienten?</b> PD Dr. med. Andreas Serra, Klinik Hirslanden
19.45 Uhr	<b>Generalversammlung von SwissPKD</b>
19.45 Uhr	<b>Apéro riche</b>



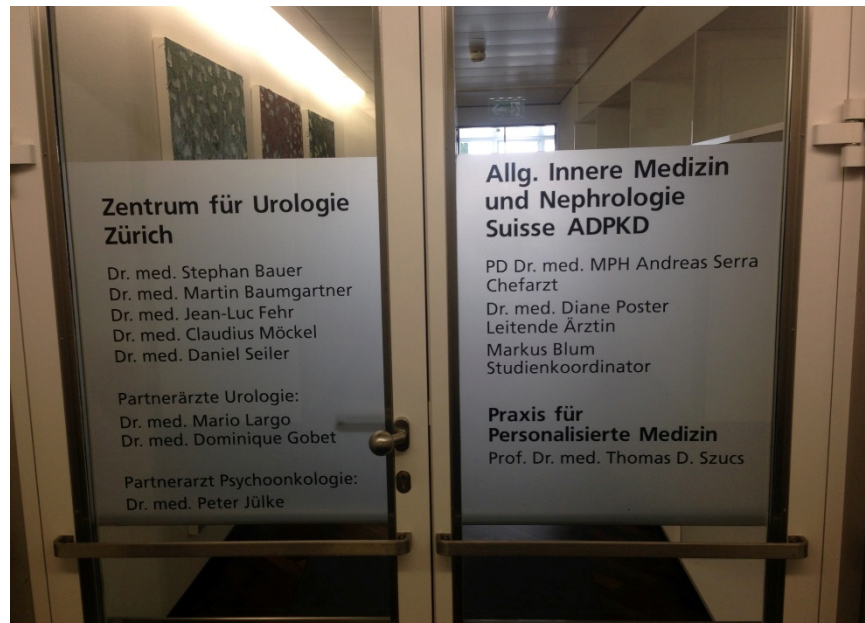
# **WIR HEISSEN SIE WILLKOMMEN IM MEDIZINISCHEN KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD**

**PD Dr. med. Dietmar Mauer  
Leiter Medizinisches System  
Hirslanden**



# **DAS NEUE MEDIZINISCHE KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD**

# DAS MEDIZINISCHE KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD = Suisse ADPKD





## WOHER WIR KOMMEN

- Seit 10 Jahren kümmern wir uns als stabiles Team spezifisch um die Bedürfnisse von Patienten und deren Angehörigen, welche von Zystennieren „ADPKD“ betroffen sind.
- Wir haben ein etabliertes Qualitätsmanagementsystem und haben in der Betreuung von ADPKD Patienten international die Standards gesetzt = Suisse ADPKD
- Unsere Versorgungsqualität ist international anerkannt und die Suisse ADPKD Kohorte wurde zu einem Vorbild für weitere Kollegen in Europa.



## DAS SUISSE ADPKD TEAM





**WIR KÜMMERN UNS UM SIE**

## UNSERE DIENSTLEISTUNGEN

- In einem Netzwerk von Spezialisten bieten wir eine auf Sie zugeschnittene Diagnostik und Therapie an.
- Wir folgen dem Grundsatz – **Handle with care**. Die schonende und **vorausplanende** Diagnostik und Therapie hat zum Ziel die bestehende Nierenfunktion zu erhalten.
- In einem Netzwerk von Spezialisten (Nephrologie, Radiologie, Urologie, Neuroradiologie, Gynäkologie, und weitere) in Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Nephrologen und Hausarzt bieten wir eine **auf Sie zugeschnittene Diagnostik und Therapie** an.

## **DIAGNOSTIK**

- Anonyme und kostenlose Nierenultraschalluntersuchung
- Genetische Beratung und Abklärungen
- Bestimmung von Nierengrösse mittels Magnet Resonanz Imaging (MRI) ohne Kontrastmittel
- Bestimmung der Nierenfunktion
- Ambulante 24 Stunden Blutdruckmessung
- Ultraschalluntersuchung des Herzens
- Darstellung der Hirngefässe mittels MRI ohne Kontrastmittel

## THERAPIE

- Abklärung und Therapie von Komplikationen
  - Hoher Blutdruck
  - Infektionen der Nieren und Blase
  - Nierenblutungen
- Aussackungen von Hirngefässen (Aneurysmata)
  - Behandlung von Hirnblutungen
- Abklärungen im Hinblick auf eine Nierentransplantation



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

**HIRSLANDEN**   
KLINIK HIRSLANDEN

# **DIE HIRSLANDEN KLINIK**

## WIR STEHEN FÜR QUALITÄT



- ISO 9001:2008 Gesamtklinik ab 2006
- ISO 13485 Zentralsterilisation ab 2009
- CMC, AIM und RAD Zertifizierungen (IFAI Sept 15)
- Anerkennung zu Excellence (R4E\*\*\*\*)
- Diverse Zertifizierungen durch med Fachgesellschaften







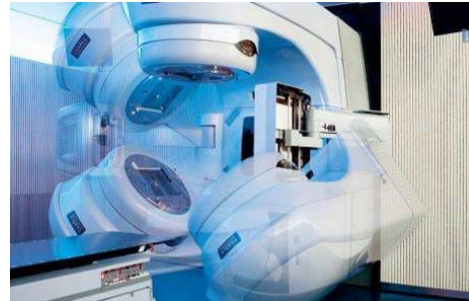


SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

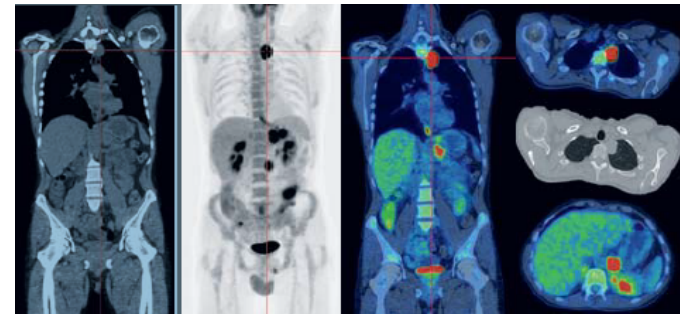
**WIR STEHEN FÜR INNOVATION**

**HIRSLANDEN**   
KLINIK HIRSLANDEN



## EXZELLENTTE TECHNOLOGIE UND INFRASTRUKTUR

- Erstes CyberKnife der Schweiz
- Modernste Radiologieausstattung PET/CT etc.
- Intraoperatives CT
- NeuroSuite
- Intraoperatives MRT
- Hybrid-OP Saal

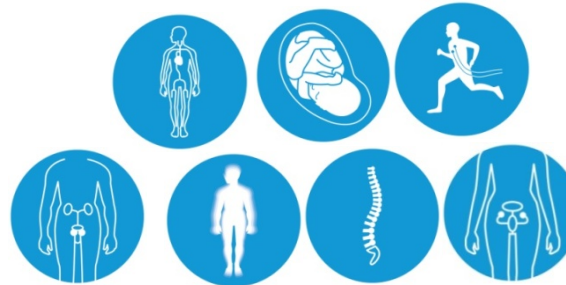


# DAS MEDIZINISCHE PORTFOLIO

10% Hochspezialisierte Medizin



80% Spezialisierte Medizin



10% Basis Medizin



# DIE PRIVATKLINIKGRUPPE AUF EINEN BLICK

- 16 Kliniken in 11 Kantonen
- 2 100 Ärzte<sup>1</sup>
- 7 800 Mitarbeitende

## Kennzahlen Geschäftsjahr 2013/14

- 87 250 stationäre Patienten<sup>2</sup>
- 418 700 Pflegetage<sup>3,4</sup>
- 6 250 Neugeborene
- Aufenthaltsdauer<sup>4</sup>: 4.8 Tage
- Umsatz Geschäftsjahr 2013/14: CHF 1 437 Mio.

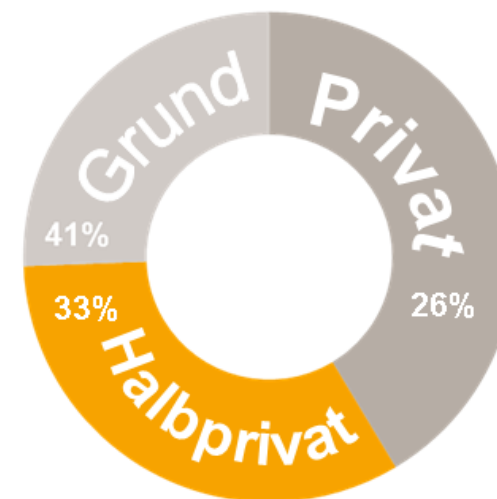
Stand Kennzahlen: 31. März 2014

1 Belegärzte und angestellte Ärzte

2 Stationäre Eintritte, ohne Neugeborene

3 Erwachsene Patienten und Wöchnerinnen nach H+

4 Durchschnitt in Tagen nach H+



## **VERSICHERUNGSFRAGEN**

- Wir betreuen selbstverständlich sowohl allgemein versicherte Patienten wie auch zusatzversicherte Patienten.
- Alle bisherigen Konditionen bleiben unverändert für bestehende Patienten und neue ADPKD Patienten (18-45 Jahre).
- **Wir sind 24/7 für Sie da.**



## SIE ERREICHEN UNS

- [www.ADPKD.ch](http://www.ADPKD.ch)
- [info@ADPKD.ch](mailto:info@ADPKD.ch)
- Follow us on **Twitter**  [@ADPKD](https://twitter.com/ADPKD)
- **Notfallnummer (24/7):** T: +41 44 387 21 11  
Dienstarzt Allgemeine Innere Medizin und Nephrologie
- PD Dr. med. MPH Andreas Serra M: +41 79 627 62 72
- **Wir sind 24/7 für Sie da.**



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

**HIRSLANDEN**   
KLINIK HIRSLANDEN

**SIE FRAGEN -  
WIR ANTWORTEN**





# AKTUELLES VON SwissPKD



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

# Symposium Zystennieren Update SwissPKD 25. Juni 2015

Klinik Hirslanden

Daniel Muntwyler

# Swiss PKD : Zielsetzung

- Beratung, Unterstützung und Begleitung von Patienten mit Zystennieren und deren Angehörige
- Förderung der Zusammenarbeit von und zwischen Wissenschaftlern, Ärzten, Partnern des Gesundheitswesens, Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Sponsoren
- Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung
  - Weiterbildung
  - Erfahrungsaustausch
  - Stärkung Forschungsstandort Schweiz
- Informations-Austausch:
  - Betroffene und Angehörige
  - Behörden und Öffentlichkeit



SwissPKD

# Wichtige Aktivitäten

## Ausgangslage im 2013:

- Fortführung des international anerkannten ADPKD-Zentrums unter der Führung von PD Dr. med. Andreas Serra am USZ Zürich war stark gefährdet
- ein Verlust des klinischen Know-hows drohte
- Hohe Betreuungsqualität wäre hinfällig geworden

# Wichtige Aktivitäten

## Reaktion vom Vorstand:

- Unterstützungsaktivitäten für die Erhaltung des medizinischen Kompetenzzentrums für ADPKD in der Schweiz
- Schwierige und langanhaltende Verhandlungen mit wichtigen Entscheidungsträgern am USZ bzw. der Universität
- um als glaubwürdige Gesprächs- und Verhandlungspartner zu agieren, musste absolute Vertraulichkeit gewährleistet sein
- eine aktive Kommunikation via Newsletter oder via Informations-Anlässe zu den Mitgliedern wurde damit verunmöglicht

# Wichtige Aktivitäten

## Äusserst überzeugende Lösung:

- Realisierung des Kompetenzzentrums für ADPKD in der Klinik Hirslanden
- Aufbau eines international anerkannten und führenden Zentrums
- Sicherstellung der bisherigen Betreuungsqualität (Wechsel des Kernteams)
- Alle Therapien und Abklärungen werden weitergeführt (dies gilt für Alle – auch allgemein Versicherte)

# Projekte und Arbeiten 2014

## Professionelle und geschätzte Interaktion mit Otsuka Schweiz

- japanische Pharmafirma Otsuka (Entwicklerin von Tolvaptan) hat aus strategischen Gründen kürzlich eine Niederlassung in der Schweiz aufgebaut
- bis heute sehr gute Zusammenarbeit mit Verantwortlichen bei Otsuka Schweiz
- Otsuka Schweiz unterstützt auch die Arbeit von SwissPKD (ohne Einflussnahme)

# Projekte und Arbeiten 2014

## Gründung von SwissPKD Network

- Neue Plattform zur Interaktion zwischen Wissenschaft/Experten und SwissPKD
- Co-Präsidium bei Andreas Serra und Daniel Muntwyler
- Entwicklung einer App für die optimale Patienten-Betreuung (z.B. für Messung der Nierengrösse) – wird Teil einer virtuellen Plattform
- SwissPKD wird sich an dieser Entwicklung auch finanziell beteiligen



# Wieso Mitglied werden ?

- SwissPKD vertritt als Plattform die Interessen von ca. 10'000 Betroffenen in der Schweiz
- Unterstützung der Patientenselbsthilfe durch Info-Austausch und den Aufbau von Netzwerken von Betroffenen
- Stärkung von Forschungsvorhaben, um mögliche Therapien für Zystennieren zu fördern
  - **langfristiger Patientennutzen steht im Vordergrund !**
- Bindeglied zur nationalen und internationalen PKD Forschung (Mitgliedschaft PKD International, Eurocyst)
- Öffentliches Bewusstsein für die Bedürfnisse von PKD betroffenen Patienten und deren Angehörigen wird gefördert



# **SUISSE ADPKD PROJEKTKOORDINATION**

**FLAVIA GALLETTI  
PROJEKTKOORDINATORIN Suisse ADPKD**



KDIGO Controversy Conference  
Edinburgh Jan 2014



ERA/EDTA London May 2015





## The Brussels Declaration on ADPKD

**Autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) is a chronic, progressive, inherited disease in which cysts grow in the kidneys and other organs.<sup>1</sup> ADPKD is one of the most common life-threatening inherited diseases and is a leading cause of kidney failure. It is a complex and incurable disease that has a diverse and often profound physical and psychological impact on affected patients and families. It also confers high healthcare costs due in particular to dialysis and transplantation. The impact of ADPKD is often underestimated by healthcare professionals and other stakeholders.**

ADPKD presents a unique combination of challenges warranting a specific response from healthcare policymakers and providers. The Brussels Declaration on ADPKD, issued by the European ADPKD Forum (EAF), offers the following policy-focused recommendations to help address these unmet needs and to promote access to high-quality care for all patients with ADPKD in Europe.

**Recommendation 1:** Governments should support the development of a nationally co-ordinated, tiered approach to ADPKD care in collaboration with experts, patient organisations and other stakeholders.

Patients with ADPKD need specialist diagnostic, therapeutic and preventative healthcare from various healthcare professionals throughout their lives. All patients should have access to an ADPKD specialist nephrology centre, where multidisciplinary, patient-centred care can be provided according to clinical need. Co-ordinated specialist care is likely to improve the efficiency of healthcare provision and a clear referral process will be important.

**Recommendation 2:** An expanded European network of ADPKD reference centres would facilitate further research and the establishment of harmonised, integrated, patient-centred care pathways.

Recognising existing achievements,<sup>2</sup> we support a continued dialogue between all stakeholders towards the further development of a network of European ADPKD reference centres to facilitate co-ordinated research and the development and implementation of best practice.

**Recommendation 3:** The European Commission and national governments should support research to develop disease-modifying treatments for ADPKD with the potential to maintain quality of life, delay renal decline and improve life expectancy among patients, and to reduce the economic impact on healthcare systems.

**Recommendation 4:** Governments and healthcare providers should support the implementation of methods to routinely assess prognosis in patients with ADPKD to inform clinical decision-making, research and innovation.

**Recommendation 5:** All stakeholders, including the European Commission, national governments and healthcare providers, should support efforts to better inform individual patients and families affected by ADPKD, and look to involve patient organisations in policy making regarding healthcare planning and delivery related to ADPKD.

**Recommendation 6:** Health technology assessment (HTA) organisations should seek to engage patients and patient organisations in assessments to provide patients' unique knowledge about the impact of living with ADPKD, and their aspirations for new treatments, according to the HTA International Quality Standards for Patient Involvement in HTA.

ADPKD accounts for **1 in 10** patients needing kidney dialysis or transplantation



= 50,000 in Europe → €1.5 billion/year

- Patients and families affected by ADPKD need specific, comprehensive, accessible information about their disease to enable to fully participate in decision-making. Furthermore, patients need to be supported to fulfil important roles in driving improvements in ADPKD diagnosis and care in partnership with healthcare professionals, researchers, healthcare system managers and health ministries.

### Next steps: the Brussels Declaration on ADPKD

The Brussels Declaration offers strategies to help overcome these unmet needs. Implementing these changes will require national and international collaboration between all stakeholders in ADPKD care, including:

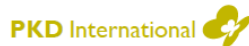
- Patients and their representative organisations
- Nephrologists and other specialist physicians and scientists involved in ADPKD care
- Healthcare system managers
- National government health ministries
- Bodies responsible for medicines regulation and healthcare technology assessment.

The EAF intends to facilitate dialogue and collaboration between these groups and looks forward to working with all bodies to improve and lengthen the lives of patients with ADPKD.

### References

1. Torres V et al. Lancet 2007;369:1287-301
2. Petzold K, et al. Nephrol Dial Transplant 2014;29 (Suppl 4):iv26-32
3. Eccler T. Curr Hypertens Rev 2013;9:2-11
4. Shaw C, et al. Nephrol Dial Transplant 2014;29:1910-8
5. Spithoven EM, et al. Kidney Int 2014;86:1244-52
6. Carr A, et al. 51st ERA-EDTA Congress, Amsterdam, 31 May-3 June 2014. Abstract SP020
7. Knight TG, et al. Am J Kidney Dis 2013;61(4):AS5
8. Spithoven EM, et al. Nephrol Dial Transplant 2014;29 (Suppl 4):iv15-iv25
9. Chapman AB, et al. Kidney Int (in press)

*"ADPKD is like living on a knife-edge, on the edge of a precipice, and you're walking towards it and one day you know you will fall down it. Healthcare professionals and the wider public are not sufficiently aware of ADPKD and this must be urgently addressed."*  
Tess, UK



What next?

**MEDIZINISCHES  
KOMPETENZZENTRUM  
FÜR ADPKD**



## Sie können mir folgen auf

 @flaviaZH

 info@adpkd.ch

[www.facebook.com/flavia.galletti](http://www.facebook.com/flavia.galletti)

[www.facebook.com/SwissPKD](http://www.facebook.com/SwissPKD)

### Nützliche Ressourcen

[www.adpkd.ch](http://www.adpkd.ch)

[www.SwissPKD.ch](http://www.SwissPKD.ch)

[www.pkdinternational.org](http://www.pkdinternational.org)





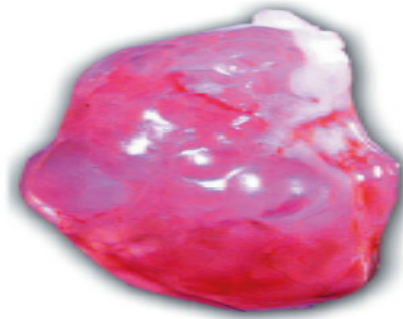
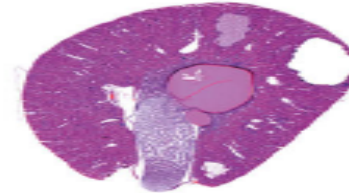
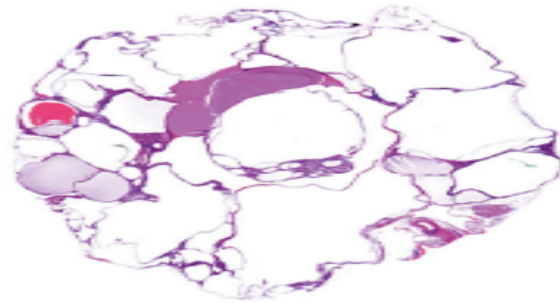
# TOLVAPTAN STUDIE



## TOLVAPTAN

- Wir als Tablette zwei mal täglich eingenommen
- Es verhindert die Aufnahme von Wasser in den Körper
- Es ist in den USA und in der Europäischen Union zugelassen für Therapie der Wassersucht (Ödeme) bei Leber- und Herzerkrankungen
- Es ist zugelassen in Japan, Kanada und der Europäischen Union zur Therapie von ADPKD
- Eine Zulassung in der CH ist nicht vor Mitte/Ende 2016 zu erwarten
- Bekannte häufigste (Neben-) Wirkung ist die vermehrte Wasserausscheidung, Durst, Lebertoxizität

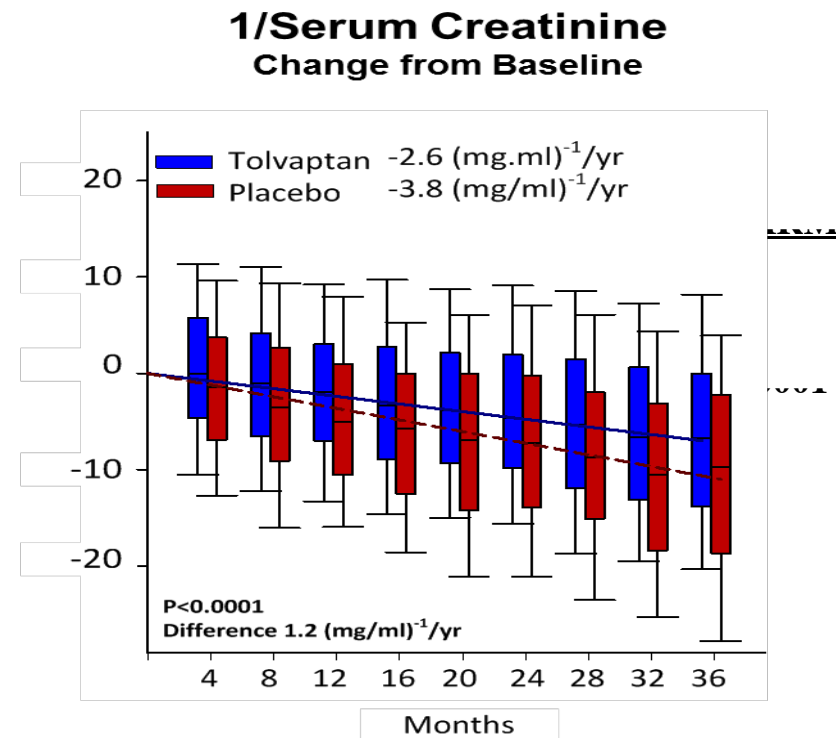
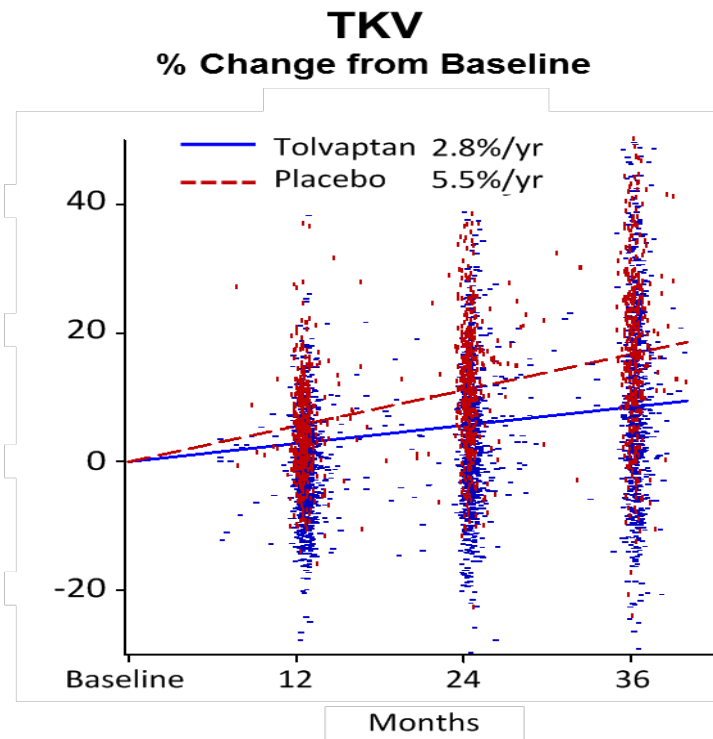
# TOLVAPTAN



ohne Tolvaptan

mit Tolvaptan

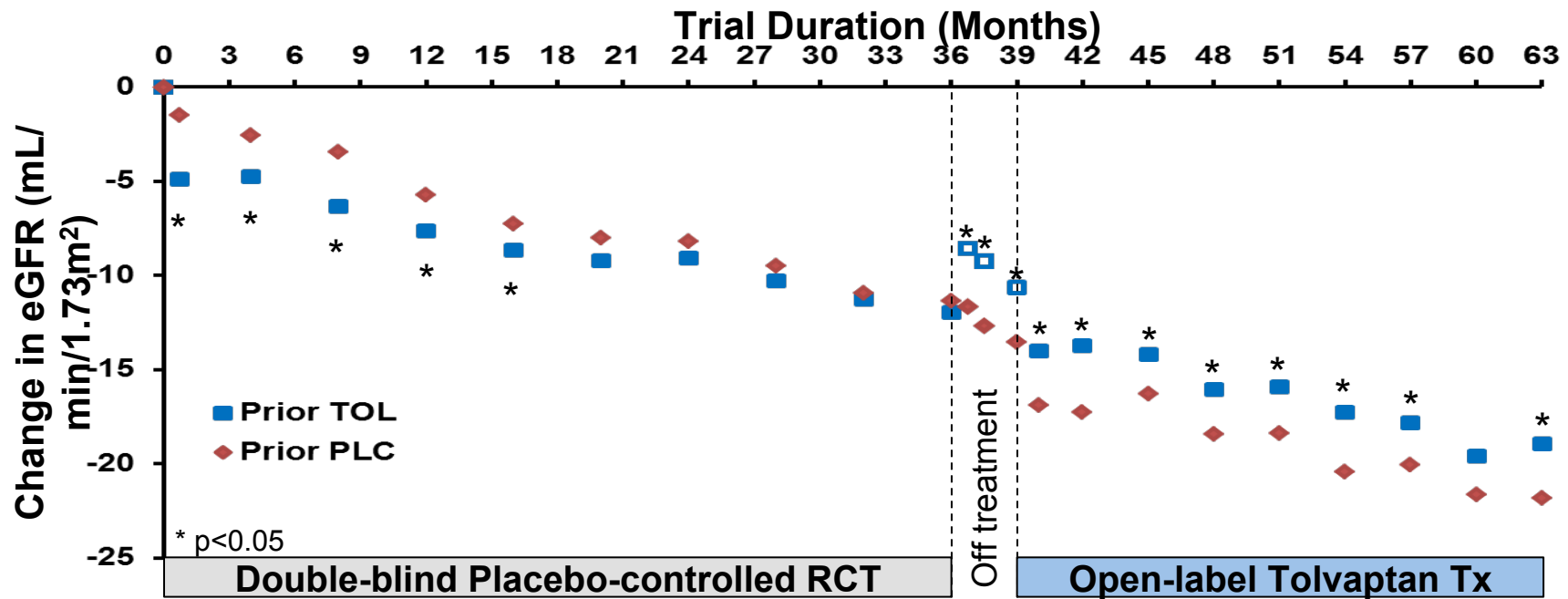
# Tolvaptanstudie: Kleinere Nieren, bessere Funktion



References:

1. Torres V, Chapman *et al.* Tolvaptan in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *NEJM* 2012;367:2407–2418

## Interim analysis of TEMPO 4:4 trial to investigate the persistence of tolvaptan's effect on eGFR<sup>1</sup>



1. Torres V et al. ASN abstract 2014

## TOLVAPTAN

- Vermindert das Nierenwachstum
- Reduziert den fortschreitenden Nierenfunktionsverlust
- Vermindert die Häufigkeit von Episoden mit blutigem Urin
- Vermindert die Häufigkeit von Nierenschmerzen
- Tolvaptan wirkt gleichermaßen in
  - Frauen und Männern
  - in jüngeren und älteren Patienten
  - in Patienten mit weniger oder stärkerer Nierenfunktionseinschränkung
- Ca. 80% der Patienten nehmen das Medikament nach 3 Jahren noch ein
- Wirkt nicht auf Leberzysten

## TOLVAPTAN STUDIE

- Teilnahme in Zürich am Medizinischen Kompetenzzentrum für ADPKD
- Kostenlose Teilnahme
- Kostenlose Tolvaptantherapie 1 Jahre über die Studiendauer hinaus
- Sie werden von ADPKD Experten betreut



## **SIE KÖNNEN MÖGLICHERWEISE TEILNEHMEN WENN SIE**

- 18 bis 55 Jahre alt sind und Ihre Nierenfunktion 25-65 ml/min/1.73m<sup>2</sup> beträgt
- oder
- 56 bis 65 Jahre alt sind und Ihre Nierenfunktion 25-44 ml/min/1.73m<sup>2</sup> beträgt.
- 
- Wir beraten Sie ausführlich über diese Möglichkeit sobald die Ethikkommission die Studie in der Schweiz zugelassen hat in einem individuellen Gespräch bei uns.

## **TOLVAPTAN STUDIE**

- Studiendauer 1 Jahr (insgesamt 1.5 J)
- Erwarteter Start Sommer 2015
- Placebo : Tolvaptan -> fifty-fifty
- Studienteilnehmer, welche die Studie abschliessen erhalten die Möglichkeit die Tolvaptantherapie anschliessend für 1 Jahr kostenlos zu erhalten
- **Studienteilnehmer werden auch auf Wunsch zu Hause betreut**





SwissPKD  
Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

**HIRSLANDEN**   
KLINIK HIRSLANDEN

# **BETREUUNG ZU HAUSE VON TEILNEHMER DER TOLVAPTANSTUDIEN**



# **SYMPOSIUM ZYSTENNIEREN**

## **Patientenbetreuung zu Hause**

### **25. Juni 2015**

**H**igh **T**ech **H**ome **C**are AG  
Dr. Phil.nat. Claudia Hartmann

*.....working together*  
*to deliver high quality patient care*





## **Als Studienteilnehmer profitieren Sie dank HTHC von folgenden Vorteilen:**

Unsere Pflegefachkräfte betreuen Sie am Ort Ihrer Wahl innerhalb der Schweiz zur gewünschten Zeit:

- Keinen Reiseaufwand, d.h. Kosten-und Zeitersparnis
- Betreuung ist auch zu Randzeiten möglich, nach Absprache mit der zuständigen Pflegefachfrau
- Betreuung erfolgt wenn möglich durch die gleiche Pflegefachkraft



# High Tech Home Care

- Wir sind 32 Mitarbeiter, davon 25 Pflegefachkräfte
- Wir betreuen ca. 700 Patienten zuhause
- Wir achten darauf, dass der Patient wenn immer möglich von "seiner" Pflegefachkraft betreut wird damit ein Vertrauensverhältnis entstehen kann



## Planung der Hausbesuche

Der Arzt legt die Termine für untenstehende Hausbesuche fest

Die Pflegefachkraft kontaktiert Sie für die Festlegung der effektiven Daten und Zeiten:


- 1 Besuch 8 Tage vor Studienstart (+1/-1 Tag)
- 8 Monatliche Besuche (Monat 1,2,4,5,7,8,10,11) (+/-2 Tage)
- 2 Nachbeobachtungsbesuche (Tag 7, Tag 14) (ca.)
- Ausserplanmässige Besuche, falls vom Arzt erwünscht


# Am Tag des Hausbesuchs

Aktivitäten der Pflegefachkraft:

- Blutentnahme:
  - Verarbeitung vor Ort:
    - Zentrifugation (wird mitgebracht)
    - Ausfüllen des Laborauftrags
    - Verpackung zum Transport durch Kurier (Versand einer Probe bei Raumtemperatur und einer gefrorenen Probe)
- Prüfpräparate:
  - Abzählen und Dokumentation der nicht verwendeten Tabletten. Übergabe an den Kurier
  - Entgegennahme der neuen Prüfpräparaten Lieferung und Abgabe an den Patienten

- Erstellung des Besuchsberichts


Häusliches Studienbesuch-Berichtsformular – Otsuka ADPKD (Prüfplannr.: 156-13-210)			
ID-Nr. des Prüfzentrums <input type="text"/>	ID-Nr. des Patienten <input type="text"/>	Besuchsdatum <input type="text"/> / <input type="text"/> /20 <input type="text"/> <input type="text"/> <small>(TT/MMM/JJJJ)</small>	
Besuch (bitte entsprechend ankreuzen)			
<input type="checkbox"/> Prä-Randomisierung Tag -8	<input type="checkbox"/> Monat 1	<input type="checkbox"/> Monat 2	<input type="checkbox"/> Monat 4
<input type="checkbox"/> Monat 5	<input type="checkbox"/> Monat 7	<input type="checkbox"/> Monat 8	<input type="checkbox"/> Monat 10
<input type="checkbox"/> Monat 11	<input type="checkbox"/> Nachsorgebesuch Tag 7	<input type="checkbox"/> Nachsorgebesuch Tag 14	<input type="checkbox"/> Außerplanmäßig
Entnommene Blutchemie-Proben (Siehe Laborhandbuch für vollständige Anweisungen zur Entnahme und Vorbereitung von Proben)		Covance Auftragsnr. <input type="text"/>	
Entnommene Probe	Uhrzeit der Probenentnahme	Vorbereitung	Versand
<input type="checkbox"/> Leberfunktions-Panel/Natrium <input type="checkbox"/> Nicht durchgeführt	<input type="text"/> : <input type="text"/> <small>(24-Stunden-Format: hh:mm)</small>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vorsichtig 5-mal vollständig umkehren</li> <li>Koagulation min. 30 Min./max. 60 Min.</li> <li>Bei 35 U/min (1.600g) 15 Min. zentrifugieren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Versand <b>Umgebungstemperatur</b></li> <li>1 Röhrchen (mit CHEMISTRY (CHEMIE) etikettiert)</li> </ul>
<input type="checkbox"/> Kreatinin <input type="checkbox"/> Nicht durchgeführt	<input type="text"/> : <input type="text"/> <small>(24-Stunden-Format: hh:mm)</small>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vorsichtig 5-mal vollständig umkehren</li> <li>Koagulation min. 30 Min./max. 60 Min.</li> <li>Bei 35 U/min (1.600g) 15 Min. zentrifugieren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Versand <b>Gefroren</b></li> <li>1 Röhrchen</li> </ul>

Überprüfung durch Prüfarzt		
<p style="font-size: small;">Ich habe alle in dieses Häusliche Studienbesuch-Berichtsformular eingetragenen Daten überprüft und alle Fragen oder Bedenken mit der häuslichen Pflegekraft besprochen:</p> <p style="font-size: small;">Name des Prüfarztes (DRUCKSCHRIFT) Unterschrift des Prüfarztes Tag Monat Jahr _____ Datum: ____ / ____ / 20____</p>		
<b>Häusliches Studienbesuch-Berichtsformular – Otsuka ADPKD (Prüfplannr.: 156-13-210)</b>		
<b>ID-Nr. des Prüfzentrums</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>ID-Nr. des Patienten</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Besuchsdatum</b> <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / 20 <input type="text"/> <input type="text"/> <small>(TT/MMM/JJJJ)</small>
Prüfpräparat-Rückgabe		
<p style="font-size: small;">Wurden Tabletten vom Patienten ausgesondert, weil sie z. B. heruntergefallen oder verloren gegangen sind? <b>Ja*</b> <input type="checkbox"/> <b>Nein</b> <input type="checkbox"/> *Falls Ja, bitte die genaue Anzahl in die Tabelle unten eintragen.</p> <p style="font-size: small;"><b>Bitte tragen Sie die Flaschennummern des Kits ein und zählen Sie dann, wie viele Tabletten in jeder Flasche sind und tragen Sie die Anzahl unten ein:</b></p>		
<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>
<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>
<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>
<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>
<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>



<b>Flaschennummer</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl entsorgter Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Anzahl vorhandener Tabletten</b> <input type="text"/> <input type="text"/>
--	--	---

Überprüfung durch Prüfarzt	
Ich habe alle in dieses Häusliche Studienbesuch-Berichtsformular eingetragenen Daten überprüft und alle Fragen oder Bedenken mit der häuslichen Pflegekraft besprochen:	
Name des Prüfarztes (DRUCKSCHRIFT) Unterschrift des Prüfarztes <small>Tag Monat Jahr</small>	Datum: ____ / ____ / 20____

Häusliches Studienbesuch-Berichtsformular – Otsuka ADPKD (Prüfplannr.: 156-13-210)			
<b>ID-Nr. des Prüfcentrums</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>ID-Nr. des Patienten</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Besuchsdatum</b> <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / 20 <input type="text"/> <input type="text"/>	<small>(TT/MMM/JJJJ)</small>

Weitere Bemerkungen

<input type="checkbox"/> Ja	Kontaktdatum	Kontaktzeit:	Name der kontaktierten Person:
	<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / 20 <input type="text"/> <input type="text"/> <small>(TT/MMM/JJJJ)</small>	<input type="text"/> <input type="text"/> : <input type="text"/> <input type="text"/> <small>(24-Stunden-Format: hh:mm)</small>	

# Umgang mit Nebenwirkungen

- Leichtere und mittlere Nebenwirkungen werden im Besuchsberichtsformular eingetragen
- Schwerwiegende Nebenwirkungen werden von der Pflegefachkraft sofort dem Prüfzentrum gemeldet

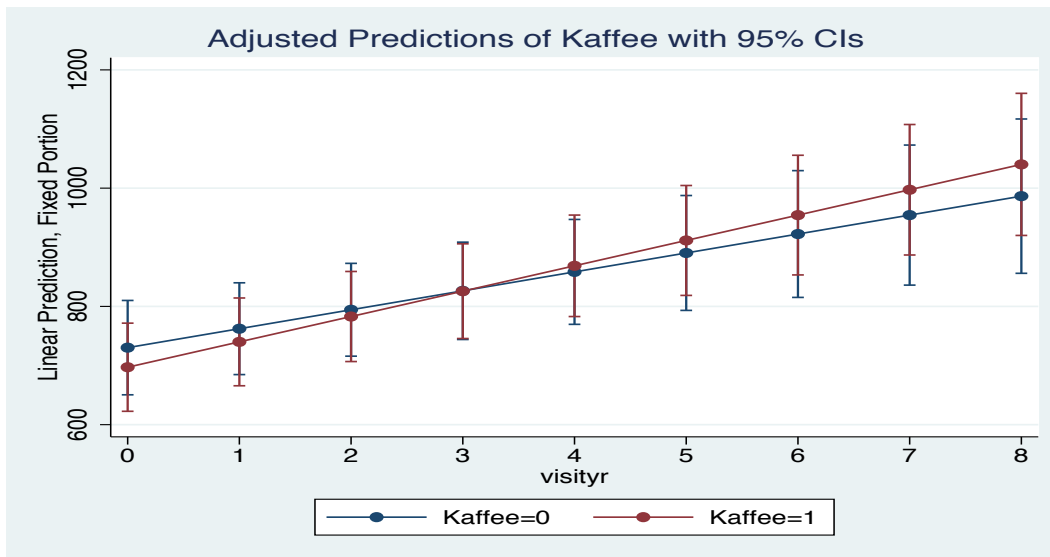
Danke für ihre Aufmerksamkeit



# **WIE VIEL KAFFEE IST GESUND FÜR ADPKD BETROFFENE?**

**LAURA ROTAR, MPH  
EPIDEMIOLOGIE, BIOSTATISTIK, PRÄVENTION  
INSTITUT, UNIVERSITÄT ZÜRICH**

# Association of coffee consumption with adjusted htTKV over time



Main Mode: htTKV with visit in years and baseline age			
Fixed effect			
Name	Coefficient	p-Value	95% -CI
(Intercept)	217.62	0.15	-80.90; 516.15
Coffee	-33.03	0.10	-72.41; 6.34
Visityr	49.36	0.00	35.53; 63.19
Coffee*Visityr	10.83	0.10	-1.89; 23.56
Sex	-204.02	0.00	-316.18; 91.85
Age Baseline	17.46	0.00	11.25; 23.67
BMI	4.78	0.00	-316.18; -91.85
HYP	-13.11	0.27	-36.55; 10.32
Smoke	-6.23	0.60	-52.00; 16.75

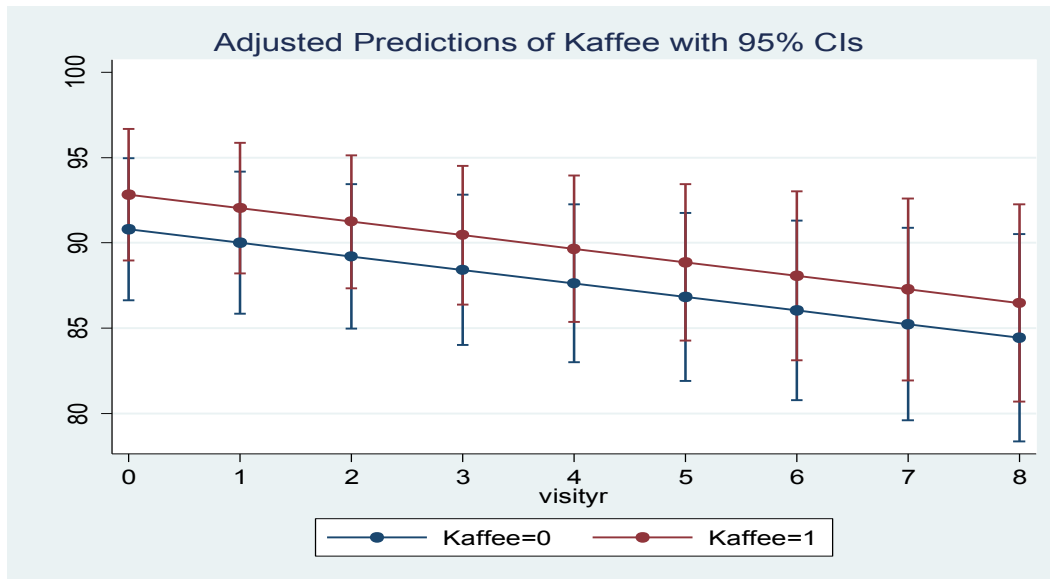
Random Intercept & Slope model for htTKV with interaction term:

```
xtmixed htTKV i.Kaffee*visityr SEX AGE BMI i.HYP i.SMOKE || PATNO: visityr
```

29.06.15

57

# Association of coffee consumption with eGFR over time



**Main Model: eGFR with visit in years and baseline age (BIC 4970)**

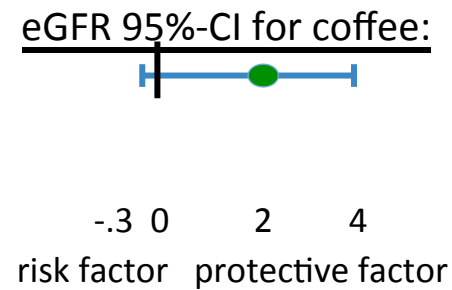
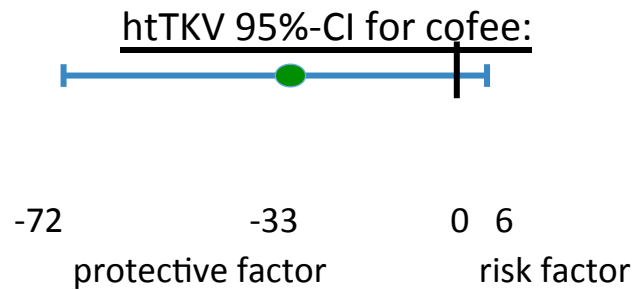
Fixed effect			
Name	Coefficient	p-Value	95% -CI
(Intercept)	140.6754	0.00	124.3; 156.9
Coffee	2.03	0.089	-0.31; 4.38
Visityr	-0.79	0.009	-1.39; 0.19
Sex	0.48	0.854	-4.69; 5.67
Age Baseline	-1.34	0.00	-1.62; -1.05
BMI	-0.17	0.418	-0.58; 0.24
HYP	-3.56	0.004	-5.98; -1.15
Smoke	-1.81	0.141	-4.22; 0.59

Random Intercept & Slope model for eGFR with no interaction term:

```
xtmixed eGFR i.Kaffee visityr SEX AGE BMI i.HYP i.SMOKE || PATNO: visityr
```

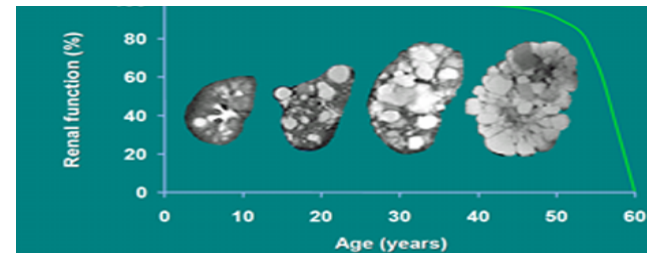
## Interpretation of the results:

Coffee can operate as a protective factor or has no effect.  
Unless coffee is as a risk factor, it's marginal small:



Why is the effect of eGFR is stable over time and for htTKV not?

*eGFR decline is a late marker of disease progression*





# **VERANSTALTUNGEN SUISSE ADPKD**

## **SAFE THE DATE**





## **Suisse ADPKD VERANSTALTUNGEN**

### **1. September 2015: 18 bis 19 Uhr**

- Publikationsvortrag „Wie viel Wasser trinken ist gesund“

### **8. September 2015: 18 bis 19:15 Uhr**

- ADPKD Patientenschulung: Wie interpretiere ich meine Laborresultate und die Nierenbilder?



## **Suisse ADPKD VERANSTALTUNGEN**

**12. November 2015 – 16:30 bis 19 Uhr**

- Internationales Minisymposium: Klinische Erfahrung mit Tolvaptan
  - Prof. P. Gross (Dresden, D) , PD Dr. F. Salomon (Zürich)

**12. Mai 2016: 16:30-18:30**

- Internationales Minisymposium: Bluthochdruckbehandlung bei ADPKD
  - Prof. R. Perrone (Boston, USA)



SwissPKD

Schweizer Gesellschaft  
polyzystischer Nierenerkrankung

## Mobile App



HIRSLANDEN 

HIRSLANDEN   
KLINIK HIRSLANDEN

Wasser



SIE BRAUCHEN HEUTE  
NOCH 1.5 LITER  
WASSER.





# HERZLICHEN DANK

PD DR MED MPH ANDREAS SERRA  
CHEFARZT

[WWW.ADPKD.CH](http://WWW.ADPKD.CH)  
[INFOADPKD.CH](mailto:INFOADPKD.CH)

# HIRSLANDEN



**KOMPETENZ, DIE VERTRAUEN SCHAFFT.**

Die Privatklinikgruppe Hirslanden:

Hirslanden Klinik Aarau - Klinik Beau-Site, Bern - Klinik Permanence, Bern - Salem-Spital, Bern - AndreasKlinik, Cham Zug - Klinik Am Rosenberg, Heiden - Clinique Bois-Cerf, Lausanne - Clinique Cecil, Lausanne - Klinik St. Anna, Luzern - Klinik Birshof, Münchenstein Basel - Klinik Belair, Schaffhausen - Klinik Stephanshorn, St. Gallen - Klinik Hirslanden, Zürich - Klinik Im Park, Zürich

[www.hirslanden.ch](http://www.hirslanden.ch)