

Interaktiver ADPKD Patientenleitfaden

Patienten und ihre Angehörigen durch alle Phasen
der medizinischen Versorgung begleiten



Verwendung des ADPKD Patientenleitfadens

Um alle Funktionen dieses interaktiven Leitfadens nutzen zu können, müssen Sie ihn mit Adobe Acrobat Reader öffnen. Dieses Programm können Sie [hier](#) herunterladen.

Am besten sehen Sie sich den Leitfaden im „Einzelseiten“-Modus an. Mit den folgenden interaktiven Funktionen können Sie Informationen auffinden und beliebig durch den Leitfaden navigieren.



Mit diesen Pfeilen blättern Sie zur nächsten oder vorherigen Seite.

Pop-ups > Klicken Sie auf den blauen Text, um weitere Informationen zu diesem Thema in einem Pop-up einzublenden, ohne die aktuelle Seite zu verlassen.

Hierzu gehören beispielsweise:

 **Fragen** >

 **Checklisten** >

Hyperlinks Klicken Sie auf den blauen, unterstrichenen Text, um direkt zu einem anderen Abschnitt mit weiteren Informationen zu diesem Thema zu springen. In den meisten Fällen verweisen diese Links auf andere Abschnitte des Dokuments. In manchen Fällen leiten die Links auf Websites weiter. Hyperlinks innerhalb von Pop-ups sind weiss und unterstrichen.

 **Patientenzitate** Klicken Sie darauf, um Kommentare von anderen ADPKD-Betroffenen in Europa zu lesen. Zum Schliessen der Sprechblase klicken Sie sie erneut an.

Navigationsbereich In diesem Bereich können Sie sehen, an welcher Stelle Sie sich gerade im interaktiven Leitfaden befinden, und durch Klicken zu einem anderen Abschnitt wechseln.


**HIER
STARTEN**

Entwicklung dieses interaktiven Leitfadens

Der interaktive Leitfaden für Patienten mit autosomal-dominanter polyzystischer Nierenerkrankung (ADPKD) wurde in Zusammenarbeit zwischen dem **European ADPKD Forum** (EAF), einem unabhängigen Gremium aus Fachärzten und Vertretern von Patientenorganisationen, und **PKD International**, dem Weltverband der ADPKD-Selbsthilfegruppen, entwickelt.

Die Idee für diesen interaktiven Leitfaden ging aus einem Runden Tisch hervor, an dem Fachärzte, Patientenvertreter und Organisationen teilnahmen, die ADPKD-Patienten betreuen. Das resultierende [multidisziplinäre Positionspapier des EAF zur Versorgung bei ADPKD](#) erläutert die Grundlage des interaktiven Leitfadens.

ADPKD-Betroffene sowie Vertreter von verschiedenen Patientenorganisationen für ADPKD und Nierenerkrankungen lieferten Beiträge zur Entwicklung dieses Leitfadens.

Sämtliche Autoren und Korrektoren werden [hier](#) genannt.

Sponsoring

Das EAF wurde vom Unternehmen Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd ins Leben gerufen, das seine Aktivitäten finanziert. Der interaktive ADPKD Patientenleitfaden und das multidisziplinäre Positionspapier des EAF wurden gemeinsam von Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd und Ipsen Farmaceutica BV finanziert.

Keiner der Autoren oder Korrektoren erhielten eine Vergütung für die Teilnahme an diesem Projekt. Dieser interaktive Leitfaden reflektiert die Meinungen der Autoren, die nicht zwingend mit der Auffassung der Sponsoren übereinstimmen.

Urheberrecht

Dieser Leitfaden kann kostenlos von der [PKD International Website](#) heruntergeladen werden.

Vorgeschlagene Zitierweise beim Zitieren und Erwähnen dieses interaktiven Leitfadens: European ADPKD Forum und PKD International. Interaktiver ADPKD Patientenleitfaden. Mai 2018.

 Interaktiver ADPKD Patientenleitfaden

Diagnose und Beurteilung

Grundlegendes Management und Selbstfürsorge

Vorhersage der Progression von ADPKD

Behandlung zur Verlangsamung der ADPKD-Progression

Langfristige Betreuung

Terminale Niereninsuffizienz

Dialyse

Nieren-transplantation

Behandlung nach der Transplantation 

Was ist ADPKD?

Die autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung (oder ADPKD für engl. autosomal dominant polycystic kidney disease) ist eine chronische Erkrankung, die mit der Entwicklung von **Zysten** > in den Nieren und manchmal auch in anderen Teilen des **Körpers** einhergeht. Diese Zysten sind für verschiedene Symptome verantwortlich und können die Nierenfunktion beeinträchtigen. ADPKD ist eine vererbte, **genetische** Erkrankung, die von Eltern an ihre Kinder übertragen wird. Meist wird sie im Erwachsenenalter diagnostiziert, kann jedoch auch bei Kindern und sogar vor der Geburt festgestellt werden.

ADPKD ist eine komplexe Erkrankung, die für Patienten und ihre Familien mitunter eine starke Belastung darstellen kann. Neben den körperlichen Folgen der ADPKD kann die Diagnose auch schwere emotionale und psychische Auswirkungen haben, wie etwa Gefühle der Angst und des Grolls.

Obwohl ADPKD unheilbar ist, können Patienten, Angehörige und Gesundheitsfachpersonen unterschiedliche Schritte unternehmen, um etwas zum Schutz der Nieren zu tun und die Auswirkungen der Erkrankung besser zu managen.

Wissen ist Macht – und so kann eine umfassende Aufklärung über ADPKD Patienten und Betreuende in die Lage versetzen, besser mit der Erkrankung zurecht zu kommen und die Versorgung und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, die sie benötigen.

Welches ist das Ziel des interaktiven ADPKD Patientenleitfadens?

Dieser Leitfaden wurde von Gesundheitsexperten und Patienten entwickelt, um die Arten der Versorgung und Unterstützung zu erläutern, die Patienten und ihre Angehörigen im Hinblick auf ihre medizinische Betreuung erwarten können.

Er soll Patienten und ihren Angehörigen helfen:

- so gut es geht, gemeinsam mit ihrem Behandlungsteam **für ihre persönliche Gesundheit zu sorgen**
- mit ihrem **Behandlungsteam** über **ADPKD zu sprechen** und bei Bedarf an Entscheidungen über ihre eigene Versorgung teilzunehmen
- **verfügbare Dienstleistungen bestmöglich zu nutzen**, damit alle ADPKD-Betroffenen die Versorgung, Unterstützung und Informationen, die sie benötigen, zur rechten Zeit erhalten.

Der interaktive Leitfaden kann zudem [Patientenorganisationen](#), [gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern](#) und [Gesundheitsdienstleistern](#) helfen, die Versorgung von ADPKD-Patienten zu verbessern.

Welche Themen behandelt dieser Leitfaden?

Der Leitfaden erläutert, was ADPKD ist und welche Folgen sie für Patienten und Angehörige hat. Er beschreibt, wie ADPKD diagnostiziert, untersucht und in jeder Phase der lebenslangen Betreuung der Patienten gemanagt wird. Ferner liefert er Empfehlungen zu Fragestellungen wie Genetik, Familienplanung, emotionalem Gleichgewicht und finanziellen Aspekten.

Der interaktive Leitfaden stützt sich auf die neuesten **wissenschaftlichen Erkenntnisse** > über ADPKD sowie das Wissen von Experten und Patienten aus ganz Europa.

Er enthält Checklisten für Patienten und deren Angehörige, damit diese maximalen Nutzen aus ihren Konsultationen ziehen können, sowie für die medizinischen Versorgungsteams, damit diese ihre Patienten stets in den Mittelpunkt ihrer Versorgungsarbeit stellen.

Eine Liste mit [Patientenorganisationen](#) dient zudem als wichtige Informationsquelle.

Wissen


**ZUR ADPKD
PATIENTENLEIT-
FADEN-
ÜBERSICHT**

Wissen

„Es hilft mir sehr, ihre Krankheit besser zu verstehen.“

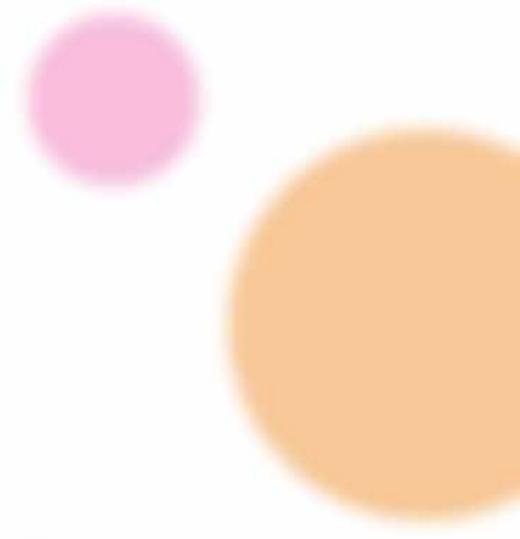
Peter (Ehemann einer ADPKD-Patientin), Deutschland

„Durch umfassendes Wissen und Patientenaufklärung kann man ein stärkeres Gefühl der Kontrolle über die Erkrankung gewinnen.“

Juan, Spanien

„Wissen ist so wichtig – fast genauso wichtig wie die Medizin. Je besser man die Dinge versteht, desto eher hält man sich an den Behandlungsplan.“

Cathriona, Irland



Zysten sind mit Flüssigkeit gefüllte Blasen, die bei Menschen mit ADPKD in den Nieren und oftmals auch in anderen Körperteilen (insbesondere der Leber) wachsen und sich vermehren.

Was ist ADPKD?

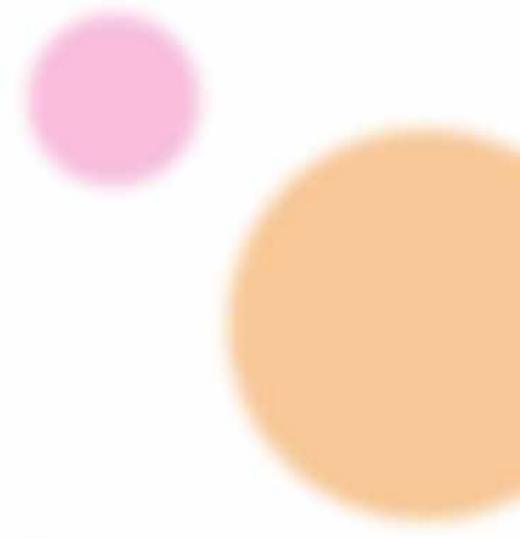
ADPKD ist eine erblich bedingte Erkrankung der Nieren und der Leber. Die Nieren sind die Organe, die für die Ausscheidung von Abfallprodukten aus dem Blut verantwortlich sind. Bei ADPKD bilden sich in den Nieren Zysten, die mit Flüssigkeit gefüllt sind. Diese Zysten können wachsen und sich vermehren, was zu einer Vergrößerung der Nieren führt. In schweren Fällen kann dies zu Nierenversagen führen. Die Leber ist ein weiteres Organ, das von ADPKD betroffen sein kann. Hier bilden sich ebenfalls Zysten, die mit Flüssigkeit gefüllt sind. Diese Zysten können ebenfalls wachsen und sich vermehren, was zu einer Vergrößerung der Leber führen kann. Die Erkrankung ist erblich bedingt und tritt bei Menschen mit einer Kopie des betroffenen Gens auf.

Welches ist das Ziel des internationalen ADPKD Patientenleitfadens?

- Ziel ist es, den Patienten und ihren Angehörigen zu helfen, Entscheidungen zu treffen, die für sie am besten sind.
- Ziel ist es, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.
- Ziel ist es, die Krankheitsentwicklung zu verlangsamen.
- Ziel ist es, die Symptome zu lindern.
- Ziel ist es, die Lebenserwartung zu verlängern.

Warum ist es wichtig, sich über ADPKD zu informieren?

ADPKD ist eine chronische Erkrankung, die sich über viele Jahre hinweg entwickeln kann. Es ist wichtig, sich über die Erkrankung zu informieren, um die Symptome zu erkennen und die Behandlung zu beginnen. Eine frühzeitige Diagnose kann dazu beitragen, die Krankheitsentwicklung zu verlangsamen und die Lebensqualität zu verbessern. Es ist auch wichtig, sich über die neuesten Forschungsergebnisse zu informieren, um die besten Behandlungsoptionen zu wählen. Ein Arztbesuch ist ein wichtiger Schritt, um die Erkrankung zu diagnostizieren und die Behandlung zu beginnen. Ein Arzt kann auch helfen, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Ein Arzt kann auch helfen, die Krankheitsentwicklung zu verlangsamen und die Lebenserwartung zu verlängern. Ein Arzt kann auch helfen, die neuesten Forschungsergebnisse zu informieren, um die besten Behandlungsoptionen zu wählen.



Was ist ADPKD?

Die autosomal rezessive polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD) ist eine seltene, erblich bedingte Nierenerkrankung, die sich durch die Bildung von Zysten in den Nieren auszeichnet. Die Zysten verdrängen das Nierengewebe und können zu einer Nierenversagen führen. Die Erkrankung ist durch genetische Mutationen in den Genen PKD1 und PKD2 verursacht. ADPKD ist eine progressive Erkrankung, die sich über die Jahre hinweg verschlechtert. Die Lebenserwartung ist in der Regel normal, aber die Nierenfunktion kann im Alter abnehmen. Die Behandlung zielt darauf ab, die Symptome zu lindern und die Nierenfunktion zu verlangsamen.

ADPKD ist eine chronische Erkrankung, die die Nieren und das Gehirn betreffen kann. Die Zysten können in verschiedenen Größen auftreten und können zu Schmerzen, Bluthochdruck, Infektionen und Blutungen führen. Die Erkrankung ist durch genetische Mutationen in den Genen PKD1 und PKD2 verursacht. ADPKD ist eine progressive Erkrankung, die sich über die Jahre hinweg verschlechtert. Die Lebenserwartung ist in der Regel normal, aber die Nierenfunktion kann im Alter abnehmen. Die Behandlung zielt darauf ab, die Symptome zu lindern und die Nierenfunktion zu verlangsamen.

ADPKD ist eine seltene, erblich bedingte Nierenerkrankung, die sich durch die Bildung von Zysten in den Nieren auszeichnet. Die Zysten verdrängen das Nierengewebe und können zu einer Nierenversagen führen. Die Erkrankung ist durch genetische Mutationen in den Genen PKD1 und PKD2 verursacht. ADPKD ist eine progressive Erkrankung, die sich über die Jahre hinweg verschlechtert. Die Lebenserwartung ist in der Regel normal, aber die Nierenfunktion kann im Alter abnehmen. Die Behandlung zielt darauf ab, die Symptome zu lindern und die Nierenfunktion zu verlangsamen.

ADPKD ist eine seltene, erblich bedingte Nierenerkrankung, die sich durch die Bildung von Zysten in den Nieren auszeichnet. Die Zysten verdrängen das Nierengewebe und können zu einer Nierenversagen führen. Die Erkrankung ist durch genetische Mutationen in den Genen PKD1 und PKD2 verursacht. ADPKD ist eine progressive Erkrankung, die sich über die Jahre hinweg verschlechtert. Die Lebenserwartung ist in der Regel normal, aber die Nierenfunktion kann im Alter abnehmen. Die Behandlung zielt darauf ab, die Symptome zu lindern und die Nierenfunktion zu verlangsamen.

Welches ist das Ziel des interaktiven ADPKD Patientenleitfadens?

Der Leitfaden zielt darauf ab, Patienten mit ADPKD zu unterstützen und ihnen Informationen über die Erkrankung, die Behandlungsoptionen und die neuesten Erkenntnisse zu liefern. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.

Er soll Patienten und ihren Angehörigen helfen:

- zu verstehen, was ADPKD ist und wie es sich entwickelt
- zu verstehen, welche Symptome auftreten können
- zu verstehen, welche Behandlungsoptionen es gibt
- zu verstehen, wie man die Nierenfunktion verlangsamen kann
- zu verstehen, wie man die Lebensqualität verbessern kann

Die interaktive Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.

Wichtige Informationen

Der interaktive Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.

Der interaktive Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.

Der interaktive Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.

Der interaktive Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Er soll den Patienten helfen, ihre Entscheidungen zu treffen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für die Patientenbildung und die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung.



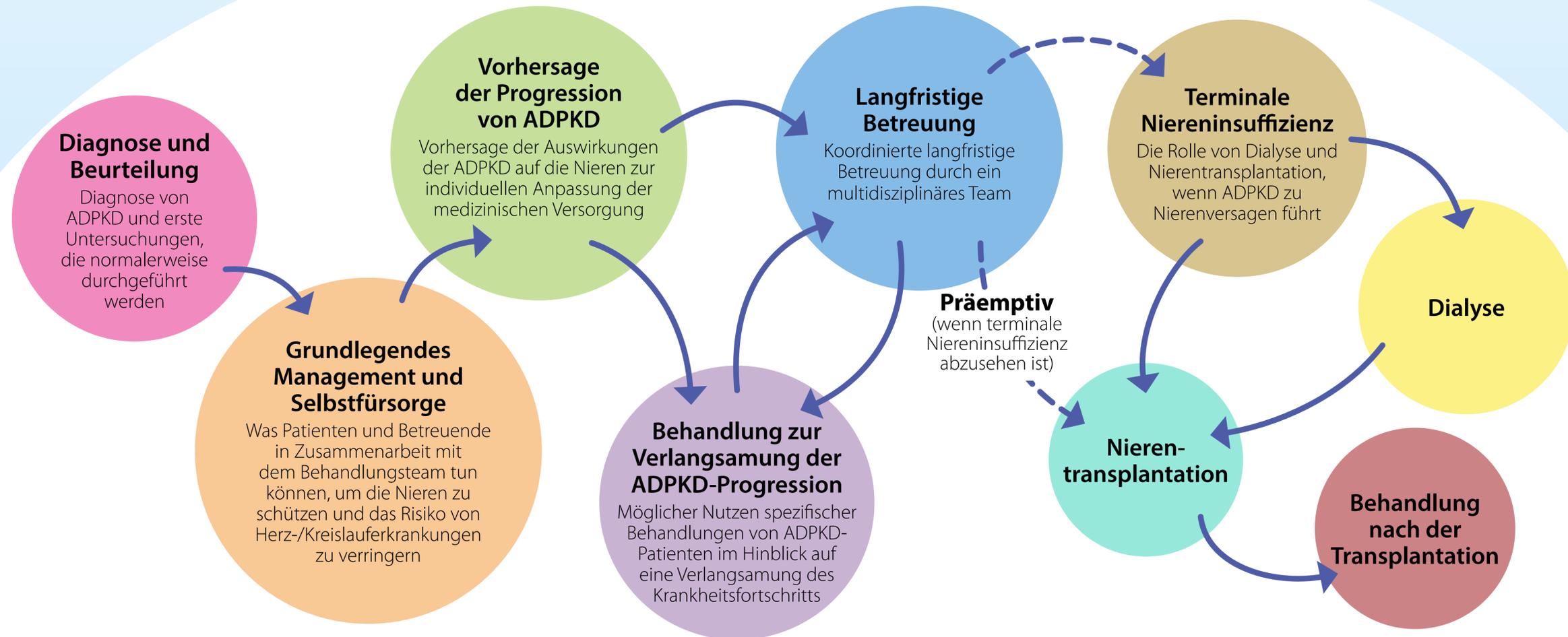
Wissenschaftliche Erkenntnisse

Der interaktive Leitfaden stützt sich auf den [Konsensbericht der Konferenz für ADPKD der Initiative Kidney Disease – Improving Global Outcomes \(KDIGO\)](#), den [Bericht des Europäischen ADPKD Forums \(EAF\)](#), das [Multidisziplinäre Positionspapier des EAF zur Versorgung bei ADPKD](#) und andere aktuelle Leitlinien (siehe [Weitere Informationsquellen](#)).

ZUM ADPKD PATIENTENLEITFADEN ÜBERSICHT

Bitte klicken Sie auf die gewünschte Blase, um zu diesem Abschnitt zu springen.

Lebenslange Betreuung von ADPKD-Patienten



Fortlaufende Versorgung und Unterstützung

Management der potentiellen Auswirkungen und Komplikationen von ADPKD im Laufe des Lebens.



Allgemeine Informationen

Verständnis der ADPKD

Prinzipien der ADPKD-Versorgung

Informationen für gesundheitspolitische Entscheidungsträger und Gesundheitsdienstleister

Patientenorganisationen

Weitere Informationsquellen

Autoren und Danksagungen

In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und mitunter auch auf andere Körperteile aus, wie hier zu sehen ist.

Die mit der ADPKD einhergehenden Krankheitserscheinungen sind von Person zu Person unterschiedlich, d. h. nicht bei jedem werden die hier geschilderten Auswirkungen auftreten. Ferner ist es wichtig, zu beachten, dass viel unternommen werden kann, um die Auswirkungen der ADPKD zu mildern, zu managen und zu behandeln. Obwohl die Erkrankung mitunter mit bedeutenden Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen verbunden ist, bedeutet dies nicht, dass man mit der Erkrankung kein glückliches, langes und erfülltes Leben führen kann.

Viele Webseiten von [Patientenorganisationen](#) bieten weitere Informationen über die Auswirkungen der ADPKD.

Nieren

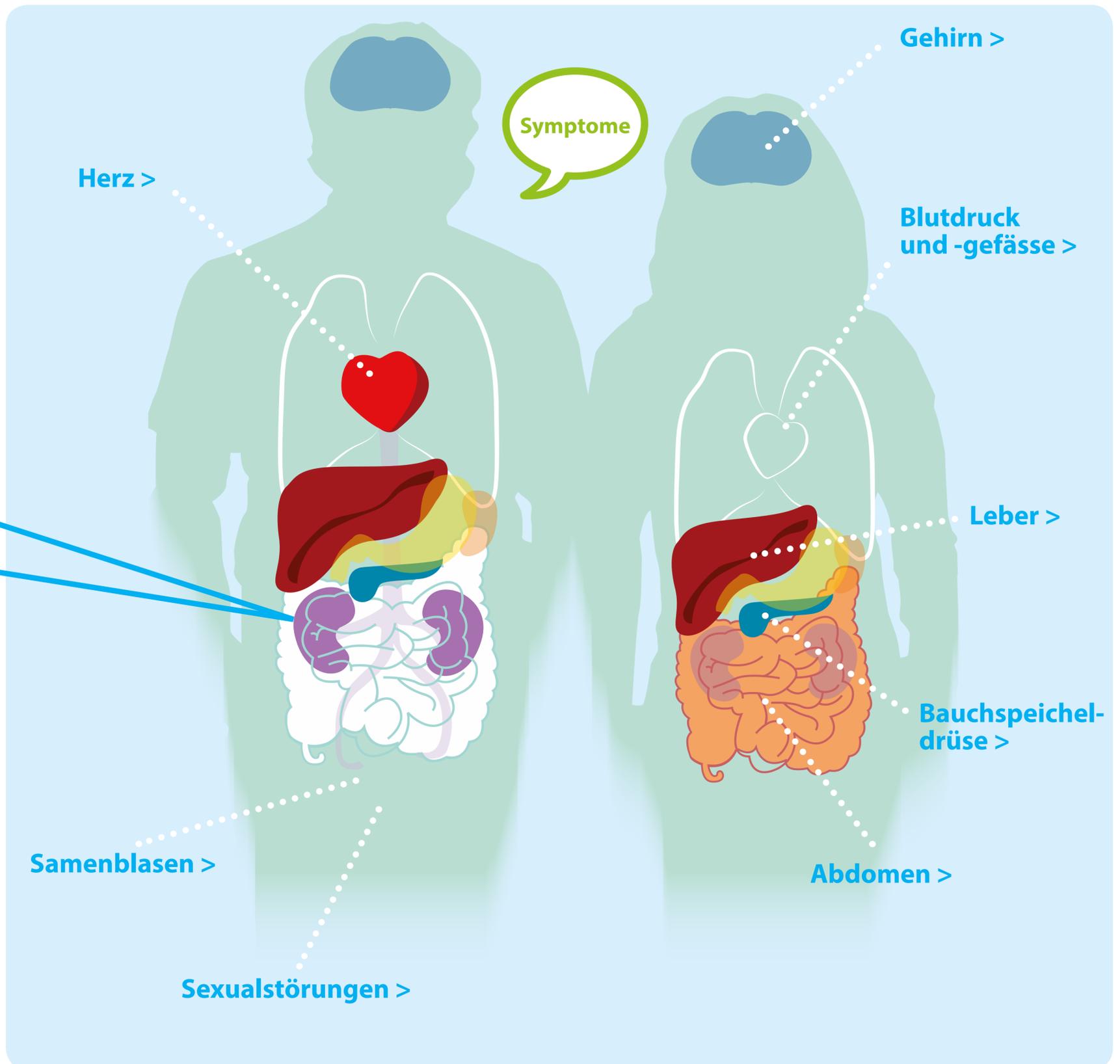
Die ADPKD ist eine Gattung der **chronischen Nierenerkrankungen** >, die mit dem Wachstum und der Vermehrung von **Zysten** > in den Nieren einhergeht. Wenn die Zysten sehr stark wachsen, kann es in der Folge zu einem Anschwellen der Nieren und des Abdomens kommen. Zysten können im Laufe der Zeit die Nierenfunktion beeinträchtigen und manchmal zu Nierenversagen oder „**terminaler Niereninsuffizienz**“ führen. Darüber hinaus können Zysten **Schmerzen** und andere **Komplikationen in den Nieren** hervorrufen.

Wenn Sie ADPKD haben, können Sie durch eine bestimmte **Diät und Lebensweise** zum Schutz Ihrer Nieren beitragen und dem Fortschreiten der Krankheit entgegenwirken.

? Warum sind die Nieren so wichtig? >

Wohlbefinden, Privat- und Familienleben

Die ADPKD kann die gewohnten Tätigkeiten wie etwa das gesellschaftliche, Familien- und Berufsleben beeinträchtigen. Dies kann bedeutende **emotionale und psychische Folgen** haben.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und verursacht auch andere Komplikationen, die hier zu sehen sind.

Die von der ADPKD verursachten Komplikationen können den Prozess der Nierenversagen beschleunigen, so dass es zu einer Dialyse oder einer Nierentransplantation kommen kann. Die von der ADPKD verursachten Komplikationen können auch die Lebensqualität beeinträchtigen, indem sie Schmerzen, Bluthochdruck, Infektionen und andere Probleme verursachen.

Die Symptome von ADPKD können sich über die Jahre hinweg entwickeln und können von Person zu Person unterschiedlich sein.

Merkmale

Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung der Nieren. Sie ist durch die Bildung von Zysten in den Nieren gekennzeichnet. Diese Zysten können sich vergrößern und zu Nierenversagen führen. Die Symptome von ADPKD können sich über die Jahre hinweg entwickeln und können von Person zu Person unterschiedlich sein. Die Symptome von ADPKD können Schmerzen, Bluthochdruck, Infektionen und andere Probleme umfassen.

Wann wird die Diagnose gestellt?

Medizinisches, Physik- und Familienanamnese
Die ADPKD kann durch genetische Tests oder durch die Untersuchung von Nieren- und Bluthochdruck festgestellt werden. Die Diagnose von ADPKD kann auch durch die Untersuchung von Nieren- und Bluthochdruck gestellt werden.

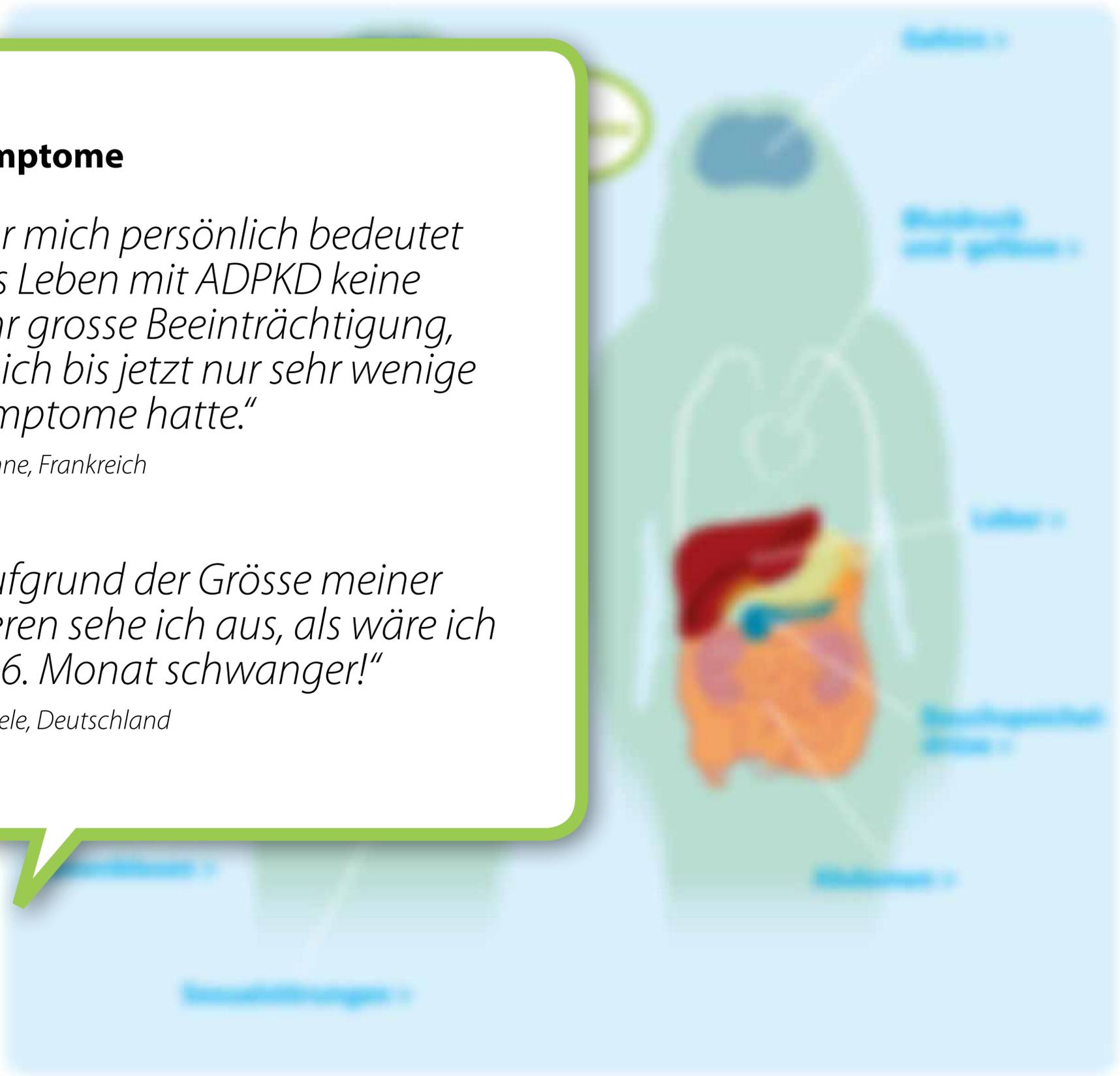
Symptome

„Für mich persönlich bedeutet das Leben mit ADPKD keine sehr grosse Beeinträchtigung, da ich bis jetzt nur sehr wenige Symptome hatte.“

Corinne, Frankreich

„Aufgrund der Grösse meiner Nieren sehe ich aus, als wäre ich im 6. Monat schwanger!“

Daniele, Deutschland

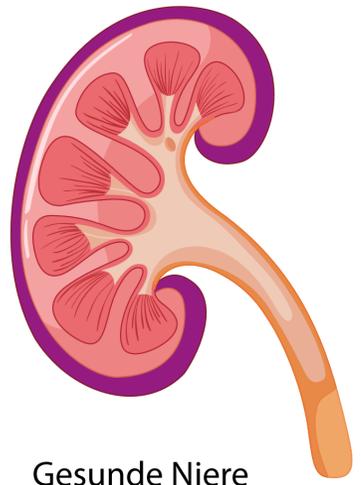


In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

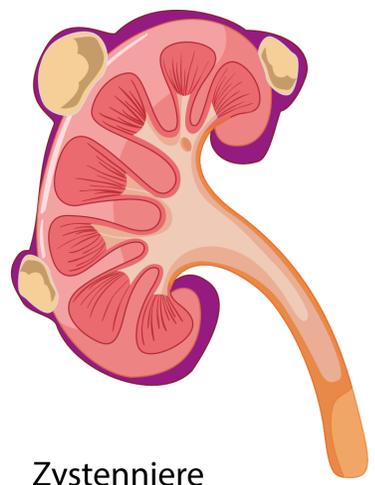
Die ADPKD wird von den Nieren und anderen Organen verursacht.

Zysten

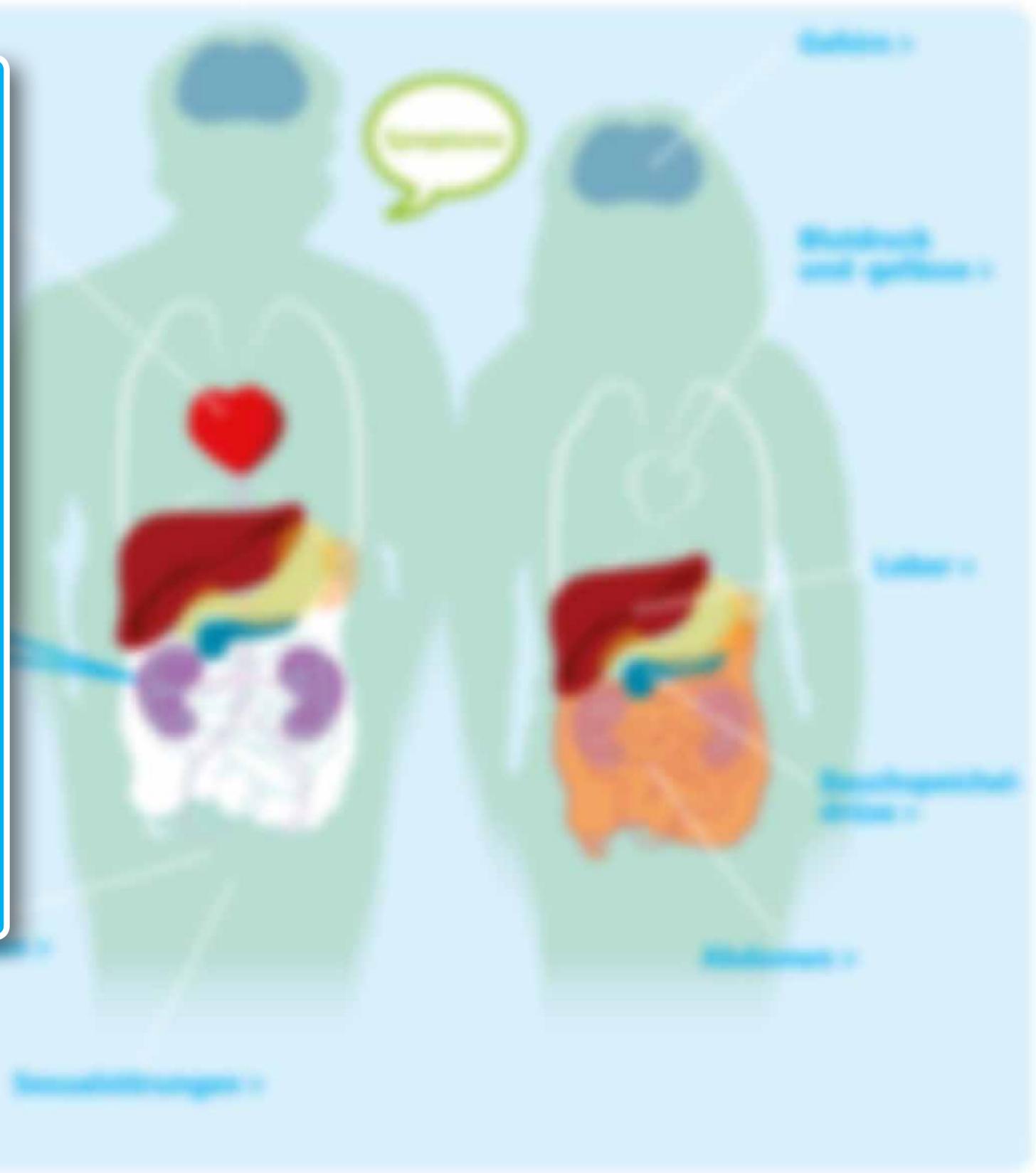
Zysten sind mit Flüssigkeit gefüllte Blasen, die bei Menschen mit ADPKD im Laufe des Lebens in den Nieren wachsen und sich vermehren. Anzahl und Grösse der Zysten sind unterschiedlich – bei manchen Menschen treten mehr und grössere Zysten auf als bei anderen. Wie schnell sie wachsen und sich vermehren kann ebenfalls von Patient zu Patient unterschiedlich sein. Die Entwicklung der Zysten beginnt meist bereits vor der Geburt, jedoch bemerken die meisten Menschen die Symptome erst im Erwachsenenalter.



Gesunde Niere



Zystenniere



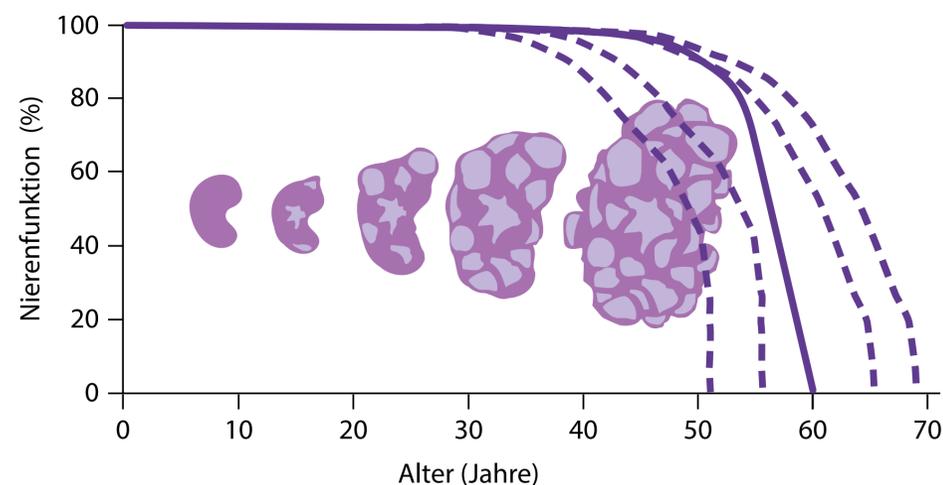
Wachstumsstörungen, Fraktur- und Funktionsstörungen
Die ADPKD kann die körperliche Entwicklung und das Wachstum beeinträchtigen. Dies kann zu Wachstumsstörungen, Frakturen und Funktionsstörungen führen.



Chronische Nierenerkrankung ✕

Eine chronische Nierenerkrankung (CKD; engl. Chronic Kidney Disease) ist eine anhaltende Erkrankung, bei der die Nieren nicht normal funktionieren oder geschädigt sind.

In den Frühstadien der ADPKD, wenn weniger und kleinere Zysten vorhanden sind, weisen die Nieren gewöhnlich eine normale Funktionsweise auf. Wenn jedoch die Zysten wachsen und sich vermehren, können sie die Nierenfunktion beeinträchtigen, und es kommt zu einer CKD (siehe Abbildung). Wie schnell die Nierenerkrankung fortschreitet, ist von Person zu Person unterschiedlich, wie man an den verschiedenen gestrichelten Linien erkennen kann.



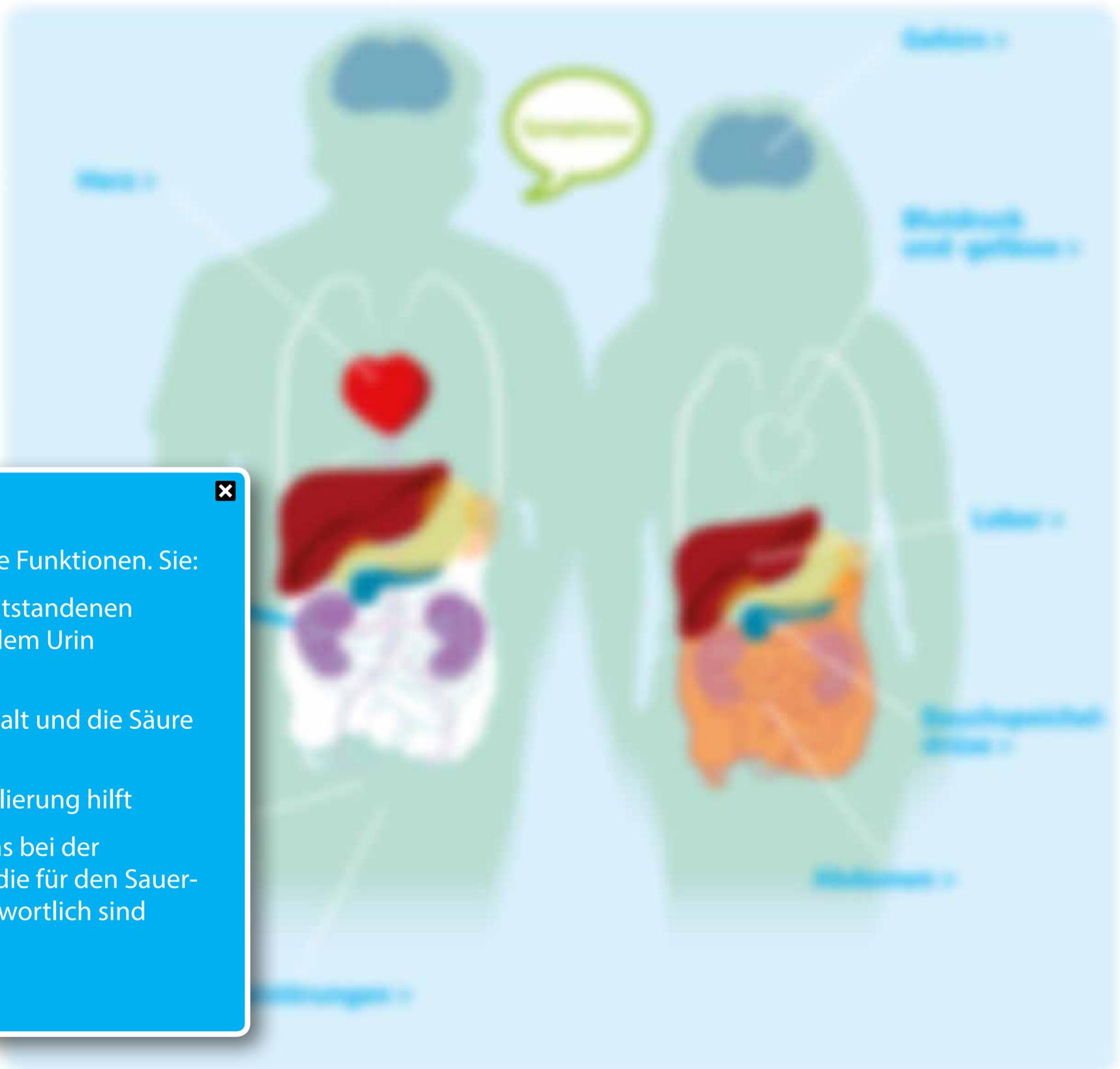
Die Schwere einer CKD wird normalerweise daran gemessen, wie gut die Nieren Flüssigkeit filtern. Dies wird im Abschnitt [Diagnose und Beurteilung](#) näher erläutert.

Im Laufe der Zeit kann die ADPKD zur terminalen Niereninsuffizienz (TNI) fortschreiten, der schwersten Stufe der CKD, die auch als Nierenversagen bezeichnet wird.

In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren aus und verursacht auch andere Komplikationen wie Bluthochdruck.

Die von der ADPKD verursachten Komplikationen sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Es gibt Menschen, die nur geringfügige Komplikationen erfahren, während es andere gibt, die schwerwiegendere Komplikationen erleben. Die ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die die Gesundheit von Menschen unterschiedlich beeinträchtigen kann. Die Komplikationen der ADPKD sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Es gibt Menschen, die nur geringfügige Komplikationen erfahren, während es andere gibt, die schwerwiegendere Komplikationen erleben.



Warum sind die Nieren so wichtig?

Die Nieren haben im Körper mehrere wichtige Funktionen. Sie:

- filtern das Blut, um es von den im Körper entstandenen Abfallprodukten zu befreien, die dann mit dem Urin ausgeschieden werden
- regulieren den Wasser- und Elektrolythaushalt und die Säure im Körper
- setzen Renin frei, das bei der Blutdruckregulierung hilft
- produzieren das Hormon Erythropoietin, das bei der Produktion von roten Blutkörperchen hilft, die für den Sauerstofftransport innerhalb des Körpers verantwortlich sind
- produzieren Vitamin D, das wichtig für die Knochengesundheit ist.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und insbesondere auch auf andere Organe aus, die hier zu sehen sind.

Die von der ADPKD verursachten Gesundheitsstörungen sind im Wesentlichen in drei Kategorien unterteilt, die hier dargestellt sind: Gesundheitsstörungen, die mit der Nierenfunktion zusammenhängen, Gesundheitsstörungen, die mit der Leberfunktion zusammenhängen und Gesundheitsstörungen, die mit dem Wohlbefinden zusammenhängen. Die ADPKD kann sich auf alle diese Bereiche auswirken. Durch die Erkrankung können sich verschiedene Gesundheitsstörungen auf das Leben der Betroffenen auswirken, die hier dargestellt sind. Die hier aufgeführten Gesundheitsstörungen sind jedoch nicht vollständig und können sich je nach Ausprägung der Erkrankung unterscheiden.

Die Symptome von [Lebererkrankungen](#) können unter anderem [Schmerzen](#) oder [Völlegefühl](#) sein.

Nieren

Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung der [Nieren](#).

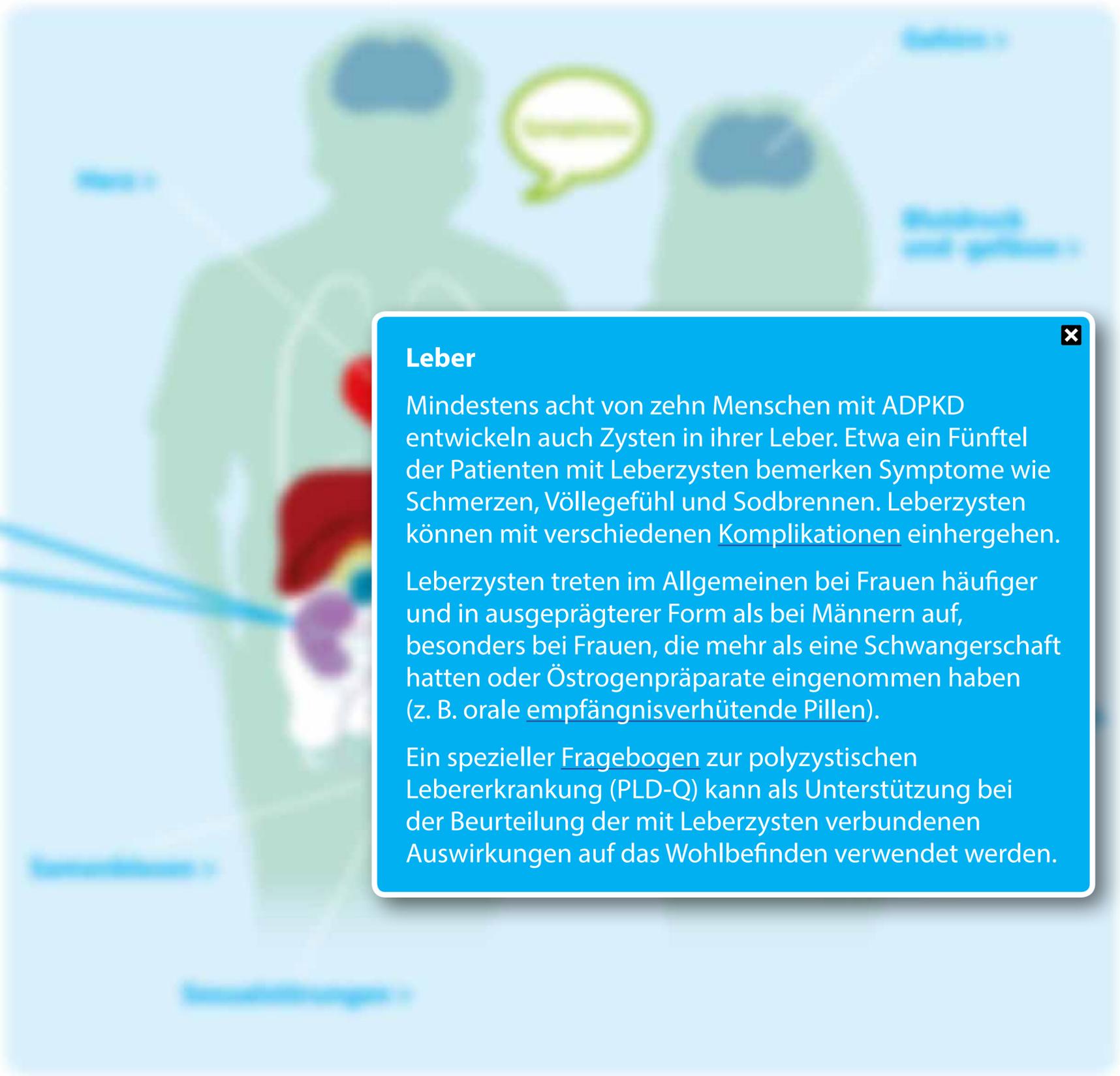
Lebererkrankungen: Bei der ADPKD können sich auch die Lebererkrankungen [Leberzysten](#) bilden. Diese sind Zysten, die sich in der Leber bilden und die Leber vergrößern können. Sie können zu Schmerzen, Völlegefühl und Sodbrennen führen. In schweren Fällen können sie auch zu Leberzirrhose führen.

Wenn die ADPKD schon in jungen Jahren diagnostiziert wird, kann eine [Lebertransplantation](#) notwendig sein. Diese ist eine Operation, bei der die erkrankte Leber durch eine gesunde Leber ersetzt wird.

Wohlbefinden und Lebensqualität

Wohlbefinden, Privat- und Familienleben

Die ADPKD kann die allgemeine Gesundheit und das Wohlbefinden beeinträchtigen. Dies kann zu Stress, Angst und Depressionen führen. Es ist wichtig, sich Unterstützung zu suchen, um mit diesen Herausforderungen umzugehen.



Leber

Mindestens acht von zehn Menschen mit ADPKD entwickeln auch Zysten in ihrer Leber. Etwa ein Fünftel der Patienten mit Leberzysten bemerken Symptome wie Schmerzen, Völlegefühl und Sodbrennen. Leberzysten können mit verschiedenen [Komplikationen](#) einhergehen.

Leberzysten treten im Allgemeinen bei Frauen häufiger und in ausgeprägterer Form als bei Männern auf, besonders bei Frauen, die mehr als eine Schwangerschaft hatten oder Östrogenpräparate eingenommen haben (z. B. orale empfängnisverhütende Pillen).

Ein spezieller [Fragebogen](#) zur polyzystischen Lebererkrankung (PLD-Q) kann als Unterstützung bei der Beurteilung der mit Leberzysten verbundenen Auswirkungen auf das Wohlbefinden verwendet werden.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und insbesondere auch auf andere Organe aus, die hier zu sehen sind.

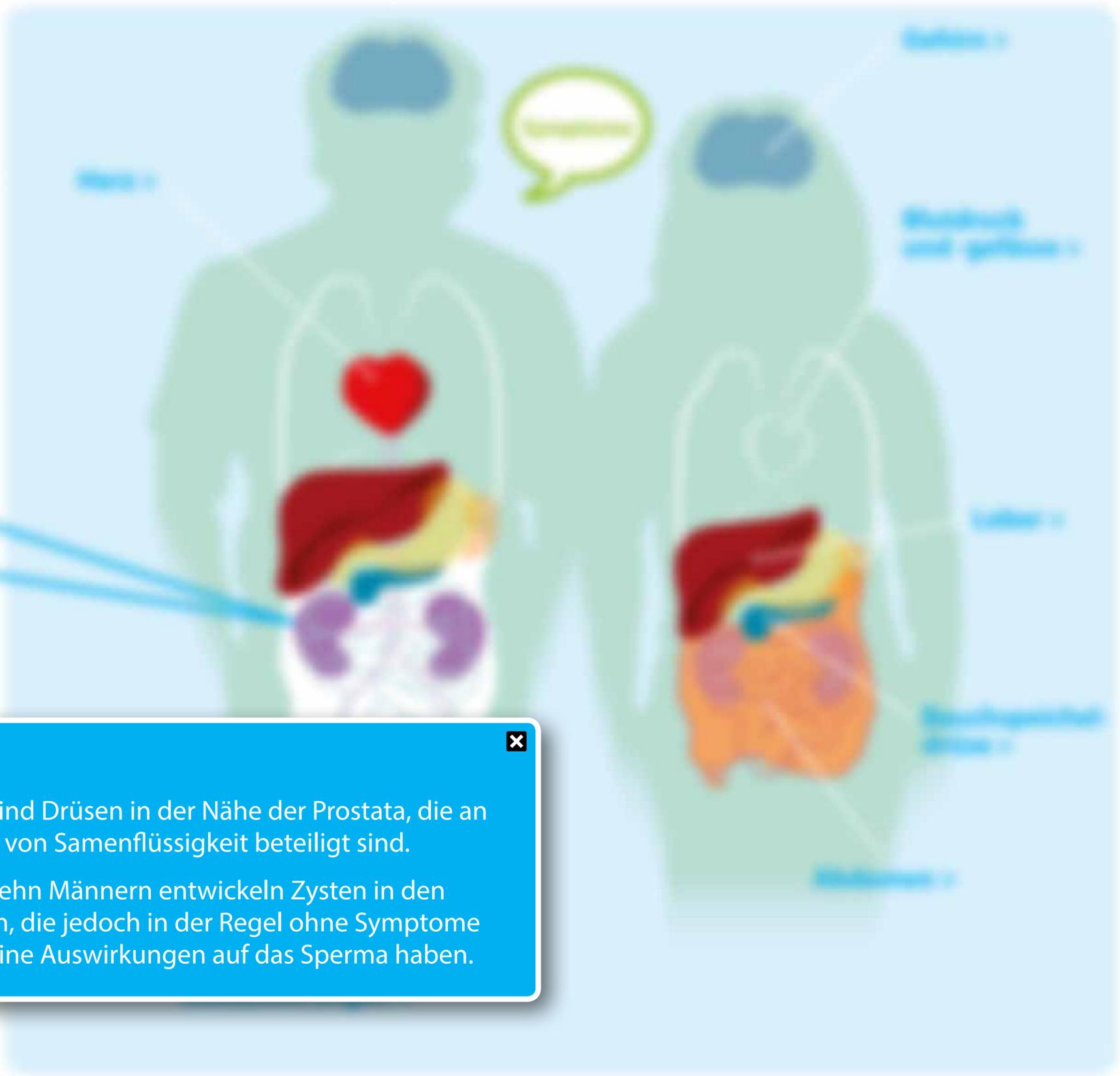
Die von der ADPKD verursachten Nierenveränderungen sind ein Faktor zu Nierenversagen, das zu verschiedenen Ursachen führen kann. Die hier gezeigten Veränderungen können jedoch zu einer Erhöhung des Blutdrucks führen, was wiederum zu einer Erhöhung des Risikos für Herz-Kreislauferkrankungen führt. Die ADPKD kann auch zu einer Vergrößerung der Zysten in der Leber und in den Nieren führen, was wiederum zu einer Vergrößerung der Leber und zu einer Vergrößerung der Nieren führen kann.

Die Symptome von ADPKD können sehr unterschiedlich sein, abhängig von der Ausprägung der ADPKD.

Nieren
Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung der **Nieren**.
Veränderungen: Die von der ADPKD verursachten Veränderungen sind ein Faktor zu Nierenversagen, das zu verschiedenen Ursachen führen kann. Die hier gezeigten Veränderungen können jedoch zu einer Erhöhung des Blutdrucks führen, was wiederum zu einer Erhöhung des Risikos für Herz-Kreislauferkrankungen führt. Die ADPKD kann auch zu einer Vergrößerung der Zysten in der Leber und in den Nieren führen, was wiederum zu einer Vergrößerung der Leber und zu einer Vergrößerung der Nieren führen kann.

Wissen über die Nieren ist wichtig!

Blutdruck, Prostata und Harnblase
Die ADPKD kann die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen, indem sie zu einer Erhöhung des Blutdrucks führt, was wiederum zu einer Erhöhung des Risikos für Herz-Kreislauferkrankungen führt. Die ADPKD kann auch zu einer Vergrößerung der Zysten in der Leber und in den Nieren führen, was wiederum zu einer Vergrößerung der Leber und zu einer Vergrößerung der Nieren führen kann.



Samenblasen

Samenblasen sind Drüsen in der Nähe der Prostata, die an der Produktion von Samenflüssigkeit beteiligt sind.

Etwa vier von zehn Männern entwickeln Zysten in den Bläschendrüsen, die jedoch in der Regel ohne Symptome bleiben und keine Auswirkungen auf das Sperma haben.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit beeinflussen kann.

Die ADPKD wird von einem Defekt in einem bestimmten Gen verursacht, das für die Produktion von Proteinen verantwortlich ist, die die Nierenzellen bilden.

Die Defekte in diesem Gen führen zu einer übermäßigen Produktion von Proteinen, die die Nierenzellen bilden. Dies führt zu einer Vergrößerung der Nieren und zur Bildung von Zysten in den Nieren. Die Zysten sind kleine, flüssigkeithaltige Hohlräume, die sich in den Nieren bilden können. Die Zysten können die Nierenfunktion beeinträchtigen und zu Nierenversagen führen.

Die Zysten können auch in anderen Organen wie dem Gehirn, den Augen und den Ohren auftreten. Die Zysten im Gehirn können zu Gehirnaneurysmen führen, die lebensbedrohlich sein können.

Wichtig: Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung, die von einem Defekt in einem bestimmten Gen verursacht wird. Die Defekte in diesem Gen führen zu einer übermäßigen Produktion von Proteinen, die die Nierenzellen bilden. Dies führt zu einer Vergrößerung der Nieren und zur Bildung von Zysten in den Nieren. Die Zysten sind kleine, flüssigkeithaltige Hohlräume, die sich in den Nieren bilden können. Die Zysten können die Nierenfunktion beeinträchtigen und zu Nierenversagen führen. Die Zysten können auch in anderen Organen wie dem Gehirn, den Augen und den Ohren auftreten. Die Zysten im Gehirn können zu Gehirnaneurysmen führen, die lebensbedrohlich sein können.

Wichtig zu wissen

Wandlungen, Prävalenz und Familienrisiko
Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung, die von einem Defekt in einem bestimmten Gen verursacht wird. Die Defekte in diesem Gen führen zu einer übermäßigen Produktion von Proteinen, die die Nierenzellen bilden. Dies führt zu einer Vergrößerung der Nieren und zur Bildung von Zysten in den Nieren. Die Zysten sind kleine, flüssigkeithaltige Hohlräume, die sich in den Nieren bilden können. Die Zysten können die Nierenfunktion beeinträchtigen und zu Nierenversagen führen. Die Zysten können auch in anderen Organen wie dem Gehirn, den Augen und den Ohren auftreten. Die Zysten im Gehirn können zu Gehirnaneurysmen führen, die lebensbedrohlich sein können.



Gehirn

Zerebrale (oder „intrakranielle“) Aneurysmen treten bei etwa einer von 10 Personen mit ADPKD auf; dies ist etwa drei- bis viermal häufiger als in der allgemeinen Bevölkerung.

Ein Aneurysma ist eine Schwellung oder Ausbuchtung einer Arterie. Sie wird durch eine Schwachstelle in der Gefäßwand hervorgerufen. Menschen mit ADPKD haben möglicherweise ein höheres Risiko für Aneurysmen in grossen Blutgefässen wie etwa der Aorta (die Blut aus dem linken Herzventrikel aufnimmt und in Abzweigungen an Kopf, Hals und Arme weiterleitet) und Koronararterien (die das Herz mit Blut versorgen). Diese gelten jedoch als selten.

Gehirnaneurysmen verursachen meist keine Symptome. In wenigen Fällen kann es zum Reißen eines Aneurysmas kommen, was bleibende Schäden oder gar den Tod nach sich ziehen kann. Aneurysmen reißen bei Patienten mit ADPKD nicht häufiger als bei anderen Personen. Forschungsergebnisse lassen generell darauf schliessen, dass bei einem Patienten mit Aneurysma, das konservativ behandelt wird, das Risiko eines Risses pro Jahr bei 4 zu 1000 (0,4 %) liegt.

Wie werden Gehirnaneurysmen behandelt?



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und verursacht auch auf andere Organe Auswirkungen, die hier zu sehen sind.

Die von der ADPKD verursachten Nierenerkrankungen sind in der Regel in den ersten 30 bis 40 Jahren des Lebens zu sehen, wobei die Geschwindigkeit der Nierenschädigung von Person zu Person variiert. Die ADPKD verursacht in einigen Fällen auch eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann. Die ADPKD verursacht auch eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann.

Die ADPKD verursacht auch eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann.

Nieren

Die ADPKD verursacht eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann.

Bluthochdruck

Die ADPKD verursacht eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann.

Bluthochdruck

Die ADPKD verursacht eine Verengung der Blutgefäße, die zu Bluthochdruck führen kann.

Bluthochdruck ist ein wichtiger Bestandteil der ADPKD

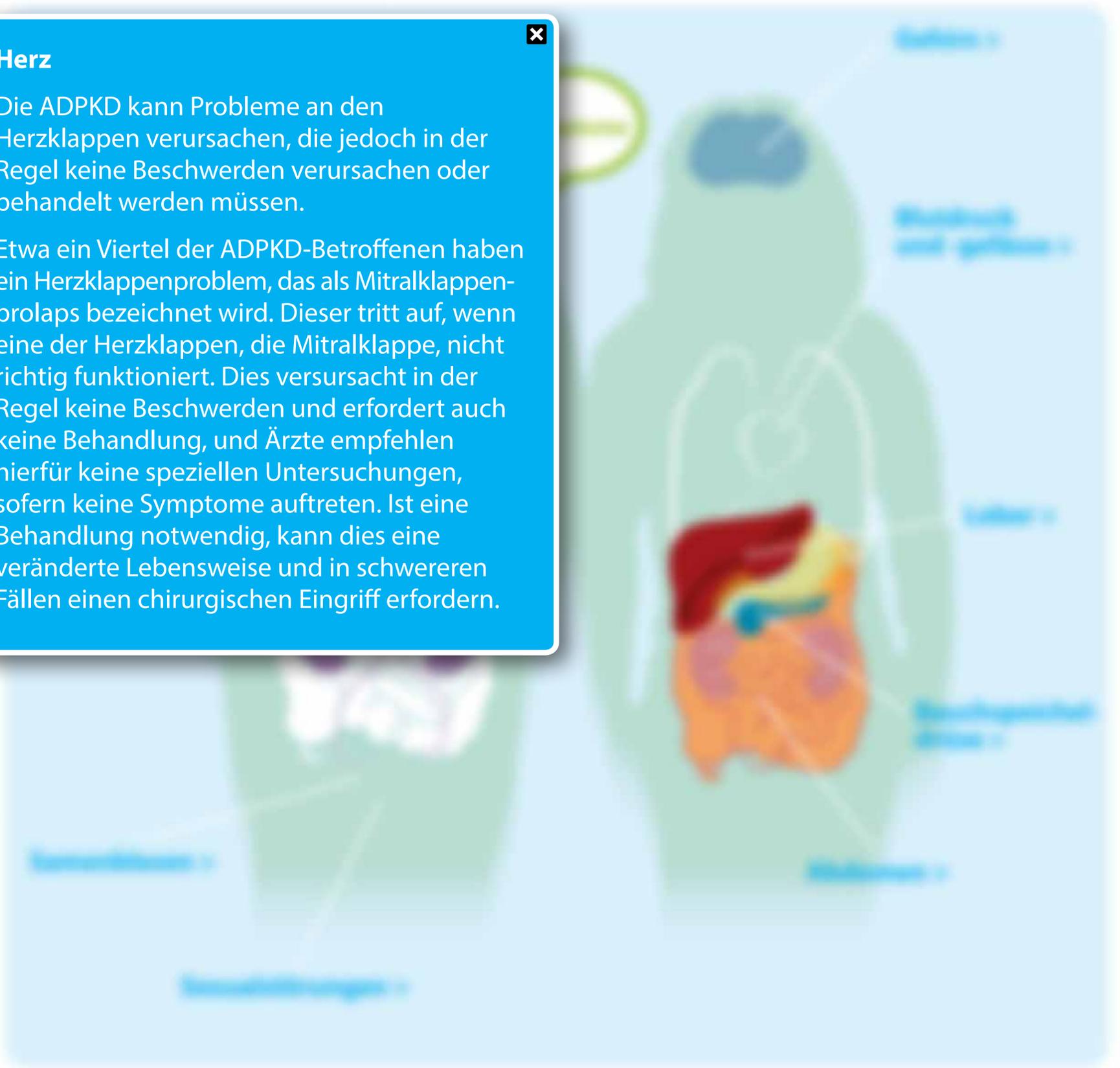
Bluthochdruck, Privat- und Familienleben

Die ADPKD kann die Gesundheit beeinträchtigen und die Lebensqualität beeinträchtigen. Die ADPKD kann die Gesundheit beeinträchtigen und die Lebensqualität beeinträchtigen.

Herz

Die ADPKD kann Probleme an den Herzklappen verursachen, die jedoch in der Regel keine Beschwerden verursachen oder behandelt werden müssen.

Etwa ein Viertel der ADPKD-Betroffenen haben ein Herzklappenproblem, das als Mitralklappenprolaps bezeichnet wird. Dieser tritt auf, wenn eine der Herzklappen, die Mitralklappe, nicht richtig funktioniert. Dies verursacht in der Regel keine Beschwerden und erfordert auch keine Behandlung, und Ärzte empfehlen hierfür keine speziellen Untersuchungen, sofern keine Symptome auftreten. Ist eine Behandlung notwendig, kann dies eine veränderte Lebensweise und in schwereren Fällen einen chirurgischen Eingriff erfordern.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

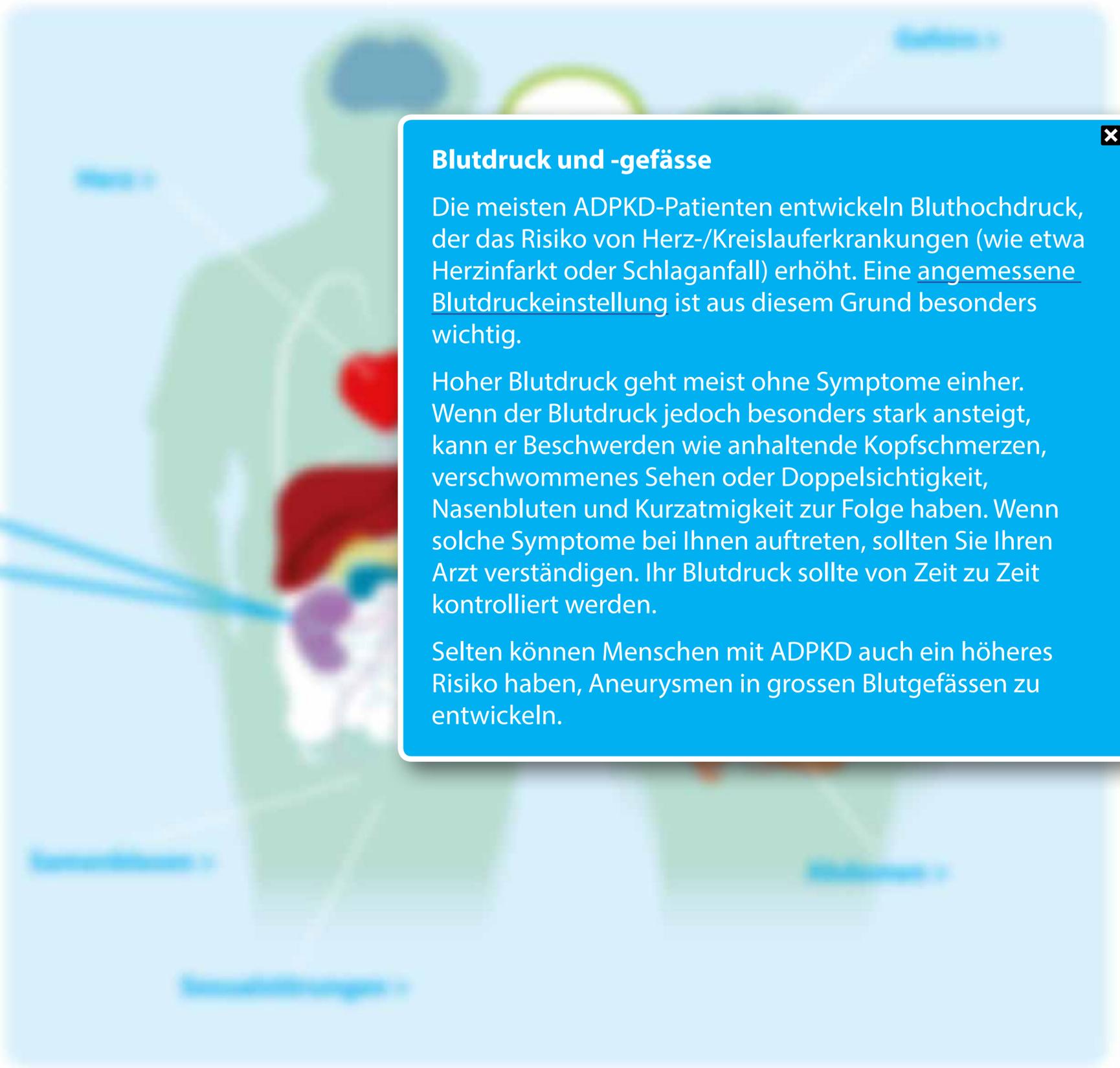
Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und beeinflusst auch auf andere Organe aus, die hier zu sehen ist.

Die von der ADPKD verursachten Nierenveränderungen sind ein Prozess, der über Jahrzehnte abläuft. In der Regel werden die Nieren geschrittweise vergrößert, wobei die Anzahl der Nierenkörperchen abnimmt. Dieser Prozess führt zu einer Abnahme der Nierenfunktion, was zu einer erhöhten Bluthochdruck führt. Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung, die durch die Erbinde eines defekten Gens verursacht wird. Die meisten Menschen mit ADPKD haben ein vergrößertes Nieren und eine verminderte Nierenfunktion. Die meisten Menschen mit ADPKD haben eine vergrößerte Niere und eine verminderte Nierenfunktion.

Die meisten Menschen mit ADPKD haben eine vergrößerte Niere und eine verminderte Nierenfunktion.

Blutdruck

Die meisten Menschen mit ADPKD entwickeln Bluthochdruck. Bluthochdruck ist eine Erkrankung, bei der der Blutdruck über dem Normalwert liegt. Bluthochdruck ist eine häufige Erkrankung, die zu Herz-Kreislauferkrankungen führen kann. Bluthochdruck ist eine häufige Erkrankung, die zu Herz-Kreislauferkrankungen führen kann. Bluthochdruck ist eine häufige Erkrankung, die zu Herz-Kreislauferkrankungen führen kann.



Blutdruck und -gefäße

Die meisten ADPKD-Patienten entwickeln Bluthochdruck, der das Risiko von Herz-/Kreislaufkrankungen (wie etwa Herzinfarkt oder Schlaganfall) erhöht. Eine angemessene Blutdruckeinstellung ist aus diesem Grund besonders wichtig.

Hoher Blutdruck geht meist ohne Symptome einher. Wenn der Blutdruck jedoch besonders stark ansteigt, kann er Beschwerden wie anhaltende Kopfschmerzen, verschwommenes Sehen oder Doppelsichtigkeit, Nasenbluten und Kurzatmigkeit zur Folge haben. Wenn solche Symptome bei Ihnen auftreten, sollten Sie Ihren Arzt verständigen. Ihr Blutdruck sollte von Zeit zu Zeit kontrolliert werden.

Selten können Menschen mit ADPKD auch ein höheres Risiko haben, Aneurysmen in grossen Blutgefäßen zu entwickeln.

Blutdruck und -gefäße

Blutdruck, Privat- und Familienleben

Die meisten Menschen mit ADPKD haben eine vergrößerte Niere und eine verminderte Nierenfunktion. Die meisten Menschen mit ADPKD haben eine vergrößerte Niere und eine verminderte Nierenfunktion.



In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinflussen kann.

Die ADPKD wirkt sich auf die Nieren und andere Organe aus und kann zu verschiedenen Komplikationen führen.

Die ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die zu Nierenerkrankungen und anderen Komplikationen führen kann. Die Erkrankung ist erblich bedingt und tritt bei Menschen mit ADPKD häufiger auf als in der Normalbevölkerung.

Die ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die zu Nierenerkrankungen und anderen Komplikationen führen kann.

Blutdruck

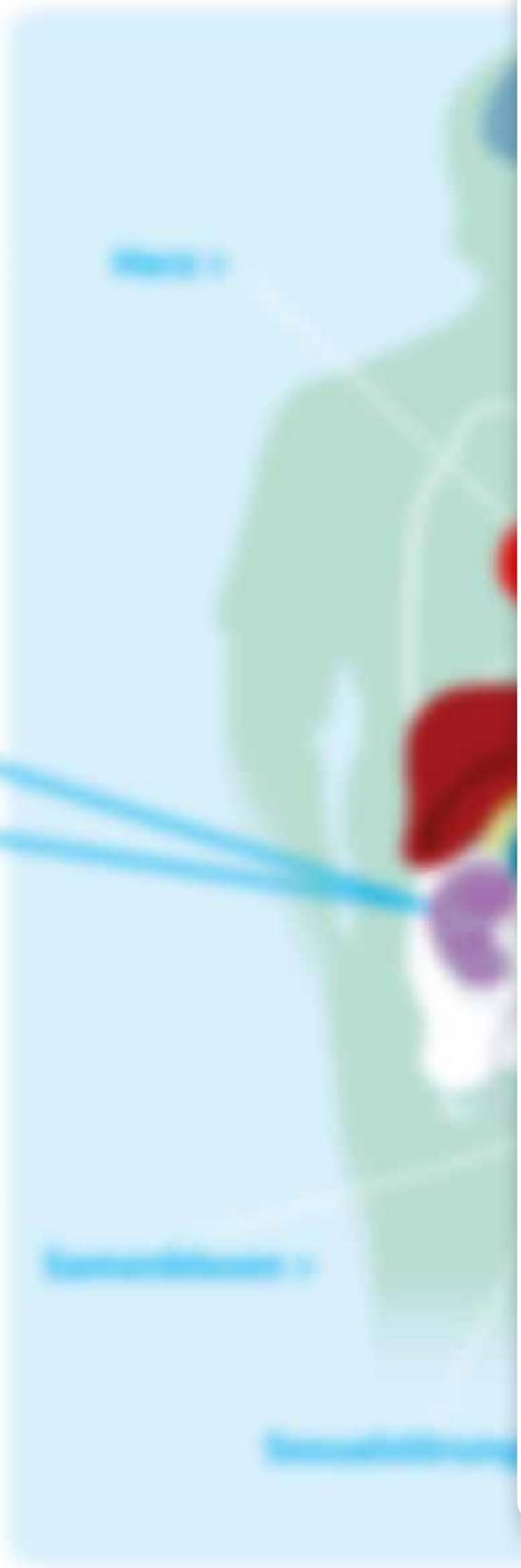
Die ADPKD wirkt sich auf den Blutdruck aus und kann zu Bluthochdruck führen. Ein Bluthochdruck kann zu Nierenschäden führen und sollte frühzeitig behandelt werden.

Die ADPKD wirkt sich auf den Blutdruck aus und kann zu Bluthochdruck führen. Ein Bluthochdruck kann zu Nierenschäden führen und sollte frühzeitig behandelt werden.

Blutdruckmanagement

Blutdruck, Protein- und Flüssigkeitsmanagement

Die ADPKD wirkt sich auf den Blutdruck, das Proteinmanagement und das Flüssigkeitsmanagement aus. Ein Bluthochdruck kann zu Nierenschäden führen und sollte frühzeitig behandelt werden.



Abdomen

Bauchwandhernien treten bei Menschen mit ADPKD häufiger auf als in der Normalbevölkerung.

Zu einer Hernie (einem Bruch) kommt es, wenn ein Körperteil eine Schwachstelle in einem Muskel durchdrückt, der das Organ normalerweise umgibt. Eine Bauchwandhernie tritt im Unterbauch oder in der Leistengegend auf. Bei einer Studie wurde festgestellt, dass 45 % der Menschen mit ADPKD-bedingter terminaler Niereninsuffizienz Abdominalhernien hatten, wohingegen dieser Anteil bei Patienten mit anderen Typen der Niereninsuffizienz 8 % und bei Menschen ohne Niereninsuffizienz 4 % betrug. In manchen Fällen ist ein chirurgischer Eingriff zur Reparatur des Bruchs angezeigt.

Eine **Divertikulose** tritt ebenfalls häufiger bei Menschen mit ADPKD auf, die das Stadium der terminalen Niereninsuffizienz erreichen, als in der Allgemeinbevölkerung.

Eine Divertikulose ist eine Veränderung in der Wand des Dickdarms (Kolons) in Form von kleinen Ausstülpungen. Bei den meisten Patienten ist diese Erkrankung symptomfrei und erfordert keine Behandlung.

Eine ballaststoffreiche Ernährung kann zur Vorbeugung vor einer Divertikulose beitragen. Gute Ballaststoffquellen sind frisches und getrocknetes Obst und Gemüse, Bohnen und Hülsenfrüchte, Nüsse, Getreide und stärkehaltige Nahrungsmittel.

Eine Entzündung oder Infektion dieser Ausstülpungen wird als Divertikulitis bezeichnet. Zur Behandlung einer Divertikulitis können Abführmittel, Antibiotika und Schmerzmittel verordnet werden.

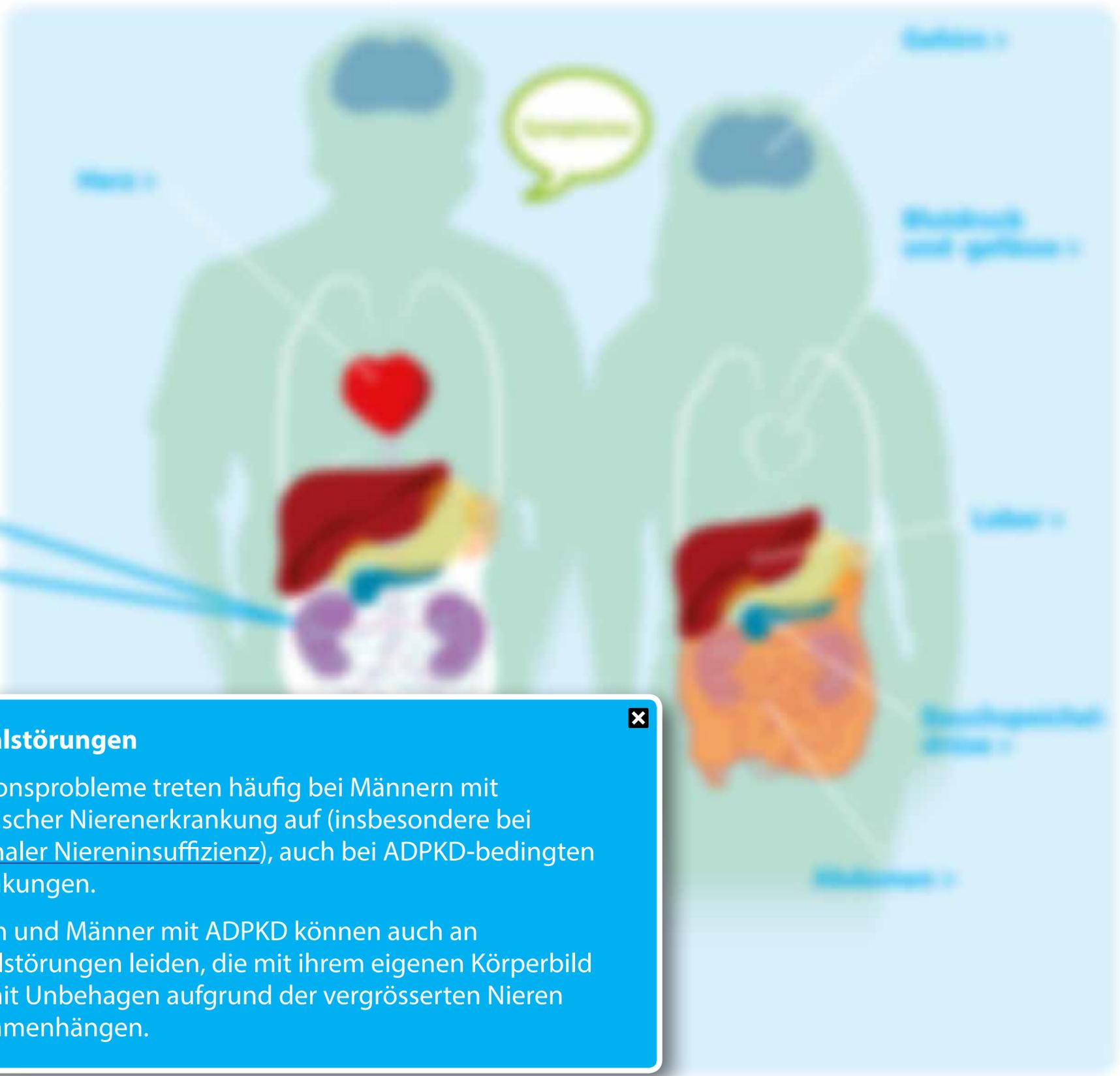


In diesem Abschnitt wird erläutert, auf welche Weise ADPKD die Gesundheit von Patienten beeinträchtigen kann.

Die ADPKD wirkt sich nicht nur auf die Nieren und insbesondere auch auf andere Organe aus, sondern es können auch...

Die von der ADPKD verursachten Nierenveränderungen sind ein Faktor zu einer verminderten Lebenserwartung, wobei die hier genannten Auswirkungen auftreten können. Es ist wichtig zu beachten, dass die Lebenserwartung von der Ausprägung der ADPKD zu einem Zeitpunkt und von anderen Faktoren wie dem Alter, dem Geschlecht und anderen Faktoren abhängt. Die Lebenserwartung ist nicht nur von der Ausprägung der ADPKD, sondern auch von anderen Faktoren wie dem Alter, dem Geschlecht und anderen Faktoren abhängig.

Die Lebenserwartung von [Patienten mit ADPKD](#) hängt von verschiedenen Faktoren ab, die die Auswirkungen der ADPKD...



Nieren
Die Nieren sind für die Reinigung des [Blutes](#)...

Blutdruck
Die Nieren spielen eine wichtige Rolle bei der Regulation des Blutdrucks. Bei ADPKD kann der Blutdruck ansteigen, was zu weiteren Nierenschäden führen kann.

Blutdruck
Die Nieren spielen eine wichtige Rolle bei der Regulation des Blutdrucks. Bei ADPKD kann der Blutdruck ansteigen, was zu weiteren Nierenschäden führen kann.

Wann sind die Nieren wichtig?

Wandlungen, Privat- und Familienleben
Die ADPKD kann die persönliche, berufliche und soziale Lebensqualität beeinträchtigen. Es ist wichtig, sich Unterstützung zu suchen und sich an Veränderungen anzupassen.

Sexualstörungen ✕

Erektionsprobleme treten häufig bei Männern mit chronischer Nierenerkrankung auf (insbesondere bei terminaler Niereninsuffizienz), auch bei ADPKD-bedingten Erkrankungen.

Frauen und Männer mit ADPKD können auch an Sexualstörungen leiden, die mit ihrem eigenen Körperbild und mit Unbehagen aufgrund der vergrößerten Nieren zusammenhängen.



In diesem Abschnitt werden einige Grundlagen einer guten ADPKD-Versorgung erläutert, die Patienten und Betreuende erwarten können.

ADPKD ist eine chronische Erkrankung, für die es derzeit keine Heilung gibt. Um die Auswirkungen weitestgehend zu begrenzen, sollten Patienten eine lebenslange Betreuung erfahren, die folgende Elemente vorsieht:

- 1) Eine umfassende Beurteilung unter Berücksichtigung der Auswirkungen und Komplikationen, die eine ADPKD im Körper hervorrufen kann, des wahrscheinlichen Verlaufs der Erkrankung (d. h. Prognose) sowie der Folgen, die die Erkrankung für den Patienten und seine Familienangehörigen haben wird.
- 2) Anbieten einer (klinisch sinnvollen) Behandlung zur Linderung der Symptome, zur Eindämmung von Komplikationen, zum Schutz der Nierenfunktion, zur Verringerung des Risikos von kardiovaskulären Erkrankungen und zum Erhalt der Lebensqualität für den Patienten.
- 3) Informationen und Unterstützung für den Patienten und seine Angehörigen mit Empfehlungen zur Selbstfürsorge und zur Bewältigung der mit der Krankheit verbundenen Auswirkungen.

Die ADPKD-Versorgung sollte **patientenzentriert** > > sein und je nach den individuellen Bedürfnissen des Patienten Spezialisten aus unterschiedlichen Fachbereichen einbinden. Die fachärztliche Versorgung sollte nach der Diagnose so zeitnah wie möglich beginnen.

 **Was bedeutet patientenzentriert? >**

Entscheidungen über meine Person

Welche Spezialisten gehören zum Behandlungsteam?

Alle an ADPKD erkrankten Patienten sollten von einem **Facharzt für Nephrologie** > betreut werden, der mit der ADPKD und ihren unterschiedlichen Folgen für Patienten und Angehörige vertraut ist. Es kann sich hier um einen in einem Krankenhaus oder einer Klinik ansässigen Facharzt für Nephrologie handeln.

In bestimmten Situationen kann die Überweisung an einen auf ADPKD spezialisierten Facharzt sinnvoll sein, um bestimmte Versorgungsleistungen in Anspruch zu nehmen, beispielsweise das Stellen einer Prognose der Erkrankung und Massnahmen zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts (wenn möglich), zur Eindämmung von Komplikationen und zur Verordnung von speziellen Medikamenten, die das Fortschreiten der ADPKD verlangsamen sowie schliesslich die Möglichkeit für den Patienten, an Forschungsinitiativen teilzunehmen.

Patienten können auch den Rat verschiedener anderer Ärzte und Gesundheitsfachpersonen mit Kenntnissen der ADPKD benötigen. Dies wird mitunter als „multidisziplinäre“ Versorgung bezeichnet. In der Abbildung sind die Gesundheitsfachpersonen aufgeführt, die möglicherweise an der Versorgung beteiligt werden.

 **Wie ist die medizinische Versorgung bei ADPKD organisiert? >**

 **Was ist das Europäische Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen? >**

Akteure bei der Versorgung von ADPKD-Patienten

Diagnose und Beurteilung

- Genetiker**
 - Gentests und genetische Beratung
- Radiologist**
 - Detaillierte Bildgebung (Nieren, Leber usw.)
 - Gehirnaneurysma

Nephrologie

- Facharzt für Nephrologie**
 - Erwachsene oder Kinder
 - Erstbeurteilung
 - Langfristige Betreuung
 - Management bei terminaler Niereninsuffizienz
- Prognose
 - Komplikationen
 - Medikation zur Verlangsamung der ADPKD-Progression
 - Forschung
- ADPKD-Spezialist**
 - Potentielles Mitwirken im Hinblick auf bestimmte Aspekte/ Komplikationen und bei der Koordination von Forschungsstudien
 - Je nach Dienstleistungsspektrum

Allgemeine und langfristige Betreuung

- Allgemeinmediziner (Allgemeinarzt oder Hausarzt)**
 - Langfristige / gemeinsame Betreuung
 - Familienplanung
- Kinderarzt**
 - Versorgung von Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen
- Ernährungsberater**
 - Ernährungsempfehlungen
- Psychologe / Psychiater**
 - Psychologische Auswirkungen (z. B. Depression, Angstzustände)
- Sozialdienste**
 - Auswirkungen auf das tägliche Leben, die Finanzen, Familie usw.

Krankheitsbilder / Komplikationen

- Kardiologe**
 - Herzkomplicationen
- Leberchirurg**
 - Schwere Leberkomplikationen
- Team für Schmerzmanagement**
 - Chronische Schmerzen
 - Anästhesist / Schmerzspezialist
 - Physiotherapeut
 - Psychologe
- Urologe**
 - Nierensteine
- Geburtshilfe / Gynäkologie**
 - Vorgeburtliche Beratung
 - Schwangerschaftskomplikationen
- Facharzt für Hepatologie**
 - Komplikationen durch Leberzysten
- Transplantationschirurg**
 - Nierentransplantation
 - Lebertransplantation
- Neurochirurg**
 - Aneurysmen

In diesem Abschnitt werden einige Grundlagen einer guten ADPKD-Versorgung erläutert, die Patienten und Betreuende erwarten können.

Die Versorgung der ADPKD-Patienten ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeitern, Psychologen, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen umfasst.

Die Versorgung der ADPKD-Patienten ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeitern, Psychologen, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen umfasst.

Die Versorgung der ADPKD-Patienten ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeitern, Psychologen, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen umfasst.

Die Versorgung der ADPKD-Patienten ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeitern, Psychologen, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen umfasst.

Die Versorgung der ADPKD-Patienten ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeitern, Psychologen, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen umfasst.

Welche Spezialisten gehören zum Behandlungsteam?

Das Behandlungsteam für ADPKD-Patienten umfasst Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Ernährungsexperten, Sozialarbeiter, Psychologen, Pflegekräfte und andere Gesundheitsberufe.

Entscheidungen über meine Person
„Ohne mich keine Entscheidungen über meine Person!“
Daniel, Spanien

Wichtige Informationen

Aspekte bei der Versorgung von ADPKD-Patienten

Diagnose und Beurteilung	Therapie	Wegweisung und langfristige Betreuung
<ul style="list-style-type: none">• Anamnese• Körperliche Untersuchung• Blutdruckmessung• Urinuntersuchung• Blutuntersuchung• Bildgebung	<ul style="list-style-type: none">• Blutdruckmanagement• Flüssigkeitsmanagement• Ernährungsempfehlungen• Medikamentöse Therapie• Dialyse• Transplantation	<ul style="list-style-type: none">• Patientenaufklärung• Psychosoziale Unterstützung• Ernährungsempfehlungen• Medikamentöse Therapie• Dialyse• Transplantation
<ul style="list-style-type: none">• Nierenfunktion• Blutdruck• Flüssigkeitsmanagement• Ernährung• Medikamentöse Therapie• Dialyse• Transplantation	<ul style="list-style-type: none">• Nierenfunktion• Blutdruck• Flüssigkeitsmanagement• Ernährung• Medikamentöse Therapie• Dialyse• Transplantation	<ul style="list-style-type: none">• Nierenfunktion• Blutdruck• Flüssigkeitsmanagement• Ernährung• Medikamentöse Therapie• Dialyse• Transplantation



In diesem Abschnitt werden einige Grundlagen einer guten ADPKD-Versorgung erläutert, die Patienten und Betreuende erwarten können.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Welche Spezialitäten gehören zum Behandlungsteam?

Das ADPKD-Behandlungsteam sollte aus verschiedenen Spezialisten bestehen, die die Versorgung des Patienten koordinieren und unterstützen.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

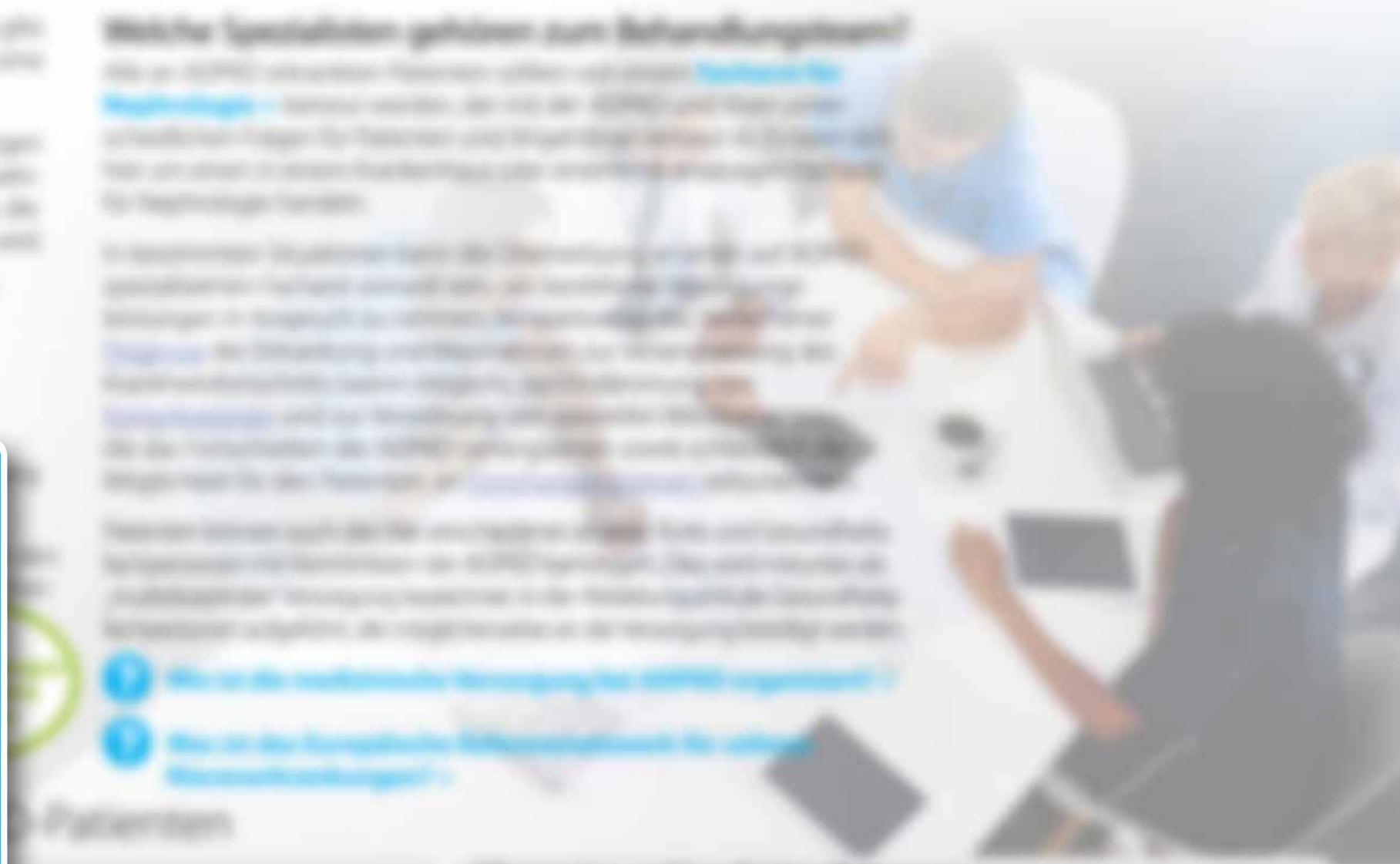
Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Die Versorgung von Patienten mit ADPKD ist ein interdisziplinäres Teamwork, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachbereichen erfordert.

Was bedeutet patientenzentriert?

Patienten sollten in den Mittelpunkt ihrer medizinischen Versorgung und Behandlung gestellt werden. Patienten spielen selbst eine wichtige Rolle beim Management ihrer ADPKD im Laufe ihres Lebens. Patienten und Angehörige erhalten das Wissen und die Möglichkeit, als voll informierte Partner in die Entscheidungen über ihre Versorgung eingebunden zu werden; zudem erhalten sie ein Mitspracherecht, wenn es um gesundheitspolitische Entscheidungen, Dienstleistungsangebote und Forschungsprogramme im Zusammenhang mit der ADPKD geht.



Patienten		Nephrologie und langfristige Betreuung	
...
...
...



In diesem Abschnitt werden einige Grundlagen einer guten Versorgung der Patienten und Betreuende erläutert.

✕

Facharzt für Nephrologie

Ein Facharzt für Nephrologie ist ein auf Nierenerkrankungen spezialisierter Arzt.

Die Versorgung von ADPKD-Patienten ist eine interdisziplinäre Aufgabe, die die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Radiologen, Ernährungswissenschaftlern, Psychologen und anderen Fachleuten erfordert. Ein zentraler Bestandteil der Versorgung ist die Regelmäßige Überwachung der Nierenfunktion durch den Nephrologen. Dies umfasst die Messung der Kreatininwerte im Blut und die Berechnung der glomerulären Filtrationsrate (GFR). Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Behandlung der Hypertonie, die bei ADPKD-Patienten häufig auftritt. Eine gute Blutdruckkontrolle kann das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen. Zudem ist eine individuelle Ernährungsempfehlung basierend auf der aktuellen Nierenfunktion und den Symptomen des Patienten wichtig. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind notwendig, um Komplikationen wie Nierensteine oder Infektionen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Die psychosoziale Unterstützung spielt ebenfalls eine wichtige Rolle, da die Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung für viele Patienten eine erhebliche Belastung darstellt.

Die Versorgung von ADPKD-Patienten ist eine interdisziplinäre Aufgabe, die die Zusammenarbeit von Nephrologen, Internisten, Chirurgen, Radiologen, Ernährungswissenschaftlern, Psychologen und anderen Fachleuten erfordert. Ein zentraler Bestandteil der Versorgung ist die Regelmäßige Überwachung der Nierenfunktion durch den Nephrologen. Dies umfasst die Messung der Kreatininwerte im Blut und die Berechnung der glomerulären Filtrationsrate (GFR). Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Behandlung der Hypertonie, die bei ADPKD-Patienten häufig auftritt. Eine gute Blutdruckkontrolle kann das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen. Zudem ist eine individuelle Ernährungsempfehlung basierend auf der aktuellen Nierenfunktion und den Symptomen des Patienten wichtig. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind notwendig, um Komplikationen wie Nierensteine oder Infektionen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Die psychosoziale Unterstützung spielt ebenfalls eine wichtige Rolle, da die Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung für viele Patienten eine erhebliche Belastung darstellt.



1. Zielsetzung der Versorgung



- 1. Zielsetzung der Versorgung
- 2. Zielsetzung der Versorgung

Aktuelle Leitlinien zur Versorgung von ADPKD-Patienten

Diagnose und Überwachung		Medikation		Nierenerkrankung und langfristige Betreuung		
Diagnose Kreatininwert GFR	Überwachung Regelmäßige Kontrolluntersuchungen Blutdruckmessung	Hypertonie Angiotensinrezeptorhemmer Calciumantagonisten	Diät Eiweißrestriktion Kalium- und Phosphorrestriktion	Transparenz Regelmäßige Kontrolluntersuchungen Blutdruckmessung	Blutdruck Angiotensinrezeptorhemmer Calciumantagonisten	Diät Eiweißrestriktion Kalium- und Phosphorrestriktion
Komplikationen Nierensteine Infektionen	Blutdruck Angiotensinrezeptorhemmer Calciumantagonisten	Diät Eiweißrestriktion Kalium- und Phosphorrestriktion	Transparenz Regelmäßige Kontrolluntersuchungen Blutdruckmessung	Blutdruck Angiotensinrezeptorhemmer Calciumantagonisten	Diät Eiweißrestriktion Kalium- und Phosphorrestriktion	Komplikationen Nierensteine Infektionen



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die ADPKD diagnostiziert wird und welche ersten Tests und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

Eine frühzeitige und genaue Diagnose der ADPKD ermöglicht es Patienten und Ärzten, Massnahmen zum bestmöglichen Umgang mit der Krankheit zu ergreifen.

Eine ADPKD wird im Allgemeinen nach einer der hier dargestellten Verfahrensweisen diagnostiziert und beurteilt.

Identifizieren von Personen mit ADPKD

Eine ADPKD wird in der Regel zuerst bei Personen vermutet bzw. erkannt, die:

- typische **Symptome einer ADPKD** > aufweisen
- aus einem anderen Grund, wie etwa hohem Blutdruck oder Schwangerschaft, untersucht werden
- die speziell auf ADPKD getestet („gescreent“) werden, weil ein enger Verwandter an dieser Krankheit leidet.

Der Verdacht auf eine ADPKD wird oft erstmals vom Allgemeinarzt (Hausarzt) geäussert.

Diagnose und Nierenbeurteilung

Die ADPKD wird normalerweise von einem **Facharzt für Nephrologie** > diagnostiziert. Zur Erstbeurteilung werden zunächst bildgebende Untersuchungen der Nieren und Nierenfunktionstests durchgeführt.

Bildgebende Untersuchungen der Niere >

Anhand von Bildgebungsverfahren können Ärzte durch ADPKD hervorgerufene Zysten in den Nieren erkennen und vermessen.

Nierenfunktionstests >

Blut- und Urinanalysen, bei denen gemessen wird, wie stark eine ADPKD die Funktion der Nieren beeinträchtigt.

Gentests

Die ADPKD wird durch Mutationen in der DNA, also der Gene hervorgerufen. Gentests zur Identifizierung solcher Mutationen sind bei den meisten Patienten nicht notwendig, können jedoch in bestimmten Situationen angezeigt sein.

 **Gibt es besondere Probleme bei Kindern?** >

 **Diagnose**

Sonstige Untersuchungen

Es ist wichtig herauszufinden, ob die ADPKD bereits andere Teile des Körpers in Mitleidenschaft gezogen hat.

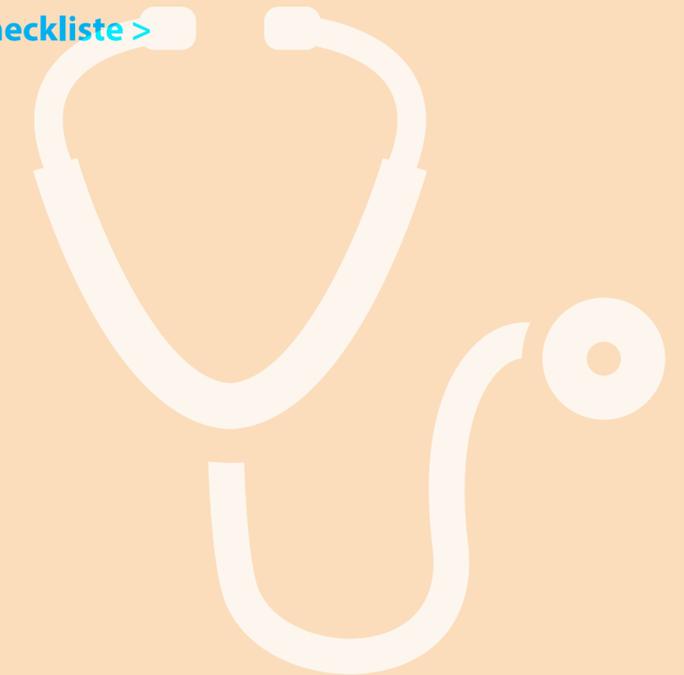
Wichtige Untersuchungen:

- **Blutdruck** >
- **Leber** >
- **Gehirnaneurysma** >

Hierzu werden Patienten je nach Bedarf an andere Fachärzte oder Gesundheitsfachpersonen überwiesen.

 **Sollten die Familienangehörigen ebenfalls untersucht werden?** >

 **Checkliste** >



Diagnose

„Der Verein für PKD-Betroffene hat mir in vielerlei Hinsicht dabei geholfen, mich nach meiner unerwarteten Diagnose neu zu orientieren. Vor allem hat mir dies geholfen, meine Ängste vor der Erkrankung zu bekämpfen.“

Stefan, Deutschland

„Ich wusste nicht, dass ich eine polyzystische Erkrankung habe. Als man bei mir einen Ultraschall machte, weil ich im Alter von 36 Jahren an Hepatitis A litt, sagte mir der Arzt, dass ich Zysten an beiden Nieren habe. Als dann die Diagnose kam, war ich nicht überrascht. Ich vermutete bereits, dass meine Familie an einer genetischen Krankheit leidet, weil alle meine Tanten väterlicherseits mit der Zeit dialysepflichtig wurden. Bei der Diagnosestellung fragte mich der Arzt, wie viele Kinder ich habe. „Ich habe zwei Kinder“, sagte ich. Er war sehr überrascht und sagte: „... und Sie brauchen noch keine Dialyse?“ Ich klopfe auf Holz. Seitdem sind 20 Jahre vergangen, und ich bin jeden Tag dankbar. Denn was auch immer passiert, ich hatte mehr Glück, als ich mir je zu erhoffen gewagt hätte.“

Tina, Italien

In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die ADPKD diagnostiziert wird und welche ersten Schritte und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

Die Diagnose und Beurteilung von ADPKD umfasst ein Interview und eine Beurteilung von Anamnese und körperlicher Untersuchung, ergänzt durch bildgebende Verfahren. Die ADPKD wird in der Regel durch bildgebende Verfahren diagnostiziert.

Identifizieren von Personen mit ADPKD

- Die ADPKD ist eine der häufigsten Nierenerkrankungen.
- Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren.

Diagnose und Nebenbeurteilung

- Die ADPKD wird durch bildgebende Verfahren diagnostiziert.
- Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren.
- Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren.
- Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren.

Benötigte Untersuchungen

- Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren.

Gibt es besondere Probleme bei Kindern?

ADPKD wird meist bei Erwachsenen erkannt, kann jedoch auch bei Kindern diagnostiziert werden. Säuglinge und Kinder mit Nierenzysten sollten an einen Facharzt für Kindernephrologie überwiesen werden. Eine ADPKD kann bei Kindern durch bildgebende Verfahren alleine schwierig zu diagnostizieren sein. Ein Gentest wird manchmal durchgeführt, um die Diagnose bei unklarem Bildgebungsbefund zu bestätigen.



in diesem Bereich sind relevant, um die ADPKD zu diagnostizieren und um weitere Untersuchungen, wenn diese notwendig sind, durchzuführen zu können.

Die Diagnose und Beurteilung der ADPKD umfasst die Anamnese und die körperliche Untersuchung sowie die bildgebende Diagnostik und die Labordiagnostik. Die ADPKD wird in der Regel durch eine bildgebende Untersuchung diagnostiziert.

Identifizieren von Personen mit ADPKD

Die ADPKD ist eine erbliche Erkrankung, die durch eine Mutation im PKD1- oder PKD2-Gen verursacht wird. Die Erkrankung ist autosomal dominant vererbt. Die Diagnose der ADPKD erfolgt durch eine bildgebende Untersuchung (Ultraschall, CT, MRT) oder durch eine Labordiagnostik (Genanalyse). Die Diagnose der ADPKD ist wichtig, um die Erkrankung zu überwachen und die Behandlung zu planen.

Diagnose und Beurteilung

Die Diagnose der ADPKD erfolgt durch eine bildgebende Untersuchung (Ultraschall, CT, MRT) oder durch eine Labordiagnostik (Genanalyse). Die Diagnose der ADPKD ist wichtig, um die Erkrankung zu überwachen und die Behandlung zu planen.

Notwendige Untersuchungen

Die Diagnose der ADPKD erfolgt durch eine bildgebende Untersuchung (Ultraschall, CT, MRT) oder durch eine Labordiagnostik (Genanalyse). Die Diagnose der ADPKD ist wichtig, um die Erkrankung zu überwachen und die Behandlung zu planen.

Symptome einer ADPKD ✕

Bei Erwachsenen macht sich die Erkrankung in Form von Schmerzen im Bauch, in den Flanken oder im Rücken oder aber durch Blut im Urin bemerkbar. Die Symptome bei Kindern sind z. B. Bettnässen und Harnwegsinfektionen.



in diesem Abschnitt wird erläutert, wie die KCMO diagnostiziert wird und welche ersten Schritte und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

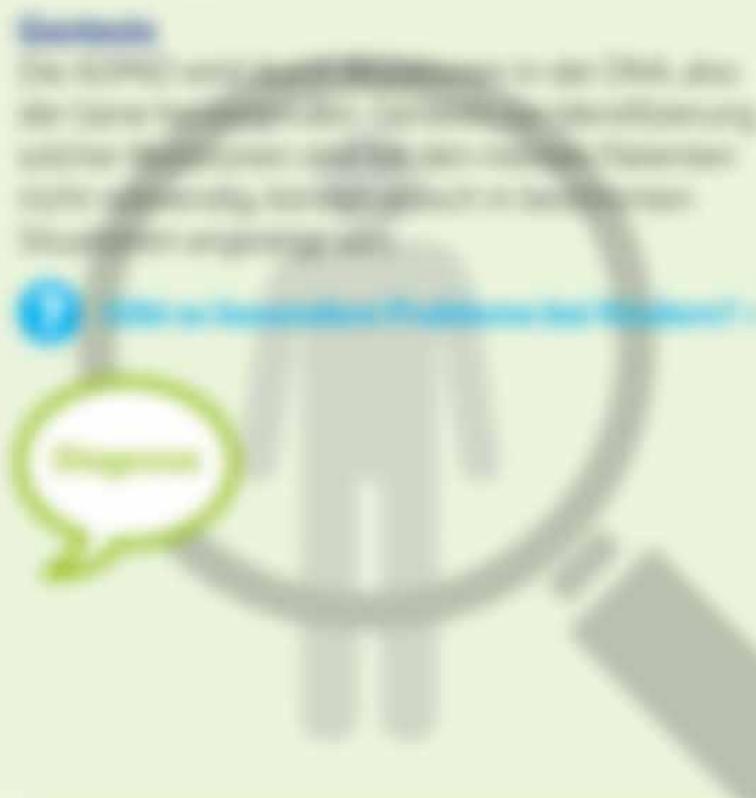
Die Diagnose und genaue Diagnose der KCMO erfordern in der Regel eine Reihe von Tests und Untersuchungen, normalerweise durchgeführt werden. Die KCMO wird in der Regel durch eine der folgenden Untersuchungen diagnostiziert:

Identifizieren von Personen mit KCMO

- Die KCMO werden in der Regel durch eine Reihe von Tests und Untersuchungen diagnostiziert, die:
 - typischerweise **Bluttests** umfassen, um:
 - zu sehen, ob die Nierenfunktion normal ist
 - zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat
 - zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat
 - zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat
- Die meisten Personen mit KCMO werden durch eine Reihe von Tests und Untersuchungen diagnostiziert.

Diagnose und Identifizierung

- Die KCMO werden in der Regel durch eine Reihe von Tests und Untersuchungen diagnostiziert, die:
- typischerweise **Bluttests** umfassen, um:
- zu sehen, ob die Nierenfunktion normal ist
- zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat
- zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat



Facharzt für Nephrologie

Ein Facharzt für Nephrologie ist ein auf Nierenerkrankungen spezialisierter Arzt.

Bluttests

- Die KCMO werden in der Regel durch eine Reihe von Tests und Untersuchungen diagnostiziert, die:
- typischerweise **Bluttests** umfassen, um:
- zu sehen, ob die Nierenfunktion normal ist
- zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat
- zu sehen, ob die Nierenfunktion abgenommen hat



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die ADPKD diagnostiziert wird und welche ersten Tests und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

Die Diagnose und genaue Diagnose der ADPKD erfordern in der Regel eine Kombination aus verschiedenen Untersuchungen, um die Diagnose zu bestätigen. Die ADPKD wird in der Regel durch eine der folgenden Untersuchungen diagnostiziert:

Identifizieren von Personen mit ADPKD

- Die ADPKD wird in der Regel durch eine Kombination aus verschiedenen Untersuchungen diagnostiziert, wie zum Beispiel:
- genetische **Tests** (siehe auch **ADPKD** – Diagnose)
- Ultraschalluntersuchungen (siehe auch **Bildgebende Untersuchungen der Niere**)
- die Identifizierung von Personen, die Verwandte von Personen mit ADPKD sind, die eine Diagnose erhalten haben.

Diagnose und Beurteilung

Die ADPKD wird in der Regel durch eine Kombination aus verschiedenen Untersuchungen diagnostiziert, wie zum Beispiel:

Bildgebende Untersuchungen der Niere

Anhand von Bildgebungsverfahren können Ärzte durch ADPKD hervorgerufene Zysten in den Nieren erkennen und vermessen.

In der Regel wird zunächst eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Es handelt sich hierbei um ein einfaches Bildgebungsverfahren, das in den meisten Kliniken Routine ist.

Zusätzlich kann eine Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt werden. Dies ist eine detailliertere, genauere und kostspieligere Untersuchung, die in der Radiologieabteilung eines Spitals oder einer Klinik durchgeführt wird.



Ein bestimmtes Nierenfunktionsniveau, wie die eGFR, diagnostiziert wird und welche weiteren Tests und Untersuchungen notwendig sind durchgeführt werden.

Die Diagnose und Beurteilung einer Nierenerkrankung erfolgt über die Messung der eGFR.

Identifizieren von Personen mit Nierenerkrankung

Die eGFR ist ein wichtiger Parameter zur Beurteilung der Nierenfunktion. Eine eGFR unter 60 ml/min/1,73m² deutet auf eine Nierenerkrankung hin. Die eGFR wird aus dem Kreatininwert im Blut berechnet. Eine eGFR unter 30 ml/min/1,73m² deutet auf eine fortgeschrittene Nierenerkrankung hin. Die eGFR wird in fünf Stadien unterteilt. Die Stadien 1 bis 4 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 3a und 3b sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 4 und 5 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 1 bis 4 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 3a und 3b sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 4 und 5 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet.

Nierenfunktionstest ✕

Bei den Nierenfunktionstests wird unter anderem die Kreatininkonzentration in der Blutprobe gemessen. Kreatinin ist eine vom Körper natürlich produzierte Substanz. Anhand der Kreatininkonzentration können Ärzte die glomeruläre Filtrationsrate (eGFR) schätzen. Die eGFR ist eine wichtige Messgröße dafür, wie gut die Nieren arbeiten und Abfallprodukte und überschüssige Flüssigkeit aus dem Blut beseitigen. Der Bestandteil der Niere, der für diese Filtration zuständig ist, nennt man den Glomerulus, daher die Bezeichnung „glomeruläre Filtrationsrate“. Wenn sich die Nierenfunktion verschlechtert, nimmt die eGFR ab.

Es gibt fünf Stadien der chronischen Nierenerkrankung, die über die eGFR definiert werden.

Stadium	Beschreibung der Veränderung der Nierenfunktion	GFR-Stufe (ml/min/1,73m ²)
1	Normale Nierenfunktion	90 oder höher
2	Geringfügige Einschränkung	60–89
3a	Geringfügige bis mässige Einschränkung	45–59
3b	Mässige bis schwerwiegende Einschränkung	30–44
4	Schwerwiegende Einschränkung	15–29
5	Nierenversagen oder terminale Niereninsuffizienz	Weniger als 15

Ferner wird der Urin auf Blut (Hämaturie) oder Eiweiss (Proteinurie) untersucht, die jeweils auf eine Schädigung der Nieren hinweisen können.

Wichtige Untersuchungen

Die eGFR ist ein wichtiger Parameter zur Beurteilung der Nierenfunktion. Eine eGFR unter 60 ml/min/1,73m² deutet auf eine Nierenerkrankung hin. Die eGFR wird aus dem Kreatininwert im Blut berechnet. Eine eGFR unter 30 ml/min/1,73m² deutet auf eine fortgeschrittene Nierenerkrankung hin. Die eGFR wird in fünf Stadien unterteilt. Die Stadien 1 bis 4 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 3a und 3b sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 4 und 5 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 1 bis 4 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 3a und 3b sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet. Die Stadien 4 und 5 sind durch eine Abnahme der eGFR gekennzeichnet.



in diesem Abschnitt wird erläutert, wie die KOPHD diagnostiziert wird und welche ersten Tests und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

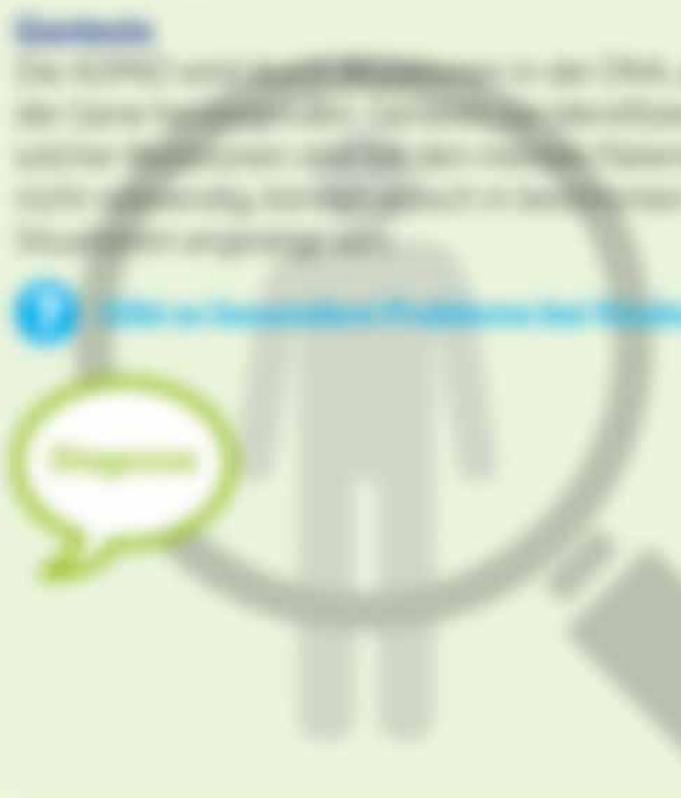
Der Prozess zur Diagnose und Beurteilung der KOPHD umfasst ein Interview und einen Blutdruckmessung sowie eine körperliche Untersuchung. Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.

Identifizieren von Personen mit KOPHD

- Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.
- Es gibt **keine typischen Symptome** für die KOPHD.
- Ein erhöhter Blutdruck kann ein Hinweis auf KOPHD sein.
- Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.
- Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.

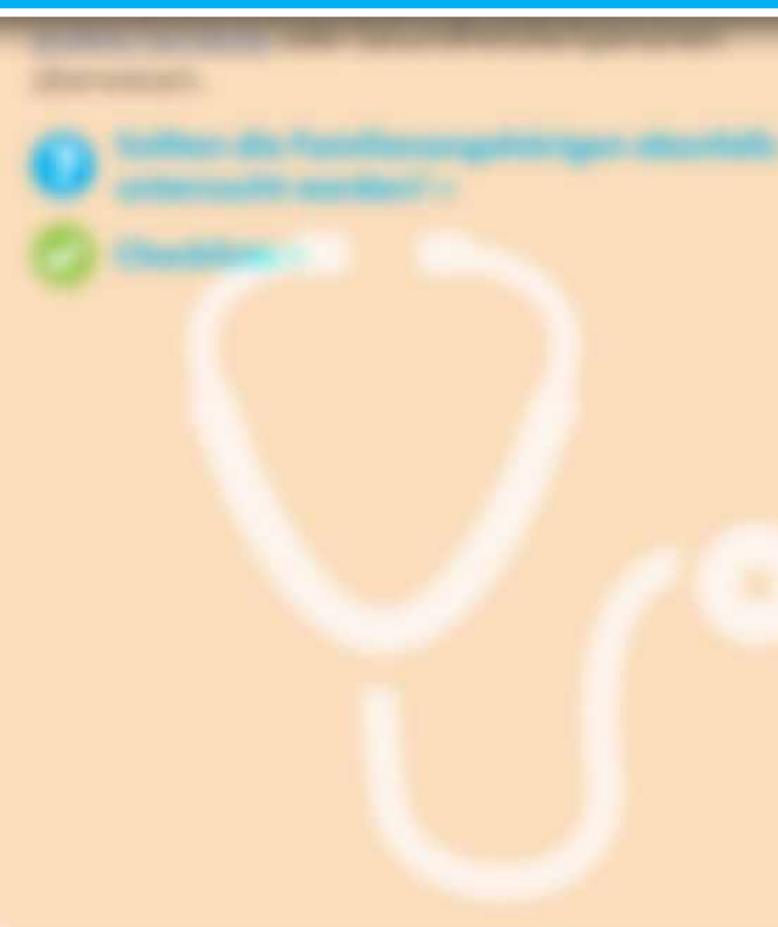
Diagnose und Risikobewertung

- Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.
- Blutdruckmessung:** Ein erhöhter Blutdruck kann ein Hinweis auf KOPHD sein.
- Körperliche Untersuchung:** Ein Arzt oder eine Ärztin kann bei der Untersuchung Hinweise auf KOPHD finden.
- Bluttests:** Ein Arzt oder eine Ärztin kann Bluttests durchführen, um das Risiko einer Herz-/Kreislaufkrankung zu bewerten.



Notwendige Untersuchungen

- Die KOPHD wird in der Regel durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin diagnostiziert und beurteilt.
- Es ist sehr wichtig, einen möglichen Bluthochdruck zu erkennen und unter Kontrolle zu bringen, um das Risiko einer Herz-/Kreislaufkrankung (wie z. B. Herzinfarkt oder Schlaganfall) zu verringern.



Blutdruck ✕

Es ist sehr wichtig, einen möglichen Bluthochdruck zu erkennen und unter Kontrolle zu bringen, um das Risiko einer Herz-/Kreislaufkrankung (wie z. B. Herzinfarkt oder Schlaganfall) zu verringern.



in diesem Abschnitt wird erläutert, wie die ADPKD diagnostiziert wird und welche ersten Tests und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

Die Diagnose und genaue Diagnose der ADPKD erfordern in der Regel eine Kombination aus klinischen Informationen von Betroffenen und Angehörigen, genetischen Untersuchungen und bildgebenden Verfahren. Die ADPKD wird in der Regel durch eine der folgenden Untersuchungen diagnostiziert:

Identifizieren von Personen mit ADPKD

- Die ADPKD wird in der Regel bei Personen identifiziert, die:
- typischerweise **symptome einer ADPKD** aufweisen
- genetische Tests (z.B. bei Verdacht auf ADPKD) durchlaufen
- bei Verwandten mit ADPKD geboren (genetisch) werden, und die ersten Symptome in ihrer Kindheit auftritt
- bei Verwandten mit einer ADPKD geboren (genetisch) werden, und die ersten Symptome in ihrer Kindheit auftritt

Diagnose und Wiederbeurteilung

- Die ADPKD wird normalerweise von einem **Urologen** oder **Nephrologen** diagnostiziert. Die Diagnose wird normalerweise durch bildgebende Untersuchungen der Nieren und manchmal durch genetische Tests.
- Erstmalige Untersuchungen der Nieren:** Wenn ein Nephrologe oder Urologe einen Verdacht auf ADPKD hat, wird eine Ultraschalluntersuchung der Nieren durchgeführt.
- Wiederbeurteilung:** Wenn ein Nephrologe oder Urologe einen Verdacht auf ADPKD hat, wird eine Ultraschalluntersuchung der Nieren durchgeführt.



Benötigte Untersuchungen

- Die meisten Untersuchungen, die bei ADPKD durchgeführt werden, sind bildgebende Verfahren, die die Nieren untersuchen.
- Genetische Tests



Leber

Alle Patienten mit ADPKD sollten mit einem Bildgebungsverfahren (in der Regel zunächst per Ultraschall) auf Leberzysten untersucht werden. Personen mit Leberzysten als Komplikation sollten bei Bedarf an einen Facharzt für Hepatologie (einen auf Lebererkrankungen spezialisierten Arzt) überwiesen werden.



Es können Nachtest und Nachtest, um die ADPKD-Genetik zu bestätigen und zu verstehen, wie sie sich vererbt, durchgeführt werden. Nachtest kann auch durchgeführt werden, um die ADPKD-Genetik zu bestätigen und zu verstehen, wie sie sich vererbt, durchgeführt werden.

Die Diagnose und Beurteilung von ADPKD kann komplex sein. Es ist wichtig, dass Sie mit einem Nierenarzt und einem Genetikberater zusammenarbeiten, um die beste Entscheidung für Sie zu treffen.

Identifizieren von Personen mit ADPKD

- 1. Die Diagnose von ADPKD kann durch eine Nierenbiopsie, eine Ultraschalluntersuchung oder eine genetische Untersuchung bestätigt werden.
- 2. Wenn Sie eine Diagnose von ADPKD erhalten haben, sollten Sie Ihren Arzt über Ihre Symptome und Ihre Familienanamnese informieren.
- 3. Wenn Sie eine Diagnose von ADPKD erhalten haben, sollten Sie Ihren Arzt über Ihre Symptome und Ihre Familienanamnese informieren.
- 4. Wenn Sie eine Diagnose von ADPKD erhalten haben, sollten Sie Ihren Arzt über Ihre Symptome und Ihre Familienanamnese informieren.

Sollten die Familienangehörigen ebenfalls untersucht werden?

ADPKD ist eine vererbte, genetische Erkrankung. Menschen, bei denen ADPKD diagnostiziert wurde, sollten dahingehend beraten werden, welche Vorteile und Risiken es birgt, andere Familienangehörige in Kenntnis zu setzen und diesen die Möglichkeit einer Untersuchung auf diese Krankheit anzubieten. Eine solche Screening-Untersuchung kann vom Allgemeinarzt vorgenommen werden, der dann zur Bestätigung einer möglichen Diagnose an einen Nierenarzt überweist.

Eine Untersuchung auf ADPKD kann erkrankten Angehörigen die Möglichkeit geben, möglichst frühzeitig Rat sowie die benötigte Behandlung und Unterstützung zu erhalten. Allerdings kann eine Diagnose von ADPKD bedeutende Auswirkungen auf das gesamte Leben des Betroffenen haben, beispielsweise psychologische und finanzielle Konsequenzen. Ein Beratungsgespräch kann helfen, vor dem Treffen einer Entscheidung zwischen diesen Vorteilen und Nachteilen abzuwägen.

Ein Routinescreening auf ADPKD wird bei Kindern (unter 18 Jahren), bei denen noch keine Anzeichen oder Symptome der Erkrankung bestehen, nicht empfohlen, auch wenn ein Elternteil oder beide Elternteile an ADPKD leiden. Dies wird aufgrund der negativen psychischen und finanziellen Konsequenzen vermieden, die die Diagnose haben kann. Kinder, bei denen Anzeichen und Symptome einer ADPKD bestehen, sollten natürlich untersucht und bei der Erkennung von Zysten an einen Facharzt für Kinderneurologie überwiesen werden.

Bei durch In-Vitro-Befruchtung gezeugten Embryos kann mittels genetischer Präimplantationsdiagnostik (PID) getestet werden, ob Embryos ADPKD-bedingte genetische Mutationen aufweisen. Dieser Aspekt wird im Abschnitt zur Familienplanung näher erläutert.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die ICD-10-Diagnosestellung und welche weiteren Tests und Untersuchungen normalerweise durchgeführt werden.

Die Diagnose und die genaue Diagnose der ICD-10-Kategorieen ist für die Identifizierung von Risikofaktoren und die Identifizierung von Risikofaktoren wichtig, um die Diagnose zu optimieren. Die ICD-10-Kategorieen sind hier dargestellt.

Identifizieren von Personen mit ICD-10

- Die ICD-10-Kategorieen sind hier dargestellt.

Diagnose und Klassifizierung

- Die ICD-10-Kategorieen sind hier dargestellt.

Benötigte Untersuchungen

- Die ICD-10-Kategorieen sind hier dargestellt.

Gehirnaneurysma

Ein Routinescreening auf Gehirnaneurysmen bei allen Patienten wird nicht empfohlen, weil die meisten Aneurysmen ein geringes Rupturrisiko aufweisen und operative Eingriffe, die ein Reißen der Aneurysmen verhindern sollen, mit Risiken verbunden sind.

Jedoch empfiehlt sich ein solches Screening bei Patienten mit langer Lebenserwartung, 1.) bei denen in der Familienanamnese bereits Gehirnaneurysmen oder Gehirnblutungen vorkommen, 2.) bei denen bereits eine Ruptur aufgetreten ist, 3.) die einen risikoreichen Beruf ausüben (z. B. Flugpilot) und 4.) die selbst nach ausreichender Aufklärung Ängste wegen möglichen Aneurysmen haben.



In diesem Abschnitt werden die Massnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam treffen können, um ihre Nierenfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und Diät

Zur Verhinderung bzw. Verlangsamung des Zystenwachstums bei Menschen mit ADPKD haben sich nur wenige Massnahmen bezüglich Ernährungsweise und Lebensstil als wirksam erwiesen. ADPKD-Betroffene können jedoch viele Dinge tun, die zum Schutz der Nieren beitragen und das Risiko von Bluthochdruck und Herz-/Kreislaufkrankungen verringern können.

Bei den meisten dieser Punkte handelt es sich um allgemeine Empfehlungen zur gesunden Lebensweise, wie sie auch für alle anderen Menschen gelten. Hierzu gehören:

- Mehr Wasser trinken, um den Körper stets mit ausreichend Wasser zu versorgen; dies kann zum Schutz der Nierenfunktion bei ADPKD beitragen.
- **Nicht rauchen.** >
- Ein **gesundes Körpergewicht halten und sich regelmässig körperlich betätigen.** >
- Auf eine gesunde **Ernährung** > achten.
- Weniger **Koffein** > (z. B. in Kaffee und Colagetränken) und Alkohol trinken.

Wenn Sie das Stadium der terminalen Niereninsuffizienz erreichen, werden Sie möglicherweise dazu angehalten, weitere Veränderungen in Ihrer Lebens- und Ernährungsweise vorzunehmen.

Wichtiger Risikofaktor: Bluthochdruck

Eine gute Blutdruckeinstellung bei anhaltend hohem Blutdruck (Hypertonie) ist sehr wichtig, weil Bluthochdruck das Risiko einer Herz-/Kreislaufkrankung wie etwa Herzinfarkt oder Schlaganfall erhöht. Eine angemessene Blutdruckeinstellung kann zudem bei manchen Menschen mit ADPKD dazu beitragen, das Wachstum der Nierenzysten zu verlangsamen. Bei Personen mit Gehirnaneurysmen kann eine gute Blutdruckeinstellung (und das Aufhören mit dem Rauchen) das Risiko eines Risses des Aneurysmas reduzieren.

Wie kann der Blutdruck eingestellt werden?

Wenn Sie Bluthochdruck haben, sind die oben genannten Empfehlungen zur gesunden Ernährung und Lebensweise besonders wichtig, um das Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung zu reduzieren.

Zudem verschreiben Ärzte möglicherweise verschiedene **Medikamente** >, um einen überhöhten Blutdruck zu senken.

Regelmässige **Blutdruckkontrollen** > sind wichtig, um sicher zu gehen, dass die Behandlung wirksam ist.

 **Was bedeuten die Blutdruckmesswerte und der Zieldruck?** >

Andere Risikofaktoren

Ihr Arzt empfiehlt Ihnen möglicherweise die Einnahme weiterer Medikamente, um **andere Risikofaktoren** > für Herz-/Kreislaufkrankungen einzudämmen.

 **Wie steht es mit komplementären oder alternativen Therapien?** >

Bleiben Sie am Ball!

Es ist sehr wichtig, dass Sie etwas für Ihre Gesundheit tun. Die Einhaltung einer gesunden Lebens- und Ernährungsweise und Einnahme der verordneten Medikamente laut Anweisungen können langfristig mitunter mühsam sein. Ihr medizinisches Betreuungsteam sollte in der Lage sein, Ihnen weitere Informationsquellen und Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort oder online zu nennen. Auch Familienangehörige, Freunde und Patientenorganisationen können wertvolle Hilfe und Unterstützung bieten.

Wohlbefinden, Privat- und Familienleben

Patienten und Familienangehörige können Massnahmen ergreifen, um die Auswirkungen der ADPKD auf das Wohlbefinden, Privat- und Familienleben zu begrenzen bzw. mit ihnen zurecht zu kommen. Wenn Sie an ADPKD leiden oder Elternteil eines Kindes mit ADPKD sind, können Sie all diese Probleme mit Ihrem medizinischen Behandlungsteam besprechen, das Ihnen dann die notwendige Information, Versorgung und Unterstützung bieten kann.

 **Checkliste** >

**Selbst-
fürsorge**

Selbstfürsorge

„Jedesmal, wenn ich zum Arzt gehe, stelle ich fest, dass ich nicht alleine bin und dass es viele andere Menschen in meiner Situation gibt, die mit ihrer ADPKD zurechtkommen. Wenn sie es schaffen, dann werde ich es auch.“

Claudia, Spanien

*„Ich nahm es so an und sagte:
„OK, lasst uns heiraten. Ich möchte Kinder haben. Ich beginne mit einer salzarmen Diät. Ich möchte ein wenig abnehmen. Und das wird mir gut tun, denn es wird gut für meine Nieren sein.“ Und diese Pläne haben mir geholfen, ein Gefühl der Kontrolle über mein Leben zu erlangen.“*

Brenda, Niederlande

„Nun weiss mein Mann, der ADPKD hat, dass er mehr trinken muss, und er hat gelernt, seinen Salzkonsum vor den Wettkämpfen etwas einzuschränken, und er ist mit dem Ergebnis sehr zufrieden. Er spürt den Unterschied kaum, da er schon immer reichlich getrunken hat, und er hat auch keine Probleme mit nächtlichen Toilettengängen.“

Flavia, Schweiz

„Im Prinzip sollte man so normal wie möglich leben! Die Forschung wird wahrscheinlich weitere Möglichkeiten zur Bewältigung der Krankheit finden und vielleicht eines Tages herausfinden, wie man das Nierenversagen verhindert.“

Alexander, Österreich

In diesem Abschnitt werden die Maßnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam treffen können, um ihre Herzfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DSH

Die Lebensweise hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit. Durch eine gesunde Lebensweise können das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und Krebs verringert werden. Eine gesunde Lebensweise umfasst eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Vermeiden von Tabak und Alkohol sowie die Einhaltung der ärztlichen Anweisungen.

Die Lebensweise kann durch verschiedene Maßnahmen verbessert werden, wie zum Beispiel durch eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Vermeiden von Tabak und Alkohol sowie die Einhaltung der ärztlichen Anweisungen.

- [Rauchen](#)
- [Alkoholkonsum](#)
- [Körperliche Aktivität](#)
- [Ernährung](#)
- [Schlaf](#)
- [Stressmanagement](#)
- [Blutdruck](#)
- [Cholesterin](#)
- [Blutzucker](#)
- [Gewicht](#)
- [Medikation](#)
- [Regelmäßige Arztbesuche](#)

Rauchen

Mit dem Rauchen aufzuhören, trägt zur Verringerung des Risikos für Herz-/Kreislaufkrankungen (z. B. koronaren Herzerkrankung oder Schlaganfall) und Krebs bei. Praktische Hilfe und Unterstützung, um mit dem Rauchen aufzuhören, kann meist auf Anfrage erhalten werden.



1. Wie können die Risikofaktoren des Herz-Kreislaufsystems und der Krebsrisiko?

Andere Risikofaktoren

Es gibt viele weitere Risikofaktoren, die das Risiko für Herz-Kreislaufkrankungen und Krebs erhöhen können. Dazu gehören:

2. Wie kann es zu Herz-Kreislaufkrankungen oder Alternativen kommen?

Wichtigste Risikofaktoren

Die wichtigsten Risikofaktoren für Herz-Kreislaufkrankungen und Krebs sind:

- Rauchen
- Bluthochdruck
- Cholesterin
- Blutzucker
- Übergewicht
- Bewegungsmangel
- Stress
- Alkohol
- Ernährung

Individuelle, Private und Familienrisiken

Die Risikofaktoren können durch verschiedene Maßnahmen verbessert werden, wie zum Beispiel durch eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Vermeiden von Tabak und Alkohol sowie die Einhaltung der ärztlichen Anweisungen.

Wichtige Risikofaktoren: Bluthochdruck

Bluthochdruck ist eine häufige Erkrankung, die das Risiko für Herz-Kreislaufkrankungen und Krebs erhöht. Es kann durch verschiedene Faktoren verursacht werden, wie zum Beispiel durch Rauchen, Bluthochdruck, Cholesterin, Blutzucker, Übergewicht, Bewegungsmangel, Stress, Alkohol, Ernährung.

Wie kann der Bluthochdruck eingeregelt werden?

Bluthochdruck kann durch verschiedene Maßnahmen eingeregelt werden, wie zum Beispiel durch eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Vermeiden von Tabak und Alkohol sowie die Einhaltung der ärztlichen Anweisungen.

Es gibt viele weitere Risikofaktoren, die das Risiko für Herz-Kreislaufkrankungen und Krebs erhöhen können. Dazu gehören:

Die Risikofaktoren können durch verschiedene Maßnahmen verbessert werden, wie zum Beispiel durch eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Vermeiden von Tabak und Alkohol sowie die Einhaltung der ärztlichen Anweisungen.



In diesem Abschnitt werden die Massnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam treffen können, um ihre Nierenfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DSH

Die Lebensweise hat einen grossen Einfluss auf die Gesundheit. Eine gesunde Lebensweise kann das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen, Bluthochdruck, Diabetes und andere Erkrankungen senken. Es ist wichtig, eine gesunde Lebensweise zu führen, um die Nierenfunktion zu schützen.

Es ist wichtig, eine gesunde Lebensweise zu führen, um die Nierenfunktion zu schützen. Dies umfasst eine gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und das Vermeiden von Rauchen und übermäßigem Alkoholkonsum.

- [Bluthochdruck](#)
- [Diabetes](#)
- [Herz-Kreislauferkrankungen](#)
- [Nierenerkrankungen](#)
- [Rauchen](#)
- [Alkoholkonsum](#)

Wichtige Risikofaktoren

Die wichtigsten Risikofaktoren für Nierenerkrankungen sind Bluthochdruck, Diabetes, Herz-Kreislauferkrankungen, Rauchen und übermäßiger Alkoholkonsum. Es ist wichtig, diese Risikofaktoren zu kontrollieren, um die Nierenfunktion zu schützen.

Wie kann der Bluthochdruck eingeregelt werden?

Bluthochdruck kann durch eine gesunde Lebensweise und die Einnahme von Medikamenten eingeregelt werden. Es ist wichtig, die Blutdruckwerte regelmäßig zu messen und mit dem Arzt zu besprechen.

Es ist wichtig, eine gesunde Lebensweise zu führen, um die Nierenfunktion zu schützen. Dies umfasst eine gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und das Vermeiden von Rauchen und übermäßigem Alkoholkonsum.

Es ist wichtig, eine gesunde Lebensweise zu führen, um die Nierenfunktion zu schützen. Dies umfasst eine gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und das Vermeiden von Rauchen und übermäßigem Alkoholkonsum.

1. Die Bedeutung des Bluthochdrucks und der Diabetes

Bluthochdruck und Diabetes sind zwei der wichtigsten Risikofaktoren für Nierenerkrankungen. Es ist wichtig, diese Risikofaktoren zu kontrollieren, um die Nierenfunktion zu schützen.

2. Die Bedeutung von Bewegung und gesunder Ernährung

Regelmäßige Bewegung und eine gesunde Ernährung sind wichtige Bestandteile einer gesunden Lebensweise. Sie können dazu beitragen, den Bluthochdruck zu senken und den Diabetes zu kontrollieren.

3. Die Bedeutung von Rauchen und Alkoholkonsum

Das Rauchen und übermäßiger Alkoholkonsum können die Nierenfunktion schädigen. Es ist wichtig, diese Gewohnheiten zu beenden, um die Nierenfunktion zu schützen.

Körpergewicht und Bewegung

Das Aufrechterhalten eines gesunden Körpergewichts und regelmässige körperliche Betätigung werden empfohlen, um Bluthochdruck vorzubeugen bzw. unter Kontrolle zu behalten.

Empfohlene körperliche Betätigung: Gehen, Gartenarbeit, Tanzen und sämtliche Sportarten – obwohl es ratsam wäre, auf Sport mit starkem Kontakt zu verzichten, um Nierentraumata zu vermeiden.



Diät

Salzreduzierung

Aktuelle Forschungsarbeiten haben gezeigt, dass ein grösserer Salzverzehr bei Patienten mit ADPKD zu einem stärkeren Nierenwachstum führt. Die Forscher untersuchten Daten aus der klinischen „HALT-PKD“-Studie über den Effekt bestimmter Blutdruckmedikamente auf das Fortschreiten der ADPKD. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass eine mässige Einschränkung des Salzkonsums (max. 6 g pro Tag) bei ADPKD von Vorteil ist, der gänzliche Verzicht auf Salz jedoch nicht sinnvoll ist. Um einen Ernährungsplan aufzustellen, können Sie an einen Ernährungsberater verwiesen werden.

Der empfohlene Salzkonsum für Kinder ist entsprechend niedriger.

Alter	Salzkonsum pro Tag (Natriumäquivalent)
1–3 Jahre	2 g (0,8 g)
4–6 Jahre	3 g (1,2 g)
7–10 Jahre	5 g (2 g)
ab 11 Jahre	5–6 g (2–2,4 g)

Mässiger Eiweissverzehr

Es gibt keine stichhaltigen Nachweise dafür, dass eine proteinarme Diät das Fortschreiten der ADPKD verlangsamt. Erwachsenen mit ADPKD wird geraten, die gleiche mässige Menge an Eiweiss (0,75 bis 1,0 g pro kg Körpergewicht und Tag) zu verzehren, wie es für die Allgemeinbevölkerung empfohlen wird. Richtlinien zum Management allgemeiner chronischer Nierenerkrankungen raten, dass Erwachsene pro Tag nicht mehr als 0,8 g Eiweiss pro kg Körpergewicht zu sich nehmen sollten, wenn ihre geschätzte glomeruläre Filtrationsrate (eGFR; siehe Nierenfunktionstests) unter 30 ml/min/1,73 m² absinkt. Menschen, bei denen das Risiko für das Fortschreiten einer chronischen Nierenerkrankung besteht, wird empfohlen, starken Proteinverzehr (mehr als 1,3 g/kg/Tag) zu vermeiden. Jegliche Einschränkung der Eiweissaufnahme mit der Nahrung sollte vorzugsweise in Absprache mit einem auf Nierenerkrankungen spezialisierten Diätologen erfolgen und überwacht werden, um eine Mangelernährung zu vermeiden.

Ballaststoffe

Eine ballaststoffreiche Ernährung kann zur Vorbeugung vor einer Divertikulose beitragen.

Quellen

Siehe Weitere Informationsquellen. Auf einigen Websites von Patientenorganisationen werden weiterführende Informationen zur Ernährung und ADPKD veröffentlicht.

In diesem Abschnitt werden die Maßnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam treffen können, um ihre Nierenfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DSH

Die Lebensweise hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit. Eine gesunde Lebensweise kann das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und Nierenerkrankungen senken. Eine gesunde Lebensweise umfasst eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Lebensweise ändern, um Ihre Nierenfunktion zu schützen. Sie können dies tun, indem Sie eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Lebensweise ändern, um Ihre Nierenfunktion zu schützen. Sie können dies tun, indem Sie eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

[Koffein](#)

[Alkohol](#)

[Rauchen](#)

[Körperliche Aktivität](#)

[Ernährung](#)

[Blutdruck](#)

[Blutzucker](#)

[Cholesterin](#)

[Nierenfunktion](#)

[Herz-Kreislauferkrankungen](#)

[Nierenerkrankungen](#)

[Blutdruck](#)

[Blutzucker](#)

[Cholesterin](#)

[Nierenfunktion](#)

[Herz-Kreislauferkrankungen](#)

[Nierenerkrankungen](#)

[Blutdruck](#)

[Blutzucker](#)

[Cholesterin](#)

[Nierenfunktion](#)

[Herz-Kreislauferkrankungen](#)

Koffein

Die eigene Koffeinaufnahme auf ein Mittelmaß zu beschränken (2 Tassen Kaffee oder 4 Tassen Tee pro Tag), kann im Hinblick auf die allgemeine Herz-/Kreislaufgesundheit ratsam sein, obwohl keine Belege dafür vorliegen, dass Koffein das Wachstum von Nierenzysten bei ADPKD beeinflusst.

1. Wie können die Nierenerkrankung und die Diabetes?

Andere Risikofaktoren

Es gibt mehrere Faktoren, die das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und Nierenerkrankungen erhöhen können. Diese sind:

2. Wie kann ich meine Nierenfunktion schützen?

Wenden Sie sich an Ihren Arzt

Es ist wichtig, dass Sie sich an Ihren Arzt wenden, um Ihre Nierenfunktion zu schützen. Sie können dies tun, indem Sie eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

Medikation, Privat- und Familienleben

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Medikation, Ihr Privat- und Familienleben managen, um Ihre Nierenfunktion zu schützen. Sie können dies tun, indem Sie eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

3. Wie kann ich meine Nierenfunktion schützen?

Wenden Sie sich an Ihren Arzt

Es ist wichtig, dass Sie sich an Ihren Arzt wenden, um Ihre Nierenfunktion zu schützen. Sie können dies tun, indem Sie eine gesunde Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, das Rauchen zu vermeiden und den Alkoholkonsum zu begrenzen.



In diesem Abschnitt werden die verschiedenen Möglichkeiten der Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam erklärt, um ihre Gesundheitsfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DDD

Die Lebensweise hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit. Eine gesunde Lebensweise kann das Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung senken. Dazu gehören eine gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und das Vermeiden von Rauchen und übermäßigem Alkoholkonsum.

Medikation des Hochblutdrucks und der Diabetes

Andere Medikamente
Es gibt verschiedene Medikamente, die zur Behandlung von Hochblutdruck und Diabetes eingesetzt werden können. Diese sollten immer unter Aufsicht eines Arztes eingenommen werden.

Medikamente zur Blutdruckeinstellung

Zur Behandlung von Bluthochdruck können zahlreiche unterschiedliche Arten von Medikamenten (die mitunter als „Blutdrucksenker“ bezeichnet werden) verwendet werden. Ärzte berücksichtigen bei der Wahl eines Blutdruckmedikaments für jede einzelne Person verschiedene Faktoren, darunter auch das Bestehen weiterer Erkrankungen.

In der Regel werden für ADPKD-Patienten zunächst ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) und Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB) empfohlen. ACE-Hemmer tragen in ihrem Namen die Endung „pril“, wie etwa Enalapril, Lisinopril, Perindopril und Ramipril. ARB tragen in ihrem Namen die Endung „sartan“, z. B. Candesartan, Irbesartan, Losartan und Telmisartan.

Wenn diese Medikamente ungeeignet sind oder wenn zusätzliche Medikamente erforderlich sind, kann je nach den individuellen Gegebenheiten beim Patienten die Verordnung anderer Arzneimittel, etwa so genannter Betablocker, Diuretika oder Kalziumkanalblocker, in Erwägung gezogen werden. Ihr Arzt verordnet Ihnen möglicherweise eine Kombination mehrerer Medikamente, um Ihren Blutdruck einzustellen.



Blutdruckmessungen

Der Standard-Blutdruckzielwert für Patienten mit ADPKD liegt bei maximal 140/90 mmHg. Dieser Zielwert muss jedoch unter Berücksichtigung des Alters und etwaiger sonstiger Erkrankungen individuell angepasst werden. Für Patienten kann es hilfreich sein, den eigenen Blutdruckzielwert zu kennen und den Druck zu Hause zu überwachen. Fragen Sie Ihren Arzt, welche Massnahmen Sie ergreifen sollten, wenn der von Ihnen gemessene Blutdruck höher als Ihr Zielwert ist.

Sie können Ihren Blutdruck zu Hause mit einem einfachen elektronischen Gerät messen. In bestimmten Situationen kann Ihnen ein spezielles Gerät zur kontinuierlichen Blutdruckmessung zu Hause über einen gewissen Zeitraum ausgehändigt werden.

So können weitere Informationen über Ihren Blutdruck zu verschiedenen Tageszeiten gesammelt werden. Es ist wichtig, zu lernen, wie diese Messungen richtig durchgeführt werden, und Ihrem Arzt die Ergebnisse bei Ihrem nächsten Kliniktermin zu übergeben.

In diesem Modul werden die Messmethoden erklärt, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam helfen können, um ihre Nierenfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Information und Ziel

Die Messung des Blutdrucks ist ein wichtiger Bestandteil der Selbstfürsorge bei ADPKD. Ein hoher Blutdruck kann die Nierenschädigung beschleunigen und das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen erhöhen. Durch regelmäßige Messungen und die Einhaltung von Zielwerten können diese Risiken reduziert werden.

1. Was bedeuten die Blutdruckmesswerte und der Zieldruck?

Andere Blutdruckwerte
Es gibt verschiedene Blutdruckwerte, die bei der Messung festgestellt werden können. Ein Wert von 140/90 mmHg oder höher wird als Bluthochdruck (Hypertonie) bezeichnet.

2. Wie kann der Blutdruck gemessen werden?

Die Messung des Blutdrucks erfolgt mit einem Blutdruckmessgerät. Es gibt verschiedene Arten von Blutdruckmessgeräten, die von manuellen bis hin zu elektronischen (amblyotischen) reichen. Die Messung sollte in Ruhe und nach einiger Zeit der Ruhe durchgeführt werden.

Die Messung des Blutdrucks sollte regelmäßig durchgeführt werden. Ein typischer Zielwert von 140/90 mmHg bedeutet, dass der systolische Blutdruck nicht höher als 140 mmHg und der diastolische Blutdruck nicht höher als 90 mmHg sein sollte.

Was bedeuten die Blutdruckmesswerte und der Zieldruck?

Blutdruckwerte werden in zwei Zahlen ausgedrückt, gefolgt von der Maßeinheit, in der der Blutdruck gemessen wird, und zwar in „mmHg“ (Millimeter Quecksilber).

Die höhere der beiden Zahlen (die man den systolischen Blutdruck nennt) entspricht dem Druck zum Zeitpunkt des Zusammenziehens des Herzmuskels. Die kleinere Zahl (der diastolische Blutdruck) entspricht dem Druck in der kurzen Ruhephase des Herzens zwischen zwei Schlägen.

Blutdruckzielwerte sind die Werte, die beim Messen der beiden Druckwerte nicht überschritten werden sollten. Ein typischer Zielwert von 140/90 mmHg bedeutet, dass der systolische Blutdruck nicht höher als 140 mmHg und der diastolische Blutdruck nicht höher als 90 mmHg sein sollte.

Die Blutdruckzielwerte müssen für jeden einzelnen Patienten unter Berücksichtigung des Alters und etwaiger sonstiger Erkrankungen individuell festgelegt werden. Ein niedrigerer Zielwert kann beispielsweise bei jüngeren Menschen mit ADPKD (z. B. in der Altersklasse 15 bis 49 Jahre) sinnvoll sein, die eine gute Nierenfunktion jedoch eine kardiovaskuläre Erkrankung oder Diabetes (eine Erkrankung, die mit einem überhöhten Blutzuckerspiegel einhergeht) haben.



In diesem Abschnitt werden die Maßnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam treffen können, um ihre Herzfunktion zu schützen und dem Risiko einer kardiovaskulären Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DSH

Die Lebensweise hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit. Eine gesunde Lebensweise kann das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen senken. Dazu gehören eine gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung, das Rauchen aufzugeben und den Alkoholkonsum zu begrenzen.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Lebensweise sprechen, um herauszufinden, welche Veränderungen Sie vornehmen können. Ein Arzt kann Ihnen auch bei der Umsetzung dieser Veränderungen helfen.

[Wichtiges:](#)

Die [gesunde Lebensweise](#) ist ein wichtiger Bestandteil der Selbstfürsorge.

Die [Lebensweise](#) hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Lebensweise sprechen.

Ein Arzt kann Ihnen auch bei der Umsetzung dieser Veränderungen helfen. Die [Lebensweise](#) hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit.

Wichtige Risikofaktoren: Bluthochdruck

Bluthochdruck ist ein wichtiger Risikofaktor für Herz-Kreislauferkrankungen. Er kann ohne Symptome auftreten. Ein Arzt kann Ihnen bei der Diagnose und Behandlung helfen. Die [Lebensweise](#) hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit.

Wie kann der Bluthochdruck eingestellt werden?

Bluthochdruck kann durch eine gesunde Lebensweise und Medikamente eingestellt werden. Ein Arzt kann Ihnen bei der Auswahl der richtigen Medikamente helfen.

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Medikamente regelmäßig einnehmen. Die [Lebensweise](#) hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit.

Ein Arzt kann Ihnen auch bei der Umsetzung dieser Veränderungen helfen. Die [Lebensweise](#) hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit.

Andere Risikofaktoren

Es können (je nach den individuellen Gegebenheiten) weitere Medikamente verordnet werden, um Risikofaktoren für Herz-/ Kreislauferkrankungen zu kontrollieren, z. B.:

- Medikamente zur Regulierung eines hohen Cholesterolspiegels (wie etwa Statine)
- schwach dosiertes Aspirin, um die Blutgerinnung zu hemmen.



In diesem Abschnitt werden die Maßnahmen erläutert, die Patienten in Zusammenarbeit mit ihrem medizinischen Behandlungsteam helfen können, um ihre Nierenfunktion zu schützen und dem Risiko einer fortgeschrittenen Erkrankung entgegenzuwirken.

Lebensweise und DSH

Die Lebensweise hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Lebensweise können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

- Eine gesunde Ernährung zu wählen
- Regelmäßig Sport zu treiben
- Ihren Blutdruck zu kontrollieren
- Ihren Blutzucker zu kontrollieren
- Ihren Cholesterinspiegel zu kontrollieren

Lebensweise 1

Die Ernährung bei einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung

Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Ernährung können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

Wichtige Nahrungsmittel-Empfehlungen

Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Ernährung können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

Wie kann der Blutzucker eingestellt werden?

Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Ernährung können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Ernährung können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf die Nierenfunktion. Durch eine gesunde Ernährung können Sie das Fortschreiten der Nierenerkrankung verlangsamen und Ihre Lebensqualität verbessern. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihre Nierenfunktion schützen können. Diese sind:

Wie stehen es mit komplementären oder alternativen Therapien?

Wie steht es mit komplementären oder alternativen Therapien?

Komplementäre (oder „alternative“) Therapien umfassen unterschiedliche Behandlungen und Praktiken, die nicht Bestandteil der klassischen bzw. Schulmedizin sind. Es liegen keine stichhaltigen Nachweise dafür vor, dass bestimmte komplementäre oder alternative Therapien dazu beitragen, die Nieren zu schützen oder das Fortschreiten der ADPKD zu verlangsamen. Einige in der klassischen Pflanzenheilkunde verwendeten Kräuter können die Nieren schädigen.

Bestimmte Arten der nicht-medizinischen Komplementärtherapien können helfen, mit den Auswirkungen der ADPKD besser fertig zu werden, und werden manchmal zur Linderung von Schmerzen eingesetzt.

Bevor Sie irgendeine Komplementärtherapie anwenden, sollten Sie Ihren Arzt um Rat fragen. Und Sie sollten niemals auf Anraten eines Komplementärtherapeuten die Einnahme der Ihnen verordneten Medikamente abbrechen, ohne dies zuvor mit Ihrem Arzt besprochen zu haben.

In der Regel müssen Sie die Kosten für Komplementärtherapien selbst tragen.



Checkliste: Grundlegendes Management und Selbstfürsorge



Einzelheiten zu diesen Aspekten entnehmen Sie bitte dem interaktiven Leitfaden.

- Empfehlungen zu den folgenden die Lebensweise betreffenden Themen erteilt und ggf. Unterstützung angeboten**
 - Auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten
 - Mit dem Rauchen aufhören
 - Ein gesundes Körpergewicht halten
 - Ausreichend körperliche Betätigung
 - Auf eine gesunde Ernährung achten, Salzkonsum (Natrium) begrenzen
 - Alkoholkonsum auf die empfohlenen Höchstmengen begrenzen
- Blutdruck und andere kardiovaskuläre Risikofaktoren**
 - Blutdruck gemessen und Ergebnisse erläutert
 - Massnahmen bezüglich einer gesünderen Lebensweise diskutiert und vereinbart
 - Wahl der verordneten Medikation erklärt und vereinbart, wenn erforderlich
 - Zielwert erklärt und vereinbart
 - Sinn und Möglichkeiten der Überwachung zu Hause erläutert
- Andere kardiovaskuläre Risikofaktoren**
 - Notwendigkeit einer cholesterolsenkenden Behandlung oder sonstigen Therapie besprochen
- Wohlbefinden, Privat- und Familienleben**
 - Auswirkungen der ADPKD auf Wohlbefinden, Privat- und Familienleben besprochen, wenn erforderlich, und Massnahmen getroffen
- Aspekte der Familienplanung besprochen und Lösungswege aufgezeigt**
- Informationen über Patientenorganisationen und sonstige Formen der Unterstützung übermittelt**

Anmerkungen und Fragen, die Sie Ihrem Versorgungsteam stellen möchten

In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die Auswirkungen der ADPKD auf die Nieren gemessen und das zukünftige Fortschreiten der Krankheit eingeschätzt werden können, um die angebotene medizinische Versorgung entsprechend anzupassen.

Bei Menschen mit ADPKD kommt es im Laufe ihres Lebens zum Wachstum und zur Vermehrung von Zysten. Die Prognose, d. h. die Geschwindigkeit, mit der die Krankheit fortschreitet und die Auswirkungen auf die Nieren zunehmen, ist von Patient zu Patient unterschiedlich. Bei manchen Menschen wachsen und vermehren sich die Zysten so langsam, dass eine ernsthafte Nierenerkrankung (und die [terminale Niereninsuffizienz](#)) erst in weit vorgeschrittenem Alter oder überhaupt nicht eintritt. Bei anderen Menschen hingegen schreitet die Krankheit schneller fort. Dies kann mit dem Management der ADPKD sowie der individuellen Erkrankung jedes Patienten zusammenhängen.

Die Rate, mit welcher die ADPKD fortschreitet, kann gemessen und sogar für die Zukunft vorausgesagt werden. Dies kann hilfreich sein, um:

- Patienten mit schnell fortschreitender Krankheit zu identifizieren, bei denen bestimmte Behandlungen oder die Teilnahme an [klinischen Studien](#) angezeigt sein könnten
- die Wirksamkeit einer Behandlung zu beurteilen
- eine [Nierentransplantation oder Dialyse](#) im weiteren Verlauf der Erkrankung im Voraus zu planen.

Die Veränderungen der Nierenfunktion können auf mehrere Arten beurteilt werden.

Familienanamnese

Das Risiko eines schnellen Fortschreitens der ADPKD ist bei Patienten erhöht, wenn Familienangehörige mit der gleichen Erkrankung das Stadium der [terminalen Niereninsuffizienz](#) vor Vollendung des 58. Lebensjahr erreichten. Es wird empfohlen, bei diagnostizierten Patienten mit einer solchen Familienanamnese die ADPKD-Progression alle 3 bis 5 Jahre zu untersuchen.

 [Checkliste >](#)

 **Prognose**

Nierenfunktionstests

Der wichtigste Faktor bei der Prognose von ADPKD ist die Nierenfunktion. Eine gute Nierenfunktion lässt unabhängig vom Zystenwachstum auf eine bessere Prognose schließen als eine schlechte Nierenfunktion. Anhand von wiederholten Messungen des Kreatininspiegels im Blut und Urin (siehe Nierenfunktionstests) können Ärzte vorhersagen, wie sich die Nierenfunktion verändern wird.

Menschen mit ADPKD können jedoch über viele Jahre hinweg eine normale Nierenfunktion haben, obwohl die Zysten bei ihnen wachsen und sich vermehren. Aus diesem Grund verwenden Ärzte zusätzlich andere Tests zur Überwachung und Vorhersage der ADPKD-Progression. Es handelt sich hierbei um zwei Methoden: das Gesamtnierenvolumen (TKV; engl.: Total Kidney Volume) und den PRO (Predicting Renal Outcomes) PDK-Score.

Gesamtnierenvolumen

Gesamtnierenvolumen > (oder TKV) ist ein Maß für die zystenbedingte Größenzunahme der Nieren. Es wird anhand von bildgebenden Untersuchungen der Nieren berechnet und dient zur Beurteilung des Fortschreitens einer ADPKD.

PROPKD-Score

Der **PROPKD-Score >** ist ein Forschungswerkzeug, mit dessen Hilfe das Progressionsrisiko anhand von vier Faktoren vorhergesagt wird. Einer dieser Faktoren ist die vorhandene [genetische Mutation](#). Die Verwendung des PROPKD-Scores ist jedoch aufgrund der Kosten und der Verfügbarkeit der [Gentests](#) nur begrenzt möglich. Der Score wird derzeit nur zu Forschungszwecken herangezogen, nicht aber beim Routinemanagement von Patienten.

Prognose

„Ich habe im Alter von 35 Jahren erfahren, dass ich Zystennieren habe; ich hatte bereits zwei Kinder und man sagte mir, dass ich bald eine Dialyse brauchen würde. Tatsächlich bin ich nun bereits 68 Jahre alt, und mein Gesamtzustand ist recht gut.“

Antonia, Italien

„Als man mir sagte, dass ich an ADPKD leide, war dies ein brutaler Schock und eine Nachricht, die ich nur schwer akzeptieren konnte. Zum Glück wurde ich kurz darauf von einem Nierenarzt behandelt, der mich auch heute noch betreut und dem es gelungen ist, mir wieder Hoffnung zu geben und das trübe Bild in etwas Positiveres zu verwandeln. Es ist sehr wichtig, dass Ärzte sich bei der erstmaligen Ankündigung der Erkrankung Zeit für ihre Patienten nehmen, um ihnen Hoffnung und Unterstützung zu bieten.“

Corinne, Frankreich

„Obwohl in meinem Fall ein Nierenversagen absehbar war, war nicht klar, wann es wirklich dazu kommen würde. Im Prinzip dauerte der Prozess von den ersten spürbaren Einschränkungen bis zum Nierenversagen etwa 10 Jahre. Die Diagnose war klar, es gab keine Geheimnisse. Jahrelang gab es keine anderen Behandlungsmöglichkeiten als Blutdruckeinstellung und Diät, worauf dann die „Radikalkur“ mit Dialyse und Transplantation folgte. Der Erfolg der Transplantation ist sicher nicht vorhersehbar. In meinem Fall war das zusätzliche Zystenwachstum in der Leber, das zunächst nicht vorhergesagt worden war, ein erschwerender Faktor. Dies war aufgrund der Grösse der Zysten und der damit einhergehenden heftigen Beschwerden noch dramatischer als die Nierenerkrankung.“

Elisabeth, Österreich

Gesamtnierenvolumen

Das Gesamtnierenvolumen (TKV) wird anhand einer bildgebenden Untersuchung der Nieren berechnet.

- Ultraschalluntersuchungen sind preisgünstig, meistens verfügbar und können in einigen Situationen zur Schätzung des Gesamtnierenvolumens eingesetzt werden.
- Die ideale Methode zur Messung des TKV ist die Magnetresonanztomographie (MRT), denn sie liefert genauere Ergebnisse als der Ultraschall. Jedoch ist der Zugang zu MRT-Untersuchungen für manche Patienten nur begrenzt möglich, insbesondere für wiederholte TKV-Messungen. Schnellere und einfachere MRT-Techniken sind nun zunehmend verfügbar.

Bei der Schätzung des TKV berücksichtigen Ärzte die Körpergrösse und das Gewicht des Patienten. Denn die Grösse der Nieren hat je nach Grösse und Gewicht sowie nach Alter der Person eine unterschiedliche Bedeutung.

Im Idealfall sollte das TKV erstmalig etwa zum Zeitpunkt der Diagnose und dann zu einem späteren Zeitpunkt gemessen werden.

Das TKV kann auf zweierlei Weise genutzt werden, um das Fortschreiten der ADPKD zu beurteilen:

Risikovorhersage

Eine einzige TKV-Messung kann verwendet werden, um vorherzusagen, wie schnell die ADPKD in Zukunft fortschreiten wird. Diese Informationen können

nützlich sein für Behandlungsentscheidungen. Die meisten Patienten mit ADPKD können basierend auf ihrem TKV und unter Berücksichtigung ihrer Körpergrösse in eine von fünf Risikokategorien bezüglich des Krankheitsfortschritts (1A bis 1E) eingeteilt werden. Im Allgemeinen kommt es bei den Kategorien 1C bis 1E zu einem schnellen Fortschreiten der Krankheit.

Wiederholte Messung

Durch mehrfache Wiederholung der TKV-Messung können Ärzte und Patienten sehen, wie schnell sich das Nierenvolumen wirklich verändert und somit die Krankheit fortschreitet. Wiederholte TKV-Messungen sind nicht überall gleich verfügbar; deshalb ist es sinnvoll, mit Ihrem Nierenarzt darüber zu sprechen.

Es wird empfohlen, Patienten, deren TKV pro Jahr um mehr als 5 % zunimmt, als Patienten mit schnell fortschreitender ADPKD zu betrachten. Diese Beurteilung sollte vorzugsweise auf drei oder mehr MRT-basierten Messungen in einem Intervall von jeweils mindestens 6 Monaten basieren.

Die Vorhersage der ADPKD-Progression wird normalerweise in auf ADPKD spezialisierten Zentren getroffen. Eine Liste der Fachzentren, die zum Europäischen Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen gehören, finden Sie hier.

Es ist auch möglich, die Länge der Nieren (statt des Volumens) per Ultraschall zu messen und basierend darauf vorherzusagen, ob die ADPKD zu einem schnellen Fortschreiten tendiert.



Vorhersage der Progression von ADPKD

In diesem Abschnitt wird erläutert, wie die Auswirkungen der ADPKD auf die Nieren gemessen und das zukünftige Fortschreiten der Krankheit eingeschätzt werden können, um die angebotene medizinische Versorgung entsprechend anzupassen.

Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.

Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.

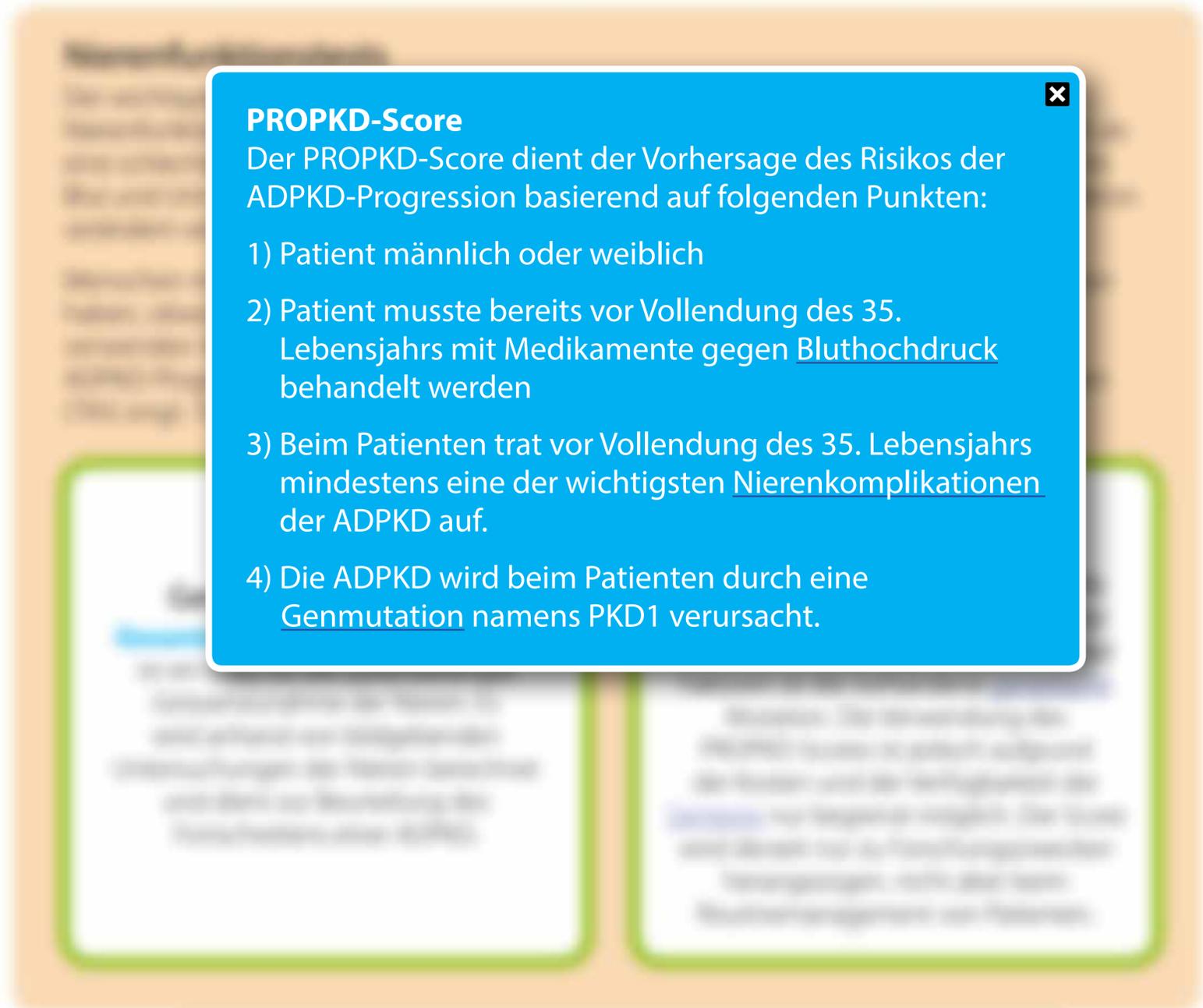
Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.

Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.

Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.

Prognosefaktoren

Die Vorhersage der Progression von ADPKD ist eine komplexe Aufgabe, die eine Kombination aus klinischen, genetischen und bildgebenden Parametern erfordert. Die Geschwindigkeit der Nierenfunktion ist ein zentraler Faktor, um das Risiko für das Fortschreiten der Krankheit zu bewerten. Die Verwendung von Standardisierungen wie dem eGFR-Wert ermöglicht es, die Nierenfunktion über die Zeit hinweg zu verfolgen und Vergleiche zwischen Patienten zu ziehen. Die Identifizierung von Risikofaktoren, die mit einer schnelleren Progression verbunden sind, ist entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Verzögerung der Krankheitsentwicklung.



PROP KD-Score ✕

Der PROP KD-Score dient der Vorhersage des Risikos der ADPKD-Progression basierend auf folgenden Punkten:

- 1) Patient männlich oder weiblich
- 2) Patient musste bereits vor Vollendung des 35. Lebensjahrs mit Medikamente gegen Bluthochdruck behandelt werden
- 3) Beim Patienten trat vor Vollendung des 35. Lebensjahrs mindestens eine der wichtigsten Nierenkomplikationen der ADPKD auf.
- 4) Die ADPKD wird beim Patienten durch eine Genmutation namens PKD1 verursacht.



ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die von den Eltern auf ihre Kinder übertragen werden kann. In diesem Abschnitt werden die Grundlagen der ADPKD-betreffenden Genetik, der erblichen Faktoren und der Gentests erläutert.

Wie wird ADPKD vererbt?

ADPKD wird in der Regel durch Anomalien (oder Mutationen) in einem von zwei **Genen** > verursacht: Diese Gene sind unter der Bezeichnung *PKD1* und *PKD2* bekannt. Tatsächlich ist die ADPKD die häufigste genetisch bedingte Nierenerkrankung.

ADPKD wird **dominant** > vererbt. Dies bedeutet, dass die ADPKD-Mutation nur in einem der von einem Elternteil vererbten Gene vorliegen muss, damit ADPKD auftritt.

ADPKD unterscheidet sich von der autosomalen rezessiven polyzystischen Nierenerkrankung (*ARPKD*), einer anderen seltenen Erkrankung mit einem unterschiedlichen Vererbungsmuster.

Gentests

Anhand von Gentests kann festgestellt werden, ob eine Mutation von *PKD1* oder *PKD2* vorliegt. Hierzu wird eine kleine Blut- oder Speichelprobe analysiert.

In der Regel braucht ein Arzt keinen Gentest durchzuführen, um eine ADPKD zu diagnostizieren, der Test kann aber in bestimmten **Situationen** > hilfreich für die Diagnose sein.

Zum Zweck der Familienplanung besteht die Möglichkeit von präimplantativen oder pränatalen Gentests, deren Verfügbarkeit jedoch nicht immer gegeben ist.

Genetische Tests auf ADPKD sind komplex und kostspielig; sie werden normalerweise von Genetikern in entsprechend spezialisierten Zentren durchgeführt. Dank der technologischen Fortschritte werden solche Gentests jedoch schneller und weniger kostenintensiv.

Das EAF und PKD International sind der Meinung, dass alle Patienten mit ADPKD nach Möglichkeit Zugang zu solchen Tests haben sollten, wenn dies sinnvoll ist. Derzeit variiert die Verfügbarkeit der Gentests auf ADPKD jedoch stark je nach Land und Region.

Beratung

Ein positiver Gentest auf ADPKD kann lebenslange Folgen für Patienten und ihre Angehörigen haben. Neben den eigentlichen Krankheitsfolgen kann ADPKD auch andere Aspekte des Wohlbefindens, Privat- und Familienlebens sowie der Finanzen beeinträchtigen.

Im Idealfall sollte jeder, der sich einem Gentest auf ADPKD unterzieht, (sowie die Eltern von getesteten Kindern), die Möglichkeit haben, eine Beratung in Anspruch zu nehmen, bei der die Vorteile und Nachteile ausführlich diskutiert werden. Diese Beratung kann von einem klinischen Genetiker, einer spezialisierten Pflegefachkraft oder einem genetischen Berater mit Erfahrung im Bereich ADPKD durchgeführt werden.

Eine Beratung sollte zudem angeboten werden, um die Testergebnisse und ihre Folgen zu besprechen. Ein Kind mit ausreichender Reife und Kompetenz kann in die Beratung mit einbezogen werden.

Sie finden weitere Informationen über Genetik und Gentests auf den Websites der Patientenorganisationen für ADPKD und genetische Erkrankungen.

 **Checkliste** >

 **Genetik**

Genetik

„Meine Diagnose erfolgte durch puren Zufall, als ich 23 war. Ich habe eine „de novo“ ADPKD-Mutation, der erste Fall in meiner Familie. Als junger Mensch habe ich nicht viel darüber nachgedacht; aber jetzt bin ich 45, und seit ich zwei Kinder bekommen habe, muss ich ständig daran denken. Meine Tochter ist erst 10, und bei ihr kam die Diagnose als sie knapp 2 war. Ich habe grosse Schuldgefühle, weil ich ihr diese Krankheit vererbt habe. Der mentale Stress dabei ist so anhaltend und stark, dass ich manchmal das Gefühl habe, die Krankheit nimmt meine ganze Person ein... ich habe Angst, dass mein Sohn auch betroffen ist. Ich wünschte mir, dass es mehr psychologische Unterstützung für Patienten gäbe.“

Silvia, Italien

„In meiner Familie sind vier von sechs Geschwistern betroffen. Die Krankheit wurde uns von unserem Vater vererbt; es ist nicht bekannt, ob er die Krankheit geerbt hat oder ob es sich in seinem Fall um eine neue Mutation handelt. Meine Tochter hat die Krankheit ebenfalls. Sie weiss es bereits, denn sie hat bei mir das Fortschreiten der Krankheit bis zur Dialyse und Transplantation mitbeobachtet. Es ist jedoch mein Wunsch, die Krankheit nicht zu einem permanenten Thema in unserem Haushalt zu machen. Es ist wichtig, dass sie unabhängig von der Krankheit so unbeschwert wie möglich leben kann und vor allem dass sie ihren Berufswünschen unabhängig von der Krankheit nachgeht.“

Miriam, Österreich

„In meiner Familie ist es schwer, über die Krankheit zu sprechen, weil jeder grosse Angst vor dem Risiko hat, sie an die nächste Generation weiterzugeben. Mit meinen Kindern beschloss ich, offen und vollkommen transparent darüber zu sprechen, ohne es jedoch zu dramatisieren.“

Corinne, Frankreich

„Bei mir wurde die Krankheit diagnostiziert, als ich 16 war. Eines Tages ging ich nach dem Wettkampf zur Toilette, und ich hatte eine Menge Blut im Urin. Ich hatte solche Angst! Man brachte mich ins Krankenhaus und machte zahlreiche Untersuchungen. Am Anfang dachte der Arzt, ich hätte Nierenkrebs; dann fanden wir heraus, dass es etwas anderes ist. Danach wurde bei meinem Vater und meinem älteren Bruder die gleiche Krankheit diagnostiziert. Niemand sagte mir jedoch, dass ich eine genetische Krankheit habe, und ich habe das nie verstanden! Erst viele Jahre später, als ein Arzt zu mir sagte: „Was? Sie wollen Kinder? Sind Sie verrückt? Wissen Sie, dass Sie eine genetische Krankheit haben?“ Ich war geschockt... ich brauchte Wochen, um darüber hinweg zu kommen. Ich fühlte mich so schuldig. Zum Glück hatte meine Frau eine sehr positive Einstellung zu dieser Sache. Ich möchte jedem sagen, dass ich nun 47 bin, wir ein ganz normales Leben führen und ich mit Ausnahme dieses ersten Krankenhausbesuchs keinerlei Probleme mit der ADPKD hatte!“

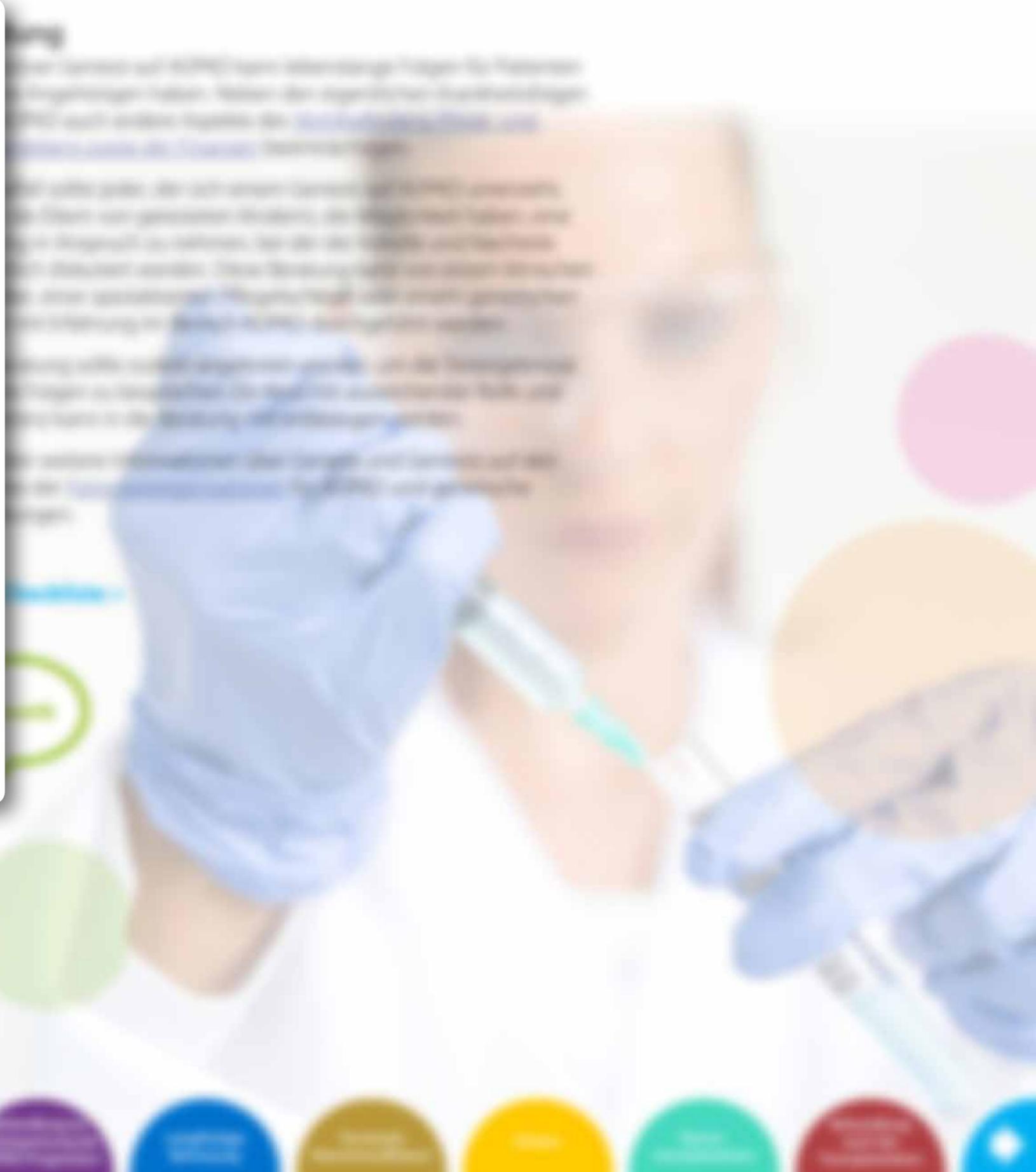
Rolf, Schweiz

ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die von den Eltern auf das Kind übertragen werden kann. In diesem Abschnitt werden die Grundlagen der ADPKD betreffend dem Genetik, der erblichen Faktoren und der Genetik erläutert.

Gene ✕

Gene sind DNA-Abschnitte, die in fast allen Körperzellen enthalten sind. Sie dienen als ein Satz an Anweisungen, die den Zellen vorgeben, wie die Proteine produziert werden, die für den Aufbau und die Regulierung des Körpers benötigt werden. Die meisten Gene werden geerbt und bestimmen die Merkmale, die von Eltern an ihre Kinder weitergegeben werden. Mutationen in den Genen können vielerlei Erbkrankheiten hervorrufen. ADPKD wird in der Regel durch eine oder zwei Genmutationen verursacht, die als *PKD1* und *PKD2* bezeichnet werden. *PKD1*-Mutationen sind am häufigsten und machen etwa drei Viertel (75 %) der Fälle aus. Eine durch *PKD1*-Mutationen verursachte ADPKD ist in der Regel schwerer und schneller fortschreitend als die durch *PKD2*-Mutationen bedingte Erkrankung.

Bei den derzeitigen Gentests werden *PKD1*- oder *PKD2*-Mutationen bei einer von zehn Personen mit ADPKD nicht erkannt. Bei wenigen dieser Fälle kann die PKD durch andere Gene hervorgerufen worden sein. Aktuelle Studien haben gezeigt, dass Mutationen in mehreren anderen Genen ADPKD hervorrufen können. In diesen Fällen handelt es sich meist um eine leichte Form der PKD.



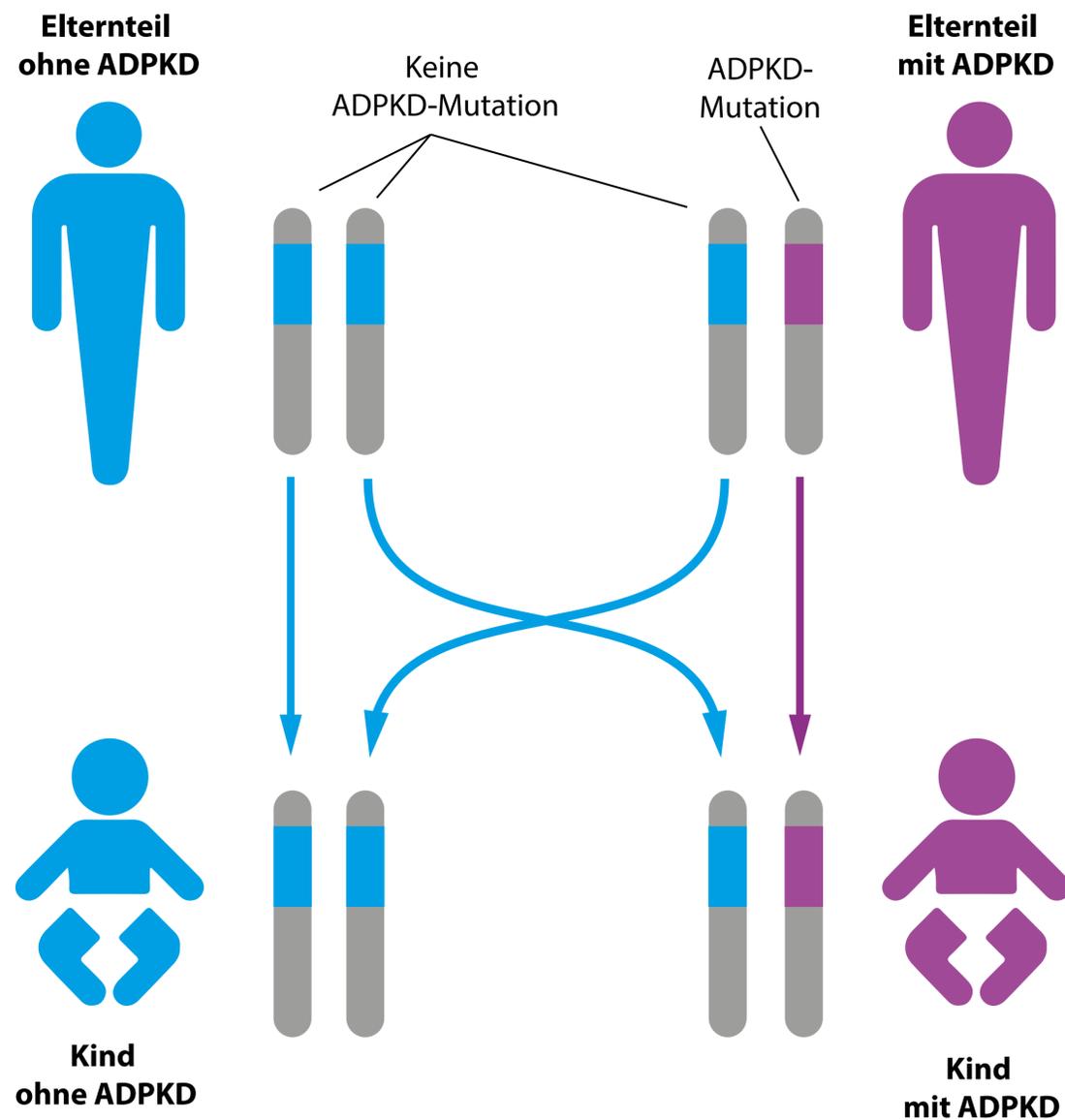
Dominant

ADPKD wird „dominant“ vererbt, d. h. dass die ADPKD-Mutationen nur in den vererbten Genen von einem Elternteil vorliegen muss, um die Erkrankung hervorzurufen. Dies bedeutet:

- Wenn eines Ihrer Elternteile ADPKD hat, dann besteht bei Ihnen eine Wahrscheinlichkeit von eins zu zwei (50 %), dass Sie die Krankheit geerbt haben.
- Wenn Sie ADPKD haben, besteht eine Wahrscheinlichkeit von eins zu zwei (50 %) bei jedem Ihrer Kinder, die Krankheit zu erben.

Kinder, die das abnorme, ADPKD verursachende Gen nicht erben, werden nicht erkranken oder die Krankheit an ihre Kinder weitergeben. ADPKD kann keine Generationen „überspringen“. Es kann jedoch vorkommen, dass Menschen mit ADPKD während ihres Lebens nie die Diagnose gestellt bekommen, die Krankheit jedoch an ein Kind weitergeben.

In wenigen Fällen (weniger als einem von 10) treten Genmutationen, die ADPKD verursachen, bei Patienten spontan zum ersten Mal auf, d. h. die Krankheit ist zuvor in der Familie noch nicht vorgekommen. Bei den Kindern dieser Patienten besteht dennoch eine Wahrscheinlichkeit von 50 %, dass sie die Erkrankung erben.



Wir alle haben zwei Kopien der meisten Gene – jeweils eine von jedem Elternteil geerbte Kopie

Bei jedem Kind, das ein Elternteil mit einer ADPKD-Mutation hat, besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50 % (1 zu 2), dass es die Erkrankung erbt

ADPKD ist eine genetische Erkrankung, die von den Eltern auf das Kind übertragen werden kann. In diesem Abschnitt werden die Grundlagen der ADPKD betreffende Genetik, der erblichen Faktoren und der Gentests erläutert.

Wie wird ADPKD vererbt?

ADPKD wird autosomal dominant vererbt. Das bedeutet, dass ein Kind nur ein defektes ADPKD-Gen von einem der Eltern erben muss, um die Erkrankung zu entwickeln.

ADPKD wird autosomal dominant vererbt. Das bedeutet, dass ein Kind nur ein defektes ADPKD-Gen von einem der Eltern erben muss, um die Erkrankung zu entwickeln.

ADPKD vererbt sich von einem betroffenen Elternteil. Jedes Kind eines betroffenen Elternteils hat ein 50%iges Risiko, das defekte ADPKD-Gen zu erben.

Gentests

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

Bestätigung

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.

Situationen

Situationen, in denen Gentests hilfreich sein können:

- wenn die Diagnose unklar ist, insbesondere bei Kleinkindern und Kindern, oder wenn ADPKD in der Familienanamnese nicht vorkommt
- als Hilfe zur Abschätzung der Prognose bei ADPKD (z. B. anhand des PROPKD-Scores)
- um sicherzustellen, dass die Anomalie bei einem möglichen lebenden Nierenspender nicht vorliegt
- bei der genetischen Präimplantationsdiagnostik, um festzustellen, ob per In-Vitro-Befruchtung gezeugte Embryos ADPKD-Gene haben.

ADPKD-Gentests können zur Diagnose, zur Prognoseabschätzung und zur Identifizierung möglicher Nierenspenden eingesetzt werden.



In diesem Abschnitt wird erläutert, welchen Nutzen manche ADPKD-Patienten aus einer spezifischen Behandlung zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ziehen können.

In den vergangenen Jahren wurde an Medikamenten geforscht, die möglicherweise die Progression der ADPKD hemmen können. Derzeit ist ein Medikament in Europa zugelassen, weitere Präparate werden noch in klinischen Studien untersucht.

Wer kommt für eine Behandlung in Frage?

Bei dem bereits zugelassenen Medikament handelt es sich um **Tolvaptan** >. Es darf bei Erwachsenen mit ADPKD verwendet werden, die zu Beginn der Behandlung eine normale bzw. mässig eingeschränkte Nierenfunktion haben (Stadium 1 bis 3 der [chronischen Nierenerkrankung](#)) und bei denen Anzeichen einer **schnell fortschreitenden Erkrankung** > vorliegen.

Diese Behandlung ist nicht überall erhältlich. Patienten können mit Ihrem Nierenarzt über die Verfügbarkeit und Angemessenheit einer solchen Behandlung sprechen.

Experten empfehlen, Patienten voll in die Entscheidung über eine etwaige Behandlung einzubinden.

Welchen Nutzen bringt die Behandlung?

Die Evidenz deutet darauf hin, dass wenn sich der in einer klinischen Studie gezeigte klinische Nutzen bestätigt, eine Behandlung über 4 Jahre den Eintritt der [terminalen Niereninsuffizienz](#) um etwa 1 Jahr hinauszögern würde. Die Behandlung trägt möglicherweise auch zu einer Verringerung von Nierenkomplikationen und Schmerzen bei; und sie vermehrt die Urinproduktion. Sie hat keinerlei Auswirkungen auf Leberzysten.

Die Behandlung ersetzt keinesfalls die Notwendigkeit der anderen Aspekte des [grundlegenden ADPKD-Managements und der Selbstfürsorge](#).

Welches sind die wichtigsten Nebenwirkungen?

Die häufigste Nebenwirkung dieser Behandlung, die bei allen behandelten Patienten auftritt, ist ein vermehrter Harndrang. Wenn Sie Tolvaptan einnehmen, müssen Sie **Vorsichtsmassnahmen** > ergreifen, um einem Flüssigkeitsmangel vorzubeugen.

Wenn Sie Schwierigkeiten beim Harnlassen haben, kann dies auf Probleme mit der Niere oder Blase hindeuten, und Sie müssen mit der Einnahme des Medikamentes aufhören und unverzüglich einen Arzt verständigen oder sich in das nächste Krankenhaus begeben.

Diese Behandlung kann dazu führen, dass die Leber nicht mehr richtig funktioniert. Wenn bei Ihnen **Symptome** > auftreten, die auf eine Schädigung der Leber hindeuten können, müssen Sie dies dem Arzt melden. Zur Kontrolle der Leberfunktion müssen bei Ihnen in den ersten 18 Monaten der Behandlung monatlich und im Anschluss daran alle 3 Monate Bluttests durchgeführt werden.

Wie wird das Präparat eingenommen?

Das Medikament wird in Form von Tabletten zweimal täglich eingenommen. Sie sollten die Anweisungen des Arztes befolgen, der Ihnen das Präparat verordnet hat, und sich bei Fragen an Ihr medizinisches Behandlungsteam wenden. Weitere Informationen können Sie in der Packungsbeilage des Produkts oder im Internet finden.

Wer verordnet diese Art der Behandlung?

Diese Behandlung muss von einem Arzt verordnet und überwacht werden, der Erfahrung mit dem Management von ADPKD hat und die mit der Therapie verbundenen Risiken und notwendigen Kontrollen kennt.

Befinden sich andere Behandlungen gegen ADPKD in Entwicklung?

Es werden weitere Medikamente zur Verlangsamung der Progression von ADPKD und der polyzystischen Lebererkrankung erforscht; diese könnten künftig weitere Behandlungsoptionen darstellen.

Mehrere dieser Medikamente werden derzeit in [klinischen Studien](#) getestet. Patienten, die an klinischen Studien teilnehmen möchten, sollten ihren Nierenarzt nach den verfügbaren Möglichkeiten fragen.

 [Checkliste >](#)



In diesem Abschnitt wird erläutert, welchen Nutzen manche ADPKD-Patienten aus einer spezifischen Behandlung zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ziehen können.

In der Vergangenheit waren viele ADPKD-Patienten aufgrund der Progression der Erkrankung mit verschiedenen Symptomen wie Bluthochdruck, Nierenversagen, Nierensteine, Infektionen und anderen Komplikationen konfrontiert worden.

Wie kommt es zu einer Verlangsamung der Progression?

Die Verlangsamung der Progression der ADPKD kann durch verschiedene Faktoren erreicht werden, die das Wachstum von Nierenzysten verlangsamen. Diese Faktoren sind:

Die Behandlung mit Tolvaptan kann dazu beitragen, die Progression der ADPKD zu verlangsamen und die Nierenfunktion zu erhalten.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Behandlung mit Tolvaptan sprechen, um sicherzustellen, dass es für Sie geeignet ist.

Welchen Nutzen bringt die Behandlung?

Die Behandlung mit Tolvaptan kann dazu beitragen, die Progression der ADPKD zu verlangsamen und die Nierenfunktion zu erhalten. Dies kann dazu beitragen, die Symptome der ADPKD zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern.

Die Behandlung mit Tolvaptan kann auch dazu beitragen, das Risiko von Nierensteinen zu verringern.

Welche sind die wichtigsten Nebenwirkungen?

Die wichtigsten Nebenwirkungen der Behandlung mit Tolvaptan sind:

Wenn Sie Tolvaptan einnehmen, können Sie folgende Nebenwirkungen erleben:

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Behandlung mit Tolvaptan sprechen, um sicherzustellen, dass es für Sie geeignet ist.

Wie wird die Progression der ADPKD verlangsamt?

Die Progression der ADPKD kann durch verschiedene Faktoren verlangsamt werden, die das Wachstum von Nierenzysten verlangsamen.

Wie verändert diese Art der Behandlung?

Die Behandlung mit Tolvaptan kann dazu beitragen, die Progression der ADPKD zu verlangsamen und die Nierenfunktion zu erhalten.

Stellen Sie sich andere Behandlungen gegen ADPKD in Entwicklung?

Es gibt viele andere Behandlungen, die in Entwicklung sind, um die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Behandlung mit Tolvaptan sprechen, um sicherzustellen, dass es für Sie geeignet ist.

Tolvaptan ✕

Tolvaptan ist ein Medikament, das als Vasopressin-2-Antagonist bezeichnet wird. Es wirkt, indem es die Wirkung des Hormons Vasopressin blockiert, welches bei ADPKD am Wachstum von Nierenzysten beteiligt ist.





In diesem Abschnitt wird erläutert, welchen Nutzen manche AD/ND-Patienten aus einer spezifischen Behandlung zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ziehen können.

In der Vergangenheit waren viele AD/ND-Patienten aufgrund der Unkenntnis der Ursachen der AD/ND von einer Behandlung mit dem Ziel der Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ausgeschlossen worden. Heute ist es möglich, dass AD/ND-Patienten, deren Progression durch eine schnelle Fortschreitung gekennzeichnet ist, von einer Behandlung profitieren können.

Was ist eine schnell fortschreitende Erkrankung?

Schnell fortschreitende Erkrankung ✕

Was als „schnell fortschreitende Erkrankung“ definiert wird und welche Patienten folglich für eine Behandlung in Frage kommen, hängt vom jeweiligen Land ab. Europäische Experten haben Richtlinien zu der Frage herausgegeben, welche Patienten für eine Behandlung in Frage kommen sollten. In manchen Ländern gibt es auch nationale Richtlinien (z. B. für Grossbritannien [hier](#) und [hier](#)).

Welchen Nutzen bringt die Behandlung?

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird. In manchen Ländern kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird. In manchen Ländern kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird.

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird.

Welche sind die wichtigsten Nebenwirkungen?

Die wichtigsten Nebenwirkungen sind... In manchen Fällen kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird. In manchen Ländern kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird.

Wenn die Behandlung nicht funktioniert, kann dies auf... In manchen Fällen kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird. In manchen Ländern kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird.

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird.

Wie wird die Progression eingeschätzt?

Die Progression der AD/ND wird durch... In manchen Fällen kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird. In manchen Ländern kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebensqualität verbessert wird.

Wie verändert diese Art der Behandlung?

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird.

Stimmen sich andere Behandlungen gegen AD/ND an?

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird.

Die Behandlung kann dazu beitragen, dass sich die Symptome der AD/ND nicht so schnell verschlimmern und die Lebensqualität verbessert wird. In einem bestimmten Land kann die Behandlung auch dazu beitragen, dass die Lebenserwartung verlängert wird.



Behandlung mit dem Ziel der Verlangsamung der ADPKD-Progression



In diesem Abschnitt wird erläutert, welchen Nutzen manche ADPKD-Patienten aus einer spezifischen Behandlung zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ziehen können.

In der Vergangenheit waren viele von Betroffenen gefürchtet, die Progression der Progression der ADPKD zu verlangsamen können. Heute ist es möglich, die Progression zu verlangsamen, wenn Patienten einen bestimmten Nierenwert erreichen.

Wie kommt es zu einer Behandlung in Frage?

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die Behandlung ist nicht ohne weiteres. Patienten müssen sich über die Risiken und die Verfügbarkeit und Verfügbarkeit einer solchen Behandlung informieren.

Es gibt verschiedene Faktoren, die die Entscheidung über eine solche Behandlung beeinflussen.

Welchen Nutzen bringt die Behandlung?

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Wie wird die Progression gemessen?

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Wie verändert diese Art der Behandlung?

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Wie wird die Progression gemessen?

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen. Die meisten von uns wissen, dass es wichtig ist, die Progression der ADPKD zu verlangsamen.

Vorsichtsmassnahmen

Wenn Sie Tolvaptan einnehmen, müssen Sie zur Vermeidung einer Dehydrierung während der Behandlung stets die Möglichkeit haben, bei Durst ausreichend zu trinken oder Durst vorzubeugen (z. B. indem Sie immer Wasser zur Hand haben).





In diesem Abschnitt wird erläutert, welchen Nutzen manche ADFND-Patienten aus einer spezifischen Behandlung zur Verlangsamung des Krankheitsfortschritts ziehen können.

In der Vergangenheit waren viele von Betroffenen getrieben, die Möglichkeiten der Progression der ADFND zu verlangsamen. Neben der Behandlung mit Corticosteroiden, welche Progression werden nach 12 Wochen wieder untersucht.

Wie kommt es zu einer Behandlung in Frage?

Es können verschiedene Indikatoren verwendet werden, um die Progression der ADFND zu beurteilen. Ein Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung ist nicht ohne weiteres geeignet. Patienten können sich über die Möglichkeit der Verlangsamung und Progression einer weiteren Behandlung beraten.

Es kann sein, dass Patienten sich über die Möglichkeit der Verlangsamung einer weiteren Behandlung beraten.

Welchen Nutzen bringt die Behandlung?

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Wenn die Behandlung nicht wirkt, können Patienten sich über die Möglichkeit der Verlangsamung und Progression einer weiteren Behandlung beraten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Wie wird die Progression eingeschätzt?

Die Progression der ADFND kann durch verschiedene Indikatoren eingeschätzt werden. Ein Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Wie verändert diese Art der Behandlung?

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Behandlungen gegen ADFND

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Die Behandlung kann dazu beitragen, die Progression der ADFND zu verlangsamen. Dies kann dazu beitragen, die Gehörweite zu erhalten. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite. Ein weiterer Indikator ist die Veränderung der Gehörweite.

Symptome, die auf eine Leberschädigung hinweisen können ✕

Wenn bei Ihnen Anzeichen auftreten, die auf mögliche Leberprobleme hinweisen könnten, z. B. Übelkeit, Erbrechen, Fieber, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen, dunkler Urin, Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut oder Augen), Juckreiz oder Gelenk- und Muskelschmerzen begleitet von Fieber, müssen Sie unverzüglich Ihren Arzt verständigen.



In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der ADPKD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nierenzysteninfektionen

Nierenzysten können durch Bakterien infiziert werden. Dies kann zu Fieber und Bauchschmerzen führen. Zysteninfektionen sind mitunter schwierig zu diagnostizieren. Mitunter wird eine bestimmte Art der bildgebenden Untersuchung, die **Positronenmissionstomographie** > (PET), angewendet.

Zur Behandlung von Zysteninfektionen kommen hauptsächlich **Antibiotika** > zur Anwendung.

In bestimmten Fällen wird eine Zystendrainage durchgeführt, entweder durch einen chirurgischen Eingriff oder mit einem Verfahren, bei dem eine Nadel durch die Haut in die Niere eingeführt wird.

Zystenruptur und -blutung

Nierenzysten können manchmal reißen (dies nennt man „Ruptur“) und bluten, sodass Blut im Urin erscheint.

In den meisten Fällen hört die Blutung ohne Behandlung innerhalb von 7 Tagen auf.

Damit verbundene Schmerzen können Sie mit einem frei verkäuflichen Schmerzmittel bekämpfen. Bei Bedarf kann der Arzt auch andere schmerzstillende Medikamente verschreiben. Wenn bei Ihnen eine schwere oder anhaltende Blutung auftritt, sollten Sie ärztlichen Rat einholen.

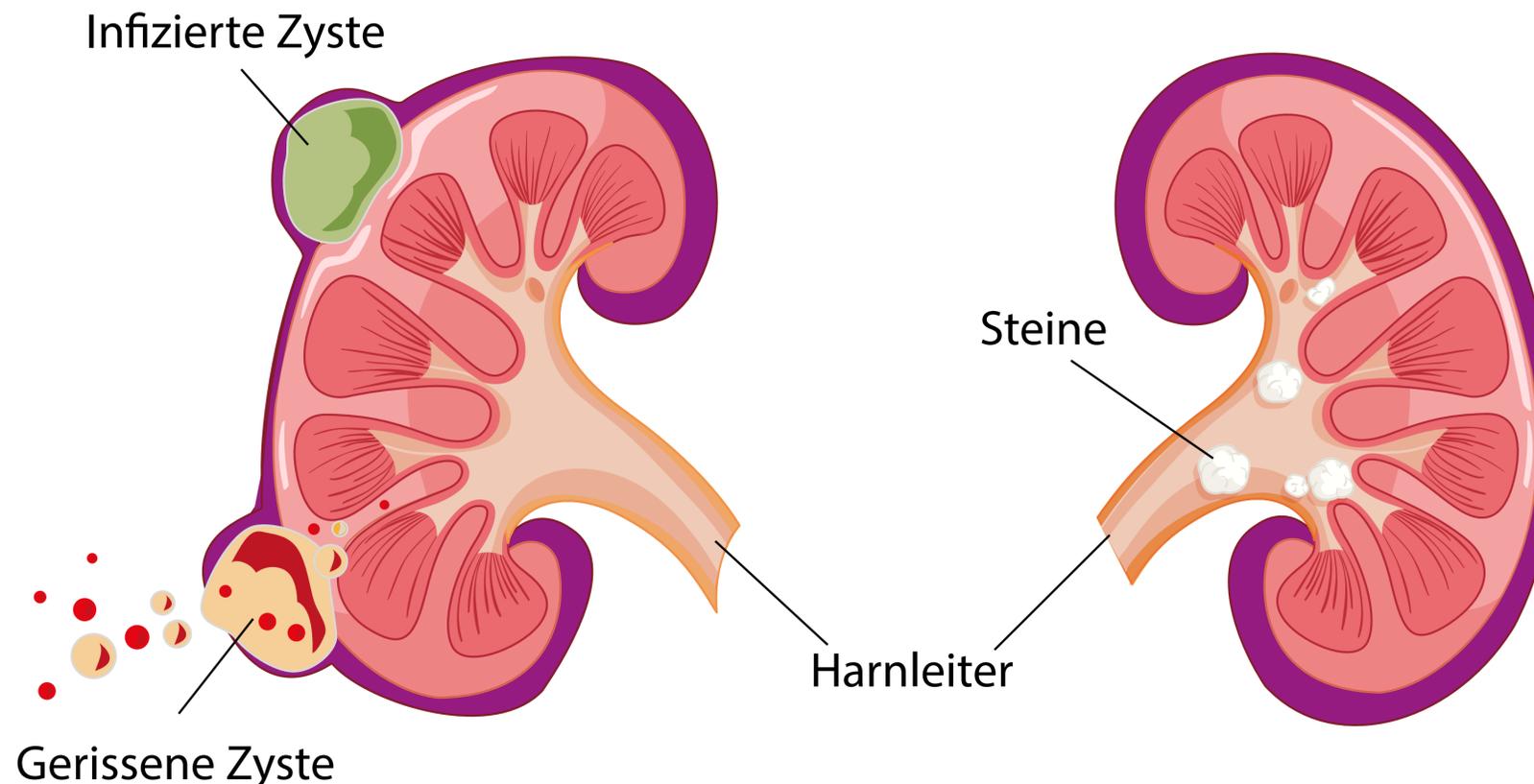
Nierensteine

Menschen mit ADPKD haben ein erhöhtes Nierensteinrisiko. Nierensteine entstehen durch die Ansammlung bestimmter chemischer Substanzen im Urin. Grössere Steine können Teile des **Harnapparates** > blockieren und Unwohlsein und Schmerzen verursachen. Sie können dazu führen, dass Sie häufiger als normal Wasserlassen müssen oder dass Blut im Urin erscheint.

Wenn Sie vermuten, dass Sie einen Nierenstein haben, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden. Steine lassen sich am besten mit Hilfe einer **Computertomographie** > (CT) diagnostizieren, wenn dieses Verfahren verfügbar ist. Es können auch Röntgen- oder Ultraschalluntersuchungen vorgenommen werden. Es werden möglicherweise Urin- und Bluttests durchgeführt, und die mit dem Urin ausgeschiedenen Steine werden möglicherweise untersucht.

Kleine Steine können ohne Behandlung mit dem Urin ausgeschieden werden. Viel Wasser zu trinken, um die Urinmenge zu erhöhen, kann beim Ausspülen von Steinen hilfreich sein. Bei **grösseren Steinen** > ist medizinische Hilfe erforderlich.

Auftretende Schmerzen können Sie selbständig mit einem frei verkäuflichen Schmerzmittel behandeln. Bei Bedarf kann der Arzt auch andere schmerzstillende Medikamente verschreiben.



Management von Nierenkomplikationen

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der KOPHD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nierensystemerkrankungen

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenerkrankung kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenerkrankung kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Zytoprotektiva und Nieren

Zytoprotektiva sind Medikamente, die die Nieren vor Schäden durch Chemotherapie schützen sollen.

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenerkrankung kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Nierenschwäche

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenschwäche kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenschwäche kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

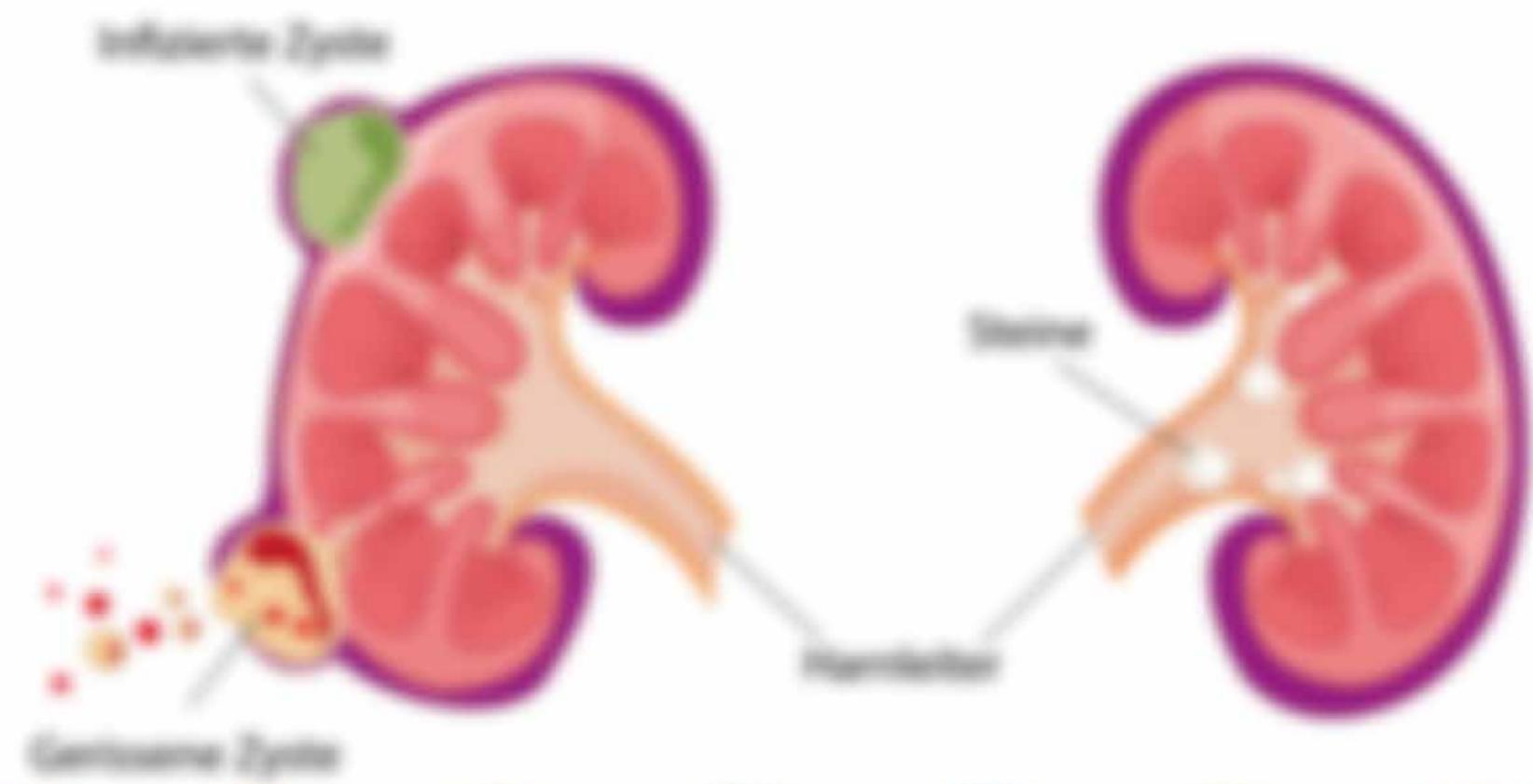
Nierenschwäche und Dialyse

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenschwäche kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Die Nieren sind für die Ausscheidung von Abfallprodukten und überschüssigen Flüssigkeiten aus dem Körper verantwortlich. Bei einer Nierenschwäche kann diese Funktion beeinträchtigt sein.

Positronenmissionstomographie ✕

Die Positronenmissionstomographie (PET) ist ein bildgebendes Untersuchungsverfahren, bei der mit Hilfe kleiner Mengen radioaktiver Substanzen, einer Spezialkamera und eines Computers detaillierte Abbildungen von körperinternen Organen und Geweben produziert werden.



Management von Nierenkomplikationen

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der NCKPD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nierensystemerkrankungen

Nierensystemerkrankungen können durch verschiedene Ursachen entstehen, wie zum Beispiel Diabetes mellitus, Bluthochdruck und Autoimmunerkrankungen. Die Diagnose erfolgt durch eine Blutuntersuchung der **Kreatininwerte** im Blut.

Zur Behandlung von Nierensystemerkrankungen können **Medikamente** eingesetzt werden, die die Nierenfunktion verbessern und die Symptome lindern. In schweren Fällen ist eine Dialyse oder eine Nierentransplantation erforderlich.

Zytemerapie und -führung

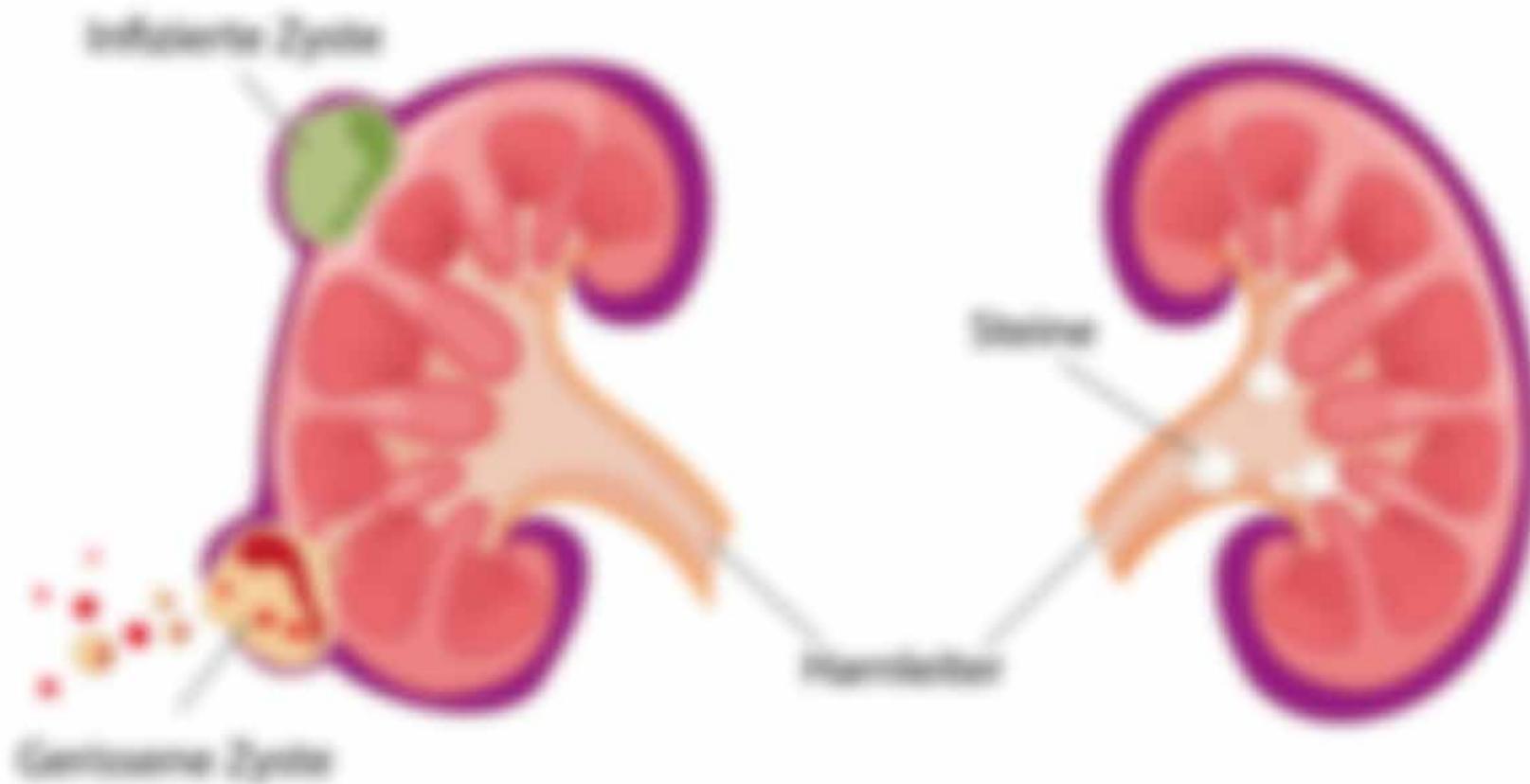
Zytemerapie ist eine Behandlungsmethode, die bei Nierenversagen eingesetzt wird, um den Flüssigkeitshaushalt im Körper zu regulieren und die Symptome zu lindern.

Die Behandlung erfolgt durch die Gabe von **Diuretika** (Wasserharnmitteln), die die Flüssigkeitsabgabe fördern.

Die Behandlung von Nierenversagen umfasst auch die **Ernährung** und die **Medikation**. Eine spezielle Nahrung kann dazu beitragen, die Nierenfunktion zu verbessern und die Symptome zu lindern. Die Medikation wird individuell angepasst und umfasst oft **Blutdruckmittel**, **Blutzuckermedikation** und **Blutgefäßschutzmittel**.

Computertomographie

Bei einer Computertomographie (CT) werden mit Hilfe von Röntgenstrahlen und eines Computers Bilder von Organen und Geweben angefertigt. Diese Bilder haben eine höhere Detailgenauigkeit als herkömmliche Röntgenbilder. Manchmal wird ein Kontrastmittel oral oder per Injektion verabreicht, um noch deutlichere Bilder zu erhalten.



Management von Nierenkomplikationen

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der KOPHD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nierensysteminfektionen

Infektionen des Nierensystems können von einer Infektion der Harnblase bis hin zu einer Infektion der Nierenparenchyms reichen. Die Infektion der Nierenparenchyms ist eine schwere Erkrankung, die eine intensive Behandlung erfordert.

Zysteninfektionen

Zysteninfektionen sind Infektionen der Harnblase, die durch Bakterien verursacht werden. Sie sind eine häufige Komplikation der KOPHD.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Nierensysteminfektionen

Infektionen des Nierensystems können von einer Infektion der Harnblase bis hin zu einer Infektion der Nierenparenchyms reichen. Die Infektion der Nierenparenchyms ist eine schwere Erkrankung, die eine intensive Behandlung erfordert.

Zysteninfektionen

Zysteninfektionen sind Infektionen der Harnblase, die durch Bakterien verursacht werden. Sie sind eine häufige Komplikation der KOPHD.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Zysteninfektionen und KOPHD

Zysteninfektionen können bei Patienten mit KOPHD zu Nierenkomplikationen führen. Eine intensive Behandlung ist erforderlich.

Antibiotika

Antibiotika sind Medikamente, die zur Bekämpfung von durch Bakterien hervorgerufenen Infektionen eingesetzt werden. Zu den Erstlinien-Antibiotika, die oft zur Behandlung von Zysteninfektionen eingesetzt werden, gehören Substanzen der Fluoroquinolon-Klasse (z. B. Levofloxacin) sowie Trimethoprim-Sulfamethoxazol, obwohl die Auswahl des Mittels von verschiedenen Faktoren abhängt und je nach Land oder Krankenhaus unterschiedlich sein kann.

Zysteninfektionen können schwierig zu behandeln sein und selbst nach einer Antibiotikatherapie erneut auftreten. Es ist wichtig, die Antibiotika entsprechend der gegebenen Anweisungen einzunehmen.



Management von Nierenkomplikationen

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der KOPHD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nervensystemkomplikationen

Nervensystemkomplikationen können durch Nierenversagen entstehen. Sie betreffen das zentrale und periphere Nervengewebe. Symptome sind Muskelschwäche, Lähmungen und sensorische Störungen. Die Diagnose erfolgt durch eine gründliche Anamnese und eine körperliche Untersuchung. Die Behandlung besteht aus der Behandlung der zugrundeliegenden Nierenkrankheit.

Zur Behandlung von Nervenkomplikationen können Medikamente eingesetzt werden. Diese können jedoch Nebenwirkungen haben. Eine sorgfältige Überwachung ist erforderlich. Die Behandlung der Nierenkrankheit ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung von Nervenkomplikationen.

Zytemngap und Mithung

Nierenversagen kann zu einer Anämie führen, die durch eine Mangelbildung von Erythrozyten entsteht. Dies führt zu Symptomen wie Müdigkeit, Blässe und Atemnot.

Die Behandlung besteht aus der Gabe von Erythropoetin (EPO) und Eisen.

Die Behandlung der Anämie ist wichtig, um die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Eine sorgfältige Überwachung ist erforderlich. Die Behandlung der Nierenkrankheit ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung von Anämie.

Nierensteine

Nierensteine sind eine häufige Komplikation der KOPHD. Sie entstehen durch die Kristallisation von Mineralien im Urin. Symptome sind Schmerzen im Rücken und Blut im Urin. Die Diagnose erfolgt durch eine Ultraschalluntersuchung. Die Behandlung besteht aus der Entfernung der Steine.

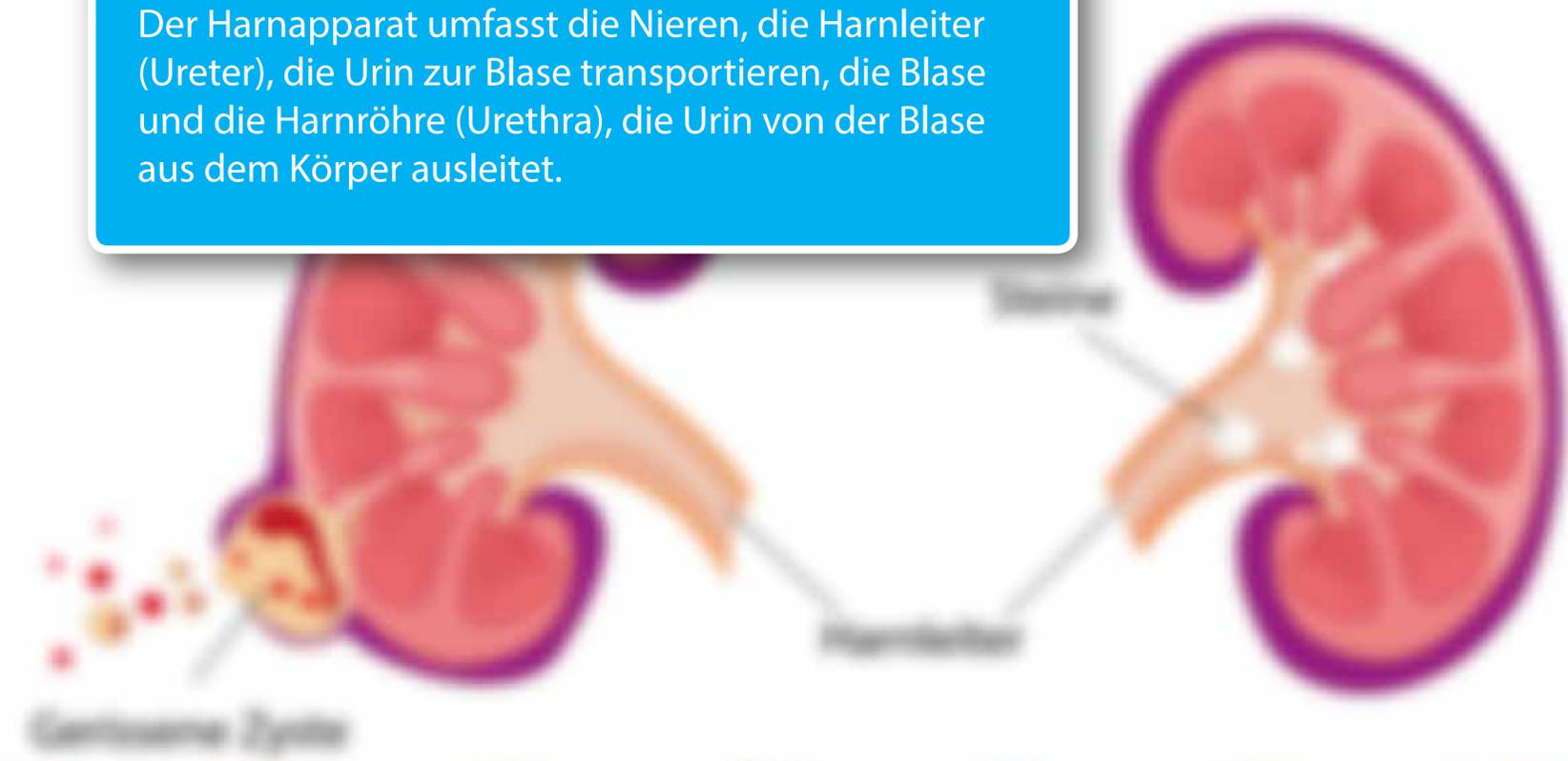
Die Behandlung von Nierensteinen kann durch die Einnahme von Medikamenten erleichtert werden. Diese können jedoch Nebenwirkungen haben. Eine sorgfältige Überwachung ist erforderlich. Die Behandlung der Nierenkrankheit ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung von Nierensteinen.

Die Behandlung der Nierensteine ist wichtig, um die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Eine sorgfältige Überwachung ist erforderlich. Die Behandlung der Nierenkrankheit ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung von Nierensteinen.

Die Behandlung der Nierensteine ist wichtig, um die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Eine sorgfältige Überwachung ist erforderlich. Die Behandlung der Nierenkrankheit ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung von Nierensteinen.

Harnapparat

Der Harnapparat umfasst die Nieren, die Harnleiter (Ureter), die Urin zur Blase transportieren, die Blase und die Harnröhre (Urethra), die Urin von der Blase aus dem Körper ausleitet.



Management von Nierenkomplikationen

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Komplikationen der NCKPD erläutert, die die Nieren betreffen, und wie diese behandelt werden können.

Nierensysteminfektionen

Infektionen des Nierensystems können von den Nieren zu den Nierenkanälen (Nierenbecken, Nierenharnleiter) und weiter zum Harnblase und Harnröhre ausbreiten. Dies kann zu einer Nierenbeckenentzündung (NBE) oder einer Nierenharnleiterentzündung (NHLE) führen. Diese Infektionen sind durch Bakterien verursacht und können zu einer Niereninfektion (Nierenabszess) führen.

Die Behandlung von Niereninfektionen besteht aus einer Antibiotikatherapie. In schweren Fällen kann eine Hospitalisierung erforderlich sein. Bei einer Nierenabszess kann eine Drainage notwendig sein.

Zystennagel und Bildung

Zystennagel sind kleine, flache, schalenartige Strukturen, die sich in den Nieren bilden können. Sie sind aus Kalziumoxalat-Kristallen gebildet und können zu Schmerzen und Blut im Urin führen. Die Behandlung besteht aus einer Schmerzmittelgabe und einer Flüssigkeitsaufnahme. In schweren Fällen kann eine Operation erforderlich sein.

Nierensteine

Nierensteine sind kleine, harte Strukturen, die sich in den Nieren bilden können. Sie sind aus Kalziumoxalat-Kristallen gebildet und können zu Schmerzen und Blut im Urin führen. Die Behandlung besteht aus einer Schmerzmittelgabe und einer Flüssigkeitsaufnahme. In schweren Fällen kann eine Operation erforderlich sein.

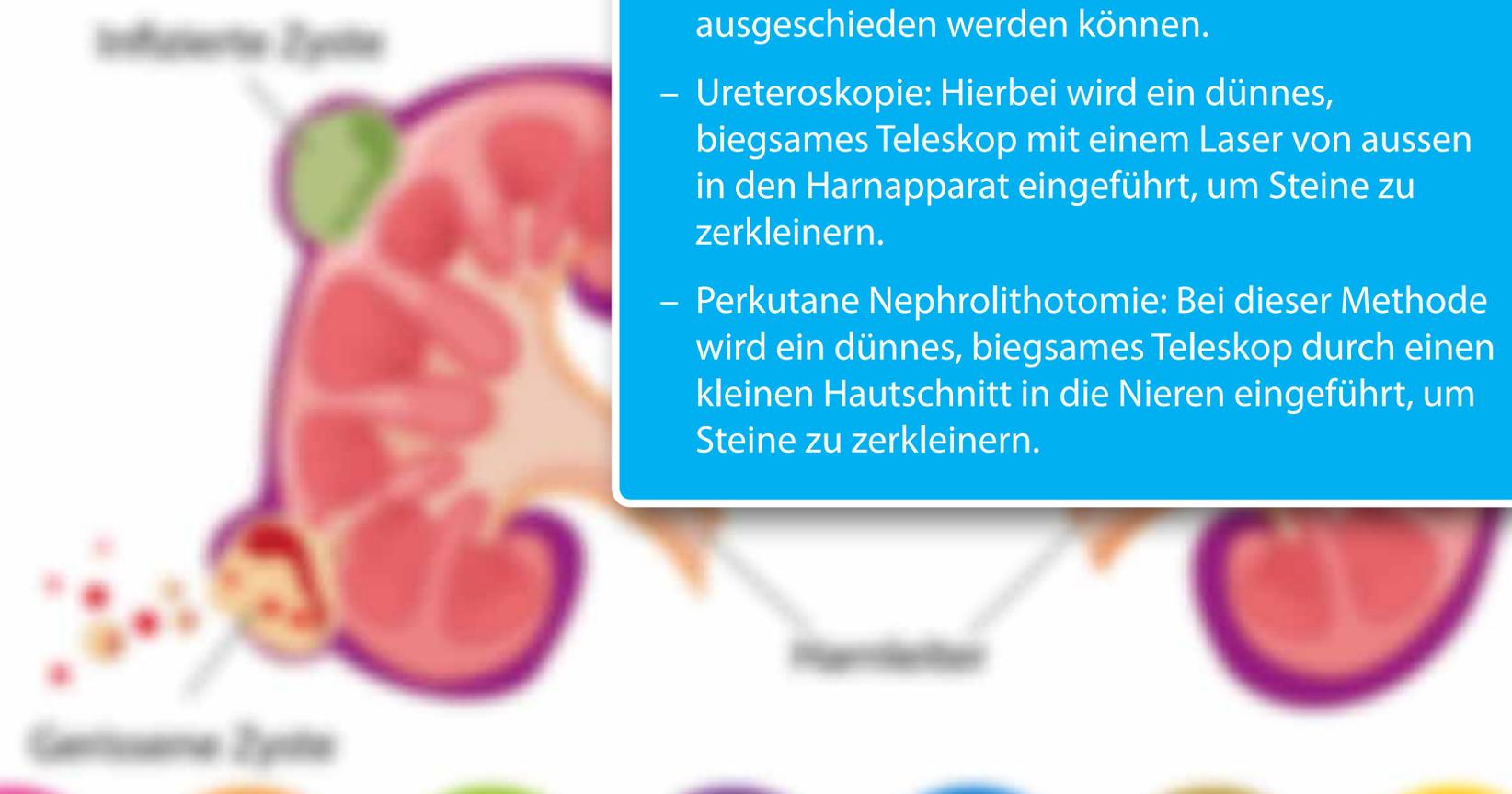
Die Behandlung von Nierensteinen besteht aus einer Schmerzmittelgabe und einer Flüssigkeitsaufnahme. In schweren Fällen kann eine Operation erforderlich sein.

Grössere Steine

Grössere Nierensteine erfordern medizinische Versorgung; hierfür werden Sie möglicherweise an einen **Urologen** verwiesen (einen Arzt, der auf Erkrankungen des Harnapparates spezialisiert ist).

Behandlungsmöglichkeiten bei grösseren Nierensteinen:

- Extrakorporale Stosswellenlithotripsie: Hierbei werden Steine durch Ultraschallwellen zerkleinert, sodass sie mit dem Urin ausgeschieden werden können.
- Ureteroskopie: Hierbei wird ein dünnes, biegsames Teleskop mit einem Laser von aussen in den Harnapparat eingeführt, um Steine zu zerkleinern.
- Perkutane Nephrolithotomie: Bei dieser Methode wird ein dünnes, biegsames Teleskop durch einen kleinen Hautschnitt in die Nieren eingeführt, um Steine zu zerkleinern.



In diesem Abschnitt werden die ADPKD-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

[Leberzysten](#) verursachen bei den meisten Patienten keine Symptome und erfordern keine Behandlung. Die Zysten können sich jedoch infizieren, und bei grösseren Zysten können dann erhebliche Schmerzen und Unwohlsein auftreten.

Wussten Sie schon?

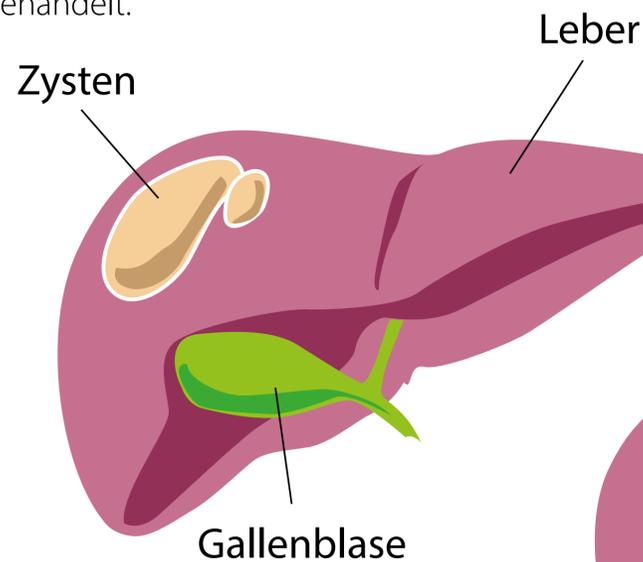
Ein spezieller [Fragebogen](#) zur polyzystischen Lebererkrankung (PLD-Q) kann als Unterstützung bei der Beurteilung der mit Leberzysten verbundenen Auswirkungen auf das Wohlbefinden verwendet werden.

Patienten mit Leberzysten, die ihnen Symptome bereiten, sollten an einen [Facharzt für Hepatologie](#) > überwiesen werden.

Zysteninfektionen

Eine Infektion von Leberzysten kann Bauchschmerzen und Fieber verursachen. Ernsthafte Infektionen können am besten mit einem bildgebenden Verfahren diagnostiziert werden, das als Positronenemissionstomographie ([PET](#)) > bezeichnet wird.

Zysteninfektionen werden hauptsächlich mit [Antibiotika](#) > behandelt.



Reduzierung der „Zystenlast“

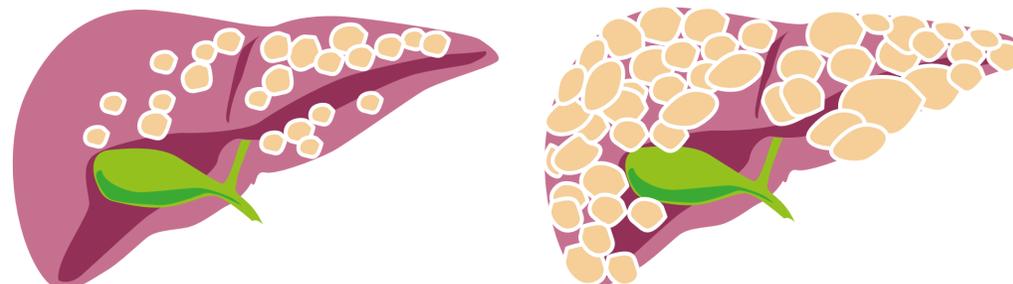
Wenn bei Ihnen eine polyzystische Lebererkrankung besteht, ist es wichtig, dass Sie sich in Zusammenarbeit mit dem Facharzt für Hepatologie ein [Behandlungsziel](#) > setzen, da sich daran die für Sie am besten geeigneten Behandlungsoptionen orientieren werden.

Mit einem [chirurgischen Eingriff](#) > können Anzahl und Grösse der Leberzysten reduziert werden, die schwerwiegende Symptome verursachen.

Eine Lebertransplantation ist eine Option für einige Patienten mit sehr schweren Leberzysten; sie ist jedoch nur selten erforderlich.

[Neue Medikamente](#) zur Behandlung von Leberzysten werden derzeit erforscht. Wenn Sie an der Teilnahme an einer [klinischen Studie](#) interessiert sind, sollten Sie dies mit Ihrem Facharzt für Hepatologie besprechen.

Die polyzystische Lebererkrankung kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein: von einer oder zwei dominanten Zysten bis hin zur schweren Erkrankung, bei der die gesamte Leber mit Zysten durchsetzt ist.

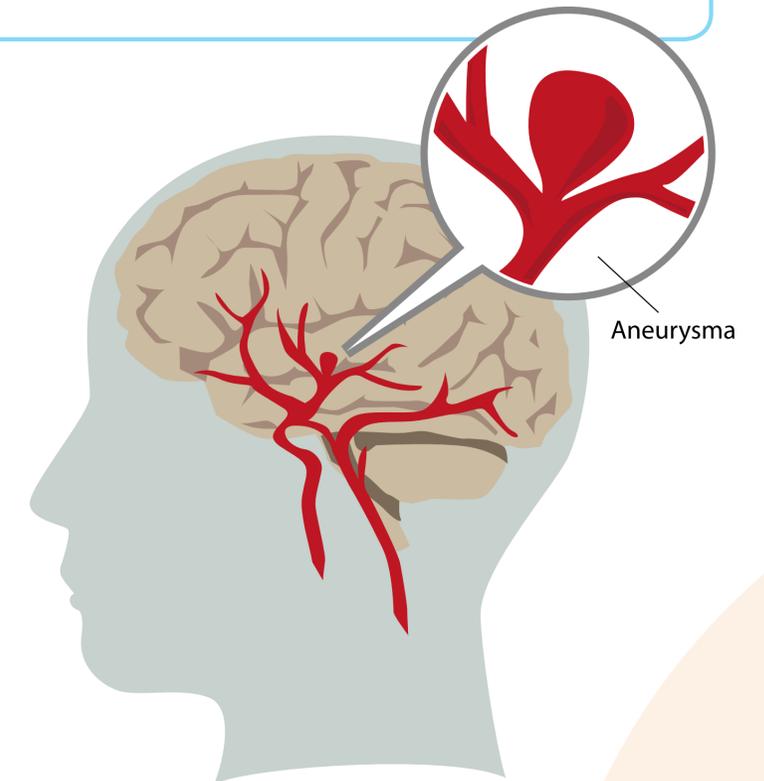


Gehirnaneurysma

Patienten, bei denen Gehirnaneurysmen festgestellt wurden, sollten im Idealfall von einem multidisziplinären Team betreut werden, dem u. a. ein [Neurochirurg](#) > und ein Spezialist für [neurovaskuläre Bildgebung](#) angehört. Ein [chirurgischer Eingriff](#) > wird manchmal praktiziert, um ein Reißen (eine Ruptur) des Aneurysmas zu verhindern, indem die Blutzufuhr zu dem Aneurysma unterbunden wird.

Ein gerissenes Aneurysma führt zu Hirnblutungen. Sie sollten sofort den Notarzt verständigen, wenn Sie oder eine anwesende Person mit ADPKD [Symptome](#) > aufweisen, von denen Sie annehmen, dass sie möglicherweise durch ein gerissenes Gehirnaneurysma hervorgerufen wurden.

In anderen Abschnitten dieses Leitfadens werden die Auswirkungen erklärt, die die ADPKD auf die [Nieren](#) und [andere Organe des Körpers](#) haben kann.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KOPAC-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Lebererkrankungen sind die häufigste Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch verschiedene Mechanismen entstehen, wie z.B. durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung.

Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Zerebrale Komplikationen

Zerebrale Komplikationen sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Reduktion der „Zerebralität“

Die Reduktion der Zerebralität ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von KOPAC-Patienten. Dies kann durch verschiedene Maßnahmen erreicht werden, wie z.B. durch eine Optimierung der Flüssigkeitsbilanz oder durch die Gabe von Medikamenten.

Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Gehirn

Die Reduktion der Zerebralität ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von KOPAC-Patienten. Dies kann durch verschiedene Maßnahmen erreicht werden, wie z.B. durch eine Optimierung der Flüssigkeitsbilanz oder durch die Gabe von Medikamenten.

Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

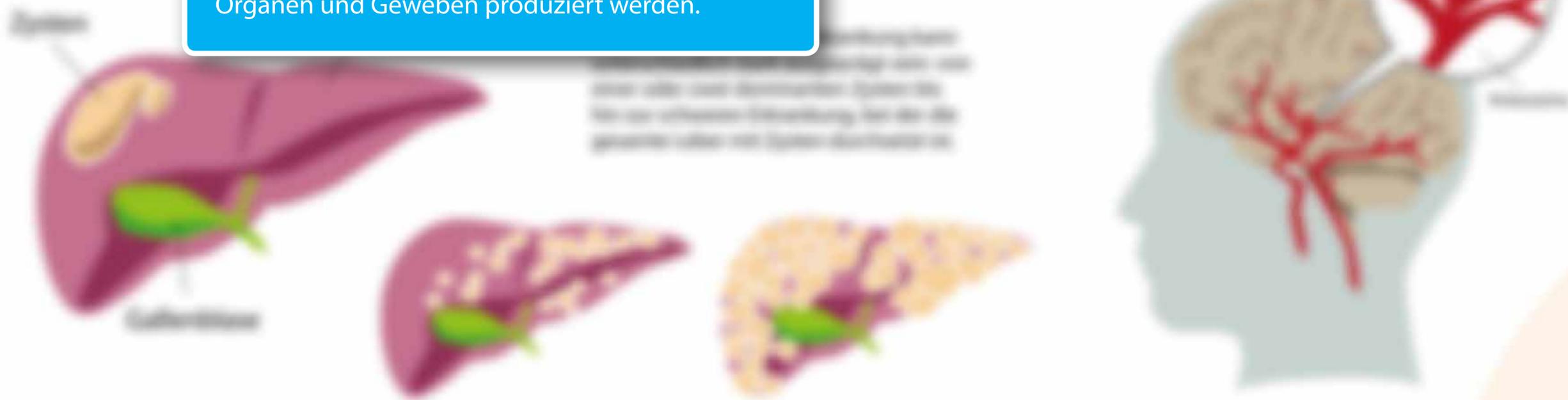
Blutergüsse

Blutergüsse in der Leber sind eine häufige Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch eine direkte Toxizität von Blutprodukten oder durch eine indirekte Toxizität durch eine systemische Entzündung entstehen.

Positronenemissionstomographie

Die Positronenemissionstomographie (PET) ist ein bildgebendes Untersuchungsverfahren, bei der mit Hilfe kleiner Mengen radioaktiver Substanzen, einer Spezialkamera und eines Computers detaillierte Abbildungen von körperinternen Organen und Geweben produziert werden.

Die Reduktion der Zerebralität ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von KOPAC-Patienten. Dies kann durch verschiedene Maßnahmen erreicht werden, wie z.B. durch eine Optimierung der Flüssigkeitsbilanz oder durch die Gabe von Medikamenten.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KZPKZ-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Lebererkrankungen sind die häufigste Komplikation bei KZPKZ. Sie können durch eine Infektion der Leber (Hepatitis) oder durch eine Verengung der Gallenwege (Cholangitis) entstehen. Die Symptome sind Gelbfärbung der Haut und der Augen (Ikterus), Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Schmerzen in der rechten Oberbauchgegend.

Cholangitis

Cholangitis ist eine Entzündung der Gallenwege, die durch Bakterien verursacht wird. Sie tritt häufig bei KZPKZ auf, da die Gallenwege durch die Zysten verengt sind. Die Symptome sind Fieber, Gelbfärbung der Haut und der Augen sowie Schmerzen in der rechten Oberbauchgegend.

Leberzirrhose

Leberzirrhose ist eine fortschreitende Lebererkrankung, die durch eine langfristige Schädigung der Leber entsteht. Sie kann durch eine Infektion der Leber oder durch eine Verengung der Gallenwege verursacht werden.

Zysteninfektionen

Zysteninfektionen sind Infektionen der Zysten, die durch Bakterien verursacht werden. Sie können zu einer Entzündung der Zystenwände und zur Bildung von Eitertaschen führen. Die Symptome sind Schmerzen in der rechten Oberbauchgegend, Fieber und Gelbfärbung der Haut und der Augen.

Behandlung der „Zysteninfektion“

Die Behandlung der Zysteninfektion besteht aus einer Antibiotikatherapie. In schweren Fällen kann eine Drainage der Zysten notwendig sein. Die Antibiotikatherapie wird über einen längeren Zeitraum durchgeführt, um eine vollständige Heilung zu gewährleisten.

Cholangitis

Die Behandlung der Cholangitis besteht aus einer Antibiotikatherapie und einer Drainage der Gallenwege. Die Drainage kann durch eine Endoskopie oder eine Operation durchgeführt werden.

Leberzirrhose

Die Behandlung der Leberzirrhose besteht aus einer symptomatischen Therapie. In schweren Fällen kann eine Lebertransplantation notwendig sein.

Gallensteine

Gallensteine sind kleine, feste Körperchen, die sich in der Gallenblase bilden. Sie können zu Schmerzen in der rechten Oberbauchgegend und zu einer Entzündung der Gallenwege (Cholangitis) führen.

Cholelithiasis

Cholelithiasis ist die Bildung von Gallensteinen in der Gallenblase. Sie kann durch eine Infektion der Gallenblase oder durch eine Verengung der Gallenwege verursacht werden.

Cholezystitis

Cholezystitis ist eine Entzündung der Gallenblase, die durch Gallensteine verursacht werden kann. Die Symptome sind Schmerzen in der rechten Oberbauchgegend, Fieber und Gelbfärbung der Haut und der Augen.

Antibiotika ✕

Antibiotika sind Medikamente, die zur Bekämpfung von durch Bakterien hervorgerufenen Infektionen eingesetzt werden. Zu den Erstlinien-Antibiotika, die oft zur Behandlung von Zysteninfektionen eingesetzt werden, gehören Substanzen der Fluoroquinolon-Klasse (z. B. Levofloxacin) sowie Trimethoprim-Sulfamethoxazol, obwohl die Auswahl des Mittels von verschiedenen Faktoren abhängt und je nach Land oder Krankenhaus unterschiedlich sein kann.

Zysteninfektionen können schwierig zu behandeln sein und selbst nach einer Antibiotikatherapie erneut auftreten. Es ist wichtig, die Antibiotika entsprechend der gegebenen Anweisungen einzunehmen.

Es werden Antibiotika eingesetzt, die gegen die Bakterien wirken, die die KZPKZ und die Leber- und Gehirnkomplicationen verursachen.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KOPAC-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Lebererkrankungen sind die häufigste Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch verschiedene Mechanismen entstehen, darunter durch direkte Toxizität von Medikamenten, durch Hypoxie, durch Infektionen oder durch eine primäre Lebererkrankung.

Lebererkrankungen

Lebererkrankungen sind die häufigste Komplikation bei KOPAC-Patienten. Sie können durch verschiedene Mechanismen entstehen, darunter durch direkte Toxizität von Medikamenten, durch Hypoxie, durch Infektionen oder durch eine primäre Lebererkrankung.

Reduktion der „Zytenlast“

Die Reduktion der Zytenlast ist ein zentraler Bestandteil der Behandlung von Lebererkrankungen. Dies kann durch verschiedene Maßnahmen erreicht werden, wie z.B. die Reduktion der Dosis von Medikamenten oder die Verwendung von Leberschutzmitteln.

Leberschutzmittel sind Medikamente, die die Leber vor Schäden durch Toxine schützen sollen. Sie können jedoch Nebenwirkungen haben und sollten nur bei Bedarf eingesetzt werden.

Leberschutzmittel sind Medikamente, die die Leber vor Schäden durch Toxine schützen sollen. Sie können jedoch Nebenwirkungen haben und sollten nur bei Bedarf eingesetzt werden.

Leberschutzmittel sind Medikamente, die die Leber vor Schäden durch Toxine schützen sollen. Sie können jedoch Nebenwirkungen haben und sollten nur bei Bedarf eingesetzt werden.

Gallenstauungssyndrom

Das Gallenstauungssyndrom ist eine Komplikation, die durch eine Verengung der Gallenwege entsteht. Dies kann zu einer Ansammlung von Gallenflüssigkeit in der Leber führen, was zu Schmerzen und Gelbsucht führen kann.

Die Behandlung des Gallenstauungssyndroms besteht in der Entfernung der Ursache der Verengung. Dies kann durch eine Operation oder durch die Verwendung von Gallenauflösern erreicht werden.

Die Behandlung des Gallenstauungssyndroms besteht in der Entfernung der Ursache der Verengung. Dies kann durch eine Operation oder durch die Verwendung von Gallenauflösern erreicht werden.

Die Behandlung des Gallenstauungssyndroms besteht in der Entfernung der Ursache der Verengung. Dies kann durch eine Operation oder durch die Verwendung von Gallenauflösern erreicht werden.

Facharzt für Hepatologie
Ein Facharzt für Hepatologie ist ein Arzt, der sich auf Lebererkrankungen spezialisiert hat.

Ein weiterer Mechanismus, durch den Lebererkrankungen entstehen können, ist die Hypoxie. Dies kann durch eine Verengung der Luftröhre oder durch eine primäre Lungenerkrankung entstehen.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KDPN-assozierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Die Leber ist ein zentrales Organ im Stoffwechsel. Bei KDPN kommt es zu einer Vergrößerung der Leber (Hepatomegalie) und einer Zunahme der Leberenzyme. Dies ist ein Zeichen für eine Leberschädigung.

Neurologische Komplikationen

Neurologische Komplikationen sind eine häufige Ursache für die Mortalität bei KDPN. Sie manifestieren sich durch Enzephalopathie, Myokarddilatation und peripheren Neuropathie.

Behandlung der „Enzephalopathie“

Die Behandlung der Enzephalopathie zielt auf die Reduzierung der Ammoniakkonzentration im Blut ab. Dies kann durch die Gabe von Laktulose erreicht werden, die die Ammoniakabsorption im Darm reduziert.

Gallenstauungssyndrom

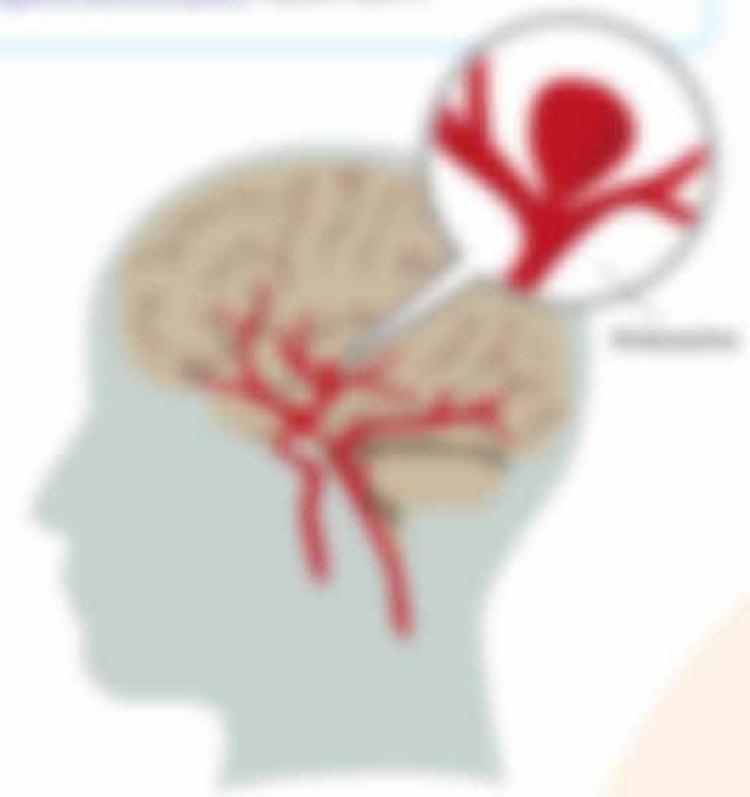
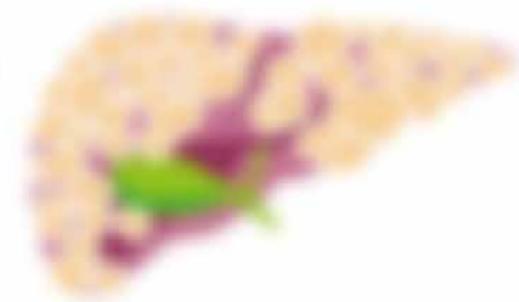
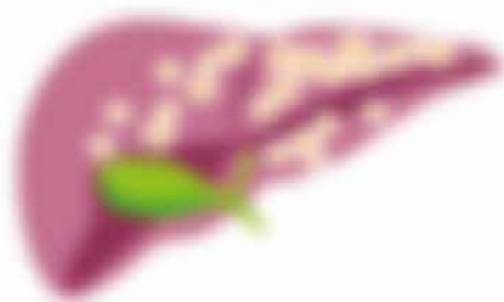
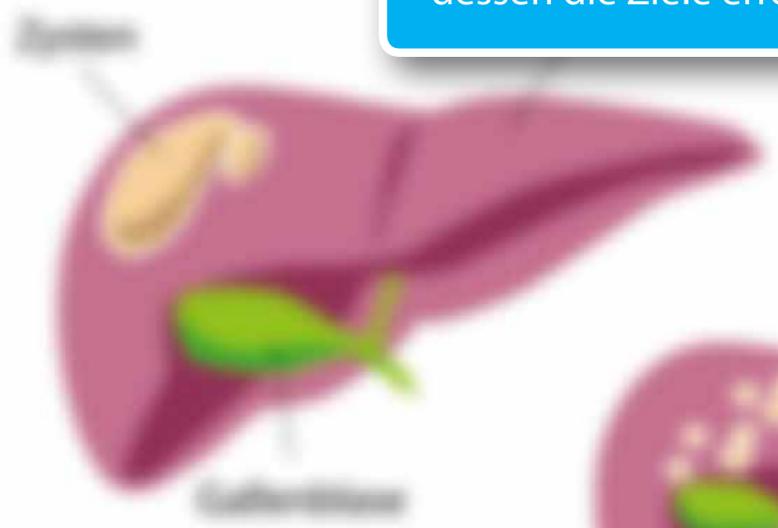
Das Gallenstauungssyndrom ist eine Komplikation der KDPN, die durch eine Verengung der Gallenwege verursacht wird. Es führt zu einer Vergrößerung der Gallenblase und einer Erhöhung der Gallenenzyme im Blut.

Die Behandlung des Gallenstauungssyndroms zielt auf die Erleichterung der Gallenabflusswege ab. Dies kann durch die Gabe von Gallenauflösern erreicht werden.

Behandlungsziel

Ein Behandlungsziel kann beispielsweise eine Reduzierung der vergrößerten Leber oder aber eine Verbesserung der Lebensqualität und/oder Linderung der durch Leberzysten verursachten Symptome sein. Diskutiert werden sollten Aspekte wie die Dauer der Behandlung und der Zeitrahmen, innerhalb dessen die Ziele erreicht werden sollten.

Es werden diskutiert, dass sich bei der Behandlung von KDPN die Lebensqualität verbessern lässt.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KOPND-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Lebererkrankungen sind die häufigste Ursache für Komplikationen bei KOPND. Sie können durch eine Vielzahl von Faktoren verursacht werden, darunter Alkoholmissbrauch, Virushepatitis und Fettlebererkrankung.

Enzephalopathie

Enzephalopathie ist eine Komplikation der KOPND, die durch die Ansammlung von Ammoniak im Gehirn verursacht wird. Sie kann zu Verwirrung, Schläfrigkeit und schließlich Koma führen.

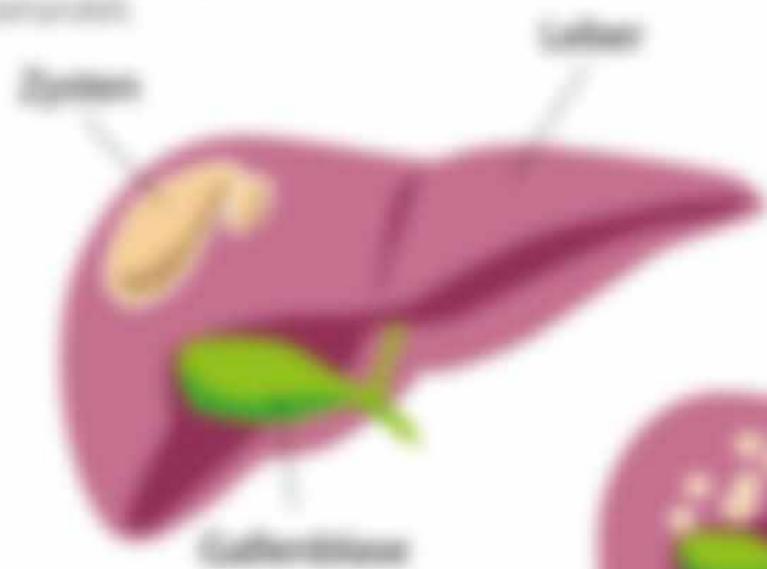
Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Zerebrale Ödem

Zerebrale Ödeme sind eine Komplikation der KOPND, die durch die Ansammlung von Flüssigkeit im Gehirn verursacht wird. Sie können zu erhöhtem Hirndruck und schließlich Koma führen.

Blutungen

Blutungen sind eine Komplikation der KOPND, die durch eine verminderte Blutgerinnung verursacht wird.



Behandlung des Zustandes

Die Behandlung besteht darin, die Ursache der Komplikation zu identifizieren und zu behandeln. Dies kann die Korrektur von Elektrolytstörungen, die Gabe von Medikamenten oder die Dialyse umfassen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

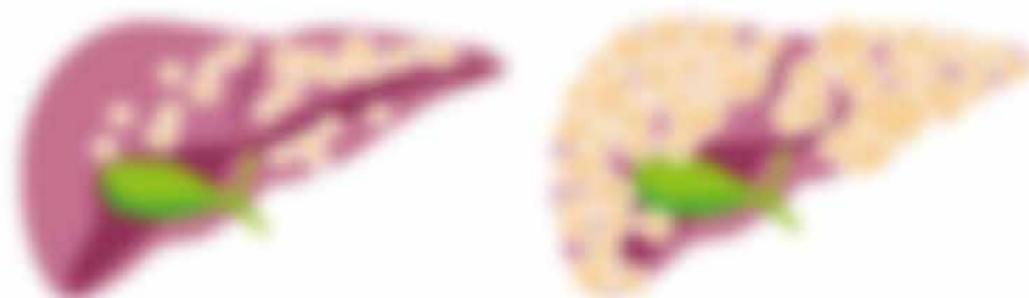
Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die zerebrale Überblutung kann durch eine verminderte Blutgerinnung verursacht werden. Sie kann zu erhöhtem Hirndruck und schließlich Koma führen.



Gehirnkomplikation

Gehirnkomplikationen sind eine häufige Ursache für Mortalität bei KOPND. Sie können durch eine Vielzahl von Faktoren verursacht werden, darunter Enzephalopathie, zerebrale Ödeme und Blutungen.

Die Behandlung besteht darin, die Ursache der Komplikation zu identifizieren und zu behandeln. Dies kann die Korrektur von Elektrolytstörungen, die Gabe von Medikamenten oder die Dialyse umfassen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

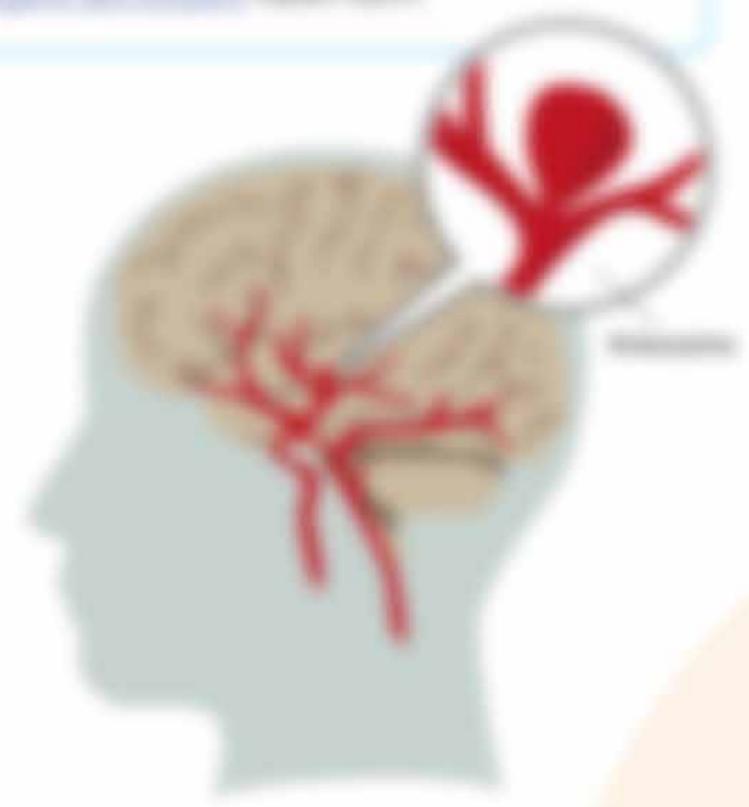
Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die Behandlung besteht darin, die Ammoniakproduktion zu reduzieren und die Ammoniakentfernung zu erhöhen.

Die zerebrale Überblutung kann durch eine verminderte Blutgerinnung verursacht werden. Sie kann zu erhöhtem Hirndruck und schließlich Koma führen.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KOPND-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Die Leber ist ein zentrales Organ im Stoffwechsel. Bei KOPND kann es zu einer Leberfunktionsstörung kommen, die sich durch Gelbsucht, Schwellung der Leber und erhöhte Leberenzyme manifestiert.

Neuroleptizyklus

Die Neuroleptizyklus (NLZ) ist ein zentraler Mechanismus der Neuroleptik. Er wird durch die Blockade der D₂-Rezeptoren im mesolimbischen System ausgelöst, was zu einer Erregung des Hypothalamus führt.

Zentralnervensystem

Das ZNS ist ein zentrales Organ im Stoffwechsel. Bei KOPND kann es zu einer ZNS-Funktionsstörung kommen, die sich durch Bewusstseinsstörungen, Krampfanfälle und andere Symptome manifestiert.

Behandlung der ZNS-Komplikationen

Die Behandlung der ZNS-Komplikationen erfolgt durch die Gabe von Neuroleptika, die die D₂-Rezeptoren blockieren. Dies führt zu einer Erregung des Hypothalamus, was zu einer Erregung des ZNS führt.

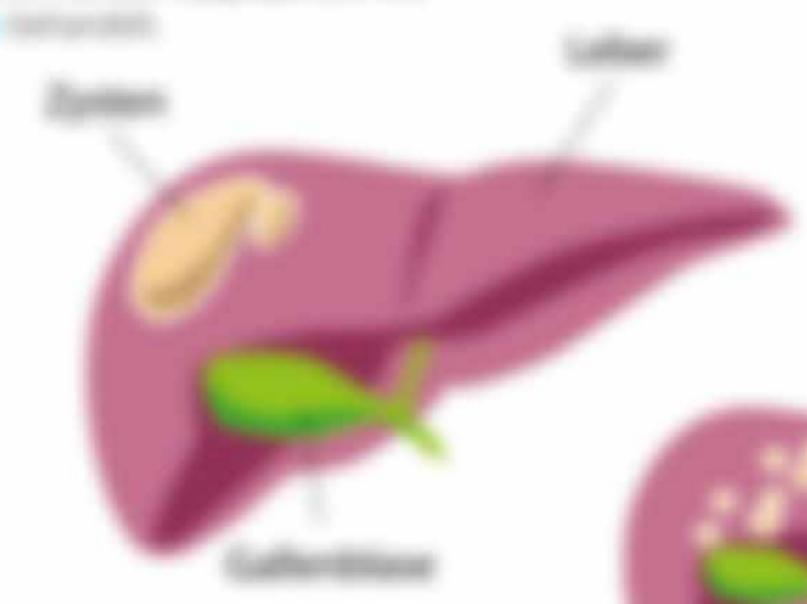
Behandlung der Leber-Komplikationen

Die Behandlung der Leber-Komplikationen erfolgt durch die Gabe von Leberprotektiva, die die Leberenzyme senken. Dies führt zu einer Erregung der Leber, was zu einer Erregung des ZNS führt.

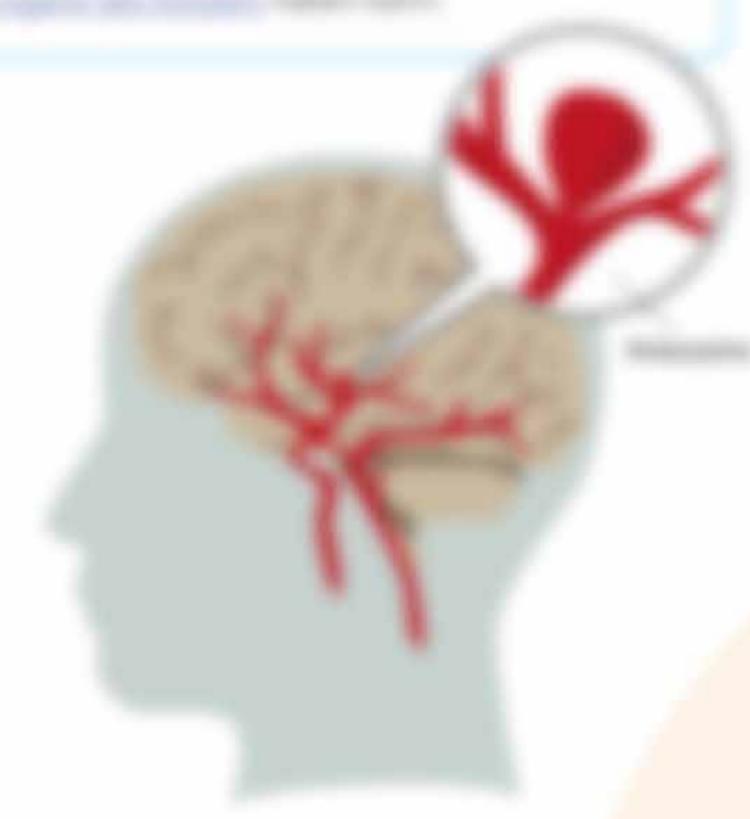
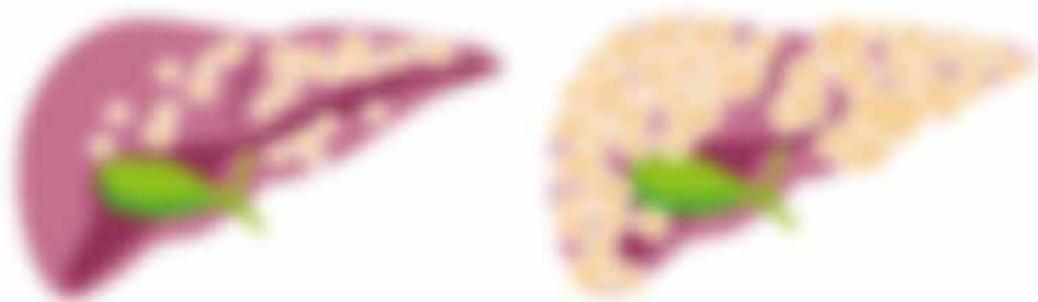
Spezialist für neurovaskuläre Bildgebung ✕

Ein Spezialist für interventionelle neurovaskuläre Bildgebung ist ein Experte für „minimal-invasive“ bildgeführte chirurgische Eingriffe (oder „Interventionen“) im Hinblick auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen des Kopfes, des Halses und der Wirbelsäule.

Ein weiterer Mechanismus, durch den KOPND zu einer ZNS-Funktionsstörung führen kann, ist die Bildung von Thromben im Gehirn. Dies führt zu einer Erregung des ZNS, was zu einer Erregung des ZNS führt.



Die pathophysiologische Unterbrechung kann unterschiedlich sein, abhängig von der Art der Lebererkrankung. Dies führt zu einer Erregung des ZNS, was zu einer Erregung des ZNS führt.



Chirurgie: Leberzysten

Zur Behandlung von Leberzysten können je nach Situation unterschiedliche Verfahren eingesetzt werden. Es ist ratsam, dass solche Verfahren nur von Chirurgen mit besonderer Kenntnis der polyzystischen Lebererkrankung durchgeführt werden.

Aspiration und Sklerotherapie

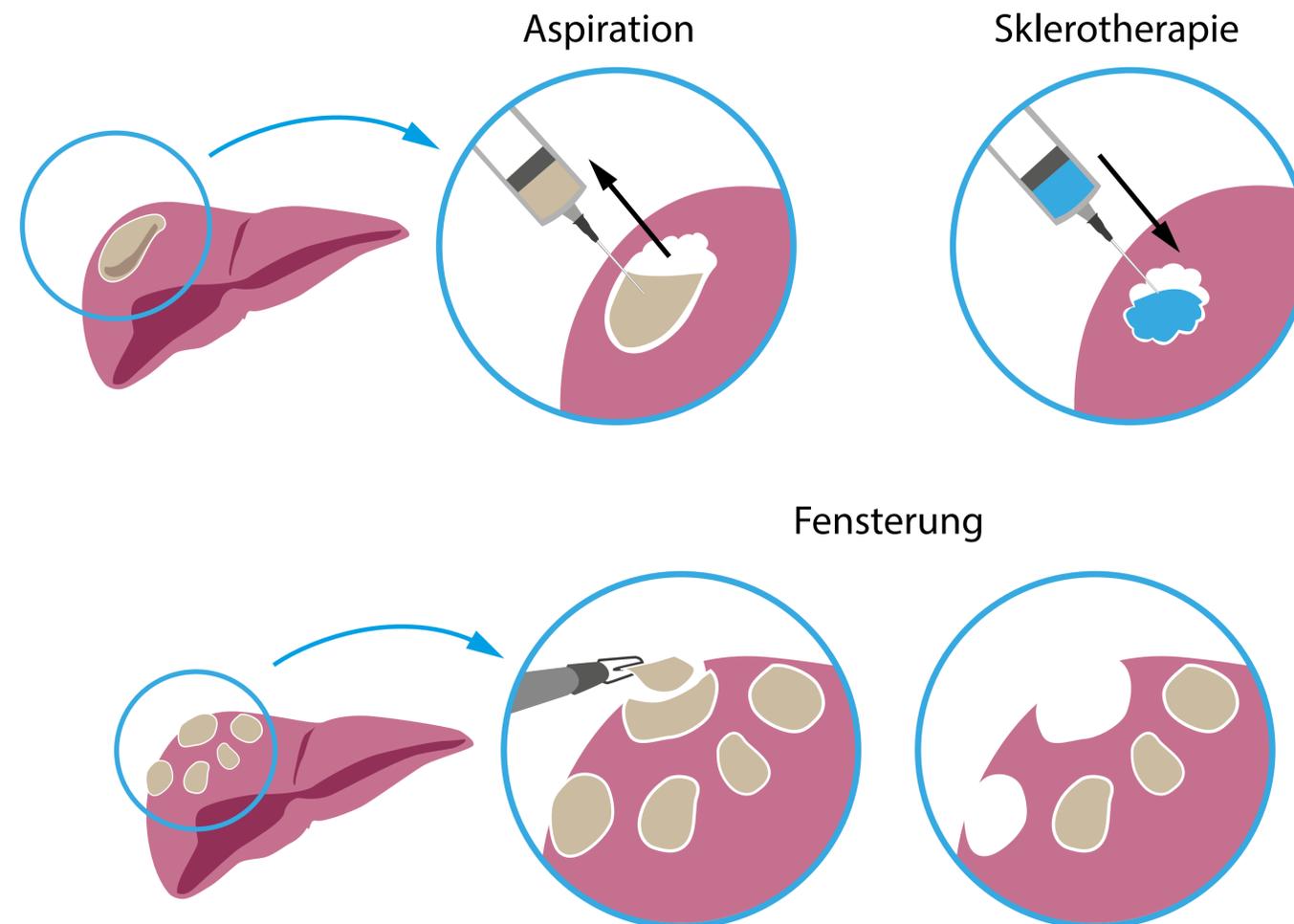
Aspiration ist ein Verfahren, bei dem unter lokaler Betäubung mit einer unter die Haut eingeführten Nadel Flüssigkeit aus Zysten entfernt wird. Bei der Sklerotherapie wird die Zyste mit einer chemischen Lösung (in der Regel Alkohol) gespült, um einem erneuten Füllen der Zyste entgegenzuwirken. Eine Aspirations-Sklerotherapie wird normalerweise zur Behandlung von Patienten eingesetzt, bei denen eine grosse dominante Zyste (meist mit einem Durchmesser von mindestens 5 cm) Symptome verursacht.

Fenestrierung

Nachdem eine Zyste aufgeschnitten wurde, wird ein Teil ihrer Wand entfernt, damit sie nicht mehr anschwellen kann. Dieses Verfahren kann normalerweise mit einer „Schlüsselloch“-OP (bzw. einem laparoskopischen Eingriff) durchgeführt werden und erfordert lediglich einen kleinen Hautschnitt. Eine Fensterung kann verhindern, dass in Zukunft eine Lebertransplantation notwendig wird.

Segmentale Leberresektion

Es kann eine Operation durchgeführt werden, bei der stark von Zysten befallene Teile der Leber entfernt werden. Diese Möglichkeit kommt normalerweise nur in Betracht, wenn andere Behandlungen nicht möglich sind oder nicht funktioniert haben.



In diesem Abschnitt werden die ACPACI-assoziierten Komplikationen diskutiert, die in der Leber und im Gehirn auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber
Die Leber ist ein wichtiges Organ, das für die Verdauung und die Produktion von Gallensäure verantwortlich ist. Bei ACPACI kann es zu einer Lebererkrankung kommen, die als Leberzirrhose bezeichnet wird. Diese Erkrankung ist durch eine irreversible Schädigung der Leber gekennzeichnet, die zu einer Vergrößerung und Verhärtung des Organs führt. Die Symptome einer Leberzirrhose sind unter anderem Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Gelbfärbung der Haut und der Augen.

Neurologische Komplikationen
Die Lebererkrankung kann zu neurologischen Komplikationen führen, die als hepatoenzephalopathie bezeichnet werden. Diese Komplikation ist durch eine Verwirrung, Schläfrigkeit und Muskelschwäche gekennzeichnet. Die Behandlung besteht darin, die Ursache der hepatoenzephalopathie zu identifizieren und diese zu behandeln.

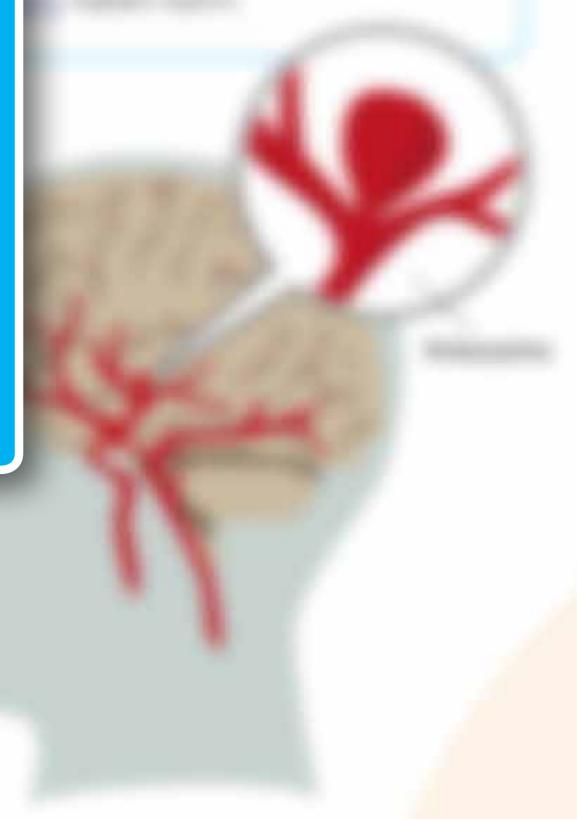
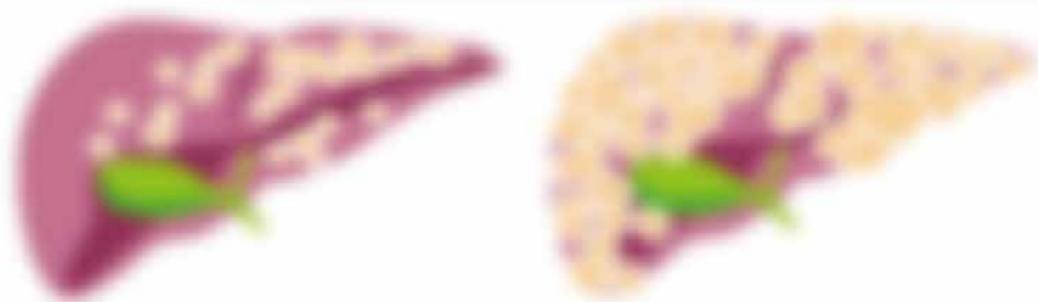
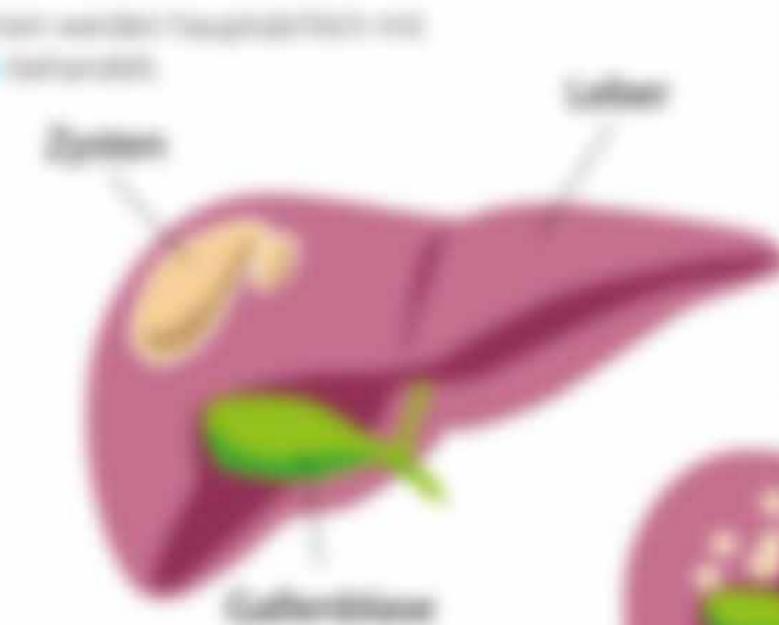
Zerebrale Blutungen
Die Lebererkrankung kann zu zerebralen Blutungen führen, die durch eine Verletzung der Blutgefäße im Gehirn verursacht werden. Diese Blutungen können zu einer Schwellung des Gehirns und zu einer Verschiebung der Hirnstrukturen führen. Die Behandlung besteht darin, die Ursache der Blutung zu identifizieren und diese zu behandeln.

Chirurgie: Aneurysmen
Ein chirurgischer Eingriff wird manchmal praktiziert, um ein Reißen des Aneurysmas zu verhindern, indem die Blutzufuhr zu dem Aneurysma unterbunden wird. Die beiden Hauptmethoden hierfür sind:

- Clipping: Ein Metallclip wird durch eine kleine Öffnung im Schädel eingeführt und eingesetzt, um das Aneurysma abzuklemmen
- Coiling: Durch eine Bein- oder Leistenarterie wird ein dünner Schlauch bis zum Aneurysma geführt, um dort Metallspiralens abzusetzen und so den Weg zum Aneurysma zu verschliessen.

Diese Verfahren bergen Risiken und erfordern eine sorgfältige Abwägung. Die Risiken hängen von der individuellen Situation ab. Wenn bei Ihnen ein nicht gerissenes Aneurysma diagnostiziert wurde, wäre es sinnvoll, die Risiken mit Ihrem medizinischen Behandlungsteam zu besprechen, insbesondere mit einem Neurochirurgen oder Spezialisten für neurovaskuläre Bildgebung.

Es empfiehlt sich, bei Patienten mit unbehandelten kleinen Aneurysmen alle 6 bis 24 Monate eine Nachuntersuchung durchzuführen.



Management von Leber- und Gehirnkomplicationen

In diesem Abschnitt werden die KOPND-assoziierten Komplikationen erläutert, die in der Leber und im Gallengang auftreten können, und wie sie behandelt werden können.

Leber

Leberzirrhose bezeichnet den letzten Stadium einer chronischen Lebererkrankung. In diesem Stadium ist die Leber durch Narbengewebe ersetzt, was zu einer Vergrößerung und Verhärtung der Leber führt. Die Leberzirrhose ist eine irreversible Erkrankung, die zu verschiedenen Komplikationen führen kann.

Blutungsrisiko

Die Leberzirrhose führt zu einer Abnahme der Produktion von Gerinnungsfaktoren, was zu einem erhöhten Risiko für Blutungen führt. Ein häufiges Blutungsrisiko ist das **Varizenbluten**, das durch die Verengung der Pfortader verursacht wird. Ein weiteres Blutungsrisiko ist das **Blutungsrisiko bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.

Zytenproduktion

Die Leberzirrhose führt zu einer Abnahme der Produktion von Albumin, was zu einer Erhöhung des Risikos für Infektionen führt. Ein häufiges Infektionsrisiko ist das **Bakterienruhr**, das durch die Verengung der Pfortader verursacht wird. Ein weiteres Infektionsrisiko ist das **Bakterienruhr bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.

Reduktion der „Zytenlast“

Die Reduktion der „Zytenlast“ ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von Leberzirrhose. Dies kann durch die Verwendung von Antibiotika erreicht werden, die die Produktion von Zyten reduzieren. Ein weiteres Ziel ist die Reduktion der **Blutungsrisiko**, das durch die Verengung der Pfortader verursacht wird.

Blutungsrisiko

Die Reduktion des Blutungsrisikos ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von Leberzirrhose. Dies kann durch die Verwendung von Bluttransfusionen erreicht werden, die das Blut ersetzen. Ein weiteres Ziel ist die Reduktion des **Blutungsrisikos bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.

Blutungsrisiko

Die Reduktion des Blutungsrisikos ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von Leberzirrhose. Dies kann durch die Verwendung von Bluttransfusionen erreicht werden, die das Blut ersetzen. Ein weiteres Ziel ist die Reduktion des **Blutungsrisikos bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.

Gallensteine

Gallensteine sind kleine, harte Klumpen, die sich in der Gallenblase bilden. Sie können die Gallenwege blockieren und zu Schmerzen und Entzündungen führen. Ein häufiges Symptom ist das **Cholelithiasis**, das durch die Verengung der Gallenwege verursacht wird. Ein weiteres Symptom ist das **Cholelithiasis bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Gallenblase verursacht wird.

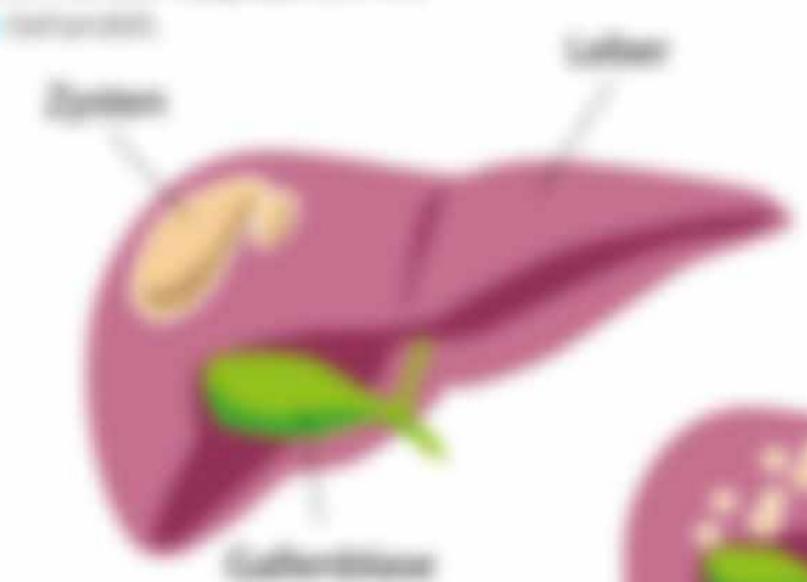
Cholelithiasis

Die Reduktion der Cholelithiasis ist ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von Gallensteinen. Dies kann durch die Verwendung von Gallenauflösern erreicht werden, die die Gallensteine auflösen. Ein weiteres Ziel ist die Reduktion der **Cholelithiasis bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Gallenblase verursacht wird.

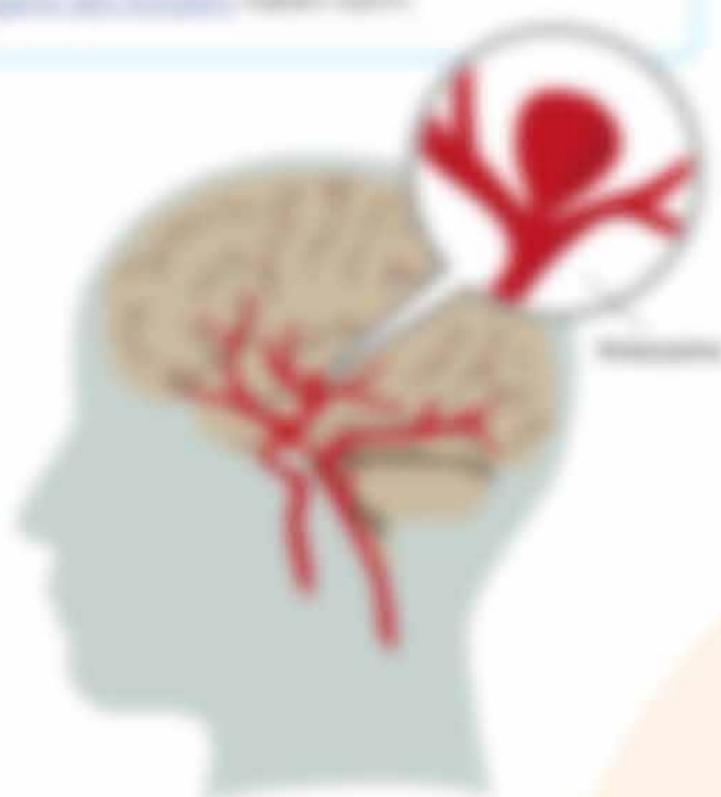
Symptome: Aneurysma

Zu den Symptomen eines gerissenen Aneurysmas gehören starke Kopfschmerzen, Übelkeit, verschwommenes Sehen und Doppelsichtigkeit sowie Bewusstlosigkeit.

Ein weiteres Symptom eines gerissenen Aneurysmas ist das **Blutungsrisiko**, das durch die Verengung der Pfortader verursacht wird. Ein weiteres Symptom ist das **Blutungsrisiko bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.



Die Leberzirrhose ist eine irreversible Erkrankung, die zu verschiedenen Komplikationen führen kann. Ein häufiges Komplikation ist das **Blutungsrisiko**, das durch die Verengung der Pfortader verursacht wird. Ein weiteres Komplikation ist das **Blutungsrisiko bei Trauma**, das durch die Vergrößerung der Leber verursacht wird.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei ADPKD-Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie anhaltend sind.

Schmerzen gehören zu den häufigsten Symptomen bei ADPKD, und sie können für viele Patienten schwerwiegend sein, vor allem wenn sie anhaltend sind. Schmerzen können in jedem Krankheitsstadium auftreten, auch im Frühstadium. Und es ist wichtig, diese zu erkennen, abzuklären und zu behandeln.

Was verursacht bei ADPKD Schmerzen?

Akute Schmerzen können durch verschiedene ADPKD-bedingte [Komplikationen](#) der Nieren oder Leber entstehen, z. B. durch Zysteninfektionen und Nierensteine. Eine Behandlung der Ursache sollte zur Schmerzlinderung beitragen.

Chronische Schmerzen sind normalerweise Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund des Zystenwachstums in den Nieren oder der Leber entstehen und mitunter sehr schwierig zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Ärzte und andere medizinische Fachpersonen sind möglicherweise nicht immer im Bilde, welche Schmerzen Personen mit ADPKD haben können. Im Idealfall sollten Ärzte und Pflegefachkräfte routinemässig bei jedem Termin mit dem Patienten nach den Schmerzen fragen. Denken Sie daran, Ihrem medizinischen Behandlungsteam über mögliche Schmerzen zu berichten, indem Sie genau erklären, wo sie auftreten, welche Symptome sie noch haben und welche Beeinträchtigungen Sie aufgrund der Schmerzen haben.

Wussten Sie schon?

[Schmerzskaalen](#) > können nützlich sein, um die Schwere von Schmerzen zu messen und zu verfolgen. Ferner wurden [Fragebögen](#) entwickelt, um Patienten und Ärzte dabei zu unterstützen, die Auswirkungen der ADPKD auf das Wohlbefinden von Patienten besser zu beurteilen. Gegebenenfalls können Sie Ihren Arzt nach diesen Hilfsmitteln fragen.

Wie sollten chronische Schmerzen gemanagt werden?

Die Behandlung chronischer Schmerzen erfordert oft die Zusammenarbeit verschiedener Fachärzte und Gesundheitsfachleute. Je nach Ursache und Art der Schmerzen können Schmerzspezialisten, [Neurologen](#) >, [Radiologen](#) > sowie [Fachärzte für Nephrologie](#) > und [Fachärzte für Hepatologie](#) > zurate gezogen werden. [Physiotherapie](#) > und [Psychotherapie](#) > können in manchen Situationen ebenfalls eine Rolle spielen.

Experten aus den Niederlanden haben einen Leitfaden zur schrittweisen Behandlung von durch ADPKD hervorgerufenen, chronischen Schmerzen erstellt (siehe Abbildung unten).

 [Checkliste](#) >



Verschiedene Behandlungsschritte werden in der unten angegebenen Reihenfolge [empfohlen](#), bis Schmerzlinderung erzielt wurde.



In diesem Abschnitt sind enthalten, was wir alles tun können, um zu verhindern, dass...

Wir wissen, dass es für viele Patienten schwierig ist, mit Schmerzen umzugehen. Es ist wichtig, dass Sie wissen, dass Sie nicht alleine sind und dass es viele Möglichkeiten gibt, um Ihre Schmerzen zu managen.

Was verursacht bei ADPKD Schmerzen? Die Schmerzen bei ADPKD können durch verschiedene Faktoren verursacht werden, wie zum Beispiel durch vergrößerte Nieren, Nierensteine oder Infektionen.

Die Schmerzen bei ADPKD können sehr unterschiedlich sein. Sie können von leichten bis zu schweren Schmerzen reichen. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Schmerzen sprechen, um die Ursache zu ermitteln und die richtige Behandlung zu erhalten.

Schmerzbehandlung
Die Behandlung der Schmerzen bei ADPKD sollte individuell sein und auf die Ursache der Schmerzen abzielen. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um die Schmerzen zu lindern, wie zum Beispiel durch Schmerzmittel, Physiotherapie oder Hypnotherapie.

Wichtige Informationen sind:

Schmerzen

„Ich finde, dass mein Nephrologe Schwierigkeiten hatte, die chronischen und akuten Schmerzen zu verstehen, die ich aufgrund meiner ADPKD habe. Dies wird oftmals einfach vom Tisch gefegt.“

Anonym, Grossbritannien

„Ich habe seit meiner Diagnose zum Glück noch keine Nieren oder Rückenschmerzen gehabt, bin aber davon überzeugt, dass regelmässiges Sporttreiben beim Schmerzmanagement hilft.“

Corinne, Frankreich

„Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Hypnotherapie helfen kann, Angst und Schmerzen zu lindern.“

Brenda, Niederlande

„Niemand sollte Schmerzen ertragen müssen – es muss mehr unternommen werden, um Schmerzen bei ADPKD-Patienten zu bekämpfen!“

Francisco, Spanien



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei KCPHD-Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie erhaltend sind.

Schmerzen gelten zu den häufigsten Symptomen bei KCPHD und können für viele Patienten schmerzhaft sein, vor allem wenn sie erhaltend sind. Schmerzen können in jedem Krankheitsstadium auftreten, auch im Endstadium, und es ist wichtig, diese zu erkennen, zu bewerten und zu behandeln.

Was verursacht bei KCPHD Schmerzen?

Bei Schmerzen können durch verschiedene KCPHD-bedingte **Ursachen** die Nerven oder das Rückenmark verletzt werden, was Schmerzen und Nervenschmerzen, eine Behandlung der Ursache ist die erste Schmerzbehandlungsoption.

Chronische Schmerzen sind kontinuierliche Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Nervenschädigung in der Niere oder der Nerven entstehen und können sehr schwierig zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere medizinische Fachpersonen sind verpflichtet, sich immer an die besten Schmerzmanagementpraktiken bei KCPHD zu halten. Ein idealer Schmerz- und Pflegeplan sollte kontinuierlich mit dem Arzt und dem Patienten nach der Schmerzfrage erstellt werden. Wenn medizinische Behandlungsmethoden nicht möglich sind, können Schmerzmittel, wenn sie genau richtig sind, ein wirksames Schmerzmanagement sein. Wenn keine wirksamen Schmerzmittel zur Verfügung stehen, sind nicht-pharmakologische Methoden zu erwägen.

Wann brauchen Sie einen Spezialisten?

Spezialisten können helfen, wenn Sie die Schmerzen bei KCPHD nicht selbst behandeln können und Sie weitere Hilfe brauchen.

Wer

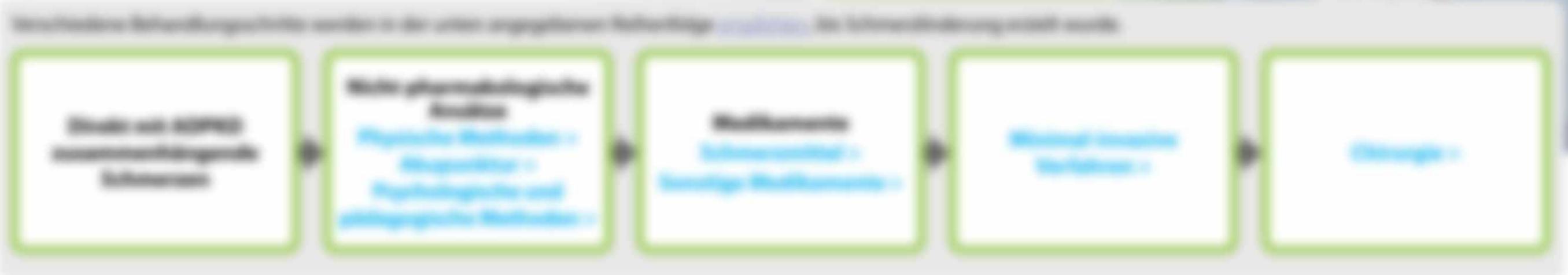
Spezialisten sind **Spezialisten für Nephrologie**, **Experten für Schmerz** und **Experten für Palliativmedizin**. Diese Spezialisten sind auf die Behandlung von KCPHD spezialisiert. **Spezialisten** können auch eine **Behandlung** sein.

Spezialisten sind die Fachpersonen, die sich auf die Behandlung von KCPHD spezialisiert haben. **Spezialisten** können auch eine **Behandlung** sein.



Facharzt für Nephrologie ✕

Ein Facharzt für Nephrologie (Nierenarzt) ist ein auf Nierenerkrankungen spezialisierter Arzt.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei AD/HD Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie chronisch sind.

Schmerzen gehen zu den häufigsten Symptomen bei AD/HD und können für viele Patienten schmerzhaft sein, vor allem wenn sie chronisch sind. Schmerzen können in jedem Lebensalter auftreten, auch bei Kindern. Daher ist wichtig, dass sie erkannt, beurteilt und behandelt werden.

Was verursacht bei AD/HD Schmerzen?

Die Schmerzen können durch verschiedene AD/HD-symptome verursacht werden, die direkt oder indirekt zu Schmerzen führen können, z. B. durch Hyperaktivität und Impulsivität, eine Behinderung der Urteile oder ein Schmerzempfindungsvermögen.

Chronische Schmerzen sind anhaltende Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Symptomatik in der AD/HD oder der Urteile entstehen und können sehr schwierig zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere medizinische Fachpersonen sind verpflichtet, sich immer zu bemühen, wenn Schmerzen bei AD/HD-Patienten auftreten, zu identifizieren, wobei die AD/HD-symptomatik bei jeder Beurteilung mit dem Patienten nach der Schmerzbewertung. Dabei ist darauf zu achten, dass medizinische Behandlungen, die mögliche Schmerzen verursachen, nicht zu genau sind, um sie zu beheben, wenn Symptome zu hoch sind und andere Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit Schmerzen vorliegen.

Wichtiges Merkmal

Physiotherapie ist eine physische Behandlungsform, die Menschen mit Verletzungen, Erkrankungen oder Behinderungen durch Bewegung und körperliche Übungen, manuelle Therapie, Informationen und Empfehlungen helfen soll.

Physiotherapie

Physiotherapie ist eine physische Behandlungsform, die Menschen mit Verletzungen, Erkrankungen oder Behinderungen durch Bewegung und körperliche Übungen, manuelle Therapie, Informationen und Empfehlungen helfen soll.



Medizinische Behandlungsoptionen werden in der unten angegebenen Reihenfolge in Betrachtung zu nehmen.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei AD/HD Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie chronisch sind.

Schmerzen gehen zu den häufigsten Symptomen bei AD/HD und können für viele Patienten sehr belastend sein, vor allem wenn sie chronisch sind. Schmerzen können in vielen verschiedenen Formen auftreten, auch in Kombination. Daher ist wichtig, diese zu erkennen, zu verstehen und zu behandeln.

Was verursacht bei AD/HD Schmerzen?

Die Schmerzen können durch verschiedene AD/HD-spezifische Faktoren verursacht werden, wie zum Beispiel:
- Überforderung
- Stress
- Schlafmangel
- Hormonelle Veränderungen
- Die Behandlung der Ursache mit der Schmerzbehandlung.

Chronische Schmerzen sind anhaltende Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Überforderung in der Schule oder der Arbeit entstehen und können sehr schwierig zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere medizinische Fachpersonen sind verpflichtet, sich immer an die besten Schmerzmanagementpraktiken zu halten. Ein idealer Schmerz-Check und -Management umfasst die folgenden Schritte:
1. Die Schmerzen sorgfältig beurteilen und verstehen.
2. Die Schmerzen zu behandeln, indem sie genau verstehen, wo sie auftreten, welche Symptome sie verursachen und welche Behandlungsmöglichkeiten es aufgrund der Schmerzen gibt.

Physische Methoden

Physische Methoden

Hierzu gehören Physiotherapie, Massage, Eis- und Wärmeanwendungen sowie die Alexander-Technik (die sich auf Körperhaltung und Bewegung konzentriert).



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei AD/HD-Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie chronisch sind.

Schmerzen gehen zu den häufigsten Symptomen bei AD/HD und können für viele Patienten schmerzhaft sein, vor allem wenn sie chronisch sind. Schmerzen können in jedem Lebensalter auftreten, auch im Kindesalter. Es ist wichtig, diese zu erkennen, zu verstehen und zu behandeln.

Was verursacht bei AD/HD Schmerzen?

Die Schmerzen können durch verschiedene AD/HD-symptome verursacht werden, die direkt oder indirekt zu Schmerzen führen können, z. B. durch Hyperaktivität und Impulsivität. Eine Behandlung der Ursache ist ein Schmerzmanagementstrategie.

Chronische Schmerzen sind wiederholende Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Überwachbarkeit in der Natur oder der unvorhergesehenen und wiederkehrenden Natur zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere medizinische Fachpersonen sind verpflichtet, sich immer an die besten Schmerzmanagementpraktiken bei AD/HD-Patienten zu halten. Eine gute Schmerzbeurteilung ist entscheidend für eine gute Schmerzbehandlung. Die Schmerzbeurteilung sollte ein Teil der AD/HD-Diagnostik sein. Die Schmerzbeurteilung sollte die Art der Schmerzen, die Intensität der Schmerzen, die Auswirkungen der Schmerzen auf das Leben des Patienten und die Auswirkungen der Schmerzen auf die Lebensqualität berücksichtigen. Die Schmerzbeurteilung sollte auch die Auswirkungen der Schmerzen auf die Lebensqualität berücksichtigen.

Wiederbeurteilung

Die Schmerzen sollten regelmäßig wieder beurteilt werden, um sicherzustellen, dass sie weiterhin gut kontrolliert werden können. Die Wiederbeurteilung sollte auch die Auswirkungen der Schmerzen auf die Lebensqualität berücksichtigen. Die Wiederbeurteilung sollte auch die Auswirkungen der Schmerzen auf die Lebensqualität berücksichtigen.

Wie sollten chronische Schmerzen gemindert werden?

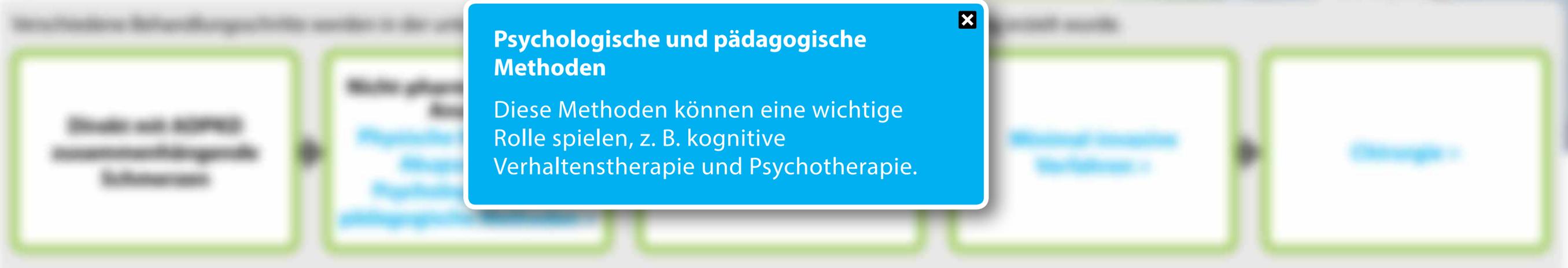
Die Behandlung chronischer Schmerzen umfasst die Behandlung der Ursache der Schmerzen und die Behandlung der Schmerzen selbst. Die Behandlung der Schmerzen selbst umfasst die Verwendung von Schmerzmitteln, die Behandlung der Schmerzen durch psychologische Methoden und die Behandlung der Schmerzen durch pädagogische Methoden.

Die Behandlung der Schmerzen durch psychologische Methoden umfasst die Verwendung von kognitiver Verhaltenstherapie und Psychotherapie. Die Behandlung der Schmerzen durch pädagogische Methoden umfasst die Verwendung von Schmerzmanagementstrategien.

Die Behandlung der Schmerzen durch psychologische Methoden und pädagogische Methoden kann eine wichtige Rolle spielen, um die Schmerzen zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern.



Psychologische und pädagogische Methoden
Diese Methoden können eine wichtige Rolle spielen, z. B. kognitive Verhaltenstherapie und Psychotherapie.



Schmerzmittel

Schmerzmittel (Analgetika) werden häufig nach einem „Leitersystem“ angewendet, wobei mit schwächeren Medikamenten begonnen und bei Bedarf zur jeweils nächst stärkeren Stufe übergegangen wird:

- Meist wird Acetaminophen (Paracetamol) zuerst angewendet.
- Wenn die Schmerzlinderung nicht ausreicht, werden nicht-steroidale Entzündungshemmer (NSAID; z. B. Ibuprofen und Diclofenac) oder leichte Opiode eingesetzt. NSAID können jedoch die Nieren schädigen und werden aus diesem Grund bei Patienten mit beeinträchtigter Nierenfunktion nicht empfohlen – weitere Informationen zur Verwendung dieser Medikamente bei ADPKD finden Sie [hier](#). Wenn NSAID geeignet sind, können sie mit Paracetamol kombiniert werden.
- Starke Opiode (z. B. Morphin) werden angewendet, wenn andere Medikamente keine ausreichende Schmerzlinderung herbeiführen. Mögliche Nebenwirkungen von Opioiden sind Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen, Schläfrigkeit und mentale Veränderungen. Diese Medikamente können zudem zu einer psychischen Abhängigkeit (Sucht) führen. Dies ist jedoch selten, wenn Opiode bei Patienten mit chronischen Schmerzen in geeigneter Weise verordnet werden und die Behandlung entsprechend überwacht wird. Die Behandlung mit Opioiden sollte regelmässig kontrolliert und nur dann fortgesetzt werden, wenn das Verhältnis zwischen Nutzen und Nebenwirkungen vertretbar ist.

Alle Medikamente müssen gemäss den Anweisungen des Arztes oder der Packungsbeilage eingenommen werden.

In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei AD/HD-Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie chronisch sind.

Schmerzen gehen zu den häufigsten Symptomen bei AD/HD und können für viele Patienten schmerzhaft sein, vor allem wenn sie chronisch sind. Schmerzen können in jedem Lebensalter auftreten, auch im Kindesalter. Daher ist wichtig, dass sie erkannt, beurteilt und behandelt werden.

Was verursacht bei AD/HD Schmerzen?

Die Schmerzen können durch verschiedene AD/HD-Ursachen verursacht werden, die hier aufgelistet sind:
- **AD/HD**: Die Hyper- oder Unterarbeitsphase ist ein Schmerzrisiko.
- **Hyperaktivität und Impulsivität**: Eine Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Chronische Schmerzen sind wiederholende Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Überwachungs- und Hyperaktivitätsphase der AD/HD entstehen und können sehr schwierig zu behandeln sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere wiederholende Schmerzen sind wiederholende Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Überwachungs- und Hyperaktivitätsphase der AD/HD entstehen und können sehr schwierig zu behandeln sein.

Wiederbeurteilung

Die Schmerzen können durch verschiedene AD/HD-Ursachen verursacht werden, die hier aufgelistet sind:
- **AD/HD**: Die Hyper- oder Unterarbeitsphase ist ein Schmerzrisiko.
- **Hyperaktivität und Impulsivität**: Eine Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Wie sollten chronische Schmerzen gemindert werden?

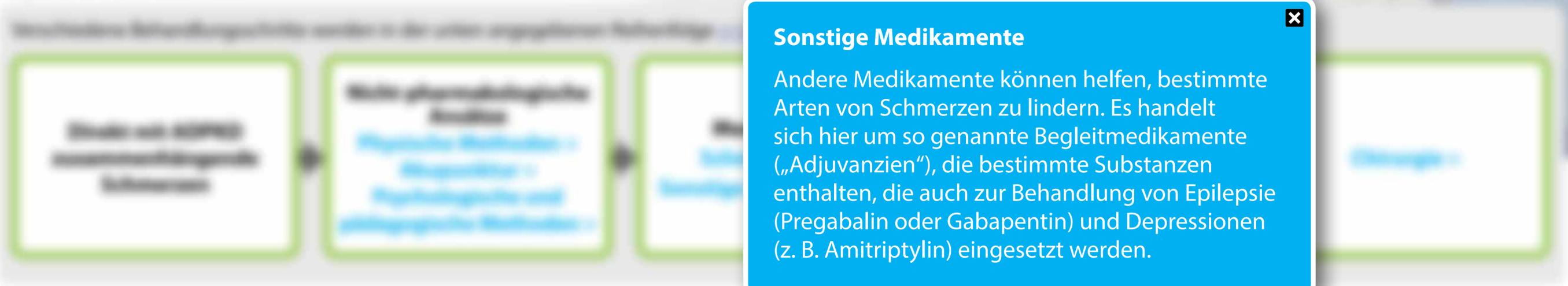
Die Behandlung chronischer Schmerzen umfasst die Identifizierung der Ursache, die Behandlung der Ursache und die Einnahme von Schmerzmitteln. Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern. Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern. Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern. Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.

Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern. Die Behandlung der Ursache kann ein Schmerzrisiko verringern.



Sonstige Medikamente

Andere Medikamente können helfen, bestimmte Arten von Schmerzen zu lindern. Es handelt sich hier um so genannte Begleitmedikamente („Adjuvanzen“), die bestimmte Substanzen enthalten, die auch zur Behandlung von Epilepsie (Pregabalin oder Gabapentin) und Depressionen (z. B. Amitriptylin) eingesetzt werden.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie Schmerzen bei KOPHD-Patienten beurteilt und behandelt werden, vor allem wenn sie chronisch sind.

Schmerzen gelten zu den häufigsten Symptomen bei KOPHD und können für viele Patienten schmerzhaft sein, vor allem wenn sie chronisch sind. Schmerzen können in jedem Krankheitsstadium auftreten, auch im Frühstadium. Daher ist wichtig, diese zu erkennen, zu bewerten und zu behandeln.

Was verursacht bei KOPHD Schmerzen?

Die Schmerzen können durch verschiedene KOPHD-Ursachen verursacht werden, die hier nicht näher betrachtet werden. In der Regel sind Schmerzen ein Hinweis auf eine Komplikation der Krankheit.

Chronische Schmerzen sind kontinuierliche Schmerzen, die mehr als 3 Monate andauern. Chronische Schmerzen können aufgrund der Dauerhaftigkeit in der Regel nicht durch eine einmalige und schnelle Behandlung zu beheben sein.

Schmerzbeurteilung

Die und andere nicht-pharmakologische Maßnahmen sind wichtig, um Schmerzen zu lindern. Wenn Schmerzen bei KOPHD auftreten, können sie durch eine Reihe von Faktoren verursacht werden, die eine genaue Diagnose erfordern. Daher ist es wichtig, dass der Arzt die Ursache der Schmerzen genau beurteilt, um die richtige Behandlung zu bestimmen. Wenn Sie genau wissen, wo der Schmerz ist, können Sie besser verstehen, was die Ursache ist und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt.

Wichtiges Detail!

Wichtiges Detail! Schmerzen können auch durch die Krankheit der KOPHD verursacht werden und es ist wichtig, diese zu erkennen, um die Ursache zu bestimmen und die Behandlung zu optimieren. Bei KOPHD sind die Schmerzen oft chronisch und können in jedem Stadium auftreten.

Wie sollten chronische Schmerzen gemindert werden?

Die Behandlung chronischer Schmerzen umfasst die Identifizierung der Ursache der Schmerzen und die Anwendung von Schmerzmitteln. Die Behandlung sollte auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt sein.

Die Behandlung von Schmerzen umfasst die Identifizierung der Ursache der Schmerzen und die Anwendung von Schmerzmitteln. Die Behandlung sollte auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt sein.



Minimal-invasive Therapien

Dabei handelt es sich um Verfahren, bei denen die Nervenbahnen zu dem Körperteil, das Schmerzen verursacht, durch Injektionen blockiert oder aber chirurgisch entfernt werden. Diese Verfahren können nur von einem spezialisierten Facharzt durchgeführt werden.



In diesem Abschnitt wird erklärt, wie sich die ADPKD auf das Wohlbefinden sowie das Privat- und Familienleben von Patienten und ihren Angehörigen auswirken kann und was unternommen werden kann, um mit diesen Auswirkungen klar zu kommen, und welche Unterstützung Patienten erwarten können.

Emotionale Folgen >

Eine ADPKD kann erhebliche emotionale und psychologische Folgen für Patienten und ihre Familien haben; und doch kann das Gespräch über diese Krankheit mitunter schwierig sein. Manche Gesundheitsfachpersonen sind sich möglicherweise über die Auswirkungen einer ADPKD auf die physische wie auch auf die psychische Gesundheit nicht vollauf im Klaren.



Gezielte **Fragebögen** > wurden entwickelt, um die Auswirkungen der ADPKD auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden besser einschätzen zu können.

Was können Patienten und ihre Angehörigen tun? >

Es gibt viele Dinge, die Patienten und ihre Angehörigen tun können, um mit einer ADPKD besser zurecht zu kommen.

Berufsleben >

Manche Patienten mit ADPKD finden, dass die Krankheit ihre Arbeitsfähigkeit beeinträchtigt.

Finanzielle Probleme >

Eine ADPKD kann Aspekte wie Gesundheits- und Lebensversicherungen sowie Immobilienkredite beeinflussen.



Checkliste >

Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen

Sie sind nicht alleine!

Mit ADPKD klarkommen

Wie geht es Kindern und Jugendlichen?

Interaktiver ADPKD Patientenleitfaden

Diagnose und Beurteilung

Grundlegendes Management und Selbstfürsorge

Vorhersage der Progression von ADPKD

Behandlung zur Verlangsamung der ADPKD-Progression

Langfristige Betreuung

Terminale Niereninsuffizienz

Dialyse

Nieren-transplantation

Behandlung nach der Transplantation

Sie sind nicht alleine!

„Der Kontakt zur Selbsthilfegruppe war gut für mich. Es war gut, andere Betroffene und deren Angehörige zu treffen und Gedanken auszutauschen. Dies half mir dabei, wieder positiv zu denken und nicht nur die negativen Dinge zu sehen. Als Ehefrau eines ADPKD-Betroffenen machte ich mir vielleicht sogar mehr Sorgen als mein Mann selbst. Wir gehen jetzt besser damit um – obwohl es noch immer eine tägliche Herausforderung für uns ist.“

Isabel, Österreich

„Es wäre übertrieben, zu sagen, dass der bundesweite Tag des Patienten in Berlin mir das Leben gerettet hat; aber er hat zumindest tief greifende Veränderungen bewirkt, sodass ich viele Dinge jetzt anders sehe. Ich bin so dankbar!“

Sven, Deutschland

„Ich war am Wochenende bei einem Treffen von PKD-Betroffenen. Dort habe ich gesehen, wie viele Betroffene es gibt und weiss nun, dass ich nicht alleine bin.“

Patricia, Deutschland

„Unterstützung durch die Mitmenschen ist sehr wichtig, sei es von Familienangehörigen, Freunden, Selbsthilfegruppen oder medizinischem Personal. Wenn man das Gefühl hat, Unterstützung zu brauchen, dann soll man sie auch in Anspruch nehmen.“

Cathriona, Irland

„Ich bin ein Transplantationspatient und meine „persönliche Psychologin“ – Luisa Sternfeld Pavia, die Vorsitzende der Patientenorganisation Associazione Italiana Rene Policistico (AIRP) – spielte eine entscheidende Rolle beim Verlauf meiner Krankheit. Ich danke ihr von ganzem Herzen!“

Roberto, Italien

„Es ist wirklich wichtig, sich unter Gleichgesinnten in Patientengruppen gut aufgehoben zu fühlen. Das gleiche gilt für die Ärzte und Pflegekräfte.“

José, Spanien

„Wenn es dir hilft, über ADPKD zu sprechen, dann tue es!“

Carmen, Spain

„Wenn man von den Erfahrungen anderer Menschen mit PDK hört, kann dies oftmals viel bewirken. Seit ich der Patientenorganisation auf Facebook beigetreten bin, weiss ich, dass es da draussen Leute gibt, die das gleiche erleben wie ich, und von ihnen kann ich wirklich etwas lernen.“

Polly, Grossbritannien

Wie geht es Kindern und Jugendlichen?

„Meiner Tochter mitzuteilen, dass sie die Krankheit hat, war schwierig, denn man fühlt sich immer schuldig, seinem Kind eine genetische Krankheit übertragen zu haben. Zum Glück scheint sie mit relativ wenig Angst damit zurecht zu kommen. Und die Tatsache, dass sie im Gesundheitssektor arbeitet, wird ihr sicher weitere Hilfsmittel an die Hand geben, um ihre Krankheit konstruktiv anzugehen.“

Corinne, Frankreich

„Ich habe mit 40 erfahren, dass ich eine Zystenniere habe. Ich habe drei Kinder, davon hat nur eines die Krankheit... Zuerst entschieden wir, den Kindern nichts von der Krankheit zu sagen, bis sie 18 Jahre alt waren.“

Roberto, Italien

„Man sollte Überbehütung bei Teenagern vermeiden; es sind trotz ADPKD ganz normale und gesunde junge Menschen. Sie brauchen Informationen und Aufklärung für die Zukunft, aber es braucht Zeit, um die Dinge zu akzeptieren und zum Arzt zu gehen. Der richtige Moment hierfür ist eine persönliche Entscheidung.“

Ricardo, Spanien

Professionelle Hilfe im Gespräch nehmen

Sie sind nicht alleine!



Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen

„Nach mehreren Jahren Dialyse und einer Spenderniere, die nicht funktionierte, war ich verzweifelt. Jeder Tag war ein trüber Tag – voller Trauer und Angst. Ich habe versucht, professionelle Unterstützung in einer psychiatrischen Klinik zu erhalten. Leider erwies sich dies als sehr schwierig.“

Claus, Österreich

„Ich nehme seit etwa 3 Jahren psychologische Hilfe in Anspruch. Ich begann bereits vor meiner Dialyse, mich darauf einzustellen, mit regelmässigen Gesprächen einmal pro Monat. Ich denke dies war und ist eine sehr gute „Investition“. Manche Themen können weder von deiner Familie noch von Freunden „absorbiert“ werden. Es ist wichtig, dass man manche Dinge ausserhalb dieses Kontextes diskutieren kann. Die ADPKD Selbsthilfegruppe in Nürnberg unterstützt mich sehr gut.“

Phillipp, Österreich

Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen

Sie sind nicht alleine!



Mit ADPKD klarkommen

„Nachdem ich realisierte, wie viel Glück ich habe, in der heutigen Zeit zu leben, in der es moderne medizinische Versorgung und Möglichkeiten der Dialyse und Transplantation gibt, schätze ich mich trotz meiner Krankheit „glücklich“... Ich habe bereits Freunde und Verwandte aufgrund von viel schlimmeren Krankheiten oder folgenschweren Ereignissen verloren... Manchmal hatte ich Schmerzen nach Operationen oder anderen Eingriffen, aber im Vergleich zu Patienten mit Leber-, Herz- oder Lungenerkrankungen, die ich in Patientengruppen kennen gelernt habe, bin ich wirklich froh, „nur“ an einer Nierenerkrankung zu leiden. Dies hat mich persönlich verändert, auch in positiver Hinsicht. Es hat mich in gewisser Weise zu einem mitfühlenderen Menschen gemacht – ich habe gelernt, Geduld zu haben und bestimmte andere Werte zu schätzen als andere Menschen in meinem Alter.“

Claus, Österreich

„Mach dir keine unnötigen Sorgen darüber, dass du einige Gewohnheiten aufgeben musst. Es ist ein grosser Einschnitt in deinem Leben – schaffe dir einfach neue Gewohnheiten!“

Cathriona, Irland

„Mein Lebensmotto ist seit jeher „immer positiv denken“! Eine positive Einstellung hilft einem, das Leben so gut wie möglich zu meistern und reduziert den Einfluss von negativen Faktoren. Eine positive Einstellung reduziert Stress und verbessert die Lebensqualität!“

Giovanni, Italien

„Sie haben die Wahl. Wenn Sie eine Krankheit haben, liegt es in Ihrer Hand, wie Sie damit leben möchten. Sie können sich abschotten, ärgerlich sein, oder Sie können sich für das Gegenteil entscheiden.“

Brenda, Niederlande

„Sie können sich über viele Dinge Sorgen machen und sich von den Sorgen überwältigen lassen, aber es lohnt sich in Wirklichkeit nur, sich über die Dinge Gedanken zu machen, die man selbst ändern oder steuern kann.“

Pedro, Spanien

„Als ADPKD-Patienten lernen wir, wie wir das Leben trotz der Krankheit geniessen können.“

Salvador, Spanien

„Es ist dein Körper, und du lebst mit ihm. Es war für mich hart, die Krankheit zu akzeptieren, aber wenn man es einmal akzeptiert hat, muss man es respektieren. Ich lebe mein Leben einfach weiter.“

Anna, Schweden

Emotionale Folgen

Nach der Diagnose von ADPKD sind Ängste und Sorgen ganz normal. Manche Menschen haben Schwierigkeiten, mit der Diagnose zurecht zu kommen, und vermeiden es mitunter, daran zu denken. Andere fühlen sich irgendwie erleichtert, dass endlich eine Diagnose gestellt wurde, was bedeutet, dass sie nun medizinische Versorgung und Unterstützung erhalten werden.

Manche Menschen verspüren Wut oder Ärger, weil sie die ADPKD von einem Elternteil geerbt haben. Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu sein, dass es nicht die Schuld der Eltern ist. Die Eltern von ADPKD-Betroffenen fühlen sich oft schuldig.

Längerfristig fühlen sich Patienten manchmal hilflos und frustriert, beispielsweise aufgrund von Schmerzen, Problemen mit ihrem eigenen Körperbild, Problemen aufgrund von Sexualstörungen, Auswirkungen auf das Berufsleben und die Finanzen, der Möglichkeit, später dialysepflichtig zu werden, oder Sorgen infolge eines diagnostizierten Aneurysmas im Kopf. Bei manchen Menschen kommt es im Zusammenhang mit ihrer ADPKD zur Depression.

Jugendliche Patienten sind möglicherweise zusätzlich zu ihrer ADPKD mit weiteren Schwierigkeiten wie körperlichen und hormonellen Veränderungen, Erziehungsproblemen sowie im Sozial- und Familienleben konfrontiert.

Die Familienangehörigen von Patienten können durch diese Probleme sowie durch die Folgen der Erkrankung für das Berufsleben und die Finanzen in Mitleidenschaft gezogen werden. Natürlich hat die Diagnose von ADPKD bei einem Kind erhebliche emotionale und psychische Auswirkungen auf die Eltern. Manche Eltern haben Schwierigkeiten bei der Entscheidung, wann, wie und was sie ihrem Kind über die ADPKD sagen sollen.

Professionelle Hilfe im
Anspruch nehmen

Was können Patienten und ihre Angehörigen tun?

Patienten und ihre Angehörigen bekommen die Auswirkungen der ADPKD in vielerlei Hinsicht zu spüren. Hier einige hilfreiche Empfehlungen:

- Finden Sie einen Weg, über Probleme zu sprechen – dies können Sie mit einem Familienmitglied oder Freund tun, oder Sie suchen sich professionelle Hilfe bei einer Beratungsstelle oder einer anderen Gesundheitsfachperson. Es ist hilfreich, wenn man ausführlich darüber sprechen kann, wie die Krankheit Sie und Ihre Familie beeinflusst.
- Manche Patienten und Betreuende benötigen eventuell Hilfe und Unterstützung aufgrund von Stress, Depression oder Ängsten. Fragen Sie bei Bedarf Ihr medizinisches Behandlungsteam nach Möglichkeiten der Unterstützung, wie etwa Beratung und psychologische Hilfe. Eine frühzeitige Inanspruchnahme dieser Art der Unterstützung kann ernsthafteren Problemen in der Zukunft entgegenwirken.
- Es kann hilfreich sein, zu sehen, wie andere Menschen mit ADPKD über ihre Krankheit empfinden und damit zurechtkommen. So genannte Peer-Unterstützung durch andere Patienten und Betreuende steht möglicherweise direkt vor Ort oder online zur Verfügung. Patientenorganisationen, sozialpsychiatrische Dienste und andere Hilfsorganisationen können entsprechende Kontakte und Informationen vermitteln.
- Mitunter weiss man nicht, was man Kindern über die ADPKD sagen soll, und wann man dies am besten tut. Die Schweizer Gesellschaft polyzystischer Nierenerkrankung SwissPKD und die Patientenorganisation AIRG-Suisse bieten Eltern gezielte Hilfe im Hinblick auf das Gespräch mit Kindern über die Erkrankung. Auch genetische Beratungsstellen können hier Hilfe anbieten.

Sport und sonstige Arten der körperlichen Tätigkeit und soziale Aktivitäten können zum Stressabbau beitragen.



Professionelle Hilfe im
Anspruch nehmen



Indem Sie sich mit dem Wohlbefinden und dem Privat- und Familienleben von Patienten und ihren Angehörigen befassen, können Sie einen wichtigen Beitrag leisten, um die Lebensqualität zu verbessern und die Unterstützungsfelder zu stärken.

Wohlbefinden

Das Wohlbefinden ist ein zentraler Bestandteil der Lebensqualität. Es umfasst die psychische, soziale und körperliche Gesundheit. Ein gutes Wohlbefinden ermöglicht es den Betroffenen, ihr Leben trotz der Erkrankung zu genießen und ihre Lebensziele zu verfolgen.

Privatleben

Das Privatleben ist ein wichtiger Teil des Lebens. Es umfasst die Beziehungen zu Familie und Freunden sowie die Freizeitaktivitäten. Ein gutes Privatleben trägt zum Wohlbefinden bei.

Familienleben

Das Familienleben ist ein zentraler Bestandteil des Lebens. Es umfasst die Beziehungen zu den Kindern und anderen Familienmitgliedern. Ein gutes Familienleben trägt zum Wohlbefinden bei.

 **Fragebögen**
Es wurden gezielte Fragebögen entwickelt, um die Auswirkungen der ADPKD auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden besser einschätzen zu können.

Instrument zur Beurteilung der genetischen und psychosozialen Risiken von ADPKD (ADPKD Genetic Psychosocial Risk Instrument; GPRI-ADPKD)
Dieses Instrument dient dazu, die genetischen und psychosozialen Risiken von ADPKD zu beurteilen. Es besteht aus mehreren Fragen, die die Lebensqualität und das Wohlbefinden des Betroffenen erheben.

Fragebögen

Es wurden gezielte Fragebögen entwickelt, um die Auswirkungen der ADPKD auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden besser einschätzen zu können.

Hierzu gehören das Instrument zur Beurteilung der genetischen und psychosozialen Risiken von ADPKD (ADPKD Genetic Psychosocial Risk Instrument; GPRI-ADPKD) (in der Datei „Weitere Daten“) [hier](#) sowie die Skala zur Beurteilung der ADPKD-Auswirkungen (ADPKD Impact Scale; [ADPKD-IS](#)).

Zusätzlich kann ein [spezieller Fragebogen zur polyzystischen Lebererkrankung \(PLD-Q\)](#) als Unterstützung bei der Beurteilung der mit Leberzysten verbundenen Auswirkungen verwendet werden. Sie finden diesen Fragebogen [hier](#) (S. 11–16).

Bei Interesse können Sie Ihr medizinisches Behandlungsteam auf diese Fragebögen ansprechen.

Sie sind nicht alleine!

und Jugendlichen?

Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen



Berufsleben

Ähnlich wie viele andere chronische und fortschreitende Erkrankungen kann eine ADPKD das Berufsleben von Patienten oder Betreuenden beeinträchtigen, die ihre Arbeit aufgeben oder ihre Arbeitszeit reduzieren, um sich um ein betroffenes Familienmitglied zu kümmern (z. B. Ehepartner und Kinder). Manche Menschen haben auch Schwierigkeiten im Arbeitsalltag, weil die ADPKD ihre Leistungsfähigkeit einschränkt oder mehr freie Zeit für medizinische Termine erforderlich macht. Mit der Zeit kommt es bei vielen Patienten zu Verdiensteinbussen und zu einer Reduzierung des Familieneinkommens.

Wenn Sie sich einer medizinischen Einstellungsuntersuchung unterziehen müssen, kann Ihre diagnostizierte ADPKD zur Sprache kommen, insbesondere wenn Sie dem Unternehmen Einsicht in Ihre medizinischen Aufzeichnungen gewähren.

Wenn die ADPKD Ihnen berufliche Probleme verursacht, können Sie möglicherweise:

- beim Sozialamt (oder Sozialdiensten für Erwachsene), Bürgerberatungsstellen oder Gewerkschaften Rat einholen
- Sozialhilfe beantragen, um mit finanziellen Schwierigkeiten fertigzuwerden – dies sollten Patienten mit dem zuständigen Sozialamt diskutieren
- zusätzlichen Rat zu diesen Aspekten bei Patientenorganisationen Ihres Landes einholen.

Die ADPKD kann bestimmte Berufswünsche einschränken – z. B. ist eine Karriere beim Militär möglicherweise nicht möglich. Es kann sinnvoll sein, hierzu eine Berufsberatung in Anspruch zu nehmen, insbesondere wenn Sie als junger Mensch an ADPKD erkrankt sind.



Personelle Hilfe im
Arbeitsalltag

Sie sind
nicht alleine!

Wie geht es
den Jugendlichen?

Indem Sie sich mit dem GEF auf das Wohlbefinden sowie das Privat- und Familienleben von Patienten und ihren Angehörigen konzentriert, kann es Ihnen helfen, sich besser zu fühlen und Ihre Beziehungen zu verbessern, und sich Unterstützung zu verschaffen, wenn Sie sie benötigen.

Finanzen

Die bei Ihnen diagnostizierte ADPKD wird wahrscheinlich zur Sprache kommen, wenn Sie eine Beurteilung im Hinblick auf eine Kranken- oder Lebensversicherung durchgeföhrt wird, was bei grösseren Krediten, z. B. Hypotheken, Voraussetzung sein kann. Eventuell müssen Sie sich einer medizinischen Untersuchung unterziehen und werden nach Ihrer Familienanamnese und möglichen Erbkrankheiten befragt. Wenn Sie hierbei nicht alle Fragen wahrheitsgemäss beantworten, könnte Ihr Vertrag bei Erhebung eines Anspruchs ungültig werden. Sie müssen dabei angeben, dass Sie an ADPKD leiden, da die Prognose bei anderen Formen der polyzystischen Nierenerkrankung unterschiedlich sein kann.

Bestimmte Arten von Versicherungsverträgen oder Hypotheken stehen für Menschen mit ADPKD nicht zur Verfügung, und die verfügbaren Verträge sind in der Regel teurer als für Menschen ohne Erkrankung.

Bestimmte Arten von Versicherungsverträgen oder Hypotheken stehen für Menschen mit ADPKD nicht zur Verfügung, und die verfügbaren Verträge sind in der Regel teurer als für Menschen ohne Erkrankung.



Finanzen

Die bei Ihnen diagnostizierte ADPKD wird wahrscheinlich zur Sprache kommen, wenn bei Ihnen eine Beurteilung im Hinblick auf eine Kranken- oder Lebensversicherung durchgeföhrt wird, was bei grösseren Krediten, z. B. Hypotheken, Voraussetzung sein kann. Eventuell müssen Sie sich einer medizinischen Untersuchung unterziehen und werden nach Ihrer Familienanamnese und möglichen Erbkrankheiten befragt. Wenn Sie hierbei nicht alle Fragen wahrheitsgemäss beantworten, könnte Ihr Vertrag bei Erhebung eines Anspruchs ungültig werden. Sie müssen dabei angeben, dass Sie an ADPKD leiden, da die Prognose bei anderen Formen der polyzystischen Nierenerkrankung unterschiedlich sein kann.

Bestimmte Arten von Versicherungsverträgen oder Hypotheken stehen für Menschen mit ADPKD nicht zur Verfügung, und die verfügbaren Verträge sind in der Regel teurer als für Menschen ohne Erkrankung.

- Patientenorganisationen, Sozialdienste und Verbraucherberatungsstellen können Ihnen weitere Informationen über die örtlichen Möglichkeiten bei finanziellen Problemen und die Massnahmen geben, die Patienten und Betreuende ergreifen können.
- Ihr medizinisches Behandlungsteam und Patientenorganisationen können Ihnen zudem Informationen geben, die für Sie bei der Kommunikation mit Finanzdienstleistungsunternehmen hilfreich sein können.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie eine ADPKD die Familienplanung und Schwangerschaften beeinträchtigen kann.

Menschen mit ADPKD können vor schwierigen Entscheidungen bezüglich einer möglichen Elternschaft stehen. Zum einen kann eine Schwangerschaft bei Frauen mit ADPKD mit gewissen Risiken verbunden sein, zum anderen kann das Kind die Krankheit erben.

Das EAF und PKD International vertreten die Auffassung, dass alle Patienten mit ADPKD die Möglichkeit haben sollten, Familienplanungsdienstleistungen in Anspruch zu nehmen, insbesondere eine Beratung zur Schwangerschaft, genetischen Präimplantationsdiagnostik und Verhütung. Dies gilt auch für jüngere Patienten und Jugendliche.

Sexualstörungen

Erektionsprobleme > treten bei Männern mit chronischer Nierenerkrankung häufiger auf. Frauen und Männer mit ADPKD können auch an Sexualstörungen leiden, die mit ihrem eigenen Körperbild sowie Unbehagen aufgrund des Nierenwachstums zusammenhängen. Wenn bei Ihnen diese Probleme auftreten, sollten Sie Rat bei Ihrem Hausarzt oder dem fachärztlichen Team für Nephrologie einholen.

Fruchtbarkeit beim Mann

Bei Männern mit ADPKD entwickeln sich manchmal Zysten in den Bläschendrüsen, die jedoch in der Regel keine Auswirkungen auf das Sperma oder die Fruchtbarkeit haben.

Verhütung

Die weiblichen Sexualhormone Östrogen und Progesteron können das Wachstum von Leberzysten verschlimmern. Frauen mit einer mässigen bis schweren polyzystischen Lebererkrankung wird allgemein empfohlen, auf die Einnahme von oralen Verhütungsmitteln, die diese Hormone enthalten, zu verzichten. Normalerweise stehen andere Verhütungsmethoden zur Verfügung.

Schwangerschaft

Die meisten Frauen mit ADPKD haben erfolgreiche Schwangerschaften. Die Schwangerschaft verläuft bei Frauen mit ADPKD normal, deren Blutdruck und Nierenfunktion normal sind.

Es besteht ein erhöhtes Risiko für bestimmte **Komplikationen** > im Zusammenhang mit Bluthochdruck und eingeschränkter Nierenfunktion; zudem gibt es bestimmte Vorsichtsmassnahmen im Hinblick auf die Einnahme bestimmter **Medikamente** >.

Dialyse und Transplantation

Es gelten bestimmte Einschränkungen bezüglich der Familienplanung während der Dialyse und nach einer [Nierentransplantation](#). Diese sollten Sie mit Ihrem fachärztlichen Team für Nephrologie oder Dialyse-Team besprechen.

Genetische Präimplantations- und Pränataldiagnostik

ADPKD wird durch bestimmte genetische Mutationen hervorgerufen, die meist von einem Elternteil geerbt wurden. Bei einer Person mit ADPKD besteht ein Risiko von eins zu zwei (50 %), dass sie die Krankheit an jedes ihrer Kinder weitergibt.

Genetische Präimplantationsdiagnostik

Die genetische Präimplantationsdiagnostik (PID) kann feststellen, ob ein durch In-Vitro-Befruchtung gezeugter Embryo eine genetische Mutation aufweist, die mit ADPKD im Zusammenhang steht. Dadurch können ADPKD-Betroffene mit Kinderwunsch einen Embryo auswählen, bei dem die ADPKD-Mutation nicht vorliegt, und somit verhindern, dass ihr Kind die Krankheit hat.

Die PID kommt nur dann in Frage, wenn die spezifische Mutation, die beim Elternteil die ADPKD hervorruft, identifiziert wurde. Weitere Informationen über PID finden Sie [hier](#).

Das EAF und PKD International sprechen sich dafür aus, dass die PID allen ADPKD-Betroffenen offen stehen sollte, wie es von der [KDIGO Controversies Conference](#) empfohlen wurde.

Ergebnisse aus einer **Umfrage** > deuten darauf hin, dass die meisten Menschen mit ADPKD mit dieser Empfehlung einverstanden sind. Der Zugang zur PID ist jedoch innerhalb Europas aufgrund der regulatorischen, ethischen, gesetzlichen und förderpolitischen Bestimmungen sehr unterschiedlich. Auch unterschiedliche Haltungen gegenüber der PID können die Verfügbarkeit dieser Methode beeinflussen.

Pränatale Untersuchungen

Es ist möglich, bei pränatalen Untersuchungen zu überprüfen, ob ein ungeborenes Kind im Mutterleib eine mit ADPKD assoziierte Genmutation aufweist. Hierzu werden in der Regel kleine Gewebeproben aus der Plazenta analysiert und Ultraschalluntersuchungen durchgeführt.

In diesem Abschnitt wird erläutert, wie eine KDPD die Familienplanung und Schwangerschaften berücksichtigen kann.

Personen mit KDPD können bei einer Schwangerschaft besondere Risiken haben. Eine Schwangerschaft ist für Frauen mit KDPD ein großes Risiko verbunden mit, zum Beispiel, dem Risiko des Frühsterbens.

Die Schwangerschaft ist eine besondere Herausforderung für die Frauen mit KDPD. Die Schwangerschaft ist ein großes Risiko verbunden mit, zum Beispiel, dem Risiko des Frühsterbens.

Personen mit KDPD können bei einer Schwangerschaft besondere Risiken haben. Eine Schwangerschaft ist für Frauen mit KDPD ein großes Risiko verbunden mit, zum Beispiel, dem Risiko des Frühsterbens.

Diätetik und Transplantation

Es gibt besondere Überlegungen bezüglich der Familienplanung, wenn es um eine Diätetik geht. Eine Nierentransplantation kann die Familienplanung erleichtern.

Die Diätetik und Transplantation sind wichtige Aspekte der Familienplanung für Personen mit KDPD.

Medikation

Die Medikation ist ein wichtiger Aspekt der Familienplanung für Personen mit KDPD.

Die Medikation ist ein wichtiger Aspekt der Familienplanung für Personen mit KDPD.

Die Medikation ist ein wichtiger Aspekt der Familienplanung für Personen mit KDPD.

Physische Überforderung

Die Physische Überforderung ist ein wichtiger Aspekt der Familienplanung für Personen mit KDPD.

Erektionsprobleme ✕

Schwierigkeiten, eine Erektion zu bekommen oder zu halten (oft als erektiler Dysfunktion oder Impotenz bezeichnet), treten bei Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz häufig auf und sind auf mehrere mögliche Ursachen zurückzuführen. Eine Nierentransplantation führt bei manchen Männern nicht zur Verbesserung der Erektionsprobleme.

In diesem Abschnitt sind...

...

...

Komplikationen

...

Fruchtbarkeit beim Mann

...

Wahlung

...

Schwangerschaft

...

Komplikationen ✕

Frauen mit ADPKD haben ein höheres Risiko als nicht erkrankte Frauen, Bluthochdruck und eine Präeklampsie zu entwickeln, eine potenziell ernsthafte Komplikation, die mit Bluthochdruck und Blut im Urin (Proteinurie) verbunden ist. Deshalb ist bei Frauen mit ADPKD eine Überwachung in der Schwangerschaft besonders wichtig.

Während der Schwangerschaft freigesetzte Hormone können das Wachstum von Leberzysten vermehren, was jedoch oft keine Beeinträchtigung der Leberfunktion oder der Schwangerschaft zur Folge hat.

Das Risiko von Infektionen der Nieren und des Harnapparates ist während der Schwangerschaft erhöht – die Infektionen können bei Bedarf behandelt werden.

Auf das Wachstum der Nierenzysten wirkt sich eine Schwangerschaft normalerweise nicht aus. Mehrere Schwangerschaften können jedoch das Risiko erhöhen, dass die Nierenfunktion mit der Zeit nachlässt.

Manche Experten raten Frauen mit ADPKD-bedingter moderater bis schwerer chronischer Nierenerkrankung (Stadium 3 bis 5) aufgrund der Risiken für Mutter und Kind von einer Schwangerschaft ab.

Frauen mit ADPKD wird meist eine Entbindung im Krankenhaus statt andernorts empfohlen, damit Hebammen und Geburtshelfer (Fachärzte, die sich auf die Versorgung während der Schwangerschaft, Entbindung und nach der Entbindung spezialisiert haben) Mutter und Kind genau überwachen können.

Das Behandlungsteam oder ein spezialisierter Geburtshelfer kann diese Sachverhalte näher erläutern und für Patientinnen, die ihre Schwangerschaft fortsetzen möchten, einen Überwachungs- und Versorgungsplan aufstellen.

...

...

...

...

...

...

...

...

...

...



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie eine ADPKD die Familienplanung und Schwangerschaften beeinflussen kann.

Personen mit ADPKD können bei Schwangerschaften besondere Risiken mit sich bringen. Diese sind im Folgenden aufgelistet. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über diese Risiken sprechen, um sie zu verstehen und sie zu managen.

Die ADPKD kann die Schwangerschaft in vielerlei Hinsicht beeinflussen. Dies kann die Schwangerschaft komplizieren und zu Problemen bei der Geburt führen. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über diese Risiken sprechen, um sie zu verstehen und sie zu managen.

Ernährungsfragen

Die Ernährung spielt eine wichtige Rolle bei der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Ernährung sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Nährstoffe zu sich nehmen, um eine gesunde Schwangerschaft zu gewährleisten.

Fruchtbarkeit beim Mann

Die Fruchtbarkeit beim Mann kann durch die ADPKD beeinflusst werden. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Fruchtbarkeit sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Spermien produzieren, um eine Schwangerschaft zu gewährleisten.

Werbung

Die Werbung für Familienplanung ist wichtig, um sicherzustellen, dass alle Menschen über die verschiedenen Optionen informiert sind. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Werbung sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Schwangerschaft

Die Schwangerschaft ist ein wichtiger Moment in der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Schwangerschaft sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Die Schwangerschaft ist ein wichtiger Moment in der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Schwangerschaft sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Diät und Transplantation

Die Diät und Transplantation sind wichtige Aspekte der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die Diät und Transplantation sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Genetische Prädispositionen und Prävention

Die genetische Prädispositionen und Prävention sind wichtige Aspekte der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die genetische Prädispositionen und Prävention sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Medizinische Familienplanung

Die medizinische Familienplanung ist ein wichtiger Aspekt der Familienplanung. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über die medizinische Familienplanung sprechen, um sicherzustellen, dass Sie genügend Informationen erhalten, um eine Entscheidung zu treffen.

Umfrage ✕

Einer Umfrage in Grossbritannien zufolge würde knapp über die Hälfte der 96 befragten Patienten mit ADPKD eine PID versucht haben (oder dies in Zukunft in Erwägung ziehen), wenn diese im National Health Service verfügbar wäre. Die Mehrheit (69 %) der Patienten war der Meinung, dass Patienten mit ADPKD die Möglichkeit zur PID angeboten werden sollte.



In diesem Abschnitt wird erläutert, wie eine KCPND die Familienplanung und Schwangerschaften beeinflussen kann.

Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Medikamente
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Blutdruck
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Wichtig
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Schwangerschaft
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Diät und Transplantation
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Genetische Präimplantations- und Pränataldiagnostik
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Medikamentenempfehlung
Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.

Medikamente ✕

Bestimmte Medikamente sind für schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen. Beispielsweise sind Medikamente wie ACE-Hemmer (Hemmstoffe des Angiotensin-konvertierenden Enzyms) oder Angiotensin-Rezeptor-Blocker (ARB), die zur Kontrolle von überhöhtem Blutdruck eingesetzt werden, bei schwangeren Frauen bzw. Frauen mit Kinderwunsch nicht empfohlen. Ihr Arzt verschreibt Ihnen bei Bedarf ein alternatives Medikament.



In diesem Abschnitt wird erklärt, was eine terminale Niereninsuffizienz (TNI) ist und welche Behandlungsmöglichkeiten es für ADPKD-Patienten gibt, die dieses Stadium der Nierenerkrankung erreichen.

Die Nieren üben lebenswichtige Funktionen aus. Bei Menschen mit ADPKD arbeiten die Nieren oft viele Jahre normal. Mit der Zeit jedoch kann aufgrund des Wachstums und der Vermehrung von Zysten die Nierenfunktion eingeschränkt werden.

Dies kann schliesslich zum Nierenversagen führen, d. h. die Nieren arbeiten nicht mehr ausreichend, um das Überleben zu sichern. Dieser Zustand wird als terminale Niereninsuffizienz (TNI) oder **chronische Nierenerkrankung (CKD)** > im 5. Stadium bezeichnet.

? Wie häufig ist die TNI bei Menschen mit ADPKD?

Die meisten Menschen mit TNI benötigen eine „Nierenersatztherapie“, entweder in Form der Dialyse oder einer [Nierentransplantation](#). Ohne eine dieser Therapien ist Nierenversagen lebensbedrohlich.

Ärzte können die [Prognose der ADPKD abschätzen](#) und ungefähr vorhersagen, wann ein Patient wahrscheinlich das Stadium der TNI erreichen wird. Somit können Ärzte und Patienten im Voraus über die möglichen Behandlungsoptionen sprechen und planen, was bei Eintreten der TNI getan werden soll. Dies ist besonders wichtig, wenn eine Nierentransplantation von einem Lebendspender möglich ist. Die meisten Krankenhäuser haben eine spezielle Abteilung, wo Patienten mit drohender TNI über ihre Behandlungsmöglichkeiten informiert werden.

Es gibt zahlreiche Krankheiten, die zur TNI führen können. Die ADPKD ist die häufigste Erbkrankheit, die eine Dialyse bzw. Transplantation zur Folge haben kann. Insgesamt hat etwa einer von 10 Patienten mit TNI ADPKD.

In örtlichen [Patientenorganisationen](#) für Nierenerkrankungen und ADPKD findet man Patienten, die über ihre Erfahrungen mit TNI und ihrer Behandlung Auskunft geben können. Dialyse und Transplantation sind für alle Patienten mit TNI im Prinzip gleich, und der Austausch mit ebenfalls betroffenen Patienten ist normalerweise eine gute und hilfreiche Erfahrung.

Dialyse

Bei der Dialyse wird das Blut künstlich gefiltert und von Abfallprodukten und überschüssigem Wasser befreit, die sich ansammeln, wenn die Nieren nicht funktionieren.

Die Dialyse kommt bei Patienten mit TNI zur Anwendung, die auf eine Spenderniere warten oder bei denen eine Transplantation nicht möglich ist. Etwa neun von zehn Menschen mit ADPKD-bedingter TNI nutzen die Dialyse als erste Form der Nierenersatztherapie, d. h. vor oder anstelle einer Transplantation. Wenn die Dialyse aufgenommen wurde, muss diese für den Rest des Lebens fortgesetzt werden, oder bis eine Transplantation erfolgt. Die Dialyse leistet nur etwa 15 % der normalen Nierenfunktion.

Es gibt zwei Formen der Dialyse: die Hämodialyse und die Peritonealdialyse. Die Hämodialyse wird am häufigsten angewendet; jedoch sind beide Methoden für die meisten Menschen mit ADPKD geeignet, und ihre Wahl richtet sich nach den individuellen Umständen. Über die für Sie in Frage kommenden Optionen können Sie mit Ihrem Arzt sprechen.

Kann ich als dialysepflichtiger Patient reisen?

Umgang mit Dialyse

Hämodialyse >

Peritonealdialyse >

Kann ich als dialysepflichtiger Patient reisen?

„Soviel ich weiss, gibt es grossartige Reiseangebote für Dialysepatienten.“

Nora, Österreich

„Wir fahren jedes Jahr in den Urlaub, und es gab immer Dialysemöglichkeiten. Natürlich schauen wir uns immer rechtzeitig nach einem geeigneten Zentrum um. Wir haben schon Reisen bei spezialisierten Anbietern für Dialyseferien gebucht, aber meistens kümmern wir uns selbständig darum. Wir schicken dann das ärztliche Schreiben an das dortige Zentrum und fahren in den Urlaub. Als mein Mann noch unter Peritonealdialyse war, schickten wir gewöhnlich eine Order, damit die Dialysebeutel und das Zubehör vor unserer Ankunft an unser Hotel geliefert wurden, was auch problemlos funktionierte. Für uns ist die Dialyse kein Grund, unseren Urlaub nicht zu geniessen.“

Valerie, Österreich

„Glücklicherweise konnten wir trotz Dialyse reisen. Zum Teil erhielt ich Unterstützung durch das Dialyseteam auf meiner Station, aber meistens musste ich mich selbst mit den Dialysezentren in Verbindung setzen. Die Bezahlung wurde über die Krankenversicherung abgewickelt. Ich musste die Fahrtkosten vom Hotel zum Dialysezentrum und zurück selbst tragen.“

Claus, Österreich

Umgang mit Dialyse

„Ich würde jedem Dialysepatienten empfehlen, sich Beschäftigung mitzunehmen, etwas zu Lesen oder ein Spiel; auch kann es angenehm sein, mit den „Nachbarn“ dort zu sprechen, wenn einem danach ist. Nach Möglichkeit sollte man versuchen, sich abzulenken, dann erscheint einem die Zeit nicht so lang.“

Nora, Österreich

„Bei mir kam es ganz plötzlich, wie aus heiterem Himmel, dass ich dialysepflichtig wurde. Zum Glück hatte ich die Gelegenheit, mit anderen Dialysepatienten zu sprechen und zu erfahren, warum sie die eine oder andere Behandlungsmethode gewählt haben. Ich denke, das hat es mir leichter gemacht, mein Schicksal anzunehmen.“

Phillipp, Österreich

„Als mein Partner seine Dialysebehandlungen begann, war ich erleichtert, denn bis dahin ging es mit seiner Gesundheit kontinuierlich bergab. Der Krankheitsverlauf machte aus einem sportlichen und aktiven Vater und Lebenspartner einen müden, erschöpften Menschen. Es war wirklich schmerzlich, dies mit anzusehen, ohne helfen zu können.“

Gabriele, Deutschland

„Wir lieben die Dialyse, wir hassen sie nicht. Die Behandlung ermöglicht es uns, zu überleben, während wir auf das Spenderorgan warten, um unser Leben zu verbessern. Sicher, unser Überleben hängt von einer Maschine ab, aber zum Glück kann man diese Maschinen auf der ganzen Welt finden.“

Daniel, Spanien

„Die Dialyse war manchmal eine emotionale Belastung – und wahrscheinlich auch für meine Lieben. Wenn man nicht das Glück einer geplanten Lebendspende hat, ist das Warten auf ein Spenderorgan ohne vorhersehbaren Termin ein „Geduldspiel“ – und dies kann quälend sein. Aber so schwer es mit der Dialyse auch manchmal ist, ich habe immer daran gedacht, dass sie mich am Leben erhält.“

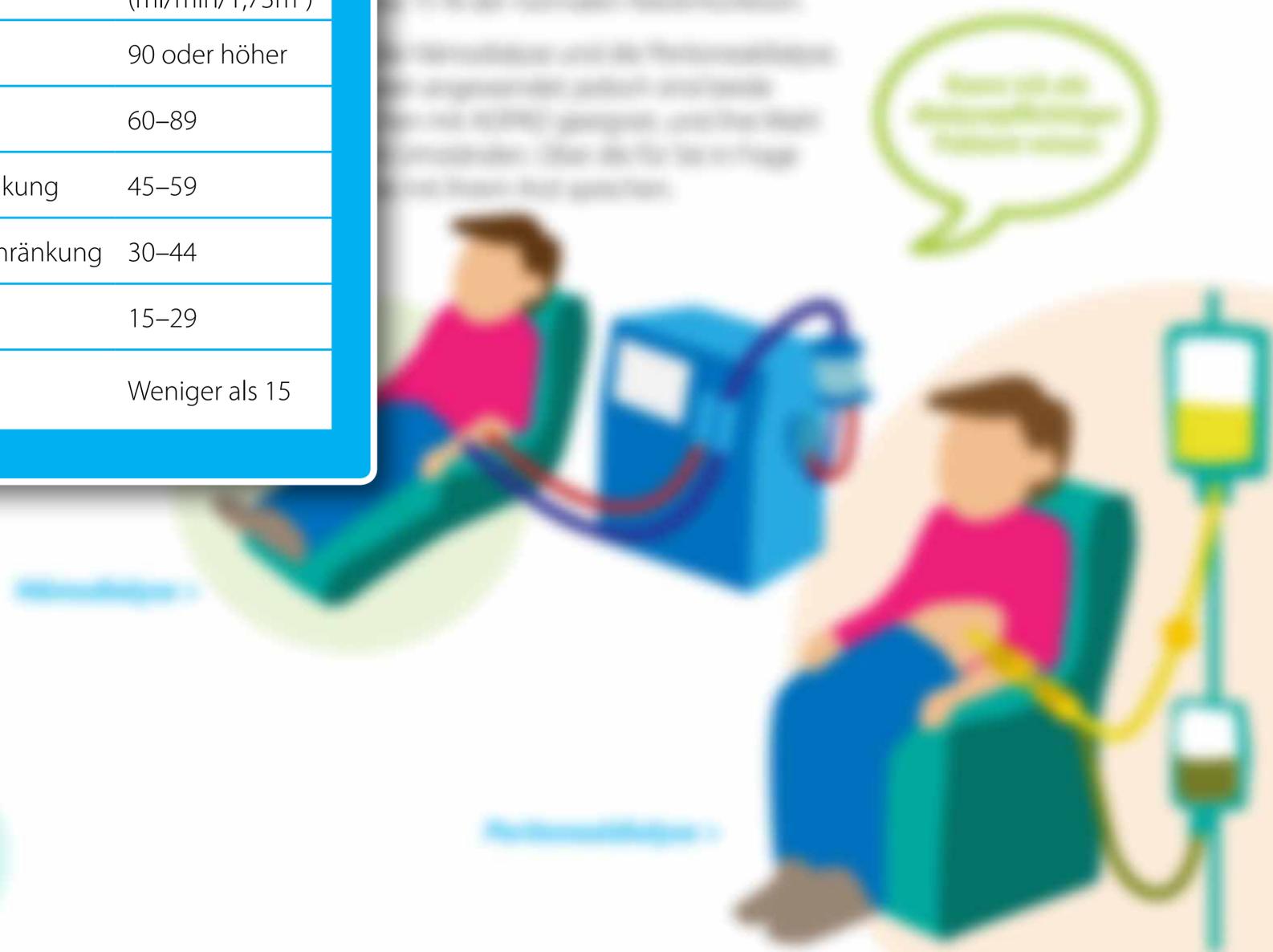
Andy, Grossbritannien

In diesem Abschnitt wird erklärt, was eine terminale Niereninsuffizienz (TN) ist und welche Behandlungsmöglichkeiten es für KIDNEY-Patienten gibt, die dieses Stadium der Nierenerkrankung erreichen.

Stadien der chronischen Nierenerkrankung

Es gibt fünf Stadien der chronischen Nierenerkrankung. Die Einteilung erfolgt anhand der geschätzten glomerulären Filtrationsrate (eGFR), die in einer Blutprobe gemessen wird.

Stadium	Beschreibung der Veränderung der Nierenfunktion	eGFR-Stufe (ml/min/1,73m ²)
1	Normale Nierenfunktion	90 oder höher
2	Geringfügige Einschränkung	60–89
3a	Geringfügige bis mässige Einschränkung	45–59
3b	Mässige bis schwerwiegende Einschränkung	30–44
4	Schwerwiegende Einschränkung	15–29
5	Nierenversagen oder terminale Niereninsuffizienz	Weniger als 15



Terminale Niereninsuffizienz

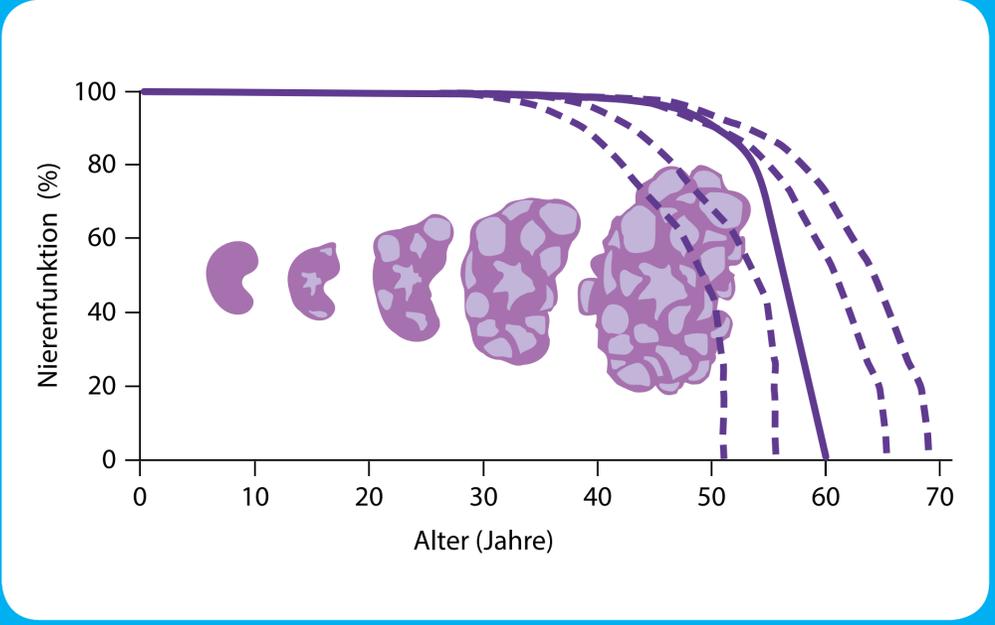
In diesem Abschnitt wird erklärt, was eine terminale Niereninsuffizienz (TNI) ist und welche Behandlungsmöglichkeiten es für ADPKD-Patienten gibt, die dieses Stadium der Nierenerkrankung erreichen.

Die meisten Menschen mit ADPKD erreichen nie das Stadium der terminalen Niereninsuffizienz (TNI). Bei etwa der Hälfte der Patienten tritt die TNI bis zum Alter von 60 Jahren ein. Etwa zwei bis drei von 10 Personen erreichen nie das Stadium der TNI.

Diagnose
Die Diagnose einer terminalen Niereninsuffizienz erfolgt durch Blutuntersuchungen zur Messung der Nierenfunktion. Die Diagnose wird gestellt, wenn die Nierenfunktion auf weniger als 15% sinkt.

Wie häufig ist die terminale Niereninsuffizienz (TNI) bei Menschen mit ADPKD?

Bei den meisten Menschen mit ADPKD kommt es irgendwann zur TNI, jedoch ist das Alter, in dem sie auftritt, von Patient zu Patient unterschiedlich. Bei etwa der Hälfte der Patienten tritt die TNI bis zum Alter von 60 Jahren ein. Etwa zwei bis drei von 10 Personen erreichen nie das Stadium der TNI.



Hämodialyse

Bei der Hämodialyse wird das Blut ausserhalb des Körpers in einem Dialysegerät gefiltert. Blut wird über eine Nadel im Arm aus dem Körper heraus und über einen Schlauch in das Gerät geleitet. Das gefilterte Blut wird dann wieder über einen anderen Schlauch am Arm zugeführt.

Vorbereitung: Es wird eine kleine Operation vorgenommen, um im Arm ein spezielles Blutgefäss (eine so genannte „Fistel“) anzulegen, durch welches das Blut in das Dialysegerät und zurück geleitet wird. Wenn es beim Anlegen dieser Fistel Probleme gibt, kann stattdessen ein Katheter in eine grosse Vene am Hals eingeschoben werden. Dies nennt man einen „zentralen Venenkatheter“ und ist eine vorübergehende Massnahme.

Verfahren: Die Hämodialyse wird in der Regel dreimal pro Woche durchgeführt, und jede Sitzung dauert etwa 4 Stunden. Dies kann jedoch je nach Fall unterschiedlich sein. Die Hämodialyse wird in einem Nierenzentrum durchgeführt, kann in manchen Fällen jedoch auch zu Hause erfolgen. Sie können die verfügbaren Optionen mit Ihrer Klinik besprechen.

Nebenwirkungen und Vorsichtsmassnahmen: Dialysepatienten werden angewiesen, nur begrenzte Mengen an Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Eine spezielle Diät (in der Regel von einem Ernährungsberater empfohlen) ist erforderlich, um die Aufnahme von Salz und anderen Mineralstoffen zu reduzieren und somit die Ansammlung von Flüssigkeit und Mineralstoffen zwischen den Dialysesitzungen zu begrenzen.

Zu den Hauptnebenwirkungen gehören: Müdigkeit, niedriger Blutdruck, Sepsis (Blutvergiftung), Muskelkrämpfe und Juckreiz auf der Haut. Ihr medizinisches Behandlungsteam steht für weitere Empfehlungen zu diesen Aspekten zu Ihrer Verfügung.



In diesem Abschnitt wird erklärt, was die Behandlungsoptionen für ADPKD sind.

Die meisten Menschen mit ADPKD werden irgendwann in ihrem Leben eine Dialyse benötigen. Es gibt zwei Arten der Dialyse: die Hämodialyse und die Peritonealdialyse.

Die Hämodialyse wird in einem Dialysezentrum durchgeführt. Bei der Peritonealdialyse wird eine spezielle Dialyseflüssigkeit in die Bauchhöhle (den Peritonealraum) eingeleitet.

Peritonealdialyse

Bei der Peritonealdialyse wird das Blut durch das körpereigene Bauchfell des Patienten (auch Peritoneum genannt) gefiltert. Es wird eine spezielle Dialyseflüssigkeit in die Bauchhöhle (den Peritonealraum) eingeleitet.

Diese Flüssigkeit zieht Abfallprodukte und überschüssiges Wasser aus dem das Bauchfell passierenden Blut und entfernt diese.

Bei vielen Menschen mit ADPKD kann die Peritonealdialyse anstelle der Hämodialyse angewendet werden. Wenn jedoch die Nieren sehr stark vergrößert sind oder es häufig zu Zysteninfektionen kommt, ist die Peritonealdialyse möglicherweise nicht sinnvoll.

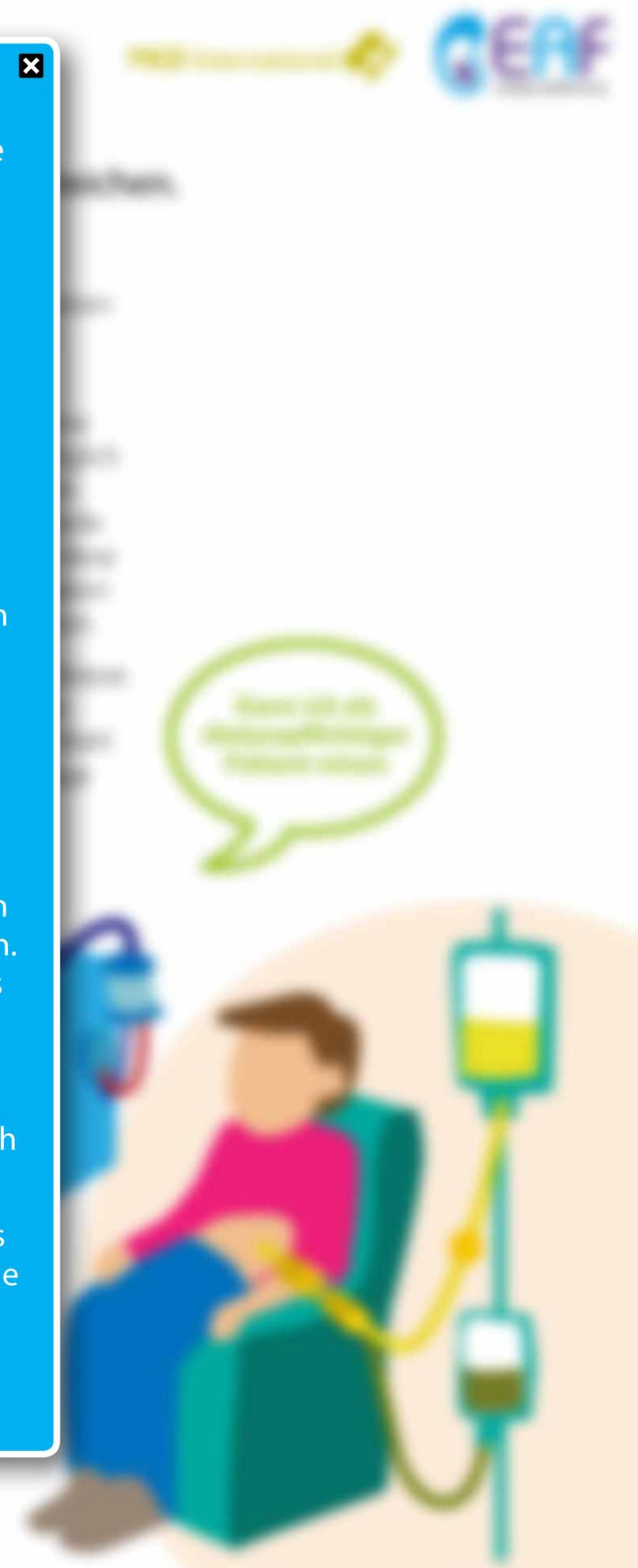
Vorbereitung: Bei einer Operation wird ein bleibender Schlauch (Verweilkatheter) durch die Haut in das Abdomen eingeführt.

Verfahren: Dialyseflüssigkeit wird in die Bauchhöhle gepumpt, dort mehrere Stunden belassen und anschliessend in einen Beutel ausgeleitet. Der Prozess wird dann jeweils mit frischer Flüssigkeit mehrmals täglich wiederholt.

Es gibt mancherorts spezielle Maschinen, die dies über Nacht während des Schlafs durchführen können. Die Peritonealdialyse kann von Patienten zu Hause vorgenommen werden, muss jedoch täglich erfolgen. Die kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse ermöglicht es Patienten, während des Flüssigkeitsaustausches andere Dinge zu tun, z. B. am Computer arbeiten, nähen oder fernsehen.

Eine bestimmte Art der Peritonealdialyse, die automatisierte Peritonealdialyse, verwendet eine Maschine, die den Austausch über Nacht während des Schlafs durchführt.

Zu den Hauptnebenwirkungen gehören: Müdigkeit, Peritonitis (Bauchfellentzündung), Hernie und Gewichtszunahme. Manche Menschen finden den Katheter störend. Ihr medizinisches Behandlungsteam steht für zusätzlichen Rat zu diesen Sachverhalten zu Ihrer Verfügung.



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine Niere von einem Spender entnommen und an eine Person mit TNI übertragen. Menschen können mit nur einer Niere überleben, deshalb muss nur eine Spenderniere transplantiert werden.

Eine Nierentransplantation ist, sofern möglich, die beste Behandlung bei TNI. Vorzugsweise wird eine **präemptive Nierentransplantation** > vorgenommen, bevor es zur TNI kommt. Eine Nierentransplantation ist jedoch nicht für jeden geeignet, und die **Kriterien** > für die Eignung können unterschiedlich sein.

In seltenen Fällen kann bei Patienten mit schweren **Leberzysten** in Kombination mit TNI eine kombinierte Leber- und Nierentransplantation in Erwägung gezogen werden.

Wer spendet die Niere?

Die transplantierte Niere kann von einem lebenden oder verstorbenen Spender stammen. Über die für Sie in Frage kommenden Optionen können Sie mit Ihrem Nierenarzt sprechen.

Lebendspender > : Eine Nierenspende von einer geeigneten lebenden Person funktioniert meist am besten und kann im Voraus als „elektive“ Operation geplant werden.

Verstorbener Spender > : Die Alternative für Patienten besteht darin, sich auf eine Warteliste setzen zu lassen, um eine Niere von einer kurz zuvor verstorbenen Person zu erhalten.

Das EAF und PKD International sind der Meinung, dass Patienten mit TNI die Möglichkeit angeboten werden sollte, sich auf eine Warteliste zur Nierentransplantation eintragen zu lassen, wenn sie medizinisch dafür geeignet sind.

Wie erfolgt die Transplantation?

Nierentransplantation > eine von einem Transplantationsteam und einem Transplantationschirurgen durchgeführte Operation.

Während ein Patient auf eine Transplantation wartet, ist es wichtig, dass er durch **Massnahmen des grundlegenden ADPKD-Managements und der Selbstfürsorge** möglichst gesund bleibt. Das Transplantationsteam erteilt dem Patienten spezifische Anweisungen, was in der Zeit kurz vor der Operation zu tun ist.

Im Allgemeinen hat die Transplantation bei Menschen mit ADPKD ebenso grosse Erfolgschancen wie bei Menschen mit anderen Nierenerkrankungen. Wie bei jeder anderen Operation gibt es **Risiken** >, über die Sie mit dem Nierenarzt oder dem Transplantationschirurgen sprechen sollten.

 **Wie lange funktioniert eine transplantierte Niere?** >

Behandlung nach der Transplantation – was geschieht danach?

Die meisten transplantierten Nieren nehmen ihre Funktion sofort auf. Manchmal braucht das Spenderorgan jedoch auch ein paar Tage oder Wochen, bis es richtig funktioniert; in diesem Fall kann in der Übergangszeit eine Dialyse erforderlich sein. Die Genesungszeit ist unterschiedlich; jedoch können die meisten Patienten das Krankenhaus nach etwa 1 Woche verlassen und innerhalb von wenigen Monaten ihre Arbeit und ihre gewohnten Tätigkeiten wieder aufnehmen.

Eine **langfristige Betreuung** > ist wichtig, um sicher zu stellen, dass die transplantierte Niere funktioniert, um die notwendige **immunsuppressive Medikation** > zu kontrollieren, die den Körper am Abstoßen der neuen Niere hindern soll, und um mögliche Komplikationen zu erkennen.

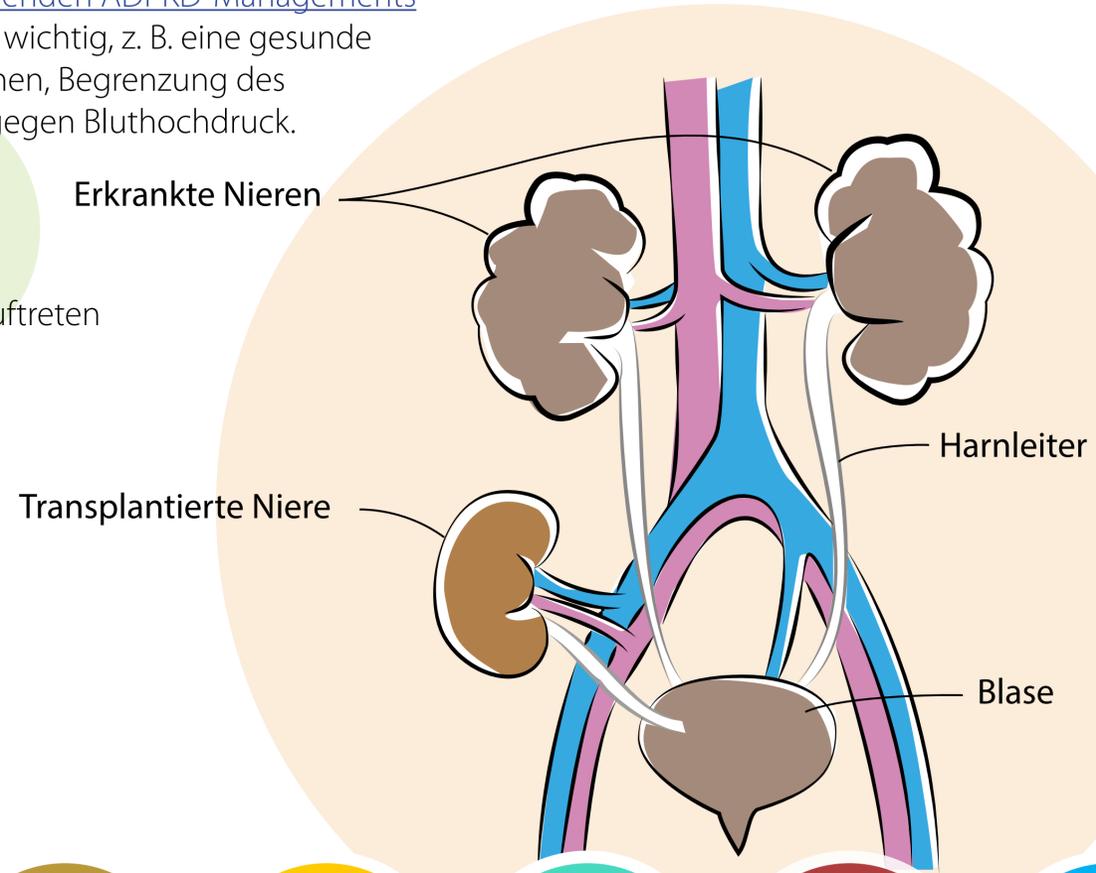
Zahlreiche Kernaspekte des **des grundlegenden ADPKD-Managements und der Selbstfürsorge** sind nach wie vor wichtig, z. B. eine gesunde Ernährung, Gewichtskontrolle, Nichtrauchen, Begrenzung des Alkoholkonsums sowie die Behandlung gegen Bluthochdruck.

Vergessen Sie nicht, dass Sie auch nach einer Nierentransplantation noch immer an ADPKD leiden und dass an anderen Körperstellen **Komplikationen** auftreten können, die behandelt werden müssen.

Eine Transplantation kann emotionale und psychische Auswirkungen beim Patienten und beim Spender haben. Treten solche Auswirkungen auf, ist es sinnvoll mit dem Arzt darüber zu sprechen und nach geeigneten Möglichkeiten der Betreuung und Unterstützung zu fragen.

Leben nach einer Transplantation

Entscheidung über eine Transplantation



Entscheidung über eine Transplantation

„Ich konnte einfach niemanden aus meinem Umfeld um eine Spenderniere bitten. Ich hätte es nicht annehmen können, obwohl mir Freunde das Angebot gemacht haben.“

Claus, Österreich

„Da ich sowohl ein Leber- als auch ein Nierentransplantat benötigte, war die Entscheidung dafür oder dagegen sehr schwer. Ich habe mich erst nach sorgfältiger Vorbereitung, bei welcher ich mich vor allem mit ethischen und psychischen Gesichtspunkten beschäftigte, dafür entschieden. Meine Familie spielte dabei natürlich auch eine Rolle. Mein Grundgedanke dabei war zu allererst, dass die Operation tödlich enden könnte; und zweitens, dass die Transplantation und die mögliche Lebenszeit danach sicher grössere Erfolgsaussichten haben werden, wenn ich meine Entscheidung unabhängig von anderen Menschen treffe. Mittlerweile habe ich bereits meinen ersten „Transplantat-Geburtstag“ gefeiert, und es gab bei mir relativ wenig Komplikationen. Dennoch fühle ich mich noch manchmal angeschlagen.“

Selina, Österreich

„Es ärgerte mich, wenn Fremde aufgrund meiner vergrößerten Leber dachten, ich sei schwanger... In gewisser Weise fühle ich mich jetzt nach der Transplantation emotional wohler. Vorher empfand ich die „Pflicht“, weiter zu arbeiten und zu funktionieren bis

zur terminalen Niereninsuffizienz – dies war emotional und mental unglaublich schwierig und belastend für mich. Ein sorgenfreies Leben war nicht möglich. Darüber hinaus hatte ich die Verantwortung für meine Tochter und Angst und Panik, wenn ich daran dachte, dass ich sie im schlimmsten Fall nicht bis ins Erwachsenenalter würde begleiten können.“

Helena, Österreich

„Nachdem die Ärzte mir sagten, dass ich eine neue Niere brauchte, war ich sprachlos. Und das passiert mir wirklich selten!“

Petra, Germany

„Als meine geschätzte glomeruläre Filtrationsrate (eGFR) unter 20 fiel, wurde mir nahegelegt, über eine Lebendtransplantation nachzudenken. Meine Grossnichte bot sich freiwillig an und war sehr gut kompatibel. Vom Zeitpunkt, an dem sie sich einverstanden erklärte, bis zur Transplantation vergingen 2¾ Jahre. Ich erhielt das Transplantat im Oktober 2016, als meine eGFR bei 9 lag. Das Transplantationsteam sagte mir, dass es sich bei mir um eine präemptive Lebensspende wie aus dem Lehrbuch handelte. Meine Nichte überstand es reibungslos – als sie aus dem OP kam, wollte sie sofort etwas essen! Die Transplantation fand am Donnerstag statt, und sie wurde am Montag entlassen. Ich blieb eine ganze Woche im Krankenhaus. Als ich herauskam, kümmerte sich meine Frau sehr gut um mich.“

Martin, Grossbritannien

Leben nach einer Transplantation

„Obwohl ich froh bin, dass es die Dialyse gibt, so bin ich doch erleichtert, sie nicht mehr dreimal pro Woche über mich ergehen lassen zu müssen – seit ich mit Erfolg ein Transplantat erhalten habe. Die Dialyse hat meine Lebensqualität erheblich eingeschränkt, obwohl mir es gelang, Schritt für Schritt damit zurecht zu kommen. Nach einigen Jahren mit einem Transplantat stelle ich fest, dass man ein wenig leichtfertig und nachlässig wird, wenn es um die Einnahme der immunsuppressiven Medikamente geht. Man weiss genau, dass man sie nehmen muss, aber der „innere Schweinehund“ ist manchmal grösser. Da man keine Schmerzen oder sofortigen Reaktionen wahrnimmt, wenn man etwas falsch macht, lässt die Achtsamkeit nach.“

Benjamin, Österreich

„Die Transplantation ging reibungslos vonstatten, und ich wachte im Aufwachraum auf, als wäre nichts gewesen, ausser dass all diese Schläuche da waren. Am Tag danach war mir jedoch übel und es ging mir nicht gut, dann am 2. Tag ging es mir schon besser, und am 3. Tag begann die Niere zu arbeiten, und alle Schläuche wurden entfernt. Am 5. Tag konnte ich nach Hause gehen. Zu Beginn ging alles gut. Ich hatte einen kleinen Durchhänger aufgrund einer Virusinfektion, aber ich finde wieder zu meinem normalen Leben zurück. Ich fühle mich gesünder, und ich bin dabei, wieder etwas für meine Fitness zu tun. Trotz der Hindernisse, die mir im Weg waren, stieg meine GFR auf 65 %, und ich blicke wieder voller Optimismus in die Zukunft.“

Ian, Grossbritannien

„Die Dialyse funktionierte bei mir fast überhaupt nicht. Die Ärzte sagten mir, dass ich dringend ein Transplantat benötigte. Etwa drei Monate nach einer Operation, bei der meine PKD-Nieren entfernt wurden, war der Facharzt der Meinung, ich könnte es riskieren, mich auf die Transplantationsliste setzen zu lassen. Nur eine Woche später erhielt ich zu Hause den Anruf, dass ich sofort ins Krankenhaus kommen sollte. Ich hatte keine Bedenken

wegen der Transplantation, obwohl ich merkte, dass ich anfällig gegenüber Infektionen war und noch Schmerzen von der letzten Operation hatte. Mein Kreatininwert fiel über Nacht von 1.400 auf 100, und ich fühlte mich beim Aufwachen wie neu geboren. Man kümmerte sich gut um mich, und die Zukunft sah wieder positiv aus. Ich habe in den letzten 13 Jahren einiges mitgemacht. Sicherlich hat diese Spende meine Lebenserwartung verlängert und meine Lebensqualität erheblich verbessert. Ich kann wieder reisen, konnte einen Master-Abschluss machen, werde noch einige Zeit arbeiten können und einen eigenen Haushalt gründen. Ich musste auch mit den traumatischen Auswirkungen fertig werden, die die ADPKD auf meine emotionale und physische Gesundheit hatte; und ich hatte einige unglückliche Erfahrungen mit Arbeitgebern und Kollegen, die kein Verständnis für meine Situation hatten. Wie dem auch sei, ich hätte nicht anders handeln können. Sein Leben mit einem anderen Menschen zu teilen, ist ein grossartiges Privileg für beide.“

Nicki, Grossbritannien

„Direkt nach der Transplantation verschwand der Gelbstich meiner Haut, und ich hatte wieder eine normale Hautfarbe. Ich fühlte mich wieder normal, wie vorher. Die grösste Veränderung bestand darin, dass ich nicht mehr dreimal pro Woche an die Dialyse gebunden war und erneut all die Dinge unternehmen konnte, die ich vorher tat, ohne regelmässige Ruhepausen einzulegen. Eine Sache werde ich nie vergessen. Wie viel Glück ich hatte.“

Rob, Grossbritannien

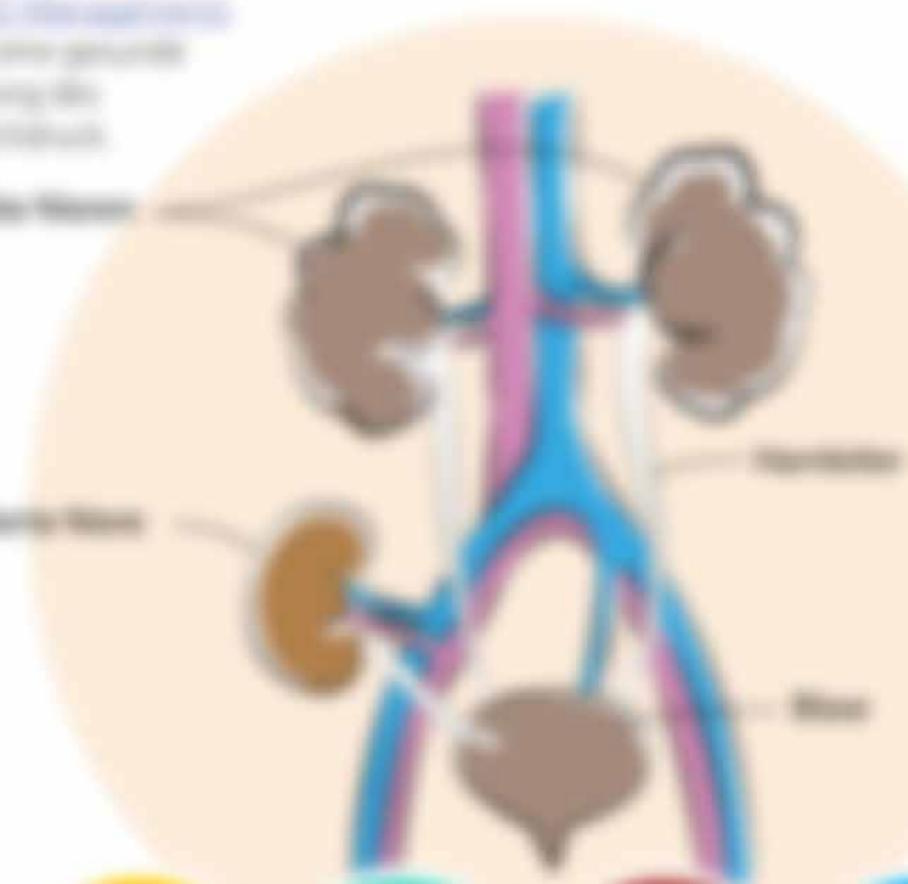
„Ich brauche keine Dialyse und keine Diät zu halten, und meine körperliche Verfassung ist so gut, dass ich Golf spiele, wieder Rad fahre und bei den diesjährigen Transplant Games mitgekämpft habe. Mein Leben wird nie mehr so sein, wie es einmal war, aber jeder Tag fühlt sich wie ein grosses Geschenk an. Und ich bin den Ärzten und natürlich meinem Spender und seiner Familie unendlich dankbar.“

Stephen, Grossbritannien

Präemptive Nierentransplantation

Eine Nierentransplantation ist, sofern möglich, die beste Behandlung bei TNi. Denn eine erfolgreiche Transplantation stellt die Nierenfunktion wieder her, ohne eine Dialyse notwendig zu machen, und sie verhilft Patienten zu einer besseren Lebensqualität. Gleichzeitig ist sie viel kosteneffektiver für das Gesundheitssystem als die Dialyse.

Eine Nierentransplantation sollte vorzugsweise „präemptiv“ erfolgen, bevor es zur TNi kommt, da dann die Erfolgsaussichten am besten sind. Bei einer präemptiven Transplantation können sich die Patienten für den Erhalt einer Niere von einem Lebendspender oder einem verstorbenen Spender entscheiden.



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Wie werden die Kriterien festgelegt?

Die Kriterien für eine Nierentransplantation werden durch eine Kommission festgelegt, die aus Nephrologen, Chirurgen und anderen Spezialisten besteht. Die Kriterien sind:

Kriterien ✕

Grundsätzlich müssen sich Patienten in einem ausreichend guten Allgemeinzustand für eine Operation befinden, bei ihnen müssen die Chancen für eine erfolgreiche Transplantation gut sein, und sie müssen bereit und in der Lage sein, bestimmte Medikamente einzunehmen, die nach der Transplantation notwendig sind.

Wie werden die Kriterien festgelegt?

Die Kriterien für eine Nierentransplantation werden durch eine Kommission festgelegt, die aus Nephrologen, Chirurgen und anderen Spezialisten besteht. Die Kriterien sind:

Indikation: Eine Nierentransplantation ist bei Patienten mit Nierenversagen indiziert, die nicht mehr auf eine Dialyse eingestellt werden können.

Kontraindikation: Eine Nierentransplantation ist bei Patienten mit bestimmten Begleiterkrankungen kontraindiziert, wie zum Beispiel bei schweren Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes mellitus oder Infektionen.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Wie erfolgt die Transplantation?

Die Nierentransplantation erfolgt in zwei Schritten: Zuerst wird die alte Niere entfernt, dann wird die neue Niere transplantiert.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Wie werden die Kriterien festgelegt?

Die Kriterien für eine Nierentransplantation werden durch eine Kommission festgelegt, die aus Nephrologen, Chirurgen und anderen Spezialisten besteht. Die Kriterien sind:

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

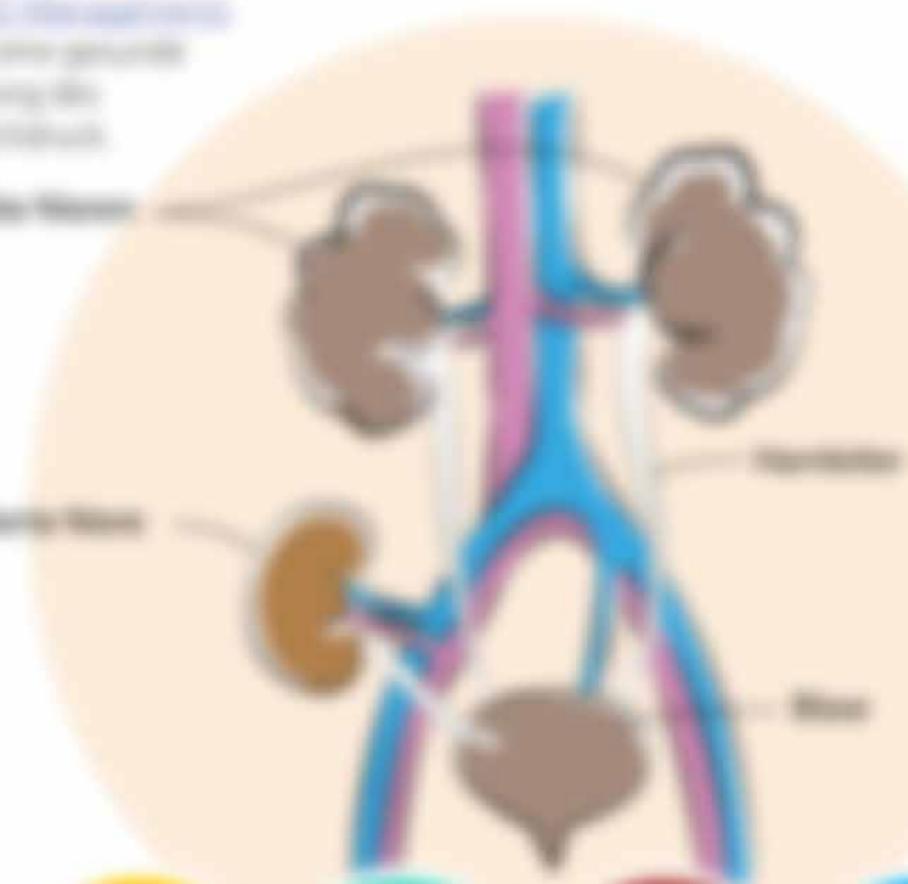
Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

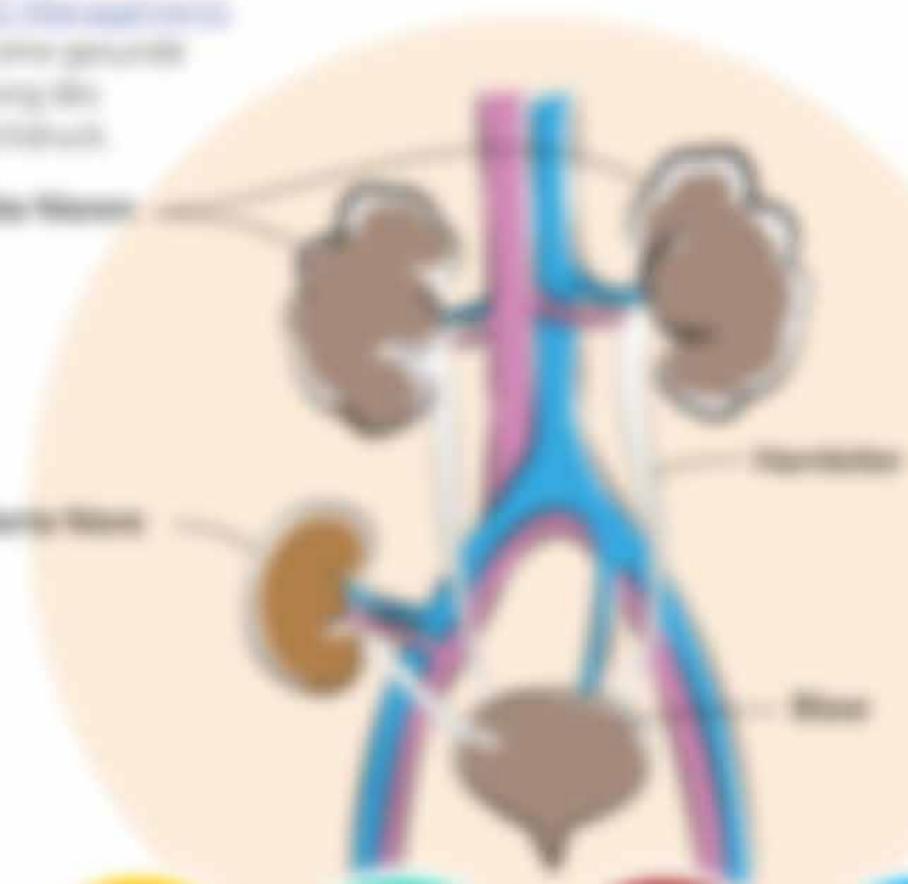
Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Funktion der alten Niere.



Was ist eine Nierentransplantation?
Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der ursprünglichen Nieren, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen. Dies ermöglicht es dem Patienten, ohne Dialyse zu leben.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der ursprünglichen Nieren, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen. Dies ermöglicht es dem Patienten, ohne Dialyse zu leben.



Lebendspender ✕

Eine Transplantation von einem Lebendspender setzt voraus, dass es einen geeigneten Spender gibt, der bereit und in der Lage ist, sich einer Operation zu unterziehen und eine seiner Nieren entfernen zu lassen. Beim Spender handelt es sich oft um einen nahen Verwandten, da dies die Risiken einer Abstoßungsreaktion durch das Immunsystem des Patienten gegen die Spenderniere verringert.

Potenzielle Spender werden sorgfältig untersucht, um sicherzustellen, dass sie nicht selbst unter ADPKD leiden – hierzu kann ein Gentest gehören. Zusätzlich werden zahlreiche andere Untersuchungen für potenzielle Spender empfohlen, darunter Tests auf HIV, Hepatitis B und C, Cytomegalovirus (CMV). Dies soll das Risiko verringern, dass solche Infektionen auf den Patienten übertragen werden. Potenzielle Spender müssen auch über die Risiken und Anforderungen einer Spende aufgeklärt werden.

Die Haltung und Grundregeln bezüglich der Transplantation von Lebendspendern sind europaweit je nach Land unterschiedlich. Nierentransplantationen von Lebendspendern sind am häufigsten in den Niederlanden, gefolgt von der Türkei, Zypern, Dänemark und Grossbritannien. In einigen anderen europäischen Ländern ist diese Methode viel seltener.



Was ist eine Nierentransplantation?
Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen eingesetzt wird. Die Niere filtert Abfallstoffe aus dem Blut und reguliert den Wasserhaushalt im Körper. Eine Transplantation kann die Lebensqualität verbessern und die Lebenserwartung verlängern.

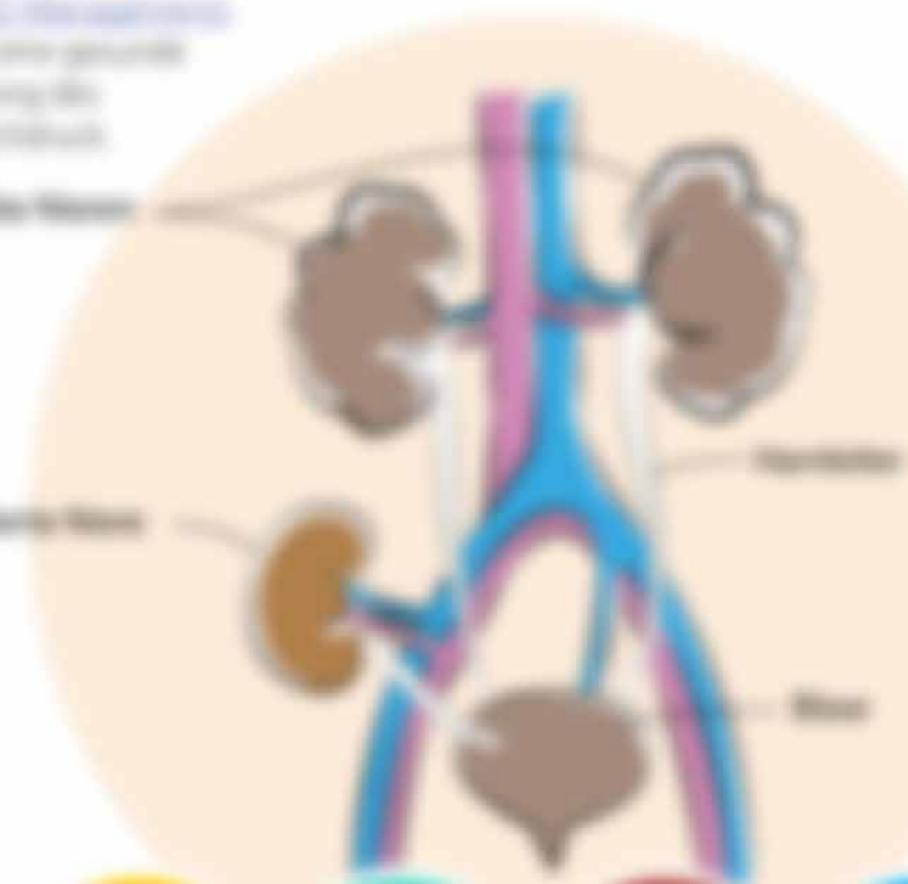
Wie wird eine Niere transplantiert?
Die Niere wird von einem Spender entnommen und in den Körper des Empfängers transplantiert. Die Operation wird durch einen Nierenchirurg durchgeführt. Die Niere wird an die Blutgefäße des Empfängers angeschlossen. Die Operation dauert mehrere Stunden.



Verstorbener Spender ✕

Um ein Transplantat von einem verstorbenen Spender zu erhalten, müssen sich Patienten auf eine Warteliste setzen lassen. Sobald dann eine Niere von einer kurz zuvor verstorbenen Person verfügbar ist, wird die Transplantation kurzfristig und so schnell wie möglich vorgenommen.

Die Länge der Wartelisten ist von Land zu Land unterschiedlich. Patienten müssen oft einige Monate oder gar mehrere Jahre auf ein Spenderorgan warten. In Grossbritannien zum Beispiel stehen Patienten im Durchschnitt 2 bis 3 Jahre auf einer Warteliste. Das Hauptproblem besteht in einem Mangel an verfügbaren Nieren. Patienten sollten sich über die Situation in ihrem Land informieren. Sobald eine Spenderniere von einem Verstorbenen verfügbar wird, wird die Transplantation dringend durchgeführt.



Was ist eine Nierentransplantation?
Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen eingesetzt wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der ursprünglichen Nieren, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und den Urin zu produzieren. Die Operation wird in einem Transplantationszentrum durchgeführt, das spezialisiert auf die Versorgung von Organempfängern ist. Die Nierentransplantation ist eine lebensverlängernde Maßnahme, die bei bestimmten Formen der Nierenkrankheit durchgeführt werden kann.

Wie wird eine Nierentransplantation durchgeführt?
Die Nierentransplantation wird in einem Transplantationszentrum durchgeführt. Die Operation wird in Vollnarkose durchgeführt. Die Spenderniere wird an die natürlichen Blutgefäße und die Harnleiter des Empfängers angeschlossen. Die Operation dauert in der Regel zwischen 4 und 6 Stunden. Nach der Operation wird die Spenderniere in den Bauchraum des Empfängers eingebracht. Die ursprünglichen Nieren des Empfängers werden in der Regel im Körper belassen, können jedoch auch entfernt werden, wenn dies erforderlich ist.

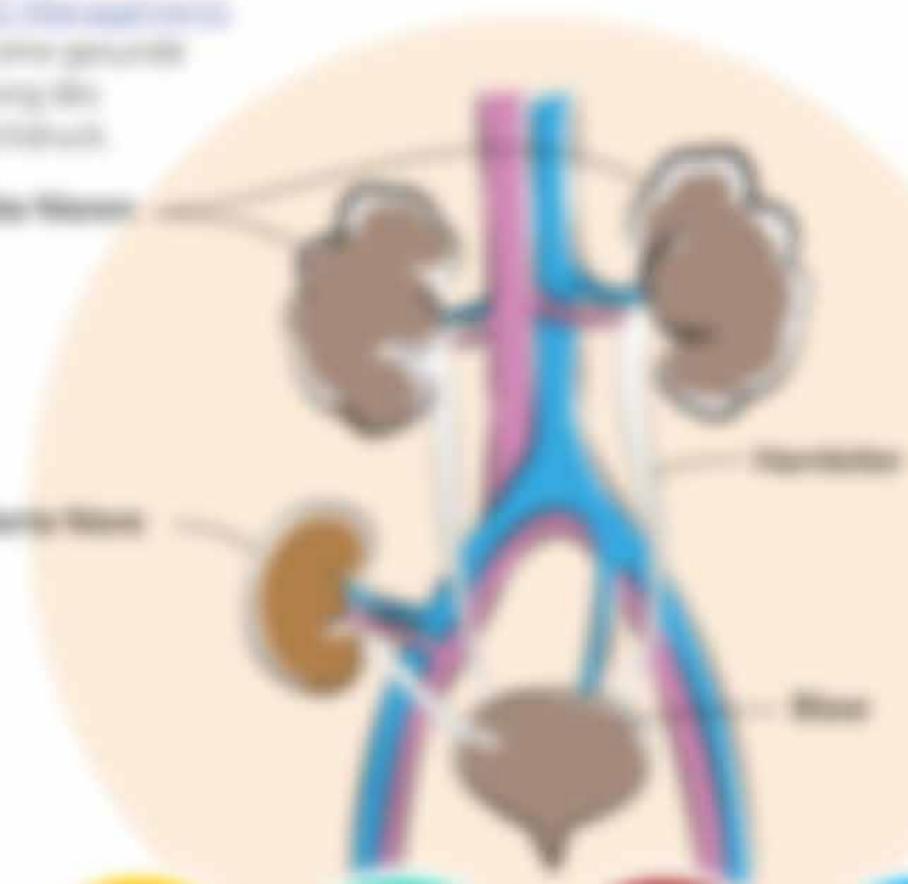


Ablauf der Nierentransplantation

Die Nierentransplantation ist eine grössere Operation, die unter Vollnarkose stattfindet. Sie kann von einem Spezialisten in einem Transplantationszentrum durchgeführt werden.

Das Abdomen wird geöffnet und die Spenderniere eingesetzt. Die Niere wird an die natürlichen Blutgefäße und die Harnleiter, die den Urin zur Blase transportieren, angeschlossen.

Die natürlichen Nieren des Patienten verbleiben in der Regel im Körper und schrumpfen meistens nach der Transplantation. In bestimmten Situationen werden jedoch eine oder beide Nieren entfernt, beispielsweise wenn sie sehr gross sind und den für die transplantierte Niere benötigten Raum einnehmen oder wenn sie Komplikationen verursachen.



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Empfängers mit Nierenversagen transplantiert. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zurück zu halten.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Was sind die Risiken einer Nierentransplantation?

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Risiken

Zu den Risiken einer Transplantation gehören Harnwegsinfektionen, Divertikulitis, Blutgerinnsel und Diabetes. Es besteht zudem das Risiko, dass die neue Niere vom Immunsystem des Körpers abgestossen wird. Dieses Risiko wird mithilfe von speziellen Medikamenten verringert, die das Immunsystem hemmen, so genannten Immunsuppressiva.

Lebendspender einer Niere sollten auch über die möglichen Risiken im Zusammenhang mit der Spende diskutieren, wozu Bluthochdruck und erhöhte Krankenversicherungsbeiträge gehören.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Behandlung nach der Transplantation

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

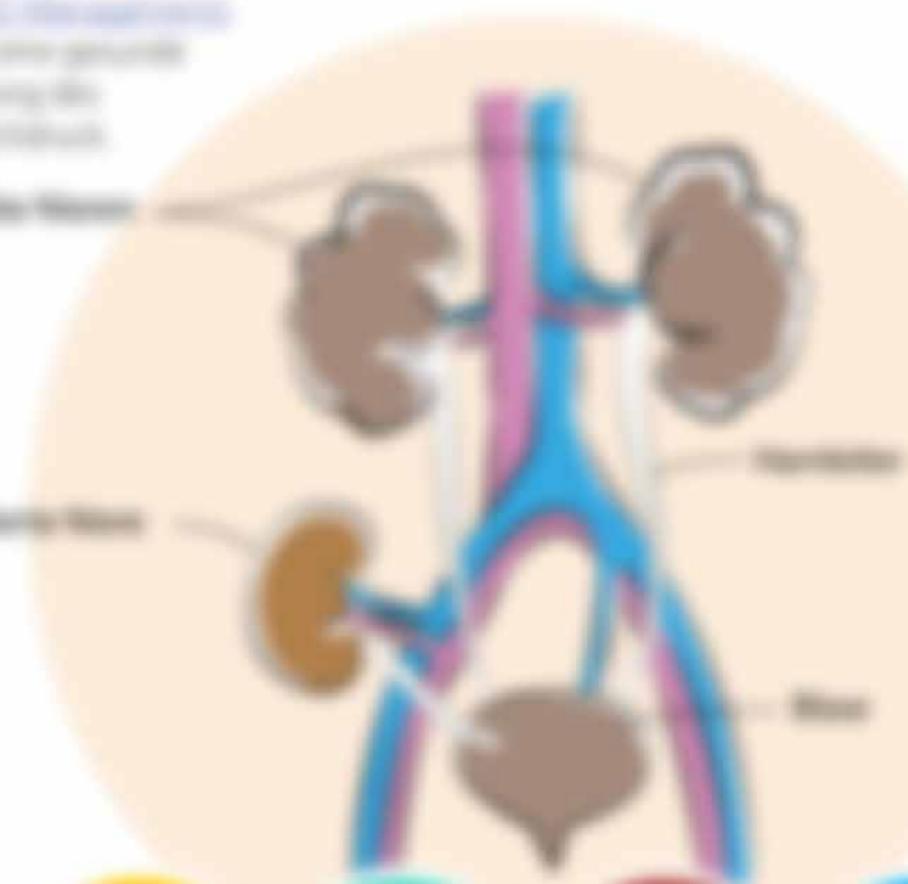
Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, die in einem Krankenhaus durchgeführt wird. Die Erfolgsrate ist hoch, wenn die Niere von einem lebenden Spender stammt.



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zurück zu halten.

Die Nierentransplantation ist ein chirurgisches Verfahren, bei dem eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zurück zu halten.

Die Nierentransplantation ist ein chirurgisches Verfahren, bei dem eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zurück zu halten.

Wer spendet die Niere?

Die Niere kann von einem lebenden Spender oder von einer verstorbenen Person gespendet werden. Lebende Spender sind in der Regel Verwandte oder Freunde des Patienten.

Indikation

Die Nierentransplantation ist eine Option für Patienten mit Nierenversagen, die nicht mehr auf eine Dialyse angewiesen sind.

Indikation

Die Nierentransplantation ist eine Option für Patienten mit Nierenversagen, die nicht mehr auf eine Dialyse angewiesen sind.

Die Nierentransplantation ist eine Option für Patienten mit Nierenversagen, die nicht mehr auf eine Dialyse angewiesen sind.

Wie erfolgt die Transplantation?

Die Nierentransplantation erfolgt durch einen chirurgischen Eingriff. Die neue Niere wird in den Körper des Patienten transplantiert und mit Blutgefäßen verbunden.

Die Nierentransplantation erfolgt durch einen chirurgischen Eingriff. Die neue Niere wird in den Körper des Patienten transplantiert und mit Blutgefäßen verbunden.

Die Nierentransplantation ist ein chirurgisches Verfahren, bei dem eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zurück zu halten.

Behandlung nach der Transplantation

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

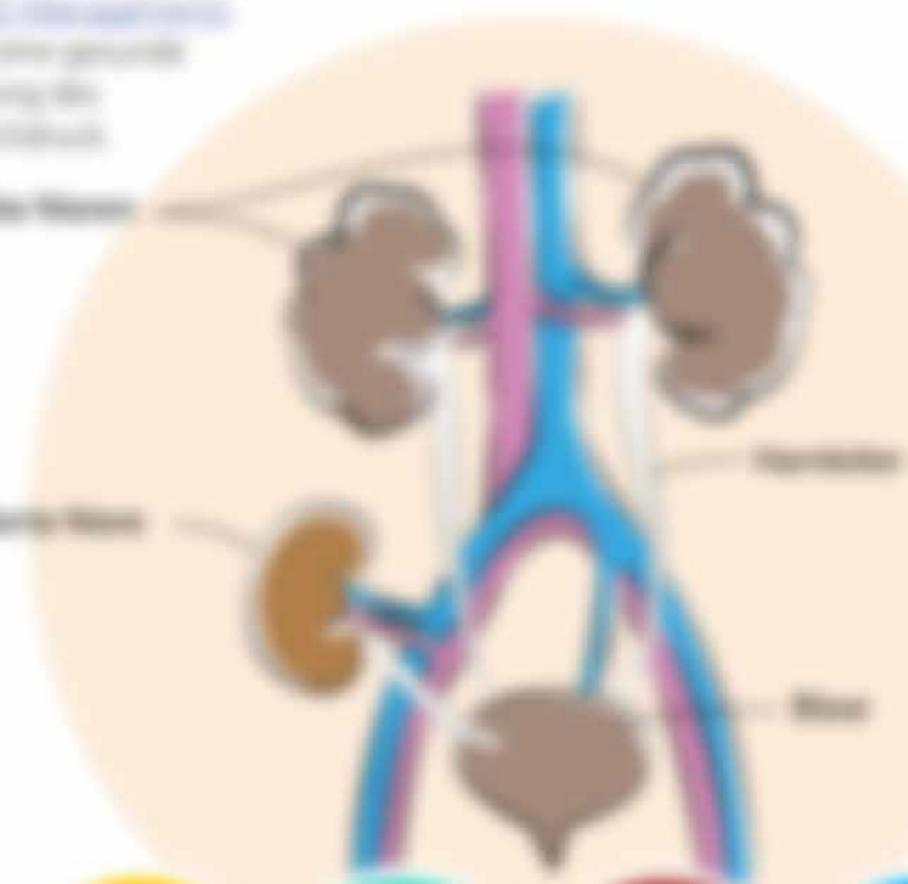
Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Die Behandlung nach der Transplantation umfasst die Einnahme von Medikamenten, um das Immunsystem zu unterdrücken und die Niere vor Abstoßung zu schützen.

Wie lange funktioniert eine transplantierte Niere?

Viele Faktoren bestimmen, wie lange eine transplantierte Niere arbeitet, deshalb ist dies von Patient zu Patient unterschiedlich. Bei einer breiten, landesweiten Studie mit ADPKD-Patienten in Frankreich wurde festgestellt, dass 93 % der Transplantate nach 5 Jahren weiter arbeiteten, 87 % nach 10 Jahren und 79 % nach 15 Jahren.

Patienten, bei denen das Transplantat nicht mehr richtig arbeitet, können sich normalerweise erneut auf eine Transplantations-Warteliste setzen lassen.



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Empfängers mit einer chronischen Nierenschwäche transplantiert. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der eigenen, erkrankten Niere.

Die Nierentransplantation ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Empfängers mit einer chronischen Nierenschwäche transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der eigenen, erkrankten Niere.

Die Nierentransplantation ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Empfängers mit einer chronischen Nierenschwäche transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der eigenen, erkrankten Niere.

Wie spendet die Niere?

Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet. Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet.

Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet. Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet.

Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet. Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet.

Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet. Die Niere spendet die Niere, indem sie die Abfallstoffe aus dem Blut filtert und sie über den Urin ausscheidet.

Wie erfolgt die Transplantation?

Die Transplantation erfolgt durch einen chirurgischen Eingriff, bei dem die gesunde Niere des Spenders in den Körper des Empfängers transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der eigenen, erkrankten Niere.

Die Transplantation erfolgt durch einen chirurgischen Eingriff, bei dem die gesunde Niere des Spenders in den Körper des Empfängers transplantiert wird. Die transplantierte Niere übernimmt die Aufgabe der eigenen, erkrankten Niere.

Wichtig

Wichtig

Wichtig

Wichtig

Langfristige Betreuung

Nach einer Nierentransplantation ist eine langfristige Betreuung aus folgenden Gründen unverzichtbar:

- Es muss geprüft werden, ob die transplantierte Niere arbeitet und vom Körper nicht abgestossen wurde. Längerfristig muss kontrolliert werden, ob die Niere weiterhin ordnungsgemäss arbeitet.
- Die Therapie mit Immunsuppressiva muss überwacht und mögliche Nebenwirkungen (je nach den verwendeten Substanzen) müssen kontrolliert werden. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über diese Aspekte.
- Es ist sehr wichtig, zu beachten, dass Sie aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva, die das Immunsystem hemmen, anfällig gegenüber Infektionen werden. Einfache Vorsichtsmassnahmen können helfen, diese zu vermeiden, z. B. eine ausreichende Hygiene, sorgfältige Erstversorgung bei Schnittwunden und Kratzern und das Meiden von Personen mit offensichtlicher Infektion. Sie sollten Ihren Arzt aufsuchen, wenn Sie Immunsuppressiva einnehmen und vermuten, an einer Infektion zu leiden.

Weitere Informationen über das Leben mit einer Spenderniere finden Sie [hier](#).



Was ist eine Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation wird eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen.

Die Nierentransplantation ist eine der besten Möglichkeiten, um die Lebensqualität von Patienten mit Nierenversagen zu verbessern. Sie ermöglicht es, viele der Medikamente zu stoppen, die bei der Dialyse notwendig sind, und ermöglicht eine längere Lebenserwartung.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen.

Wie spendet die Niere?

Die Niere filtert Abfallstoffe aus dem Blut und entfernt überschüssiges Wasser. Sie reguliert auch den Blutdruck und die Produktion von roten Blutkörperchen. Die Niere ist ein wichtiges Organ für die Gesundheit.

Blutdruck: Die Niere hilft, den Blutdruck zu regulieren, indem sie Hormone produziert, die die Blutgefäße entspannen und den Blutfluss erhöhen.

Blutbestandteile: Die Niere produziert Erythropoietin, ein Hormon, das die Produktion von roten Blutkörperchen stimuliert.

Die Niere filtert auch überschüssiges Wasser aus dem Blut und entfernt Abfallstoffe. Dies hilft, den Flüssigkeitsspiegel im Körper zu regulieren und die Gesundheit zu erhalten.

Wie erfolgt die Transplantation?

Die Nierentransplantation erfolgt in mehreren Schritten. Zuerst wird eine gesunde Niere von einem Spender entnommen. Dann wird sie in den Körper des Empfängers transplantiert.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen.

Die Nierentransplantation ist eine Operation, bei der eine gesunde Niere von einem Spender in den Körper eines Patienten mit Nierenversagen transplantiert wird. Die neue Niere übernimmt die Aufgabe der alten Niere, Abfallstoffe aus dem Blut zu filtern und Wasser zu entfernen.

Behandlung nach der Transplantation

Nach der Nierentransplantation müssen Patienten für den Rest ihres Lebens Immunsuppressiva einnehmen, um das Abstoßen der Niere zu verhindern. Diese Medikamente können Nebenwirkungen haben, die sorgfältig überwacht werden müssen.

Blutdruck: Immunsuppressiva können den Blutdruck erhöhen, was durch regelmäßige Blutdruckmessungen überwacht werden muss.

Blutbestandteile: Immunsuppressiva können die Produktion von roten Blutkörperchen beeinflussen, was durch regelmäßige Blutuntersuchungen überwacht werden muss.

Infektionen: Immunsuppressiva machen Patienten anfälliger für Infektionen. Regelmäßige Impfungen und gute Hygiene sind wichtig, um das Infektionsrisiko zu reduzieren.

Diabetes: Immunsuppressiva können das Risiko für Diabetes erhöhen. Regelmäßige Blutzuckermessungen und eine gesunde Ernährung sind wichtig, um das Diabetesrisiko zu kontrollieren.

Knochen: Immunsuppressiva können den Knochenabbau beschleunigen. Regelmäßige Knochendichtemessungen und eine gesunde Ernährung sind wichtig, um den Knochenabbau zu kontrollieren.

Cholesterin: Immunsuppressiva können den Cholesterinspiegel erhöhen. Regelmäßige Cholesterinmessungen und eine gesunde Ernährung sind wichtig, um den Cholesterinspiegel zu kontrollieren.

Immunsuppressive Medikation

Menschen, die ein Nierentransplantat erhalten, müssen in der Regel für den Rest ihres Lebens immunsuppressive Medikamente einnehmen, um zu verhindern, dass ihr Immunsystem die neue Niere angreift. Häufig eingesetzte Immunsuppressiva sind Tacrolimus, Ciclosporin, Azathioprin, Mycophenolat, Prednisolon und Sirolimus.

Mögliche Nebenwirkungen von Immunsuppressiva sind: Diabetes, Bluthochdruck, Knochenschwund (Osteopenie), veränderter Cholesterinspiegel im Blut und Nierenprobleme. Besonders zu beachten ist, dass diese Medikamente Patienten anfälliger gegenüber Infektionen machen können. Dies bedeutet, dass Vorsichtsmaßnahmen notwendig sind, um das Infektionsrisiko zu reduzieren (z. B. Impfungen und gute Hygiene). Zudem sollten sich Patienten, die bei sich eine Infektion vermuten, an ihr Behandlungsteam wenden. Symptome einer Infektion sind beispielsweise erhöhte Temperatur (Fieber 38 °C/100,4 °F oder darüber), Kopfschmerzen, Muskelschmerzen, Durchfall und Erbrechen.



Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit ADPKD benötigen.

Wenn Sie ADPKD haben, brauchen Sie je nach Ihrer individuellen Situation eine lebenslange Betreuung durch ein multidisziplinäres Versorgungsteam. Wie diese Betreuung koordiniert wird, hängt von der Organisation des örtlichen Gesundheitssystems ab.

Behandlung durch einen Facharzt für Nephrologie

Wenn Sie ADPKD haben, werden Sie normalerweise von einem Nierenarzt betreut. Wie oft Sie Ihren Nierenarzt aufsuchen müssen, hängt von vielen **Faktoren** > ab. Hierzu zählen Ihre Nierenfunktion, Ihre Symptome und Komplikationen, die Art der Behandlung, die Sie erhalten, und wie schnell mit dem Fortschreiten Ihrer Erkrankung gerechnet wird.

Andere Spezialisten

Der Nierenarzt überweist Patienten bei Bedarf an andere Fachärzte und Gesundheitsfachpersonen, beispielsweise wenn Komplikationen in andern Körperbereichen auftreten.

Hausärzte (auch Allgemeinmediziner oder Allgemeinärzte genannt) spielen eine wichtige Rolle bei der Versorgung und bei der Koordinierung der Versorgung anderer Erkrankungen und Gesundheitsaspekte, ADPKD eingeschlossen.

Denken Sie auch daran, dass Patientenorganisationen für Nierenerkrankungen und PKD eine wertvolle Quelle für Rat, Unterstützung und Informationen zu diesen Themen sein können.

Übergangsvorsorgung für Jugendliche

Jugendliche mit ADPKD müssen von der kinderärztlichen Versorgung zur Erwachsenenversorgung überführt werden.

Wünschenswert wäre ein definierter und koordinierter Versorgungsweg, auf dem Jugendliche von der kinderärztlichen zur Erwachsenenversorgung begleitet werden, ohne dabei die Versorgungskontinuität zu unterbrechen.



Was können Patienten unternehmen?

Es gibt viele Dinge, die Sie tun können, um selbst aktiv zu einer optimalen Versorgung beizutragen. Hierzu gehören beispielsweise:



Selbstfürsorge (Self-Care) >



Wahrnehmung der klinischen Termine >



Einnahme der verordneten Medikamente >



Überwachung und Management der Auswirkungen der ADPKD >



Vorausplanung für die terminale Niereninsuffizienz >



Interaktiver ADPKD Patientenleitfaden

Diagnose und Beurteilung

Grundlegendes Management und Selbstfürsorge

Vorhersage der Progression von ADPKD

Behandlung zur Verlangsamung der ADPKD-Progression

Langfristige Betreuung

Terminale Niereninsuffizienz

Dialyse

Nieren-transplantation

Behandlung nach der Transplantation



Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit ADPKD benötigen.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung interessieren, sollten Sie sich an Ihren Nephrologen wenden. Er wird Ihnen Informationen über die langfristige Betreuung und die Möglichkeiten der Verlangsamung der ADPKD-Progression geben.

Die langfristige Betreuung umfasst die Überwachung der Nierenfunktion, die Behandlung von Symptomen und Komplikationen sowie die Beratung über die Möglichkeiten der Verlangsamung der ADPKD-Progression. Sie wird in Zusammenarbeit mit Ihrem Nephrologen durchgeführt.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung interessieren, sollten Sie sich an Ihren Nephrologen wenden. Er wird Ihnen Informationen über die langfristige Betreuung und die Möglichkeiten der Verlangsamung der ADPKD-Progression geben.

Übergangsbetreuung für Jugendliche
Jugendliche mit ADPKD müssen von der pädiatrischen Betreuung zur Erwachsenenbetreuung überführt werden.

Kindern mit ADPKD sollte eine langfristige Betreuung angeboten werden, um die Verlangsamung der ADPKD-Progression zu unterstützen.

Faktoren ✕

Hierzu zählen die bestehende Nierenfunktion, Ihre Symptome und Komplikationen und wie schnell mit dem Fortschreiten der Erkrankung gerechnet wird. Ärztliche Termine sind zudem häufiger bei Patienten notwendig, die mit einer speziellen Behandlung zur Verlangsamung der ADPKD-Progression beginnen.

Was können Patienten unterstützen?
Es gibt viele Dinge, die Sie tun können, um Ihre langfristige Betreuung zu unterstützen.

-  **Überwachung der Nierenfunktion**
-  **Überwachung der Symptome**
-  **Überwachung der Komplikationen**
-  **Überwachung der Verlangsamung der ADPKD-Progression**
-  **Überwachung der Lebensqualität**



Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit ADPKD benötigen.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung interessieren, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden. Er wird Ihnen Informationen über die verschiedenen Möglichkeiten der langfristigen Betreuung geben.

Behandlung durch einen Facharzt für Nierenerkrankungen
Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung interessieren, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden. Er wird Ihnen Informationen über die verschiedenen Möglichkeiten der langfristigen Betreuung geben.

Andere Spezialisten

Ein Nephrologe ist ein Spezialist für Nierenerkrankungen. Ein Nephrologe wird Ihnen Informationen über die verschiedenen Möglichkeiten der langfristigen Betreuung geben.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung interessieren, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden. Er wird Ihnen Informationen über die verschiedenen Möglichkeiten der langfristigen Betreuung geben.

Übergangsbetreuung für Jugendliche

Übergangsbetreuung ist eine langfristige Betreuung für Jugendliche, die von einem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt übergehen.

Übergangsbetreuung ist eine langfristige Betreuung für Jugendliche, die von einem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt übergehen.

Selbstfürsorge (Self-Care) ✕

- Sich an die empfohlenen grundlegenden Massnahmen zum Management und zur Selbstfürsorge zu halten, ist sehr wichtig, um sich einen möglichst guten Gesundheitszustand zu bewahren.
- Bitten Sie Ihren Arzt oder Ihre Pflegefachperson um aktuelle Informationen zur ADPKD, oder besuchen Sie die Website einer Patientenorganisation.



Wahrnehmung der klinischen Termine ✕

- Versuchen Sie zu allen Terminen zu erscheinen, oder ändern Sie diese bei Bedarf rechtzeitig.
- Es hilft Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie ihm so viele Informationen wie möglich zu Ihrer Gesundheit geben. Beispielsweise sollten Sie es darüber informieren, wenn sich in Ihrem Gesundheitszustand Änderungen ergeben haben, wenn Sie an bestimmten Symptomen oder Schmerzen leiden, wenn Sie neue Medikamente (verschreibungspflichtige oder frei verkäufliche, auch Komplementärtherapien) verwenden und wenn bei Ihnen Nebenwirkungen im Zusammenhang mit Ihrer Behandlung auftreten.
- Es kann hilfreich sein, die Dinge im Voraus niederzuschreiben, die Sie bei Ihrem Termin ansprechen möchten, und die Notizen mitzunehmen – eventuell können Sie auch die Checklisten dieses Leitfadens nutzen.
- Zögern Sie nicht, die Auswirkungen der ADPKD auf Ihr Wohlbefinden, Privat- und Familienleben zu schildern.
- Stellen Sie stets Fragen, wenn Sie sich bei etwas nicht sicher sind. Dies kann Ihnen helfen, Ihre Fragen im Vorfeld vorzubereiten. Beispielsweise könnten Sie drei wichtige Fragen stellen:
 - Welche Möglichkeiten gibt es für mich?
 - Welches sind der mögliche Nutzen und die Risiken dieser Optionen?
 - Welche Hilfe benötige ich, um meine Entscheidung zu treffen?

Einige Patientenorganisationen bieten Hilfe für das Stellen von Fragen an.

Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit AD/HD benötigen.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Spezialisten entscheiden, der sich auf die langfristige Betreuung von Menschen mit AD/HD spezialisiert hat.

Behandlung durch einen Facharzt für Neurologie
Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Spezialisten entscheiden, der sich auf die langfristige Betreuung von Menschen mit AD/HD spezialisiert hat.

Andere Spezialisten

Es gibt auch andere Spezialisten, die sich auf die langfristige Betreuung von Menschen mit AD/HD spezialisiert haben. Diese sind jedoch nicht so häufig wie Neurologen.

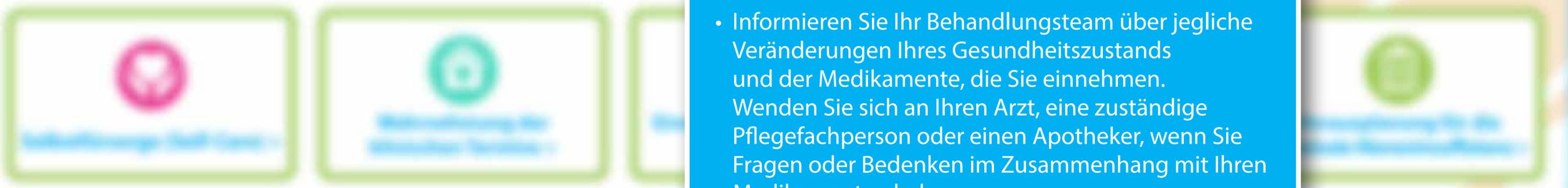
Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Spezialisten entscheiden, der sich auf die langfristige Betreuung von Menschen mit AD/HD spezialisiert hat.

Übergangsbetreuung für Jugendliche

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Spezialisten entscheiden, der sich auf die langfristige Betreuung von Jugendlichen spezialisiert hat.

Was können Patienten unternehmen?

Es gibt einige Dinge, die Sie tun können, um Ihre langfristige Betreuung zu verbessern.



Einnahme der verordneten Medikamente ✕

- Nehmen Sie alle verordneten Medikamente nach den gegebenen Anweisungen ein. Informieren Sie sich, welche Nebenwirkungen möglich sind, was Sie unternehmen können, um deren Risiko zu verringern und was zu tun ist, wenn Nebenwirkungen auftreten. Sie können sich mit diesen Fragen an Ihr Behandlungsteam wenden.
- Informieren Sie Ihr Behandlungsteam über jegliche Veränderungen Ihres Gesundheitszustands und der Medikamente, die Sie einnehmen. Wenden Sie sich an Ihren Arzt, eine zuständige Pflegefachperson oder einen Apotheker, wenn Sie Fragen oder Bedenken im Zusammenhang mit Ihren Medikamenten haben.

Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit ADPKD benötigen.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Nephrologen entscheiden, der eine langfristige Betreuung von Menschen mit ADPKD anbietet.

Behandlung durch einen Facharzt für Nephrologie
Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich für einen Nephrologen entscheiden, der eine langfristige Betreuung von Menschen mit ADPKD anbietet.

Andere Spezialisten

Es kann hilfreich sein, wenn Sie sich auch von anderen Spezialisten wie einem [Kardiologen](#) oder einem [Endokrinologen](#) untersuchen lassen.

Wenn Sie sich für eine langfristige Betreuung entscheiden, sollten Sie sich auch von einem [Schmerztherapeuten](#) untersuchen lassen, um die Schmerzen zu managen, die mit der Erkrankung verbunden sind.

Was können Patienten unterstützen?
Es gibt viele Dinge, die Sie tun können, um Ihre langfristige Betreuung zu unterstützen.



Überwachung und Management der Auswirkungen der ADPKD

- Es ist hilfreich für Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Aufzeichnungen über Ihre Medikation, Symptome und Ihren allgemeinen Gesundheitszustand führen.
- Diese können helfen zu verstehen, in welchem Stadium der chronischen Nierenerkrankung Sie sich befinden und welche Symptome darauf hindeuten könnten, dass sich Ihre Erkrankung verschlechtert. In manchen Ländern haben Patienten Zugriff auf ihre eigenen Untersuchungsergebnisse, was für sie hilfreich bei der Überwachung und dem Management ihrer Erkrankung sein kann. Gegebenenfalls können Sie Ihren Arzt zu diesen Sachverhalten befragen.
- Informieren Sie sich über die möglichen Komplikationen der ADPKD, welche Symptome diese auslösen können und was wann getan werden sollte.
- Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam ab, wie Sie Schmerzen zu Hause am besten managen können und wann Sie sich an das Team wenden sollten.
- Es kann hilfreich sein, die Rollen und Zuständigkeiten der verschiedenen Gesundheitsfachpersonen, die an Ihrer Versorgung beteiligt sind, zu kennen. Sorgen Sie ferner dafür, dass Sie bei jeder medizinischen Behandlung das jeweilige Personal darüber informieren, dass Sie ADPKD haben.
- Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach den verfügbaren Dienstleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können, um besser mit den Folgen der ADPKD für Ihr Wohlbefinden, Privat- und Familienleben zurecht zu kommen.
- Sie können sich an Ihr Behandlungsteam wenden, wenn Sie Fragen bezüglich der Familienplanung und Aspekten wie dem Screening von Familienmitgliedern auf ADPKD haben.

Dieser Abschnitt beschreibt, welche langfristige Betreuung Menschen mit ADPKD benötigen.

Wenn Sie ADPKD haben, brauchen Sie zu verschiedenen Zeitpunkten in Ihrem Leben langfristige Betreuung durch ein multidisziplinäres Team von Spezialisten. Die Art der Betreuung, die Sie benötigen, hängt von der Progression der zystischen Nierenerkrankung ab.

Behandlung durch einen Facharzt für Nephrologie
Wenn Sie ADPKD haben, werden Sie wahrscheinlich von einem Nephrologen betreut. Ein ADPKD-Facharzt ist ein Nephrologe, der sich auf die Behandlung von Nierenerkrankungen spezialisiert hat. Sie werden wahrscheinlich auch von einem Nephrologen betreut, der sich auf die Behandlung von Nierenerkrankungen spezialisiert hat. Sie werden wahrscheinlich auch von einem Nephrologen betreut, der sich auf die Behandlung von Nierenerkrankungen spezialisiert hat.

Andere Spezialisten

Je nachdem, wie sich Ihre Nierenerkrankung entwickelt, werden Sie wahrscheinlich auch von anderen Spezialisten betreut. Diese Spezialisten sind: **Endokrinologen**, **Herz-Kreislauferkrankungen**, **Blutdruck** und **Blutgefäße**.
Neben der Nephrologie werden Sie wahrscheinlich auch von anderen Spezialisten betreut. Diese Spezialisten sind: **Endokrinologen**, **Herz-Kreislauferkrankungen**, **Blutdruck** und **Blutgefäße**.

Wenn Sie auch einen **Urologen** für Nierenerkrankungen und ADPKD haben, werden Sie wahrscheinlich auch von einem Urologen betreut. Ein Urologe ist ein Arzt, der sich auf die Behandlung von Nierenerkrankungen spezialisiert hat.

Übergangsbetreuung für Jugendliche

Jugendliche mit ADPKD müssen von der pädiatrischen Betreuung zur Erwachsenenbetreuung überführt werden.

Während der Übergangsbetreuung werden Sie wahrscheinlich von einem Urologen, einem Nephrologen und einem Endokrinologen betreut. Sie werden wahrscheinlich auch von einem Urologen, einem Nephrologen und einem Endokrinologen betreut.

Was können Patienten unternehmen?

Es gibt viele Dinge, die Sie tun können, um sicherzustellen, dass Sie die bestmögliche langfristige Betreuung erhalten.



Vorausplanung für die terminale Niereninsuffizienz

- Wenn Ihre ADPKD schliesslich zur terminalen Niereninsuffizienz fortschreitet, ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Nierenarzt über die verfügbaren Behandlungsoptionen sprechen und gemeinsam einen Plan erstellen.

Dieser Abschnitt behandelt die verschiedenen Arten von Forschungsinitiativen zu ADPKD, an denen Patienten möglicherweise teilnehmen können.

Es sind derzeit Forschungsprojekte im Gange, um das wissenschaftliche Verständnis der ADPKD zu vertiefen und Patienten noch bessere Behandlungsmöglichkeiten zu bieten. Möglicherweise können Sie auf eigenen Wunsch je nach Ihrer Situation und Ihrem Wohnort an einer solchen Forschungsinitiative teilnehmen.

Patienten, die an der Teilnahme an einer Forschungsinitiative interessiert sind, sollten dies gegenüber ihrem Behandlungsteam ansprechen oder ihre nächste [Patientenorganisation](#) für Nierenerkrankungen und ADPKD bzw. eine andere der weiter unten genannten Forschungsgruppen kontaktieren.

Register

Patientenregister sind Datenbanken zur Erhebung von Informationen über Patienten mit bestimmten Erkrankungen. Diese ermöglichen es Forschern, die verschiedenen Aspekte der Erkrankung zu untersuchen, z. B. welche Auswirkungen sie auf die Menschen hat, wie sie im Zeitverlauf fortschreitet und wie wirksam die Behandlungen in der Praxis sind. Register sind eine wertvolle Informationsquelle, besonders bei seltenen oder ausgefallenen Krankheiten wie ADPKD.

ADPKD-Register existieren in mehreren [europäischen Ländern](#) >. Es gibt auch ein internationales Register für Kinder mit ADPKD: [ADPedKD](#).

Wenn Sie sich in ein ADPKD-Register eintragen lassen möchten, sprechen Sie mit Ihrem Facharzt für Nephrologie darüber. Wenn Sie sich registrieren lassen, werden Sie gebeten, eine Einverständniserklärung zur Nutzung Ihrer Daten innerhalb des Registers zu unterzeichnen.

Klinische Studien

Klinische Studien sind Forschungsstudien, die die Wirksamkeit (d. h. die Fähigkeit, ein gewünschtes oder beabsichtigtes Ergebnis zu erzielen) und Sicherheit von Medikamenten oder anderen Behandlungsmethoden testen. In manchen klinischen Studien werden gesunde Freiwillige aufgenommen, während andere für Patienten mit bestimmten Erkrankungen, beispielsweise ADPKD, vorgesehen sind.

Es gibt verschiedene Arten der klinischen Studie. Wenn Sie an der Teilnahme an einer solchen Forschungsstudie interessiert sind, fragen Sie Ihren Facharzt für Nephrologie oder wenden Sie sich an einen der weiter unten aufgelisteten Nierenfachärzte.

Zusätzliche Informationen über klinische Studien finden Sie im [Register klinischer Studien der EU](#), unter [ClinicalTrials.gov](#) und bei der [PKD-Stiftung](#).

Europäische Referenznetzwerke

Das Europäische Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen ([ERKNet](#)) wurde 2017 ins Leben gerufen, um eine hoch qualitative, multidisziplinäre Versorgung bei seltenen Nierenerkrankungen, darunter auch ADPKD, zu fördern.

Das ERKNet schafft eine Verbindung zwischen spezialisierten Nierenzentren für Kinder und Erwachsene in vielen europäischen Ländern, die auf dieser Karte abgebildet sind. Eine Liste dieser Zentren finden Sie [hier](#).

Diese Zentren nutzen identische klinische Richtlinien und Behandlungsmethoden, überwachen die Qualität und Ergebnisse ihrer Behandlungen, bieten Fortbildung für Nierenfachärzte und treiben Forschungsarbeiten voran. Das Netzwerk bietet zudem „virtuelle Konsultationen“ für Ärzte an, die Rat benötigen, und Links zu weiteren Informationsquellen für Patienten.

Zusätzlich gibt es ein Europäisches Referenzzentrum für seltene Lebererkrankungen ([RARE-LIVER](#)), zu welchen auch die polyzystische Lebererkrankung zählt.

 [Checkliste >](#)

 **Wissenschaftlicher Fortschritt**



Dieser Abschnitt behandelt die verschiedenen Arten von Forschungsprojekten zu KOPND, an denen Patienten möglicherweise teilnehmen können.

Es werden verschiedene Arten von Studien im Bereich der KOPND durchgeführt. Diese sind:

- Beobachtungsstudien: Diese Studien beobachten die Entwicklung der Krankheit über die Zeit, ohne dass die Forscher eingreifen.
- Interventionsstudien: Diese Studien testen neue Behandlungen oder Therapien, um zu sehen, ob sie wirksamer sind als die derzeitige Standardtherapie.
- Grundlagenforschung: Diese Studien untersuchen die grundlegenden Mechanismen der Krankheit, um zu verstehen, wie sie entsteht und wie sie sich entwickelt.

Die Teilnahme an einer Studie kann für Patienten viele Vorteile bieten, wie zum Beispiel:

- Zugang zu neuen Behandlungen oder Therapien, die noch nicht allgemein verfügbar sind.
- Kostenlose Untersuchungen und Tests.
- Die Möglichkeit, an der Entwicklung neuer Therapien teilzunehmen.

Regeln

Die Teilnahme an einer Studie ist freiwillig und kann jederzeit beendet werden. Die Teilnehmer müssen sich an bestimmte Regeln halten, um die Sicherheit und das Wohlbefinden aller Teilnehmer zu gewährleisten.

- Die Teilnehmer müssen alle Anweisungen der Forscher befolgen.
- Die Teilnehmer müssen regelmäßig zur Studie kommen.
- Die Teilnehmer müssen alle Tests und Untersuchungen durchführen lassen.

Die Teilnahme an einer Studie kann für Patienten eine gute Möglichkeit sein, an der Entwicklung neuer Therapien teilzunehmen und die eigene Gesundheit zu verbessern.

Wenn Sie an einer Studie teilnehmen möchten, sollten Sie sich an Ihren Arzt wenden, um mehr Informationen zu erhalten.

Menschliche Studien

Menschliche Studien sind Forschungsprojekte, die an Menschen durchgeführt werden. Diese Studien können dazu beitragen, die Wirksamkeit und Sicherheit neuer Therapien zu testen.

Die Teilnahme an einer menschlichen Studie ist freiwillig und kann jederzeit beendet werden. Die Teilnehmer müssen sich an bestimmte Regeln halten, um die Sicherheit und das Wohlbefinden aller Teilnehmer zu gewährleisten.

Die Teilnahme an einer Studie kann für Patienten viele Vorteile bieten, wie zum Beispiel:

- Zugang zu neuen Behandlungen oder Therapien, die noch nicht allgemein verfügbar sind.
- Kostenlose Untersuchungen und Tests.
- Die Möglichkeit, an der Entwicklung neuer Therapien teilzunehmen.



Wissenschaftlicher Fortschritt
„Ich hoffe, dass der wissenschaftliche Fortschritt sowohl die Lebenserwartung als auch die Behandlungsmöglichkeiten für alle Patienten mit polyzystischer Nierenerkrankung verbessern wird.“
Teresa, Italien



Forschung

Dieser Abschnitt behandelt die verschiedenen Arten von Forschungsprojekten zu ADPKD, an denen Patienten möglicherweise teilnehmen können.

Es gibt verschiedene Arten von Studien, um die Auswirkungen von Behandlungen zu untersuchen. In klinischen Studien werden Menschen in zwei Gruppen unterteilt: eine Gruppe erhält eine neue Behandlung, während die andere Gruppe eine Standardbehandlung erhält.

Manche Studien sind Beobachtungsstudien, bei denen Forscher nur beobachten, was passiert, ohne eine Intervention durchzuführen. Diese Studien können helfen, Zusammenhänge zwischen Symptomen und ADPKD zu verstehen.

Register

Register sind Datenbanken, die Informationen über Patienten mit einer bestimmten Krankheit sammeln.

Register können helfen, die Häufigkeit von Krankheiten zu verfolgen, die Symptome zu identifizieren und die Wirksamkeit von Behandlungen zu bewerten. Sie können auch dazu beitragen, neue Behandlungen zu entwickeln.

Manche Register sind national, andere sind international. Sie können von Ärzten, Forschern oder Patienten geführt werden.

Klinische Studien

Klinische Studien sind Forschungsprojekte, die darauf abzielen, die Wirksamkeit und Sicherheit von neuen Behandlungen zu testen. Sie werden in mehreren Phasen durchgeführt.

Die ersten Phasen sind dazu gedacht, die Sicherheit und Dosierung einer neuen Behandlung zu ermitteln. Die späteren Phasen zielen darauf ab, die Wirksamkeit der Behandlung zu zeigen.

Einige Unternehmen oder Forscher führen Studien durch, um neue Medikamente zu entwickeln. Diese Studien sind oft sehr teuer und dauern viele Jahre.

Europäische Referenznetzwerke

Europäische Referenznetzwerke sind Netzwerke von Experten, die sich auf die Diagnose und Behandlung von ADPKD spezialisiert haben. Sie können helfen, die Diagnose zu bestätigen und die besten Behandlungsoptionen zu empfehlen.

Die Teilnahme an diesen Netzwerken kann dazu beitragen, die Versorgung zu verbessern und die Forschung zu fördern.

Europäische Länder ✕

Die Länder, in denen es ADPKD-Register gibt, sind: Österreich, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Italien, Niederlande, Rumänien, Spanien, Schweden, Türkei und Grossbritannien.



Dieser Abschnitt enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -versorgung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Der interaktive ADPKD Patientenleitfaden erläutert die wichtigsten Elemente einer guten Praxis zur Behandlung von ADPKD, um Patienten, Familien, Gesundheitsfachpersonen und gesundheitspolitische Entscheidungsträger bei der Zusammenarbeit zu unterstützen und dafür zu sorgen, dass alle die Versorgung und Unterstützung, die sie benötigen, zur rechten Zeit erhalten. Der Leitfaden kann Gesundheitsfachpersonen und gesundheitspolitische Entscheidungsträger bei der Entwicklung, Anpassung oder Beurteilung eines koordinierten Dienstleistungsangebots zur effizienten Deckung von nicht erfüllten Bedürfnissen seitens von ADPKD-Betroffenen im Kontext der jeweiligen örtlichen Bedingungen unterstützen.

Nicht erfüllte Bedürfnisse bei ADPKD

ADPKD ist eine chronische, fortschreitende Erbkrankheit, die zum Wachstum von Zysten in den Nieren führt und viele anderen Teile des [Körpers](#) beeinträchtigen kann. Zu den nicht erfüllten Bedürfnissen bei ADPKD gehören ein fehlendes Bewusstsein zahlreicher Akteure des Gesundheitswesens sowie ein Fehlen von koordinierten Versorgungswegen, was zu erheblichen Unterschieden bei der medizinischen Versorgung führt. Personen mit ADPKD sollten Zugang zu einer koordinierten, [patientenzentrierten, fachübergreifenden Versorgung](#) haben, wie in diesem Patientenleitfaden und an [anderen Stellen](#) erläutert.

Patientenzentrierte Versorgung

Alle Akteure des Gesundheitswesens, darunter auch nationale Regierungen und Gesundheitsfachpersonen, sollten aktiv dafür eintreten, dass Patienten und ihre Angehörigen besser informiert und in die Lage versetzt werden, als gut informierte und aktive Partner selbst bei der Versorgung mitzuwirken. Weitere Informationen zur [patientenzentrierten Versorgung](#) >.

Multidisziplinäre Versorgung

Patienten sollten Zugang zu einem auf ADPKD spezialisierten Facharzt für Nephrologie haben. Die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen an der Versorgung von ADPKD-Patienten beteiligten Spezialisten sollte gefördert werden, um [koordinierte Dienstleistungen](#) zu entwickeln und einzurichten. Weitere Informationen über [multidisziplinäre Versorgung](#) >.

Umsetzung von technologischen Neuerungen

Fortschritte bei [Bildgebung](#) >, [Gentests](#) > und [Kommunikations- und Informationstechnologie](#) > könnten zu einer Verbesserung der Versorgung bei ADPKD beitragen.

Transplantation

Etwa einer von 10 Patienten, die eine [Dialyse oder Transplantation](#) benötigen, hat ADPKD. Eine Nierentransplantation ist die optimale Behandlung bei Nierenversagen, bietet ausgezeichnete Ergebnisse und ist weitaus kosteneffektiver als die Dialyse. Gemeinsame Anstrengungen sind erforderlich, um den Zugang zur Transplantation im Rahmen von EU-Initiativen zu verbessern.

Schlussfolgerung

Es wird eine Zusammenarbeit zwischen gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern, Gesundheitseinrichtungen, Gesundheitsfachpersonen und Patienten befürwortet, um ein koordiniertes Dienstleistungssystem zur Versorgung bei ADPKD zu entwickeln und implementieren und die Sensibilisierung für diese Erkrankung, Aufklärung und Forschung voranzutreiben.

Patienten und Familien, die die Interessensvertretung für ADPKD unterstützen oder dabei mitwirken möchten, sollten sich an eine [Patientenorganisation](#) für Nierenerkrankungen oder ADPKD in ihrem Land oder an [PKD International](#) wenden.



Dieser Leitfaden enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Der Leitfaden enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Umsetzung von technologischen Neuerungen
Evidenzbasierte Prüfung, Adaption und Implementierung neuer Technologien
Evidenzbasierte Prüfung, Adaption und Implementierung neuer Technologien

Patientenzentrierte Versorgung

Alle Akteure des Gesundheitswesens, darunter auch nationale Regierungen und Gesundheitsfachpersonen, sollten aktiv dafür eintreten, dass Patienten und ihre Angehörigen besser informiert und in die Lage versetzt werden, als gut informierte und aktive Partner selbst bei der Versorgung mitzuwirken. Patienten sollten dabei unterstützt werden, Maßnahmen zur Selbstfürsorge zu pflegen, mit den Auswirkungen der Erkrankung klarzukommen und an gemeinsamen Entscheidungen hinsichtlich der Gesundheitspolitik, medizinischen Versorgungsleistungen und Forschung teilzunehmen.

Hierfür benötigen Patienten und Betreuende Zugang zu korrekten, aktuellen Informationen über ADPKD, ihren eigenen klinischen Daten sowie Gelegenheit, an den Entscheidungen teilzunehmen. Patienten und Betreuende sollten auch gut über die ihnen verfügbaren Dienstleistungen informiert sein und wie diese optimal genutzt werden können. Dieser interaktive Leitfaden soll ein Werkzeug sein, das zur Erreichung dieser Ziele beiträgt.



Dieser Abschnitt enthält Empfehlungen für Maßnahmen, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler Ebene relevant sind.

Die meisten Länder verfügen über eine Vielzahl von Gesundheitsdienstleistern, die für die Versorgung von ADPKD-Patienten relevant sind. Die Zusammenarbeit zwischen diesen verschiedenen Anbietern ist entscheidend für die Qualität der Versorgung.

Nicht erfüllte Bedürfnisse von ADPKD-Patienten sind ein zentrales Anliegen. Die Identifizierung dieser Bedürfnisse ist der erste Schritt zur Verbesserung der Versorgung.

Die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistern ist entscheidend für die Qualität der Versorgung. Dies erfordert eine klare Kommunikation und die Festlegung von Verantwortlichkeiten.

Die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistern ist entscheidend für die Qualität der Versorgung. Dies erfordert eine klare Kommunikation und die Festlegung von Verantwortlichkeiten.

Multidisziplinäre Versorgung ✕

Patienten sollten Zugang zu einem auf ADPKD spezialisierten Facharzt für Nephrologie haben. Die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen an der Versorgung von ADPKD-Patienten beteiligten Spezialisten sollte gefördert werden, um koordinierte Dienstleistungen zu entwickeln und einzurichten.

Nach Möglichkeit sollte ein Teamansatz mit allen Fachbereichen in einem Zentrum oder einer Klinik gewählt werden, der der Forschung, den Experten, dem Austausch zwischen Patienten, der Effizienz und den Behandlungsergebnissen zugutekommen würde. Wo dies nicht möglich ist, spielt eine gemanagte Koordination und Vernetzung lokaler oder nationaler Spezialisten eine wichtige Rolle für die Optimierung der Patientenversorgung. Eine gemanagte Koordination ist wünschenswert, um eine rasche und korrekte Diagnose zu ermöglichen, doppelte Untersuchungen zu vermeiden, Komplikationen und Symptome der Erkrankung besser zu managen, evidenz-gestützten Zugang zu Behandlungen zu bieten, die den Krankheitsfortschritt verlangsamen, und somit schliesslich das Patientenoutcome zu verbessern.

Wir ermutigen politische Entscheidungsträger und Gesundheitsdienstleister dazu, das Europäische Referenznetzwerk für Nierenerkrankungen (ERKnet) und das Europäische Referenznetzwerk für seltene Lebererkrankungen (ERN RARE-LIVER) zu unterstützen. Diese Netzwerke fördern den Austausch von Wissen und Erfahrung, die medizinische Forschung, Weiterbildung, Schulung und Bereitstellung von Ressourcen.

Angemessene Ressourcen
Angemessene Ressourcen
Angemessene Ressourcen



Dieser Abschnitt enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Der Abschnitt enthält Informationen über die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind. Es werden die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind, beschrieben.

Nicht erfüllte Bedürfnisse bei ADPKD

ADPKD ist eine erbliche Nierenerkrankung, die sich über die Jahre hinweg entwickelt. Die Betroffenen sind in der Regel jung und leben in der Regel viele Jahre. Die Erkrankung ist durch eine progressive Nierenfunktionsminderung gekennzeichnet, die zu Dialyse und Transplantation führen kann. Die Erkrankung ist durch eine progressive Nierenfunktionsminderung gekennzeichnet, die zu Dialyse und Transplantation führen kann.

Notwendige Versorgung

Die Versorgung der Betroffenen sollte auf eine umfassende Betreuung abzielen, die die medizinische, psychologische und soziale Aspekte der Erkrankung berücksichtigt.

Umsetzung von technologischen Neuerungen

Die Umsetzung von technologischen Neuerungen ist ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitsversorgung. Es ist wichtig, die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind, zu berücksichtigen.

Transparenz

Die Transparenz der Gesundheitsversorgung ist ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitspolitik. Es ist wichtig, die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind, zu berücksichtigen.

Schulung

Die Schulung der Gesundheitsfachkräfte ist ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitspolitik. Es ist wichtig, die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind, zu berücksichtigen.

Die verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind, sind:

Bildgebung ✕

Neue automatische Bildgebungsmethoden können die Kosten und den Arbeitsaufwand zur Messung des Gesamtnierenvolumens (dem wichtigsten Indikator für die ADPKD-Progression) reduzieren. Eine vermehrte Nutzung dieser Techniken wäre der medizinischen Versorgung sehr zuträglich.



Dieser Abschnitt enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -versorgung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Der Abschnitt enthält Informationen über die Bedeutung von Gentests für die Gesundheitspolitik, die Planung und die Versorgung auf nationaler und lokaler Ebene. Es werden die verschiedenen Aspekte der Gentests, die Herausforderungen und die Möglichkeiten der Gentests diskutiert.

Umsetzung von technologischen Neuerungen

Die Umsetzung von technologischen Neuerungen ist ein zentraler Bestandteil der Gesundheitspolitik. Es ist wichtig, die Möglichkeiten der Gentests zu nutzen, um die Diagnose und die Abschätzung der Krankheitsprognose zu verbessern.

Transparenz

Die Transparenz ist ein wichtiger Aspekt der Gesundheitspolitik. Es ist wichtig, die Möglichkeiten der Gentests zu nutzen, um die Diagnose und die Abschätzung der Krankheitsprognose zu verbessern.

Nicht erfüllte Bedürfnisse bei ADPKD

Die Bedürfnisse der Patienten mit ADPKD sind nicht vollständig erfüllt. Es gibt eine große Lücke zwischen den Möglichkeiten der Gentests und der tatsächlichen Versorgung der Patienten.

Die Einführung von schnelleren und kostengünstigeren Tests könnte die Bedeutung der Gentests zur Diagnose von ADPKD und Abschätzung der Krankheitsprognose stärken.

Die Einführung von schnelleren und kostengünstigeren Tests könnte die Bedeutung der Gentests zur Diagnose von ADPKD und Abschätzung der Krankheitsprognose stärken.

Gentests

Der Zugang zu Gentests ist europaweit sehr unterschiedlich. Im Wege stehen der Verfügbarkeit die Kosten für die Tests, der Ressourcenmangel der zuständigen Dienstleister, verschiedene Rückerstattungsregeln sowie das Fehlen von klaren, zuverlässigen Informationen in einigen Ländern. Das EAF und PKD International vertreten die Auffassung, dass Gentests für alle Patienten, bei denen es klinisch angezeigt ist, zur Verfügung stehen sollten, und dass allen Patienten die Möglichkeiten der genetischen Präimplantationsdiagnostik (PLD) offen stehen sollten.

Die Einführung von schnelleren und kostengünstigeren Tests könnte die Bedeutung der Gentests zur Diagnose von ADPKD und Abschätzung der Krankheitsprognose stärken.





Dieser Abschnitt enthält Empfehlungen für Behörden, die für die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene verantwortlich sind.

Der Abschnitt enthält Empfehlungen, die sich auf die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung auf nationaler und lokaler Ebene beziehen. Die Empfehlungen sind in drei Kategorien unterteilt: 1. Empfehlungen für die Gesundheitspolitik, 2. Empfehlungen für die Gesundheitsplanung und 3. Empfehlungen für die Gesundheitsumsetzung. Die Empfehlungen sind in drei Kategorien unterteilt: 1. Empfehlungen für die Gesundheitspolitik, 2. Empfehlungen für die Gesundheitsplanung und 3. Empfehlungen für die Gesundheitsumsetzung.

Nicht erfüllte Bedürfnisse bei COVID-19

COVID-19 hat zu erheblichen Gesundheitsproblemen geführt, die von Mangel an Personal bis hin zu Überlastung der Gesundheitssysteme reichen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an diese Herausforderungen anpassen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an diese Herausforderungen anpassen.

Personalpersonelle Versorgung

Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Personalpersonelle Versorgung anpassen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Personalpersonelle Versorgung anpassen.

Umsetzung von technologischen Neuerungen

Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Umsetzung von technologischen Neuerungen anpassen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Umsetzung von technologischen Neuerungen anpassen.

Telemedizin

Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Telemedizin anpassen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Telemedizin anpassen.

Schulung

Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Schulung anpassen. Die Gesundheitspolitik, -planung und -umsetzung müssen sich an die Herausforderungen der Schulung anpassen.

Kommunikations- und Informationstechnologie ✕

Neue Kommunikations- und Informationstechnologien können die vernetzte Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Fachärzten erleichtern, sodass Patienten lange Anreisen zu Fachexperten, die es in ihrem Land nicht gibt, erspart werden können. Diese Technologien können zudem die Eigenverantwortlichkeit und Selbstfürsorge der Patienten verbessern.



Europa

Belgien	Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) Belgique
Finnland	Munuais- ja maksaliitto (Finnische Organisation für Nieren- und Lebererkrankungen)
Frankreich	Association Polykystose France (APKF) Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) France
Deutschland	PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Irland	Irish Kidney Association
Italien	Associazione Italiana Rene Policistico (AIRP)
Niederlande	Nierpatienten Vereniging Nederland (NVN)
Österreich	Selbsthilfe Niere ARGE Niere Österreich und Verein Niere Oberösterreich
Spanien	Asociación para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas (AIRG) España Federación Nacional de asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón
Schweiz	SwissPKD Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) Schweiz
Türkei	Turkish Society of Nephrology Cystic Kidney Diseases Working Group
Grossbritannien	PKD Charity Genetics Alliance UK

Nordamerika

Kanada	PKD Foundation of Canada
USA	PKD Foundation

Asien

Japan	PKD Foundation
-------	--------------------------------

Australasien

Australien	PKD Foundation Australia
------------	--

International

Federation of European associations of patients affected by Renal Genetic diseases (FEDERG)
PKD International

Viele dieser Artikel sind kostenlos online abrufbar.

Ars E, et al. Spanish guidelines for the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29 (Suppl. 4):iv95–105

Campbell K, et al. KHA-CARI autosomal dominant polycystic kidney disease guideline: diet and lifestyle management. *Semin Nephrol* 2015;35:572–81

Casteleijn NF, et al. Novel treatment protocol for ameliorating refractory, chronic pain in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2017;9:972–81

Casteleijn NF, et al; DIPAK Consortium. A stepwise approach for effective management of chronic pain in autosomal-dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29 Suppl 4:iv142–53

Casteleijn NF, et al. Tolvaptan and kidney pain in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: secondary analysis from a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis* 2017;69:210–19

Chapman AB, et al. Autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD): Executive Summary from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference (with Online Appendix). *Kidney Int* 2015;88:17–27

Cnossen WR et al. Polycystic liver disease: an overview of pathogenesis, clinical manifestations and management. *Orphanet J Rare Dis* 2014;9:69

Drenth JP, et al. Medical and surgical treatment options for polycystic liver disease. *Hepatology* 2010;52:2223–30

Edey MW. Male sexual dysfunction and chronic kidney disease. *Front Med (Lausanne)* 2017;4:32

European ADPKD Forum. Translating science into policy to improve ADPKD care in Europe, EAF, 2015 ([Available here](#))

Gansevoort RG, et al. Recommendations for the use of tolvaptan in autosomal dominant polycystic kidney disease: a position statement on behalf of the ERA-EDTA Working Groups on Inherited Kidney Disorders and European Renal Best Practice. *Nephrol Dial Transplant* 2016;31:337

Gevers TJ, et al. Diagnosis and management of polycystic liver disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2013;10:101–8

Harris T, et al. European ADPKD Forum multidisciplinary position statement on ADPKD care. *Nephrol Dial Transplant* 2018;33:563-73 ([Available here](#))

Jacquet A, et al. Outcomes of renal transplantation in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: a nationwide longitudinal study. *Transpl Int* 2011;24:582–7

Kanaan N, et al. Renal transplantation in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Nephrol* 2014;10:455–65

Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2013;3:1–150

Lee VW, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: management of intracranial aneurysms. *Semin Nephrol* 2015;35:612–7.e20

Lentine KL, et al. KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 2017;101(8S):S1–S109

Luciano RL, et al. Extra-renal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD): considerations for routine screening and management. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29(2):247–54

Mallett A, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of Renal Stone Disease. *Semin Nephrol* 2015;35:603–6.e3

Mao Z, et al. Autosomal dominant polycystic kidney disease. *F1000Research* 2016;5:2029

Mikolajczyk AE et al. Gastrointestinal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:17-24

Neijenhuis MK, et al. Development and validation of a disease-specific questionnaire to assess patient-reported symptoms in polycystic liver disease. *Hepatology* 2016;64:151–60

Neijenhuis MK, et al. The effect of disease severity markers on quality of life in autosomal dominant polycystic kidney disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *BMC Nephrol* 2017;18:169

Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. Summary of Medicinal Product Characteristics Jincarc. Accessed 18 Feb 2017 from: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002788/WC500187921.pdf

Perrone RD, et al. Vascular complications in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Neph* 2015;11:589–98 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4904833/>

Rangan GK, Savige J (eds). KHA-CARI autosomal dominant polycystic kidney disease guidelines. *Semin Nephrol* 2015;35:521–622

Savige J, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of polycystic liver disease. *Semin Nephrol* 2015;35:618–22.e5

Schrier RW, et al. Blood pressure in early autosomal dominant polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2014;371:2255–66

Simms RJ, et al. Increased psychosocial risk, depression and reduced quality of life living with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2016;31:1130–40

Soroka S, et al. Assessing Risk of Disease Progression and Pharmacological Management of Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease: A Canadian Expert Consensus. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. 2017;4:1–12

Spithoven EM, et al. Analysis of data from the ERA-EDTA Registry indicates that conventional treatments for chronic kidney disease do not reduce the need for renal replacement therapy in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2014;86:1244–52

Spithoven EM, et al. Renal replacement therapy for autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) in Europe: prevalence and survival-an analysis of data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29(Suppl 4):iv15–iv25

Swift O, et al. Attitudes in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease toward prenatal diagnosis and preimplantation genetic diagnosis. *Genet Test Mol Biomarkers* 2016;20:741–6

Torres VE, et al. Dietary salt restriction is beneficial to the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2017;91:493–500

Van Aerts RMM, et al. Clinical management of polycystic liver disease. *J Hepatol* 2018;68:827–37



Dieser interaktive Leitfaden wird gemeinsam vom Europäischen ADPKD Forum (EAF) und PKD International veröffentlicht.

Europäisches ADPKD Forum

Richard Sandford, Akademisches Institut für medizinische Genetik, Universität Cambridge School of Clinical Medicine, Cambridge, Grossbritannien (Co-Vorsitzender EAF)

Brenda de Coninck, Holländische Patientenvereinigung für Nierenerkrankungen (NVN), Bussum, Niederlande

Olivier Devuyst, Forschungsgruppe Mechanismen von vererbten Nierenerkrankungen, Physiologisches Institut, Zürcher Zentrum für Integrative Humanphysiologie, Universität Zürich, Zürich, Schweiz

Joost PH Drenth, Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, Universität Radboud, Medizinisches Zentrum Nijmegen, Nijmegen, Niederlande

Tevfik Ecder, Institut für Innere Medizin, Fachbereich Nephrologie, Medizinische Fakultät, Universität Istanbul Bilim, Istanbul, Türkei

Alastair Kent, Patients Network for Medical Research and Health (EGAN), London, Grossbritannien

Ron T Gansevoort, Fachbereich Nephrologie, Medizinisches Universitätszentrum Groningen, Universität Groningen, Groningen, Niederlande

José Luis Górriz, Abteilung für Nephrologie, Hospital Clínico Universitario, Valencia, Spanien

Djalila Mekahli, PKD Labor, Fachbereich Entwicklung und Regeneration und Fachbereich Pädiatrische Nephrologie, Universitätskrankenhaus Leuven, Leuven, Belgien

Albert CM Ong, Akademisches Institut für Nephrologie, Universität Sheffield Medical School, Sheffield, Grossbritannien

Yves Pirson, Fachbereich Nephrologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Université Catholique de Louvain, Brüssel, Belgien

Vicente E Torres, Fachbereich Nephrologie und Hypertonie, Institut für Innere Medizin, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

PKD International

Tess Harris, PKD International, London, UK (Co-Vorsitzende EAF)

Danksagungen

Das EAF und PKD International danken für die Beiträge und Korrekturen von:

Medizin: Dr. Nathalie Demoulin (Fachbereich Nephrologie, Cliniques Universitaires, Saint-Luc, Université Catholique de Louvain, Brüssel, Belgien); Dr. Esther Meijer (Fachbereich Nephrologie, Medizinisches Universitätszentrum Groningen, Universität Groningen, Groningen, Niederlande); Dr. Lucas Bernts (Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, Universität Radboud, Medizinisches Zentrum Nijmegen, Nijmegen, Niederlande).

Patientenvertreter: Cathriona Charles (Irish Kidney Association), Martin Cunningham (Patient), Daniel Gallego Zurro (Federación Nacional ALCER), Judith Dignum (PKD Charity), Flavia Galletti (Swiss PKD), Barry Harpham (PKD Charity), Uwe Korst (PKD Familiäre Zystennieren e.V), Corinne Lagrafeuil (PKD France), Mark Murphy (Irish Kidney Association), Polly Oswald (Patientin), Claus Pohnitzer (Selbsthilfe Niere), Michel Schenkel (AIRG Belgique), Lars Skar (European Kidney Health Alliance and European Kidney Patients Federation) und Luisa Sternfeld Pavia (Associazione Italiana Rene Policistico).

Patienten und Angehörige: allen Patienten und Familienangehörigen, die freundlicherweise Zitate für diesen interaktiven Leitfaden zur Verfügung stellten.

Sponsoring

Das EAF wurde vom Unternehmen Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd ins Leben gerufen, das seine Aktivitäten finanziert. Der interaktive ADPKD Patientenleitfaden und das multidisziplinäre Positionspapier des EAF wurden gemeinsam von Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd und Ipsen Farmaceutica BV finanziert. Keiner der Teilnehmer erhielt eine Vergütung für die Teilnahme an diesem Projekt. Dieser interaktive Leitfaden reflektiert die Meinungen der Autoren, die nicht zwingend mit der Auffassung der Sponsoren übereinstimmen.

Die Autoren bestätigen den Erhalt von redaktioneller Unterstützung durch Interel (Brüssel) bei der Entwicklung dieses interaktiven Leitfadens.



Interaktiver
ADPKD
Patientenleitfaden

Diagnose und
Beurteilung

Grundlegendes
Management und
Selbstfürsorge

Vorhersage
der Progression
von ADPKD

Behandlung zur
Verlangsamung der
ADPKD-Progression

Langfristige
Betreuung

Terminale
Niereninsuffizienz

Dialyse

Nieren-
transplantation

Behandlung
nach der
Transplantation