

# MEDIZINISCHES KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD

DAS MEDIZINISCHE KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD AN DER KLINIK HIRSLANDEN SORGT UNTER DEM GRUNDSATZ «HANDLE WITH CARE» UMFASSEND UND RUND UM DIE UHR FÜR PATIENTEN MIT ZYSTENNIEREN.



# IHR SUISSE-ADPKD-TEAM

Sind Sie von Zystennieren betroffen und wünschen Sie weitere Informationen über die Erkrankung? Interessieren Sie sich für eine Studienteilnahme oder haben Sie Verwandte, die sich hinsichtlich des Vorhandenseins von Zystennieren untersuchen lassen möchten? Haben Sie Geschwister oder einen Elternteil, welcher an Zystennieren erkrankt ist? Möchten Sie sich selber untersuchen lassen?

Allen Geschwistern und Kindern von Zystennierenpatienten bieten wir eine kostenlose Ultraschalluntersuchung an.

Der Grundsatz «Handle with care» bestimmt stets unser Handeln, und Sie werden von uns umfassend und rund um die Uhr betreut. Kontaktieren Sie uns telefonisch oder per E-Mail.

Mein Team und ich freuen uns auf Sie.



Prof. Dr. med. Andreas Serra  
Facharzt für Allgemeine Innere  
Medizin und Nephrologie  
Chefarzt

Weitere Informationen finden Sie auch auf [www.ADPKD.ch](http://www.ADPKD.ch)

# UNSERE KOMPETENZEN

Seit mehr als fünfzehn Jahren kümmern wir uns spezifisch um die Bedürfnisse von Patienten, die von Zystennieren betroffen sind, sowie deren Angehörigen. In der englischen Sprache wird die Krankheit als Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease bezeichnet, abgekürzt ADPKD. Wir stellen die Diagnose, beraten Sie und Ihre Angehörigen und behandeln die Krankheit und deren Komplikationen ganzheitlich. Wir sind zudem spezialisiert für die Behandlung mit Jinarc (Tolvaptan); ein Medikament, welches die Krankheit verlangsamt. Unsere Versorgungsqualität ist international anerkannt, und die Suisse-ADPKD-Kohorte gilt europaweit als Vorbild. Uns zeichnet auch die enge Zusammenarbeit mit der Patientenorganisation SwissPKD aus, welche Patienteninteressen gegenüber den Gesundheitsbehörden und der pharmazeutischen Industrie vertritt.

## **Wir bieten die folgenden Dienstleistungen an:**

- Abklärung und Diagnose der Krankheit
- Anonyme und kostenlose Nierenultraschalluntersuchung
- Genetische Beratung und Abklärungen
- Betreuung durch ADPKD-Spezialisten
- Bestimmung von Nierengrösse mittels Magnet-Resonanz-Imaging (MRI) ohne Kontrastmittel
- Initiierung und Überwachung der Therapie mit Jinarc (Tolvaptan)
- Darstellung der Hirngefässe mittels MRI ohne Kontrastmittel
- Bestimmung der Nierenfunktion
- Abklärung und Therapie von Komplikationen
- Behandlung von hohem Blutdruck
- Behandlung von Infektionen
- Behandlung von Nierenblutungen
- Behandlung von Aussackungen von Hirngefässen (Aneurysmata)
- Ambulante 24-Stunden-Blutdruckmessung
- Ultraschalluntersuchung des Herzens
- Teilnahme an der Suisse-ADPKD-Kohorte
- Abklärungen im Hinblick auf eine Nierentransplantation
- Beratung Familienplanung, Betreuung vor und während der Schwangerschaft
- Psychologische Beratung und Gesprächstherapie

In einem Netzwerk von Spezialisten der Nephrologie, Radiologie, Infektiologie, Urologie, Neuroradiologie, Gynäkologie und weiterer Fachgebiete sowie in enger Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Nephrologen und Hausarzt bieten wir eine auf Sie zugeschnittene Diagnostik und Therapie an.

Ihr Suisse-ADPKD-Team

In allen Beiträgen sind sinngemäss immer Personen beiderlei Geschlechts gemeint.

# FRAGEN UND ANTWORTEN

## **Was sind Zystennieren?**

Zystennieren sind eine Erbkrankheit, welche sich in einem stetigen und wahrscheinlich lebenslangen Wachstum von Zysten (flüssigkeitsgefüllte, von einer Zellschicht ausgekleidete Hohlräume) in beiden Nieren äussert. Die Zysten führen zu einer Vergrößerung der Nieren, aber gleichzeitig zu einem Verlust an funktionsfähigem Nierengewebe und somit zu einer langsamen Verschlechterung der Nierenfunktion. Neben der Niere sind häufig auch andere Organe betroffen.

## **Wie werden Zystennieren vererbt?**

Zystennieren sind eine der häufigsten Erbkrankheiten des Menschen: Weltweit sind etwa 4,5 Millionen Patienten betroffen. Die Krankheit wird sogenannte autosomal-dominant vererbt. Autosomal bedeutet, dass Männer und Frauen grundsätzlich gleich häufig betroffen sind. Dominant bedeutet, dass ein defektes Gen – egal ob von der Mutter oder vom Vater stammend – ausreicht, um die Erkrankung zu verursachen. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit an ein Kind weiterzugeben, beträgt somit 50%. Die Krankheit überspringt keine Generation.

## **Mit welchen Symptomen äussern sich Zystennieren?**

Zystennieren verursachen häufig sehr lange keine Beschwerden. Häufig ist der Blutdruck bereits im jugendlichen Erwachsenenalter erhöht. Ab der dritten Lebensdekade kann es zu Schmerzen in der Nierengegend, Infektionen von Zysten oder zur Rotfärbung des Urins durch Blutungen aus Zysten kommen. Erst spät im Verlauf kommt es zu einem irreversiblen Verlust der Entgiftungsfunktion der Nieren («Niereninsuffizienz»).

## **Wie können Zystennieren diagnostiziert werden?**

Das Vorhandensein von Zysten lässt sich einfach und rasch mit einer Ultraschalluntersuchung feststellen. Im Ultraschall lässt sich die Diagnose oft stellen, noch bevor erste Symptome auftreten.

## **Gibt es eine Therapie für Zystennieren?**

Mit dem Medikament Jinarc (Tolvaptan) steht Ihnen seit Herbst 2016 eine wirksame Therapie der ADPKD-Erkrankung zur Verfügung. Wir beraten Sie dazu umfassend, leiten und überwachen die Therapie und kümmern uns um alle Aspekte dieser neuen Therapiemöglichkeit, welche die Krankheit verlangsamt.

# STUDIEN AN DER SUISSE ADPKD

Wir initiieren, leiten und beteiligen uns aktiv und engagiert in lokalen und internationalen Forschungsprojekten zu Zystennieren.

Wir informieren Sie persönlich über die Bedingungen und Eignung zur Teilnahme an Studien und führen dazu auch regelmässige öffentliche Veranstaltungen durch. Bei dieser Gelegenheit informieren wir Sie auch über Resultate und Entwicklungen und über mögliche Anpassungen Ihrer Therapie.

## **Sie nehmen bereits an der SUISSE-ADPKD-Studie teil?**

In Vereinbarung mit dem Universitätsspital werden wir auch alle bisherigen Studien und Studienbesuche (SUISSE-ADPKD-Studie) ab Juni 2015 im Kompetenzzentrum für ADPKD in der

Klinik Hirslanden durchführen. Wir kümmern uns weiterhin um alle Aspekte der Krankheit und stellen sicher, dass alle Therapien und Abklärungen weitergeführt werden, einschliesslich Abklärungen im Hinblick auf eine Transplantation.

## **Was bringt die Teilnahme an einer klinischen Studie?**

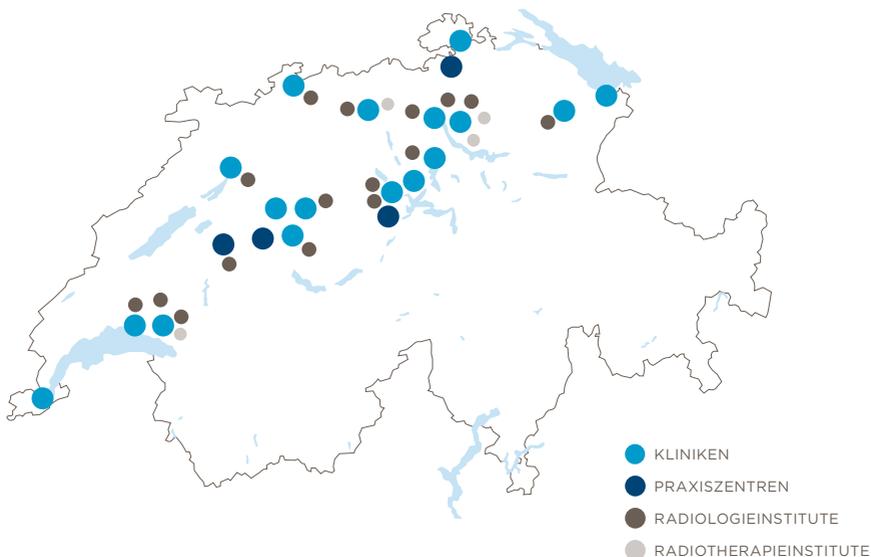
Eine Teilnahme an Studien ist in zweierlei Hinsicht sinnvoll: Einerseits leisten Sie damit einen Beitrag zur Entwicklung von Therapien für diese Erbkrankheit. Davon profitieren nicht zuletzt auch künftige Generationen in der eigenen Verwandtschaft. Andererseits erhalten Sie die Möglichkeit, frühzeitig von einer möglichen Therapie zu profitieren, und Sie erhalten eine optimale, auf Sie zugeschnittene Betreuung.



## KOMPETENZ, DIE VERTRAUEN SCHAFFT.

IHRE GESUNDHEIT STEHT BEI UNS IM MITTELPUNKT. DAFÜR SETZEN WIR UNS TÄGLICH IN DEN 17 KLINIKEN, 4 AMBULANTEN PRAXISZENTREN, 16 RADIOLOGIE- UND 4 RADIOTHERAPIE-INSTITUTEN SOWIE IN DEN AMBULANTEN CHIRURGIEZENTREN UND NOTFALLSTATIONEN EIN. AUCH IN IHRER REGION SIND WIR FÜR SIE DA: AARAU, BERN, BIEL, CHAM, DÜDINGEN, GENÈVE, HEIDEN, LAUSANNE, LUZERN, MEGGEN, MÜNCHENSTEIN, SCHAFFHAUSEN, ST.GALLEN, ZÜRICH.

DETAILS ZU DEN STANDORTEN FINDEN SIE AUF: [WWW.HIRSLANDEN.CH/STANDORTE](http://WWW.HIRSLANDEN.CH/STANDORTE)



BERATUNG UND INFORMATION  
HIRSLANDEN HEALTHLINE 0848 333 999

### SUISSE ADPKD

KLINIK HIRSLANDEN  
WITELLIKERSTRASSE 40  
8032 ZÜRICH  
T +41 44 387 20 60  
F +41 44 387 20 78  
INFO@ADPKD.CH

[WWW.ADPKD.CH](http://WWW.ADPKD.CH)  
[WWW.KLINIKHIRSLANDEN.CH](http://WWW.KLINIKHIRSLANDEN.CH)

