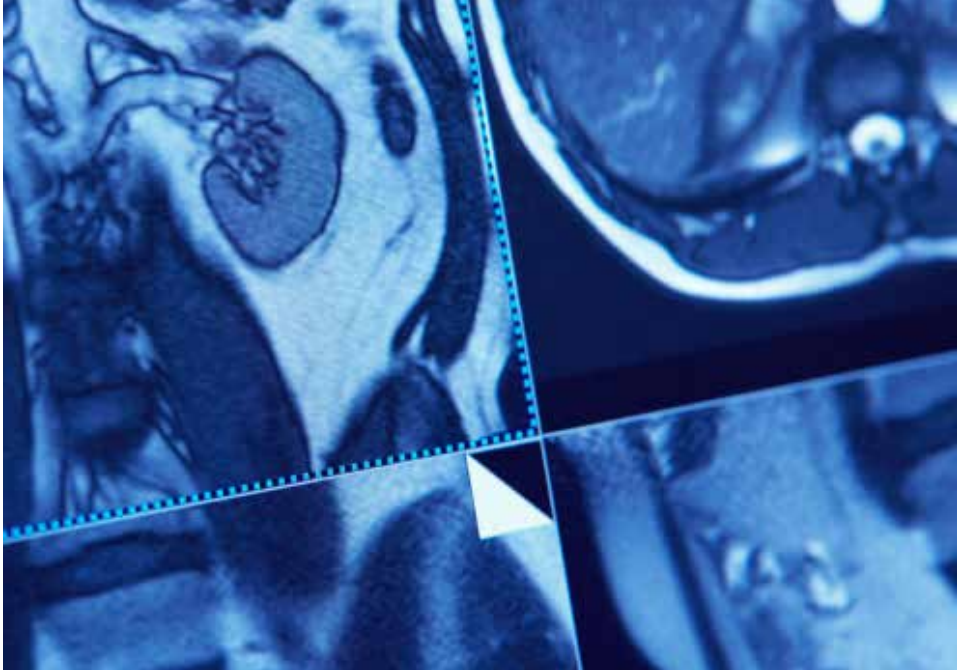


MEDIZINISCHES KOMPETENZZENTRUM FÜR ADPKD

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.



UNSERE KOMPETENZEN

Seit mehr als zehn Jahren kümmern wir uns spezifisch um die Bedürfnisse von Patienten, die von Zystennieren betroffen sind, sowie deren Angehörige. 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. Zusätzlich bieten wir die Teilnahme an nationalen und internationalen Studien an. 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, 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?

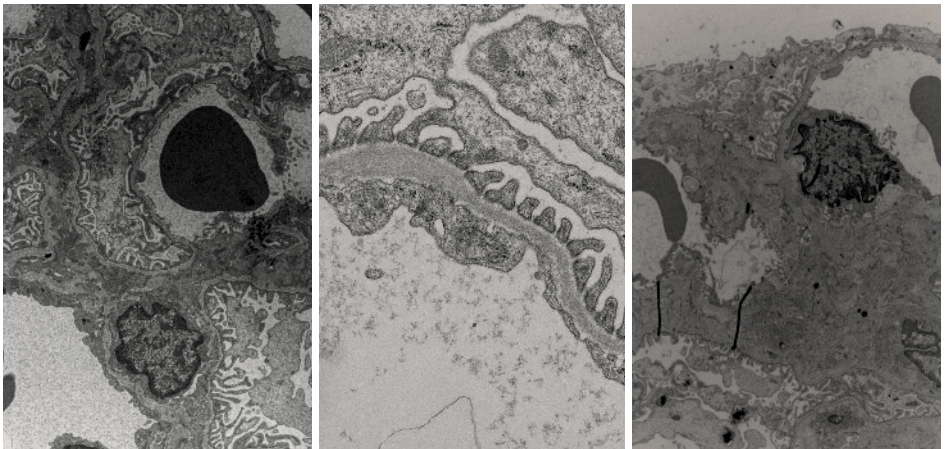
Mit dem Medikament Jinarc (Tolvaptan) steht Ihnen ab Herbst 2016 eine wirksame Therapie der ADPKD Erkrankung zur Verfügung. Wir beraten Sie dazu umfassend, leiten und überwachen die Therapie und kümmern uns um alle Aspekte dieser neuen Therapiemöglichkeit, welche die Krankheit verlangsamt.

Welche Studien werden am Medizinischen Kompetenzzentrum für ADPKD durchgeführt?

Wir sind national und international aktiv in der ADPKD Forschung. Wir führen die Suisse ADPKD Register, welche umfassend und systematisch die Erkrankung untersuchen und Sie nach dem neuesten Stand der Wissenschaft betreuen. Wir sind international vernetzt und suchen für Sie bei Bedarf den kompetentesten Spezialisten weltweit.

Was bringt die Teilnahme an einer klinischen Studie?

Eine Teilnahme an klinischen Studien und an der Suisse ADPKD Kohorte 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 eine optimale auf Sie zugeschnittene medizinische Betreuung durch ausgewiesene ADPKD Spezialisten.



Elektronenmikroskopische Bilder der Nierenanteile, welche das Blut filtern

IHR 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 und 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.

Wir freuen uns auf Sie.

Weitere Informationen finden Sie auch auf www.ADPKD.ch



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



Markus Blum
Studienkoordinator



Dr. med. Verena Niggemeier
Fachärztin für Allgemeine
Innere Medizin
Oberärztin



Flavia Galletti, MA
Projektkoordinatorin

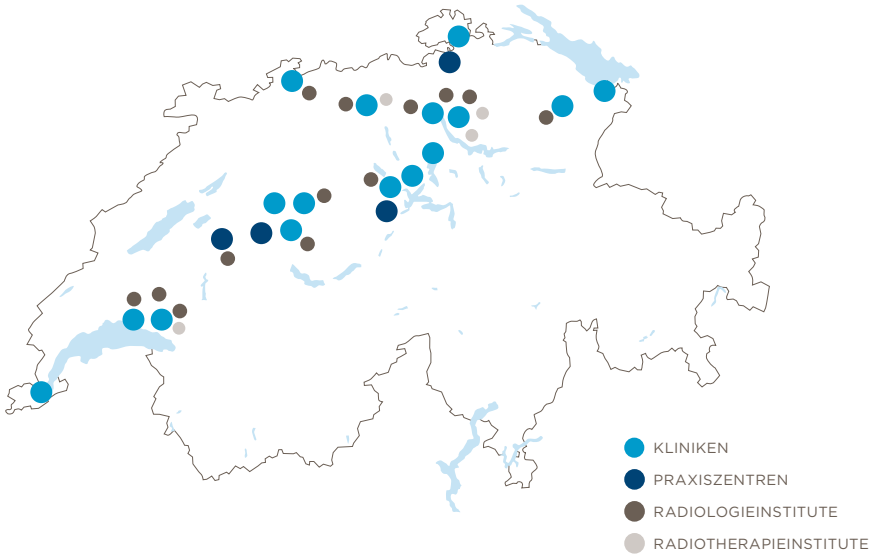


Laura Rotar, MPH
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

KOMPETENZ, DIE VERTRAUEN SCHAFFT.

IHRE GESUNDHEIT STEHT BEI UNS IM MITTELPUNKT. DAFÜR SETZEN WIR UNS TÄGLICH IN DEN 16 KLINIKEN, 4 AMBULANTEN PRAXISZENTREN, 14 RADIOLOGIE- UND 4 RADIOTHERAPIE-INSTITUTEN SOWIE IN DEN AMBULANTEN CHIRURGIEZENTREN UND NOTFALLSTATIONEN EIN. AUCH IN IHRER REGION SIND WIR FÜR SIE DA: AARAU, BERN, CHAM, DÜDINGEN, GENÈVE, HEIDEN, LAUSANNE, LUZERN, MEGGEN, MÜNCHENSTEIN, SCHAFFHAUSEN, ST.GALLEN, ZÜRICH.

DETAILS ZU DEN STANDORTEN FINDEN SIE AUF: WWW.HIRSLANDEN.CH/STANDORTE



BERATUNG UND INFORMATION
HIRSLANDEN HEALTHLINE 0848 333 999

SUISSE ADPKD

KLINIK HIRSLANDEN
WITELLIKERSTRASSE 40
CH-8032 ZÜRICH
T +41 44 387 20 61
F +41 44 387 20 69
INFO@ADPKD.CH

WWW.ADPKD.CH
WWW.KLINIKHIRSLANDEN.CH

