



Mein Weg mit Jinarc (Tolvaptan)

Erfahrungen aus Deutschland



Vorstellung

- Aus Deutschland
- „Rosi Brack“ auf den Facebook-Seiten zum Thema Zystennieren



Familie

- Großmutter: starb 1954 mit 64 Jahren
- Mutter: starb 1986 mit 62 Jahren

- Verheiratet

- 3 Kinder: bisher nicht auf Nierenzysten getestet

Meine Entwicklung

- 1962: geboren
- 1987: erste Schwangerschaft → Nierenzysten bei Ultraschall entdeckt
- 2006: 1. Besuch beim Nephrologen, einige große Zysten, regelmäßige Kontrolle empfohlen
- 2014: GFR (**G**lomeruläre **F**iltrationsrate) 54
- 2015: neues Medikament "Jinarc/Tolvaptan" zugelassen

Beginn der Einnahme

- 12/2015: Beratungen/Untersuchungen in der Uniklinik Ulm
→ dort bisher keine Erfahrungen mit Jinarc
- 01/2016: Start mit Dosis 45/15
→ regelmäßige Blutkontrollen
- 03/2016: Erhöhung auf Dosis 60/30



(Neben-) Wirkungen

- Trinkmenge: 5-6 Liter pro Tag
- WC: tagsüber alle 1-1,5 Stunden
nachts 2-4 mal
- Müdigkeit
- Wadenkrämpfe zu Beginn



Pausen

“Organisieren Sie
nicht Ihr Leben rund um Jinarc,
sondern
Jinarc rund um ihr Leben“

Austausch mit anderen Betroffenen

- Facebook-Gruppen:
<https://www.facebook.com/groups/zystennieren/>
„Nierenkrank“
„Zystennieren“
„Tolvaptan“
- PKD e.V. Deutschland
- PKD-Symposium Dezember 2015 in Köln
- PKD-Bundesversammlung Februar 2016 in Darmstadt



Ausblick

- Wie lang Dosis 60/30?
- Wie viel Wirkstoff passt zu mir?



Ihre Fragen

- Runder Tisch mit Professor Serra



Danke für's Zuhören!

