



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Themen dieser Ausgabe

**Die neuen Vorstandsmitglieder
stellen sich vor**

Seminarberichte Dresden
von Christine Wörner und Rainer Merz

Zukünftig mit dem Bus zum Seminar
Bericht von Martin G. Müller



Der neue Vorstand von Links: Bernd Leinenweber, Selda Kara, Heike Oschmann, Rainer Merz, Andre Striegan, Thomas Lehn, Wolfgang Klee, Johannes Schmid, Gunther Fischborn im unteren Bild Martin G. Müller

+++ JUNI - NEWS +++

Ausgabe März/ April 2006

Ein Neuer Vorstand



In weniger als zwei Monaten feiern wir das Fünfstufiges Bestehen unseres Vereins! Ich hoffe ihr werdet alle zahlreich in Biedenkopf erscheinen. Die Vorplanung machte sehr viel Arbeit und es wäre sehr schade, wenn nur wenige Mitglieder bei der Feier dabei wären.

In dieser Ausgabe ist die Seminarankündigung für unser letztes Seminar im Saarland vorhanden. Thomas und ich sind schon kräftig am Planen und würden uns freuen, wenn wir euch wie schon in Hamburg zahlreich in der Nähe von Saarbrücken begrüßen dürfen.

Nun wünsche ich Euch allen viel Spaß beim Lesen der Juni-News.

Martin G. Müller

Liebe Mitglieder und Leser,

in Dresden sind aus gesundheitlichen Gründen unsere ehemalige Vorsitzende Monika Centmayer und ihr Stellvertreter Joachim Kaiser zurückgetreten. Ich denke ich spreche nicht nur im Namen des Vorstandes sondern auch im Namen der Mitglieder wenn ich beiden für die vielen Stunden Arbeit, die sie in den Verein investiert haben, ganz herzlich danke.

In Dresden wurden von der Mitgliederversammlung als 1.Vorsitzender Rainer Merz und als Stellvertreterin Selda Kara als Nachfolger gewählt. Ich denke beide treten ein schweres Erbe an. Rainer Merz hat es in seinem Kurzportrait so ausgedrückt, dass die Messlatte von beiden Vorgänger sehr hoch ist.

Es wird nicht leicht, sich als Vorstand neu zu positionieren und zu vermitteln, dass der Verein eine neue Führung hat. Hat man doch in der Vergangenheit die Jungen Nierenkranken Deutschland e.V. immer mit Monika Centmayer in Verbindung gebracht.

Nach dem Wechsel sind in Zukunft bei Problemen und in Vereinsfragen Rainer Merz und Selda Kara sowie alle andere Vorstandsmitglieder Ansprechpartner. Mit der Einladung zu Biedenkopf habt Ihr alle ein Organigramm bekommen, aus dem hervorgeht, wer für welche Aufgaben im Verein zuständig ist. Das Organigramm ist auch nochmals an die Juni-News angehängt.

Ich hoffe, dass ihr mit der Arbeit des neuen Vorstandes genau so zufrieden sein werdet, wie mit der des alten. Ich wünsche dem neuen Vorstand von dieser Stelle allzeit Gutes gelingen!

Der neue Vorsitzende stellt sich vor



Mein Name ist Rainer Merz ich wohne in Niereschach im Südlichen Teil von Baden-Württemberg. Ich bin 40 Jahre alt habe 2 Kinder, die bei Ihrer Mutter leben. Meine 2. Ehefrau ist im Januar 2004 an den Langzeitfolgen von über 20 Jahren Dialyse verstorben.

Seit September 2004 bin ich an der Dialyse, habe jedoch 22 Jahre als so genannter Prädialytiker zugebracht. Zurzeit mache ich Nachtdialyse im Dialysezentrum Villingen-Schwenningen, meine Dialysezeit beträgt 7,5 Stunden.

Mit meiner Ehefrau habe ich die letzten Jahre 2-mal Heimdialyse Training absolviert, da wir zusammen dialysieren wollten. Das erste Mal bekam sie Ihre dritte Niere und das zweite Mal war im November / Dezember 2003. Als gelernter Industriekaufmann, werde ich die bürokratischen Hürden der

Vereinsarbeit bestmöglich lösen. Ich werde mein bestes versuchen, in die Fußstapfen von Monika zu treten, was nicht immer leicht sein wird, da sie die Messlatte sehr hoch angesetzt hat.

Für Fragen und Anregungen habe ich immer ein offenes Ohr, ihr könnt mich gerne anrufen oder eine E-Mail schreiben, die Daten findet ihr auf der Homepage.

Die zweite Vorsitzende stellt sich vor

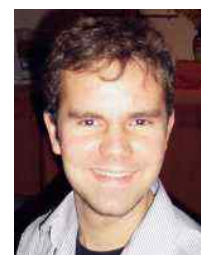


Mein Name ist Selda Kara, ich bin 35 Jahre alt und wohne in Mannheim.

Ich bin Diplom Betriebswirtin. Meine Grunderkrankung ist familiäres Mittelmeerfieber. Die erste Hämodialyse hatte ich 1984 mit 14 Jahren. Nach 3 1/2 Jahren wurde ich dann erfolgreich transplantiert. Seit ungefähr 8 Monaten bin ich wieder an der Dialyse.

Im Verein Junger Nierenkranker e.V bin ich, weil ich mich in dem Gebiet der Nierenerkrankung informieren wollte. Ich hoffe, dass ich mit meiner Vorstandsarbeit unseren Mitglieder und dem Verein guten Hilfe erweisen kann!

Das Vorstandsmitglied für die Homepage stellt sich vor



Mein Name ist Johannes Schmid, ich bin 25 Jahre alt und Medizininformatiker.

Ich bin zur Zeit mit dem Abschluss meiner Master- Theses in Medizininformatik beschäftigt.

Ich habe mich entschlossen, im Vorstand mitzuarbeiten, um den Verein in seinem Vereinszweck weiterzubringen und weiterzuentwickeln. In diesem Sinne möchte ich meine Kompetenzen mit einbringen und bin daher in Zukunft für den Bereich Internetdesign und die Administration des Webauftritts zuständig.

Meine Krankheitsgeschichte begann mit dem 13. Lebensjahr, mir konnte glücklicherweise nach kurzen Phasen von Präodialysestadium und Peritonealdialyse erfolgreich eine Niere implantiert werden. Seitdem lebe ich mit dem Transplantat ein Leben, das mir eine große Gestaltungsfreiheit, trotz mancher Hindernisse, erlaubt.

**Patienten-Arzt-Seminar
„Infektionen und Impfungen
bei Dialysepatienten und
Nierentransplantierten“
in Dresden vom 16. bis 19
März 2006**

Die Anreise erfolgte für einige Mitglieder im Lauf des Donnerstagnachmittag, dabei war das erste Kennenlernen recht schnell erledigt, da mittlerweile die meisten sich von den vorigen Seminaren kennen. Wobei wir natürlich auch sehr neue Mitglieder und Seminarteilnehmer bei unseren Seminaren begrüßen.

Nach dem Abendessen, das absolut hervorragend schmeckte, wie das gesamte Essen im Laufe des Seminars, und für Dialysepatienten auch von dem Salzgehalt absolut klasse war, schwitzen einige in der hoteleigenen Sauna, die anderen saßen gemütlich zusammen.

Am Freitagmorgen war der erste Punkt des Seminars „**die Virushepatitis**“, wobei wir sehr viel über die Ansteckungsmöglichkeiten und den teilweise falschen Vorstellungen über die Infektionen erfahren haben. Was mich sehr überraschte, war die Tatsache, dass ein Hepatitis-B Virus bis zu 7 Tage auf trockenen Oberflächen überleben kann.

Der zweite Vortrag war „**die medikamentöse Therapiemöglichkeit von Hepatitis-infektionen bei Nierenkranken**“ der nahezu übergangslos vom ersten Vortrag übergang.

Nach einer etwas längeren Kaffeepause stand der Vortrag zum Thema „**Die Leberdialyse - das M.A.R.S. - System**“ an. Bei diesem Vortrag gab

uns Dr. Jost sehr Interessante und aufschlussreiche Informationen über die Leberdialyse und die Möglichkeiten und Kosten.

Nach dem Mittagessen war als nächstes der Vortrag „**Leber- / kombinierte Leber-Nieren-Transplantation**“ auf dem Programm. Wobei wir erfahren, dass die kombinierte Leber-Nieren-Transplantation nicht so häufig vorkommt.

Nach einer Kaffeepause referierte Prof. Guggenbichler über das „**Infektionsrisiko Krankenhaus**“. Bei dem wir hörten, dass es keine wirklichen Zahlen über das Risiko sich im Krankenhaus anzustecken gibt, da es den Krankenhäusern freiwillig überlassen wird, Zahlen zu veröffentlichen. Es jedoch ein nicht abstreitbarer Punkt ist, dass eine gewisse Risiko besteht, dass teilweise sogar tödlich enden kann.



Noch vor Ende des sehr interessanten Vortrages mussten die Dialysepatienten sich für die Fahrt zur Dialyse verabschieden. Die Dialyse war sehr gut von Gunther Fischborn organisiert und wir waren sehr zufrieden mit dem Dialysepersonal welches sich sehr gut auf unsere speziellen Wünsche einstellte.

Am Samstag stand bereits um 9:00 Uhr „**CMV-Infektion**“ auf dem Programm. Frau Dr. Palm erklärte uns viele teilweise bekannte, teilweise neue Erkenntnisse über den CMV-Virus.

Im Anschluss berichtete uns Dr. Wichmann über „den Epstein-Bar-Virus“ was bei diesem Vortrag sehr überraschend war, ist die Tatsache, dass nahezu 100 % der Bevölkerung in den so genannten hoch entwickelten Industrienationen, jedoch nur ca. 50 % der Bevölkerung in den Entwicklungsländern mit dem Virus infiziert sind.

Nach dem wieder einmal hervorragenden Mittagessen wurde uns von Dr. Girndt über die „**Impfungen für Dialysepatienten / Nierentransplantierte**“ berichtet. Wobei wir erfahren, dass jemand der bei einer Impfung nicht anspricht (Non-responder) bei einer anderen Impfung sehr wohl einen Impfschutz aufbauen kann.

Im Anschluss an die Kaffeepause wurden wir über „**Multiresistente Keime**“ von Dr. Jatzwauk informiert. Wir hörten, dass die Gefahr einen multiresistenten Erreger aufleben zu lassen erst durch die Einnahme von Antibiotika, das die nicht resistenten Keime abtötet, in erhöhtem Maße besteht.

Als letzter Referent berichtete uns Dr. Seifert über „**Shuntinfektionen**“ und wie man sie rechtzeitig erkennt, bzw. wie man sie am besten vermeidet.

Nach dem Abendessen teilte sich die Gruppe auf, ein Teil erhielt von unserem Mitglied Elke Klee eine kleine Stadtführung durch Dresden eine anderer Teil blieb im Hotel, wo man sich später noch gemütlich in der Hotelhalle einfand zu einem gemütlichen ausklingen des Abends.

Am Sonntag stand dann noch die Mitgliederversammlung an, bei der einige Personalentscheidungen zu treffen waren.

Unsere Vorsitzende Monika Centmayer sowie ihr Stellvertreter Joachim Kaiser stellten aus gesundheitlichen Gründen ihr Amt zur Verfügung. Als neuer Vorsitzender wurde Rainer Merz und als Stellvertreter Selda Kara gewählt. Da der Vorstandsposten von Selda nun freigeworden war, wurde noch ein Vorstandsmitglied gewählt und zwar Johannes Schmid.

Da Rainer Merz als Kassenprüfer ausgeschieden war, wurden noch ein Kassenprüfer und ein Stellvertreter gewählt. Neue Kassenprüferin ist Karin Gutjahr und neuer stellvertreter ist

Wolfgang Klee.

Abschließend waren sich alle Teilnehmer einig, dass dieses Seminar sehr lehrreich und wieder einmal hervorragend organisiert war. Wir freuen uns bereits auf das Seminar vom 01.06. bis 05.06.06. in Biedenkopf mit dem 5-jährigen Vereinsjubiläum.

Das Letzte I

Mann hat schlechten Einfluß auf Partnerin

Wenn Partner zusammenziehen, hat das weitreichende Konsequenzen auf das Ernährungsverhalten von Mann und Frau. Doch dabei schneidet nur der Mann besser ab, wie eine Studie der Universität Newcastle offenlegt.

Denn Frauen ernähren sich fortan nicht nur ungesünder, sondern sie legen auch deutlich an Gewicht zu, wie der britische Sender BBC im Internet berichtet. Männer dagegen konsumieren von dem Zeitpunkt an, da sie mit einer Frau zusammenziehen, gesünderes Essen, und dieser positive Einfluß hält langfristig an.

Dr. Amelia Lake vom Human Nutrition Research Centre der Universität Newcastle fand heraus, daß sich beide Partner zu Beginn des Zusammenlebens Mühe geben, dem anderen zu gefallen. Sie geben ihre normalen Gewohnheiten auf und essen verstärkt das, was er oder sie mag.

Frauen regen Männer demzufolge an, mehr Obst und Gemüse zu essen, regelmäßige Mahlzeiten einzunehmen und beim Kauf und der Zubereitung des Essens auf Qualität zu achten. Dagegen essen Frauen ihren Männern zuliebe mehr fettige und süße Nahrungsmittel.

„CMV-Infektion: Ansteckung – Merkmale – Diagnose – Therapie“

Im Rahmen unseres Seminars zum Thema „Infektionen und Impfungen“ in Dresden hörten wir von Fr. Dr. Palm einen interessanten Vortrag zum Thema „CMV-Infektion“ nach Transplantation. Fr. Dr. Palm be-

treut auf der nephrologischen Station am Universitätsklinikum Dresden unter anderem Patienten nach Nierentransplantation und ist deshalb praxisbezogen mit dieser vor allem nach Transplantation vorkommenden Komplikation vertraut.

CMV ist die Abkürzung für Cytomegalievirus und die häufigste vorkommende Infektionskrankheit nach Nierentransplantation. Ca. 2/3 der Bevölkerung trägt das Virus in sich und hat diese Infektion bereits durchgemacht, meist jedoch unerkannt mit allgemeinen Symptomen einer Erkältungskrankheit wie leichtes Fieber, Schwäche oder Kopfschmerzen. Ein gesundes Immunsystem entwickelt Antikörper dagegen und verhindert so eine erneute Erkrankung.

Das Virus ruht fortan in verschiedenen Körperzellen, eine Reaktivierung kann hauptsächlich erfolgen, wenn unser Immunsystem unterdrückt wird (wie z.B. durch hohe Immunsuppression nach Transplantation).

Eine abgelaufene Infektion ist durch eine Blutuntersuchung mit dem Ergebnis „positiv“ (ab 14 Tage nach der Infektion) nachweisbar: Serologie: CMV-IgG = CMV-Immunglobulin G = positiv!).

Man unterscheidet zwischen den Begriffen einer „CMV-Infektion“ und „CMV-Erkrankung“. Der Unterschied besteht darin, dass eine *Infektion* meist nur durch Laborbefunde nachweisbar ist, wird die Virenlast jedoch höher, spricht man von einer *Viruserkrankung*, dessen Symptome insbesondere unter hoher Immunsuppression nach Transplantation schwerwiegend sein können.

Bei einer Transplantation kann eine Infektion je nach Risikokonstellation von Spender (med. = donor) und Empfänger (med. = recipient) erfolgen:

CMV-Status		Risiko einer Infektion	Risiko einer Erkrankung	
Spender	Empfänger		mit Prophylaxe	ohne Prophylaxe
positiv	negativ	56 – 80 %	8 %	25,2 %
positiv	positiv	27 – 39 %		
negativ	positiv	0 – 27 %		
negativ	negativ	< 5 %		

Eine Hochrisikokonstellation für eine Infektion stellt somit mit 56 – 80 % eine Transplantation von positivem Spender auf negativen Empfänger dar, aber auch bei einer Transplantation von positivem Spender zu posi-

tem Empfänger kann durch unterschiedliche Virusstämme eine Reaktivierung und damit eine Neuinfektion erfolgen.

Weitere Faktoren für eine CMV-Erkrankung nach Transplantation ist das Ausmaß der Immunsuppression (Double / Triple Immunsuppression, d.h. Therapie mit zwei oder drei verschiedenen Immunsuppressiva; OKT3 / ATG-Gabe bei sehr hohem Abstoßungsrisiko).

Die Symptome einer CMV-Erkrankung können mehr oder weniger schwerwiegend und sehr unterschiedlich sein: Manchmal ist eine Infektion bzw. Erkrankung nur durch Laborbefunde nachweisbar, oft beobachtet man jedoch Symptome wie Fieber, Schwäche, Husten, Kopfschmerzen oder Blutbildveränderungen. Aber auch ernstere Symptome wie gastro-intestinale Beschwerden, Lungen- und Darmentzündungen bis hin zur Transplantatabstoßung sind möglich.

Die Diagnose einer CMV-Infektion bzw. -erkrankung ist nur durch eine Blutuntersuchung sicher nachweisbar. Folgende Laborwerte sind bestimmbar:

Vor Transplantation zur Ermittlung des CMV-Status (bereits abgelaufene Infektion in der Vergangenheit?): CMV-IgG (Ergebnis: negativ / positiv; ab 14. Tag nach Infektion positiv) Nach Transplantation: CMV-DNA (Ergebnis: negativ / positiv) pp65-Antigen (=Eiweißbaustein d. Virus, mit Beginn d. Erkrankung positiv, Ergebnis: gezählte Kerne, z.B. 200).

Des Weiteren lässt sich das Cytomegalievirus bei einer Gewebebiopsie (z. B. TPL-Niere) nachweisen.

Durch Fortschritte in der Diagnostik (adäquate und rechtzeitige Bestimmung

vom CMV-PCR und pp65-Antigen) ist eine CMV-Erkrankung oft zu verhindern bzw. gut therapierbar. Bei ei-

ner Hochrisikokonstellation (pos. Spender → neg. Empfänger) erhält der Transplantierte auf jeden Fall eine 3-monatige Prophylaxe in Form des Medikaments Cymeven (Wirkstoff Ganciclovir) bzw.



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Bewältigungsstrategien bei Dialyse und Transplantation



**05.10. bis 08.10.2006
in Püttlingen/ Saarbrücken**

Veranstaltungsort:

**Hotel Stadt Püttlingen
Am Burgplatz 18
66346 Püttlingen**

Voranmeldung bei:

**Thomas Lehn 06132/ 2003
Martin Müller 0681/ 4171723**

Seminarankündigung

www.junge-nierenkranke.de

des moderneren Medikaments Valcyte (Wirkstoff: Valganciclovir). Bei anderen Konstellationen wird über eine vorsorgliche Prophylaxe fallbezogen je nach weiteren Risikofaktoren (z.B. sehr hohe Immunsuppression) entschieden. Dagegen muss sowohl eine CMV-Infektion als auch – Erkrankung auf jeden Fall behandelt werden.

Bei einer schweren manifesten (erkennbaren) Erkrankung ist eine 14-tägige antivirale Infusionstherapie mit Ganciclovir (meist stationär) oder durch orale Einnahme von Valcyte unabdingbar. Valcyte hat gegenüber dem herkömmlichen Medikament Cymeven den Vorteil, dass eine geringere Dosis eingenommen werden muss. Die Dosis richtet sich unter anderem auch nach der Transplantatfunktion. Beide Medikamente sind lt. Fr. Dr. Palm im allgemeinen gut verträglich.

Des Weiteren muss bei einer CMV-Erkrankung die Immunsuppression reduziert werden. Insbesondere CellCept begünstigt den Ausbruch einer CMV-Erkrankung, deshalb sollte dieses Medikament dann nach Möglichkeit (zumindest vorübergehend) abgesetzt werden.

Sollte sich in einigen seltenen Fällen die Viruslast des Patienten auf die obengenannte Therapie nicht reduzieren (=CMV-Pneumonie), stehen als letzte Möglichkeit noch CMV-Hyper-Immunglobuline als Infusionstherapie zur Verfügung.

Eine abgelaufene CMV-Erkrankung hat auf das 5-Jahrestransplantatüberleben nur geringe Auswirkungen: Die 5-Jahrestransplantatüberlebensrate bei Patienten mit einer abgelaufenen CMV-Erkrankung beträgt ca. 82 %, Patienten ohne CMV-Erkrankung nach TPL weisen eine Rate von ca. 90 % auf.

Ein Diskussionspunkt entstand am Ende des Vortrags bei der Frage eines Seminarteilnehmers, ob der Patient auf Nachfrage vor der Transplantation Auskunft über den CMV-Status des Spenders erhält bzw. im Vorfeld auf der Warteliste vermerken lassen kann, dass er eine solche Niere nicht transplantiert bekommen möchte. Fr. Dr. Palm verneinte dies mit der Begründung, dass erstens der „Durchsechungsgrad“ in der Bevölkerung sehr hoch ist und sich dadurch die Chance insbesondere negativer Empfänger deutlich verschlechtert,

und zweitens eine CMV-Infektion gut behandelbar ist.

Christine Wörner

Das Letzte II

War "Ötzi" unfruchtbar?

"Ötzi" war wahrscheinlich unfruchtbar. Zu diesem Ergebnis kommt der italienische Wissenschaftler und DNA-Forscher Franco Rollo. Seine Erkenntnisse unterstützten die These, daß der "Mann aus dem Eis" geringes soziales Ansehen hatte, berichtet die Nachrichtenagentur Ansa.

Äußerst präzise sei die Untersuchung der mitochondrialen DNA der 5300 Jahre alten Gletschermumie gewesen, so Rollo. Dennoch könne die Unfruchtbarkeit Ötzis nicht zweifelsfrei bewiesen werden. Die Mumie war im September 1991 auf dem Similaun-Gletscher im Ötztal gefunden worden. (dpa)

Mit dem Bus zum Seminar

Der neue gewählte Vorstand hat in seiner ersten Vorstandssitzung am 1. April in Schriesheim über eine Möglichkeit diskutiert, zukünftig Vorstandssitzungen kostengünstig im Ausland abzuhalten.

Doch wie sollte man so etwas kostengünstig ohne große Fahrtkosten zu verursachen, hinbekommen. Da ist mir als Vorstandsmitglied eine fantastische Idee gekommen, von der nicht nur der Vorstand etwas hat, sondern auch die Mitglieder. Meine Idee war die Anschaffung eines vereinseigenen Reisebusses! Die Idee fand beim Vorstand großen Anklang. So wurde beschlossen, einen Bus für den Verein zu kaufen.

Da es einen Internetanschluss gab, konnte man online sofort mit einer Angebotsrecherche beginnen. Bei ebay, fand man dann für ca. 200.000 € ein Luxusbus der Firma Schabernack mit der Modellbezeichnung „play an April I.IV.“.

Der Bus wird, so konnte man in der Gebotsbeschreibung lesen, bei Mer-

cedes gebaut und von der Firma Schabernack ausgestattet. Die technischen Daten überzeugten den Vorstand zudem!



Der neue Juni Bus

Für Interessierte hier die Daten:

Motor: 4 Zylindern Benziner

Leistung: 40 kw/ 50 PS

Hubraum: 1389 cm³

Leergewicht: 17 Tonnen

Dieser Bus, so verspricht der Hersteller, ist das absolute Erlebnis für Alpengionen wie z.B. die Schweiz. In der Beschreibung heißt es: „Die Insassen werden dank der Motorleistung und der schönen großen Panoramafenster die Schönheit der Berge und der Natur besonders bei der Auffahrt genaustens betrachten und studieren können. Der Hersteller gibt eine Garantie, dass dieser Bus noch nie gestohlen worden ist und wenn dann wurde er in unmittelbarer Nähe wieder gefunden!“

Das hörte sich für den Vorstand vielversprechend an. Man gab ein Maximalgebot von 195,799,87 € bei Ebay ab. Am Samstag den 01.04 saß ab 22.10 Uhr der ganze Vorstand gespannt vor dem Internet und hoffte auf den Zuschlag. Um 22.11 Uhr brach dann großer Jubel aus und alle lagen sich vor Freude in den Armen. Es hatte mit dem Zuschlag geklappt!

Zukünftig reist nicht nur der Vorstand mit dem Bus sondern auch die Mitglieder. Sobald unser neuer Vorsitzender den Busführerschein gemacht hat, wird er alle Seminarteilnehmer persönlich mit dem Bus an der Haustür abholen.

Wir hoffen, ab dem nächsten Seminar schon den Bus einsetzen zu können, wenn er bis dahin schon in den Vereinsfarben umgespritzt wurde.

Nähere Informationen dazu werden sicher noch verschickt.

Martin G. Müller

Spruch des Monats

Diskussionen haben nur dann einen Sinn, wenn man nicht von vornherein entschlossen ist, recht zu haben.

Hans Clarin

Pressespiegel

Quelle: Deutsches Ärzteblatt 21.03.06

Immunsuppressivum lässt Zysten-nieren schrumpfen

Santa Barbara - Immunsuppressiva sind möglicherweise ein Therapieansatz bei der autosomal-dominanten Variante der polyzystischen Nierenerkrankung. Dies schließen Grundlagenforscher in den Proceedings of the National Academy of Sciences (Online) aus neuen Erkenntnissen zur Pathogenese der Erbkrankheit. Erste klinische Beobachtungen zeigen: Unter der Therapie mit Sirolimus schrumpfen die Zystennieren innerhalb von zwei Jahren um ein Viertel.

Die autosomal-dominante Variante der polyzystischen Nierenerkrankung (ADPKD oder Potter III) ist die häufigste aller lebensbedrohlichen Erbkrankheiten. Nach Schätzungen kommt auf 200 bis 1000 Menschen einer mit der Erbanlage. Die Zahlen schwanken, da der Schweregrad der ADPKD sehr unterschiedlich ist. Viele Zysten verursachen keine Beschwerden und nur wenige Patienten entwickeln schließlich ein chronisches Nierenversagen. Die genetische Ursache der ADPKD konnte inzwischen geklärt werden. Sie besteht in einem Defekt im Gen für das Protein Polycystin-1. Die Funktion von Polycystin-1 ist aber bis heute nicht genau bekannt. Thomas Weimbs von der Universität von Kalifornien in Santa Barbara vermutet, dass Polycystin-1 ein wichtiges regulatorisches Protein mit der Bezeichnung mTOR kontrolliert. Ein Defekt in Polycystin-1 führt zu einer Überaktivität von mTOR, was wiederum

ein exzessives Wachstum und eine Proliferation von Nierenzellen zur Folge hat.

Es gibt einen sehr wirksamen Inhibitor von mTOR: Es handelt sich um eine in den 70er-Jahren auf den Osterinseln (Rapanui) aus Actinomyzeten isolierte komplexe Substanz, die Rapamycin genannt wurde. Ärzten ist sie besser bekannt unter der Wirkstoffbezeichnung Sirolimus: ein hochpotentes Immunsuppressivum, das nach Nierentransplantationen eingesetzt wird. Die Nierentransplantation ist aber eine etablierte Behandlung bei Patienten, bei denen eine ADPKD beider Nieren zu einem chronischen Nierenversagen geführt hat. Bei vielen dieser Patienten wird die erkrankte Niere nicht ausgetauscht, sondern das Transplantat als dritte Niere eingesetzt. Für den Grundlagenforscher Weimbs war es deshalb relativ einfach möglich, an klinische Daten von vier ADPKD-Patienten zu gelangen, die nach einer Nierentransplantation mit Rapamycin behandelt wurden.

Die Studie belegt zunächst einmal, dass zwischen Polycystin-1 und mTOR eine Verbindung besteht. Ob die immunsupprimierende Therapie mit Sirolimus (oder einem anderen Immunsuppressivum) jedoch eine sinnvolle Therapie des ADPKD ist, kann aus einer Serie von 4 Patienten und ohne Kenntnis weiterer Daten zur Nierenfunktion kaum geschlossen werden. Da das Medikament jedoch bereits zugelassen ist und Daten zur Sicherheit und Verträglichkeit vorliegen, dürfte klinischen Studien zum Einsatz bei der ADPKD wenig im Weg stehen. /rme

Quelle: Ärzte Zeitung 13.03.06

Frauen eher zu Lebendspende bereit als Männer

NEU-ISENBURG (Smi). Die Bereitschaft zu einer Lebensspende von Organen ist unter den Bundesbürgern sehr hoch - zumindest wenn es um nahe Verwandte geht.

Einer Studie der Universität Leipzig zufolge würden 99 Prozent ein Organ spenden, wenn eines der eigenen Kinder dieses Organ benötigte. Bei Lebenspartnern beträgt die Bereitschaft 96 Prozent, bei den Eltern 94 Prozent, bei guten Freunden 75 Pro-

zent und entfernteren Verwandten 68 Prozent. Abgelehnt wird eine Lebendorganspende häufiger von Männern (23 Prozent) als von Frauen (17 Prozent).

Für ihrer Erhebung hatten die Wissenschaftler der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinischen Soziologie der Uni Leipzig 1000 Bundesbürger befragen lassen. Ein weiteres Ergebnis der Erhebung: 40 Prozent der Deutschen lehnen es kategorisch ab, daß eine Organentnahme auch ohne die vorherige Einwilligung des Spenders oder seiner Angehörigen möglich ist.

18.03.2006 Quelle: Oberhessische Presse

Nierenkranke Kinder leiden häufig unter Bluthochdruck

Spezialisten diskutieren über Ursachen und Therapien von Nierenerkrankungen Marburg. Seit gestern sind die Kindernierenheilkundler der Marburger Universität Gastgeber der Jahrestagung der Pädiatrischen Nephrologen (Spezialisten für Nierenerkrankungen von Kindern).

Weitere Infos: <http://www.op-marburg.de/op/home.news.lokal/article.op.jsp>

09.03.2006 Quelle: News Release

Transmedics Kündigt Beginn Der Klinischen Studie Protect Für Das Welt-Weit Erste System Zur Transplantation von Schlagenden Herzen an!

Das Medizintechnikunternehmen TransMedics gab heute den Beginn der klinischen Studie PROTECT für ihr Organ Care System zur Organkonservierung bekannt, die in Europa durchgeführt wird. Es handelt sich um das weltweit erste System, das seit kurzem die Transplantation lebender Organe ermöglicht. Der Name PROTECT steht für PROspective multi-center European Trial to Evaluate the safety and performance of the Organ Care System for Heart Transplants (zukunftsorientierte, multizentrische europäische Studie zur Überprüfung der Sicherheit und Leistungsfähigkeit des Organ Care Systems für Herztransplantationen). Studienzentren

sind derzeit in Deutschland die Klinik für Thorax- und Kardiovaskularchirurgie Bad Oeynhausen und das Deutsche Herzzentrum Berlin. In Grossbritannien sind das Papworth Hospital (NHS-Trust Cambridge) und das Harfield Hospital (NHS-Trust Middlesex) beteiligt.

Die Studie untersucht hauptsächlich die Überlebensrate sieben Tage nach der Transplantation. Sämtliche Patienten werden zur Erhebung zusätzlicher Daten weitere 30 Tage lang beobachtet. Die Langzeit-Überlebensrate und weitere Ergebniswerte werden anhand eingerichteter Register ermittelt.

Weitere Infos:

Termine

- 25. bis 28.05.2006 BN e.V. Patientennetzwerk Seeheim Jugendheim
- 01.06. bis 04/05.06 Seminar
- Transplantation aktuell. Biedenkopf 5 jähriges Jubiläum Juni-de
- 03.06.2006 Bundesweiter Tag der Organspende
- 15.07.2006 Vorstandssitzung
- 05/06.08.2006 Regio BaWü: Grillfest mit Vortrag Wildberg
- 20. bis 27.08.2006 Aktiv-und Wellnesswoche
- 16. bis 22.09.2006 Deutsche Nierenstiftung: Nierenwoche, bundesweit mit verschiedenen Angeboten
- 05. bis 08.10.2006 Seminar Coping-Bewältigungsstrategien bei Stress, chronischer Krankheit und deren Folgeauswirkungen. Saarland
- 14.10.2006 BN e.V. und aktion Niere Europäischer Tag der Organspende Mainz
- 21.10.2006 Vorstandssitzung
- 11.11.2006 Regio Saarland: Vortragsnachmittag Püttlingen

- 09.12.2006 Regio BaWü: Jahresabschlussfeier Region Stuttgart

Impressum

Juni-News ist die monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Redaktion: Martin G Müller

Layout: Martin G. Müller nach einer Idee von Paul Dehli

Beiträge: Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträge an die Redaktion räumt der Verfasser Juni-News alle Veröffentlichungsrechte ein.

Haftung Autoren:

Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich, die Redaktion Juni-News sowie der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trägt keine Verantwortung für Verletzung von Rechten Dritter. Eventuelle Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junger Nierenkranker Deutschland e.V.

Autoren dieser Ausgabe:

Rainer Merz
Selda Kara
Johannes Schmid
Christine Wörner
Martin G. Müller

Redaktionsanschrift:

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Klausnerstr.8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829
E-Mail: Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de

Spendenkonto:

Konto-Nr. 4798929
BLZ: 66650085
Bei der Kreissparkasse
Pforzheim - Calw



Der Vorstand wünscht allen Mitgliedern, Lesern und Freunden des Vereins, frohe Ostern!

Organigramm - Stand: 01.04.2006

Rainer Merz	Selda Kara	André Strigan	Heike Oschmann	Martin Müller	Thomas Lehn	Gunther Fischborn	Johannes Schmid	Stephanie Schrenker
Vorsitzender	Stv. Vorsitzende	Kassenführer	Stv. Kassenführerin	Schriftführer u. Öffentlichkeitsarbeit	Projektorganisation	Koordination und Kooperation	Web-Design und Systemadministration	stv. Schriftführerin
vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:	vertritt:
Selda und André/Heike	Rainer und André/Heike	Heike	Andy	Thomas und Johannes	Martin			Martin
Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben	Aufgaben
Mitgliederverwaltung	Verwaltung Amtsgericht	Kassenführung	Zusammenarbeit und Vertretung Kasse	Protokollführung und Beschlussbuch	Unterstützung bei anderen Aufgaben	Kontakte	Internet	Geburtstagskartenversand
Interessentenverwaltung	Verwaltung Notar	Finanzamt Steuererklärungen		Redaktionsleitung Juni-News		Statistik	Unterstützung bei anderen Aufgaben	Infomaterialversand
Vorstandssitzungen	Finanzmarketing (Kassenzuschüsse)	Verwaltung Versicherungen		Pressearbeit		Einladungsversand		Unterstützung bei anderen Aufgaben
Mitgliederversammlungen	Statistik	Verwaltung Landgerichte		Layout				
Finanzmarketing (Kassenzuschüsse Spendenanfragen)				Internet, interner Bereich Pressespiegel				
DJH-Verwaltung				Kongressorganisation				
Einladungsversand				Kontakte				
Projekt Leitung	Projekt Mitarbeiterin	Projekt	Projekt Leitung	Projekt Leitung	Projekt Mitarbeiter	Projekt Leitung	Projekt	Projekt
	Aktivwoche 06	.		Coping 2006	Coping 2006	Aktivwoche 06		
Dialyse- und Partnerseminar 2007	Dialyse- und Partnerseminar 2007	.	Risiken u. Nebenwirkungen 2007	Wo bleibt der Mensch? 2007	Wo bleibt der Mensch? 2007	Aktivwoche 07		
Themen	Themen	Themen	Themen	Themen	Themen	Themen	Themen	Themen
Nachtdialyse	Familiäres Mittelmeerfieber	Pflegeversicherung		Dialysenkosten in-/Ausland	Heimhämodialyse	Nachtdialyse	Transplantation	Bauchfell-dialyse
		Heimhämodialyse		Schwerbehindertenausweis	Shunt	Dialysefilter		
				Berufliche Integration				