

# ZYSTENNIEREN

Die Autosomal-Dominante Polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD), auch familiäre Zystennieren genannt, gehört zu den am häufigsten vererbten Nierenerkrankungen. Bei der dominanten Form liegt die Vererbungswahrscheinlichkeit bei 50 Prozent. Monika Gotzmeister von der Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e. V. in Nürnberg beschreibt, wie die Angebote der Vereinigung sie unterstützt haben.

**A**ußer der vererbten Form der Zystennieren gibt es durch Spontanmutation eine weitere Variante der Erkrankung, die etwa zehn Prozent der Zystennierenpatienten betrifft. In beiden Fällen bilden sich in den Nieren Zysten, also mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die zu einer zunehmenden Funktionseinschränkung der Nieren bis hin zum chronischen Nierenversagen führen können.

Die Diagnose kann einen dennoch sehr aus der Bahn werfen, viele Fragen aufwerfen und Ängste hervorrufen: Wie geht es nun überhaupt weiter, was ändert sich, was kommt auf mich zu, wie kann ich damit noch ein lebenswertes Leben führen? Es ist daher sehr hilfreich, nicht nur mit seinem Nephrologen zu sprechen, sondern sich auch mit Betroffenen auszutauschen, die dasselbe Schicksal teilen.

zichtbar ist und selbstverständlich nicht durch eine Selbsthilfegruppe ersetzt werden kann. Vielmehr ist eine Zusammenarbeit zwischen Arzt und Selbsthilfegruppe zum Vorteil des Patienten.

So bin ich meinem Hausarzt noch heute dankbar, dass er mir damals den Weg zur Selbsthilfegruppe ebnet hat, obwohl ich erst einmal skeptisch reagiert habe. Der Austausch mit Betroffenen hat mir viel Furcht genommen und ich habe gelernt, sehr gut mit meiner Situation umzugehen. Das Gleiche erlebe ich auch bei vielen anderen Betroffenen immer wieder. Es ist daher wichtig, wenn gerade der Arzt seinen Patienten als Ergänzung zur Behandlung den Weg zu einer örtlichen Gruppe aufzeigen kann.

*Monika Gotzmeister*

**Monika Gotzmeister ist Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e. V. in Nürnberg.**



nen. Die Erkrankung wird in der Regel mit einer Ultraschalluntersuchung festgestellt. Bisher stehen für eine Therapie leider noch keine Medikamente zur Verfügung, weshalb bei Funktionsverlust als Nierenersatztherapie die Dialyse an erster Stelle steht. Die Transplantation eines geeigneten Organs käme als nächster Schritt in Betracht. Unabhängig von diesen Fällen können Betroffene jedoch meistens ein weitgehend normales Leben führen. Wichtig ist beispielsweise ein gut eingestellter Blutdruck.

Aus diesem Grund wurde in Nürnberg im Mai 1998 auf Initiative des Nephrologen Professor Dr. Bernd Schulze die erste Selbsthilfegruppe für Patienten mit Zystennieren in Deutschland gegründet. Es ist der persönliche Erfahrungsaustausch, der einem Kraft gibt und viele Ängste nimmt. Besonders wenn die Funktion der Nieren so weit eingeschränkt ist, dass eine Dialyse bevorsteht, kommen bei vielen Patienten zusätzliche Befürchtungen hinzu. Eine Selbsthilfegruppe bietet die Möglichkeit, mit Leuten zu sprechen, die ähnliche Erlebnisse haben und sie nachvollziehen können. Das Gefühl „Hier werde ich verstanden“ ist existenziell. Man spricht auf Augenhöhe miteinander und jeder kann die Erfahrungen der anderen nutzen. Eine Selbsthilfegruppe gibt einem auf jeden Fall die Möglichkeit, mit der Erkrankung besser umzugehen.

Betonen möchte ich, dass die Betreuung durch den Arzt unver-

## Kontakt

Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e. V.  
Monika Gotzmeister  
Quittenweg 18  
90768 Fürth

Telefon 09 11 / 97 79 60 18  
Fax 09 11 / 97 79 60 19  
E-Mail [Zystennieren.ShG@t-online.de](mailto:Zystennieren.ShG@t-online.de)  
Internet [www.znshg.de](http://www.znshg.de)