

GEVOLGEN VAN ADPKD

Bij cystenieren (ADPKD) ontstaan in de loop van de jaren steeds meer cysten. Ook worden de cysten groter. De nieren gaan steeds verder achteruit. 8 van de 10 mensen met ADPKD krijgen nierfalen. Dat is erg ingrijpend, ook voor de naasten.

Nierfalen heeft niet alleen gevolgen voor uw lichamelijke gezondheid, maar raakt uw hele leven. Mogelijk heeft de ziekte invloed op uw relaties, werk, studie en financiële situatie.

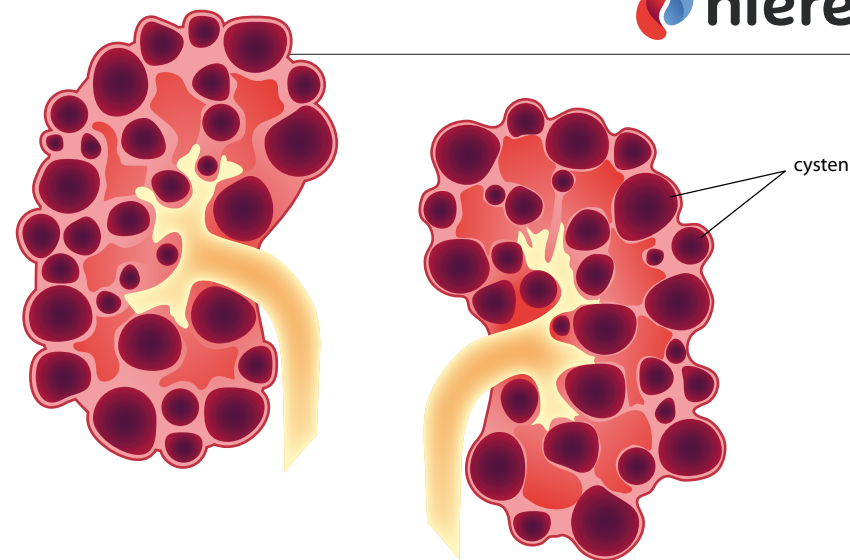
Voor vragen over werk, inkomen en scholing kunt u bellen met het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting. Telefoon: 035 693 77 99.

DEEL UW ERVARINGEN

Het kan prettig zijn om contact te hebben met mensen die hetzelfde meemaken. Zij begrijpen wat u doormaakt en kunnen u vertellen hoe zij met de ziekte omgaan. Misschien hebben ze praktische tips voor u.

Andere mensen met een nierziekte kunt u onder andere ontmoeten via de gespreksgroepen op nieren.nl. Via www.nieren.nl/personen kunt u op zoek gaan naar mensen met dezelfde ziekte.

Ook via Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) kunt u andere mensen met cystenieren ontmoeten. De NVN organiseert elke 2 jaar een themadag voor mensen met zeldzame nierziekten. Kijk daarvoor op www.nvn.nl.



Erfelijke cystenieren

Bij cystenieren groeien er cysten in de nieren. Dit zijn holten gevuld met vocht. Cysten verdringen het gezonde nierweefsel, waardoor de nieren beschadigen.

In deze folder leest u in het kort hoe cystenieren ontstaan, over de behandeling en over wat u zelf kunt doen wanneer u cystenieren hebt.

Kijk op www.nieren.nl/cystenieren voor uitgebreide informatie over cystenieren. Hebt u cystenieren? U staat niet alleen. Bent u benieuwd hoe anderen ermee omgaan? Of wilt u hierover iets delen of vragen? Dat kan op www.nieren.nl/groepen

Nieren.nl is een online platform voor mensen met chronische nierschade, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. Met uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community.



Nieren.nl is een initiatief van:



HOE ONTSTAAN CYSTENIEREN?

Cystenieren is een erfelijke aandoening. Er zijn verschillende vormen van erfelijke cystenieren. De meest voorkomende vorm is ADPKD. Deze afkorting staat voor Autosomaal Dominante Polycysteuze Nierziekte. De oorzaak is een afwijking in de genen.

WAT ZIJN DE KENMERKEN VAN CYSTENIEREN

Niet iedereen merkt iets van de ziekte. Een hoge bloeddruk komt vaak al in het begin voor en geeft geen klachten. Klachten ontstaan meestal pas klachten rond het 35e jaar. Niet iedereen krijgt dezelfde klachten. Ook zijn de klachten niet bij iedereen even erg. Dat hangt af van het aantal cysten, en de grootte en de snelheid waarmee ze groeien. Mogelijke klachten zijn:

- pijn in buik en rug
- dikke buik en vol gevoel
- bloed in de urine
- infecties van de urinewegen
- nierstenen
- klachten die passen bij een verminderde nierfunctie, bijv. vermoeidheid

Ook kunnen er cysten in de lever ontstaan. En er is een verhoogde kans op ontstaan van vaatverwijdingen (aneurysma) in de hersenen.

BEHANDELING VAN ADPKD

Cystenieren zijn niet te genezen. De behandeling richt zich op het remmen van de bijkomende nierschade. Bijvoorbeeld door de bloeddruk te behandelen.

Het is belangrijk weinig zout te gebruiken, veel te drinken en gezond te leven. Sommige mensen met cystenieren krijgen het medicijn tolvaptan. Dit remt de groei van cysten en de achteruitgang van de nierfunctie. Maar dit medicijn is niet voor iedereen geschikt.

SCREENING OP ADPKD

Zijn er in uw familie mensen met cystenieren (ADPKD)? Dan kunt u zich laten testen, ook als u zelf geen klachten hebt. Dit gebeurt door middel van een echo van de nieren. Deze screening hoeft niet. Misschien wilt u niet weten of u cystenieren hebt.

Een kinderwens kan ook een reden zijn om een DNA-onderzoek te laten doen. De arts kijkt dan of u het afwijkende gen hebt dat ADPKD veroorzaakt. Hebt u het afwijkende gen, dan is er 50% kans dat u het afwijkende gen doorgeeft aan uw kind.

WAT KUNT U ZELF DOEN BIJ ADPKD

Hebt u cystenieren (ADPKD)? Dan kunt u zelf verschillende maatregelen nemen om de nieren zo goed mogelijk te beschermen.

- Leef gezond. Beweeg in ieder geval regelmatig. En stop met roken, als u dat doet. Daarmee remt u de achteruitgang van de nieren
- Drink veel water. Zo kunt u uitdroging en infecties voorkomen.
- Eet weinig zout. Zout is slecht voor de nieren.
- Drink niet te veel koffie, cola en energiedrankjes. Door cafeïne kunnen de cysten mogelijk harder gaan groeien.