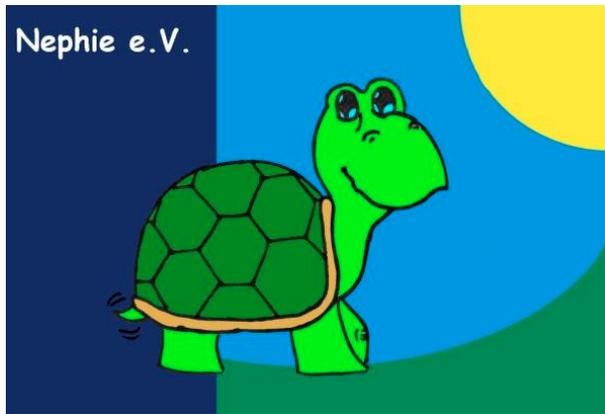


## Patienteninformation



Bundesverein der Selbsthilfe  
für Betroffene des  
idiopathisches nephrotisches Syndrom

### Nephie e.V.

Neu St. Jürgener Straße 1  
27726 Worpswede  
Tel: 04792/7490  
E-Mail: nephieev@googlemail.com

Ansprechpartner:  
Johanna Kiltz · Stefan Barthels  
www.nephie.de

### Spendenkonto

Volksbank Worpswede eG  
Kontonummer: 975 430 0  
Bankleitzahl: 291 665 68  
Stichwort: „Neffie hilft Kindern“

## Ziele des Vereins

Wir möchten einen Beitrag leisten zu Prävention und Heilung der sehr seltenen, wahrscheinlich immunologisch bedingten Nierenfunktionsstörung, idiopathisches nephrotisches Syndrom.

Auswertung des Betroffenenwissens mit dem Ziel, möglichst schonende Therapieformen zu finden, die Raum lässt für die Selbstheilungskräfte der Kinder.

## Ziele der Selbsthilfe

- Information und Aufklärung
- Erfahrungsaustausch, Patiententreffen, Mitgliedertreffen und Ärztesymposien
- Öffentlichkeitsarbeit, Verbreitung von Information bei Ärzten, Kliniken und Krankenkassen
- Unterstützung und Beratung betroffener Personen in Fragen ihrer Erkrankung
- Anregung zur interdisziplinären Zusammenarbeit der Nierenzentren
- Angebote im Internet: allgemeine Infos, Forum und Chat

## Informationen über den Verein

Nephie e.V. hat sich am 4. Juli 2009 gegründet. Wir haben deutschlandweit Mitglieder (Leipzig, Berlin, München, Lüneburg, Hamburg, Moormerland, Hohenlockstedt, Worpswede u.v.a.m.)

Über die vom Europäischen Kindernephrologenverband (ESPN) anerkannte Initiative Nephcure International haben wir direkte Kontakte zu forschenden Kindernephrologen in den Niederlanden, Frankreich, Belgien, Österreich, der Schweiz und in England.

Wir nehmen an Tagungen und Kongressen teil und informieren uns über medizinische Entwicklungen aus erster Hand. Wir möchten zielgerichtete Forschung unterstützen.

Über ein seit Jahren bestehendes Internetforum stehen wir indirekt mit über 300 Familien in Kontakt.

Am 16. April 2010 ist Nephie e.V. als Mitglied bei der ACHSE akzeptiert worden.

Wir möchten die Familien entlasten, ihnen eine Stimme geben und sie stärken. Wir möchten auf diese sehr kleine „Untergruppe“ der Nierenerkrankungen hinweisen, denen mit einer Transplantation nicht geholfen ist.

Mitglied bei der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)



## Aktuelle Situation

Beim steroidsensiblen nephrotischen Syndrom sind 2 bis 5 von 100.000 Kindern in Deutschland betroffen, d.h. ca. 250 Neuerkrankungen im Jahr, Tendenz steigend.



*Carlo unter Cortison, MCNS*

Das idiopathische nephrotische Syndrom hat eine gute Chance auszuheilen. Allerdings bleibt aber auch bei einigen Patienten die Krankheit im Erwachsenenalter bestehen.

Individualisierte und ursachengerechte, auch komplementärmedizinische Behandlung könnte Probleme, wie

- Cortison-Abhängigkeit,
- Dauerimmunsuppression und Chemotherapie

vermeiden helfen.

In der heutigen Krankenhauslandschaft mit hohem Kostendruck und Personalmangel ist für ursachenangepasste Forschung oft wenig Spielraum.

## Krankheitsbild

Von einem nephrotischen Syndrom spricht man, wenn ein Kind sehr viel Eiweiß im Urin verliert. Der Urin eines Menschen enthält jede Menge Schlackenstoffe, von denen der Körper befreit werden muss, jedoch nur Spuren von Eiweiß. Durch die massive Eiweißausscheidung beim nephrotischen Syndrom sinkt der Eiweißgehalt im Blut und es entstehen Wassereinlagerungen im Körper (Ödeme). Wenn sich mehr und mehr Ödeme ansammeln und die Urinausscheidung nachlässt, findet sich typischerweise eine starke Gewichtszunahme innerhalb einer kurzen Zeit, oft sind es mehrere Kilogramm.

Die Diagnosen reichen vom steroid sensiblen Minimal Change Nephrotischen Syndrom (minimal change – englisch für Minimal-Veränderungen, hier: des Nierengewebes) über das steroid-resistente nephrotische Syndrom bis hin zur Fokal Segmentalen Glomerulosklerose (FSGS), einer „Verkalkung“ oder „Vernarbung“ der Nierenbläschen.

## Behandlung und Risiken

Manche Kinder erkranken nur ein bis zweimal im Jahr oder auch einmal ein Jahr gar

nicht. Diese Kinder können nach der Standardtherapie mit Cortison meist schnell wieder stabilisiert werden. Andere entwickeln eine starke Cortisonabhängigkeit und erleiden in der Folge Rückfall auf Rückfall, bis hin zu akuten Nierenversagen. Das sind die



*Karla unter Cortison, FSGS*

schweren Fälle des Minimal Change Nephrotischen Syndroms, die gegenwärtig mit Dauerimmunsuppression und Chemotherapie behandelt werden.

Bei Kindern, die nicht auf Cortison ansprechen (weniger als 5 % der Fälle), kommt es zu starken Vernarbungen des Nierengewebes, so dass die Nierenfunktion eingeschränkt ist oder die Nieren ganz aufhören zu arbeiten. Diese Kinder müssen sehr schnell transplantiert werden, was jedoch nicht bedeutet, dass die Erkrankung zum Stillstand kommt.

Auch die Fokal Segmentale Glomerulosklerose kann bei schweren Verläufen die Nierenfunktion zerstören.