

Seltene Nierenkrankheiten: Herausforderungen und Hoffnung

Etwa 9 Millionen Menschen leben in Deutschland mit einer chronischen Nierenkrankheit, mehr als 10% von ihnen sind an einer seltenen Form erkrankt. Rund 80% dieser chronischen Erkrankungen sind genetisch bedingt und betreffen viele Organsysteme. Aufgrund von nicht oder falsch diagnostizierten Fällen ist von einer erheblichen Dunkelziffer auszugehen.

Es gibt etwa 300 verschiedene seltene Nierenerkrankungen. Dazu gehören angeborene Fehlbildungen der Nieren, Zystennieren, alle Glomerulonephritiden, aber auch Stoffwechselerkrankungen, die vor allem die Nieren betreffen. Der Weg zur richtigen Diagnose ist oft lang und kann Jahre dauern. Die Folge: Viele Betroffene werden zu spät, gar nicht oder falsch behandelt. Das Fehlen spezifischer zugelassener Therapieansätze und die unzureichende Forschungsförderung verschärfen die Situation zusätzlich.

Rechtzeitig erkennen, multidisziplinär behandeln!

Wie bei jeder Nierenkrankheit ist eine frühzeitige Diagnose wichtig. Dann muss die Frage nach der Ursache gestellt werden. Je jünger die Betroffenen sind, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit für eine seltene Ursache. Eine familiäre Belastung kann auf eine erbliche, seltene Ursache hinweisen. Bleibt die Ursache unklar oder besteht bereits der Verdacht auf eine seltene Erkrankung, sollten sich Ärzt:innen und Patient:innen an multidisziplinäre Expertenzentren für seltene Nierenerkrankungen wenden. Um den Zugang zu hochspezialisierter Versorgung und die Qualität der Behandlung für Patient:innen mit seltenen, häufig komplexen Erkrankungen zu verbessern, wurde zum Beispiel ERKNet gegründet, das Europäische Referenznetzwerk für seltene Nierenerkrankungen – als Teil der Europäischen Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen (ERNs). Elf ERKNet-Zentren gibt es inzwischen in Deutschland. Ärzt:innen in diesen Zentren sind vielfach besonders spezialisiert und haben spezielle Erfahrung in der Behandlung bestimmter Erkrankungen. Die Zentren sind untereinander verknüpft, und die internationale Vernetzung trägt dazu bei, dass das Wissen über seltene Erkrankungen wächst. Eine qualitätsgesicherte Informationsquelle mit wichtigen Anlaufstellen ist auch das Zentrale Informationsportal über seltene Erkrankungen (ZIPSE; www.portal-se.de). Für die komplette Erfassung



UWE KORST

Vorstandsmitglied Bundesverband
Niere e. V., Patient-Advokat
bei ERKNET



**PROF. DR. KAI-UWE
ECKARDT**

Leiter der Nephrologie
an der Charité in Berlin

seltener Krankheitsbilder und die optimale Betreuung sind der interdisziplinäre Austausch zwischen Expert:innen aus entsprechenden Zentren, Fach- und Allgemeinmediziner:innen sowie Therapeut:innen und eine gute Arzt-Patient-Beziehung entscheidend.

Das Ziel: eine bessere Lebensqualität

Die Bekämpfung seltener Nierenkrankheiten erfordert ein gemeinsames Engagement von Betroffenen, Mediziner:innen, Forschenden und politischen Entscheidungsträgern. Nur durch kontinuierliche Anstrengungen und eine enge Zusammenarbeit können Fortschritte erzielt, den Betroffenen eine bessere Lebensqualität ermöglicht und eine eventuelle Dialyse oder Nierentransplantation verzögert oder vermieden werden. Denn für die Mehrheit der Patient:innen bedeutet eine seltene Nierenerkrankung erhebliche Einschränkungen ihrer Lebensqualität und viele anstrengende Herausforderungen im Alltag. Hinzu kommt die Belastung durch eine mögliche Vererbung. Die Entwicklungen in der Forschung und der Aufbau spezialisierter Zentren geben Hoffnung. Doch es bleibt noch viel zu tun, um die Herausforderungen zu bewältigen, die mit seltenen Nierenkrankheiten einhergehen. Besonders wichtig ist dabei auch der Austausch von Betroffenen und Angehörigen. Neben kompetenten Ärzt:innen gelten vor allem Patientenorganisationen und Selbsthilforganisationen als wichtige Ansprechpartner.

Ihr
Uwe Korst

Prof. Dr. Kai-Uwe Eckardt