Zystenleber bei ADPKD

Was Betroffene, Angehörige, Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal darüber wissen sollten.

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

SELBSTHILFE – PRÄVENTION – FORSCHUNG

Wir möchten die Lebensqualität von Betroffenen verbessern.

Wir stehen Betroffenen und deren Angehörigen zur Seite und engagieren uns dafür, dass PKD eine heilbare Krankheit wird. Hierzu arbeiten wir mit den besten Spezialist/-innen zusammen und fördern Forschungsaktivitäten. Als Ihre Lobby klären wir öffentlich über ADPKD auf, stellen Betroffene im Rahmen der Selbsthilfe fundierte Informationen zur Verfügung und bringen Betroffene und Angehörige auf regionaler Ebene zusammen.
Viele der Menschen, die von ADPKD betroffen sind (über 80.000 Menschen in Deutschland), haben zusätzlich auch eine Zystenleber. Entsprechend erreichen uns als Verein immer wieder Anfragen zu dem Thema. Deshalb haben wir beschlossen, in Zusammenarbeit mit Fachleuten diese Broschüre zum Thema Zystenleber zusammen zu stellen.

Quellen:
www.pkdcure.de / Infoblatt des Vereins: Leber und Zystenleber
Leaflet der ERN Rare Liver-Arbeitsgruppe PLD: rare-liver.eu (verschiedene Sprachen verfügbar)
Medical and surgical treatment options for polycystic liver disease / Joost P. H. Drenth, Melissa Chrispijn, David M. Nagorney, Patrick S. Kamath, Vicente E. Torres
New insights into targeting hepatic cystogenesis in autosomal dominant polycystic liver and kidney disease
Thijs R. M. Barten, Lucas H. P. Bernts, Joost P. H. Drenth & Tom J. G. Gevers
Matching clinical and genetic diagnoses in autosomal dominant polycystic kidney disease reveals novel phenocopies and potential candidate genes, Ria Schönauer PhD, Sebastian Baatz MD, Melanie Nemitz-Kliemchen MSc, Valeska Frank PhD, Friederike Petzold MD, Sebastian Sewerin MD, Bernt Popp MD, Johannes Münch MD, Steffen Neuber PhD, Carsten Bergmann MD & Jan Halbritter MD

Diese Broschüre wurde freundlicherweise unterstützt durch: DAK Gesundheit

Ein großer Dank für die medizinische Überprüfung/Korrektur geht an PD Dr. Jan Halbritter (Uniklinik Leipzig) und Simon Oehm (Uniklinik Köln).

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT, LIEBE FAMILIEN,

wir haben diese Broschüre zusammengestellt, weil uns immer wieder Fragen zum Thema Zystenleber erreichen. Wir hoffen, dass wir allen Betroffenen und deren Angehörigen mit der vorliegenden Broschüre weiterhelfen können.

Wenige Zysten in der Leber sind normalerweise kein Problem. Sind aber viele Zysten vorhanden, so spricht man von einer Zystenleber. Eine Zystenleber ist von einer Vielzahl von flüssigkeitsgefüllten Hohlräumen (Zysten) durchsetzt. Andere Namen für diese Erkrankung sind *„polyzystische Leber“* oder *„zystische Leberkrankheit“*.
Der größte Teil der Zystenleber-Erkrankungen haben ihre Ursache in der ADPKD (Zystennieren). Darüber hinaus gibt es eine seltene Form, bei der ausschließlich die Leber betroffen ist. Sie wird als autosomal dominant vererbte Polyzystische Lebererkrankung (ADPLD) bezeichnet. Die meisten Patienten/-innen mit Zystenleber haben eine gute Prognose und brauchen keine Behandlung. Nur in seltenen Fällen sind die Zysten so stark ausgeprägt, dass sie Beschwerden verursachen, die behandelt werden müssen.

Wir kennen die vielen Fragen und Ängste von Betroffenen, die mit der Diagnose Zystennieren (PKD) bzw. Zystenleber (PLD) konfrontiert werden. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen und Ihrer Familie helfen, Antworten auf die wichtigsten Fragen zu finden sowie Zusammenhänge zu erkennen.
Medizinisch ist es noch nicht möglich, die Krankheit effektiv zu bekämpfen. Aber auch mit den Einschränkungen der Krankheit kann man ein gutes und erfülltes Leben führen. Dabei wollen wir Sie unterstützen.

Der Verein PKD e.V.

Zystenleber bei ADPKD

1 HOCHLEISTUNGSORGAN LEBER 6

1.1 Lage und Abmessungen 6
1.2 Aufgaben der Leber 7
1.3 Wie wird die Leberfunktion festgestellt? (Laborwerte) 8

2 POLYZYSTISCHE LEBERERKRANKUNG (PLD) – ZYSTENLEBER 11

2.1 Was ist eine Zystenleber? 11
2.2 Wer ist davon betroffen? 11
2.3 Warum wachsen Zysten? 12
2.4 Wie wird PLD vererbt? 12
2.5 Unterschiede zwischen ADPKD und ADPLD 13

3 DIAGNOSE 15

4 SYMPTOME UND WACHSTUMSFAKTOREN 16

4.1 Übersicht der Symptome 16
4.2 Wachstumsfaktoren der Zysten 19

5 THERAPIEMÖGLICHKEITEN 20

6 CHIRURGISCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN 21

6.1 Zystenpunktion 21
6.2 Offene Zystenentdeckelung / Fensterung 21
6.3 Teilentfernung der Leber (Leberteilresektion) 22
6.4 Lebertransplantation 23
6.5 Medikamentöse Therapie der Zystenleber 24
6.6 Forschung und Studien 25

7 LEBEN MIT DER ERKRANKUNG 26

7.1 Soziale Beziehungen 27
7.2 Ernährung 27
7.3 Verhaltensregeln 28

8 UMGANG MIT SCHMERZEN 29

8.1 Schmerzen erkennen 29
8.2 Welche Schmerzen können auftreten? 29

9 BEWÄLTIGUNG DER ERKRANKUNG 31

10 ERFAHRUNGSBERICHTE 32

11 EXPERTEN FÜR ZYSTENLEBER 33

12 LITERATURHINWEISE UND EMPFEHLUNGEN 34

13 WIR SIND FÜR SIE DA 35

1 HOCHLEISTUNGSORGAN LEBER

Der medizinische Fachbegriff für die Leber stammt aus dem altgriechischen und lautet *Hepar*. Von ihm leiten sich Begriffe wie zum Beispiel *Hepatologie* (medizinisches Fachgebiet) oder *Hepatitis* (Leberentzündung) ab.

Eine Besonderheit der Leber ist ihre Fähigkeit zur Regeneration. Stirbt ein Teil der Leber ab, so kann er neu gebildet werden. Dies macht man sich auch bei Split Leber- oder Lebertransplantationen zu Nutze. Trotz ihrer hohen Widerstandsfähigkeit kann sie so stark geschädigt werden, dass sie sich nicht mehr regenerieren kann. Dies kommt vor allem vor, wenn Leberschäden zu spät erkannt werden.

1.1 LAGE UND ABMESSUNGEN

Die Leber ist das größte der inneren Organe und bei Erwachsenen normalerweise 1,2 bis 1,8 Kilogramm schwer.

Die Leber befindet sich im rechten Oberbauch direkt unter dem Zwerchfell, mit dem sie teilweise verwachsen ist.
Vom Patienten/von der Patientin betrachtet gliedert sie sich in einen größeren rechten und einen kleineren linken Leberlappen. Von unten gesehen sind noch zwei kleine Leberlappen erkennbar.

1.2 AUFGABEN DER LEBER

Unsere Leber hat viele Funktionen. Sie bekommt ihr Blut aus zwei Quellen: Etwa ein Viertel ist sauerstoffreich und stammt aus der Leberarterie. Die restlichen drei Viertel sind sauerstoffarm. Es handelt sich dabei vor allem um das Blut, das vom Darm kommt. Dort hat es verschiedene Stoffe aufgenommen, die nun über die Pfortader zunächst die Leber passieren und verarbeitet werden müssen, bevor sie in den restlichen Körper gelangen.

Gallenproduktion
Die Leber gibt ihre Produkte nicht nur ins Blut ab. Über die Galle kann sie Stoffe auch in den Darm abgeben. Die in der Leber produzierte Galle gelangt über den Gallengang vor allem in den Zwölffingerdarm und wird zum Teil in der Gallenblase zwischengespeichert.
Ähnlich wie Spülmittel macht die Gallenflüssigkeit Fette wasserlöslich. Damit hat sie eine wichtige Funktion bei der Verdauung. Gleichzeitig können mit der Galle schädliche oder überflüssige Stoffe über den Darm ausgeschieden werden.

Produktion von Bluteiweißen
Die Leber produziert viele Bluteiweiße/Plasmaproteine (wie Albumin), zu denen auch die Gerinnungsfaktoren der plasmatischen Blutgerinnung gehören.

Entgiftungsfunktion und Immunabwehr
Für die Immunabwehr ist die Leber von großer Bedeutung. Spezielle Kupffer-Sternzellen entfernen Krankheitserreger oder überalterte Blutzellen, die mit dem Blutstrom an ihnen vorbeifließen.

Vielfältige Aufgaben der Leber

Produktion
- Glukose
- Cholesterin
- Bluteiweiße
- Gerinnungsfaktoren
- Galle

Speicherung
- Glukose
- Fette
- Eiweißbausteine (Aminosäuren)
- Einige Vitamine
- Eisen
- Blut

Abbau / Entgiftung / Ausscheidung
- Rote Blutkörperchen
- Bilirubin (Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffes)
- Ammoniak
- Alkohol
- Einige Hormone
- Giftstoffe
- Medikamente

Abwehr
- Entfernung von Keimen
- Herstellung von Abwehrfaktoren

Regulierung
- Vitaminhaushalt
- Spurenelemente
- Säuren-Basen-Haushalt

1.3 WIE WIRD DIE LEBERFUNKTION FESTGESTELLT (LABORWERTE) ?

Die Leberfunktion ist mit den Blutuntersuchungen relativ gut messbar, um eine Leberschädigung zu erkennen. Mit der simultanen Bestimmung von GOT (AST), GPT (ALT) und Gamma-GT lassen sich die Mehrzahl der Lebererkrankungen erkennen, wobei die Höhe der Werte nicht immer Rückschlüsse auf das Ausmaß der Leberschädigung zulässt. Diese Werte teilt man in drei Kategorien ein:
- Leberwerte, die eine Leberschädigung anzeigen
- Werte, die eine Gallenstauung anzeigen
- Werte, die die Syntheseleistung der Leber widerspiegeln.

In den Leberzellen befinden sich bestimmte Enzyme, die Aufgaben im Stoffwechsel erledigen. Wird eine Leberzelle zerstört oder geschädigt, gelangen diese ins Blut und sind dort nachweisbar. Im Folgenden sind die wichtigsten Leberwerte erläutert:

Normwerte in U/L	Männer	Frauen
GOT	< 50	< 35
GPT	< 50	< 35
Gamma-GT	< 60	< 40
Alkalische Phosphatase	40 – 130	35 – 105

Gesamt-Bilirubinwert bis zu 1,2 mg/dl (20,5 µmol/l)

Anmerkung: Das indirekte Bilirubin sollte weniger als 1,0 mg/dl (17,1 µmol/l) betragen. Die Konzentration des direkten Bilirubins sollte bei Erwachsenen bei unter 0,2 mg/dl (3,4 µmol/l) liegen.

GPT-Wert (ALAT/ALT)

GPT steht für *Glutamat-Pyruvat-Transaminase*. Dieses Enzym kommt fast ausschließlich im Inneren der Leberzellen vor und ist der einzig „echte“ Leberwert. Liegt eine Schädigung vor, wird dieser Wert ausgeschwemmt und kommt vermehrt im Blut vor. Wenn er erhöht ist, dann ist das ein Hinweis auf einen Leberzellschaden und eine möglicherweise zugrundeliegende Lebererkrankung. Der Wert kann auch kurzfristig, unter anderem durch sportliche Aktivität erhöht sein.

GOT-Wert (ASAT/AST)
GOT steht für *Glutamat-Oxalacetat-Transaminase* und ist ein wichtiges Enzym, das für den Stoffwechsel und den Abbau von Aminosäuren und Kohlenhydraten zuständig ist. Daher kommt GOT nicht nur in der Leber, sondern auch in der Skelett- und Herzmuskulatur vor. Wenn also nur dieser Wert erhöht ist, kann nicht direkt auf einen Leberschaden geschlossen werden. Nur in der Gesamtschau mit den Symptomen und einem erhöhten GPT-Wert kann eingeschätzt werden, ob eine Erkrankung der Leber vorliegt.

Gamma GT-Wert (GGT)
GGT oder auch *Gamma-Glutamyltransferase* genannt, ist ein weiteres wichtiges Enzym, das an Stoffwechselprozessen beteiligt ist. Es kommt ebenfalls nicht nur in der Leber vor, sondern auch unter anderem in der Bauchspeicheldrüse und der Niere. Zwar ist die GGT der empfindlichste Marker einer Leberschädigung, doch muss die GGT, wie alle anderen Leberwerte, stets im Kontext betrachtet werden. Die im Blut nachweisbare GGT stammt fast ausschließlich aus Leber und Gallenwegen, auch wenn die GGT in vielen Körpergeweben vorkommt.

Wenn die GGT mit GOT und GPT erhöht ist, dann ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass es sich um die Leber handelt.

AP-Wert
AP steht für *alkalische Phosphatase*. Es ist ein Sammelbegriff von verschiedenen Enzymen und auch diese kommen in mehreren Körperteilen vor – in Knochen, Muskeln und Gallengängen.

2.1 WAS IST EINE ZYSTENLEBER?

Wenige Zysten in der Leber sind normalerweise kein Problem. Sind aber viele Zysten vorhanden, so spricht man von einer Zystenleber. Eine Zystenleber ist, ähnlich wie ein Schwamm, von einer Vielzahl von flüssigkeitsgefüllten Hohlräumen (Zysten) durchsetzt. Andere Namen für diese Erkrankung sind *„polyzystische Leber“* oder *„zystische Leberkrankheit“*.
Die meisten Patienten/-innen mit Zystenleber haben eine gute Prognose und brauchen keine Behandlung. Nur in seltenen Fällen sind die Zysten so stark ausgeprägt, dass sie Beschwerden verursachen, die behandelt werden müssen.

Die polyzystische Lebererkrankung (PLD) ist eine genetische Krankheit, das heißt, sie wird vererbt. Es ist also wahrscheinlich, dass es in einer Familie jeweils mehrere Betroffene gibt. Genetische Erkrankungen werden durch (Gen-)Varianten (Veränderungen) in der DNA verursacht. Bei der PLD entwickeln sich durch diese Mutationen Leberzysten. Patienten/-innen mit PLD haben mehrere (in der Regel >10) Zysten in ihrer Leber. Die zystische Durchsetzung des Lebergewebes und das Wachstum einzelner, größerer Zysten führen in der Regel zu einer *Hepatomegalie*, also einer Vergrößerung der Leber.

2.2 WER IST DAVON BETROFFEN?

Die meisten Patienten/-innen mit PLD haben überhaupt keine Symptome. Die Leberzysten werden meistens zufällig oder im Rahmen von Routineuntersuchungen diagnostiziert, häufig im Alter von 30 bis 40 Jahren. Mit steigendem Lebensalter sind häufiger Leberzysten festzustellen. Von den PLD-Patienten/-innen mit Symptomen sind etwa 80 % Frauen. *(Quelle: Loes Van Keimpema)*

Eine offizielle Zahl über die Häufigkeit von Zystenlebererkrankungen in Deutschland gibt es nicht (US-amerikanische Daten gehen bei der isolierten PLD (ADPLD) von einer Häufigkeit von 1:10.000 aus).
(Epidemiology of autosomal-dominant polycystic liver disease in Olmsted county – PubMed (nih.gov)

2.3 WARUM WACHSEN DIE ZYSTEN?

Bei Patienten/-innen mit PLD gibt es große Unterschiede bei der Geschwindigkeit des Zystenwachstums. Allen voran scheinen weibliche Geschlechtshormone, insbesondere Östrogen, die Wachstumsrate der Zystenleber zu erhöhen. Die wichtigsten Risikofaktoren für einen schnelleren Verlauf der Erkrankung sind demnach weibliches Geschlecht und die Einnahme östrogenhaltiger Kontrazeptiva. Möglicherweise besteht auch ein Zusammenhang mit der Anzahl der stattgehabten Schwangerschaften bei PLD-Patientinnen. Dies ist der Grund, warum die meisten symptomatischen Betroffenen weiblich sind und warum das schnellste Zysten- und Leberwachstum bei jungen Frauen vor den Wechseljahren beobachtet wird. Die Wachstumsrate verlangsamt sich, wenn der Östrogenspiegel nach den Wechseljahren sinkt.

2.4 WIE WIRD PLD VERERBT?

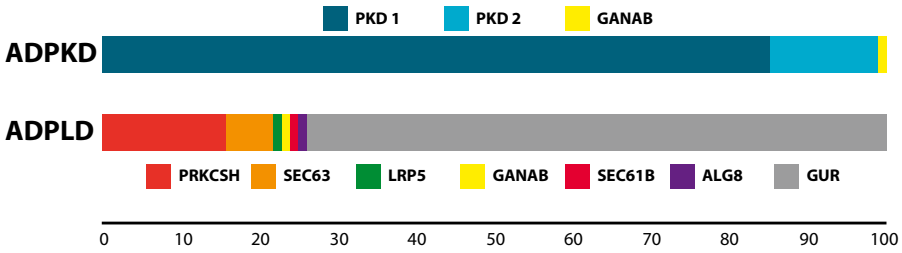
Der Zellkern enthält die Chromosomen als Träger der Erbsubstanz. Auf jedem Chromosom liegen verschiedene Gene. In jedem Gen liegt der „Bauplan" für ein bestimmtes Protein. Der Mensch hat insgesamt 46 Chromosomen, davon zwei Geschlechtschromosomen (XX oder XY). Bei der Befruchtung kommen je 23 Chromosomen von der Mutter bzw. vom Vater, sodass am Ende jedes Chromosom doppelt vorliegt und damit auch jedes Gen. Sowohl bei der ADPKD als auch der isolierten ADPLD handelt es sich um dominante Erbgänge. Eine Veränderung *(„pathogene Variante")* in einer Kopie eines Gens *(heterozygot)* reicht also aus, um die Erkrankung auszulösen.
Sowohl Männer als auch Frauen können diese Krankheit selbst erben und auch weitervererben. Umgekehrt können Nicht-Betroffene die Erkrankung nicht weitervererben, so dass keine Generationen übersprungen werden

2.5 UNTERSCHIEDE ZWISCHEN ADPKD UND ADPLD

Zwei unterschiedliche Formen der Zystenleber sind bekannt:

Der größte Teil der Zystenleber-Erkrankungen hat ihre Ursache in der **ADPKD** (Zystennieren).

Bei der autosomal-dominant vererbten Polyzystischen Lebererkrankung **(ADPLD)** ist in der Regel ausschließlich die Leber betroffen (auch wenn es zu einzelnen Nierenzysten, jedoch ohne Vergrößerung der Nieren und ohne Nierenfunktionsverlust, kommen kann).



Übersicht der verantwortlichen Gene für ADPKD und ADPLD".
GUR (grau) = genetically unresolved (genetisch ungelöst)"

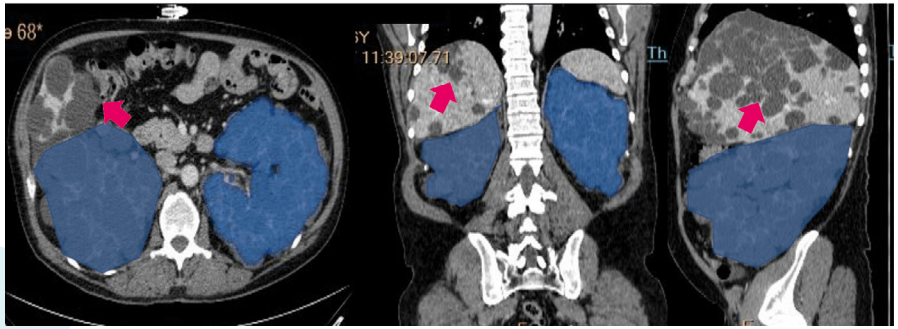
In Studien hatten bis zu 95 % der an ADPKD erkrankten Personen im MRT nachweisbare Leberzysten. Bei diesen Patienten/-innen stehen allerdings meist die Nierenzysten und der Verlust an Nierenfunktion im Vordergrund, während die gleichzeitig auftretenden Leberzysten nur selten Beschwerden verursachen.

Gleichzeitig treten bei ADPKD-Patienten/-innen häufig weitere Probleme, wie zum Beispiel Herzklappenfehler *(v.a. Mitralklappenprolaps und -insuffizienz),* Eingeweidebrüche *(Hernien)*, Aussackungen der Arterien *(Aneurysmen*) und der Darmwand (*Divertikel)*, auf. Vermutlich kommt es bei ADPLD seltener zu genannten Begleiterscheinungen; dies ist jedoch bislang nicht abschließend geklärt.

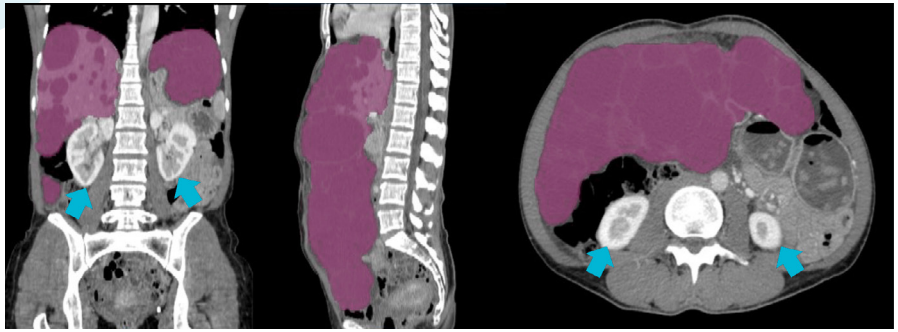
In den letzten Jahren wurden einige der Gendefekte, die zur Zystenleber führen, gefunden (siehe Grafik, Seite 13). Damit wird deutlich, dass die ADPKD und die ADPLD unterschiedliche genetische Ursachen haben.

Leberzysten können leicht und sicher durch eine Ultraschalluntersuchung der Leber diagnostiziert werden. Der Arzt / die Ärztin kann eine Diagnose auch mit CT-Scan oder MRT machen. Es gibt keine einheitliche Definition für die polyzystische Lebererkrankung. Häufig wird die Diagnose gestellt, wenn sich 20 oder mehr Zysten in der Leber befinden.

Zystenleber (rote Pfeile) bei ADPKD mit Zystennieren (in blau)



Zystenleber (in rosa) bei ADPLD ohne Zystennieren (blaue Pfeile)



CT-Bilder mit Kontrastmittel *(Quelle: Uniklinik Leipzig, PD Dr. Halbritter)*

Beim Vorliegen einer behandlungsbedürftigen Zystenleber ist die Betreuung in einem Kompetenzzentrum sinnvoll. Normale Krankenhäuser haben oftmals nur wenig Erfahrung mit diesem seltenen Krankheitsbild.

Wird meine Leberfunktion beeinträchtigt?
Die Leber behält ihre Funktion, auch wenn sie von vielen Zysten durchsetzt ist. Leberbezogene Bluttests (d.h. GGT und ALP) können bei Patienten/-innen mit PLD über dem Normbereich liegen.

Was sind die Komplikationen der PLD?
Komplikationen der Zystenleber sind Infektionen, Blutungen oder das Platzen von Zysten. Wenn sich Zysten in der Nähe einer der wichtigen Lebervenen befinden, ist eine Kompression dieser Vene in sehr seltenen Fällen möglich. Extrem selten ist der thrombotische Verschluss der großen Lebervenen *(Budd-Chiari-Syndrom [BCS])*.

Obwohl Komplikationen von Zysten selten sind, sollten sie in der Regel behandelt werden. Daher raten wir Ihnen, Ihre/n Ärztin/Arzt zu konsultieren, wenn Sie eines der folgenden Symptome bemerken:

- Fieber
- Akutes Auftreten schwerer Leberschmerzen oder
- Unerklärlich schnelle Zunahme des Bauchumfangs.

Brauche ich medizinische Untersuchungen?
PLD-Patienten/-innen ohne Symptome benötigen keine Standarduntersuchungen. Bei Patienten/-innen mit Symptomen, die sich einer Behandlung unterziehen, werden Ultraschall, CT-Scans oder MRT-Scans verwendet.

4.1 ÜBERSICHT DER SYMPTOME

Die meisten Patienten/-innen haben keine Beschwerden. Ein anhaltendes Wachstum der Zysten kann jedoch zu einer Vergrößerung der Leber auf ein Vielfaches des normalen Lebervolumens führen. Beschwerden verursacht eine Zystenleber vor allem durch Druck auf die Nachbarorgane, dies führt zu den typischen Symptomen.

Typische Beschwerden der Zystenleber

- Aufgetriebener Bauch
- Zunahme des Bauchumfangs
- Druckschmerzen im Oberbauch
- Leistungsabfall
- Schnelle Sättigung, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust durch Druck auf den Magen
- Kurzatmigkeit durch Druck auf die Lunge
- Rückenschmerzen
- Müdigkeit und Abgeschlagenheit
- Einschränkung der Beweglichkeit und Mobilität

Obwohl das gesunde Lebergewebe durch die Zysten verdrängt wird, kommt es nur selten zu einer Störung der Leberfunktion.

Vergrößerung der Leber
Eine vergrößerte Leber kann folgende Symptome zur Folge haben: Bauchfülle, Appetitlosigkeit, frühe Sättigung, Reflux, Übelkeit, Schmerzen in der Leber. Dazu kann es zu weiteren Einschränkungen kommen, wie Schmerzen in der Schulter, Kurzatmigkeit, Einschränkungen in der Beweglichkeit oder Müdigkeit. Begleitet wird die Krankheit oft von psychischen Herausforderungen durch Angstgefühle und Unzufriedenheit über das eigene Aussehen durch den zunehmenden Bauchumfang.
Bei den genannten Anzeichen empfiehlt sich u.a. eine vorsorgliche Untersuchung der Leberwerte zu machen: Gamma-GT, GOT und GPT (siehe Kapitel 1.3 – Laborwerte).

Druckschmerzen
Da die Leber keine Nervenzellen enthält, treten selbst bei schweren Leberschäden kaum Schmerzen in der Leber selbst auf. Wenn sich die Leber vergrößert, kann es zu einem Druckgefühl und zu Schmerzen im Oberbauch (unter dem rechten Rippenbogen) kommen, insbesondere bei Alltagstätigkeiten in nach vorne gebeugter Körperhaltung (wie beim „Schuhe binden").

Appetitmangel und Übelkeit
Wenn die Zysten an der Leber sehr groß sind, kommt es zum Druck auf den Magen-Darm-Trakt, was zu Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen führen kann.
Auch verursachen die Zysten dann häufig Schmerzen im Bauchraum und führen zu einem Völlegefühl, was einen Gewichtsverlust mit Abbau von Muskelmasse und Muskelkraft nach sich ziehen kann *(sog. „Sarkopenie").* Zur Abschätzung der Muskelmasse wird näherungsweise oftmals der Oberarmumfang im Verlauf bestimmt. Auch Atemnot und Herzrhythmusstörungen (Herzstolpern) können auftreten.
Die Zysten können zudem den Blutfluss der Pfortenadergefäße sehr verlangsamen, was zu Thrombose führen kann. Ebenso können Infektionen durch die Zysten entstehen.

Komplikationen
Bei ausgeprägten Formen der Zystenleber kann es zu weiteren Komplikationen kommen. Diese werden hauptsächlich dadurch verursacht, dass durch das Wachstum der Leber Schmerzen entstehen, die Zysten platzen, Einblutungen oder Infektionen der Zysten auftreten oder umliegende Strukturen komprimiert werden. Geplatzte, blutende oder entzündete Leberzysten können zu starken Schmerzen führen. Wenn der Blutfluss durch die Leber behindert ist oder Entzündungen auftreten, kann das zum Auftreten von Bauchwasser *(Aszites)* führen. Dabei sammelt sich Flüssigkeit in der Bauchhöhle und kann, sollten große Mengen Aszites vorliegen, zu einer zusätzlichen Schwellung des Bauches führen.

Die Behinderung des Blutflusses durch die Leber kann außerdem Krampfadern in der Speiseröhre *(Ösophagusvarizen)* verursachen. Wenn solche Krampfadern bluten, kann es zu lebensbedrohlichen Situationen kommen.

4.2 WACHSTUMSFAKTOREN DER ZYSTEN

Aus heutiger Sicht haben folgende Faktoren Einfluss auf das Wachstum der Leberzysten:

- Weibliche Geschlechtshormone, insbesondere Östrogene, haben nach dem aktuellen Wissenstand einen Einfluss auf das Wachstum der Zystenleber, nicht jedoch auf die Zystennieren. Anmerkung: In der Schwangerschaft ist die Östrogenproduktion besonders hoch und sowohl Verhütungsmittel *(orale Kontrazeptiva – „Pille")* als auch Hormonersatzpräparate in den Wechseljahren können Östrogene enthalten.

- Inwieweit die Ernährung Einfluss auf das Wachstum hat, ist noch nicht untersucht.

Eine Heilung der Erkrankung ist nicht möglich. Allerdings gibt es zahlreiche Möglichkeiten, um die Beschwerden, die mit einer Zystenleber verbunden sind, zu lindern.

Da die meisten Beschwerden durch den Druck der vergrößerten Leber auf die Nachbarorgane entstehen, ist eines der Hauptziele, die Größe des Organs zu reduzieren oder die Wachstumsrate zu reduzieren.

Mittlerweile sind einige Medikamente in Erprobung, die das Zystenwachstum hemmen sollen. Allerdings zeigt keines davon bei allen Patienten/-innen durchschlagenden Erfolg. Auch ist bislang keines zur Behandlung der Zystenleber offiziell zugelassen. Eine medikamentöse Behandlung kommt daher nur in Ausnahmefällen in Frage und wird dann vor allem von spezialisierten Kompetenzzentren durchgeführt.

Verzögerung des Krankheitsverlaufs
Die Kenntnis über die Erkrankung hilft dabei, durch eigenverantwortliches Handeln den Krankheitsverlauf zu verzögern bzw. die Risikofaktoren zu erkennen und darauf zu reagieren. Ebenso helfen regelmäßige Besuche bei einer Fachärztin / einem Facharzt (Hepatologie/Nephrologie).

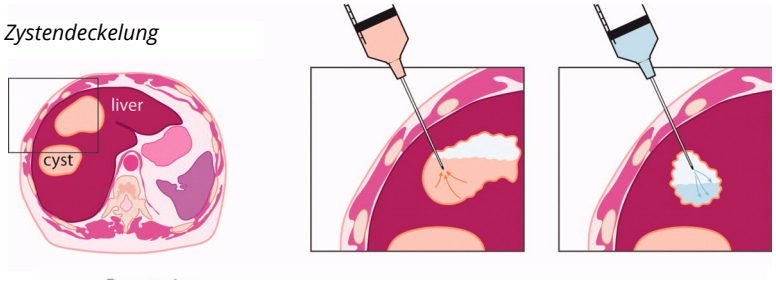
Die Grundvoraussetzungen für eine invasive Therapie sind, dass alle konservativen Maßnahmen ausgeschöpft sind, dass sorgfältig unter Nutzen-Risiko-Abwägung das für die/den Einzelne/n geeignete Verfahren ausgewählt wurde und dass eine ausführliche Beratung über Erfolgsaussichten und Nebenwirkungen durchgeführt wurde.

6.1 ZYSTENPUNKTION

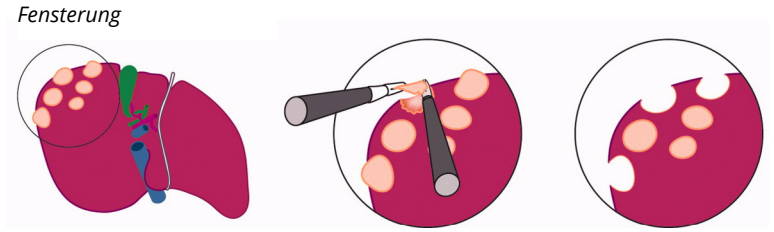
Eine Verkleinerung der Zystenleber ist chirurgisch möglich. Besonders große Zysten können mit einer Nadel punktiert und abgesaugt werden. Die Zysten werden danach mit einem Schaum verödet, womit häufig erreicht werden kann, dass die Zystenwände verkleben und die Zysten sich nicht wieder füllen. Die Schaumsklerosierung bietet sich insbesondere dann an, wenn einzelne, größere Zysten die Symptome verursachen und weniger, wenn eine diffuse polyzystische Durchsetzung der Leber vorliegt. Die alleinige Zystenpunktion ohne Schaumverklebung hat sich nicht als eine dauerhafte Lösung erwiesen, da sich die Zysten in der Regel wieder mit Flüssigkeit füllen.

6.2 OFFENE ZYSTENENTDECKELUNG / FENSTERUNG

Eine andere Methode ist die Eröffnung und Fensterung der größten Zysten. Dafür ist allerdings eine Operation erforderlich, die in der Regel *laparoskopisch*, also ohne Bauchschnitt durchgeführt wird. Dabei wird nach dem Absaugen der Zystenflüssigkeit das Dach der Zysten vollständig entfernt und der verbleibende Hohlraum mit dem körpereigenen großen Netz *(Omentum majus)* ausgefüllt, das dabei an den Zystenrand genäht wird. Dies unterdrückt die Zystenneubildung.



Zystendeckelung und Fensterung



(Quelle: Medical and surgical treatment options for polycystic liver disease1
Joost P.H. Drenth, Melissa Chrispijn, David M. Nagorney, Patrick S. Kamath, Vicente E. Torres)

6.3 TEILENTFERNUNG DER LEBER (LEBERTEILRESEKTION)

In schweren Fällen kann eine operative Entfernung von Teilen der Leber (Teilresektion) erwogen werden. Dies ist möglich, weil sich die Leber gut regeneriert.

Dieses operative Verfahren macht jedoch in aller Regel nur dann Sinn, wenn ein Teil der Leber deutlich mehr betroffen ist, während andere Leberareale kaum oder gar nicht betroffen sind. Sind alle Leberabschnitte komplett mit Zysten durchsetzt, ist diese Operation eher nicht geeignet. Generell gilt jedoch, dass alle konservativen Maßnahmen (Verzicht auf östrogenhaltige Kontrazeptiva, Schmerzeinstellung, mögliche medikamentöse Therapien [siehe Kapitel 6.5]) zunächst ausgereizt werden sollten, bevor interventionelle Eingriffe in Betracht gezogen werden. Kommen Interventionen in Betracht, sollten zunächst die am wenigsten invasiven Verfahren, beispielsweise die Schaumsklerosierung von Zysten, erwogen werden, da mit zunehmender Größe der Operation natürlich auch das Risiko für Komplikationen steigt.

6.4 LEBERTRANSPLANTATION

Wenn eine Zystenleber extremste Beschwerden verursacht und zu lebensbedrohlichen Komplikationen wie einem kompletten Verschluss der unteren Hohlvene oder der großen Lebervenen führt, kann in diesen extrem seltenen Fällen eine Lebertransplantation eine Option sein. Die Lebertransplantation stellt die einzige kurative Therapie der Zystenleber dar und beseitigt die Symptomatik endgültig, ist allerdings aufwändig und als große Operation nicht ungefährlich. Nach einer Lebertransplantation müssen außerdem lebenslang Medikamente eingenommen werden, die das Immunsystem unterdrücken, sodass hiernach unter anderem ein erhöhtes Risiko für Infektionen besteht. Auch gilt zu bedenken, dass ein transplantiertes Organ eine begrenzte Lebensdauer von mehreren Jahren bis Jahrzehnten hat und beispielsweise bei jungen Patienten/-innen nicht immer für das komplette restliche Leben erhalten bleibt, sodass im Verlauf ggf. eine erneute Transplantation mit den einhergehenden Operationsrisiken erfolgen muss. Da bei der Zystenleber die Leberfunktion normalerweise dauerhaft komplett erhalten bleibt, sind Lebertransplantationen eher anderen Erkrankungen, die zu einem Leberversagen führen, vorbehalten und kommen nur in Einzelfällen zur Therapie der Zystenleber in Betracht.

Eine Transplantation ist das Verpflanzen *(lat. transplantare = verpflanzen)* von funktionstüchtigen Organen eines Verstorbenen auf einen schwer kranken oder beeinträchtigten Menschen. Lebendspenden – also Organspenden von lebenden Menschen – sind nur bei der Niere und bei der Leber (als Teilleber-Lebendspende) möglich.
Ziel einer Transplantation ist es, mit Hilfe der verpflanzten Organe der/dem Kranken die verloren gegangene Funktion eigener Organe wiederzugeben. Eine Transplantation kann Leistungs- und Arbeitsfähigkeit und damit oft die Lebensfreude verbessern.

Grundlage für eine Transplantation ist das Transplantationsgesetz (TPG), welches seit dem 1. Dezember 1997 in Kraft ist und 2011 überarbeitet wurde. Die letzte Änderung ist am 23. Mai 2020 in Kraft getreten.

6.5 MEDIKAMENTÖSE THERAPIE DER ZYSTENLEBER

In verschiedenen Studien konnte durch eine medikamentöse Behandlung mit *Somatostatin-Analoga* die Wachstumsrate der Zystenleber deutlich reduziert werden. Diese limitieren die Wirkung des Hormons Somatostatin, welches die Bildung des Wachstumshormons Somatropin in der Hypophyse hemmt. Insbesondere bei jungen Frauen, mit dem schnellsten Leberwachstum, kam es sogar zu einem leichten Rückgang des Lebervolumens um drei bis fünf Prozent mit anschließend konstantem Lebervolumen und stagnierendem Leberwachstum. Diese geringe Reduktion der Lebergröße reicht in der Regel aus, um die Symptome deutlich zu lindern, da der Druck des sich zuvor deutlich schneller ausdehnenden Organs auf die umliegenden Strukturen stark reduziert wird.
Somatostatin-Analoga werden normalerweise in regelmäßigen Intervallen – beispielsweise einmal monatlich – subkutan oder intramuskulär appliziert. Die Behandlung ist in Deutschland nicht zugelassen, sodass es sich um eine off-label Therapie handelt und die Kostenübernahme bei der Krankenkasse beantragt werden muss. Zur Klärung der Frage, ob eine Therapie mit Somatostatin-Analoga sinnvoll erscheint, ist eine Vorstellung in einem spezialisierten Zentrum empfehlenswert.

6.6 FORSCHUNG UND STUDIEN

Zur Zystenleber gibt es einige Studien und Forschungsvorhaben. Auf der Webseite *clinicaltrials.gov* waren zum 25. Juni 2021 24 Studien gelistet.

Hierzu zählt auch das internationale PLD-Register von Herrn Prof. Drenth aus den Niederlanden – Radboud University Medical Center, Nijmegen, (PMID: 30225933) und die Arbeitsgruppe Halbritter – Nephrogenetics Uni Leipzig und Charité Berlin.

Leider gibt es derzeit in Europa noch kein zugelassenes Medikament, um das Zystenwachstum zu bremsen.

Was kann ich tun?

Medikamente
Es wird empfohlen, dass an ADPKD erkrankte Frauen normalerweise keine östrogenhaltigen Medikamente verwenden sollen, da erwiesen ist, dass weibliche Hormone, die in der Geburtenkontrolle und postmenopausalen Hormontherapie eingesetzt werden, zu schnellerem Wachstum der Zystenleber führen.

Familienplanung
Wer von der Krankheit betroffen ist und fürchtet, sie an die eigenen Kinder weiterzugeben, kann ärztlichen Rat zur Familienplanung und Empfängnisverhütung einholen. Der Arzt / die Ärztin kann Sie auch zur genetischen Beratung überweisen.

Was kann mein Arzt / meine Ärztin tun?
Da Leberzysten normalerweise keine Probleme verursachen, ist es oft nicht notwendig, sie zu behandeln.
Da die meisten Ärztinnen/Ärzte nicht mit PLD vertraut sind, können Sie Ihre/n Ärztin/Arzt bitten, Ihren Fall mit Experten/-innen des ERN (European Reference Networks [Europäisches Referenz-Netzwerks von Experten/-innen des jeweiligen Fachbereichs] – für die Leber ist dies ERN Rare Liver Disease) zu besprechen, wenn es in Ihrer Region keine PLD-Experten/-innen gibt. Wenn Sie ebenfalls Zystennieren haben, sollten Sie eine Nephrologin / einen Nephrologen aufsuchen.

7.1 SOZIALE BEZIEHUNGEN

Hier sind einige Hinweise, die Ihnen als PLD-Betroffene/-r eventuell helfen können.

- Schämen Sie sich nicht!
  Klären Sie die Menschen, die Ihnen wichtig sind, über die Probleme auf, die Ihre Krankheit mit sich bringt.
  Diese Menschen können nur dann Ihr Verhalten besser verstehen und anders mit Ihnen umgehen.
- Kapseln Sie sich nicht ab. Versuchen Sie, zumindest einem Hobby weiter nachzugehen!
- Schauen Sie nicht zu sehr auf das, was nicht mehr geht, sondern freuen Sie sich über all das, was noch geht!

Menschen mit befriedigenden sozialen Beziehungen sind gesünder, reagieren resistenter gegenüber Stress, erkranken seltener, zeigen einen besseren Krankheitsverlauf und leben länger! Deshalb ist es wichtig, dass sie aufgrund der Krankheit ihre Sozialkontakte nicht einschränken.

7.2 ERNÄHRUNG

Es gibt keine spezielle Ernährung für PLD-Betroffene. Wir empfehlen Ihnen eine gesunde, ausgewogene Ernährungsweise. Wenn Sie auch Nierenzysten haben, empfehlen wir eine Einschränkung bei der Verwendung von Kochsalz (weniger als 6 Gramm/Tag) und eine Flüssigkeitszufuhr von etwa 3 Liter/Tag. Dies kann helfen, die Nieren zu schützen.

7.3 VERHALTENSREGELN

Auch durch das eigene Verhalten und den persönlichen Lebensstil kann das Fortschreiten der Krankheit beeinflusst werden. Deshalb hier eine Liste von Vorschlägen, die Ihnen helfen können, aktiv mit der Krankheit umzugehen:

- Kontrollieren Sie regelmäßig Ihren Blutdruck und halten ihn unter Kontrolle.
- Nehmen Sie Ihre Medikamente regelmäßig ein. Sorgen Sie bei Reisen für einen ausreichenden Vorrat. Nehmen Sie keine rezeptfrei erhältlichen Medikamente ohne Abstimmung mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin ein.
- Sportliche Betätigung ist wichtig. Prinzipiell dürfen alle Sportarten durchgeführt werden. Bzgl. Sport mit sehr hohem Risiko einer Verletzung des Bauches bzw. hohem Druck auf den Bauch (z. B. Kickboxen) sollten Sie möglichst vermeiden. Empfohlen werden Ausdauersportarten wie Wandern, Walking, Jogging und Radfahren.

- Vermeiden Sie Übergewicht.
- Achten Sie auf angepasste Ernährung. Nutzen Sie bei Appetitlosigkeit Nahrungsergänzungsmittel – fragen Sie hierzu Ihre Ärztin / Ihren Arzt.
- Verzichten Sie unbedingt auf das Rauchen und reduzieren Sie den Alkoholkonsum.

8.1 SCHMERZEN ERKENNEN

Zu Beginn der Erkrankung treten oftmals keine Beschwerden auf. Erst mit voranschreitender Bildung von Zysten in den Nieren und der Leber werden aufgrund der vielen raumfordernden Zysten in den Nieren und der Leber Beschwerden verursacht.

Die Größe von Nieren und Leber hängt direkt von der Größe und Menge der Zysten ab. So haben zum Beispiel Menschen mit Nieren, die größer sind als 15 cm häufiger Schmerzen als Menschen mit kleineren Zysten. Diese entwickeln eher erhöhten Blutdruck, sie neigen häufiger zu Blut im Urin *(Makrohämaturie)* durch Einblutungen und sie haben oft eine schlechtere Nierenfunktion.

8.2 WELCHE SCHMERZEN KÖNNEN AUFTRETEN?

Die Art der Schmerzen ist unterschiedlich. Bei etwa 60 % der Zystennieren-Betroffenen treten Schmerzen auf. Überwiegend sind dies Rücken- und Bauchschmerzen. Es können aber auch Schmerzen im Kopf, in der Brust und in den Beinen auftreten.

Schmerzen im Unterleib und / oder Flankenbereich treten bei ADPKD-Betroffenen häufig auf.
Aufgrund der Nähe der Nieren zur Wirbelsäule und zu den Organen des Bauches werden Nieren- und Leberschmerzen oft mit Rückenschmerzen verwechselt. Die Schmerzen können sich plötzlich einstellen und nur kurz anhalten (akuter Schmerz) oder lange anhalten (chronischer Schmerz).

Zu den Ursachen für akute Schmerzen zählen:

- Entzündete Nieren- und Leberzysten *(Zysteninfektion)*
- Einblutung von Zysten, platzende Zysten *(Zystenruptur)*

Zu den Ursachen für chronische Schmerzen zählen:

- Bildung und/oder Vergrößerung von Zysten
- Zysten, die auf andere Organe drücken

Druckschmerzen werden meistens durch die Nierenzysten verursacht, manchmal auch durch Leberzysten. Gewöhnlicherweise tritt der Schmerz im Rücken oder in den Flanken auf, kann aber auch im Bauch und in der Magenregion lokalisiert sein. Er kann in die Leisten oder bis in die Schulterregion ausstrahlen.
Der Schmerz ist üblicherweise mild und tritt mit Unterbrechungen auf, eine kleinere Anzahl von Betroffenen leidet jedoch an chronischem und starkem Schmerz.

Die Diagnose ist ein Schock, der erst einmal verarbeitet werden muss. Sie erfordert ein hohes Maß an Umdenken. Wie Betroffene mit dieser Krise umgehen, die manche auch als eine existenzielle Krise erleben, hängt auch davon ab, welche Erfahrungen in früheren Krisen gemacht worden sind. Wichtige Faktoren bei der Bewältigung sind die Unterstützung durch das soziale Umfeld sowie der eigene offensive Umgang mit der Krankheit.

Folgende Schritte können dabei hilfreich sein:

- Ich akzeptiere meine Erkrankung und die aktive Auseinandersetzung damit.
- Ich erkenne meine körperlichen und psychischen Grenzen an und reagiere darauf (z. B. am Arbeitsplatz).
- Ich eigne mir das notwendige Wissen an, um den Krankheitsverlauf besser verstehen und positiv beeinflussen zu können.
- Ich lerne, verantwortungsvoll und eigenverantwortlich mit meinem Körper umzugehen.
- Ich spreche mit anderen über meine Erkrankung und hole Hilfe.
- Ich hinterfrage meine eigene Lebensplanung und suche nach einem geistigen/spirituellen Halt. Hier bieten sich neben Psychologen/-innen auch Seelsorger/-innen und Pastoren/-innen zur Begleitung an.
- Ich engagiere mich selbst, um anderen damit zu helfen.

Ergibt sich beim so genannten gesunden Menschen das körperliche Wohlbefinden fast „wie von selbst“, muss ein/-e chronisch Kranke/-r auf besondere Regeln bei der Ernährung und besonders auch bei der Lebensführung achten. Kontakte zu anderen Betroffenen, Informationsmaterialien und Veranstaltungen helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und einzuordnen und geben das Gefühl, dass man mit seinem Problem nicht alleine dasteht.

Als Verein kennen wir einige Betroffene mit Zystenleber. Zwei Podcasts hierzu können Sie hören unter: *https://pkd.podigee.io/*

- „Herausforderung Zystenleber“ von Susanne und „10 kg über Nacht verloren“ von Isabell
- Weitere Betroffene können Sie gerne bei unseren Veranstaltungen kennen lernen.

Abb.: Verena Geier vor der OP, Quelle: Markus Reithofer

Dieser Erfahrungsbericht erschien vor Kurzem als Pressemitteilung der Uniklinik Graz.
Auf dem Bild sieht man Verena, die in einem Garten sitzt. Auf den ersten Blick sieht sie schwanger aus. Doch beim zweiten Hinsehen wirkt der Bauch viel zu groß für eine Schwangerschaft. Die große Kugel hatte Verena nicht etwa von einem Baby, sondern von ihrer Leber. Mediziner/-innen haben der Österreicherin das Organ entfernt und Verena hat massiv an Gewicht verloren. Die Leber allein wog 17,5 Kilogramm – so viel wie ein fünfjähriges Kind. Verena hatte eine sogenannte Zystenleber, bei der das Organ mit flüssigkeitsgefüllten Blasen durchsetzt ist. Es handle sich zumindest in Europa um die bisher größte entfernte Zystenleber, meinte Peter Schemmer von der Universitätsklinik Graz bei einer Pressekonferenz. Die 34-jährige Verena Geier hat nun – ein halbes Jahr nach der Operation – eine sehr positive Bilanz gezogen. Sie habe ein völlig neues Lebensgefühl. „Mein Bauchumfang war derart riesig, dass ich zum Schluss sogar Probleme beim Autofahren hatte”, sagte sie. Nach der OP war sie plötzlich massiv leichter, da sich wegen ihrer Erkrankung auch viel Wasser im Bauchraum gesammelt hatte. Bei der Operation wurde dieses ebenfalls entfernt.

Text mit freundlicher Genehmigung von Verena Geier

Wie finde ich einen Spezialisten?
Die PLD sollte von einer Ärztin / einem Arzt oder einem Krankenhausnetzwerk mit entsprechender Erfahrung im Bereich PLD behandelt werden. PLD ist eine seltene Krankheit und nicht jede/r Ärztin/Arzt hat Erfahrung mit PLD.

Einige Krankenhäuser sind Teil des europaweiten Netzwerks *ERN RARE-LIVER* für seltene Lebererkrankungen. Dies bedeutet, dass Patienten/-innen, die in Krankenhäusern innerhalb des Netzwerks behandelt werden, von der Expertise von Spezialisten/-innen profitieren können, die in anderen Krankenhäusern innerhalb des Netzwerks arbeiten.

Weitere Informationen zum ERN RARE-LIVER Netzwerk finden Sie unter *https: //rare-liver.eu/*
Unter dem Menüpunkt „Patienten“ finden Sie Informationen und Patientenunterstützung.

Werde ich Krebs in meinen Zysten entwickeln?
– so eine häufige Frage
Nein, PLD ist eine gutartige Krankheit und die Zystenzellen werden sich nicht in Krebs verwandeln. Zysten können jedoch im Laufe der Zeit größer werden, was mit entsprechenden Symptomen verbunden ist.

- Videoressourcen unter *www.YouTube.de/Zystennieren*
  Dort gibt es Playlisten mit verschiedenen Themen, Erklärvideos, Berichte von Betroffenen, Videos über Schmerzen, Begleiterkrankungen, Leber, Bluthochdruck, Psyche, Genetik, Rehabilitation, Dialyse und Transplantation.
- Broschüren zu Zystennieren (Familie, Kinder, Ernährung)
- Infoblätter zu Zystennieren und Zystenleber
- Wissensdatenbank zu Zystennieren unter *www.pkdintern.de* (nur für Mitglieder)
- Selbsthilfegruppe des Vereins zu Zystennieren/Zystenleber
- Pressemitteilung des Uniklinikums Graz „17,5 kg schwere Zystenleber erfolgreich entfernt“
- Journal of Hepatology
- EASL, europäische Organisation für Leber
- ERN RARE LIVER, Europaweites Netzwerk für seltene Lebererkrankungen

© fotolia

WIR MÖCHTEN DIE LEBENSQUALITÄT VON BETROFFENEN VERBESSERN

Zystennieren-Betroffene (rund 80.000 Menschen in Deutschland) und ihre Angehörigen stehen im Mittelpunkt unserer Arbeit. Dabei setzen wir auf die Schwerpunkte: Forschung, Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen, Lobbyarbeit und nicht zuletzt Selbsthilfe der Patienten/-innen.

Wir stehen Betroffenen und Angehörigen zur Seite und engagieren uns dafür, dass PKD und Zystenleber eine heilbare Krankheit wird. Hierzu arbeiten wir mit den besten Spezialisten/-innen zusammen und fördern Forschungsaktivitäten. Als Ihre Lobby klären wir öffentlich über ADPKD auf, stellen Betroffenen im Rahmen der Selbsthilfe fundierte Informationen zur Verfügung und bringen Betroffene und Angehörige auf regionaler Ebene zusammen.

Mitgliedschaft
Als Mitglied teilen Sie Ihre Herausforderungen und Fragen mit anderen Betroffenen und erhalten einen exklusiven Zugang zu über 60 Infoblättern (von A wie AKPKD bis Z wie Zystennieren), die Zeitschrift **„DER NIERENPATIENT“** sowie medizinische und psychosoziale Beratungsleistungen.
Eine Mitgliedschaft beginnt bereits ab 30,00 Euro pro Jahr.

Weitere Informationen erhalten Sie unter
www.mitgliedschaft.pkdcure.de
oder telefonisch unter 06251 5504748.

Ihre Unterstützung
Auf Ihre Unterstützung sind wir angewiesen. Ihre Spenden fördern unsere wichtige Arbeit. Sie können uns auch unterstützen als Förderer/-in, mit Zeitspenden, mit Fundraising-Events. Wir beraten Sie gerne.

Aktive Mitarbeit
Sie können sich eine ehrenamtliche und aktive Mitarbeit vorstellen, etwa als regionale/-r Ansprechpartner/-in für andere Betroffene oder in der Unterstützung zur Gewinnung neuer Spender/-innen und Mitglieder? Dann sprechen Sie uns an:
vorstand@pkdcure.de

So finden Sie uns im Internet

www.pkdcure.de

www.pkdintern.de (exklusiv: Interne Seiten für Mitglieder)

www.facebook.de/pkdcure (und geschlossene Gruppen)

www.youtube.de/zystennieren

Unser Spendenkonto

Sparkasse Dieburg
IBAN: DE95 5085 2651 0148 0155 48
BIC: HELADEF1DIE

Spenden auch Online:
www.spenden.pkdcure.de

PKD Familiäre Zystennieren e.V. verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke.

Lassen Sie es uns gemeinsam anpacken!

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.

Karl-Kreuzer-Weg 12, 64625 Bensheim, Tel. 06251 5504748

MEINE NOTIZEN

ZYSTENLEBER BEI ADPKD

www.pkdcure.de

SELBSTHILFE – PRÄVENTION – FORSCHUNG

PKD
Familiäre Zystennieren e.V.