

Cystenieren (ADPKD)

Cystenieren (de officiële naam is Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, afgekort ADPKD) is de meest voorkomende erfelijke nieraandoening die leidt tot achteruitgang van de nierfunctie. Sinds enkele jaren bestaat hiervoor een behandeling, waarmee de nierfunctie langer behouden blijft.

De specifieke behandeling voor ADPKD met het medicijn tolvaptan heeft een grote impact op het dagelijkse leven van de patiënt. Hiertoe heeft de afdeling Nefrologie een thema spreekuur voor toegespitste voorlichting, behandeling en begeleiding. Daarnaast wordt de expertise gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Verloop van de ziekte

ADPKD is een erfelijke aandoening, en de meest voorkomende erfelijke nierziekte. Hoewel het beloop sterk kan wisselen, leidt de aandoening tot verlies van nierfunctie. De gemiddelde leeftijd waarop nierfunctie vervangende therapie (dialyse of niertransplantatie) nodig is, is circa 58 jaar. Doordat ADPKD een erfelijke ziekte is, hebben veel patiënten al ervaring met familieleden die de ziekte ook hebben. Naast nierfunctieverlies zijn de meest voorkomende verschijnselen pijn, periodes van bloedplassen (hematurie), en infecties aan de urinewegen. Als u ADPKD heeft, heeft u vaak hoge bloeddruk. Soms kunnen cystenieren dermate groot worden dat er druk op omliggende organen kan ontstaan, dit kan ook weer invloed hebben op onder andere de eetlust. In sommige families bestaat er een verhoogde kans op een hersenbloeding.

Behandeling

Wanneer u in behandeling bent voor cystenieren, is het doel deze symptomen te voorkomen, zo nodig te bestrijden, en de nierfunctie zo lang mogelijk te behouden. Bij infecties worden antibiotica gebruikt. De arts bespreekt met u uw pijnklachten, waarvoor een stappenplan bestaat. In het algemeen geldt dat voldoende drinken en een zoutbeperkt dieet, voor deze nieraandoening raadzaam is. Ook is strikte regulatie van de bloeddruk noodzakelijk. Per patiënt wordt beoordeeld of er onderzoek moet plaatsvinden naar het risico op een hersenbloeding.

Sinds enige jaren bestaat er een specifieke behandeling met het medicijn tolvaptan, dat vooral bij mensen met risico op snellere achteruitgang van de nierfunctie, dat proces kan vertragen. Een nadeel van dit middel is dat het soms bijzonder hinderlijke toename van de urineproductie kan veroorzaken, in een mate die het dagelijkse leven kan verstoren.

Spreekuur voor patiënten met ADPKD

De afdeling Nefrologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC, heeft een specifiek spreekuur voor de patiënten die ADPKD hebben. Op dit spreekuur worden patiënten uitgebreid voorgelicht over de ziekte en de verwachtingen en de behandelmogelijkheden. In gezamenlijk overleg wordt de behandeling vastgesteld. Samen met de arts beslist u welke behandeling u gaat volgen, en volgt u de begeleiding tijdens deze therapie. Ook zijn familieleden van onze patiënten van harte welkom op deze polikliniek, om in gezamenlijk overleg na te gaan of het zinvol of wenselijk is, om onderzoek te doen bij andere familieleden, waarvan (nog) niet bekend is of zij ook ADPKD hebben.

Meer informatie

- [Informatie van Nieren.nl over cystenieren](#)
- [Informatie van Nieren.nl over behandeling van cystenieren](#)
- [Informatie van de Nierstichting over cystenieren](#)