

# Patientenwege

## Leben mit einer seltenen Nierenkrankheit



**am Beispiel C3G und IgAN**

## Inhalt

<i>Patient Journey am Beispiel C3G und IgAN: Von ersten Symptomen zur Weiterbehandlung</i>	04
<i>C3G: Fehlschaltungen im Immunsystem IgAN: Bestimmte Eiweiße lagern sich ab</i>	05
<i>Wann und warum muss eine Nierenbiopsie erfolgen - mit Checkliste</i>	06
<i>Mit C3G oder IgAN umgehen: Wie Patient:innen ihre Erkrankung erleben</i>	07
<i>Wichtige Hinweise: So können Sie selbst aktiv werden!</i>	08
<i>Fazit: Hochspezialisierte Zentren und psychosoziale Begleitung</i>	10
<i>Seltene Nierenkrankheiten: Nützliche Websites und Adressen</i>	11

## Impressum

### Herausgeber und Verlag:

MedTriX GmbH, Unter den Eichen 5, 65195 Wiesbaden  
Tel. (0611) 9746-0, Fax (0611) 9746480-228  
E-Mail: de-info@medtrix.group  
Registergericht: AG Wiesbaden, HRB 12 808  
USt.-Ident-Nummer: DE 206 862 684

**Geschäftsführung:** Stephan Kröck, Markus Zobel

**Media-, Verkaufs- und Vertriebsleitung:** Björn Lindenau

**Redaktion:** Angela Monecke

**Layout:** Mareike Horch

**Titelbild:** Syda Productions - stock.adobe.com

### Kontakt zum Datenschutzbeauftragten:

Sie können sich bei Fragen, die den Datenschutz betreffen, per E-Mail an uns wenden: de-datenschutz@medtrix.group. Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter atarax - Norbert Rauch Consulting e.K., Dr.-Dassler-Straße 57, 91074 Herzogenaurach, Telefon 0700/2255282729, swmh-datenschutz@atarax.de.

**Druck:** Druckerei Schiemenz GmbH, 03044 Cottbus

Vervielfältigung oder Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung der Herausgeber bzw. des Verlages.

Des Weiteren behält sich die MedTriX GmbH eine Nutzung ihrer Inhalte für kommerzielles Text- und Data-Mining (TDM) im Sinne von § 44b UrhG ausdrücklich vor.

**PATIENT JOURNEY am Beispiel C3G und IgAN  
Sonderheft des Bundesverbandes Niere e. V.**

**mit freundlicher Unterstützung von Novartis Pharma GmbH  
Beilage in DER:DIE NIERENPATIENT:IN - Ausgabe Nr. 2/2026,  
© 2026, MedTriX GmbH**



**Werden Sie Mitglied!**

**SELBSTHILFE-NETZWERK NIERE**

Eine starke Interessenvertretung hat viele Vorteile

Durch Ihre Mitgliedschaft stärken Sie unser SELBSTHILFE-NETZWERK:

Wir kämpfen für die Qualität Ihrer Dialysebehandlung und für mehr Transplantationsmöglichkeiten. Als Mitglied in einer regionalen Interessengemeinschaft können Sie unsere vielfältigen regionalen und überregionalen Angebote nutzen. Oder Sie werden Mitglied im Förderverein und unterstützen ideell die Anliegen unseres Verbandes. Jedes Mitglied erhält die Zeitschrift „DER:DIE NIERENPATIENT:IN“ im Rahmen des Mitgliedsbeitrages.

Mehr Infos unter: [www.bundesverband-niere.de](http://www.bundesverband-niere.de)



Selbsthilfegruppen finden & Mitglied werden

# Neue Wege in Diagnostik und Therapie



**ISABELLE JORDANS**

Vorsitzende Bundesverband Niere e. V.

privat

Seltene Nierenkrankheiten stellen Betroffene, ihre Familien und das medizinische Behandlungsteam vor viele Herausforderungen. Denn Erkrankungen wie die C3-Glomerulopathie (C3G) oder die IgA-Nephropathie (IgAN) verlaufen oft lange unbemerkt, was häufig zu verzögerten Diagnosen führt. Die Folge für die Patient:innen: Sie sehen sich einem komplexen Behandlungsweg voller Unsicherheiten konfrontiert.

Dieser lebenslange Weg, die sog. „Patient Journey“ bei seltenen Nierenkrankheiten, startet oft mit einer Odyssee durch zahlreiche Arztpraxen, bis endlich die richtige Diagnosestellung erfolgt. Viele Betroffene berichten von Jahren der Ungewissheit und der verzweifelten Suche nach Antworten. Fehlende Therapiemöglichkeiten, aber auch eine notwendige Dialysebehandlung und mögliche Komplikationen nach einer Nierentransplantation, die durch die Grunderkrankung getriggert werden, bedeuten eine enorme emotionale Belastung der Patient:innen.

## Früherkennung als Schlüssel

Eine frühzeitige Diagnose kann den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflussen und die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern. Neue Ansätze für ein strukturiertes Screening sowie moderne diagnostische Verfahren bieten heute weitaus bessere Möglichkeiten zur Früherkennung als noch vor Jahren. Da seltene Nierenkrankheiten aber nach wie vor häufig erst in fortgeschrittenen Stadien erkannt werden, muss ein stärkeres Bewusstsein in Arztpraxen und Kliniken erfolgen. Neben etablierten immunsuppressiven Therapien stehen zielgerichtete Behandlungsansätze zur Verfügung. Durch Medikamente und personalisierte Therapiekonzepte eröffnen sich auch für Patient:innen mit C3G und IgAN Perspektiven. Diese Entwicklungen geben Hoffnung – sowohl darauf, dass sich das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt, als auch auf eine bessere Lebensqualität.

Mit diesem Sonderheft möchte der Bundesverband Niere e.V. nicht nur über seltene Nieren-

krankheiten aufklären und sowohl Patient:innen als auch Ärzt:innen besser dafür sensibilisieren: Wir wollen zeigen, welche Vielfalt an Unterstützungsangeboten es seitens der Nierenselbsthilfe gibt. Dabei geht es nicht nur um Wissensvermittlung und konkrete Hilfestellungen, sondern vor allem um den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung unter Betroffenen. In der Gemeinschaft mit anderen Patient:innen finden viele Nierenerkrankte erst die notwendige Kraft und Zuversicht im Umgang mit ihrer Erkrankung. Dazu wollen wir mit dieser Sonderpublikation ebenfalls ermutigen.

## Von der Diagnose zur individualisierten Therapie

Was die hier vorgestellten Fallbeispiele zeigen: Jede Patientengeschichte ist anders. Moderne (Bio-)Medizin bedeutet deshalb heute zunehmend, dass individualisierte Therapieansätze zum Einsatz kommen, die auf die spezifische Situation jedes Einzelnen zugeschnitten sind. Mindestens genauso wichtig wie die richtige medizinische Behandlung ist die psychosoziale Begleitung der Patient:innen, denn eine seltene Nierenerkrankung verändert die gesamte Lebensplanung und oft auch das soziale Umfeld. Mein Appell an Sie: Ihre „Patient Journey“, Ihren eigenen Patientenweg, müssen Sie nicht allein absolvieren. Nutzen Sie die Expertise von Spezialist:innen und die Erfahrungen anderer Betroffener. Netzwerken Sie! Der Austausch mit anderen Patient:innen kann unglaublich wertvoll sein, gibt Kraft und öffnet neue Perspektiven.

Ich wünsche Ihnen eine informative Lektüre und vor allem eines: Mut, Zuversicht und die Gewissheit, dass Sie nicht allein sind.

Ihre  
Isabelle Jordans

# Patient Journey am Beispiel C3G und IgAN

## Von den ersten Symptomen bis zur Weiterbehandlung



Lumos sp - stock.adobe.com

Erste Hinweise auf die Erkrankung C3G können bereits im Kindesalter auftreten. Eine IgAN ist häufig bei über 20-jährigen Patient:innen feststellbar. Erfahren Sie, wie der Weg der Betroffenen, die sog. „Patient Journey“, aussieht – von den ersten Symptomen bis zur Weiterbehandlung.

Zunächst treten erste asymptomatische oder unauffällige Beschwerden auf. Daneben häufen sich Infekte wie Atemwegserkrankungen, die häufig neue Krankheitsschübe auslösen. Bei Urinkontrollen werden u. a. Auffälligkeiten wie Hämaturie (Blut im Urin) und Proteinurie (Eiweiß im Urin) meist zufällig entdeckt. Bestenfalls erfolgt eine frühzeitige Überweisung von einer pädiatrischen oder hausärztlichen Praxis an ein nephrologisches Zentrum. Dort verstärken weitere Laboruntersuchungen den Verdacht auf C3G oder IgAN.

### Diagnose mittels Biopsie

Sobald weitere Laborkontrollen erfolgt sind, die auf eine C3G oder eine IgAN hinweisen, sollte die nephrologische Praxis an ein spezialisiertes Zentrum überweisen. Nach einer erfolgten und ausgewerteten Biopsie wird der C3G- oder IgAN-Verdacht bestätigt (siehe S. 6).

Im Rahmen eines Arztgesprächs muss eine intensive Aufklärung erfolgen, auch der Angehörigen. Gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten sollte die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt die passende Behandlung anstoßen. Hier hilft die Unterstützung der oder des Betroffenen und des persönli-

chen Umfelds bei der weiteren Informationsbeschaffung und der Suche nach einer Selbsthilfegruppe.

In dieser Phase können bei Patient:innen mit C3G bereits auffällige Symptome auftreten (u. a. Schwellungen, Erschöpfung, Müdigkeit), welche die Betroffenen verstärkt wahrnehmen. Bei der IgAN zeigen sich als erste Anzeichen meist eine Hämaturie oder Proteinurie. Bei beiden Indikationen sind die Symptome häufig unspezifisch und treten erst im späteren Krankheitsverlauf auf.

### Individuelle Therapie

Heute erfolgt eine individuell angepasste Therapie. Bei der C3G war die ärztliche Therapieentscheidung lange Zeit herausfordernd, da es keine spezifisch zugelassenen Behandlungsoptionen gab. Inzwischen sind zwei Medikamente auf dem Markt, die gezielt in den Krankheitsmechanismus eingreifen. Weiterhin kommen zusätzliche Arzneimittel zur Symptomlinderung zum Einsatz. Auftretende Beschwerden wie Bluthochdruck oder erhöhte Eiweißausscheidung werden durch allgemeine Maßnahmen (z. B. Blutdruckkontrolle, ACE-Hemmer oder Angiotensin-Rezeptorblocker) behandelt.

In der Regel sind bei der C3G langfristige Therapien und engmaschige Kontrollen erforderlich.

Auch bei der IgA-Nephropathie erfolgt eine individuell angepasste Therapie, die sich an Schweregrad und Krankheitsverlauf orientiert. Die Basistherapie umfasst Maßnahmen zur Blutdruckkontrolle und zur Reduzierung der Proteinurie, in der Regel durch ACE-Hemmer oder Angiotensin-Rezeptorblocker. Bei fortschreitender Erkrankung und hohem Risiko für einen schnellen Verlauf kommen weitere Medikamente wie Kortikosteroide oder zielgerichtete Therapien zum Einsatz. Begleiterkrankungen werden ebenfalls interdisziplinär behandelt. Patient:innen benötigen zudem regelmäßige nephrologische Verlaufskontrollen.

### Dialyse und Transplantation

Häufig muss eine Dialysebehandlung begonnen werden bzw. die Patient:innen sind auf der Warteliste für eine Nierentransplantation. Ist dieser Eingriff erfolgt, müssen lebenslang immunsuppressive Medikamente eingenommen werden. Im Fokus aller Maßnahmen steht die gemeinsame Therapieentscheidung von Ärzt:innen, Betroffenen und Angehörigen.

## C3G: Fehlschaltungen im Immunsystem

Die C3-Glomerulopathie (C3G) und die IC-MPGN gehören zu den sehr seltenen Erkrankungen, von denen Menschen jeden Alters in Deutschland betroffen sind. Häufig wird die Diagnose schon im Kindes- und Jugendalter gestellt. Als Ursache werden Autoantikörper bzw. Veränderungen auf genetischer Ebene vermutet, die bei der Entstehung der C3G beteiligt sein können und Fehler in bestimmten Abläufen des Immunsystems auslösen. Die Folge: Das System ist dauerhaft fehlreguliert, was zu Ablagerungen, Entzündungsreaktionen und schließlich irreversiblen Nierenschädigungen führen kann.

Typische Anzeichen einer C3G sind Wassereinlagerungen, Eiweiß und Blut im Urin. Dadurch entwickeln sich ein Eiweißmangel im Blut, erhöhte Blutfettwerte und Bluthochdruck.

Es können sich auch Blutgerinnsel (Thrombosen) bilden und die Infektanfälligkeit kann erhöht sein. Als weitere Beschwerden gelten Müdigkeit und Erschöpfung. Die sichere Diagnose einer C3G ist nur durch eine Nierenbiopsie möglich (siehe S. 6).

### Krankheitsverlauf

Die Krankheit führt in vielen Fällen früher oder später zum Nierenversagen. Bereits 10 Jahre nach der Diagnose ist jede/jeder zweite Patient:in davon betroffen. Dieser Verlauf kann auch schneller stattfinden. Nach einer Nierentransplantation ist die Wahrscheinlichkeit hoch (55-85%), dass die Krankheit innerhalb kurzer Zeit wieder auftritt und die neue Niere beschädigt. Auch in den Fällen, in denen die Erkrankung nicht schnell fortschreitet, kann es irgendwann zu ei-

nem Nierenversagen kommen. Inzwischen weiß man, dass sich das Risiko für Nierenversagen verringern kann, sobald die Proteinurie (erhöhtes Eiweiß) gesenkt wird. Inzwischen gibt es auch zielgerichtete Therapien für die C3G und IC-MPGN außerhalb von klinischen Studien. Mit Kontrolle des Blutdrucks und Medikamenten, welche die Eiweißausscheidung senken, wird zudem versucht, die Nieren zu schützen und deren Funktion so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Weiter wird intensiv an neuen Therapieoptionen geforscht, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und deren Auswirkungen zu reduzieren. Zudem gibt es unterstützende Therapien (z. B. Steroide). Einige Ärzt:innen bieten die Teilnahme an klinischen Studien an. Sprechen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt darauf an!

## IgAN: Bestimmte Eiweiße lagern sich in der Niere ab

Die IgA-Nephropathie (IgAN) ist wie die C3-Glomerulopathie eine Erkrankung der Nierenkörperchen (Glomerulonephritis). Diese Erkrankungen machen innerhalb der Vielfalt von chronischen Nierenkrankheiten nur einen kleinen Teil aus, wobei IgAN die häufigste Glomerulonephritis ist. Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen forschen besonders intensiv daran, weil Erkrankungen der Nierenkörperchen weltweit häufig für die terminale Niereninsuffizienz verantwortlich sind.

Bei der IgA-Nephropathie lagern sich bestimmte Eiweiße, sog. Immunglobuline des Typs A (IgA), in der Niere ab. Diese lösen Entzündungen und an-

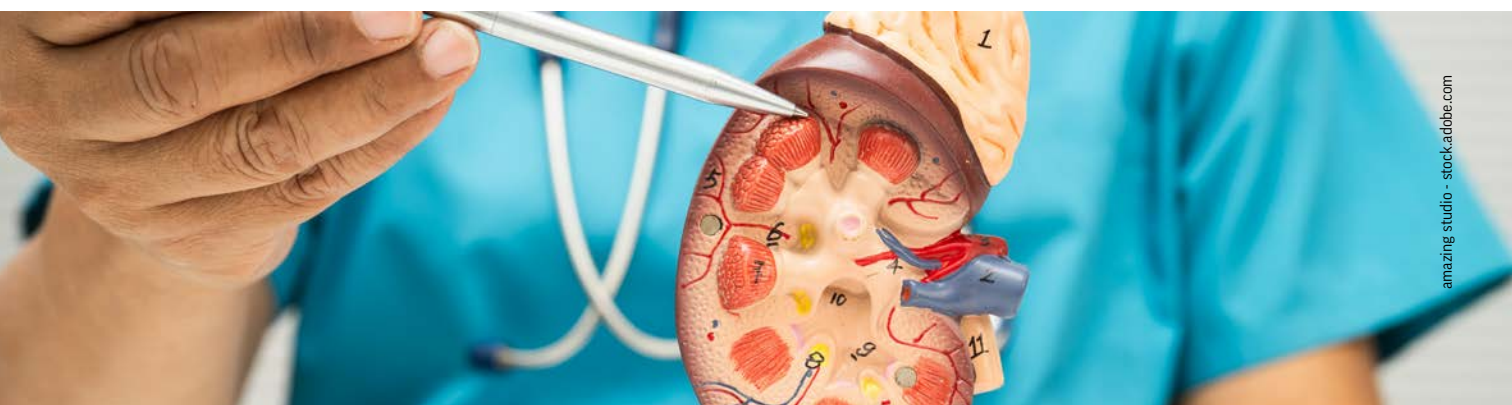
dere krankmachende Prozesse aus. Betroffen sind meist junge Erwachsene. Als Ursache wird ein Zusammenspiel aus Autoantikörpern, genetischen Veranlagungen und Umweltfaktoren vermutet. Auch bei einer IgAN kann die Diagnose nur mit einer Nierenbiopsie gestellt werden (siehe S. 6).

### Krankheitsverlauf

Die Erkrankung kann sehr unterschiedlich verlaufen und beginnt meist schleichend. Es gibt aber auch schnell fortschreitende Verläufe, welche zu einem frühen Verlust der Nierenfunktion führen können. Bei bis zu 50% der betroffenen Patient:in-

nen kann ein Fortschreiten bis zur terminalen Niereninsuffizienz im Verlauf von 20 bis 25 Jahren beobachtet werden. Verschiedene Risikofaktoren können das Fortschreiten einer IgAN maßgeblich beeinflussen, wie unkontrollierter Bluthochdruck, eine anhaltend zu hohe Eiweißausscheidung (Proteinurie), Rauchen und Übergewicht. Daher ist ein gesunder Lebensstil besonders wichtig.

Die IgA-Nephropathie wird vor allem mit Medikamenten behandelt, die den Blutdruck senken und die Eiweißausscheidung kontrollieren. Inzwischen gibt es auch die ersten spezifisch zugelassenen Medikamente; weitere werden in klinischen Studien getestet.



# Wann und warum muss eine Nierenpunktion erfolgen?

## Die wichtigsten Hinweise mit Checkliste



M.studio - stock.adobe.com

Seltene Nierenerkrankungen lassen sich oft - außer durch eine genetische Kontrolle - nur durch eine Nierenpunktion, also die Untersuchung einer Gewebeprobe direkt aus der Niere, sicher diagnostizieren. Dies ist der Fall, wenn die Ursache und die Aktivität der Nierenerkrankung mittels Blut- und Urinuntersuchungen, Ultraschall und Bildgebung nicht geklärt werden können. Dann erfolgt eine sog. Nierenbiopsie, mit der sich Nierengewebe feingeweblich (histologisch) untersuchen lässt.

Bei klaren Zeichen für das Vorliegen einer Nierenkrankheit unklarer Ursache, wie einer C3-Glomerulopathie oder einer IgA-Nephropathie, muss immer eine Nierenpunktion erfolgen - und das schnellstmöglich. Denn nur so lassen sich die beiden Krankheitsbilder sicher diagnostizieren und auch von anderen glomerulären Erkrankungen unterscheiden. Wichtig: Je früher eine C3G oder eine IgAN erkannt wird, desto schneller kann man sie gezielt behandeln.

### Tipps zur Nierenbiopsie:

#### Keine Angst vor der Untersuchung!

Viele Betroffene haben Angst vor einer Nierenpunktion, Ihre Sorgen sind also normal und berechtigt. Denn Fragen wie: „Wird das sehr wehtun?“, „Was, wenn etwas schiefgeht?“, „Muss das wirklich sein?“ stellen sich fast alle Patient:innen vor dieser Untersuchung. Die gute Nachricht: Die meisten berichten hinterher, dass es weit weniger schlimm war als befürchtet.

### Was Sie wissen sollten:

#### Werde ich Schmerzen haben?

Der erste Schritt einer Nierenpunktion ist die sonografische Darstellung und Lokalisation der Niere, um die optimale Punktionsstelle zu finden. Im Vorfeld wird dazu die Einstichstelle vollständig örtlich betäubt, dann folgt die Platzierung der Punktionsnadel. Beim Setzen der Lokalanästhesie kann es zu einem kurzen Brennen oder Stechen kommen. Während der Biopsie verspüren Sie ein Druckgefühl, aber keinen Schmerz. Manche beschreiben es als ein kurzes „dumpfes Gefühl“. Bei der Entnahme des Nierengewebes kann ein kurzes Ziehen in der Flanke auftreten, das manchmal zur Schulter ausstrahlt. Nach der Biopsie sind, vor allem auch bedingt durch die erforderliche Bettruhe nach dem Eingriff, leichte Rückenschmerzen (ähnlich wie Muskelkater) häufig.

#### Kann es Komplikationen geben?

Die Nierenbiopsie ist ein Routineeingriff. Schwere Komplikationen wie starke Blutungen sind selten (circa 1-2 %). Auch nach der Untersuchung erfolgt eine engmaschige Überwachung, bei der Auffälligkeiten erkannt werden können. Leichte Blutspuren im Urin können auftreten und sind meist harmlos.

### Warum überhaupt eine Punktion?

Eine Biopsie liefert entscheidende Informationen, die keine andere Untersuchung geben kann: die genaue Diagnose Ihrer Nierenerkrankung sowie den Schweregrad und die Prognose, wonach Ihre Ärztin oder Ihr Arzt die richtige Therapie mit Ihnen gemeinsam angehen kann. Anders gesagt: Ohne Biopsie würden Sie eine Behandlung im Blindflug erhalten.

### Gut vorbereitet, weniger Angst!

Vor jeder Biopsie erfolgt ein ärztliches Aufklärungsgespräch. Damit Sie gut vorbereitet in dieses Gespräch gehen können bzw. um ganz genau zu erfahren, was da auf Sie zukommt, finden Sie hier eine Checkliste. Denken Sie immer daran: Wissen nimmt die Angst! Sprechen Sie daher Ihre Ängste und Sorgen offen an.



## CHECKLISTE

### 10 wichtige Fragen zur Nierenbiopsie

1. Warum brauche ich diese Biopsie?
2. Welche Medikamente muss ich absetzen und wann?
3. Wie hoch ist das Blutungsrisiko bei mir persönlich?
4. Wie läuft die Biopsie genau ab und tut sie weh?
5. Wie lange muss ich dafür im Krankenhaus bleiben?
6. Was darf ich nach der Biopsie nicht machen und wie lange?
7. Wann bekomme ich das Ergebnis?
8. Bei welchen Warnsignalen muss ich sofort wiederkommen?
9. Was passiert, wenn ich die Biopsie nicht machen lasse?
10. Was bedeutet das Ergebnis für meine Behandlung?

**Tipp:** Nehmen Sie eine vertraute Person mit zu diesem Gespräch.



# Mit C3G oder IgAN umgehen

## Wie Patient:innen ihre Erkrankung erleben

Angelov - stock.adobe.com

Die Diagnose einer seltenen Nierenerkrankung bedeutet für die Patient:innen und ihr persönliches Umfeld meist einen großen Schock. Gerade in der Anfangszeit ist es hilfreich, sich genau über die Krankheit und deren Therapie zu informieren und mit anderen Betroffenen zu vernetzen bzw. auszutauschen. Besonders bei einer seltenen Nierenkrankheit erhält man so die besten Informationen.

### „MACHE WIEDER SPORT“

**Claudia W., 49, Patientin mit IgA-Nephropathie**

Ich hatte eine sehr geduldige Niere. Meine behandelnden Ärzt:innen gehen davon aus, dass sie diese Dysfunktion schon Jahre zuvor entwickelt hat. Ich habe davon kaum etwas bemerkt, erhielt lediglich ein Medikament gegen Bluthochdruck. Früher bin ich Marathon gelaufen, war dann unter ärztlicher Kontrolle und nahm meine Tabletten ein. Ich dachte, es sei alles in Ordnung. Doch bei einem weiteren Kontrolltermin wurde mir die Diagnose mitgeteilt: IgA-Nephropathie. Mit dieser Information habe ich mich damals völlig alleingelassen gefühlt, informierte mich dann über Google. Heute manage ich meinen Alltag im Großen und Ganzen ganz gut und mache wieder regelmäßig Sport. Ich wünsche mir aber viel mehr Aufklärung über Nierenkrankheiten.

### „TEIL MEINES LEBENS“

**Antonia K., 29, Patientin mit C3G**

Wegen meiner seltenen Nierenkrankheit C3G hat mein Vater mir vor einigen Jahren eine Niere gespendet. Wir feiern seitdem jedes Jahr immer zweimal Geburtstag. Ich wünsche mir, dass auch weiterhin an der Behandlung von seltenen Erkrankungen mit Hochdruck geforscht wird und neue Medikamente entwickelt werden.

Jeden einzelnen Tag versuche ich weiterhin, meine Erkrankung als Teil meines Lebens zu betrachten, aber eben nur als einen Teil. Ich bin noch so viel mehr.

### „NEUE THERAPIEN AUSPROBIEREN“

**Jessica N., 36, Patientin mit IgA-Nephropathie**

Bis zur Diagnose meiner IgA-Nephropathie dauerte es bei mir nur sechs Monate. Allerdings musste ich mir eine neue Arbeitsstelle suchen, da ich nicht mehr so viel laufen und stehen konnte, wie es mein Job erforderte. Ich hatte viel Stress, und wenn ich gestresst bin, geht es mir gesundheitlich schlechter. Man muss das Leben schon an die Krankheit anpassen. Meinen Mitpatient:innen empfehle ich, sich bei Unsicherheiten oder Problemen immer eine Zweitmeinung einzuholen.

### „MEINE REISEN SIND GLÜCK PUR“

**Birgit J., 66, Patientin mit IgA-Nephropathie**

Meine Diagnose erhielt ich per Zufallsdiagnose. Das war schon ein großer Schock für mich. Denn ich wusste überhaupt nicht, wie es ist, krank zu sein: Ich war mein ganzes Leben lang gesund.

Ich hatte jedoch sehr gute Ärzt:innen, die gleich eine Nierenbiopsie vorgenommen haben (siehe S. 6). Wegen meines niedrigen Blutdrucks fühle ich mich oft müde und erschöpft. Inzwischen bin ich in Rente und konnte vor Kurzem eine große Kreuzfahrt machen - nach Australien und Neuseeland. Das war „Glück pur“. Mein nächstes Reiseziel ist Miami. Ich habe immer versucht, aktiv zu bleiben. Das empfehle ich auch allen anderen Patient:innen mit einer seltenen Nierenkrankheit.

# Wichtige Hinweise

## So können Sie selbst aktiv werden!

Die Diagnose einer seltenen Nierenkrankheit löst bei den Betroffenen oft tiefgreifende psychosoziale Veränderungen aus, die sich in den verschiedenen Phasen der „Patient Journey“ (Weg der Patient:innen) unterschiedlich zeigen können (siehe auch Kapitel 1). Im Folgenden liegt der Fokus auf den emotionalen Auswirkungen.



Schon bei den ersten Hinweisen auf eine C3G oder eine IgAN kann die anfänglich häufig vorhandene Sorglosigkeit der Patient:innen einer zunehmenden Skepsis, Frustration und Verunsicherung weichen.

### WICHTIGSTE ERKENNTNIS:

**„Ich sollte mich auf meinen Körper verlassen – irgendetwas stimmt nicht.“**

Lassen Sie Ihre Symptome ärztlich abklären!

### Richtige Diagnose

Wird schließlich die Diagnose einer seltenen Nierenkrankheit gestellt, ist diese für die Betroffenen oft ein Schock, der ein Ohnmachtsgefühl auslöst. Die Tatsache, dass sowohl C3G als auch IgAN schleichend beginnen und zunächst unspezifische Symptome zeigen, verstärkt diesen Schockmoment. Die Patient:innen, aber auch ihre Angehörigen, fühlen sich zumeist völlig unvorbereitet auf eine solche Diagnose. Bei jungen Betroffenen, wie bei einer C3G oder einer IgAN, liegt die Therapieentscheidung dann bei den Eltern. Die Folgen auf psychosozialer Ebene können sich in anfänglichen Verdrängungstendenzen der Beteiligten zeigen, in Angst, Unruhe und Unsicherheit münden und zu einem Gefühl der Hilflosigkeit führen.

### Lebenslange Behandlung

Sowohl C3G als auch IgAN sind bis heute nicht heilbar. Der Fokus der Behandlung liegt deshalb darauf, die Nieren zu schützen, um ihre Funktion zu erhalten.

Die richtige Therapieentscheidung mit der Ärztin oder dem Arzt zu treffen, fällt Patient:innen und Angehörigen zumeist sehr schwer, besonders, wenn ein notwendiger Therapiewechsel ansteht.

Patient:innen und Angehörige sind in dieser Phase häufig einer erheblichen emotionalen Belastung ausgesetzt. Zugleich können im Alltag auch kleine hoffnungsvolle Momente auftreten – etwa wenn Laborwerte

stabil bleiben oder eine Therapie gut vertragen wird. Solche eher positiven Erfahrungen können das Gefühl von Zusammenhalt zwischen allen Beteiligten stärken. Dennoch kann für jede Patientin bzw. jeden Patienten weiter eine hohe emotionale Belastung in dieser Erkrankungsphase bestehen.



### WICHTIGSTE ERKENNTNIS:

**„Es gibt Menschen, die mir weiterhelfen können – ich bin nicht allein. Es ist in Ordnung, Schwäche zu zeigen.“**

- Neben der Suche nach einer geeigneten Selbsthilfegruppe ist es auch wichtig, sich selbst Wissen über die eigene Erkrankung anzueignen, nicht nur auf medizinischer Ebene, sondern auch im sozialrechtlichen Bereich.
- Sie sollten Ihre Entlastungsmöglichkeiten kennen und in Anspruch nehmen (z. B. Nachteilsausgleich, Schwerbehindertenausweis u.a.).
- Da sich durch Ihre seltene Nierenkrankheit Ihre Zukunftsplanung massiv ändern kann, sollten Sie versuchen, Zukunftsperspektiven zu finden.
- Wichtig ist auch, sich immer wieder eine Auszeit von zermürbenden Gedanken um die Erkrankung zu nehmen und Kraft zu tanken, etwa bei Entspannungsübungen, Yoga oder sanften Bewegungsformen wie QiGong.

**WICHTIGSTE ERKENNTNIS:**

**„Endlich weiß ich, wo das Problem liegt, jetzt geht es darum, nach vorn zu schauen.“**

Suchen Sie gezielt nach Hilfe bzw. erkundigen Sie sich aktiv danach:

- Unterstützung finden Sie bei Selbsthilfeorganisationen wie dem Bundesverband Niere e.V., wo Sie Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen können (siehe S. 11).
- Dieser enge Austausch kann für Sie besonders wichtig sein, um möglichen Verdrängungstendenzen, Hilflosigkeit und Angst entgegenzuwirken und den Schock bei der Diagnosestellung zu verarbeiten.

**Weiterer Behandlungsverlauf**

Die emotionalen Höhen und Tiefen einer seltenen Nierenkrankheit wie C3G oder IgAN zeigen sich in einem komplexen Gefühlsspektrum, das von tiefen Zweifeln bis zur Erleichterung und Entspannung reichen kann, z. B. bei einer erfolgreichen Nierentransplantation. Der Zugang zu psychologischer bzw. psychosozialer Begleitung, eine für Sie individuell passende Selbsthilfegruppe und gezielte Bewältigungsstrategien sollten daher ein wichtiger Bestandteil Ihrer Versorgung sein.

**WICHTIGSTE ERKENNTNIS:**

**„Eine zu starke Konzentration auf die Zukunft kann frustrierend sein.“**

- Bestehende Ängste und Sorgen bezüglich Ihrer Therapien sollten Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen.
- Nehmen Sie ggf. psychologische Unterstützung in Anspruch – auch im Hinblick auf anstehende Therapieentscheidungen.

**Was kann ich noch tun?**

Bei einer seltenen Nierenkrankheit geht es nicht nur um die richtige Medikamenteneinnahme, sondern vor allem darum, den Krankheitsverlauf selbst positiv mit zu beeinflussen. Daran können Sie in fast jeder Erkrankungsphase aktiv mitwirken: durch einen gesunden Lebensstil.

**Gesund ernähren, ärztliche Empfehlungen beachten**

Grundsätzlich empfiehlt sich für Nierenpatient:innen eine gesunde und ausgewogene Ernährung. Bei fortgeschrittener Nierenerkrankung müssen ggf. die Trinkmenge und die Kalium- sowie Phosphataufnahme reduziert werden. Es kann für Sie dann auch erforderlich sein, bestimmte Vitamine und Mineralien als Nahrungsergänzungsmittel einnehmen zu müssen. Holen Sie sich in Ernährungsfragen immer den Rat Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes ein!

**Regelmäßig bewegen, rauchen stoppen**

Was sportliche Aktivitäten betrifft, sind für nierenkranke Menschen vor allem Ausdauersportarten zu empfehlen. Regelmäßige Spaziergänge können hier schon hilfreich sein und das Wohlbefinden stärken. Empfehlenswert sind auch Wandern, Joggen und Radfahren. Am besten integrieren Sie Bewegung in Ihren Alltag, zum Beispiel durch den regelmäßigen Besuch einer Sportgruppe.

Zudem sollten nierenkranke Menschen möglichst auf Alkohol verzichten und aufhören zu rauchen. Denn der Nikotinkonsum schädigt auch die kleinen Gefäße der Nieren. Rauchen gilt zudem als Treiber für Krebs sowie schwerwiegende Herz-Kreislauf-Erkrankungen.



Robert Kneschke - stock.adobe.com, ReallyKunal - stock.adobe.com, ytemha34 - stock.adobe.com



# Hochspezialisierte Zentren und psychosoziale Begleitung

Die Diagnose einer seltenen Nierenerkrankung ist emotional sehr belastend. Vor allem die Sorge vor einer möglichen Dialyse und deren Auswirkungen auf den Alltag begleitet viele Betroffene dauerhaft. Für Patient:innen im berufstätigen Alter bedeutet dies oft eine zusätzliche Herausforderung. Bei jeder Therapieform gilt deshalb, die Nierenfunktion möglichst lange aufrechtzuerhalten und eine Dialyse so weit wie möglich hinauszuzögern.

Gerade Menschen mit seltenen, unklaren und/oder erblichen Nierenerkrankungen benötigen eine individuelle Behandlung. Eine wesentliche Rolle spielen dabei spezialisierte Zentren. Um den Zugang zu einer hochspezialisierten Versorgung und zu einer hohen Behandlungsqualität für Patient:innen mit seltenen, häufig komplexen Erkrankungen zu verbessern, wurde z. B. 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 Informa-

tionsportal über seltene Erkrankungen (ZIPSE; [www.portal-se.de](http://www.portal-se.de)).

## Nierenselbsthilfe und psychosoziale Begleitung

Menschen mit einer seltenen Nierenerkrankung benötigen in ihrem Krankheitsmanagement psychosoziale Unterstützung. Der **Bundesverband Niere e. V.** ([www.bnev.de](http://www.bnev.de); siehe S. 11) bietet hier Betroffenen aktive Hilfestellungen und Dienstleistungen, wie sozialrechtliche Seminare, das Projekt zur Psychosozialen Begleitung (PSB) chronisch nierenkranker Menschen, zu dem auch das Projekt „PatientenBegleiter“ zählt. Es stellt Neupatient:innen selbst von einer chronischen Nierenerkrankung betroffene, ausgebildete und erfahrene Ansprechpartner:innen zur Seite.

Zögern Sie auch nicht, beim Arztgespräch Ihre Fragen zu stellen, sollte Ihnen etwas unklar sein. Lassen Sie sich auch erläutern, was Sie selbst tun können, um Ihre Nieren zu schützen - etwa

durch eine angepasste Ernährung und regelmäßige Bewegung (siehe S. 8). Werden Sie selbst aktiv - es geht um Ihre Gesundheit!

## Hinweis auf weiterführende Informationen

Weitere Informationen und Alltagstipps finden Sie unter [www.seltenerkrankungen.de](http://www.seltenerkrankungen.de) (siehe auch S. 11). Dort können Sie zudem nach einer Expertin oder einem Experten vor Ort suchen ([www.seltenerkrankungen.de/expertenfinder](http://www.seltenerkrankungen.de/expertenfinder)) und sich eine Checkliste für den nächsten Arztbesuch einfach herunterladen ([www.seltenerkrankungen.de/lebenmit/tipps-arztbesuch](http://www.seltenerkrankungen.de/lebenmit/tipps-arztbesuch)). Kennen Sie schon die **Nelia-App**, die digitale Begleiterin im Alltag mit einer seltenen Nierenerkrankung? Die App können Sie sich ebenfalls kostenlos auf Ihr Smartphone herunterladen ([www.seltene-nierenerkrankungen.de/service/nelia](http://www.seltene-nierenerkrankungen.de/service/nelia)).

## PatientenBegleiter: Hilfe für Nierenpatient:innen

Länger und besser leben mit der chronischen Nierenerkrankung, das bedeutet auch: die emotionalen, finanziellen und sozialen Folgen einer Nierenerkrankung aufzufangen. Dazu hat der Bundesverband Niere (BN) e. V. das Projekt „PatientenBegleiter“ ins Leben gerufen. Nierenpatient:innen und Angehörige werden zu zertifizierten PatientenBegleitern ausgebildet, die dann deutschlandweit für ihre Mitpatient:innen da sind - als Ansprechpartner:innen auf Augenhöhe.

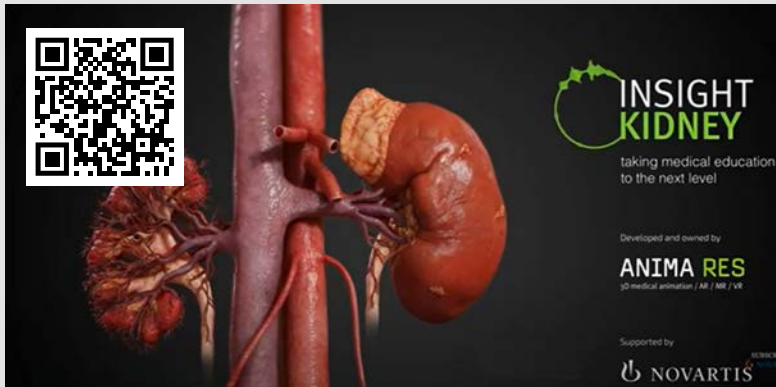
Der BN e. V. bietet noch viele weitere Unterstützungsleistungen. Mehr Infos gibt es unter [www.patienten-begleiter.de](http://www.patienten-begleiter.de) und unter [www.bnev.de](http://www.bnev.de).



# Seltene Nierenkrankheiten

## Nützliche Websites und Adressen

### HILFREICHE LINKS UND ANSPRECHPARTNER



#### Niere in 3D: die Insight Kidney App

Wie sehen die Nieren tatsächlich aus? Was genau geht in unserem Körper vor sich? Wie entstehen seltene Nierenkrankheiten? Das erfahren Sie in der Insight Kidney App. Sie können sich diese ganz einfach herunterladen, indem Sie den QR-Code scannen oder den unten stehenden Link aufrufen. Betrachten Sie die Anatomie der Nieren und ihre einzelnen Bestandteile genauer. Zudem erhalten Sie weiterführende Erklärungen zu den seltenen Nierenerkrankungen IgAN, C3G und aHUS: <https://t1p.de/insight-kidney-app> App im Google Play Store und Apple App Store downloadbar

#### Bundesverband Niere e. V. [www.bnev.de](http://www.bnev.de) „Nierentelefon“

Tel.: 0800/2 48 48 48  
Der Bundesverband Niere e. V. bietet mit dem Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e. V. ein gemeinsames „Nierentelefon“ an. Mittwochs von 16 – 18 Uhr haben Sie die Möglichkeit, mit Expert:innen zu sprechen. Weitere Infos: [www.sozialrecht-nierenpatienten.online](http://www.sozialrecht-nierenpatienten.online)

#### BN-Projekt

##### PatientenBegleiter

Nähere Informationen zum BN-Projekt PatientenBegleiter gibt es unter: [www.patientenbegleiter.de](http://www.patientenbegleiter.de)

#### Selbsthilfegruppe für komplementvermittelte Erkrankungen | MPGN und aHUS e. V.

Ein Zusammenschluss von Patient:innen (und deren Eltern) mit aHUS, MPGN (C3G, DDD) und IC-MPGN. Weitere Informationen unter: [www.ahus-selbsthilfe.de](http://www.ahus-selbsthilfe.de)

#### CompCure

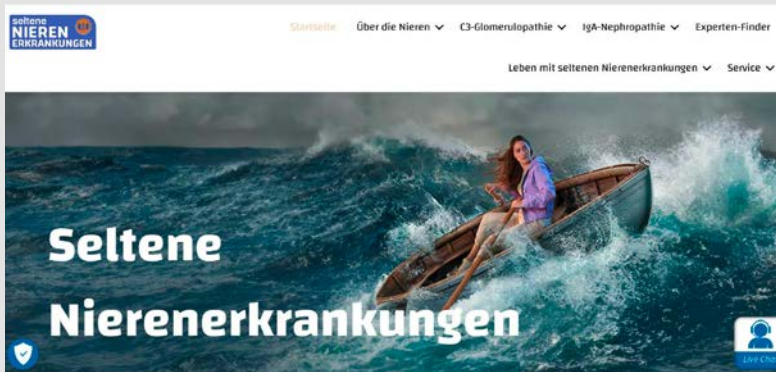
Eine patientenorientierte, gemeinnützige Stiftung für Menschen mit C3G und IC-MPGN. Mehr Infos unter: [www.comp cure.org](http://www.comp cure.org)

#### NIEREN-Navi

Mit dem NIEREN-Navi informiert die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) über die Möglichkeiten der Nierenersatztherapie. Die Seite wird vom Bundesverband Niere e. V. unterstützt. [www.nieren-navi.de](http://www.nieren-navi.de)

Webseite zu seltenen Nierenerkrankungen und Expertenfinder: [www.seltene-nierenerkrankungen.de](http://www.seltene-nierenerkrankungen.de)

Klinische Studien: [www.klinischestudien.novartis.de](http://www.klinischestudien.novartis.de)



#### Website zu seltenen Nierenerkrankungen

Auf dieser Website (bzw. durch Scannen des QR-Codes) finden Sie Erklärungen zur Entstehung, zu Symptomen und zur Behandlung von C3G und IgAN, zum Leben mit einer seltenen Erkrankung sowie einen Expertenfinder (für spezialisierte Zentren): [www.seltene-nierenerkrankungen.de](http://www.seltene-nierenerkrankungen.de)



yemha34 - stock.adobe.com

# ALLEIN AUF HOHER SEE?

Navigationshilfe bei **C3-Glomerulopathie** & **IgA-Nephropathie** unter  
[www.seltene-nierenerkrankungen.de](http://www.seltene-nierenerkrankungen.de)



**Verständlich erklärt**  
Entstehung, Symptome  
und Behandlung

**Experten-Finder**  
Hier finden Sie  
spezialisierte Zentren

**Ernährung, Sport & Psyche**  
Leben mit einer  
seltene Erkrankung

seltene  
**NIEREN**  
ERKRANKUNGEN



Eine Initiative von  **NOVARTIS**

Jetzt losnavigieren!

