



EIN LEITFADEN FÜR DIE MENSCHEN IN MEINEM LEBEN

MEIN LEBEN MIT IgA-NEPHROPATHIE

www.mykidneyhouse.com

Ich habe eine seltene Krankheit namens **IgA-Nephropathie**.¹ Deshalb arbeiten meine Nieren nicht so gut, wie sie sollten.² Weil meine Krankheit nicht sichtbar ist, merken andere sie mir möglicherweise nicht an, und das kann verwirrend sein. Dieser Leitfaden soll Dir helfen zu verstehen, wie die Krankheit mich beeinträchtigt. Vielen Dank, dass du Dir die Zeit nimmst, ihn zu lesen.

SO BEEINFLUSST DIE IgA-NEPHROPATHIE VERSCHIEDENE ASPEKTE MEINER GESUNDHEIT:



Meine Nieren

- Der Körper produziert auf natürliche Weise Abfallstoffe und überschüssige Flüssigkeit, und gesunde Nieren leiten diese in den Urin ab³
- Die IgA-Nephropathie führt jedoch dazu, dass mein Immunsystem die Filter in meinen Nieren (sogenannte Glomeruli) angreift und Schäden sowie Narben zurücklässt.^{4,5}
- Dadurch können sich Abfallstoffe und überschüssige Flüssigkeit in meinem Körper anreichern und Blutzellen und Eiweißstoffe in meinen Urin gelangen.⁵
- Wenn ein Eiweißstoff namens Albumin in den Harn austritt, sinkt der Albuminspiegel in meinem Blut.⁶
- Das kann dazu führen, dass mein Körper Flüssigkeit einlagert, wodurch es zu Schwellungen kommen kann.⁶



Mein Körper

- Wenn sich Abfallstoffe und überschüssige Flüssigkeit in meinem Körper anreichern, kann das Probleme wie diese verursachen:^{5,7}
 - o Extreme Müdigkeit (Fatigue)
 - o Brain fog (Gehirnnebel)
 - o Schmerzen
 - o Schwellung in Händen und Füßen
 - o Bluthochdruck
 - o Verdauungsstörungen
 - o Fieber
 - o Atemwegsinfektionen



Meine Lebensqualität

- Das Leben mit der IgA-Nephropathie könnte sich auch auf meine psychische Gesundheit auswirken und bei mir folgende Gefühle hervorrufen:^{10,11}
 - o Depression und Angst
 - o Isolation und Einsamkeit aufgrund der Auswirkungen auf mein Sozialleben
 - o Unsicherheit, weil die Schwellungen mein Erscheinungsbild so verändert haben
 - o Frustration darüber, dass ich zu erschöpft bin, um meine normalen Aufgaben zu erledigen
- Da meine Krankheit nicht heilbar ist und zu Niereninsuffizienz führen kann, könnte ich auch Angst davor haben, dass sich mein Zustand im Laufe der Zeit verschlechtert und ich in Zukunft möglicherweise zur Dialyse gehen oder eine Nierentransplantation erhalten muss.⁶



Wie es mir emotional geht

- Aufgrund meiner Krankheit fühle ich möglicherweise:
 - o zu erschöpft für meine üblichen Aktivitäten oder Sozialkontakte⁸
 - o geschwollen und unwohl⁹
 - o ich habe Schmerzen im Bereich um meine Nieren oder in den geschwollenen Bereichen meines Körpers^{7,9}
- Die Symptome treten tendenziell häufiger auf, wenn die Krankheit sich verschlimmert, aber sie sind bei jedem verschieden, und manche Menschen verspüren überhaupt keine Symptome.⁵

WELCHE HILFE UND UNTERSTÜTZUNG KANNST DU ANBIETEN?

Lies diesen Leitfaden	Hör mir zu	Beziehe mich mit ein	Habe Geduld mit mir	Denk daran, dass ich immer noch dieselbe Person bin
Du hast bereits deine Unterstützung gezeigt, einfach indem du diesen Leitfaden gelesen hast, um meine Situation besser verstehen zu können.	Das Leben mit einer seltenen, chronischen Krankheit kann dazu führen, dass ich mich manchmal isoliert fühle, aber wenn du mir zuhörst, fühle ich mich wahrgenommen und das hilft mir wirklich.	Lade mich immer wieder zu gesellschaftlichen Anlässen und zu Treffen ein, auch wenn ich es wegen meiner Symptome manchmal nicht schaffe oder absagen muss.	Hab Geduld mit mir, wenn ich mich erschöpft, deprimiert oder ängstlich fühle.	Die IgA-Nephropathie beeinträchtigt mein Leben tatsächlich, aber ich bin nicht meine Krankheit.

HÄUFIG GESTELLTE FRAGEN



Wodurch wird eine IgAN verursacht?

Die genaue Ursache der IgA-Nephropathie ist nicht bekannt.¹² Einige Forscher sind der Ansicht, dass es sich um eine Autoimmunkrankheit handelt, weil es das körpereigene Immunsystem ist, das die Nierenschädigung verursacht.¹² Die Krankheit ist jedoch nicht ansteckend, man kann sie sich also nicht von jemand anderem holen.¹³



Wie wird die IgAN behandelt?

Bei manchen Menschen mit IgAN treten insbesondere in den frühen Stadien keine Symptome auf.¹² Die Symptome werden mit Fortschreiten der Krankheit im Laufe der Zeit tendenziell stärker.¹² Menschen mit IgAN müssen oft zum Arzt und es werden regelmäßige Laboruntersuchungen durchgeführt.¹⁴ Die Behandlung der IgAN soll das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen, eine weitere Schädigung der Nieren verhindern, den Blutdruck normalisieren und die Eiweißmenge im Urin reduzieren.¹² Manche Menschen mit IgAN finden, dass eine Verbesserung ihrer Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten ebenfalls zur Behandlung der Krankheit beitragen kann.¹⁵



Wie selten ist die IgAN?

Jährlich wird bei mindestens 2,5 von 100.000 Menschen eine IgAN diagnostiziert.²



Wie wird die IgAN diagnostiziert?

Ärzte können Anzeichen einer IgAN im Urin und im Blut sehen. Für die formale Diagnose einer IgAN muss jedoch eine Nierenbiopsie durchgeführt werden.¹³

Um mehr über das Leben mit einer IgA-Nephropathie zu erfahren, besuchen Sie bitte:

www.mykidneyhouse.com

Referenzen:

1. National Kidney Foundation. Hundreds of IgA Nephropathy Patients Share Experience with FDA, Professionals, Drug-makers. 8 December 2020. Available at: <https://www.kidney.org/news/hundreds-iga-nephropathy-patients-share-experience-fda-professionals-drug-makers>. Accessed May 2023.
2. Rodrigues JC, Haas M, Reich HN. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12(4):677–686.
3. NIH. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Your Kidneys & How They Work. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidneys-how-they-work>. Accessed May 2023.
4. Rawla P, Limaieem F, Hashmi MF. IgA Nephropathy. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; November 27, 2022.
5. Mayo Clinic. IgA nephropathy (Berger's disease). Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/iga-nephropathy/symptoms-causes/syc-20352268>. Accessed May 2023.
6. NIH. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Glomerular Diseases. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/glomerular-diseases>. Accessed May 2023.
7. Johns Hopkins Medicine. Health. Immunoglobulin A (IgA) Nephropathy. Available at: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/immunoglobulin-a-iga-nephropathy>. Accessed May 2023.
8. McKercher CM, Venn AJ, Blizzard L, et al. BMC Nephrol. 2013;14:83.
9. Fresenius Kidney Care. Managing Swelling Caused by Kidney Disease. Available at: <https://www.freseniuskidneycare.com/thrive-central/handling-kidney-disease-swelling>. Accessed May 2023.
10. American Kidney Fund. Mental health and kidney disease. Available at: <https://www.kidneyfund.org/living-kidney-disease/mental-health-and-kidney-disease#how-does-kidney-disease-affect-mental-health>. Accessed May 2023.
11. Simões e Silva AC, Miranda AS, Rocha NP, Teixeira AL. Front Pharmacol. 2019;10:932.
12. NIDDK. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/iga-nephropathy>. Accessed May 2023.
13. WebMD. What Is IgA Nephropathy? Available at: <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/what-is-iga-nephropathy>. Accessed May 2023.
14. Healthline. IgA Nephropathy (Berger's Disease). Available at: <https://www.healthline.com/health/iga-nephropathy-bergers>. Accessed May 2023.
15. National Kidney Foundation. Staying Fit With Kidney Disease. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/stayfit>. Accessed May 2023.