

LEBEN MIT IgAN

(IgA Nephropathie)



**Eine Broschüre für Menschen mit
IgA-Nephropathie sowie deren
Familien und Angehörige**

ÜBER IgAN • DIE ROLLE DER NIEREN • SYMPTOME DER IgAN • DIAGNOSE DER IgAN •
BEHANDLUNG DER IgAN • IgAN IM ALLTAG • FRAGEN & PERSPEKTIVEN •
IgAN-GLOSSAR

IHR KOMPASS FÜR EIN LEBEN MIT IgAN

Die Diagnose einer IgA-Nephropathie (IgAN; auch als Morbus Berger bekannt) kann eine überwältigende Erfahrung sein. Die IgAN ist eine seltene Erkrankung, von der viele Menschen zuvor noch nie gehört haben. Es ist normal, dass Sie viele Fragen haben, doch Sie sind damit nicht alleine. Diese Broschüre soll Ihnen helfen, Antworten auf Ihre Fragen zu finden, indem sie klare Informationen darüber liefert, was eine IgAN ist. Sie soll als eine Art Kompass dienen, der Ihnen hilft, Ihren eigenen Weg zu finden, gut mit der Erkrankung zu leben. Zusätzlich zu dem, was Ihr Arzt/Ihre Ärztin Ihnen wahrscheinlich bereits erklärt hat, erhalten Sie hier grundlegende Informationen über die IgAN sowie hilfreiche Hinweise zum Umgang mit den Herausforderungen, die mit der Diagnose verbunden sind.

Auch wenn in der Broschüre die Formulierungen "Sie", "Ihre IgAN" oder "Ihr Arzt/Ihre Ärztin" verwendet werden, sind die Informationen gleichermaßen geeignet, egal ob Sie selbst von IgAN betroffen sind oder ob Sie ein Familienmitglied oder Freund/Freundin eines Betroffenen/einer Betroffenen sind.



INHALT

Über IgAN	4
• Was ist IgAN und wie entwickelt sie sich? • Was verursacht IgAN? • Krankheitsverlauf • Welche Bedeutung haben die Laborwerte? • Einige der Parameter, die überwacht werden • Gibt es eine Heilung für IgAN?	
Die Rolle der Nieren	10
Symptome der IgAN	11
Diagnose der IgAN	12
Behandlung der IgAN	13
IgAN im Alltag	14
• Lebensstil • Ernährung • Aktiv bleiben • Psychische Gesundheit • Arbeit & Studium • Sozialkontakte • Reisen • Frauengesundheit – Schwangerschaft • Unterstützung	
Fragen & Perspektiven	21
IgAN-Glossar	22
Literaturverzeichnis	23

ÜBER IgAN

(IgA-Nephropathie)

Was ist IgAN und wie entwickelt sie sich?

Die IgA-Nephropathie (IgAN) ist eine chronische Nierenerkrankung¹. Obwohl sie selten ist, ist sie die häufigste Form einer Gruppe von Nierenerkrankungen, die eine Entzündung in den kleinen Filtern der Nieren verursachen, die für die Entfernung von überschüssigem Wasser und Abfallstoffen aus dem Blut verantwortlich sind, den sogenannten Glomeruli¹.

Aus diesem Grund wird diese Gruppe von Nierenerkrankungen auch als Glomerulonephritis bezeichnet. Die IgAN entsteht durch die Ansammlung einer abnormalen Form eines Antikörpers namens Immunglobulin A (IgA) in den Nieren^{1,3}. Das gesunde Immunsystem produziert IgA als Reaktion auf Krankheitserreger wie Bakterien oder Viren, um Infektionen zu verhindern². Aus bisher unbekannten Gründen bilden Menschen mit IgAN abnormale IgA-Proteine, die der Körper als fremd erkennt.

Die Folge: Das Immunsystem greift diese an, was zur Bildung von Proteinverklumpungen führt, die als Immunkomplexe bezeichnet werden^{1,3}. Diese Verklumpungen sammeln sich in den Glomeruli der Nieren an und verursachen Schäden^{1,3}.

Wenn die Glomeruli geschädigt sind, wird der Filtrationsprozess gestört, wodurch die Nieren Blutzellen und Proteine in den Urin durchlassen^{1,3}. Man kann sich das wie ein Sieb vorstellen, das zu einem groben Seiherr wird und dadurch gute Substanzen durchlässt.

Mit der Zeit führen die IgA-Verklumpungen auch zu Vernarbungen des Nierengewebes und zu einer Abnahme der Nierenfunktion, was je nach Mensch schneller oder langsamer voranschreiten kann^{1,2}. Die IgAN betrifft immer beide Nieren.

Obwohl die IgAN als **seltene Erkrankung gilt (die weltweite Inzidenz wird auf etwa 2,5 Fälle pro 100.000 Einwohner geschätzt)**, ist sie eine der häufigsten Nierenerkrankungen neben denen, die durch Bluthochdruck oder Diabetes verursacht werden¹.



2,5 von 100.000
Menschen weltweit entwickeln jedes Jahr eine IgAN⁵⁷



Jugendliche bis späte 30er
ist die Altersgruppe, in der IgAN am häufigsten auftritt¹²



etwa 2x
mehr Männer als Frauen entwickeln eine IgAN³

Was verursacht IgAN?

Die genaue Ursache der IgAN ist noch unbekannt². Einige Forscher vermuten, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt, da das körpereigene Immunsystem an der Nierenschädigung beteiligt ist¹. In manchen Fällen kann IgAN in Familien gehäuft auftreten². Während jeder von der Erkrankung betroffen sein kann, tritt sie häufiger bei Männern auf, meist zwischen dem Jugendalter und den späten 30ern, und wird am häufigsten bei Menschen asiatischer und kaukasischer Abstammung beobachtet^{2,3}.

Krankheitsverlauf

Der Krankheitsverlauf ist von Person zu Person unterschiedlich, aber häufig schreitet die IgAN langsam voran². Durch Änderungen des Lebensstils, Kontrolle des Blutdrucks und Verringerung der Eiweißmenge im Urin können Sie jedoch dazu beitragen, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen^{1,6}.

Tipps dazu finden Sie im weiteren Verlauf!

Mögliche Krankheitsverläufe:



Bleibt über viele Jahre stabil

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen zur Überwachung der Nierenfunktion



Nierenfunktion kann sich langsam verschlechtern

Häufigere Arzttermine, Laboruntersuchungen und Medikamente sind erforderlich



Vollständiger Verlust der Nierenfunktion

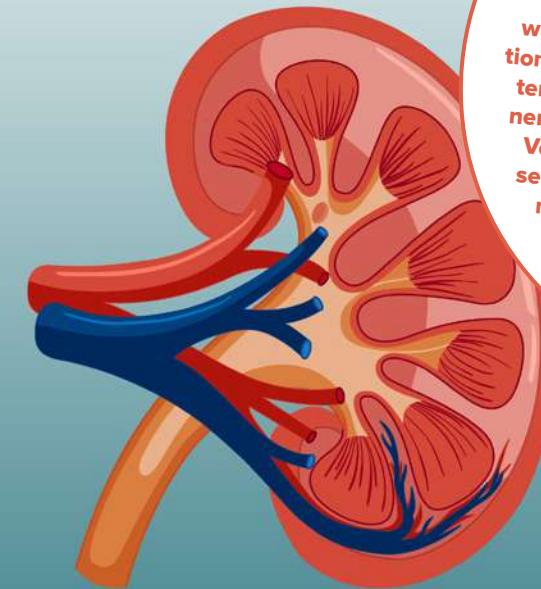
Dialyse oder eine Nierentransplantation wird notwendig

In den frühen Stadien bleibt die IgAN oft unbemerkt, da sie typischerweise keine Symptome verursacht^{1,2}. Viele Menschen können jahrelang mit der Erkrankung leben, bevor sie oder ihr Arzt/ihre Ärztin Anzeichen erkennen^{1,2}. Ein wichtiges und potentiell Anzeichen ist Blut im Urin (auch bekannt als Hämaturie), das den Urin rosa, teefarben oder colafarben erscheinen lassen kann¹. Dieses „Symptom“ tritt oft zusammen mit einer Erkältung oder einer anderen Art von Infektion auf^{1,4}.

Ein weiterer häufiger Indikator ist ein erhöhter Eiweißgehalt im Urin (auch bekannt als Proteinurie), einschließlich erhöhter Werte von Albumin (auch bekannt als Albuminurie), dem wichtigsten Protein im Blut¹. Aufgrund der Schädigung der Glomeruli kann Eiweiß in den Urin gelangen, wodurch dieser schaumig oder blasig aussehen kann¹. Die Proteinurie kann von Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin durch einen einfachen Urintest festgestellt werden.

Welche Bedeutung haben die Laborwerte?

Um Ihre Erkrankung zu beurteilen, wird Ihr Arzt/Ihre Ärztin während der Nachsorgeuntersuchungen verschiedene Tests durchführen^{1,4}. Diese können helfen, Ihr individuelles Risiko für das Fortschreiten der Erkrankung zu bestimmen. Wie häufig Laboruntersuchungen erforderlich sind, ist unterschiedlich. Bei fortgeschrittener Erkrankung sind häufigere Kontrollen erforderlich, wobei Blut- und Urintests möglicherweise alle 1 bis 3 Monate durchgeführt werden müssen. Bei einer stabileren oder frühen Erkrankung können Untersuchungen ein- bis zweimal pro Jahr ausreichen. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, wenn Ihre Messwerte außerhalb des Normalbereichs liegen.



Der Verlauf der IgAN ist von Person zu Person unterschiedlich. Bei manchen Patienten bleibt die Erkrankung über Jahrzehnte stabil, während sich bei anderen die Nierenfunktion im Laufe der Zeit allmählich verschlechtert. Einige der Betroffenen entwickeln innerhalb von 20 Jahren einen vollständigen Verlust der Nierenfunktion. Daher ist es sehr wichtig, die Erkrankung so früh wie möglich zu erkennen und rechtzeitig mit der richtigen Behandlung zu beginnen.

Die Nieren sind zwei paarig angelegte Organe, die unser Blut filtern und Urin produzieren...

Einige der Parameter, die überwacht werden



PROTEINURIE

Eiweiß im Urin weist auf eine Nierenschädigung hin⁴. Laut internationalen Leitlinien ist erhöhter Eiweißgehalt im Urin, zusammen mit hohem Blutdruck, ein Haupt-Risikofaktor für das Fortschreiten der Erkrankung¹⁴. Ein Anstieg gegenüber früheren Tests kann auf eine Verschlechterung hinweisen. Zur Untersuchung der Proteinurie wird meist eine Spontanurinprobe durchgeführt werden, bei der lediglich eine kleine Menge Urin gesammelt wird¹². Diese Probe wird genutzt, um das Protein-Kreatinin-Verhältnis (PCR) oder Albumin-Kreatinin-Verhältnis (ACR) zu berechnen. Hinweis: PCR in diesem Zusammenhang ist nicht mit dem Test zur Coronavirus-Analyse (Polymerase-Kettenreaktion) verwandt¹³.

Zielwerte für Eiweißausscheidung im Urin ¹⁴	
Vollständige Remission*	< 0.3 g pro Tag ¹⁴
Teilweise Remission*	< 1.0 g pro Tag ¹⁵

*siehe IgAN-Glossar (Seite 22)



BLUTDRUCK

Hoher Blutdruck kann die Nieren schädigen, und umgekehrt können geschädigte Nieren auch einen Blutdruckanstieg verursachen^{2,14,18}. Dies geschieht, weil die Nieren darauf programmiert sind, eine bestimmte Menge Blut pro Minute zu filtern. Wenn der Blutfluss reduziert wird, möglicherweise aufgrund verengter Blutgefäße, steigt der Druck an, um das Blut schneller durchzutreiben². Mit der Zeit kann dies zu einer zusätzlichen Belastung des Herzens führen und eine Art Teufelskreis schaffen¹⁸. Ein wichtiger Teil Ihres Behandlungsplans wird daher Überwachung und Kontrolle Ihres Blutdrucks sein, da eine gute Einstellung des Blutdrucks für den Schutz Ihrer Nieren unerlässlich ist^{1,15,16}.

Normaler Blutdruck ¹⁴	
Systolisch (mm Hg)	120
Diastolisch (mm Hg)	80



KREATININ

Kreatinin ist ein Abbauprodukt, das Ihr Körper bei der Nutzung der Muskeln produziert⁵. Ihre Nieren sind dafür verantwortlich, es aus Ihrem Blutkreislauf zu filtern und auszuscheiden⁵. Bei Menschen mit IgAN können die Kreatininwerte im Blut höher als normal sein, weil ihre Nieren es nicht so effektiv filtern können⁴. Man spricht dann von einer eingeschränkten Nierenfunktion.

Normaler Kreatinin-Bereich ist typischerweise ⁵	
FRAUEN	0.59 – 1.04 mg/dL oder 52.2 – 91.9 µmol/L
MÄNNER	0.74 – 1.35 mg/dL oder 65.4 – 119.3 µmol/L

Faktoren wie Übergewicht, Rauchen oder mangelnde körperliche Aktivität können Ihr individuelles Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung ebenfalls erhöhen^{1,30,31,33,40-43}.



GLOMERULÄRE FILTRATIONSRATE (GFR)

Die GFR zeigt Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, wie effizient Ihre Nieren das Blut filtern, basierend auf Ihrem Kreatininwert⁶. Sie ist ein wichtiges Instrument zur Überwachung Ihrer Nierenfunktion⁶. Wenn die Filter in Ihren Nieren nicht richtig funktionieren, sammelt sich Kreatinin in Ihrem Körper an, was zu einem Abfall der geschätzten GFR (eGFR, "e" für "estimated") führt⁶. Wenn Ihre Kreatininwerte steigen, sinkt Ihre eGFR. Ihre eGFR wird regelmäßig bestimmt, um Ihre Erkrankung im Auge zu behalten und Behandlungsentscheidungen zu steuern⁷.

eGFR Normalbereich ⁸
> 90 mL/min/1.73m ²

Ist IgAN heilbar?

Wie bei vielen chronischen Erkrankungen gibt es derzeit keine Heilung für IgAN^{1,14}.

Sie können aber mit der passenden Behandlung gut damit leben⁷.

Die Behandlung der IgAN zielt darauf ab^{1,16}:

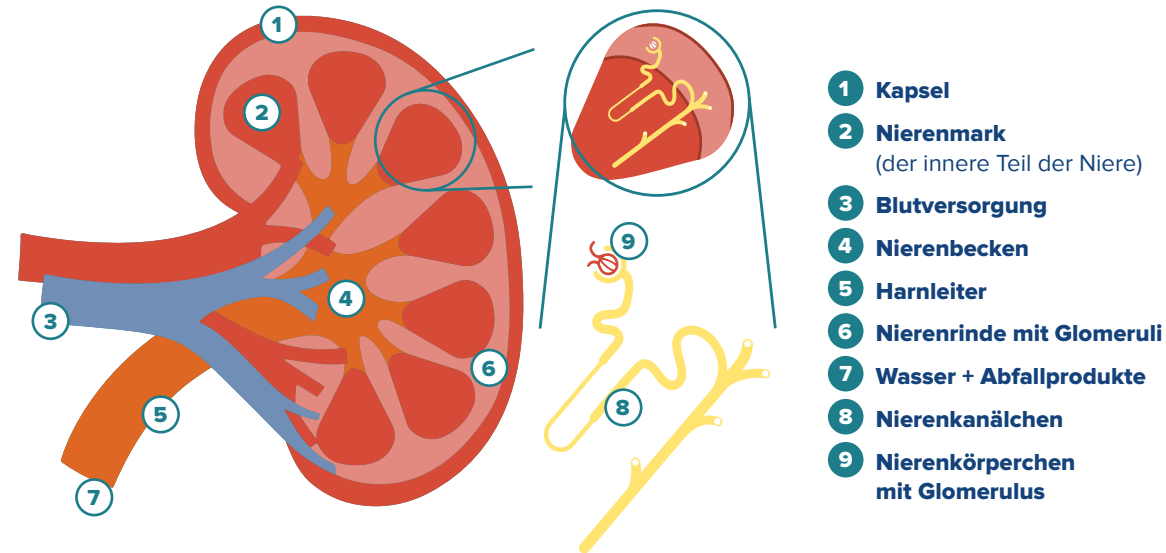
- **Das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen.**
- **Weitere Nierenschäden zu verhindern.**
- **Den Blutdruck zu normalisieren.**
- **Die Menge des im Urin verlorenen Eiweißes zu reduzieren.**

Sie können Ihren Arzt/Ihre Ärztin nach weiteren möglichen Therapieoptionen fragen.

DIE ROLLE DER NIEREN

Unsere Nieren erfüllen mehrere wichtige Funktionen:

- Produktion von Urin, der hilft, giftige Abfallprodukte und überschüssiges Wasser aus dem Körper zu entfernen, wobei wichtige Substanzen wie Eiweiß und rote Blutkörperchen zurückgehalten werden.
- Kontrolle des Salz- und Flüssigkeitshaushalts des Körpers, was zur Regulierung des Blutdrucks beiträgt¹⁷.
- Aufrechterhaltung des Säure-Basen-Gleichgewichts des Körpers¹⁷.
- Produktion von Hormonen, einschließlich solcher, die für die Bildung roter Blutkörperchen benötigt werden¹⁷.
- Regulierung der Spiegel verschiedener essentieller Mineralstoffe (Elektrolyte) wie Natrium, Kalium und Phosphat, die in Körperflüssigkeiten gelöst sind und wichtige Rollen bei Körperfunktionen spielen¹⁷.



- 1 Kapsel
- 2 Nierenmark
(der innere Teil der Niere)
- 3 Blutversorgung
- 4 Nierenbecken
- 5 Harnleiter
- 6 Nierenrinde mit Glomeruli
- 7 Wasser + Abfallprodukte
- 8 Nierenkanälchen
- 9 Nierenkörperchen
mit Glomerulus

SYMPTOME DER IgAN



Blut im Urin (Hämaturie) kann dazu führen, dass Ihr Urin rosa, tee- oder colafarben erscheint, da er Blutspuren enthält. Diese Spuren sind jedoch nicht immer mit bloßem Auge sichtbar. Es kann während einer Erkältung, Halsentzündung oder anderer Atemwegsinfektionen oder kurz danach auftreten¹³.



Schaumiger Urin (Proteinurie) kann auftreten, wenn die Glomeruli geschädigt sind und Eiweiß aus dem Blut austritt¹².



Schwellungen (Ödeme) können sich entwickeln, wenn die Glomeruli geschädigt sind und die Absorption von Flüssigkeit im Körper gestört ist. Die Schwellungen betreffen meist den unteren Körperbereich¹.



Schmerzen seitlich unterhalb des Zwerchfells, wo sich die Nieren befinden, sind ein seltenes potenzielles Anzeichen, das einige Menschen mit IgAN erleben².



Bluthochdruck (Hypertonie) kann sich auch als Folge der IgAN und der Nierenschädigung entwickeln². Dies stellt einen ernstzunehmenden Grund zur Besorgnis dar, da Bluthochdruck das Risiko für Schlaganfälle und Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöht¹⁸.

Wie entwickeln sich die Symptome im Laufe der Zeit?

Einige Patienten mit IgAN entwickeln nach 10 bis 20 Jahren ein Nierenversagen¹. Nierenversagen bedeutet, dass die Nieren nicht mehr ausreichend funktionieren¹⁹. Menschen mit Nierenversagen können folgende Symptome erleben¹⁹:

- | | | |
|--|--------------------------|---------------------------------|
| • Wenig bis gar keine Urinausscheidung | • Trockene Haut | • Schlafstörungen |
| • Müdigkeit | • Kopfschmerzen | • Konzentrationsschwierigkeiten |
| • Schläfrigkeit | • Gewichtsverlust | • Dunkle Haut |
| • Juckreiz | • Appetitlosigkeit | • Muskelkrämpfe |
| • Taubheitsgefühle | • Übelkeit und Erbrechen | |

Patienten mit Nierenversagen benötigen entweder eine Nierenersatztherapie, zum Beispiel eine Dialyse (dabei filtert eine Maschine außerhalb Ihres Körpers Ihr Blut) oder eine Nierentransplantation¹⁹.

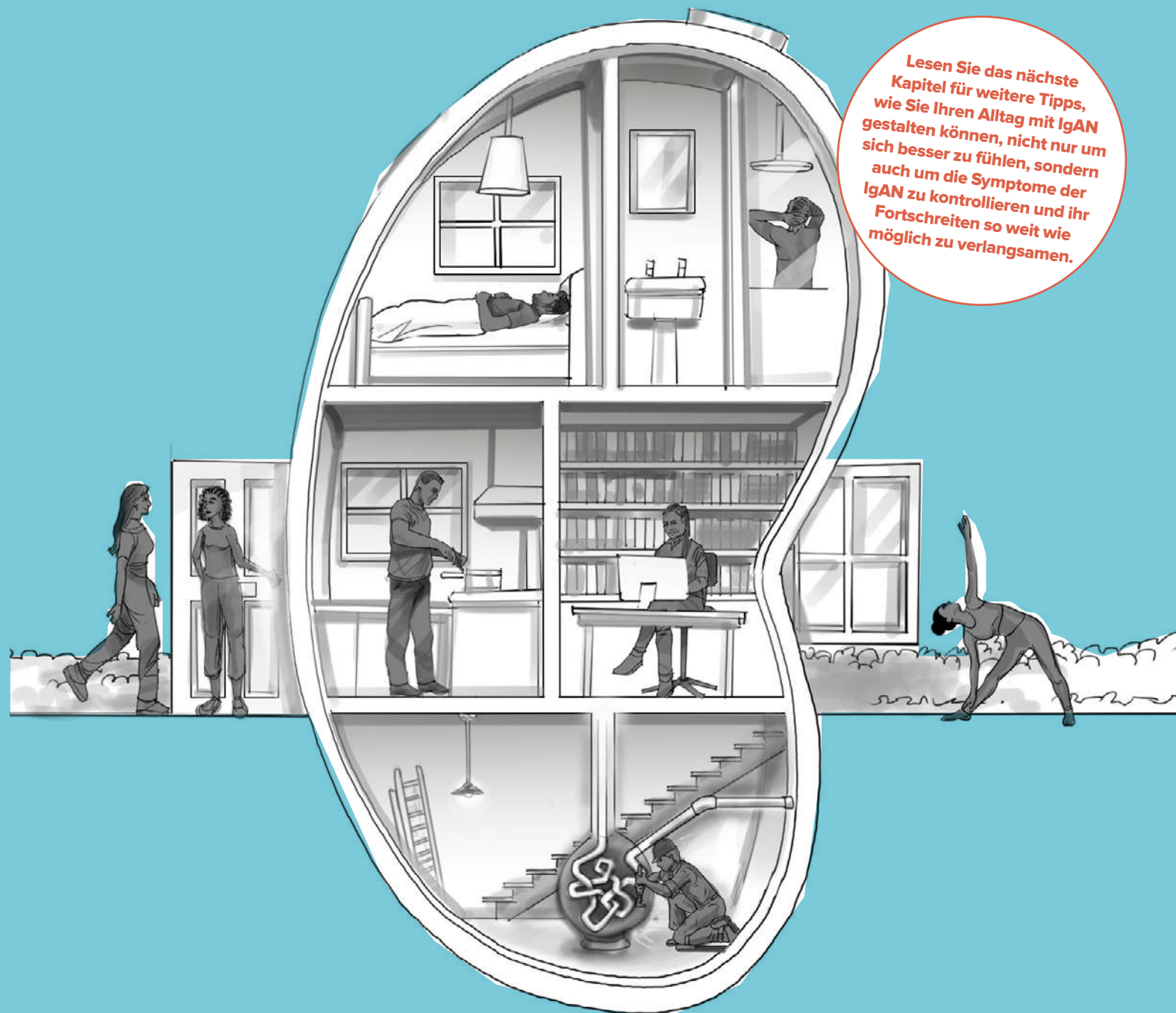
Sie sollten immer Ihren Arzt/Ihre Ärztin aufsuchen, wenn Sie neue Symptome bemerken oder sich Ihre bestehenden Symptome verschlechtern.

DIAGNOSE DER IgAN

Die IgAN ist nicht einfach zu erkennen, aber das erste Anzeichen ist oft Blut oder Eiweiß im Urin^{1,4}. Wenn Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin eine IgAN vermutet, wird er verschiedene Untersuchungen anordnen^{1,4}. Eine der wichtigsten Untersuchungen ist die Urinanalyse im Labor. Wenn der Urin rote Blutkörperchen oder erhöhte Eiweißwerte enthält, könnte dies ein Zeichen für die Erkrankung sein. Bei manchen Menschen kann auch ein Bluttest erhöhte IgA-Werte zeigen^{1,4}.

Die IgAN wird oft zufällig entdeckt, zum Beispiel während einer routinemäßigen Untersuchung beim Hausarzt/bei der Hausärztin, wenn auffällige Urinwerte gefunden werden.

Allerdings reichen auffällige Urin- oder Blutwerte allein nicht aus, um eine IgAN zu bestätigen. Für eine eindeutige Diagnose ist es notwendig, eine kleine Probe des Nierengewebes zu untersuchen (dieser Eingriff wird als Nierenbiopsie bezeichnet). Die Biopsie-Ergebnisse können auch helfen, den Schweregrad der Erkrankung festzustellen^{20,21}.



BEHANDLUNG DER IgAN

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin und die Einhaltung der verschriebenen Behandlung sind wichtige Bestandteile der IgAN-Behandlung. Sie können jedoch auch selbst viel dazu beitragen, Ihre Gesundheit zu verbessern und Ihre Lebensqualität zu erhalten²¹.

- Kennen Sie Ihre Blutdruckwerte und überwachen Sie diese regelmäßig.
- Achten Sie darauf, dass andere Erkrankungen behandelt werden.
- Versuchen Sie, überschüssiges Gewicht zu verlieren und bleiben Sie mit regelmäßiger Bewegung aktiv.
- Eine Reduzierung des Salzkonsums kann ebenfalls helfen.
- Wenn Sie rauchen, ist es am besten, ganz damit aufzuhören. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin über Hilfen, die den Ausstieg erleichtern können.
- Schützen Sie sich vor Infektionen – dabei ist die Einhaltung des Impfplans besonders wichtig. Stellen Sie sicher, dass Ihre Standardimpfungen auf dem neuesten Stand und mit den Empfehlungen Ihres Arztes/Ihrer Ärztin abgestimmt sind.
- Es kann auch hilfreich sein, sich mit anderen Menschen mit Nierenerkrankungen zu vernetzen und Erfahrungen auszutauschen. Selbsthilfegruppen können dafür eine gute Möglichkeit sein.

IgAN IM ALLTAG

Die Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung, wie die der IgAN kann zunächst schwer zu akzeptieren sein und belastende Gefühle hervorrufen. Auch das Leben mit der Erkrankung kann manchmal bedeuten, dass Sie sich bestimmten Aktivitäten oder Situationen nicht gewachsen fühlen²². Es ist völlig normal, dass Sie sich müde²², verwirrt oder sogar ängstlich fühlen, aber das bedeutet nicht, dass Sie alle Aktivitäten aufgeben müssen, die Ihnen vor Ihrer Diagnose Freude bereitet haben. Es gibt Wege, die Ihnen helfen können. Lesen Sie weiter, um mehr darüber zu erfahren, wie Sie sich selbst stärken können, um so gut wie möglich mit IgAN zu leben.



Lebensstil

Folgen Sie Ihren Leidenschaften

Ihre Diagnose definiert Sie nicht. Genießen Sie weiterhin, was Sie lieben, und probieren Sie neue Aktivitäten aus, wenn Sie sich dazu inspiriert fühlen. Besprechen Sie nur mit Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin, ob diese für Sie unbedenklich sind.

Vorsicht mit Alkohol

Alkohol kann besonders bei IgAN schädlich sein^{23-25,29}. Selbst bei moderatem Alkoholkonsum ist es wichtig, die Erkrankung und die jeweilige Behandlung zu berücksichtigen²⁶⁻²⁷. Fragen Sie immer Ihren Arzt/Ihre Ärztin, ob Alkohol für Sie unbedenklich ist und wenn ja, wie viel und welche Art des Alkohols²⁸.

Rauchen aufhören oder reduzieren

Rauchen kann die IgAN verschlimmern und das Risiko für Herzprobleme erhöhen^{30,31}. Wenn Sie rauchen oder dampfen, wird Ihr behandelnder Arzt/Ihre behandelnde Ärztin Ihnen raten aufzuhören und kann Ihnen Unterstützung dabei anbieten.

Ernährung

Sie können Ihre Nieren durch die richtige Ernährung stark unterstützen³². Eine gesunde Ernährung und Bewegung sind der Schlüssel zur Aufrechterhaltung eines gesunden Gewichts³³. Beginnen Sie mit kleinen, machbaren Änderungen, da niemand seine Ernährung von heute auf morgen komplett umstellen kann. Bei Bedarf kann auch Ihr behandelnder Arzt/Ihre behandelnde Ärztin Sie beraten oder an einen Ernährungsberater überweisen³⁴. Denken Sie daran: Ihre Ernährung muss nicht perfekt sein, um positive Wirkung zu zeigen. Lesen Sie weiter für wichtige Ernährungstipps, die von Ärzten empfohlen werden, um die Nierenfunktion zu schützen.

Salz und Zucker einschränken

Eine Reduzierung des Salzkonsums hilft, den Blutdruck zu senken und Schwellungen zu reduzieren¹. Fertiggerichte enthalten oft zu viel Salz und Zucker. Versuchen Sie daher wenn möglich frisch zu kochen, aber machen Sie sich keinen Stress, wenn es nicht klappt³⁵. Die Reduzierung von Zucker, besonders in Getränken wie Fruchtsäften, ist vor allem wichtig, wenn Sie auch Diabetes haben³⁶.

Gesättigte Fette reduzieren

Eine fettarme Ernährung kann helfen, hohe Fettwerte (Lipide) im Blut zu senken¹. Allerdings enthalten Lebensmittel wie Butter, Schokolade und Sahne gesättigte Fette, die schwer vollständig zu vermeiden sind³⁷. Versuchen Sie ab und zu, Leckereien wie Schokolade oder Chips durch fettarmes Joghurt oder ungesalzene Nüsse zu ersetzen³⁷. Wenn Sie sich an diese kleinen Änderungen gewöhnt haben, versuchen Sie nach und nach weitere vorzunehmen.

Eiweißarme Ernährung

Einige Online-Quellen schlagen vor, die Eiweißzufuhr (Protein) zu reduzieren, wenn Sie IgAN haben^{38,39}. Protein ist jedoch wichtig für die allgemeine Gesundheit, Muskelkraft und die Bekämpfung von Infektionen³⁸. Ihre Ernährung sollte auf Ihren Gesundheitszustand, Ihr Proteinurieniveau und andere mögliche Erkrankungen angepasst sein³⁴. Sprechen Sie unbedingt mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin oder Ihrem Pflegepersonal, bevor Sie Änderungen an Ihrer Proteinzufuhr vornehmen.





Aktiv bleiben

Mit IgAN kann man sich energielos fühlen. Regelmäßige Bewegung steigert die Energie und unterstützt die Nierengesundheit^{22,40-43}. Aktivitäten wie Spaziergänge, Tanzen oder Yoga können dabei helfen. Wichtig ist, etwas zu finden, das Spaß macht und in Ihren Alltag passt. Schon 5 Minuten Bewegung täglich sind besser als nichts⁴⁴. Hören Sie auf Ihren Körper und besprechen Sie Ihre Vorhaben mit Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin

Psychische Gesundheit

Nach der Diagnose von IgAN konzentriert man sich oft zuerst auf die körperlichen Auswirkungen wie Symptome und Behandlungen. Doch auch die psychische Gesundheit kann leiden^{45,46}. Gefühle wie Machtlosigkeit, Frustration, Angst, Depression oder Isolation sind häufig und können lange anhalten⁴⁶. Sorgen über Arbeit, Beziehungen, Finanzen und die Zukunft sind ebenfalls normal^{46,47}.

Wie auch immer Sie sich fühlen, denken Sie daran, dass Sie nicht allein sind.

Arbeit & Studium

Es ist verständlich, dass Sie sich unsicher fühlen, wenn Sie mit Kollegen oder Ihrem Arbeitgeber über Ihre Erkrankung sprechen möchten, aber denken Sie daran, dass die Entscheidung darüber ganz bei Ihnen liegt⁴⁸. Wenn Sie sich für eine Offenlegung entscheiden, informieren Sie sich über Ihre rechtlichen Ansprüche. Ihr Arbeitgeber kann gesetzlich verpflichtet sein, Ihre Erkrankung vertraulich zu behandeln und angemessene Unterstützung am Arbeitsplatz zu gewährleisten⁴⁸.

Wenn Sie zur Schule gehen oder studieren, können Ihre Symptome Ihre Lern- oder Prüfungsfähigkeit beeinträchtigen⁴⁹. Es kann hilfreich sein, mit Ihrem Betreuer zu sprechen, um die für Sie verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten zu erkunden⁴⁹.

Sozialleben

Wenn Sie sich müde fühlen, kann das für Ihr Sozialleben eine Herausforderung sein, aber der Kontakt zu Menschen, denen Sie wichtig sind, ist für Ihre psychische Gesundheit dennoch unerlässlich⁵⁰.

Wenn Sie sich zurückziehen, kann dies zu Gefühlen der Isolation, Angst oder sogar Depression führen⁵⁰. An Tagen mit wenig Energie kann ein einfaches Telefonat mit einem Freund oder einer Freundin, ein entspannter Spaziergang oder jemanden zum Essen und Film schauen einzuladen helfen, sich verbundener zu fühlen. Es kann schwierig sein, anderen Ihre Erkrankung zu erklären, besonders wenn sie wie die IgAN nicht direkt sichtbar ist⁵¹.

Reisen

Die IgAN muss Sie nicht vom Reisen abhalten – es erfordert nur etwas mehr Planung!

Der erste Schritt ist, vor Ihrer Reise mit Ihrem Nephrologen zu sprechen. Wenn Sie einen kurzen Ausflug oder eine längere Reise planen, ist es wichtig sicherzustellen, dass Sie genügend Medikamente für die gesamte Reisedauer haben. Ihr behandelnder Arzt/Ihre behandelnde Ärztin kann Ihnen auch Ratschläge zu notwendigen Impfungen geben und Ihnen helfen zu verstehen, welche Aktivitäten während Ihrer Reise unbedenklich sind.

Frauengesundheit – Schwangerschaft

Wenn Sie IgAN haben und eine Familie gründen möchten, sprechen Sie zuerst mit Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin. Er kann Sie individuell beraten. Die meisten Frauen mit IgAN können gesunde Schwangerschaften haben⁵⁶, aber unkontrollierter Bluthochdruck, erhöhter Eiweiß im Urin oder eingeschränkte Nierenfunktion erhöhen die Risiken⁵⁸. Mit sorgfältiger Planung und Überwachung lassen sich diese meist kontrollieren⁵⁹. Einige IgAN- oder Blutdruckmedikamente sind in der Schwangerschaft unsicher. Verwenden Sie zuverlässige Verhütung⁶⁰ und besprechen Sie vorab alternative Optionen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, falls Sie eine Schwangerschaft planen.

Unterstützung

Das Leben mit einer chronischen Krankheit kann isolierend wirken, muss es aber nicht⁵².

Online-Patientengruppen und Foren bieten wertvolle Unterstützung und Einblicke von Betroffenen⁵³. Auch allgemeine Nierenkrankheits-Foren können hilfreich sein, da viele Nierenerkrankungen ähnliche Herausforderungen teilen^{54,55}.





FRAGEN FÜR IHREN ARZTTERMIN

Viele Menschen finden es hilfreich, Fragen zu stellen, um ihre Erkrankung besser zu verstehen und sich sicherer im Umgang mit ihrer IgAN zu fühlen. Es kann nützlich sein, sich auf Arzttermine vorzubereiten, indem Sie eine Liste mit Fragen erstellen, die Sie stellen möchten, und Stift und Papier mitnehmen, um sich die Antworten zu notieren.

- Welche Art von Behandlung werde ich erhalten?
- Wie oft muss ich sie durchführen?
- Wann werde ich wissen, wie ich auf die Behandlung anspreche?
- Wann und wie werden Sie meine Fortschritte überprüfen?
- Ist meine Erkrankung derzeit organ- oder lebensbedrohlich?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten und wie kann ich damit umgehen?
- Wen sollte ich kontaktieren, wenn es mir schlecht geht?
- Auf welche Anzeichen oder Symptome sollte ich achten, um ein mögliches Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen?
- Welche Impfungen empfehlen Sie?
- Was machen Menschen in meiner Situation üblicherweise in Bezug auf die Arbeit?
- Welche kurzfristigen bzw. langfristigen Ziele könnten für mich realistisch sein?

Perspektiven

Wie bereits erwähnt (siehe Kapitel "Behandlung der IgAN"), können Sie selbst einiges tun, um Ihr Wohlbefinden zu verbessern, Ihre Symptome zu kontrollieren und das Fortschreiten der IgAN zu kontrollieren und ihr Fortschreiten möglicherweise zu verlangsamen. Darüber hinaus gibt es einige medizinische Behandlungsmöglichkeiten, die Ihr Arzt/Ihre Ärztin an Ihre Erkrankung anpassen wird. Es ist wichtig, mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin zu besprechen, was Ihnen im Umgang mit Ihrer IgAN am wichtigsten ist, scheuen Sie sich also nicht, Fragen zu stellen.

Auch wenn Sie sich gut fühlen, ist es wichtig, einen gesunden Lebensstil beizubehalten und Ihre Behandlung wie verschrieben fortzuführen. IgAN ist eine lebenslange Erkrankung, die kontinuierliche Zuwendung und Aufmerksamkeit erfordert.



IgAN-GLOSSAR

ALBUMINURIE Erhöhte Ausscheidung von Albumin im Urin. Albumin ist ein bestimmtes Eiweiß, das im Urin nachgewiesen werden kann, wenn die Filtereinheit- en der Niere (die Glomeruli) nicht richtig funktionieren¹.

MORBUS BERGER Andere Bezeichnung für IgA-Nephropathie¹. Jean Berger, ein französischer Pathologe, war der erste, der die IgAN identifizierte.

BLUT-HARNSTOFF-STICKSTOFF (BUN)-TEST Dieser Test misst den Harnstoff-Stickstoff-Spiegel im Blut⁶. Erhöhte BUN-Werte können darauf hinweisen, dass Ihre Nieren den Harnstoff-Stickstoff nicht richtig filtern und ausscheiden können⁶.

KREATININ Ein Marker der Nierenfunktion, Kreatinin entsteht durch normale Muskelbelastung⁶. Die Nieren filtern es aus dem Blut und scheiden es über den Urin aus. Bei eingeschränkter Nierenfunktion steigt der Kreatininspiegel.

DIALYSE Wenn die Nieren versagen, ist diese medizinische Behandlung regelmäßig erforderlich, bei der eine Maschine außerhalb des Körpers das Blut filtert⁶¹.

GLOMERULÄRE FILTRATIONSRATE (GFR) Ein Maß dafür, wie effizient Ihre Nieren das Blut filtern⁵. Sie schätzt ab, wie viel Blut pro Minute durch die Glomeruli fließt⁸.

GLOMERULI Winzige Nierenfilter, die Abfallstoffe aus dem Blut entfernen⁵⁵. Jede Niere enthält etwa eine Million. Bei IgAN kann IgA diese Filter schädigen⁵⁵.

GLOMERULONEPHRITIS Entzündung der winzigen Filter in den Nieren, der sogenannten Glomeruli⁵⁵. IgAN ist die häufigste Form der Glomerulonephritis⁴.

HÄMATURIE Das Vorhandensein von Blut im Urin¹. Dies ist oft eines der ersten Anzeichen einer IgAN, kann aber auch später auftreten¹. Viele Menschen mit IgAN haben eine gewisse Menge – sichtbares oder unsichtbares – Blut im Urin¹.

IMMUNGLOBULIN A (IGA) Eine Art von Antikörper, der Teil des Immunsystems ist und als erste Verteidigungslinie gegen Infektionen dient¹.

NIERENBIOPSIE Ein Verfahren zur Entnahme einer kleinen Nierengewebeprobe zur Diagnose von Krankheit- en wie IgAN¹.

MEST-C SCORE Ein System zur Beurteilung des Entzündungsgrades (M-, E- und C-Scores) und der chronischen Vernarbung (S- und T-Scores) in einer Nierenbiopsie¹⁴.

NEPHROLOGE Ein Arzt, der auf die Nierenversorgung spezialisiert ist (aus dem Altgriechischen: 'nephros' bedeutet 'Niere' und 'logie' bedeutet 'die Lehre von')¹.

ÖDEM Schwellung aufgrund von überschüssiger Flüssigkeit im Körpergewebe, typischerweise in den Füßen, Knöcheln und Beinen¹.

PROTEINURIE Das Vorhandensein von Eiweiß im Urin, das auftritt, wenn die Glomeruli geschädigt sind¹.

REMISSION Eine Phase, in der Krankheitssymptome abnehmen oder verschwinden. Die Erkrankung ist nicht geheilt, aber eventuell unter Kontrolle.

RENAL Bezieht sich auf alles, was mit den Nieren zu tun hat.

URINANALYSE Eine Untersuchung des Urins auf Faktoren wie Farbe, Blut, Geruch, Glukose (Zucker), Bakterien und Zellen, die Einblick in die Nierengesundheit gibt⁷.

URIN-PROTEIN-ZU-KREATININ-VERHÄLTNIS (UPCR) Ein Urintest, der den Eiweißgehalt im Urin misst und hilft, die Nierenfunktion zu überwachen⁷.

LITERATURVERZEICHNIS

¹ NIDDK. IgA Nephropathy. Available at: www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/iga-nephropathy. Accessed September 2024.

² Mayo Clinic. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/iga-nephropathy/symptoms-causes/syc-20352268>. Accessed September 2024.

³ NORD. IgA Nephropathy. Available at: <https://rarediseases.org/rare-diseases/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.

⁴ Kidney Care UK. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.kidneycareuk.org/about-kidney-health/conditions/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.

⁵ Mayo Clinic. Creatinine test. Available at: <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/creatinine-test/about/pac-20384646>. Accessed September 2024.

⁶ National Kidney Foundation. Understanding Your Lab Values. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/understanding-your-lab-values>. Accessed September 2024.

⁷ National Kidney Foundation. IgA Nephropathy. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/iganeph>. Accessed September 2024.

⁸ Gounden V, et al. Renal Function Tests. StatPearls Publishing; 2021. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507821>. Accessed September 2024.

⁹ Mount Sinai. 24-hour urine protein. Available at: <https://www.mountsinai.org/health-library/tests/24-hour-urine-protein>. Accessed September 2024.

¹⁰ Testing.com. Urine Albumin and Albumin to Creatinine Ratio Test. Available at: <https://www.testing.com/tests/urine-albumin-and-albumin-creatinine-ratio>. Accessed September 2024.

¹¹ ScienceDirect. Albumin. Available at: <https://www.sciencedirect.com/topics/neuroscience/albumin>. Accessed September 2024.

¹² NHS Gloucestershire Hospitals Trust. Albumin:Creatinine Ratio (ACR) and Protein:Creatinine Ratio (PCR). Available at: <https://www.gloshospitals.nhs.uk/our-services/services-we-offer/pathology/tests-and-investigations/albumin-creatinine-ratio-acr-and-protein-creatinine-ratio-pcr>. Accessed September 2024.

¹³ Cleveland Clinic. COVID-19 and PCR Testing. Available at: <https://my.clevelandclinic.org/health/diagnostics/21462-covid-19-and-pcr-testing>. Accessed September 2024.

¹⁴ Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Glomerular Diseases Work Group. KDIGO 2021 Clinical Practice Guideline for the Management of Glomerular Diseases. Kidney Int 2021;100(4S):S1–S276.

¹⁵ Bagchi S, et al. Supportive Management of IgA Nephropathy With Renin-Angiotensin Blockade, the AIIMS Primary IgA Nephropathy Cohort (APPROACH) Study. Kidney Int Rep 2021;6(6):1661–1668.

¹⁶ Floege J, et al. Current treatment of IgA nephropathy, Semin Immunopathol. 2021;43(5):717–728.

¹⁷ National kidney foundation. <https://www.kidney.org/kidney-health/how-your-kidneys-work>. Accessed September 2024.

¹⁸ Wajngarten M, Silva GS. Hypertension and Stroke: Update on Treatment Eur Cardiol. 2019;14(2):111–115.

¹⁹ Mayo Clinic. End stage renal disease. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532>. Accessed September 2024.

²⁰ Seikrit C, et al. Precision medicine in immunoglobulin A nephropathy: still a journey ahead, Nephrol Dial Transplant. 2021;36(Suppl 2):24–30.

²¹ Berthoux F, et al. J Am Soc Nephrol. 2011;22(4):752–61.

²² American Kidney Fund. IgA nephropathy. Available at: <https://www.kidneyfund.org/all-about-kidneys/other-kidney-diseases/iga-nephropathy>. Accessed September 2024.

²³ Varga ZV, et al. Alcohol Misuse and Kidney Injury: Epidemiological Evidence and Potential Mechanisms, . Alcohol Res. 2017;38(2):283–288.

²⁴ Takada D, et al. IgA nephropathy featuring massive wire loop-like deposits in two patients with alcoholic cirrhosis, BMC Nephrol. 2017;18:362.

²⁵ Huang P, et al. Association between lifestyle, gender and risk for developing end-stage renal failure in IgA nephropathy: a case-control study within 10 years. Renal Failure. 2019;41(1):914–920.

²⁶ National Kidney Foundation. Alcohol and Your Kidneys. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/alcohol>. Accessed September 2024.

²⁷ Fresenius Kidney Care. Can You Drink Alcohol With Chronic Kidney Disease? Available at: <https://www.freseniuskidneycare.com/thrive-central/can-you-drink-alcohol-with-chronic-kidney-disease>. Accessed September 2024.

²⁸ Kidney Care UK. Chin-chin! Choosing alcohol wisely. Available at: <https://www.kidneycareuk.org/about-kidney-health/living-kidney-disease/kidney-kitchen/chin-chin-choosing-alcohol-wisely/>. Accessed September 2024.

²⁹ de Francisco AL, et al. The renal benefits of a healthy lifestyle, Kidney IntSuppl. 2005;99:S2–S6.

³⁰ Wang S, et al. Cigarette smoking may accelerate the progression of IgA nephropathy, BMC Nephrol. 2012;22(1):239.

³¹ Wang L, et al. Tobacco exposure in adults and children with proteinuric glomerulopathies: a NEPTUNE cohort study, BMC Nephrol. 2023;24(1):30.

³² National Kidney Foundation. Nutrition. Available at: <https://www.kidney.org/nutrition>. Accessed September 2024.

³³ National Kidney Foundation. How Does My Weight Affect My Risk for Kidney Disease? Available at: <https://www.kidney.org/content/how-does-my-weight-affect-my-risk-kidney-disease>. Accessed September 2024.

³⁴ NHS. Nutrition & Dietetics: Kidney Disease and Food. Available at: <https://www.nbt.nhs.uk/our-services/a-z-services/nutrition-dietetics/nutrition-dietetics-kidney-disease-food>. Accessed September 2024.

³⁵ NIDDK. Eating Right for Chronic Kidney Disease. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/eating-nutrition>. Accessed September 2024.

³⁶ Healthline. 5 Food and Drink Types to Limit If You Have Prediabetes or Diabetes. Available at: <https://www.healthline.com/nutrition/foods-to-avoid-with-diabetes>. Accessed September 2024.

³⁷ Nourish by WedMD. Foods High in Saturated Fat. Available at: <https://www.webmd.com/diet/foods-high-in-saturated-fat>. Accessed September 2024.

³⁸ National Kidney Foundation. CKD Diet: How much protein is the right amount? Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/ckd-diet-how-much-protein-right-amount>. Accessed September 2024.

³⁹ Healthline. IgA Nephropathy (Berger's Disease). Available at: <https://www.healthline.com/health/iga-nephropathy-bergers>. Accessed September 2024.

⁴⁰ Wilkinson TJ, et al. 'EXERCISE AS MEDICINE' IN CHRONIC KIDNEY DISEASE, Scand J Med Sci Sports. 2016;26(8):985–988.

⁴¹ National Kidney Federation. Let's Get Active! Exercise For Kidney Patients. Available at: <https://www.kidney.org.uk/lets-get-active-exercise-for-kidney-patients>. Accessed September 2024.

⁴² National Kidney Foundation. Staying Fit With Kidney Disease. Available at: <https://www.kidney.org/atoz/content/stayfit>. Accessed September 2024.

⁴³ Zhang L, et al. Exercise therapy improves eGFR, and reduces blood pressure and BMI in nondialysis CKD patients: evidence from a metaanalysis, BMC Nephrol. 2019;20:398.

⁴⁴ Healthline. Are 5-Minute Daily Workout Routines Really Beneficial? Available at: <https://www.healthline.com/health/5-minute-daily-workout-routines-really-beneficial>. Accessed September 2024.

⁴⁵ National Kidney Foundation. Kidney Disease and Mental Health: "You Can't Suffer in Silence." Available at: <https://www.kidney.org/newsletter/kidney-disease-and-mental-health-you-cant-suffer-silence>. Accessed September 2024.

⁴⁶ National Kidney Foundation. The Voice of the Patient. 8 December 2020. Available at: https://igan.org/wp-content/uploads/2021/01/VOP_IgAN_12-7-20_FNL.pdf. Accessed September 2024.

⁴⁷ Carter SA, et al. Identifying Outcomes Important to Patients with Glomerular Disease and Their Caregivers, Clin J Am Soc Nephrol. 2020;15(5):673–684.

⁴⁸ Kidney Care UK. Employment rights. Available at: <https://kidneycareuk.org/kidney-disease-information/living-with-kidney-disease/employment-rights>. Accessed November 2024.

⁴⁹ Harshman LA, et al. Academic achievement in children with chronic kidney disease: a report from the CKiD cohort, Pediatr Nephrol. 2019;34(4):689–696.

⁵⁰ Martino J, Pegg J, Frates EP. The Connection Prescription : Using the Power of Social Interactions and the Deep Desire for Connectedness to Empower Health and Wellness, Am J Lifestyle Med. 2015;11(6):466–475.

⁵¹ National Kidney Foundation. You Don't Look Sick. Available at: <https://www.kidney.org/newsletter/you-don%E2%80%99t-look-sick>. Accessed September 2024.

⁵² Van Wilder L, et al. Living with a chronic disease: insights from patients with a low socioeconomic status, BMC Fam Pract. 2015;22:233.

⁵³ IgA Nephropathy Foundation. Peer Support Resources. Available at: <https://igan.org/peer-support-resources>. Accessed September 2024.

⁵⁴ National Kidney Foundation. Coping & support. Available at: <https://www.kidney.org/coronavirus/coping-support#connecting-support-resources>. Accessed September 2024.

⁵⁵ NIDDK. Glomerular Diseases. Available at: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/glomerular-diseases>. Accessed September 2024.

⁵⁶ Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: a nationwide population-based cohort study J Nephrol. 2021;34(5):1591–1598.

⁵⁷ McGrogan A, et al. The incidence of primary glomerulonephritis worldwide: a systematic review of the literature Nephrol Dial Transplant. 2011; 26:414–30.

⁵⁸ Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: J Nephrol. 2021 Oct;34(5):1591–1598. doi: 10.1007/s40620-021-00979-2. Epub 2021 Mar 8.

⁵⁹ Jarrick S, et al. Pregnancy outcomes in women with immunoglobulin A nephropathy: a nationwide population-based cohort study. J Nephrol 2021;34:1591–1598.

⁶⁰ EU SmPC. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines>

⁶¹ National Kidney Foundation. Dialysis. Available at: <https://www.kidney.org/kidney-topics/dialysis>. Accessed November 2024.

LEBEN MIT IgAN



Diese Broschüre ist Teil der
IgAN-Community-Support-Initiative
My Kidney House, entwickelt von
CSL Vifor.



CSL Vifor

AT-NA-2500012 | Stand Februar 2025

Vifor Pharma Österreich GmbH,
Walcherstraße 1A/Stiege 1, 1020 Wien