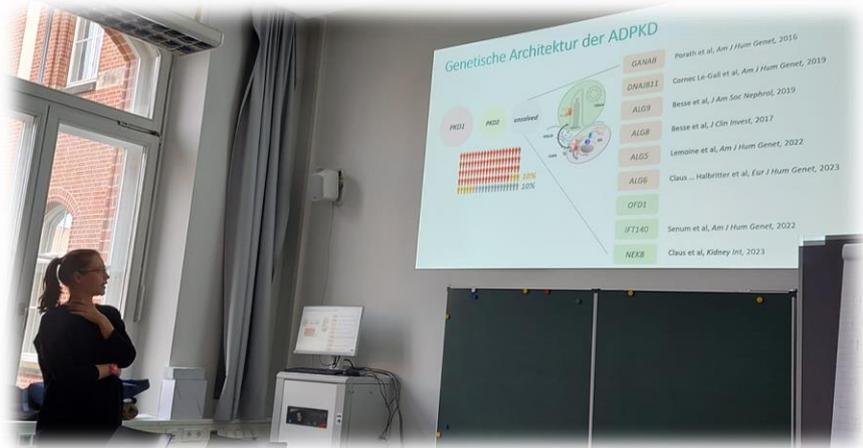


## 8. Treffen der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg des Vereins PKD familiäre Zystenniere e.V.

Am 25. November 2023 traf sich die PKD-Regionalgruppe Berlin-Brandenburg zum 8. Mal. Der Einladung waren 23 Mitglieder unserer Gruppe gefolgt, wobei 5 neue Gesichter dabei waren. Wir wären noch mehr gewesen, aber krankheitsbedingt mussten Einige absagen.

Anlässlich dieser Veranstaltung waren wir der Einladung unserer Referentin **Frau PD Dr.med. Eva Schrezenmeier** in Räumlichkeiten der Charité Mitte gefolgt. Das Thema der Veranstaltung war überschrieben mit „**Neues aus der PKD-Forschung und Impfen für PKD-Patienten**“ zu der unsere Referentin die neuesten Berichte der kürzlich durchgeführten Jahrestagung des amerikanischen

Nephrologenverbandes (ASN) in Philadelphia mitgebracht hatte, um uns einen ganz aktuellen Einblick in die gegenwärtige Forschung zu geben. Bereits die Forschungsthemen, der in diesem Jahr mit den Preisen der ASN Geehrten, sind für sich schon interessant. All G. Gharavi erhielt den „Homer W. Smith



Award“ für seine Forschungen zu Nephrogenetik, mit deren Hilfe Aussagen zur Perspektive der Erkrankungen verbessert werden können. Dort wird unterschieden in ca. 700 Einzelgenerkrankungen (zu denen auch PKD1 und 2 gehören) und zahlreichen komplexen Erkrankungen. Den Preis für Nachwuchswissenschaftler erhielt B.S Freedman für seine Forschungen zur ADPKD-Modellierung mit Organoiden. Er konnte in der Petri-Schale eine Nierenzelle mit einer Zyste erzeugen, an der geforscht werden kann. Im Weiteren wurde von einer Diskussion zwischen Wissenschaftlern berichtet, die zur Frage „Sollten alle Patienten mit dem klinischen Bild von PKD genetisch getestet werden?“ ihre Meinungen austauschten. Der Konsens bestand darin, dass eine genetische Bestätigungsdagnostik immer öfter indiziert ist, um atypische Morphologien /Verläufe zu erkennen, besonders bei genetischen Risikoprädikationen bei jungen Patienten. Weiterhin berichtete Frau Dr. Schrezenmeier von verschiedenen Studien, wie einer Studie zu Tolvaptan im realen Alltag und zu neuen Therapieansätzen zum Stoffwechsel bei ADPKD, wie der KETO-Studie. Berichtet wurde auch über eine Studie am Maus-Modell, in der mit Hilfe von mRNA cis-Inhibitoren sich Zysten bei Mäusen zurückgebildet haben. Im Augenblick wird eine internationale Richtlinie zur Erkennung und Behandlung von ADPKD durch die KDIGO erarbeitet. Recht optimistisch ist die Forschung derzeit bei der SglT2i- Forschung, die die renale und kardiovaskuläre Prognose bei geringen Nebenwirkungen verbessern soll. Dazu soll voraussichtlich eine Studie unter Beteiligung der Charité im Jahr 2024 stattfinden. Aber auch vom Abbruch einiger Studien musste berichtet werden.

zusammenfassend sagte Frau Dr. Schrezenmeier:

- Die Indikation zur genetischen Testung der ADPKD ist erheblich erweitert.
- Bewusstsein (Awareness) für atypische PKD Verläufe schaffen
- Neue Therapieansätze beschäftigen sich insb. mit der Metabolik (viszerales Fett).
- Frage des Einsatzes von SglT2 Inhibitoren – verbessern die renale und kardiovaskuläre - DAPA CKD Studie - Multicenter Studie SGLTi-Studie in Aussicht 2024 – über CeRKiD – Ansprechpartner Prof. Halbritter

- KDIGO Guidelines zu Diagnostik, Behandlung und Management der ADPKD und ihrer systemischen Manifestationen erscheint 2024

Im zweiten Teil widmete sich Frau Dr. Schrezenmeier dem Thema Impfen.

Covid hat den Schrecken verloren, ist aber noch nicht vorbei. Daher sollten sich Patienten mit Vorerkrankungen und Immunsuppression, die in den letzten 12 Monaten keine Infektion hatten, einer Auffrischungsimpfung unterziehen.

Es gibt einen neuen Pneumokokken-Impfstoff. Er heißt Appexnar und ist seit 08/ 2022 zugelassen. Bisher liegt noch keine STIKO-Empfehlung vor, aber der Impfstoff sollte bei Hochrisikopatienten bevorzugt eingesetzt werden.

Ebenfalls neu ist ein Impfstoff gegen RSV (respiratorische Viren). Er heißt AREXVY und ist zugelassen für Patienten über 60 Jahre und Schwangere, kann aber nach Abwägung des Nutzen-Risiko-Verhältnisses auch im „Off-Label“ Verfahren verwendet werden.

Zusammenfassend gibt es auch hier eine Übersicht zu den Impfempfehlungen:

	CKD	Dialyse	NTX
<b><u>Tetanus + Diphtherie</u></b>	wie Allgemeinbevölkerung	wie Allgemeinbevölkerung	wie Allgemeinbevölkerung
<b><u>Influenza</u></b>	jährlich für alle Patienten	jährlich für alle Patienten	jährlich für alle Patienten
<b><u>Pneumokokken</u></b>	Impfung mit Appexnar*	Impfung mit Appexnar*	Impfung mit Appexnar*
<b><u>Hepatitis B</u></b>	Grundimmunisierung: Impferfolgskontrolle	bedarfsweise Nachimpfung- Impferfolgskontrolle	bedarfsweise Nachimpfung- Impferfolgskontrolle
<b><u>Zoster</u></b>	ab 50. Lebensjahr: Shingrix	ab 50. Lebensjahr: Shingrix, individuell auch früher	ab 50. Lebensjahr: Shingrix, individuell auch früher
<b><u>SARS-CoV-2</u></b>	4 Impfungen Impfung im Herbst	4 Impfungen- Impferfolgskontrolle Erneute Impfung im Herbst	4 Impfungen- Impferfolgskontrolle Erneute Impfung im Herbst
<b><u>RSV</u></b>	Aktuell keine Empfehlung	Aktuell keine Empfehlung	Aktuell keine Empfehlung

\*noch nicht von der STIKO empfohlen

CHARITÉ | 37

Zahlreiche Fragen beantwortete Frau Dr. Schrezenmeier direkt im Forum, teilweise wurden individuelle Fragen während des sich anschließenden Imbiss geklärt. Herzlichen Dank an unsere Referentin für diesen Einblick in die aktuelle Forschung und die Hinweise zu den Impfungen. Ebenfalls danken wir allen Gruppenmitgliedern, die Beiträge zu unserem Buffet geleistet haben.

In einem kleinen Organisationsteil wurde über die nächsten Veranstaltungen unserer Gruppe und der PKD berichtet. Unsere **nächste Veranstaltung wird am 27. Januar 2024 im Diamedikum Potsdam stattfinden und als gemeinsame Veranstaltung mit der SHG „Niere“ Potsdam e.V.** durchgeführt. Die Referentin, Frau Nicole Scherhag, ist eine ausgewiesene Expertin auf dem Gebiet des **Sozialrechts für Nierenerkrankte** und wird den Bogen des Sozialrechts von A (wie Antrag auf Schwerbehinderung) bis Z (wie Zuzahlungsbefreiung) ziehen und viele praktische Tipps vermitteln. In unserer nächsten Regionalgruppen-Veranstaltung im **April** planen wir ein Workshop-Format, in dem wir selbst unsere Kenntnisse zum Umgang mit der Erkrankung austauschen und weitergeben wollen. Zu Beginn des Sommers planen wir wieder ein kleines Sommerfest. Von Seiten des **PKD-Verbandes** ist besonders die **Online-Veranstaltung am 11. Januar 2024** zu nennen, in der Prof. Roman Müller von der Uni Köln zu den **neuesten Ergebnissen der Keto-Studie** berichten wird.

Im dritten Teil der Veranstaltung am 25. November 2023 konnten wir die Museologin Frau Lisa Klein für eine sehr interessante Führung über das Gelände der Charité und durch das Medizinhistorische Museum der Charité gewinnen. Sie berichtete anschaulich aus den Anfängen der heutigen Charité und über ihre Entwicklung bis heute. Auch zeigte sie uns eine Zystenniere, die 11 kg wog, als diese bei einer Patientin entnommen wurde. Wir danken dem PKD e. V. für die Unterstützung bei der Durchführung der Veranstaltung.



#### **Sammlung zukünftiger gewünschter Themen/ Erfahrungsaustausch:**

- ❖ Wie gehe ich mit der Erkrankung in Bezug auf Arbeit, Freunde und Familie um? Erfahrungsaustausch
- ❖ PKD und Kinder – Kinder ja oder nein? Was sage ich meinen Kindern über meine Erkrankung? Was sollte ich meinen Kindern empfehlen? - Austausch
- ❖ Als PKD-Patient in der Notaufnahme? Was sollte ich bei mir haben? Was muss der Arzt wissen?

Herzlichen Dank an alle Teilnehmer/-innen. Wir freuen uns auf die nächsten Veranstaltungen mit alten und neuen Gesichtern. 😊

Zu guter Letzt wünschen wir euch und euren Familien ein gesegnetes und besinnliches Weihnachtsfest – einen guten Rutsch ins Neue Jahr – und wir freuen uns, euch im Januar frisch und munter wiederzusehen.

Andreas & Anette