

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft de zeldzame aandoening cystenieren (ADPKD).

Informatie over ADPKD vindt u in de digitale huisartsenbrochure Cystenieren op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/cystenieren, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten, www.vsop.nl en www.nvn.nl. Het NHG, Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) hebben samen deze brochure speciaal voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. Op de website www.nvn.nl zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld keuringsartsen, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,



Dr. I.J.M. Smeele, kaderarts

Hoofd NHG-afdeling Implementatie

Samenvatting Cystenieren – ADPKD

Deze huisartsenbrochure gaat in op de meeste voorkomende oorzaak van cystenieren; autosomaal polycysteuze kidney disease (ADPKD).

- Cystenieren is een verzamelnaam voor chronische en progressieve erfelijke aandoeningen waarbij cysten in de nieren ontwikkelen en groeien. Dit veroorzaakt een progressieve vergroting van de nier en uiteindelijk afname van de nierfunctie.
- ADPKD is de meest voorkomende erfelijke nierziekte en is verantwoordelijk voor 10% van alle patiënten die in aanmerking komen voor nierfunctievervangende therapie in Europa. De snelheid waarmee de nierfunctie verslechtert, varieert per persoon. De mediane leeftijd van nierfalen ligt rond 65 jaar. Daarnaast hebben patiënten met ADPKD een hoger risico op hypertensie en hart- en vaatziekten en intracraniële aneurysmata.
- Naast cysten in de nieren kunnen ook cysten in andere organen voorkomen, met name in de lever. De cysten kunnen leiden tot pijn, bloedingen en infecties.
- Recent is aangetoond dat een vasopressine V2 receptorantagonist (Tolvaptan) de cystegroei in de nieren remt bij mensen met een goede nierfunctie. Hierdoor vertraagt de achteruitgang van de nierfunctie.
- Vanaf het moment dat de diagnose bekend is, vindt regelmatig controle van de bloeddruk en de nierfunctie plaats. Daarnaast zijn patiënten onder behandeling voor de diverse symptomen en complicaties van ADPKD. De meeste patiënten moeten uiteindelijk nierfunctie vervangende therapie ondergaan. Dit kan bestaan uit dialyse en/of transplantatie.
- Cystenieren hebben levenslange fysieke en psychische effecten, die de kwaliteit van leven en het welzijn kunnen aantasten en normaal functioneren in de weg staan. Vermoeidheid en pijn zijn waarschijnlijk de symptomen die de meeste invloed hebben op de kwaliteit van leven van de patiënten.
- Deze brochure heeft tot doel de huisarts te informeren over de achtergrond van de ziekte. De rol van de huisarts bij de begeleiding van een patiënt met ADPKD bestaat onder andere uit:
 - het ondersteunen van de patiënt bij het opvolgen van leefstijladviezen;
 - pijnbestrijding;
 - het herkennen van alarmsymptomen;
 - behandelen of verwijzen bij aan de cystenieren gerelateerde complicaties, zoals urineweginfecties en cyste-infecties.
 - het bieden van psychosociale ondersteuning.
- Er is een korte beschrijving van de autosomaal recessieve vorm van cystenieren (ARPKD).

De brochure 'Informatie voor de huisarts over cystenieren' is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).