



NEPHIE E.V.
NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1
27726 WORPSWEDE
TEL.: 04792/74 90
FAX: 04792/989 161
INTERNET: WWW.NEPHIE.DE
E-MAIL: NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM

Das ist **Neffie**, die kleine, tapferere Schildkröte.

Worpswede, im Februar 2012

Selbsthilfemappe – idiopathisches nephrotisches Syndrom.

Liebe Eltern,
liebe Betroffene,

wir möchten mit dieser kleinen Mappe versuchen, Sie dort abzuholen, wo Sie gerade stehen mit Ihrer Erkrankung bzw. der Erkrankung Ihres Kindes.

Stehen Sie noch ganz am Anfang, vielleicht erst nach dem ersten Rückfall? Dann möchten Sie von uns natürlich nicht gern hören, dass die Erkrankung bis zu 12 Jahre „dauern“ kann – wenn alles gut geht.

Stehen Sie vor Medikamentenentscheidungen wegen eingetretener Cortison-Abhängigkeit? Suchen Sie nähere Informationen zu Chancen und Risiken der Immunsuppressiva Cellcept, Cyclosporin und Prograf (Dauerimmunsuppression der Immunhauptkörper, der T-Zellen) oder würden Sie die meist eher zeitlich begrenzt gegebene B-Zellen-Suppression (Immun-Hilfskörpersuppression) für Ihr Kind vorziehen (Levamisole, Endoxan, Rituximab) und brauchen hierzu Hintergrundinformationen, Arzttempfehlungen, Bezugsquellen z.B. für Levamisole und/oder die Erfahrungen anderer Betroffener?

Vielleicht fühlen Sie sich bei Ihrem Arzt nicht wohl, warum auch immer. Brauchen Sie eine Arzttempfehlung für eine Zweitmeinung? Der beste Schutz für Ihr Kind ist ein vertrauensvolles Verhältnis zu einem mit dem nephrotischen Syndrom sehr erfahrenen Kindernephrologen.

Sie möchten nach dem 1. Rückfall vorbeugend selbst etwas tun?

Das können Sie und sollten Sie auch ruhig versuchen. Sie kennen Ihr Kind am besten.

Wichtig ist, dass Sie Ihren Arzt möglichst über alles informieren, um Komplikationen zu vermeiden. Vielleicht mögen Sie sich in Ruhe hinsetzen und sich die besondere Geschichte Ihres Kindes vergegenwärtigen (hier hilft der beigefügte **Fragebogen**). Gibt es einen immer wiederkehrenden auslösenden Infekt (hier könnte u.U. klassische Homöopathie helfen) oder gibt es andere Zusammenhänge, die für Ihr Kind als auslösendes Moment typisch sind?

Bitte unterscheiden Sie genau zwischen den Begriffen „Ursache“ und „Auslöser“. Wir „wissen“, dass

- Impfungen,
- Allergien (Milch, Pollen, Hausstaub, Insektenstiche, Kontaktdermtaitis),
- Medikamente und Toxine (Nichtsteroidale Antiplogistika – z.B. Ibuprofen, Trimethadion, D-Penicillamin, Gold, Quecksilber)

AUSLÖSER für ein nephrotisches Syndrom **sein können**.

Wohlgemerkt, sie sind **nicht Ursache des INS** (= „idiopathisches nephrotisches Syndrom“). Wenn wir die Ursache wüssten, würden wir einen Preis gewinnen können.

Weitere **Auslöser** für INS können Stress sein (auch positiver Stress, wie Geburtstagsfeiern, Reisen) und ungelöste Konflikte in der Familie (unglückliche Familienkonstellationen, Umzug, Trennung).

Angst ist bei unseren Kindern ein großes Thema. Einem kleinen Mädchen hat u.a. geholfen, dass die Eltern einen Hund positiv in die Familie integrieren konnten. Allgemein gilt, dass unsere Kinder ein regelmäßiges Leben brauchen (siehe auch Patientenratgeber Dr. Strienz – „Nebennierenunterfunktion“),

- möglichst **ohne denaturierte Nahrung** und mit
- **viel Bewegung an frischer Luft**

aufwachsen sollten, wenn irgend möglich - so wie eigentlich alle Kinder.

Wir „wissen“, dass Mikrokongährstoffgaben (Kryptosan, Orthomol immun) in Kombination mit Antioxidativa (Rechtsregulat, Cystus-Saft, Ciogen) positiv auf die Stabilisierung der Kinder wirken, bei leichten Verläufen sogar Schübe vermeiden können (Eiweißausscheidung geht zurück auf Null). Es gibt hierzu einen aus Betroffenenwissen erwachsenen ersten wissenschaftlichen Ansatz, die antioxidative Therapie von einer betroffenen Mutter aus Österreich, Frau Mag. Ute Kleiser. Näheres hierzu können sie beim Verein erfahren.

Ernährung: Wir „wissen“, dass tierisches Eiweiß beim nephrotischen Syndrom eine Rolle spielt, vielleicht sogar ähnlich wie bei Gicht.

Eine Ernährungsumstellung jedoch, in der möglichst keine Kuhmilch, kein Schweinefleisch, kein Hühnerei und möglichst auch kein Weizenmehl und kein raffinierter Zucker vorkommen soll, ist für Kleinkinder sehr schwer durchzuhalten. Die Kryptopyrrolurie (Beschreibung einer Stoffwechselstörung, die verschiedenste Folgen haben kann) geht eher von „Schein-Lebensmittelunverträglichkeiten“ aus (Dr. Strienz – Leben mit KPU), die ausbalanciert werden können.

Bestimmte Mikronährstoffe werden zum Aufbau der Hormone benötigt. In unserer Ernährung fehlen Zink und Mangan (Intensivlandwirtschaft). Es ist bekannt, dass Zink- und Manganmangel autoimmune Prozesse begünstigt. Kryptosan wurde ursprünglich für Hashimoto-Patienten entwickelt (autoimmune Erkrankung der Schilddrüse) und wirkt stabilisierend. (Orthomol immun und Kryptosan sind ähnlich zusammengesetzt.)

Wie vorher bereits gesagt, sollte jedenfalls denaturierte Nahrung und zu viel Fleisch vermieden werden. Evtl. könnte auch Kuhmilch durch Schaf- oder Ziegenmilch ersetzt werden, oder aber durch Sojamilch. Da gibt es inzwischen sehr leckere Produkte. Erwachsene FSGS-Patienten haben gute Erfahrungen mit der Anti-Krebs-Ernährung nach Dr. Coy gemacht.

Ein weiteres Thema sind körperbetonte Therapien wie

- Akupunktmassage in Verbindung mit Fußbädern (einfach Meersalz nehmen),
- Heileurythmie,
- Lösen von Blockaden, auch emotionaler Art,
- Energiearbeit oder auch
- Auflösung von Traumata z.B. nach Stürzen.

Bei allem, was wir „wissen“, kommen wir nicht an der Erkenntnis vorbei, dass die Standardtherapie in Verbindung mit begleitenden Maßnahmen die Erkrankung nicht „auf Knopfdruck“ zur Ruhe bringen kann.

Wir werden ohne Grundlagenforschung für das steroidsensible nephrotische Syndrom weiterhin mit den Komplikationen der Standardtherapie konfrontiert sein, die da sind:

- Gefahr einer Cortisonabhängigkeit
- Dauerimmunsuppression mit ihren gravierenden Nebenwirkungen
- Chemotherapie und ihre Spätfolgen
- Gefahr der Manifestation der Erkrankung bis ins Erwachsenenalter

Daher sucht Nephie e.V. nach Wegen, Grundlagenforschung auch für das steroid-sensible nephrotische Syndrom in großem Rahmen zu unterstützen.

Für genetisch bedingtes INS (weniger als 2 % der Fälle) gibt es die „**omics**“-**Forschung** der Universität Heidelberg (man hofft auch für cortisonresistentes INS und FSGS - dann insgesamt ca. 15 % der Fälle – hierdurch Hilfe zu finden). Die –omics-Forschung verfolgen wir in direktem Kontakt mit den forschenden Nephrologen in Heidelberg sehr interessiert.

Verfolgen Sie unsere Selbsthilfearbeit auf unserer neuen Website. Schreiben Sie uns! Teilen Sie uns Ihre Gedanken mit. Beachten sie unsere Bemühungen, aus den antioxidativen Ansätzen von Ute Kleiser, eine „weiche“ Therapie zu entwickeln, eine „Hausarzt-Therapie“.

Posten Sie Ihre Gedanken oder Gedichte, die sie berühren, im POETRY SLAM, schicken Sie uns Fotos der Kunstwerke Ihrer Kinder (siehe auch Neffie-Ausmalbilder). Wir posten sie auf der Website.

www.nephie.de

Scheuen Sie nicht den persönlichen Kontakt. Er ist durch nichts zu ersetzen.

Kommen Sie zu unseren Treffen und zu den Vereinsversammlungen!

Wir tragen alle schwer an dieser unberechenbaren Krankheit und es macht wirklich Sinn, sich Hilfe zu holen in Rat und Tat. Hier sind im Übrigen auch **Reha-Kuren** zu nennen. Scheuen Sie sich nicht, eine Reha-Kur zu beantragen. Sie werden angenehm überrascht sein, wie entlastend eine solche Kur sein kann.

Wir freuen uns darauf, Sie persönlich kennenzulernen!

Johanna Kiltz und **Stefan Barthels** von Nephie e.V.