

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting zetten samen alles op alles voor een beter leven van nierpatiënten. De NVN organiseert activiteiten van en voor mensen met een nierziekte, de Nierstichting brengt geld bij elkaar voor onder andere onderzoeksprojecten, preventie, het werven van donoren en betere behandelingen.

Dankzij giften grootschalige

De Nierstichting subsidieert 2 grote onderzoeksconsortia (samenwerkingsverbanden). Het ene richt zich op een betere behandeling voor idiopathisch nefrotisch syndroom bij kinderen. Het andere onderzoekt het effect van kalium op chronische nierschade.

Veel patiënten met chronische nierschade krijgen een kaliumbeperkt dieet om een te hoge kaliumspiegel in het bloed te voorkomen. Toch blijkt uit recente studies dat juist patiënten die het meeste kalium eten, minder nierschade ontwikkelen. 'Het verband tussen kalium en nierschade is in die studies echter niet direct onderzocht,' vertelt dr. Ewout Hoorn, internist aan het Erasmus MC en projectleider van 1 van de 2 grote samenwerkingsverbanden die recent subsidie kregen. 'Daarom is onduidelijk of dit wel een

Dialysepatiënten kunnen zelfs gevaarlijk hoge kaliumspiegels ontwikkelen, terwijl er in het totale lichaam een tekort is. Ook is bekend dat de hoeveelheid kalium in de voeding slechts een beperkt effect heeft op de hoeveelheid kalium in het bloed. Hoorn: 'Kalium werkt als een katalysator voor het verwijderen van natrium uit het lichaam. Daarom helpt de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) kalium bij gezonde mensen om de bloeddruk en nierfunctie gezond te houden. Maar hoe dat precies werkt, is niet duidelijk.'

400 proefpersonen

K⁺onsortium gaat nu bij nierpatiënten onderzoeken wat het effect is van de ADH kalium, op onder meer de nierfunctie, bloeddruk en eiwitverlies. '400 proefpersonen gaan 2 jaar een kalium-supplement of placebo slikken', aldus

groter als je in 1 project onderzoek doet naar zowel de oorzaken, de gevolgen én de behandeling', vertelt Tom Oostrom, directeur van de Nierstichting, over de consortia. 'Dat vereist expertise van verschillende centra, die je niet zomaar bij elkaar krijgt. Dankzij giften van onze donateurs kan de Nierstichting zulke samenwerkingsverbanden mogelijk maken.'

Levenslang prednison?

Antonia Bouts is projectleider van het 2e consortium dat subsidie heeft ontvangen: LEARNS. Zij werkt met

Kalium zit vooral in melkproducten, groente, fruit, aardappelen, koffie, brood en noten

rechtstreeks effect is van kalium. Hoe dat dan werkt, gaan we nu uitzoeken in het project K⁺onsortium.'

Gevaarlijk hoge kaliumspiegels

Het effect van kalium is complex. Bij nierpatiënten kan de hoeveelheid kalium in het bloed veel te hoog zijn, terwijl de totale hoeveelheid kalium in het lichaam niet hoger is dan normaal.

Ewout Hoorn. 'Daarnaast vinden er kleinere studies plaats bij gezonde vrijwilligers, dialysepatiënten en in het laboratorium, om de onderliggende mechanismen in detail te onderzoeken.'

Goede gevers

'De kans dat je resultaten krijgt die écht verschil maken voor patiënten, is

Over de consortia

K⁺onsortium

Samenwerking tussen: Erasmus MC in Rotterdam, UMC Groningen, Leids UMC en AMC Amsterdam
Subsidie: 1,25 miljoen euro

LEARNS

Samenwerking tussen: VUmc, Radboudumc en AMC Amsterdam (landelijke expertisecentra idiopathisch nefrotisch syndroom)
Subsidie: 1,2 miljoen euro
De Nierstichting financiert sinds 2011 grote samenwerkingsverbanden tussen verschillende academische ziekenhuizen (zogeheten consortia).
Bekijk de korte filmpjes over de consortia op [youtube.com/nierstichting](https://www.youtube.com/nierstichting).

onderzoeksprojecten

collega's aan een betere behandeling en wil een betere kwaliteit van leven realiseren voor kinderen met het idiopathisch nefrotisch syndroom. Jaarlijks krijgen zo'n 60 kinderen te horen dat ze deze ziekte hebben; deze wordt veroorzaakt door beschadiging van de nierfilters. Hierdoor lekken de nieren eiwitten naar de urine en gaat het lichaam vocht vasthouden. Er ontstaat een verlaagd gehalte van belangrijke eiwitten in het bloed (zoals albumine), wat leidt tot een verhoogde infectiekans.

De standaardbehandeling is prednison. Maar dit middel heeft heftige bijwerkingen, zoals een bol gezicht, gewichtstoename, hoge bloeddruk, botontkalking en psychische klachten. Bouts: 'En bij 80 procent van deze kinderen komt het nefrotisch syndroom later terug. Zij zullen steeds weer, soms hun leven lang, prednison moeten gebruiken. De impact daarvan is enorm.'

Combinatietherapie en biobank

Bij kinderen die voor het eerst gezondheidsproblemen door het idiopathisch nefrotisch syndroom krijgen, gaat LEARNS uitzoeken of een combinatie van prednison met het middel levamisol zorgt dat de ziekte wegblijft, of minder vaak terugkomt. Ook gaat LEARNS na hoe levamisol en prednison precies werken in het lichaam. En wat vervolgens het effect is van de combinatietherapie op de kwaliteit van leven van de kinderen en het gezin. Ook hopen de onderzoekers biomarkers te

vinden. Dit zijn meetbare stoffen in het lichaam, waarmee je kunt voorspellen bij welke kinderen de ziekte terug zal komen. Ook wordt bekeken welke behandeling het best bij een patiënt past. Dat doet LEARNS met een zogeheten biobank, die de wetenschappers gaan opzetten: een databank met een verzameling van onder andere bloed- en urinemonsters, en genetische gegevens (DNA).

Vrees voor terugval dreigt

Rayyen (6) is 1 van de patiëntjes die meedoet aan het onderzoek. Toen hij 4 was, kreeg hij een griepje dat zich al snel ontwikkelde tot een ernstige longontsteking. Zijn moeder Corrie vertelt over deze donkere periode:

'Rayyen moest aan de beademing en lag een maand op de intensive care. Destijds vermoedden ze al dat het idiopathisch nefrotisch syndroom de oorzaak was. De bevestiging kwam later, toen hij een terugval kreeg en er weer eiwit gevonden werd in zijn urine.'

De toekomst van Rayyen is volgens zijn moeder Corrie hoogst onzeker: 'Bij de laatste reguliere controle waren de uitslagen zo goed, dat we een afspraak meekregen voor een half jaar daarna. Maar kort daarop zaten we alweer in het ziekenhuis: de ziekte was terug.' Corrie wilde meedoen aan LEARNS omdat ze 'de langetermijnevolgen van prednison en zelfs terugvallen wil helpen voorkomen'.

Meer over bestedingen van de Nierstichting

Van elke euro aan inkomsten werd vorig jaar 74 eurocent besteed ten bate van nierpatiënten. Kijk voor meer informatie op nierstichting.nl/jaarverslag.

