

Byla mi diagnostikována

IgA nefropatie



Informace obsažené v této brožurce jsou určeny pacientům s IgA nefropatií, kterým byl předepsán léčivý přípravek Kinpeygo.

Co je IgA nefropatie?

IgA nefropatie je imunitní postižení ledvin – konkrétně ledvinných cévních „klubíček“, která hrají zásadní úlohu pro jejich správné fungování. Hlavním spouštěčem onemocnění je odlišná bílkovina (abnormálně glykosylovaný imunoglobulin A-Gd-IgA1), proti které se tvoří protilátky a vznikají imunitní komplexy. Ty se poté ukládají v ledvinách, vedou k chronickému zánětu a způsobují nevratné poškození ledvin se ztrátou jejich funkce.

Co se děje v mém těle?

Onemocnění se nejčastěji projevuje přítomností červených krvinek v moči (erytrocyturií) nebo zvýšeným množstvím bílkovin v moči (proteinurií), někdy také okem viditelnou krví v moči. IgA nefropatie může způsobit zhoršování funkce ledvin vedoucí až k jejich selhání.



**Červené
krvinky
v moči**



**Viditelná
krev
v moči**



**Zvýšené
množství
bílkovin v moči**

Jak probíhá léčba?

Základem léčby je pečlivá kontrola krevního tlaku. U všech pacientů s IgAN využíváme optimální podpůrnou léčbu pomocí maximálně tolerovaných dávek inhibitorů renin-angiotenzinového systému, které chrání tkáň ledviny.

Pacientům s rychlou progresí onemocnění se však dnes otevírají nové možnosti léčby, které cíleně působí v místě vzniku zánětu a zásadně ovlivňují průběh onemocnění. Jejich užívání je velice snadné, neboť jsou dostupné v perorální formě.

**30–40 % pacientů
dospěje k selhání
ledvin v průběhu
10 let od diagnózy,
více než 50 %
během 20 let.**

Doplňující informace

Léčba inhibitory

U pacientů s vysokou hladinou bílkoviny v moči se lékaři snaží vyhnout systémovým kortikoidům a pacienty zařazují do některé z klinických studií s novými léčebnými možnostmi.

Podpůrná léčba

Předpokládá se, že v blízké budoucnosti bude podpůrná léčba doplněná i o duální inhibitor receptoru typu 1 pro angiotenzin a endotelinového receptoru typu A či selektivní antagonistu endotelinového receptoru typu A, které pomohou podle nedávných studií účinněji snížit přítomnost bílkoviny v moči.

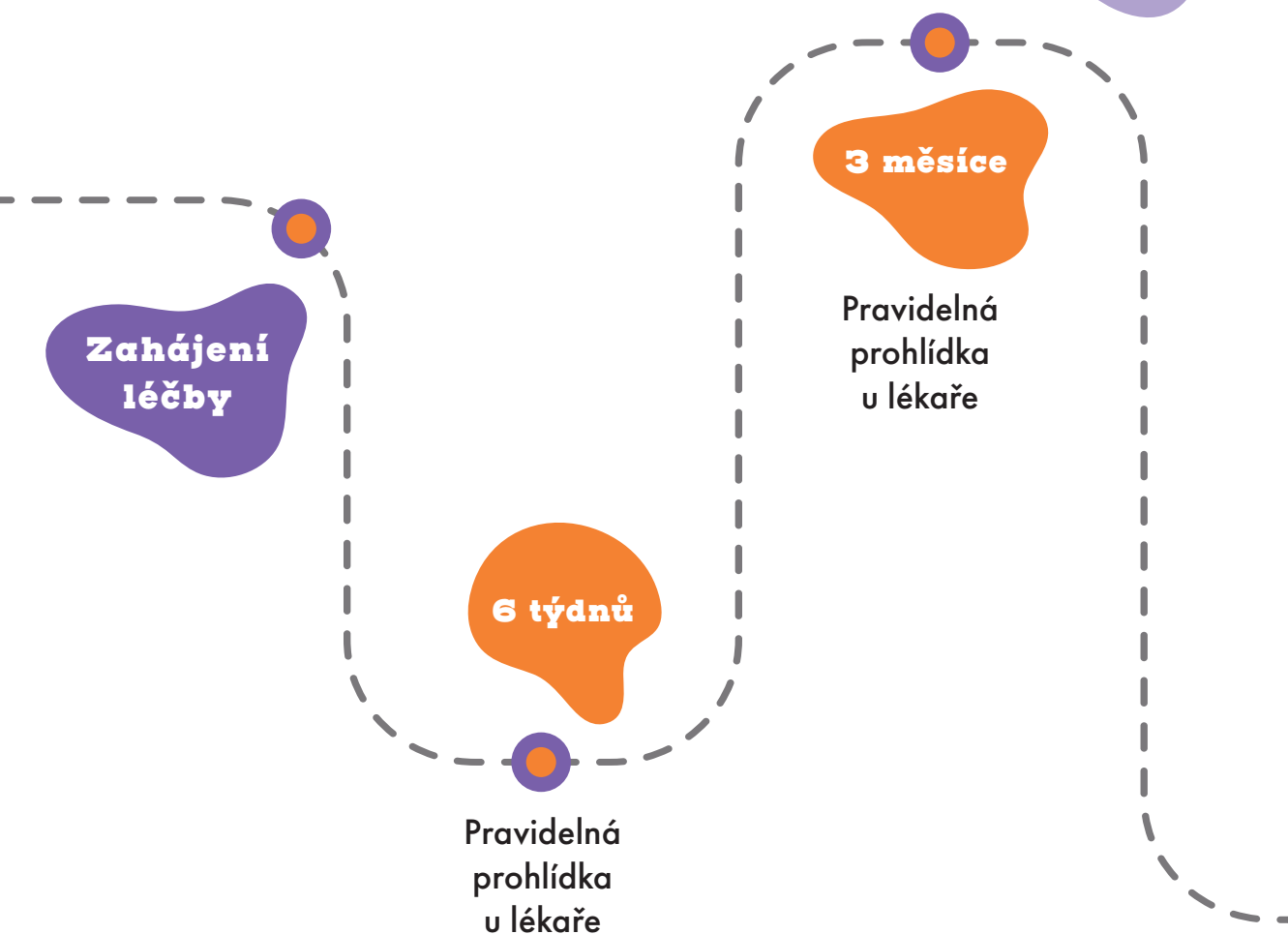
Klinické studie

V současné době by pacienti s rizikem zhoršení měli být léčeni i inhibitory sodíko-glukózového kotransporteru-2 (SGLT2), které mohou snížit proteinurii a ovlivnit chronické onemocnění ledvin.

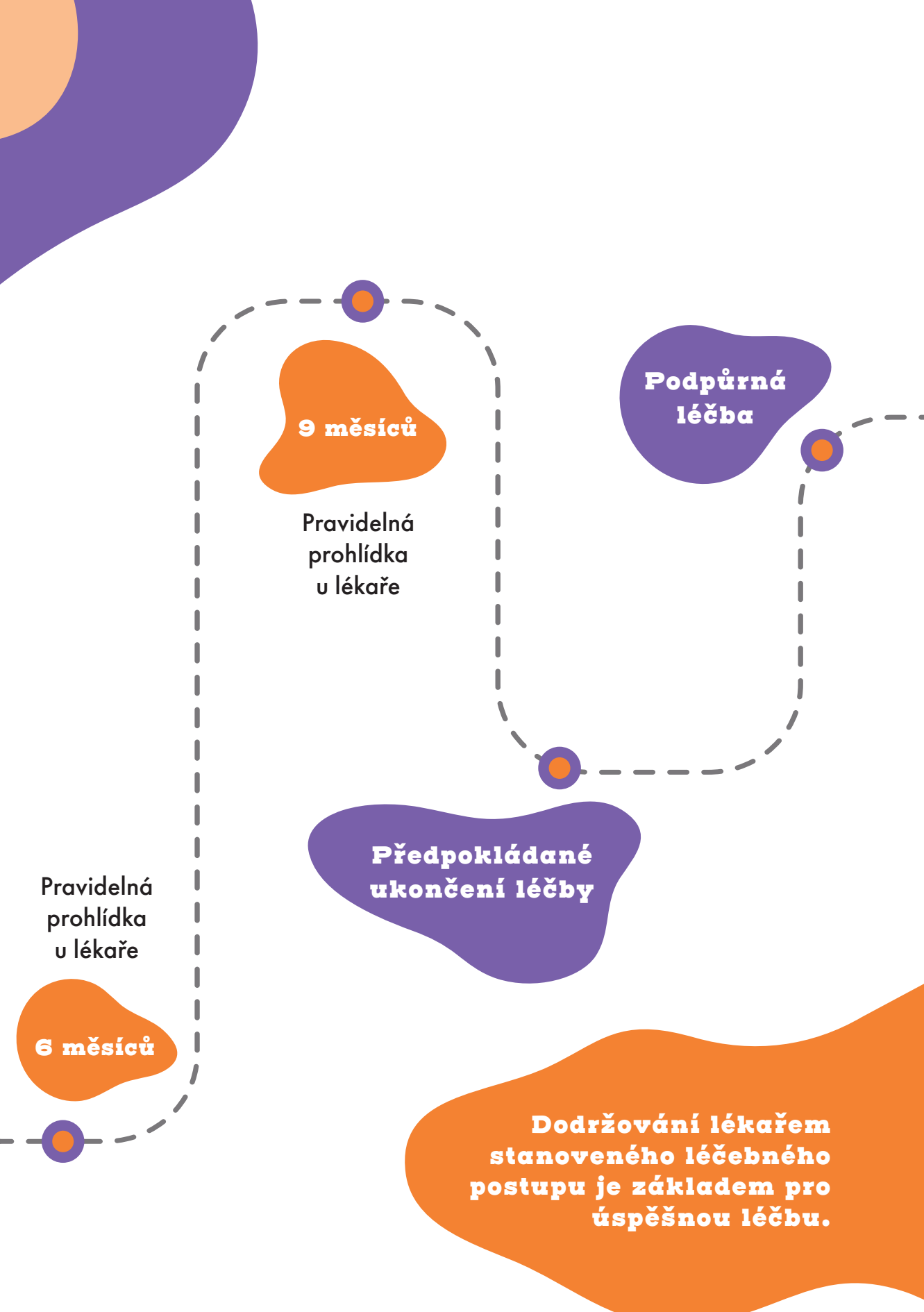
Časová osa léčby*

Časová osa léčby představuje ideální průběh léčby,

ale každý pacient je jedinečný, a proto se může lišit podle individuálních potřeb. Součástí osy je také prostor pro záznam vašich kontrol u lékaře, aby byla léčba pravidelně sledována.



* Časová osa léčby uvedená v souvislosti s přípravkem Kinpeygo představuje ideální průběh léčby. Upozorňujeme, že každá léčba je individuální a může se lišit na základě konkrétních potřeb pacienta. Správný postup léčby vždy konzultujte se svým ošetřujícím lékařem.



9 měsíců

Pravidelná
prohlídka
u lékaře

**Podpůrná
léčba**

**Předpokládané
ukončení léčby**

Pravidelná
prohlídka
u lékaře

6 měsíců

**Dodržování lékařem
stanoveného léčebného
postupu je základem pro
úspěšnou léčbu.**

Nejčastější otázky a odpovědi

Jaká je má prognóza?

Onemocnění má vážnou prognózu. Až u 40 % nemocných dojde k selhání ledvin v průběhu 20 let od určení diagnózy.

Jak dlouho vydrží moje ledviny bez dialýzy?

Záleží na aktuálních klinických (krevní tlak, bílkovina v moči, funkce ledvin atd) a histologických nálezech získaných při diagnostice z biopsie ledvin. Přesněji lze po poradě s lékařem vyhodnotit dle predikčních modelů dostupných na www.qxmd.com.

Mohu se stravovat, jak jsem zvyklý/á?

Doporučujeme vyváženou, racionální stravu. Pacienti se zhoršenou funkcí ledvin by měli omezit bílkoviny, podrobnosti je vhodné konzultovat s nutriční poradkyní zaměřující se na ledviny.

Kolik vody bych měl/a denně vypít?

Optimální přísun tekutin se pohybuje mezi 1,5–2 l/d.

Mohu pít alkohol?

Alkohol doporučujeme vynechat.

Jaká omezení přináší léčba?

Doporučujeme udržovat optimální hmotnost, jíst racionální stravu a věnovat se aerobní aktivitě, hlídat hodnoty krevního tlaku a také nekouřit.

Jak s mou nemocí souvisí výška krevního tlaku?

Optimálně léčený krevní tlak pomáhá se snižováním bílkoviny v moči, což vede ke zpomalení zhoršování funkce ledvin.

Cílový krevní tlak je nižší než 130/80 mmHg u pacientů s proteinurií <1 g/d. Při dobré toleranci jsou žádoucí i nižší hodnoty krevního tlaku pod 125/75 mmHg u nemocných s proteinurií >1 g/d.

Jaká je moje výška krevního tlaku:

Jak musím upravit svůj životní styl?

Součástí léčby je také zdravý životní styl, aerobní aktivita, vyvážená strava, udržování optimální hmotnosti, omezení soli, abstinence alkoholu.

V neposlední řadě by pacienti také měli přestat kouřit.



**Zdravá
strava**



**Abstinence
alkoholu**



**Udržování
optimální
hmotnosti**



**Aerobní
aktivita**



**Omezení
soli**



**Odvykání
kouření**

Jak zvládnout život s IgA nefropatií?

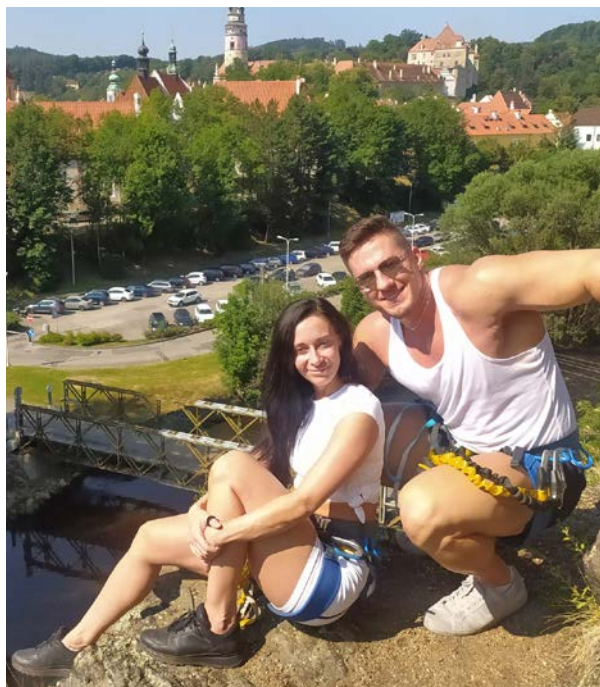
Alena Matoušková prošla náročnou cestou k diagnóze IgA nefropatie. Díky specializované péči v pražské VFN se její stav stabilizoval. Nyní se snaží udržet zdravý životní styl a najít rovnováhu, aby mohla žít plnohodnotně navzdory omezením, která nemoc přináší. Jaký je její příběh?

Cesta ke správné diagnóze IgA nefropatie pro mě byla velmi obtížná. Dlouho jsem trpěla nevysvětlitelnou únavou a občasnými otoky dolních končetin, což mě nakonec vedlo k podrobnějšímu vyšetření krve a moči. Výsledky ukázaly nízkou hladinu krevních bílkovin a jejich vysoké úniky do moči. Následovalo ultrazvukové vyšetření ledvin a biopsie, která potvrdila, že trpím IgA nefropatií.

Po stanovení diagnózy jsem podstoupila léčbu, která zahrnovala inhibitory angiotenzinu, blokátory angiotenzinových receptorů a kortikosteroidy. Cílem této léčby bylo snížit proteinurii a udržet bílkoviny v krvi. Uspokojivé výsledky se sice dostavily po několika měsících, ale léčba přinášela i znatelné vedlejší účinky. Po vysazení léků se proteinurie rychle vrátila na původní vysoké hodnoty. Nakonec se mi podařilo přes MUDr. Martínka získat doporučení k paní prof. Maixnerové a panu prof. Tesařovi v pražské VFN, kde mi okamžitě nabídli nejnovější léčbu.

Léčba probíhá formou orálních tablet, které snáším velmi dobře. Vyžaduje v podstatě jen pravidelné vyzvedávání nových léků ve VFN Praha. Pozitiva této léčby zahrnují minimální vedlejší účinky, snadné užívání a zlepšení některých negativních projevů nemoci. Po několika měsících se proteinurie částečně snížila, otoky ustoupily a dramaticky se snížila vysoká diuréza. Únava bohužel stále přetrvává.

Onemocnění mě limituje v tom, že musím pečlivě sledovat svůj krevní tlak, bílkovinný příjem a omezovat náročnější fyzické aktivity. Pro zvládnání léčby a života s IgA nefropatií



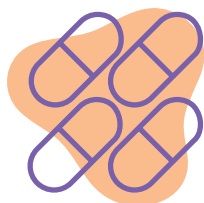
je podle mě nejdůležitější maximálně omezit jakoukoliv paralelní zátěž pro ledviny, která může vyplývat ze životního stylu a stravovacích návyků. Velmi mi pomohlo experimentovat s různými složkami stravy a eliminovat látky, které se sice obecně za nefrotoxické nepovažují, ale mohou nepřímo přispívat k zátěži ledvin. Například kofein u mě dramaticky zvyšoval žíznivost a diurézu, a podobně problematický byl i zvýšený příjem sodíku. Nejdůležitější je naučit se s onemocněním žít, najít si pro své tělo vlastní cesty a nerezignovat na aktivity, které mě v životě naplňují.

Alena Matoušková
pacientka

Jak se lék užívá



1x denně, po dobu **9 měsíců**



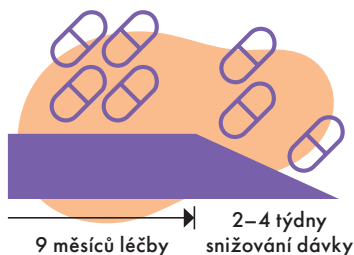
16 mg/den (4 kapsle)



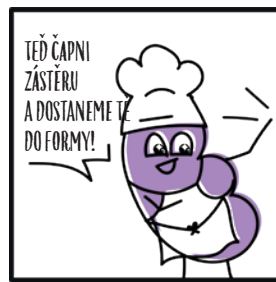
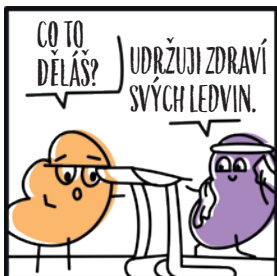
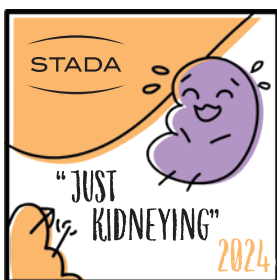
ráno, nejméně jednu **hodinu před jídlem**



Pokud pacient zapomene přípravek Kinpeygo užít, měl by jej užít následující ráno, jako obvykle. Pacient nemá zdvojnásobovat denní dávku za účelem nahrazení vynechané dávky.



Ukončení léčby po 9 měsících:
8 mg 1x denně po dobu 2 týdnů
léčby, dle uvážení lékaře, může být
dávka snížena na **4 mg 1x denně** po
dobu dalších 2 týdnů.



Poznámky

Hlášení nežádoucích účinků

Pokud se u Vás vyskytne kterýkoli z nežádoucích účinků, sdělte to svému lékaři nebo lékárníkovi. Stejně postupujte v případě jakýchkoli nežádoucích účinků, které nejsou uvedeny v příbalové informaci pro pacienta. Nežádoucí účinky můžete hlásit také přímo na adresu: Státní ústav pro kontrolu léčiv

Šrobárova 48
100 41 Praha 10

webové stránky: www.sukl.cz/nahlasit-nezadouci-ucinek

Nahlášením nežádoucích účinků můžete přispět k získání více informací o bezpečnosti tohoto přípravku.

Kontakt na lékaře

