

ADPKD:

HUIDIGE BEHANDELING EN MOGELIJKE ONTWIKKELINGEN

DR. ESTHER MEIJER (UMCG)
WILLEMIJN VRIJLANDT (UMCG)

DEZE DAG IS MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR:



 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

NIER
VERENIGING

Gezinsplanning bij patiënten met ADPKD

Willemijn Vrijlandt
Onderzoeker

Expertise Centrum voor Erfelijke Nierziekten
Groningen Kolff Centrum voor Nieronderzoek
UMC Groningen

Wie zit er in de zaal?

Wie van u heeft een nierziekte?

Wie van u heeft een erfelijke nierziekte?

Wie van u heeft kinderen?

Wie van u heeft om wat voor reden dan ook, goed nagedacht over de keuze wel/niet kinderen?

... en bij wie had die keuze (deels) te maken met het feit dat u een nierziekte heeft?

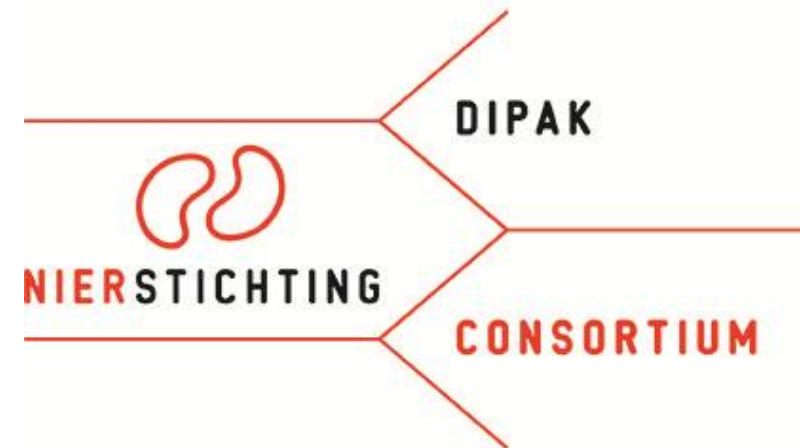
Opzet van deze studie

- Eind '22: Brainstormen
- Maart '23; Data aanvraag DIPAK
- December '23: Start master student Margot
- November '24: Ingediend bij KIR
- Februari '25: Verbeterde versie
- Maart '25: Geaccepteerd!
- Mei '25: Resultaten presenteren op ERA congres

- ADPKD is een chronische, erfelijke nierziekte
- Aangedane mannen = aangedane vrouwen
- Symptomen
- **Wat is gezinsplanning?**
- Effect op gezinsplanning;
 - Fertiliteit
 - Risico's omtrent zwangerschap
 - Genetisch aspect

Methode - DIPAK

- Wat weet u nog van DIPAK?



- Observationele cohort studie
- Ongeselecteerde patiëntenpopulatie
- 2013-heden
- Een héleboel vragenlijsten en een héleboel metingen

- **Primaire uitkomst**

- In kaart brengen van de verschillende overwegingen omtrent gezinsplanning van mensen met ADPKD
 - Anticonceptie
 - Zelf gerapporteerde fertiliteitsproblemen
 - Tevreden met het aantal kinderen?

- **Secundaire uitkomsten**

- Relatie met sociaal economische kenmerken?
- Relatie met ziektekenmerken?
- Hoe vergelijken onze resultaten met de rest van NL?

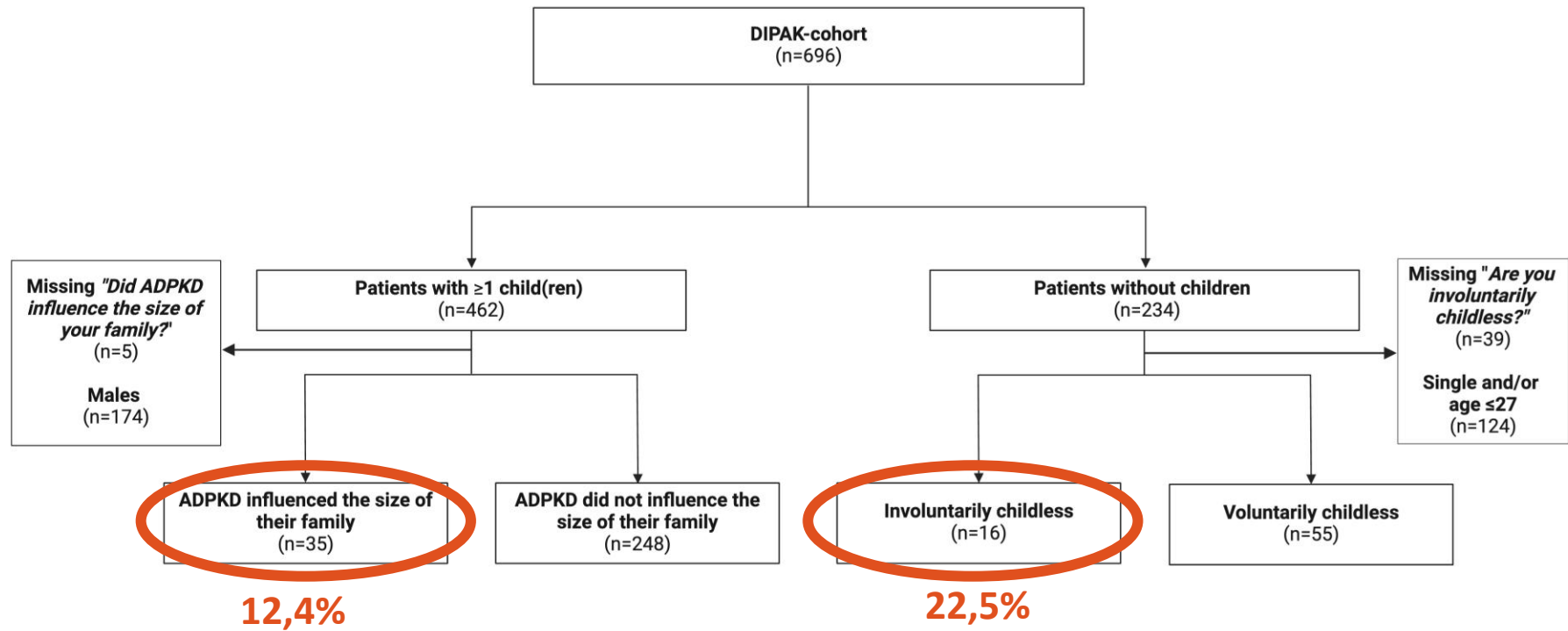
Met kinderen

- Ouder
- Getrouwd
- Minder opleidingsjaren
- Hoger inkomen
- Diagnose op latere leeftijd
- Lagere eGFR
- Meer hypertensie
- Groter lever volume
- Gunstige Mayo klasse

• Zonder kinderen

- Jonger
- Vaker single
- Meer opleidingsjaren
- Lager inkomen
- Diagnose op eerdere leeftijd
- Hogere eGFR
- Minder hypertensie
- Kleiner lever volume
- Minder gunstige Mayo klasse

Flowchart studiepopulatie



Waar liep men tegenaan?

Redenen waardoor ADPKD invloed heeft gehad op gezinsgrootte

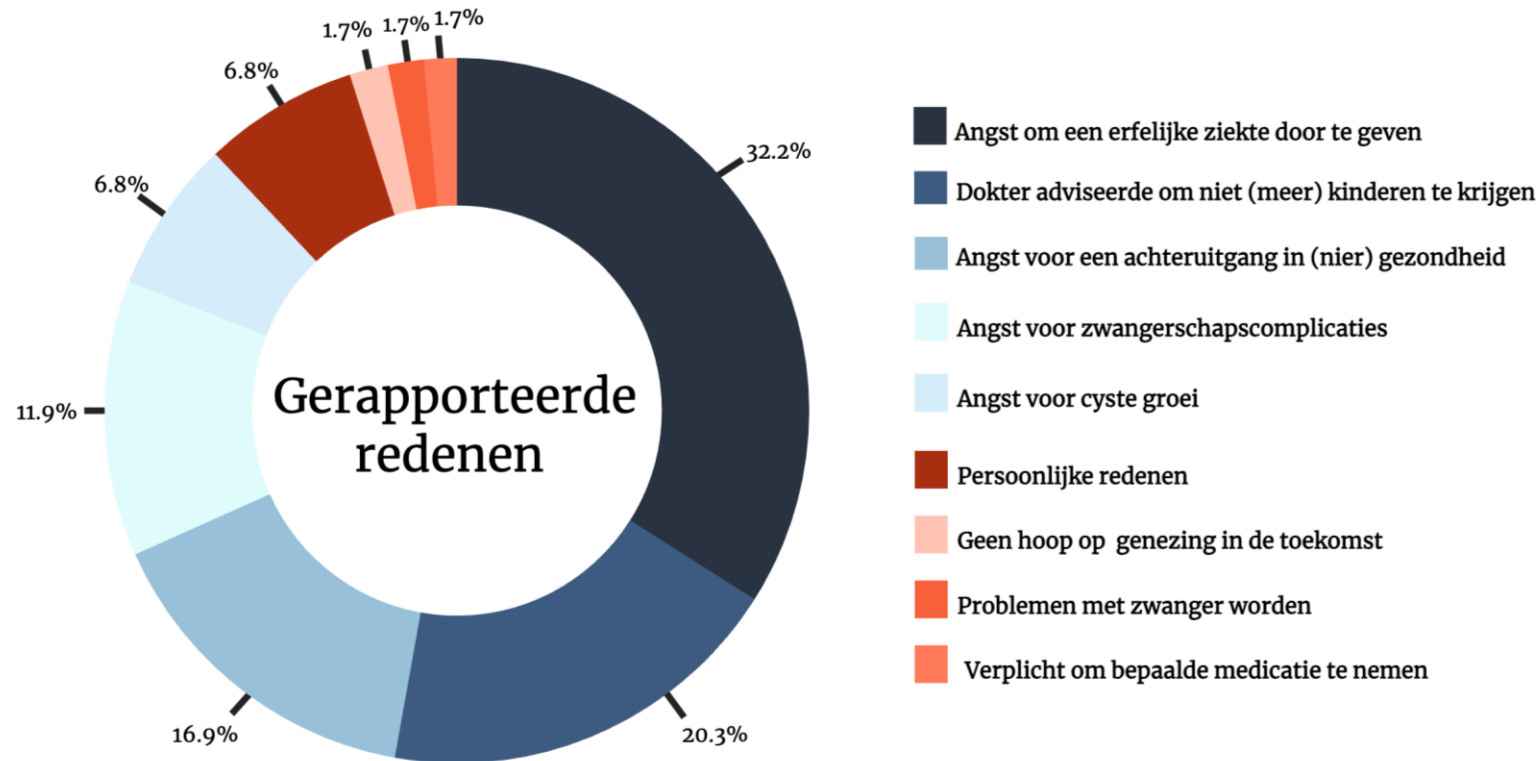


Table 4. Overview of univariable and multivariable logistic regression results with the outcome variable being having experienced influence of ADPKD on family size **In vrouwen!**

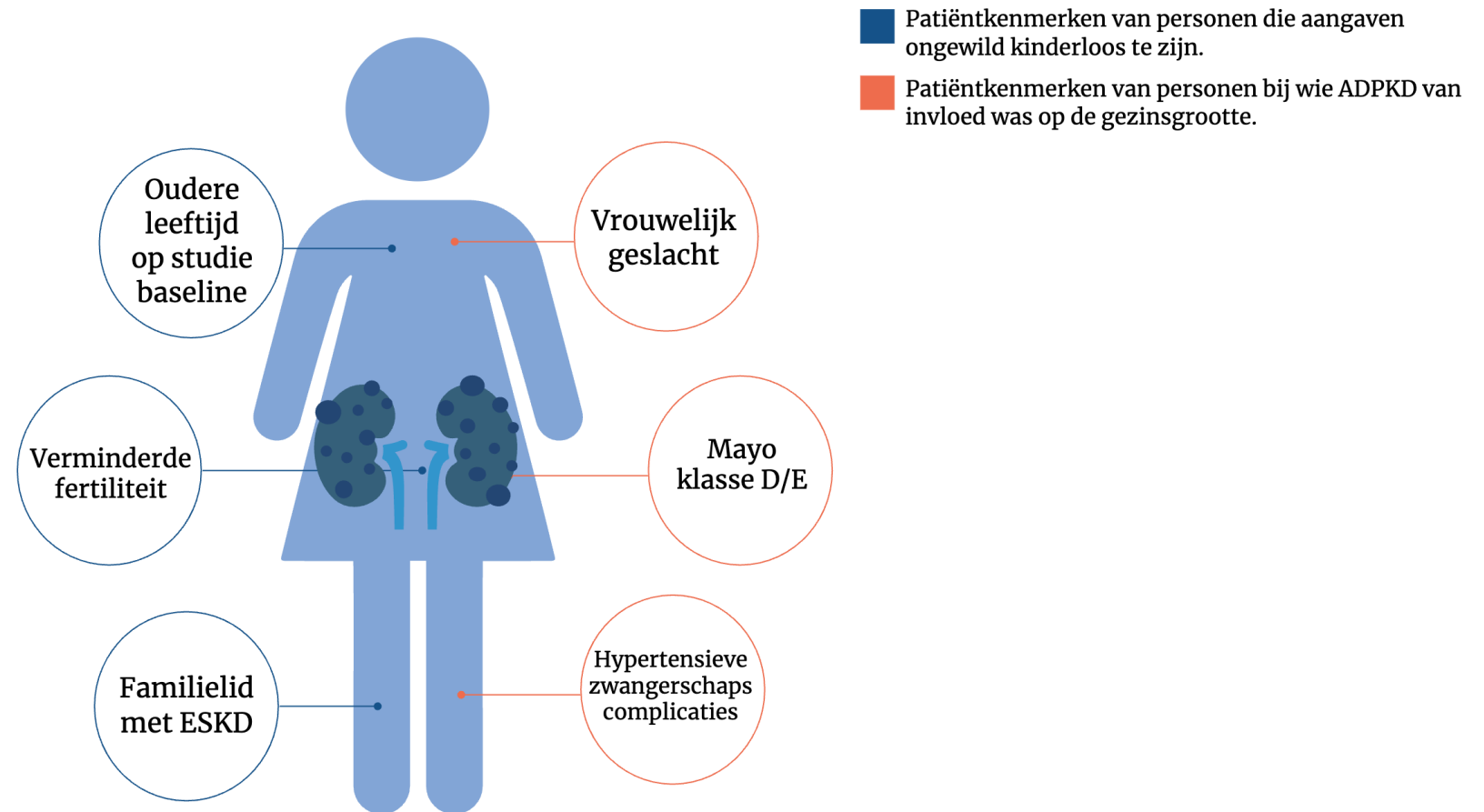
Variables	Univariable		Multivariable	
	Odds ratio [95% CI]	P value	Odds ratio [95% CI]	P value
Age at baseline	0.95 [0.91, 0.99]	0.008	0.98 [0.92, 1.05]	0.586
Education (reference is primary/secondary school)				
Vocational education	1.50 [0.54, 4.57]	0.452		
Applied sciences/University	1.21 [0.45, 3.59]	0.716		
Income (reference is lower than 2800 euros monthly)				
Higher than 2800 euros monthly	2.21 [0.96, 5.55]	0.074		
I don't know/I don't want to share	1.57 [0.49, 4.80]	0.430		
Age at diagnosis	0.91 [0.87, 0.95]	<0.001		
eGFR	0.99 [0.98, 1.01]	0.443		
Mayo class (reference is A/B/C/Atypical)				
Mayo class D/E	2.92 [1.23, 6.74]	0.013	3.27 [1.03, 10.49]	0.043
Hypertension (reference is not having hypertension)	1.10 [0.46, 3.07]	0.841		
Polycystic liver disease	1.31 [0.60, 2.81]	0.486		
Height adjusted total kidney volume	1.20 [0.65, 2.00]	0.491		
Mutation (reference is <i>PKD2</i>)				
<i>PKD1</i> nontruncating	2.40 [0.74, 9.22]	0.163		
<i>PKD1</i> truncating	3.39 [1.21, 12.12]	0.033		
No test performed	2.03 [0.10, 16.05]	0.548		
Reduced fertility (reference is not having reduced fertility)				
Reduced fertility	0.95 [0.21, 3.11]	0.944		
Pregnancy complication (reference is not having any pregnancy complications)				
Pregnancy complication (any complication)	1.82 [0.78, 4.58]	0.179		
Hypertension during pregnancy (reference is not having hypertension during pregnancy)				
Hypertension during pregnancy	2.62 [1.06, 6.93]	0.042	3.74 [1.24, 13.10]	0.026
Miscarriage (reference is not having 1 or more miscarriages)				
Miscarriage(s)	2.35 [0.84, 6.68]	0.100		
Relative with ESKD (reference is not having a relative with ESKD)				
Having a relative with ESKD	0.68 [0.29, 1.50]	0.357		
Relative with ESKD aged <55 yrs (reference is not having a relative with ESKD aged <55 yrs)				
Having a relative with ESKD aged < 55 yrs	0.33 [0.05, 1.19]	0.146		

Table 5. Overview of univariable and multivariable regression results with the outcome variable being involuntarily childlessness

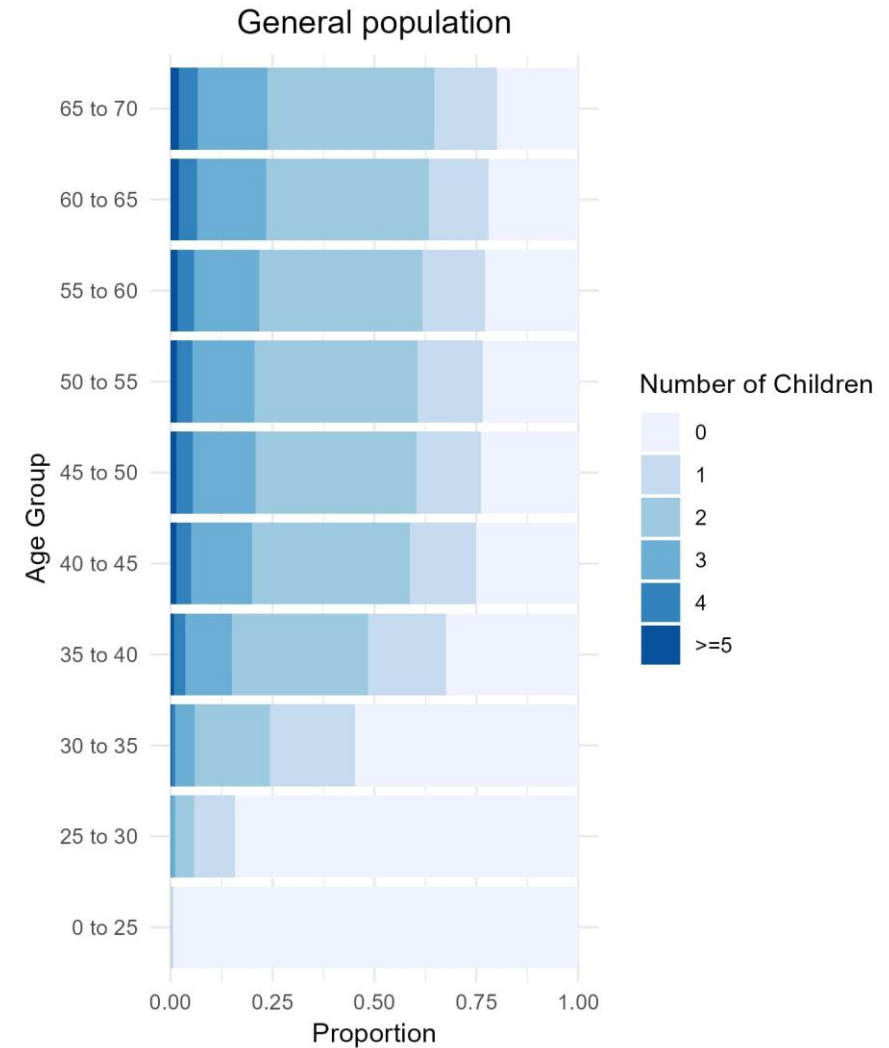
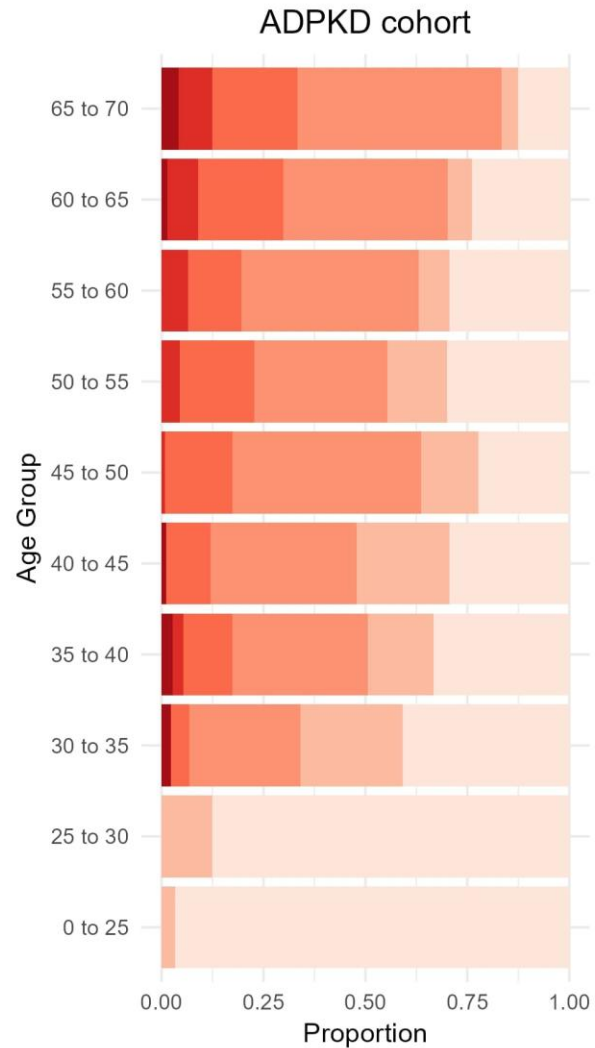
Variables	Univariable		Multivariable	
	Odds ratio [95% CI]	P value	Odds ratio [95% CI]	P value
Sex (reference is male)				
Female	1.07 [0.35, 3.39]	0.904		
Age	1.11 [1.04, 1.20]	0.005	1.11 [1.01, 1.22]	0.034
Marital status (reference is: has a partner)				
Had a partner	3.33 [0.73, 14.56]	0.106		
Education (reference is primary/secondary school)				
Vocational education	1.67 [0.24, 11.85]	0.597		
Applied sciences/University	0.63 [0.14, 3.33]	0.553		
Weekly working hours	0.96 [0.92, 1.02]	0.169		
Income (reference is < 2800 euros monthly)				
More than 2800 euros monthly	0.38 [0.10, 1.36]	0.141		
Income—I don't know/I don't want to share	2.43 [0.37, 16.23]	0.341		
Age at diagnosis	1.03 [0.99, 1.08]	0.167		
eGFR	0.97 [0.95, 1.00]	0.046	1.00 [0.96, 1.03]	0.821
Mayo class (reference is A/B/C/Atypical)				
D/E	0.72 [0.18, 2.47]	0.611		
Hypertension (reference is not having hypertension)				
Having hypertension	3.75 [0.64, 71.44]	0.224		
Height adjusted total kidney volume	1.06 [0.54, 1.88]	0.860		
Polycystic liver disease	1.52 [0.45, 4.87]	0.485		
Mutation (reference is <i>PKD2</i>)				
<i>PKD1</i> nontruncating	0.78 [0.35, 4.78]	0.713		
<i>PKD1</i> truncating	0.82 [0.15, 4.87]	0.774		
Reduced fertility (reference is not having reduced fertility)				
Reduced fertility	9.25 [1.89, 50.75]	0.007		
Relative with ESKD (reference is not having a relative with ESKD)				
Having a relative with ESKD	5.16 [1.48, 21.23]	0.014	6.29 [1.60, 30.72]	0.013
Relative with ESKD aged < 55 yrs (reference is not having a relative with ESKD aged < 55 yrs)				
Having a relative with ESKD aged < 55 yrs	3.23 [0.84, 13.05]	0.088		

Samenvattend..

Personen die een groter risico lopen om hun gewenste gezinsgrootte niet te bereiken



Vergelijk met NL



Invloed van ADPKD op gezinsplanning bij mensen met kinderen:

- Vrouwen > mannen
 - Ziekte ernst en zwangerschapscomplicaties
- Redenen taartdiagram

Ongewenste kinderloosheid

- Verminderde fertiliteit
- Familielid met ESKD

Advies aan dokters voor counseling