Meine Nieren – Was hat Früherkennung mit Lebensqualität zu tun?

Greifswalder Weltnierentag, 02.06.2023

Uwe K.H. Korst

Bundesverband Niere e.V. – Vorstand Seltene Nierenerkr.

ERKNET ERNBoard – ePAG- Co-Chair

Chair PKD Germany (- Dez 2021)

GESUNDE NIEREN FÜR ALLE

VORBEREITUNG AUF DAS UNERWARTETE, UNTERSTÜTZUNG DER SCHUTZBEDÜRFTIGEN!

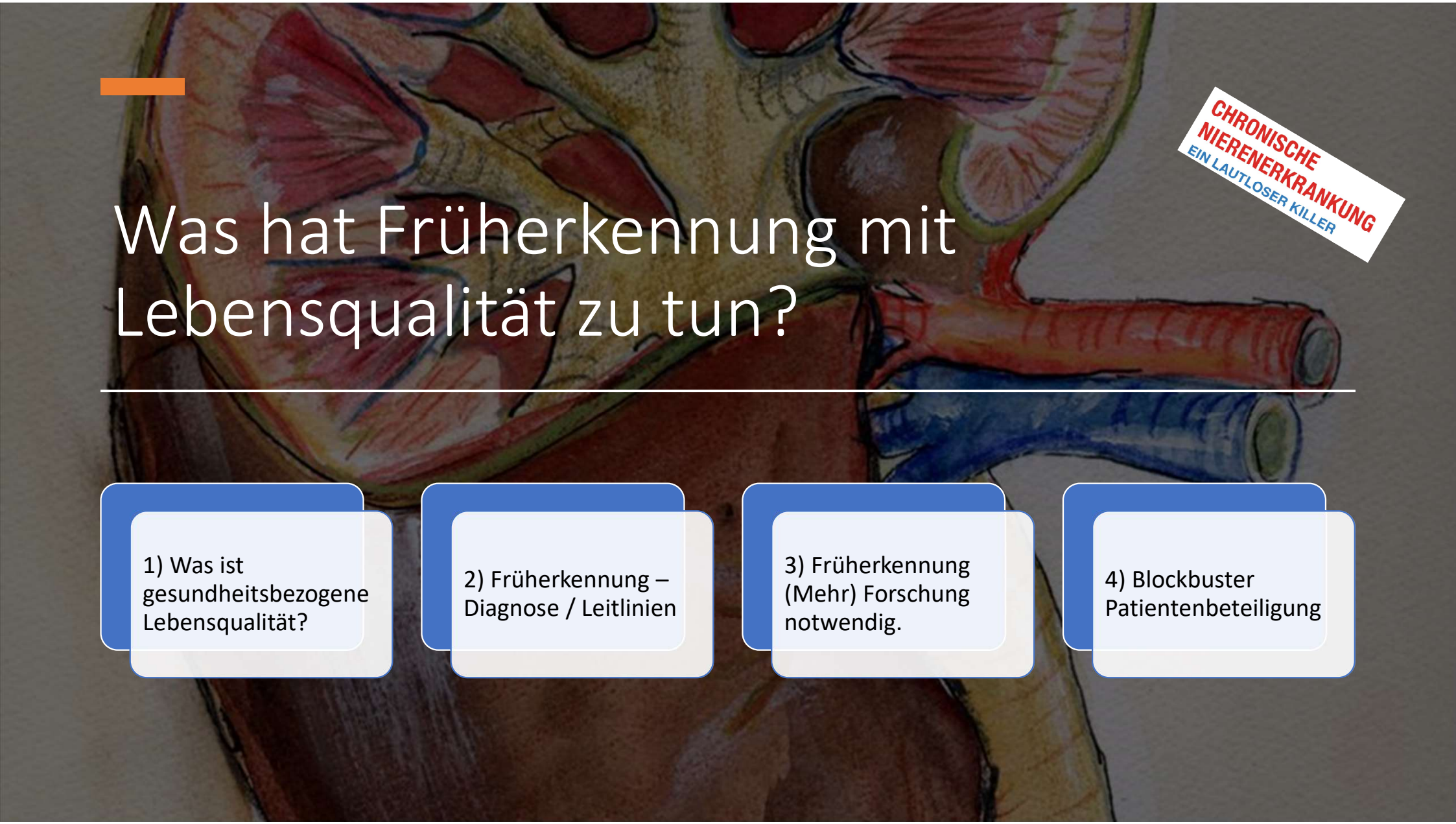
9. MÄRZ 2023

Welt Nieren Tag

#worldkidneyday #kidneyhealthforall
www.worldkidneyday.org

World Kidney Day is a joint ISN DKF-WKA initiative

BUNDESVERBAND NIERE E.V.



Was hat Früherkennung mit Lebensqualität zu tun?

1) Was ist gesundheitsbezogene Lebensqualität?

2) Früherkennung – Diagnose / Leitlinien

3) Früherkennung (Mehr) Forschung notwendig.

4) Blockbuster Patientenbeteiligung

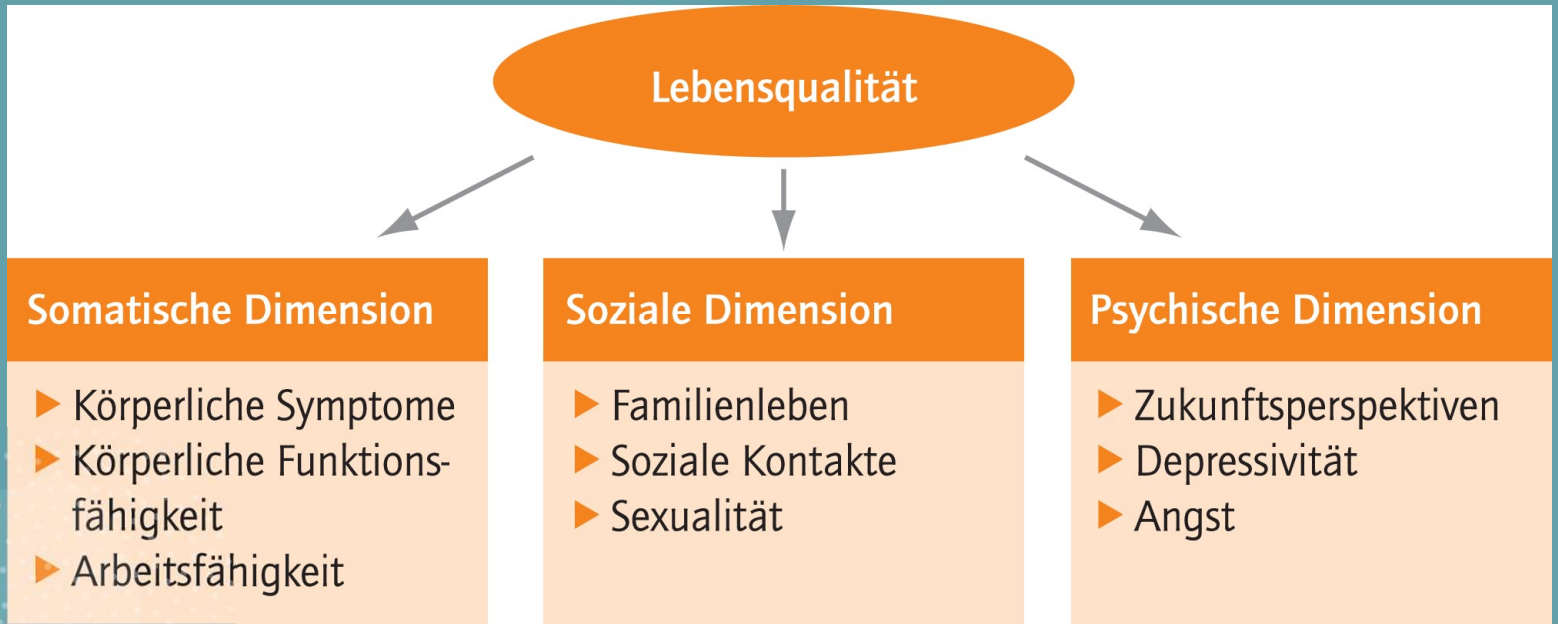
IM ALTER VON 25 –
- DIAGNOSE ZYSTENNIEREN
– UND NUN?

- 25 Genetische Nierenerkrankung wird diagnostiziert.
  Lange Zeit keine gravierenden Auswirkungen, aber:
  Schrittweise Verlust an Nierenleistung und Begleiterkrankungen
- 48 – Dialyse erforderlich und große Einschränkungen – Lebensqualität?
- 52 – Transplantation durch Lebendspende
  Blutgruppen-inkompatibel durch Ehefrau
  anstatt 10 Jahre Wartezeit (Lebendspende ist eher die Ausnahme).
- Neues Leben am 08.12.2011 – DANKE!!
- Begleiterkrankungen aufgrund der Medikamente, ….

1. Was ist (gesundheitsbezogene) Lebensqualität

Umfasst das **subjektive** Wohlbefinden in verschiedenen Lebensbereichen. Meist werden körperliche, psychologische, soziale, familiäre und arbeitsbezogene Faktoren berücksichtigt.

Quelle: BzGA



Lebensqualität: Gesundheit ist nicht selbstverständlich!

- Für einen **gesunden Menschen** ist das **körperliche Wohlbefinden** die Normalität.
- Die meisten Krankheiten schränken die **Lebensqualität** mehr oder weniger stark ein, so auch bei chronischen Nierenerkrankungen
- **Paradigmenwechsel in der Medizin**: Mediziner und Patienten bewerten nicht nur die Anzahl der Lebensjahre, die durch medizinische Maßnahmen gewonnen werden können, sondern vor allem die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Da das Empfinden von Einschränkungen sehr subjektiv ist, werden dafür aus verschiedenen **Fragebögen** (z.B. SF36) möglichst objektive Werte ermittelt.
- Oder auch **PROMs** (Patient reported outcome measures)

Wie beeinflusst die Nierenerkrankung die Lebensqualität?

Körperliche Einschränkungen spürt man (in der Regel) erst im Stadium IV (weniger als 30% Nierenleistung).

Für die Mehrzahl der Betroffenen bedeutet die Nierenerkrankung ein starkes Nachlassen der Lebensqualität und die Herausforderung, sich mit den vielfältigen Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, arrangieren zu müssen.

Selected measures of health-related QoL for dialysis patients is

27% - 49%

worse than that for the general population (age and gender matched) and is a predictor of hospitalization and mortality in dialysis patients.

For those patients undergoing dialysis, there is:

- a very high mortality rate
- a decreased patient quality of life (QoL)
- a high cost to society

Dialysis patients are often hospitalized and for extended periods of time, also incurring costs for the health system.

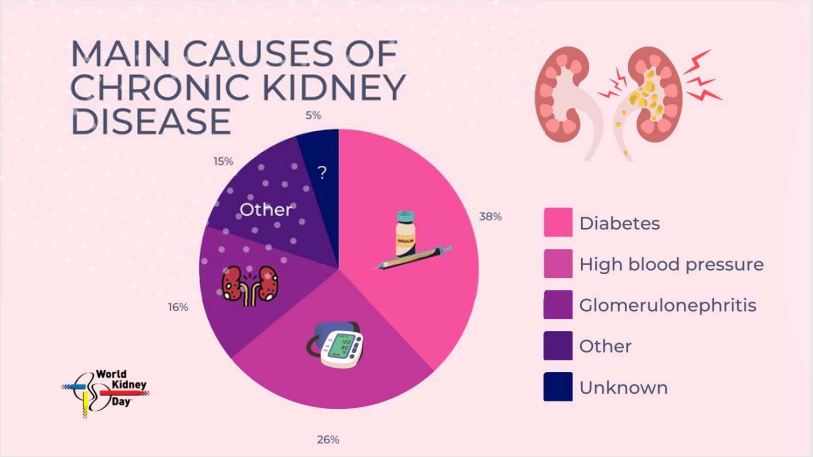
The annual risk of death in dialysis patients is

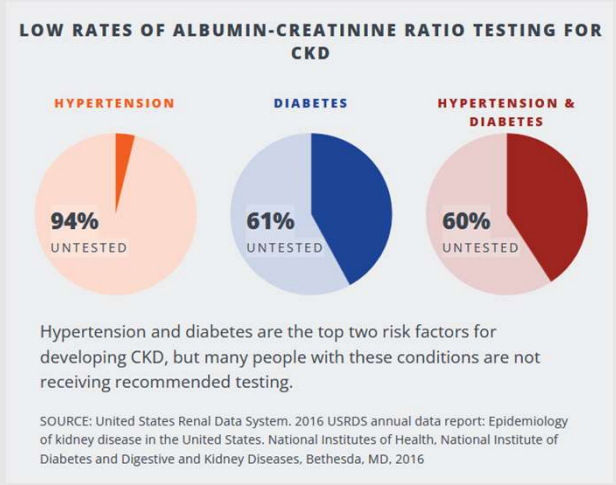
10 - 100x

higher than the risk of death in the general population.

EKHA EUROPEAN KIDNEY HEALTH ALLIANCE

2. Früherkennung Gründe für chronische Nierenerkrankungen





If I had known how high blood pressure and kidney disease are connected, I would have spared a lot of suffering.

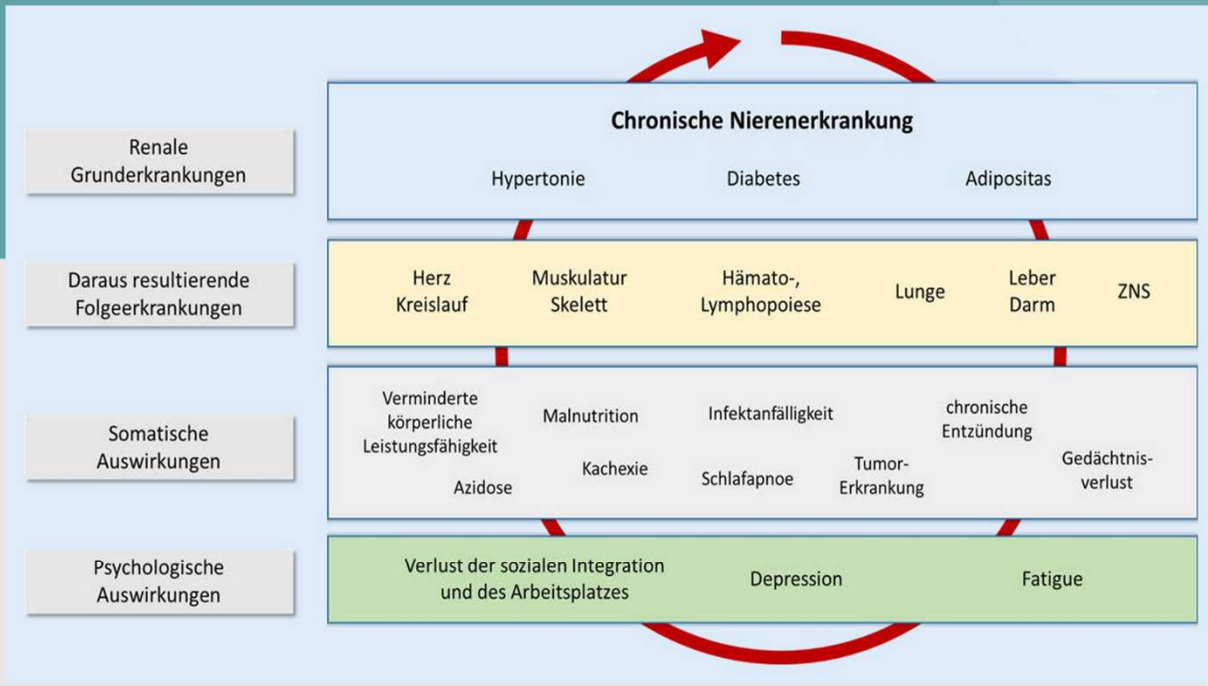
Tina Turner

2. Früherkennung – Folgeerkrankungen vermeiden

Gemäß einer Pressemeldung der internationalen Nierengesellschaften (ASN, ISN und ERA-EDTA) vom 27.06.2018:

- 10,4% der Frauen und
- 11,8% der Männer leiden an einer chronischen Nierenkrankheit.

In Deutschland sind das etwa 8 bis 10 Mio. Menschen.



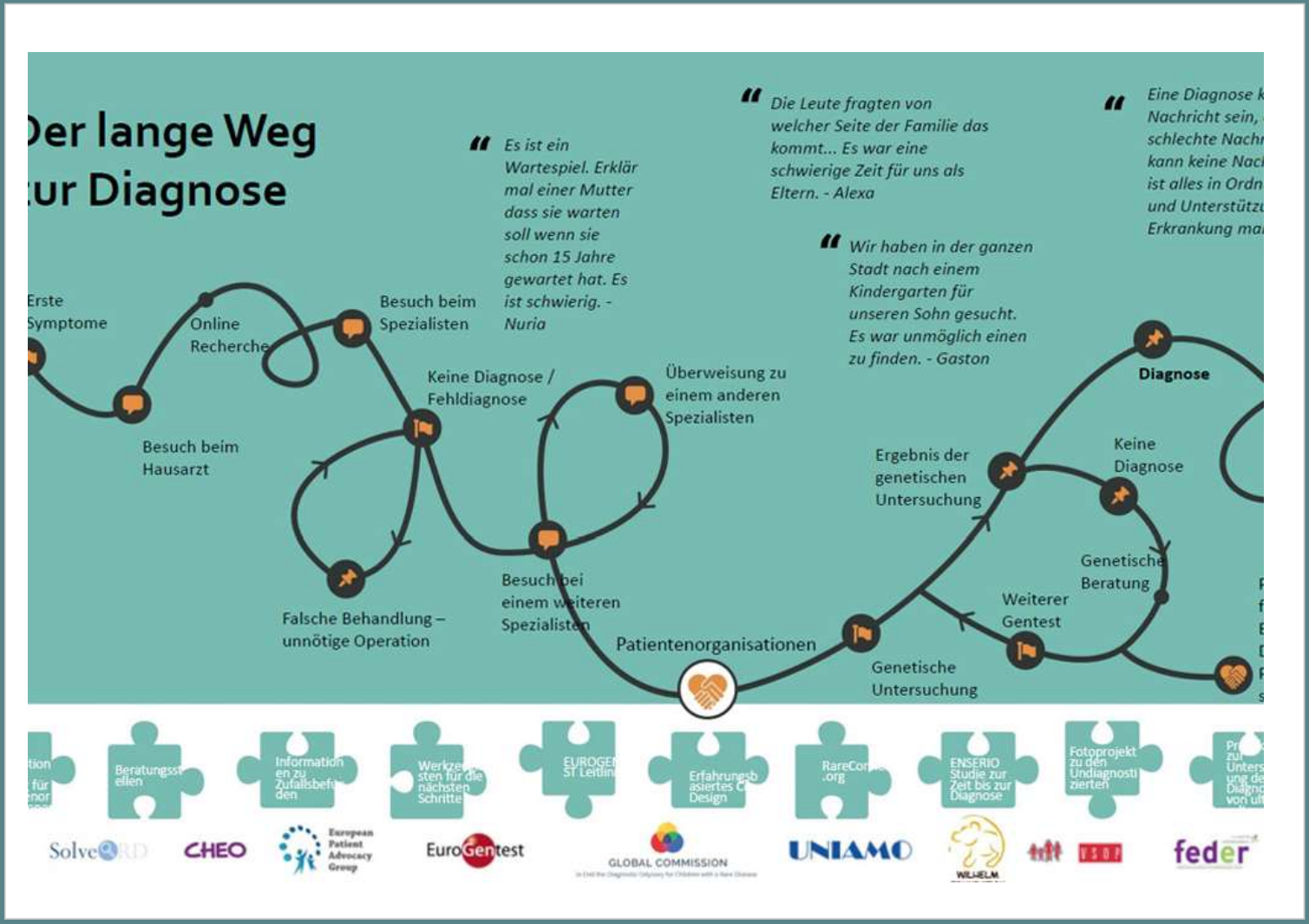
Quelle: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8935884/ : Langfristige körperliche und psychische Folgen chronischer Nierenerkrankungen

2. Wo findet die Früherkennung statt?

Hausarzt/Internist – Früherkennung durch einfache, kostengünstige Tests (Blut, Urin)

Ein chronisches Nierenversagen weist meist keine Symptome auf und ist **oft schmerzfrei**. – wird deshalb oft zu spät erkannt (Tod auf leisen Sohlen)

Seltene Nierenerkrankungen: das Risiko einer späten, verpassten oder falschen Diagnose und einer verzögerten Überweisung an Expertenzentren.



Source:
https://www.eurordis.org/wp-content/uploads/2020/07/solverd-infographic-de.jpeg?s=09

2. Früherkennung: Der (oftmals) lange Weg zur Diagnose

2. Leitlinien zur Früherkennung, Therapien

Seit 2019:

S3-Leitlinie „Versorgung von Patienten mit chronischer nicht-dialysepflichtiger Nierenerkrankung in der Hausarztpraxis“

Autoren u.a.:
Prof. Jean-François Chenot - Universitätsmedizin Greifswald
Prof. Sylvia Stracke - Universitätsmedizin Greifswald
Uwe K.H. Korst - - Patientenvertreter BNeV

Nierenerkrankung in der Hausarzt-praxis

S3-Leitlinie

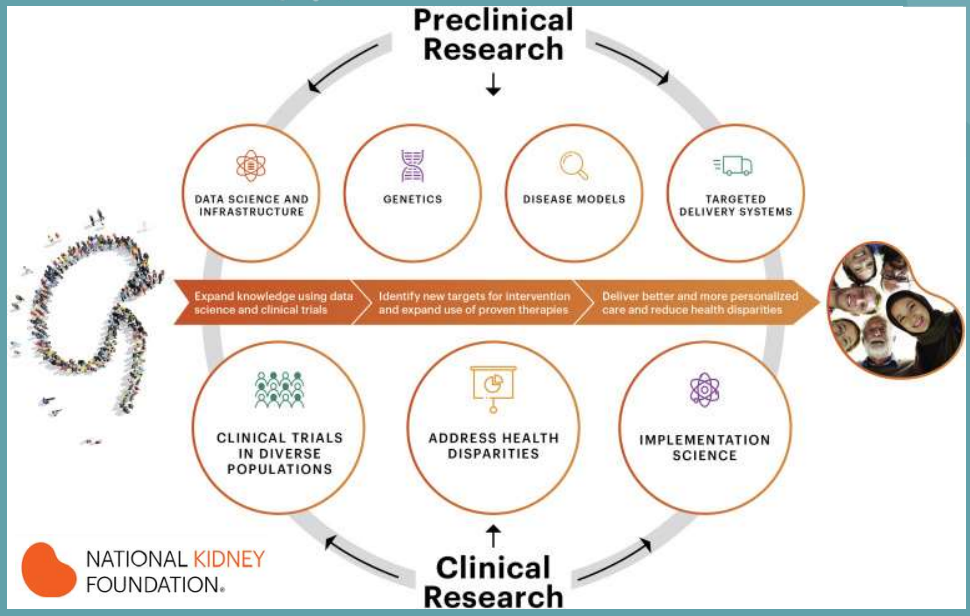
AWMF-Register-Nr. 053-048
DEGAM-Leitlinie Nr. 22

Autoren u.a.: Jean-François Chenot, Sylvia Stracke / Beteiligung Patientenvertreter

3. Früherkennung: Mehr Forschung notwendig

Nierenforschung – Bessere Marker / Nutzung Künstlicher Intelligenz

- Forschung! (Bessere Biomarker, Neue Therapien, ..)
- Leitlinien (Research to bed)
- Frühzeitige Diagnose und Therapie durch mehr Awareness bei Patienten und Ärzten.



Early Warning Found for Chronic Kidney Disease

A study in the New England Journal of Medicine shows that suPAR, a circulating protein measured by a simple blood test, can reliably predict a person's chances of developing chronic kidney disease as much as five years before this common killer starts causing damage.

4. Engagierte Patienten sind die "Blockbuster Medizin des Jahrzehnts"

Medizin muss neu gedacht werden.

Nur ein Teil der gesundheitsbezogenen Ergebnisse sind auf **medizinische** Eingriffe zurückzuführen.

Wichtig sind **Verhalten** bei Ernährung, körperlicher Aktivität, Rauchen, Gewicht sowie dem physischen, sozialen und wirtschaftlichen Umfeld zusammen,

Engagierte Patienten treffen bessere und fundiertere Entscheidungen über ihre Behandlungsoptionen

Umstrukturierung der traditionellen Patienten-Arzt-Beziehung (shared-decision-making) und eine stärkere Einbeziehung des Patienten in seine eigene Gesundheit und Gesundheitsfürsorge.

Das „Institute of Medicine“ betrachtet engagierte Patienten als „zentral für ein effektives, effizientes und kontinuierlich lernendes System“.

Engagierte Patienten:

- Kümmere dich um ihre Gesundheit
- Treffen Sie bessere tägliche Entscheidungen über ihre Gesundheit
- Halten ihre Termine eher ein
- Sind zufriedener mit ihrer Therapie
- Erleben Sie weniger Komplikationen
- Haben Sie eine verbesserte Lebensqualität

Source: February 2013 Health Affairs 32(2):202 DOI:10.1377/hlthaff.2013.0037
•Source PubMed

4. Patientenbeteiligung - Beispiele

- ERKNET (Co-Chair) – EU finanziert
- Erstellung Guidelines bei KDIGO, ERA (Tolvaptan-Leitlinie)
- Mitarbeit an Leitlinien und Konferenzen (national und international)
- Supportletter und Teilnahme an Studien (advisory board)
- Erstellung von Patientenmaterialien (Auszug)

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

2011 Infostand zum Tag der Organspende

2014 Empfang bei Ministerpräsidentin Malu Dreyer und Spendenübergabe

Prof. Bernhard Schermer, Organisator und Leiter des **Forschungszentrums** für Zilien und Nierenerkrankungen.

Fazit:

- Früherkennung und rechtzeitige Behandlung von Nierenerkrankten steigert Lebensqualität und senkt Kosten
- Früherkennung: (mehr) Forschung notwendig
- Bessere Awareness!
- Blockbuster Patientenbeteiligung und Selbsthilfe!