

Herausforderung – Nierenerkrankungen aus Patientensicht

Gesundheitsforum Dr. Meister
Mörlenbach, 22.01.2025

Uwe K.H. Korst

Patient und Patientenvertreter in nationalen und
europäischen Gremien (DGfN, ERKNET, KDIGO, ..)



Zur Person

- Als Dipl.-Ing. als Senior Consultant und Senior Projektleiter in einem Großkonzern gearbeitet
- Nierenpatient – seit 13 Jahren Transplantiert/ 2 Jahre Dialyse
- Seit über 20 Jahre in der Nierenselbsthilfe:
Vereinsmanager, Autor, PatientenBegleiter. Schwerpunkte meiner derzeitigen Arbeit als Patienten Advokat sind Seltene Nierenerkrankungen (Rare Kidney Diseases).

Im Vorstand vom:

- Bundesverband Niere e.V.
- PKD International – Gründungsmitglied und Generalsekretär
- Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Nierenerkrankungen (ERKNET) – Co-Chair
- Consulting für Pharma
- Mitarbeit bei medizinischen Leitlinien ((u.a. Leitline für Hausärzte, KDIGO, DGfN, ERKNET, ..





Was passiert,
wenn die Nieren
versagen?

Aufgabe des Hochleistungsorgans Niere

Folgen des Funktionsverlusts

Erforderliche Maßnahme

Aufgaben des „Multitalents“ Niere:

Knochen- und Vitaminstoffwechsel



Blutbildung



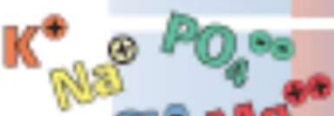
Blutdruckregulation



Flüssigkeitshaushalt



Elektrolythaushalt



Entgiftung

Folgen des Funktionsverlustes:

Knochenerweichung/
Osteoporose

Anämie

Bluthochdruck

Wassereinlagerung
Ödeme/ Atemnot

Kaliumvergiftung/Herzrhythmusstörungen/
Urämie (Harnstoff, Harnsäure, Kreatinin)

Therapie:

Vitamin D3
Körperl. Aktivität



EPO



Blutdrucksenkende
Medikamente



Umstellung von Ernährungsgewohnheiten,
Dialyse



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** (27 bis 49%) und viele Krankenhausbesuche und ein 10 bis 100 fache Todesrate
- 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

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

- 25 Genetische Nierenerkrankung wird diagnostiziert.
Lange Zeit keine gravierenden Auswirkungen, aber:
Schrittweise Verlust an Nierenleistung und
diverse Begleiterkrankungen
- 48 – Dialyse erforderlich und große Einschränkungen
- 52 – Transplantation durch Lebendspende
- Heute: Begleiterkrankungen aufgrund der Medikamente,



portlichen, unternehmen
wurde ein erschöpfter, mü

Hohes Risiko einer
Nierenerkrankung



WELT+ CHRONISCHE ERKRANKUNG

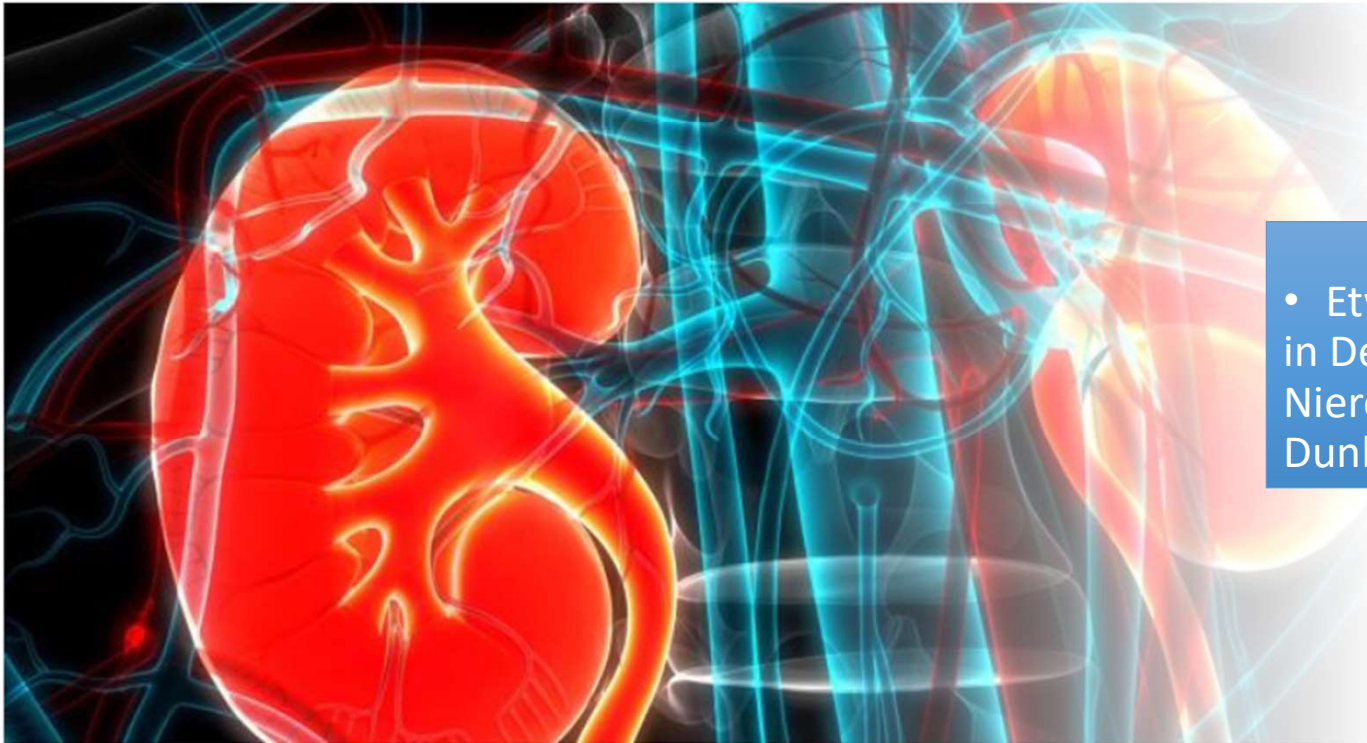
Warum die Zahl der Nierenerkrankungen in Deutschland steigt

Von Gerlinde Felix

Veröffentlicht am 22.11.2024 | Lesedauer: 6 Minuten



272



- Etwa zehn Millionen Menschen in Deutschland haben Nierenprobleme, bei hoher Dunkelziffer

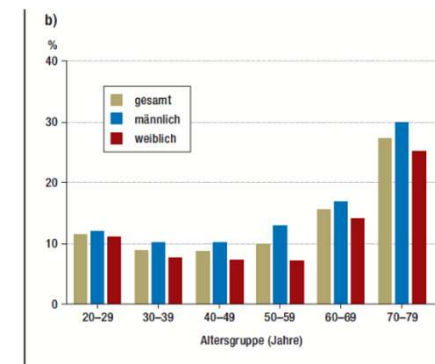
Häufigkeit einer chronischen Nierenerkrankung stark gestiegen

- Weltweit ist mehr als **1 von 10 Menschen** von Nierenerkrankungen betroffen.
- Prognose 2040: die **fünfhäufigste** Todesursache
- Chronische Nierenerkrankungen sind auf dem Vormarsch.
- Zwischen den Jahren 2013 und 2022 zeigen die vertragsärztlichen Abrechnungsdaten ein Plus von **mehr als 60 Prozent** bei gesetzlich versicherten Patienten ab 40 Jahren.

Chronic kidney disease will be the 5th leading cause of death by 2040 if we don't act now

It already is the 10th leading cause of death

Read our Kidney Manifesto
Commission und 10 weitere Personen... ey care during the 2024-2029 mandate



Alters- und geschlechtsspezifische Prävalenz (%) a) einer eGFR < 60 mL/min/1,73m²
b) einer eGFR < 60 mL/min/1,73m² oder einer Urinalbuminausscheidung ≥ 30 mg/L.
eGFR, geschätzte glomeräre Filtrationsrate

Quelle: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/174771/Praevalenz-der-eingeschraenkten-Nierenfunktion>

Zu späte Diagnose

The unmet needs associated with chronic kidney disease are substantial. #CKD is on track to becoming the 5th leading cause of death globally by 2050, and costs more than €140 billion in Europe annually. To bring these worrying trends to a halt, ... mehr



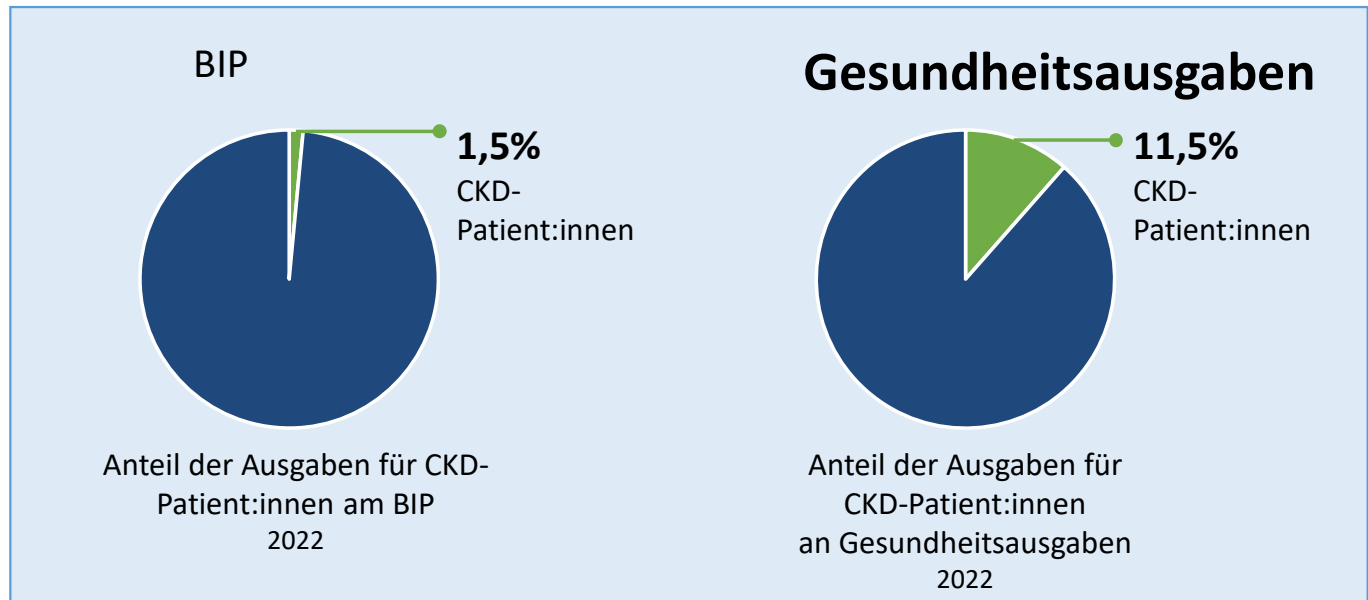
https://www.linkedin.com/posts/ekha-european-kidney-health-alliance_ckd-activity-7283119578614824960-eql2?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

- Dennoch bleibt es ein "stiller Killer", der aufgrund fehlender Symptome, unzureichender Vorsorgeuntersuchungen und begrenztem Bewusstsein oft erst im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert wird.
- Trotz ihrer Prävalenz und ihrer verheerenden Folgen ist die Nierenerkrankung in der Gesundheitspolitik und bei Finanzierungsinitiativen nach wie vor unterrepräsentiert,
- was die Notwendigkeit dringender und koordinierter Maßnahmen unterstreicht.

MEHR ALS 10% DER GESAMTEN GESUNDHEITSAUSGABEN IN DEUTSCHLAND WERDEN FÜR PATIENT:INNEN MIT CKD AUFGEWENDET

Bruttoinlandsprodukt (BIP)^a
3.870 Mrd €
 2022

Gesundheitsausgaben DE^b
498 Mrd €
 2022



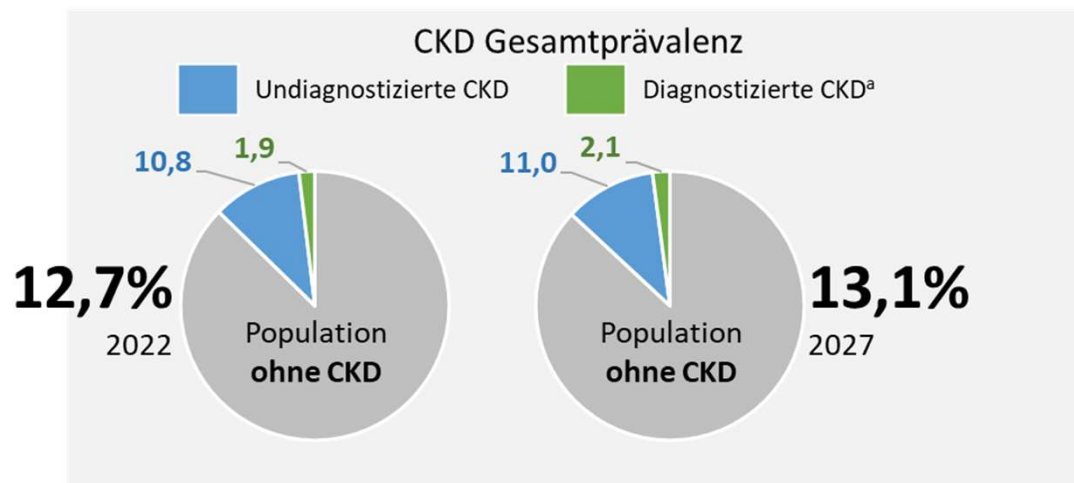
Durch die geringe Diagnoserate werden die Kosten möglicherweise unterschätzt!

a) Statistisches Bundesamt, <https://www.destatis.de/DE/Themen/Wirtschaft/Volkswirtschaftliche-Gesamtrechnungen-Inlandsprodukt/Publikationen/Downloads-Inlandsprodukt/inlandsprodukt-erste-ergebnisse-pdf-2180110.html>
 b) Statistisches Bundesamt, https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Gesundheitsausgaben/_inhalt.html#235030

PROGNOSE:

ZUNAHME DER PRÄVALENZ VON CKD ZWISCHEN 2022 UND 2027 IN DEUTSCHLAND

Ergebnisse: Inside CKD Mikrosimulation (Banas M et al. DGIM 2024)



Gesamtzahl Nierenersatztherapien (Dialyse plus TX)

90.945

2022

+4.1%

94.695

2027

^aDiagnoseraten basierten auf einem Mittelwert zwischen Hirst et al. und selbst gemeldete Raten, die vom 'Health Survey for England' erfasst wurden^{1,2}

CKD, chronic kidney disease; KDIGO, Kidney Disease: Improving Global Outcomes

1. Hirst JA et al. *Br J Gen Pract* 2020;70:e285–93; 2. Health Survey for England, 2016. <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/health-survey-for-england/health-survey-for-england-2016>

Fakten:
Über 300 Seltene
Nierenerkrankungen
(oft schon im Kindesalter)

- Seltenen Nierenerkrankungen:
Mehr als 20 % der Erwachsenen und **fast alle Kinder**
- 80 % der seltenen Nierenerkrankungen sind **genetisch**
bedingt und betreffen oftmals viele Organsysteme
- Das stellt die Experten vor besondere Anforderungen an
Diagnose und Therapie.
- Notwendig sind Zentren für Seltene (Nieren-) erkrankungen
zur **interdisziplinären Betreuung**



<https://patients.erknet.org/de/seltene-nierenkrankheiten/>



Übergabe des black pearl Award an
Prof. Franz Schäfer – Leiter vom europ. ERKNET



Screening von Neugeborenen (neu)

- **Screening:** Durch das Neugeborenen-Screening (insbesondere bei **Stoffwechselerkrankungen**) können potenziell lebensbedrohliche Krankheiten frühzeitig erkannt und behandelt werden.
- **Vermeidung von Komplikationen:**
- **Verbesserte Lebensqualität:** Durch eine frühzeitige Diagnose erhalten Kinder rechtzeitig die benötigte medizinische Versorgung
- **Forschung und Entwicklung:**
(Register-) Daten über die Häufigkeit und Verteilung seltener Erkrankungen.
Wichtig für die Forschung und Entwicklung neuer Behandlungen

Nieren in der Gesundheitspolitik

15

10:53:32 AM

5.11.2024 | Pressemitteilung

BDI fordert dringende Maßnahmen: Neue Studie deckt erhebliche Versorgungslücken bei chronischer Nierenerkrankung auf

Die Ergebnisse der aktuellen versorgungswissenschaftlichen Studie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) und des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi) zur Situation von Menschen mit chronischer Nierenerkrankung (CKD) in Deutschland verdeutlichen ein **erhebliches Defizit in der Versorgung dieser Patientengruppe**. Die Studie, die erstmals eine vollständige Erfassung aller CKD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland ermöglicht, offenbart deutliche Schwächen in der Prävention, Diagnostik und Behandlung von CKD.

Erhebliche Versorgungslücken

Nieren in der Gesundheitspolitik

- Nierenerkrankungen werden **in der Gesundheitspolitik und -finanzierung nach wie vor unterschätzt. Dies ist weltweit und innerhalb der EU belegt.**
- So sind beispielsweise Nierenerkrankungen derzeit nicht in der EU-Initiative "Gemeinsam gesünder" zur Bekämpfung nichtübertragbarer Krankheiten (NCD) enthalten. (3)
- Es gibt in ganz Europa **keine nationalen Nierenversorgungspläne**, die eine frühzeitige Diagnose erleichtern oder rechtzeitige therapeutische Interventionen für eine wirksame Behandlung gewährleisten.
- Nierenerkrankungen sind jedoch ein wichtiger Teil der breiteren Landschaft der nichtübertragbaren Krankheiten, die weltweit für die **Mehrheit der Todesfälle** verantwortlich sind, und sollten in solche Rahmenbedingungen integriert werden.

Wenn dieses Problem nicht wirksam angegangen wird, gefährdet dies die öffentliche Gesundheit und trägt zu steigenden gesundheitlichen, wirtschaftlichen und sozialen Kosten bei.

Quelle: https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/healthier-together-eu-non-communicable-diseases-initiative_en?prefLang=de

Dringender politischer Handlungsbedarf



Sitzung am 28.01.2025 in Brüssel
EKHA - 2025 European Kidney
Forum – “Early Detection, Better
Outcomes: Advancing Kidney
Disease Screening in the EU”



- Europ. Patiententreffen 26. bis 27.01.2025 in Brüssel:

Perspectives' paper: Views from the international patient community on urgent political actions to address the unmet needs associated with common and rare kidney diseases

1. Verspätete Diagnose und nicht diagnostizierte Fälle:

Eines der kritischsten Probleme ist die **Verzögerung der Diagnose**. Schätzungen zufolge leiden mehr als 13 % der europäischen Bevölkerung an einer Nierenerkrankung, wobei zwei Drittel der Betroffenen nicht diagnostiziert werden.

Infolgedessen ist der durchschnittliche Patient mit chronischer Nierenerkrankung (CKD) in der Regel in ein fortgeschrittenes Stadium (Stadium 3B) fortgeschritten und hat zum Zeitpunkt der Diagnose **schwerwiegende gesundheitliche Probleme** und einen irreversiblen Verlust der Nierenfunktion.

Viele Patienten befinden sich bei der Diagnose kurz vor der Nierenerkrankung im Endstadium. In diesem Stadium gibt es nur noch wenig bis gar keine Nierenfunktion mehr, die erhalten werden kann, und eine Dialyse an mehreren Tagen pro Woche ist erforderlich, um am Leben zu bleiben .

2. Überfokussierung auf die Dialyse:

Die Gesundheitssysteme verlassen sich stark auf die Dialyse als Behandlung für fortgeschrittene CNE, die zwar lebensrettend, aber invasiv und kostspielig ist,

mit einer geringeren Lebensqualität verbunden und eine erhebliche Quelle für CO₂-Emissionen im Gesundheitswesen.

Die meisten Dialysepatienten hoffen auf eine Nierentransplantation, aber die Wartelisten sind lang.

Nach mehreren Jahren an der Dialyse kommt es häufig vor, dass Patienten von den Wartelisten gestrichen werden, weil sie zu krank werden, um sich der Transplantation zu unterziehen.

Schwere Komplikationen, die mehrere Organsysteme betreffen, und vorzeitiger Tod sind gut etablierte Risikofaktoren im Zusammenhang mit einer Langzeitdialysebehandlung.

3. Lebensqualität und Komplikationen


Neben den Auswirkungen der Dialyse auf die Lebensqualität führt das Fortschreiten der CKD häufig auch zu Müdigkeit, psychischen Problemen und anderen systemischen Komplikationen, die sich auf andere Organe und die allgemeine Gesundheit auswirken können.

Dies macht es für die Patienten immer schwieriger, ein normales und produktives Leben aufrechtzuerhalten. Die physischen und psychischen Auswirkungen von CKD und die erforderlichen Änderungen des Lebensstils und der Ernährungseinschränkungen sind erheblich.

Sie beeinträchtigt die Arbeits- und Sozialfähigkeit der Menschen und erfordert Bewusstsein, dringende Anerkennung und Handeln.

4. Behandlungskosten

Je weiter die Nierenerkrankung ohne Diagnose und Behandlung fortschreitet, desto größer ist die finanzielle Belastung für Patienten, Betreuer und Gesundheitssysteme.



Die Kosten für ein langfristiges Management, einschließlich Dialyse, möglicher Transplantation, Medikamente usw., sind neben dem Produktivitätsverlust der betroffenen Person und möglicherweise auch der Pflegekräfte erheblich.

5. Fragmentierte Gesundheitslandschaft



Das Gesundheitssystem für Nierenerkrankungen ist fragmentiert, mit erheblichen Lücken in Bezug auf Bewusstsein, Wissen und Praktiken in Bezug auf die Erkennung und Behandlung chronischer Nierenerkrankungen.



Vielen Patienten fehlt der Zugang zu einer rechtzeitigen Diagnose, dem richtigen Maß an Kompetenz, das für eine optimale Behandlung ihrer Krankheit erforderlich ist, wirksamen Therapien und Transplantationen.



Diese Fragmentierung führt zu einer uneinheitlichen Versorgung, einem umfassenden und irreversiblen Verlust der Nierenfunktion und erheblichen Kosten für die Betroffenen, ihre Familien und die Gesellschaft.

6. Soziale und wirtschaftliche Auswirkungen

Die gesellschaftlichen Kosten von chronischer Nierenbehandlung sind beträchtlich:

Die jährlichen Gesundheitsausgaben in Europa werden auf 140 Mrd. EUR geschätzt .

Darüber hinaus ist CKD für bis zu 50 % der Treibhausgasemissionen im Gesundheitswesen verantwortlich, wobei allein die Hämodialyse für einen erheblichen Wasser- und Energieverbrauch und einen großen Teil der klinischen Abfälle verantwortlich ist.

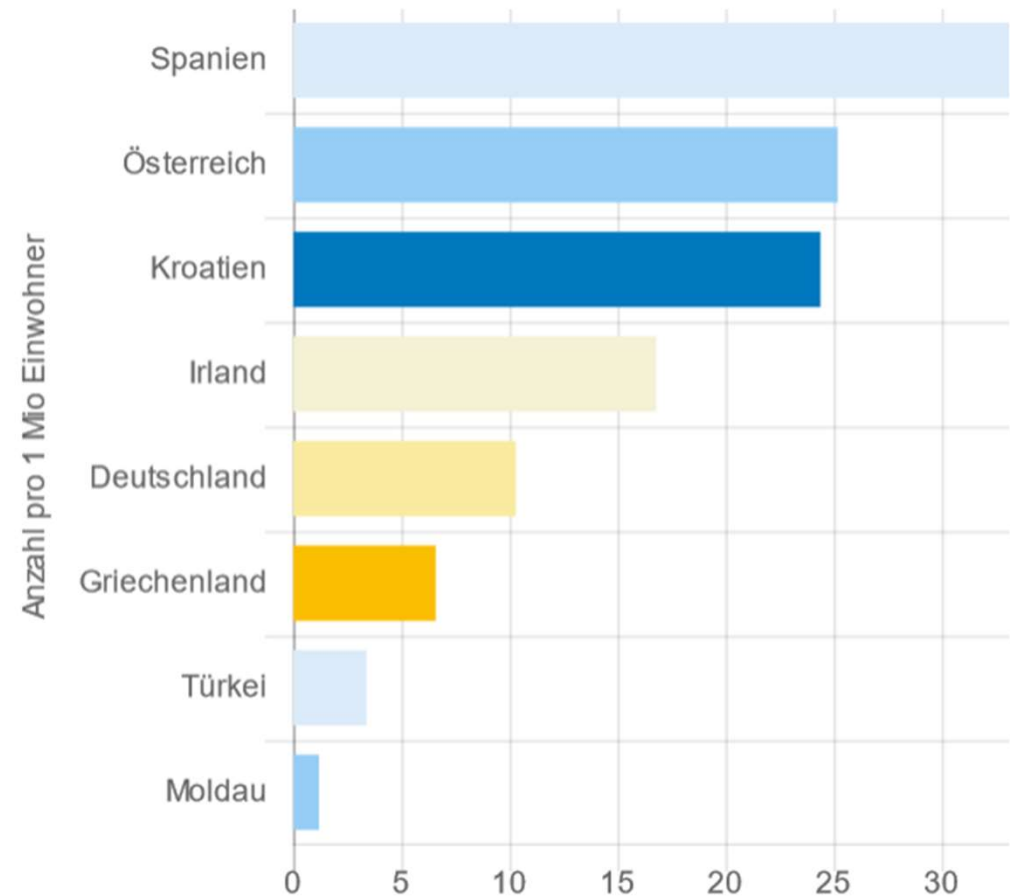
Diese Belastung erhöht die Notwendigkeit, unsere Herangehensweise an Nierenerkrankungen und ihre Behandlung aus allen Perspektiven – wirtschaftlich, sozial, gesundheitlich und ökologisch – zu überdenken.

Nierenersatztherapie und Organspende



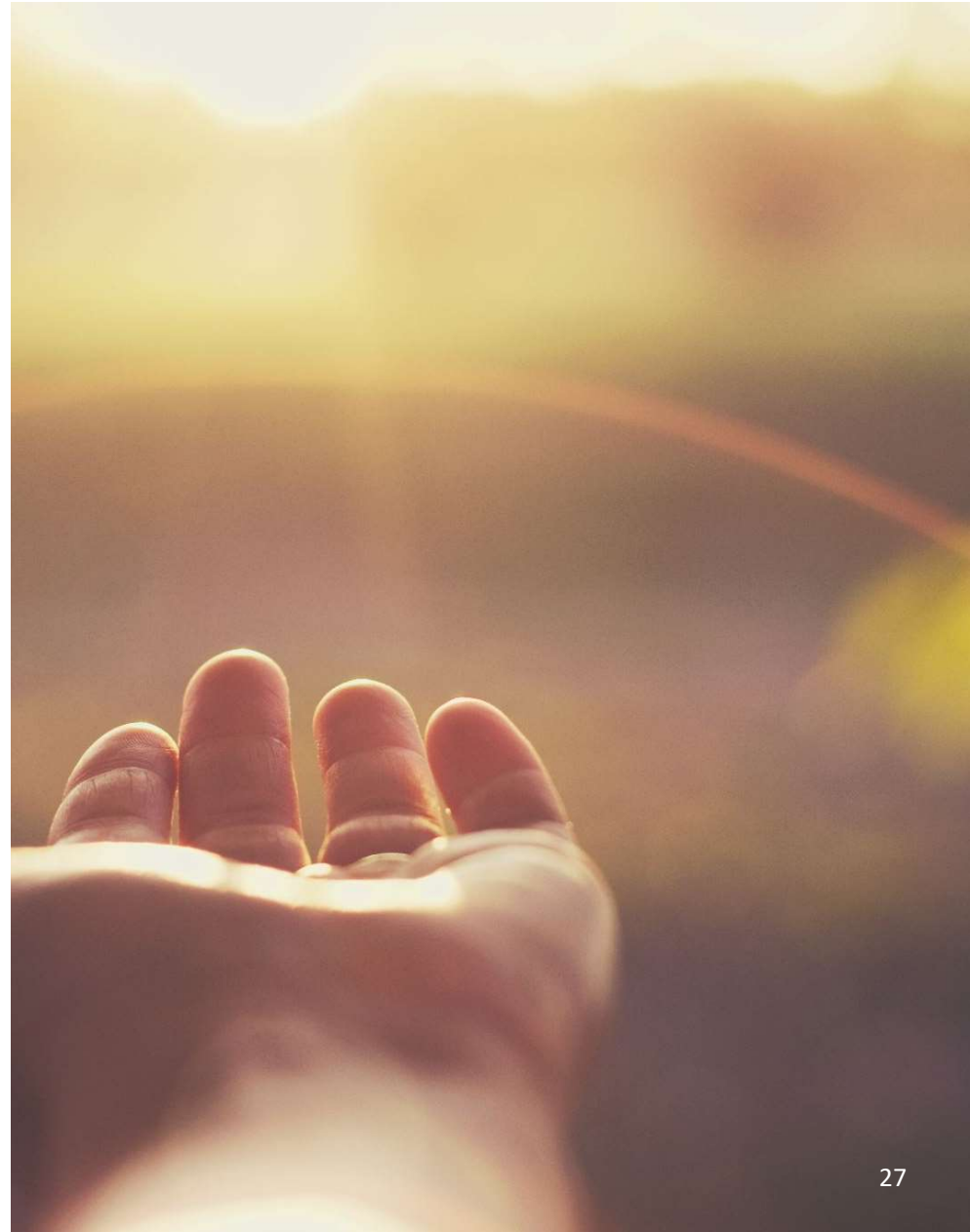
Organspende (1 von 2)

- Auf Organe wartende Patienten werden bei uns deutlich schlechter versorgt als in Nachbarländern.
- Organspendezahlen sind viel zu gering, Wartezeit auf Niere im Mittel 9 Jahre
- 2019: Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und Strukturen bei der Organspende → keine Verbesserung
- Konsequenz: Menschen versterben, aufgrund fehlendem Organangebot
- Einstellung der Bevölkerung zur Organspende positiv (84 % der Bevölkerung) aufgeschlossen
- Jedoch gibt es in Deutschland ein Umsetzungsproblem



Organspende (2 von 2)

- In der Situation eines plötzlichen Todeseintritts, einen Angehörigen entscheiden zu müssen ist eine ungeheure Belastung
- Oft eine Überforderung und deshalb eine Ablehnung
- Widerspruchslösung würde das ändern (es sei denn der Betroffene hat sich zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen hat /bzw. Angehörige)
- Selbstbestimmungsrecht nicht eingeschränkt
- Cross-over oder DCD (Herztod wären weitere Möglichkeiten)



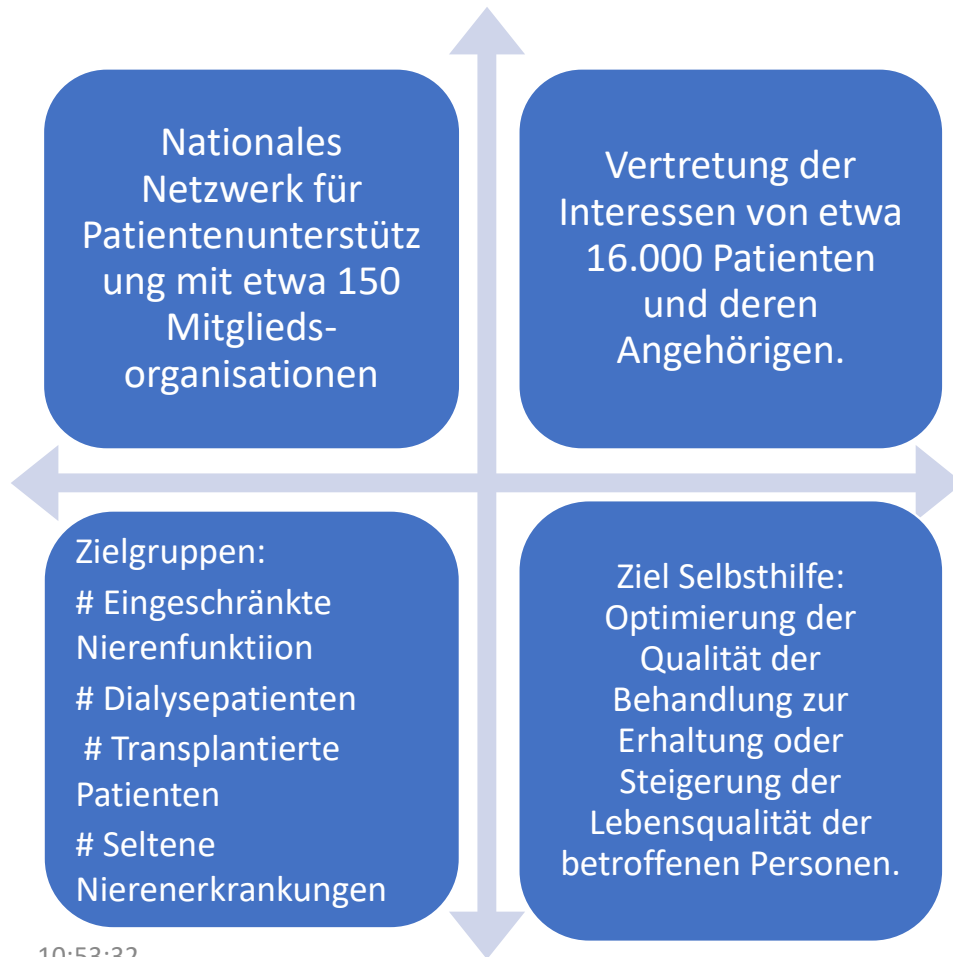


10:53:32

4. Patientensupport

Bundesverband Niere

(National patient organization)



10:53:32

Unser Selbsthilfenetzwerk

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

www.bundesverband-niere.de



29

Bessere Versorgung und adäquate Therapien sind unerlässlich!

„Die Diagnose traf mich wie ein Schock: Früher Tod, sollte keine Kinder bekommen, frühzeitige Dialyse. Noch heute mangelt es an Therapien und adäquater Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Eine dringende Verbesserung der Versorgung ist unerlässlich“, so Uwe Korst

- Backup

Wie finde ich
geeignete
Expertenzentren?

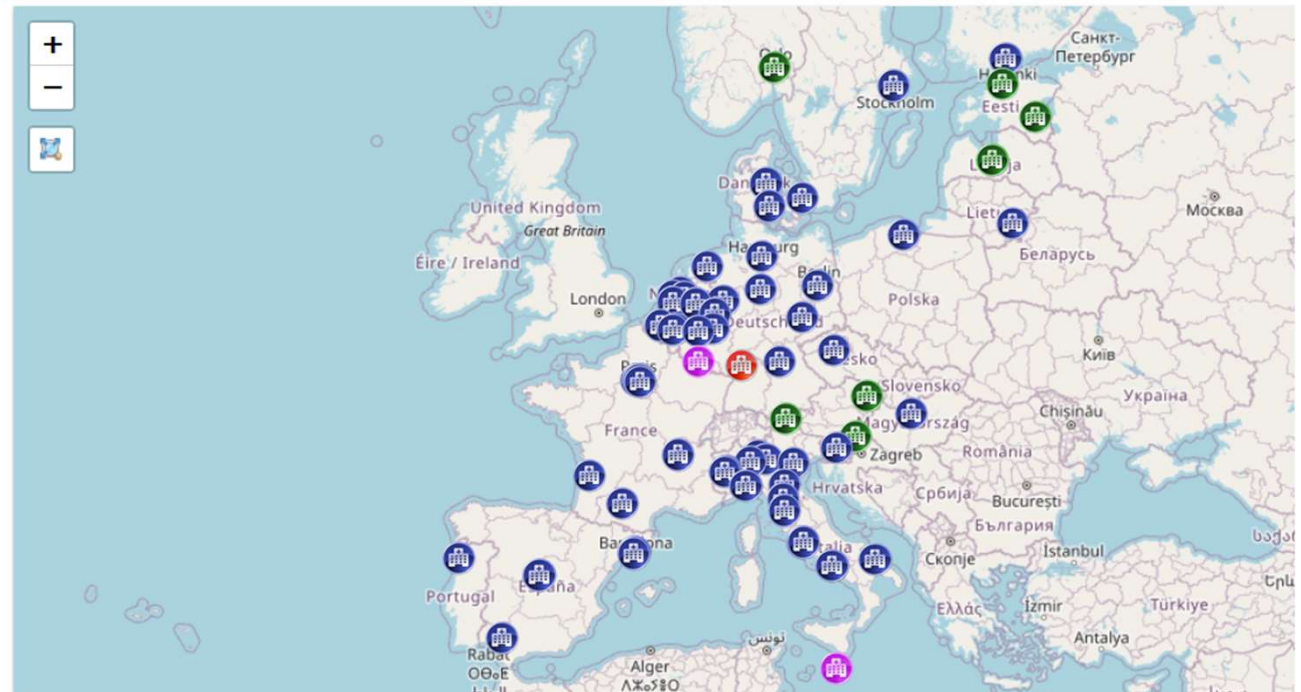
SEARCH

European Reference Networks | Search ERNs (2 / 24) Countries (29 / 28) Clinical Centres

Kidney Diseases (ERKNet)

29 selected

74 selected



https://webgate.ec.europa.eu/ernsd/cgi-bin/ern_public.cgi?npage=ern_portal.html#!/



Der Gesetzgeber ist
gefordert