

Kick-Off Meeting zum neuen „SFB/TRR 219“

Forschung und Selbsthilfe machen gemeinsame Sache

Fast die Hälfte der Nierenpatienten haben im fortgeschrittenen Stadium Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Um deren Ursachen auf die Spur zu kommen, ist der Bundesverband Niere e.V. im Rahmen eines Forschungsprojekts eine neue Kooperation eingegangen – mit der Uniklinik RWTH Aachen und der Universität des Saarlandes. Welche Synergien zwischen Selbsthilfe und Forschung möglich sind, wurde beim Kick-Off Meeting zum Forschungsprojekt im Mai im Lufthansa-Tagungszentrum in Seeheim-Jugenheim, Hessen, in einem Workshop diskutiert.

Der Anteil kardiovaskulärer Todesfälle bei diesen Patienten, besonders im Endstadium der Erkrankung, liegt bei 40 bis 50 Prozent. Im transregionalen Sonderforschungsbereich (kurz SFB/TRR219) „Mechanismen kardiovaskulärer Komplikationen bei chronischer Niereninsuffizienz“ arbeiten die Uniklinik RWTH Aachen und die Universität des Saarlandes zusammen, um die unterschiedlichen Aspekte im Kreislaufsystem und im Herzgewebe zu klären. Bei der Veranstaltung waren renommierte Experten vertreten: Prof. Dr. Joachim Jankowski vom Lehrstuhl für Molekulare Herz-Kreislaufforschung der Uniklinik RWTH Aachen und Sprecher des SFB/TRR219, hatte die Idee zu dem innovativen Projekt.

Nieren- und Herzmediziner arbeiten Hand in Hand

Die Nephrologie und die Kardiologie in Aachen und Homburg unterstützen das Forschungsprojekt, namentlich der Nephrologe Prof. Dr. Danilo Fliser aus Homburg und der Kardiologe Prof. Dr. Nikolaus Marx aus Aachen. Dr. Heidi Noels von der RWTH Aachen



Prof. Dr. Joachim Jankowski, Spiritus Rector des Forschungsprojekts.

ist maßgeblich an der Erstellung des Antrags beteiligt und managt das SFB-Konsortium.

Für Patienten mit einer chronischen Erkrankung ist nicht nur eine hohe medizinische Behandlungsqualität lebenswichtig. Sie benötigen auch den Weg des sog. „Shared-Decision-Making“, also die aktive Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen, um gemeinsam mit ihrem Arzt und mit einer guten Behandlung zu einer guten Lebensqualität zu kommen. Dieser wichtige Baustein in der Behandlung von Nierenpatienten sorgte bei dem

zweitägigen Meeting immer wieder für rege Diskussionen.

Politprominenz aus Berlin

Die Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen war auch das Thema von Annette Widmann-Mauz, Staatsministerin für Integration, MdB, die als prominente Rednerin auf dem Programm stand. „Shared-Decision-Making“ hilft Patienten mit einer chronischen Nierenerkrankung, die behandelbar, aber dennoch nicht heilbar ist, ihre Krankheit besser zu verstehen, die



Staatsministerin für Integration, Annette Widmann-Mauz, MdB, Berlin



Nach dem Workshop unterzeichneten die Vertreter den „Letter of Intent“, um die Absicht der guten Zusammenarbeit zu dokumentieren. Vorne im Bild: Peter Gilmer und Prof. Dr. Joachim Jankowski (v. l.). Hintere Reihe: Prof. Dr. Nikolaus Marx, Dr. Heidi Noels, Holger Jörg Göttmann und Prof. Dr. Danio Fliser.

Folgen einzuordnen und therapeutische Alternativen für sich bewerten zu können, erklärte sie. Auf diese Weise sind die Patienten nicht nur besser informiert und entwickeln realistische Erwartungen an ihre Behandlung. Dieses Konzept erlaubt den Patienten auch, die Therapiemaßnahmen aktiv mitzubestimmen. Beides trägt zu einer größeren Zufriedenheit des Patienten und damit häufig auch zum Behandlungserfolg bei. Für Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz ist die individuelle und autonom definierte Bestimmung von Lebensqualität durch selbstkritische Reflexion besonders wichtig. Dabei können Arzt und Patient ihre jeweiligen Überlegungen aktiv und gleichberechtigt in die Entscheidung mit einbringen, partnerschaftlich bedenken und für die Entscheidung auch Verantwortung übernehmen. Das Selbstbestimmungsrecht bleibt rechtlich gesehen beim Patienten. Beim „Shared-Decision-Making“ verliert sich aber niemand im Dickicht von Fachbegriffen und keiner bleibt allein mit seiner Entscheidung – weder der Arzt noch der Patient.

Der BN-Vorsitzende Peter Gilmer erklärte, dass die Frage nach der opti-

malen Lebens- und Behandlungsqualität final nicht lös- und definierbar sei. Kernpunkt der partizipativen Entscheidungsfindung ist immer eine „partnerschaftliche Beziehung“ mit möglichst gleichem Informationsstand. Die Patienten sind kaum imstande, diese Aufgabe zu leisten, weil parallel zur Entscheidungsfindung die nicht abschätzbaren Umbrüche in der Lebenswelt der Betroffenen zugange sind.

Der BN e.V. bildet deshalb u.a. „PatientenBegleiter“ aus, die in dieser prekären Situation mit der besonderen Expertise der selbst Betroffenen und ihrer Erfahrung mit vergleichbaren Prozessen helfend zur Seite stehen (siehe „Aktuell“). Die „Bemündigung“ der Patienten wird unterstützt und gefördert. In Deutschland sind 90.000 Patienten an der Dialyse und 25.000 Patienten nierentransplantiert. Jährlich sterben circa 13.000 Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz und es kommen etwa 3 Prozent mehr Patienten hinzu als sterben. An Herzschwäche versterben mehr als doppelt so viele betroffene Menschen als im Bevölkerungsdurchschnitt. Der Bundesverband Niere e.V. will erreichen, dass die Patienten und ihre Angehörigen besser und länger mit der Krankheit leben. Die Erforschung der Ursachen

für die signifikant erhöhte Sterberate mit kardiovaskulären Erkrankungen soll nachhaltig zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Minderung dieser Todesursache führen.

Bei dem Projekt sollen Synergieeffekte zwischen Forschung und Selbsthilfe genutzt werden. Die neue, innovative Zusammenarbeit zwischen dem SFB, dem BN e.V. und der Patientenstiftung Aktion Niere macht das möglich. Hierbei handelt es sich um eine Win-Win-Situation: Die Patienten werden „bemündigt“ und die Forschung lernt die „andere Seite“ kennen. Diese Kooperation wird ganz neue Effekte haben, die bisher so nicht möglich waren.

Verbindlicher Vertrag

Mit dem „Letter of Intent“ ist der erste Schritt in eine kontinuierliche Beziehung gemacht. Ein ordentlicher Vertrag, der die Verbindung in der gesamten Zeit des Projekts über 12 Jahre schriftlich fixiert, soll anlässlich des Kongresses für Nephrologie 2018 im September in Berlin erfolgen.

Wir halten Sie auf dem Laufenden!



Workshop mit Wirkung

Beim Workshop zum Forschungsprojekt entspannte sich in einem exzellenten Teilnehmerkreis eine rege Diskussion um das Projekt. Die Gäste des Workshops begrüßten auch die neu konzipierte Zusammenarbeit der Forschung mit der Selbsthilfe und setzen positive, erwartungsvolle Hoffnung auf die möglichen Synergien zwischen allen Beteiligten. Jetzt geht die Forschungsarbeit richtig los...