

SPERRFRIST: 10. März 2016, 00:01

Ein Jahr nach der Veröffentlichung der Brüsseler Erklärung zu ADPKD: Fortschritte und Innovationen im Kampf gegen eine verheerende Nierenerkrankung

Erfolgreiches Jahr – 30 Organisationen unterstützen die Brüsseler Erklärung zur autosomal-dominanten polyzystischen Nierenerkrankung (ADPKD) – MdEPs sind gefordert, sich gemeinsam für eine bessere Versorgung der Patienten einzusetzen

London, Großbritannien, 10. März 2016: Am Welt nierentag haben sich führende Experten des European ADPKD Forum (EAF) in einem gemeinsamen Brief an 350 europäische Entscheidungsträger (Mitglieder des Europäischen Parlaments, der Europäischen Kommission und des Rats) gewandt. Darin blicken sie auf das erste Jahr nach der Veröffentlichung der *Brüsseler Erklärung zu ADPKD* zurück und bitten die politischen Entscheider gleichzeitig dringend, die Bemühungen um den Abbau der weit verbreiteten Ungerechtigkeiten und Unterschiede bei der Versorgung der betroffenen Patienten zu unterstützen. ADPKD ist eine komplexe, vererbte Nierenerkrankung; bei ungefähr der Hälfte aller ADPKD-Patienten tritt bis zum Alter von 54 Jahren terminales Nierenversagen auf, sodass sie auf eine Nierentransplantation oder die Dialyse angewiesen sind.^{1, 2}

Die *Brüsseler Erklärung zu ADPKD* ist ein gesundheitspolitischer Maßnahmenplan für die EU, den das EAF (ein internationales, fachgebietsübergreifendes Forum von Genetikern, Nierenspezialisten und Vertretern von Patientenorganisationen) 2015 zusammen mit dem Bericht „Umsetzung von wissenschaftlichen Erkenntnissen in Politik zur Verbesserung der Betreuung von ADPKD-Patienten in Europa“ veröffentlicht hat. Ein Jahr nach der Veröffentlichung hat die *Erklärung* die vorbehaltlose Unterstützung von 30 führenden Organisationen gewonnen, darunter die European Association of Urology, die European Kidney Health Alliance und die European Society for Paediatric Nephrology. Darüber hinaus wurden Fortschritte im Hinblick auf die Bemühungen erzielt, in Europa die Entwicklung multidisziplinärer Modelle anzustoßen, mit denen sichergestellt werden soll, dass Patienten in jeder Phase der Behandlung Zugang zu benötigtem fachlichen Know-how haben.

¹ Takiar V, Caplan MJ. Polycystic kidney disease: pathogenesis and potential therapies. *Biochimica et Biophysica Acta*. 2011;1812(10):1337-43

² Alam A, Perrone RD. Management of ESRD in Patients With Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, Vol 17, No 2. März 2010: S. 164-172



Tess Harris, PKD International und Co-Vorsitzende des EAF, sagt dazu: „Wir haben im letzten Jahr große Fortschritte gemacht. Am heutigen Weltnierentag wollen wir uns bei den 30 Organisationen bedanken, die die *Erklärung* unterstützen. Aber wir haben auch noch viel vor uns. ADPKD ist immer noch eine stille, vergessene Krankheit und die betroffenen Patienten erleben immer noch Ungleichheiten im Gesundheitswesen und Unterschiede bei der Behandlung. Das EAF will erreichen, dass mehr Menschen für diese Krankheit sensibilisiert sind und für eine bessere Versorgung der Patienten eintreten. Dazu bedarf es der kontinuierlichen, gemeinsamen Anstrengung des EAF und unserer Partner sowie der Unterstützung durch die MdEPs, an die wir uns heute gewandt haben. Diese Abgeordneten können die notwendigen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen schaffen, um einen echten Unterschied im Leben der betroffenen Patienten zu machen.“

Dr. Richard Sandford, Consultant Clinical Geneticist, Addenbrooke's Hospital, Cambridge, Großbritannien, und Co-Vorsitzender des EAF ergänzt: „ADPKD ist eine chronische, progressive, schmerzhaft und quälende Erkrankung, bei der in den Nieren und anderen Organen Zysten entstehen und wachsen. Das führt zu einem fortschreitenden Verlust der Nierenfunktion und letztlich zu Dialyse, Transplantation oder sogar zum Tod. Die Erkrankung ist in den meisten Fällen mit schweren Beeinträchtigungen für die betroffenen Patienten und deren Angehörige assoziiert, für die jedoch häufig das nötige Bewusstsein fehlt. Dennoch gibt es keine standardisierten Behandlungskonzepte oder Richtlinien zum Management von ADPKD. Des Weiteren herrscht keine Einigkeit bezüglich der Frage, wie die Ergebnisse für betroffene Patienten am besten prognostiziert werden können. Das bedeutet, dass Tausende Patienten nicht optimal betreut werden. Für die Patienten, ihre Angehörigen und das Gesundheitssystem stellt das eine große Belastung dar. Vor diesem Hintergrund fordern wir die MdEPs auf, sich für eine Verbesserung von Standards einzusetzen.“

Die *Brüsseler Erklärung zu ADPKD* präsentiert zentrale Vorschläge für die Entwicklung von Behandlungsmodellen, die verstärkte Vernetzung fachärztlicher Behandlungszentren und mehr Zusammenarbeit zwischen medizinischen Fachleuten und Patientenvertretern, um die Versorgung der Patienten europaweit zu verbessern. Ein Jahr nach ihrer Veröffentlichung sind die *Erklärung* und der Bericht in Übersetzungen in neun Sprachen erhältlich. Über 5.000 Exemplare wurden in ganz Europa verteilt und haben zur Gründung nationaler Multi-Stakeholder-ADPKD-Initiativen in Spanien und Frankreich geführt.

Sie finden die *Erklärung* und den *EAF-Bericht* online auf:

http://www.pkdinternational.org/eaf_adpkd_forum_policy_report_2015/

– ENDE –



ANSPRECHPARTNER FÜR DIE PRESSE:

Jennifer Mitchell

Virgo Health

T. +44 (0)20 8939 1261

Jennifer.Mitchell@virgohealth.com

Rose Segal

Virgo Health

T. +44 (0)20 8939 2450

Rose.Segal@virgohealth.com

HINWEISE FÜR REDAKTIONEN:

Über ADPKD

ADPKD ist die häufigste vererbte Nierenerkrankung und insbesondere durch die Entstehung und Ausdehnung zahlreicher flüssigkeitsgefüllter Nierenzysten charakterisiert, die mit einer Zunahme des Nierenvolumens und weiteren Folgen wie chronische und akute Schmerzen, Bluthochdruck und schließlich Nierenversagen assoziiert sind.^{3, 4} Bei etwa der Hälfte aller ADPKD-Patienten tritt bis zum Alter von 54 Jahren terminales Nierenversagen auf, sodass sie auf eine Nierentransplantation oder die Dialyse angewiesen sind.^{1, 2}

Untersuchungen zeigen, dass die hohen Kosten in Verbindung mit Nierenersatztherapien bei ADPKD-Patienten (d. h. Dialyse oder Nierentransplantation) vermutlich steigen werden, da die Zahl der behandelten Patienten zunimmt und gleichzeitig die Lebenserwartung steigt.⁵ Die Kosten von ADPKD steigen sprunghaft an, wenn Patienten auf die Dialyse oder eine Nierentransplantation angewiesen sind. Ungefähr 10 % aller Patienten, die eine Nierenersatztherapie benötigen, leiden an ADPKD – das entspricht Kosten in Höhe von 1,5 Milliarden Euro pro Jahr in Europa.⁵

Über das EAF

³ Torres VE, Harris PC et al. Tolvaptan in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *The New England Journal of Medicine*. 2012;367(25):2407-2418

⁴ Patel V, Chowdhury R et al. Advances in the pathogenesis and treatment of polycystic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*. 2009;18:99-106

⁵ Spithoven EM, et al. Renal replacement therapy for autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) in Europe: prevalence and survival-an analysis of data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29 (Suppl 4):iv15-iv25



Das EAF ist ein fachgebietsübergreifendes, internationales Forum von Experten, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit ADPKD zu verbessern. Unter Leitung der Co-Vorsitzenden Tess Harris und Dr. Richard Sandford hat sich das EAF zum Ziel gesetzt,

- das Bewusstsein für die Auswirkungen von ADPKD auf die betroffenen Patienten und die Gesundheitssysteme zu schärfen.
- anhand der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und des aktuellen Fachwissens gesundheitspolitische Vorschläge zur Verbesserung der Behandlung von ADPKD-Patienten zu unterbreiten.
- die Zusammenarbeit zwischen Einzelpersonen und Gruppen, die an der Betreuung von ADPKD-Patienten beteiligt sind, zu fördern und zu erleichtern.

Seit der Veröffentlichung im Jahr 2015 konnten die folgenden Organisationen als offizielle Unterstützer der *Brüsseler Erklärung* gewonnen werden:

<ul style="list-style-type: none"> • AIRG-Belgique (Belgium) • Associazione Italiana Rene Policistico (AIRP) (Italy) • European Kidney Patients' Federation (EKPF) • Kidney Research UK (KRUK) (UK) • Nyreforeningen (Denmark) • PKD Foundation (Australia) • European Pain Federation (EFIC) • European Society of Human Genetics (ESHG) 	<ul style="list-style-type: none"> • AIRG-España (Spain) • Federación Nacional de Asociaciones de Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER) (Spain) • FEDERG (Europe) • Munuais- ja maksaliitto (Finland) • PKD Charity (UK) • Sociedad Española de Nefrología (SEN) (Spain) • European Society for Paediatric nephrology (ESPN) • European Society of Hypertension (ESH) 	<ul style="list-style-type: none"> • AIRG-France • PKD France • Gyvastis (Italy) • National Kidney Federation (NKF) (UK) • PKD Familiäre Zystennieren e.V. (Germany) • European Kidney Health Alliance (EKHA) • Turkish Society of Nephrology • European Association of Urology (EAU) 	<ul style="list-style-type: none"> • AIRG-Suisse (Switzerland) • British Kidney Patient Association (UK) • Irish Kidney Association (IKA) (Ireland) • Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) (The Netherlands) • PKD Foundation (USA) • SwissPKD (Switzerland)
---	---	---	--

Das European ADPKD Forum (EAF) wurde von Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. als einzigem Sponsor ins Leben gerufen. Die Forumsmitglieder erhalten für ihre Aufgaben im Rahmen dieser Initiative kein Honorar. Die Inhalte des EAF-Berichts und der *Brüsseler*

Seite 4 von 5

Die EAF-Initiative wird von Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. finanziert. Die redaktionelle Verantwortung für den EAF-Bericht liegt weiterhin beim Forum; dessen Ansichten stellen nicht zwangsläufig die Meinung von Otsuka dar.

[OPG/0316/TOL/1006](#) März 2016

Erklärung zu ADPK stellen die Meinungen des EAF und nicht zwangsläufig die Meinungen des Sponsors dar.



LITERATUR