### Die chronisch kranke Niere im Fokus

Man weiß noch viel zu wenig über Einzelfaktoren, die sich positiv oder negativ auf den Verlauf einer chronischen Nierenerkrankung auswirken. Diese Faktoren zu erkennen und therapeutische Einflussmöglichkeiten abzuleiten, ist unser Hauptziel.





Zur Finanzierung der Forschungsprojekte benötigt die KfH-Stiftung jährlich Spenden oder Zustiftungen von insgesamt etwa einer Million Euro.

### Stiftung



Die KfH-Stiftung finanziert Forschungsvorhaben und die Kerndatenbank. Sie ist die zentrale Schnittstelle zwischen Forschern, Ärzten und Patienten.

#### Geförderte Projekte



Langzeitforschung mit 5 Kohortenstudien zu nierenspezifischen Risikofaktoren und 5 Versorgungsstudien in Kombination mit der international einmaligen Kerndatenbank.

#### Studien

GCKD	DIACORE
4C	CAD-REF
BIS	

Versorgungsstu<u>dien</u>

#### Kerndatenbank

Entscheidend für die Studien ist die sehr langfristige Erhebung von Patientendaten. Einzelfaktoren jedes Patienten werden erfasst und ausgewertet.

#### 13.000 Patienten



Daten von 13.000 chronisch erkrankten Nierenpatienten werden langfristig mit dem Ziel erfasst, therapeutische Einflussfaktoren zu finden, die das Fortschreiten einer Niererkrankung verlangsamen oder stoppen können. Unsere Forschungsergebnisse fließen in die medizinische Versorgung ein.

Unsere Stiftung wurde 2005 gegründet und fördert eine sehr langfristige Erhebung der Daten von 13.000 Nierenpatienten in Deutschland. Um diese Forschungsarbeit auch in der Zukunft vorantreiben zu können, sind weitere Zuwendungen nötig. 2009 wurden durch das "KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V." fünf Studien für eine Langzeitforschung zu spezifischen Themen ausgewählt:

- Nierenerkrankung bei Patienten über 70 Jahre (BIS)
- Nierenerkrankung bei Diabetes (DIACORE)
- Nierenerkrankung bei Patienten mit koronarer Herzerkrankung (CAD-REF)
- Nierenerkrankung und Bluthochdruck (GCKD)
- Studie mit Kindern und Jugendlichen (4C)

Um auch Probleme in der medizinischen Praxis bei den nierenkranken Patienten zu erkennen, finanzierten wir ab 2014 fünf weitere Versorgungsstudien:

- Jugendliche nierentransplantierte Patienten (TRANSNephro)
- Ältere AOK-Patienten und der Einfluss der medizinischen Versorgungssituation (BIS Prevention)
- Ältere, bereits im Heim lebende Nierenkranke (IMREN)
- Hausarztversorgung von Nierenkranken (REFACE)
- Generelle Prävalenz Nierenerkrankter in Deutschland (DEGS)

Aus den Daten wurde eine sogenannte Kerndatenbank erstellt, in der jeder Einzelne der 13.000 untersuchten Patienten mit allen klinischen Kriterien, mit der medikamentösen Behandlung und dem Verlauf der Nierenfunktion erfasst wurde. Alle Laborwerte werden hier über viele Jahre mit derselben Methode bestimmt. Dies ist im Vergleich zu internationalen Studien einmalig.

Zahlreiche Ergebnisse wurden bereits mit unserer Unterstützung erzielt und in hervorragenden Veröffentlichungen publiziert. Diese wissenschaftlichen Erkenntnisse dienen unserem Ziel, therapeutische Einflussfaktoren zur Verlangsamung der Nierenfunktionsverschlechterung zu bestimmen und Nierenpatienten damit eine echte Perspektive zu eröffnen.

### Unterstützen Sie uns

Wir erkennen heute – ein Jahr bevor die Förderlaufzeit der Projekte endet –, dass diese Verlaufsbeobachtung **mindestens fünf weitere Jahre fortgesetzt werden sollte**. Nur so kann die Datenmenge erhöht und qualitativ verbessert werden. Dafür sind etwa eine Million Euro jährlich notwendig.

# Aufgrund dieses hohen Finanzbedarfs bitten wir Sie um Unterstützung.

Mit den von uns geförderten Forschungsprojekten und mit der Kerndatenbank gibt es erstmals die Chance, durch die gewonnenen Erkenntnisse chronisch Nierenpatienten nachhaltig zu helfen:

- den oftmals nicht bemerkten negativen Verlauf einer Nierenerkrankung positiv zu beeinflussen,
- die Zahl der Dialysepflichtigen deutlich zu verringern und
- den individuellen Eintrittszeitpunkt in eine Dialysepflichtigkeit zu verzögern.

Gerade vor dem Hintergrund sinkender Spenderzahlen und der nach wie vor hohen Anzahl dialysepflichtiger Patienten sind diese Aspekte absolut unterstützenswert.

Fördern Sie mit Ihrer Zuwendung die Nierenforschung und verbessern Sie so Perspektiven und Lebensqualität tausender Nierenerkrankter in Deutschland. Sie erhalten eine Spendenbescheinigung.

Empfänger: KfH-Stiftung Präventivmedizin Zweck: Netzwerk Nierenschutz IBAN: DE47 5004 0000 0406 0414 00 BIC: COBADEFFXXX Bank: Commerzbank

#### Kontakt

KfH-Stiftung Präventivmedizin Martin-Behaim-Straße 20 63263 Neu-Isenburg www.kfh-stiftung-praeventivmedizin.de



#### Vorstand:

Prof. Dr. med. Dieter Bach (Vorsitzender)
Thorsten Ahrend

#### Ansprechpartner:



Prof. Dr. med. Cornelia Blume Stiftungskoordinatorin Telefon: 06102/359-378



Prof. Dr. med. Matthias Brandis Vorsitzender Stiftungsrat Telefon: 0761 / 60667



Irene von Arenstorff Geschäftsstellenleiterin Telefon: 06102/359-527 info@kfh-stiftung-praeventivmedizin.de

Die von Ihnen angegebene E-Mail-Adresse und die von Ihnen mitgeteilten Daten benutzen wir, um Ihnen per E-Mail mit der gewünschten Information zu antworten. Gespeicherte Daten löschen wir, wenn die gesetzliche oder vertragliche Aufbewahrungsfrist abgelaufen ist oder falls die Daten nicht

mehr benötigt werden. Bei Fragen zur Erhebung, Verarbeitung oder Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten wenden Sie sich bitte an uns.

Sollte aus Gründen der besseren Lesbarkeit in dieser Broschüre die männliche Schreibweise verwendet worden sein, bitten wir um Ihr Verständnis. Selbstverständlich richten sich alle Informationen an Frauen und Männer gleichermaßen.

Bildnachweise: novuprint GmbH, Hannover (Montage Titel, Zeitstrahl, Infografik); fotolia/palau83 (Titelgrafik); fotolia/Alexander Raths (Ärztin); fotolia/picsfive (Dialyse); fotolia/cirquedesprit (Button); Maren Kolf (Blume); privat (Brandis); Gerhard Pauly (v. Arenstorff)





#### 4C

- CC
- Diese bisher größte europäische Studie an Kindern mit chronischer Nierenerkrankung, bei der mehr als 700 Kinder in 55 kindernephrologischen Zentren aus 12 Ländern untersucht wurden, konnte erstmals grundlegende Daten zum Verlauf der chronischen Nierenerkrankung und der begleitenden Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems bei Kindern zusammentragen. Dabei wurden zahlreiche Faktoren ermittelt, die diesen Verlauf beeinflussen, wie z. B. Blutdruckeinstellung, körperliche Aktivität, Körpergewicht und genetische Merkmale.
- Die 4C-Studie zeigte durch fortlaufende Untersuchungen, dass bei nierenkranken Kindern erhebliche Kreislaufschäden, wie zum Beispiel ein verdickter Herzmuskel, eine versteifte Herzschlagader und eine erhöhte Pulswellengeschwindigkeit, vorliegen und im Verlauf weiter zunehmen und dass erhöhte systolische Blutdruckwerte diese Schädigung vorantreiben.
- Bei Kindern konnte erstmals der kürzlich entdeckte Biomarker SuPAR (Soluble urokinase Plasminogen Activator Receptor) als Vorhersagewert für ein Nierenversagen beschrieben werden.

# CAD-REF



Das CAD-REF-Register schloss 3.352 Patienten mit koronarer Herzerkrankung und Nierenschwäche ein. Im 2-Jahres-Verlauf zeigte sich, dass das Ausmaß einer eingeschränkten Nierenfunktion einen wesentlichen prognostischen Faktor für den Krankheitsverlauf und die Sterblichkeit darstellt. Eine Reduktion der Nierenfilterleistung von 10 ml/min/1.73 m² erhöhte das Sterblichkeitsrisiko um 19% – unabhängig von anderen Risikofaktoren. Um das Überleben dieser Hochrisikopatienten zu verbessern, ist eine nierenschützende Therapie besonders wichtig.

### **GCKD**



- Die German Chronic Kidney Disease (GCKD) Studie ist die weltweit größte Kohortenstudie mit chronisch Nierenkranken. Mehr als 5.200 Patienten wurden zwischen 2010 und 2012 eingeschlossen und werden seitdem nachverfolgt. Bei Studieneinschluss und dreimal im Verlauf wurden Biomaterialen asserviert. Das schafft hervorragende Voraussetzungen, um Parameter zu identifizieren, die den Verlauf und besondere Risiken dieser Patienten vorhersagen. Obwohl die GCKD-Patienten bei Studieneinschluss maximal 60% ihrer Nierenfunktion verloren hatten und im Mittel erst knapp 60 Jahre alt waren, sind bereits mehr als 330 inzwischen dialysepflichtig und mehr als 630 verstorben; klares Zeichen für das hohe Risiko, das mit bereits moderater Nierenerkrankung verbunden ist. In Zusammenarbeit mit großen weltweiten Konsortien hat die GCKD-Studie zur Entwicklung von Prädiktionsmodellen beigetragen, die das Risiko einzelner Patienten für bestimmte Ereignisse vorhersagen und damit eine individualisierte Therapie ermöglichen.
- Die Relevanz bestimmter genetischer Risikofaktoren für chronische Nierenerkrankungen konnten bestätigt werden, an der Identifizierung weiterer wird gearbeitet. Die Interaktion von Genetik und Umwelteinflüssen bestimmt u.a. den Zellstoffwechsel. Wie diese Interaktion im Kontext einer Nierenerkrankung funktioniert und wie sich der Metabolismus bei einer Nierenschädigung genau verändert, wird derzeit intensiv untersucht.
- Gleichzeitig bildet die Studie die Versorgungsrealität der Patienten ab, indem z.B. die Hälfte der Patienten mehr als acht verschiedene Medikamente bekommen. Eine genauere Analyse konnte zeigen, dass es noch mehr sein müssten, wenn beispielsweise die internationale Leitlinie für Lipidtherapie umgesetzt würde. Die Auswirkungen dieser Polypharmazie im Kontext der eingeschränkten Nierenfunktion sind ein weiteres wichtiges Thema.

### BIS



- Die BIS-Studie hat zwei präzise Schätzformeln (BIS1/2) entwickelt, die durch invasive GFR-Messungen bei 600 über 70-Jährigen ermittelt wurden. BIS1 ist Kreatinin-basiert, BIS2 Cystatin C- und Kreatinin-basiert. Hiermit kann die Nierenfunktion genauer eingeschätzt und Medikamente können besser dosiert werden.
- Um den Verlauf der Nierenfunktion im Alter abzubilden, erfasst BIS seit 2010 alle zwei Jahre Kreatinin- und Cystatin C. So werden Funktionsverläufe erstmals in einem Alterssegment abgebildet werden können, in dem dies bisher nur sehr eingeschränkt bekannt ist. Des Weiteren wird untersucht werden können, inwiefern die Nierenfunktion prädiktiv für kardiovaskuläre Ereignisse und Tod ist.

# **DIACORE**



- In der **Diabetesstudie DIACORE** wurde ein starker Zusammenhang zwischen der Schwere eines Schlafapnoe-Syndroms und dem Vorliegen einer Nierenfunktionseinschränkung gefunden, der unabhängig ist von anderen Diabetes-assoziierten Risikofaktoren.
- DIACORE trug in Kooperation mit anderen genetischen Studien dazu bei, bestimmte Gene mit Bedeutung für einen gestörten Natrium-Wasser-Haushalt im zentralen Nervensystem zu identifizieren sowie Gene mit Bedeutung für die embryonale Nierenentwicklung sowie für Austauscherproteine in der Niere zu erkennen. Außerdem konnten Gene mit Bedeutung für die Entstehung einer Proteinurie bei diabetischen Patienten beschrieben werden. Diese Gene und die durch sie induzierten Proteine könnten helfen, Risikopatienten zu identifizieren, sie könnten aber auch Ansatzpunkte für künftige medizinische Therapeutika sein.

# Versorgungsstudien

- Die IMREN-Studie: Aufgrund einer im Alter zunehmende Nierenfunktionsschwäche und die gleichzeitige Einnahme vieler Medikamente besteht bei Pflegeheimbewohnern ein erhöhtes Risiko für unerwünschte Arzneimittelwirkungen. Durch diese Beobachtungsstudie liegen erstmals für Deutschland Angaben zur Häufigkeit der chronischen Niereninsuffizienz bei Heimbewohnern vor. Außerdem wurde erfasst, wie gut die verordnete Medikation an die eingeschränkte Nierenfunktion angepasst war. Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit klarer Empfehlungen in dieser Risikogruppe.
- Die DEGS zeigte erstmals Zahlen für Deutschland, die klar machen, dass etwa 2,3 % der Menschen im Alter von 18 bis 79 Jahren bereits eine eingeschränkte Nierenfunktion haben. Mit zunehmendem Alter steigt die Prävalenz.





# KfH-Stiftung Präventivmedizin

# März 2007

Einrichtung Wissenschaftlicher Beirat

#### Dez. 2005 Gründung

Stiftung

April 2009
Förderbeginn
der fünf
Kohortenstudien

# Sept. 2009

Einrichtung einer Kerndatenbank

#### 2006

Einrichtung des Fritz-Scheler-Stipendiums für Nierenforschung

# Jan. 2016

Kooperation mit der Klinischen Epidemiologie (ZKE), Universitätsklinikum, Essen

#### ab 2019

nur noch limitierte Finanzierung der Studien möglich

# April 2014

Förderbeginn der fünf Versorgungsforschungsstudien