

Was will Aktion Meditech?

Aktion Meditech versteht sich als Informations- und Kontaktforum im Gesundheitswesen. In der Initiative engagieren sich Ärzte und Patienten, Einzelne, Gruppen und Unternehmen mit dem Ziel,

■ Patienten über neue Medizintechnologien zu informieren und für ein größeres Mitspracherecht in der Gesundheitsversorgung und der Therapieauswahl zu sorgen

■ Beteiligte des Gesundheitswesens zum konstruktiven Dialog über Fragen der Verfügbarkeit von Innovationen in der Medizin zusammenzubringen

■ über den positiven Beitrag von Medizintechnologien zum Gesundheitssystem und zur Volkswirtschaft aufzuklären.

Dieser Newsletter ist eine Sonderausgabe in Kooperation mit Bündnis Niere, um auf die besondere Situation der Dialyse aufmerksam zu machen.



THEMEN

Patientenzahlen steigen stetig	2
Ein fast normales Leben	2
Dialyse in Deutschland: eine Erfolgsgeschichte!	3
Welche Dialyse: HD oder PD?	3
Dialysezeit ist Lebenszeit	4
Broschüre Bündnis Niere	4

EDITORIAL

Bündnis Niere: Qualität gemeinsam sichern

Neues Bündnis informiert Öffentlichkeit über hohes Niveau der Dialyse und setzt sich für Weiterentwicklung ein

Dialyse in Deutschland – das ist eine Erfolgsgeschichte: Wer auf die Dialyse angewiesen ist, erhält eine Versorgung auf höchstem Niveau. Ein Beleg dafür ist die gute Lebensqualität der Patienten. In Deutschland ist eine qualitativ hochwertige Versorgung flächendeckend verfügbar, die im internationalen Vergleich hervorragend abschneidet. Das jüngst gegründete „Bündnis Niere“ setzt sich dafür ein, dieses Niveau für Dialysepatienten zu wahren und weiter auszubauen. Viele Menschen halten die Erfolge der Dialyse für selbstverständlich – sie sind jedoch das Ergebnis großer Anstrengungen aller Beteiligten. Das Thema „Dialyse“ braucht deshalb mehr Aufmerksamkeit und Unterstützer in der Öffentlichkeit!

Die stetig verbesserte Effektivität der Dialyse hat in der Vergangenheit zu immer weniger Nebenwirkungen und einer höheren Lebenserwartung der Patienten geführt. Auch unter den aktuellen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen ist eine hohe Qualität weiterhin gewährleistet. In der Zukunft werden die Dialyseversorgung und ihre Finanzierung jedoch sowohl für das Gesundheitswesen als auch für die Gesellschaft insgesamt zu einer großen Herausforderung.

Schon jetzt sichert die Dialyse in Deutschland rund 64.000 Patienten das Überleben, Tendenz weiter deutlich ansteigend. Deshalb ist es keine geringe Aufgabe, das Niveau der Versorgung zu erhalten und weiter auszubauen. Wir wollen dazu beitragen, dass Dialysepatienten auch in Zukunft dank innovativer Therapien immer besser und länger leben können. Deshalb setzen wir uns auch dafür ein, dass Politik und breite Öffentlichkeit besser informiert sind über Bedeutung und Leistung der Dialyse in Deutschland. Wir danken Aktion Meditech, dass wir diese „Aktion Meditech aktuell“-Sonderausgabe dafür nutzen können!

Noch sind deutsche Medizintechnologie-Unternehmen international führend. Dass Innovationen in der Gesundheitsversorgung auch weiterhin angemessen erstattet werden, ist wesentlich im Interesse der Patienten. Damit auch zukünftig jeder dialysepflichtige Patient eine individuell angepasste, moderne Therapie durch qualifizierte Ärzte und Pflegekräfte erhält. Durch beständige Fortentwicklung der Dialysequalität gilt es, Nebenwirkungen und Fol-

geerkrankungen weiter zu minimieren. Gleichzeitig müssen Prävention und Früherkennung verbessert werden, um bei nierenkranken Patienten die Dialyse so lange wie möglich hinauszuzögern oder ganz zu verhindern.

Zum Erreichen unserer Ziele wollen wir eng mit Partnerorganisationen von Dialysezentren, Ärzten, Pflegepersonal und Patienten zusammenarbeiten. Wir veranstalten Pressegespräche, veröffentlichen in Kürze unsere neue Broschüre und suchen den Dialog mit Krankenkassen und Politikern. Denn nur gemeinsam können wir die hohe Qualität der Dialyse sichern und weiter ausbauen! ☺

Ihr Bündnis Niere

Bündnis Niere

Qualität gemeinsam sichern



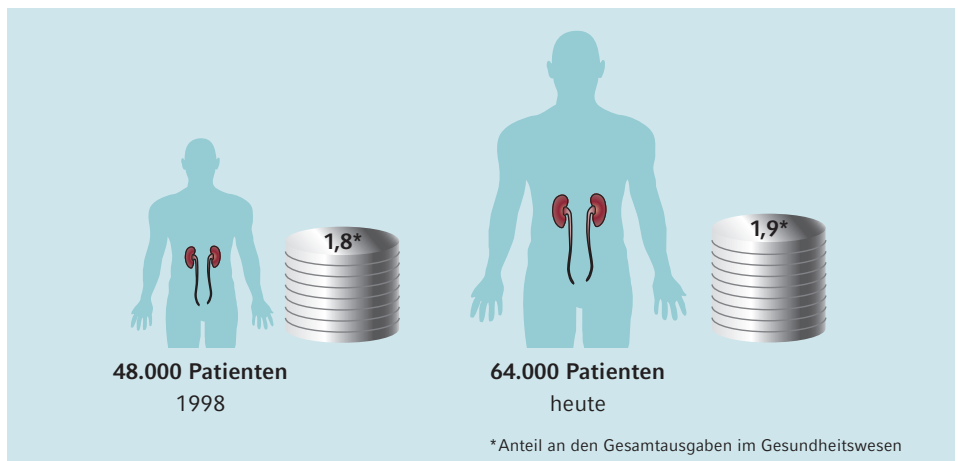
Die Mitglieder von Bündnis Niere sind:

- Bundesverband Medizintechnologie BVMed
- Baxter Deutschland GmbH
- B. Braun Avitum AG
- Diamed Medizintechnik GmbH
- Fresenius Medical Care Deutschland GmbH
- Gambro Hospal GmbH

Besuchen Sie unsere Website
www.buendnis-niere.de

Patientenzahlen steigen stetig

Unser Gesundheitswesen wird auch in Zukunft mit einem starken Anstieg der Dialysepatienten konfrontiert. Über die letzten Jahre ist ihre Zahl jährlich um rund 5 % angewachsen. Wurden 1998 erst 48.000 Menschen im Rahmen einer Dialysetherapie behandelt, sind es mittlerweile bereits etwa 64.000. Experten schätzen, dass es 2050 bis zu 200.000 Betroffene geben wird. Ursächlich für diese Entwicklung ist die Kombination von steigender Lebenserwartung und der Zunahme von Zivilisationskrankheiten wie Diabetes.



Je älter desto kränker

Die Leistungskraft der Nieren lässt im Alter nach. Kommen jahrelanger Bluthochdruck oder Diabetes hinzu, wächst die Gefahr von chronischem Nierenversagen. Sowohl das Auftreten solcher Zivilisationskrankheiten als auch die Lebenserwartung der Menschen nehmen zu. Bis Diabetes zu einer Niereninsuffizienz führen kann, vergehen 15 bis 20 Jahre. Früher verstarben viele Patienten, bevor sich solch dramatische Folgen entwickeln konnten. Heute überleben – dank moderner Medizin – immer

Die Zahl der Dialysepatienten ist seit 1998 um ein Drittel gestiegen. Der Kostenanteil für die Dialyse ist währenddessen nahezu gleich geblieben.

mehr diesen Zeitraum: Derzeit ist jeder dritte Dialysepatient Diabetiker.

Wie zukunftsfähig ist die Dialyse?

Die steigenden Patientenzahlen werfen Fragen zur künftigen Finanzierung der Dialyse auf. Heute gibt es ein Drittel mehr Dialysepatienten als 1998, der Anteil ihrer Behandlungskosten am Gesamtvolumen der Krankenkassen ist aber praktisch gleich

geblieben. Die Vergütung pro Dialyse ist in den letzten Jahren sogar gesunken. Für die Zukunft gilt es, die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass Innovationen auch weiterhin den Patienten zugute kommen. Wir brauchen eine gesellschaftliche Debatte darüber, was uns eine innovative Dialysetherapie und damit auch die Lebensqualität der Patienten Wert sind. ☺

PATIENTEN BERICHTEN

„Ein fast normales Leben“

Der Beginn einer Dialysetherapie bedeutet in jedem Fall einen großen Einschnitt im Leben. Aber nur durch die Dialyse geht das der Betroffenen überhaupt weiter – und zwar mit einer besseren Lebensqualität als sich viele Menschen wohl vorstellen können. Die folgenden beiden Beispiele sollen Mut machen und zeigen: Auch ein Leben mit Dialyse ist dank moderner Behandlungsstandards lebenswert!



„Fitness und Urlaub? Aber ja!“

Schon im Alter von 39 Jahren hatten die Nieren von Petra Adler aus Bad Homburg wegen eines Gen-Defekts ihre Funktion verloren. Die Folgen waren hoher Blutdruck, Wasser in den Beinen und schlechte Blutwerte. Heute, fünf Jahre später, sagt sie: „Ich bin froh, dass es die Dialyse gibt!“ Denn heute kann Frau Adler wieder ohne Probleme ihre

Hobbys ausüben – Wandern, Fahrradfahren und Malen. Und sie arbeitet weiterhin als Office-Managerin halbtags in einer PR-Agentur. An die Hämodialyse (siehe Kasten S. 3) hatte sie sich rasch gewöhnt: „Nach drei Monaten war das Routine“, sagt sie. Dreimal die Woche ist Frau Adler für je fünf Stunden zur Behandlung in ihrem Dialysezentrum. Die Zeit vertreibt sie sich dort mit Lesen oder Fernsehen, oft kommen auch Freunde zu Besuch. Abgesehen von diesen Terminen führt sie nach

eigener Einschätzung ein praktisch „normales“ Leben. Dazu gehören auch ihre regelmäßigen Besuche im Fitnessstudio oder Urlaubsreisen wie zuletzt nach Ägypten.



„Dialyse ist keine Strafe“

Starke Wassereinlagerungen am ganzen Körper und schwere Atembeschwerden – diese Symptome ihrer fortschreitenden Niereninsuffizienz machten Maria Obermeier aus Straubing vor drei Jahren das Leben zum Teil unerträglich. „Es gab Zeiten, da konnte ich mich über gar nichts mehr freuen“, sagt die 68-Jährige. Doch längst ist ihr Lebens-

mut zurückgekehrt – mit der Dialyse. Bei ihr wird die Peritonealdialyse angewandt, d. h. ihr Bauchfell fungiert als natürlicher Dialysefilter (siehe Kasten S. 3). Anfangs haben Frau Obermeier die regelmäßigen Behandlungen erschöpft, doch mittlerweile ist auch das kein Problem mehr. „Ich fühle mich so gut, dass ich immer alle meine Mitpatienten im Zentrum aufheitern kann“, erzählt sie. Und auch der bei ihrer Dialyseform notwendige Zugang in der Bauchdecke stört sie nicht, da er nicht drückt und unter der Kleidung auch nicht zu sehen ist. „Die Dialyse empfinde ich keineswegs als Strafe – schließlich verdanke ich ihr ja mein Leben!“ ☺

Dialyse in Deutschland: eine Erfolgsgeschichte!



Dr. med.
Christoph C. Haufe,
Leitender Arzt der
Abt. für Nephrologie,
HELIOS-Klinikum
Erfurt GmbH

Ärzte, Wissenschaftler und Techniker aus unserem Land haben in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts Pionierarbeit für die Dialyse als lebenserhaltende Organersatztherapie geleistet. Seit den 60er- bis 70er-Jahren haben sie gemeinsam mit leistungsfähigen Partnern aus der Industrie alles dafür getan, dass in Deutschland jeder Patient, der einer Nierenersatztherapie bedarf, diese – auf höchstem internationalen Standard – auch bekommt.

Ohne Transplantation kann heute kein anderes Organversagen so wie das der Niere mit derart guten medizinischen und Rehabilitationsergebnissen über Jahre und Jahrzehnte erfolgreich behandelt werden. Das seit den Anfangsjahren immer längere und bessere Überleben der Patienten wird jetzt und in Zukunft von einem regen wissenschaftlichen Interesse begleitet. Wesentliche Fortschritte in der Transplantationsmedizin sind letztendlich der Dialyse zu verdanken: Nur durch dieses Verfahren kann eine so große Zahl von Patienten die oft jahrelange Wartezeit auf ein Spenderorgan überleben. Die Niere ist das am häufigsten transplantierte Organ und nicht wenige neue Therapien gegen die immunologische Abstoßung wurden bei Nierentransplantierten eingeführt.

Dies bedeutet nicht, dass sich medizinische Maßnahmen zum Schutz der Nieren und zur Prävention chronischer, fortschreitender Nierenerkrankungen erübrigen. Obschon die Dialyse in allen verfügbaren Formen – Hämo- und Peritonealdialyse – ein High-Tech-Verfahren ist und eine gute Lebensqualität ermöglicht, ist die Effizienz der „künstlichen Niere“ geringer als die eines natürlichen Organs. Gleichwohl kann die Dialyse von der Auswahl des Verfahrens bis hin zu einzelnen Fragen der Behandlung heute sehr individuell auf die Erfordernisse des einzelnen Patienten zugeschnitten werden. All jenen Patienten, die (noch) nicht transplantiert werden können, gibt die Dialyse eine sehr reale, jahrelange Überlebenschance, die neue Horizonte eröffnet – und stellt nicht, wie kürzlich in

Medienberichten lanciert, eine Sackgasse für die Betroffenen dar.

Angesichts des technischen und personellen Aufwands völlig erwartbar handelt es sich bei der Dialyse um ein kostenintensives Therapieverfahren. Das ist ein wichtiger Grund, diese Behandlung stärker ins Bewusstsein zu rücken. Im letzten Jahrzehnt ist allein schon aus rein demografischen Gründen die Zahl der Dialysepatienten gestiegen, nicht wenige davon sind für eine Transplantation ungeeignet. Die Patienten müssen auch zukünftig uneingeschränkter Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Dialyse erhal-

ten – alles andere ist medizinisch, ethisch und auch politisch nicht akzeptabel und von allen Beteiligten keinesfalls gewollt. Mit dieser Prämisse und vor dem Hintergrund begrenzter finanzieller Ressourcen wird deutlich, dass nach dem Ausschöpfen der möglichen Einsparpotentiale die „Erfolgsgeschichte Dialyse“ nur dann neue Kapitel erhalten kann, wenn die damit verbundenen Probleme sowohl der breiten Öffentlichkeit als auch den zuständigen Entscheidungsträgern mit Nachdruck verdeutlicht werden. Die Dialyse braucht Protagonisten und Unterstützer aus allen Bereichen der Gesellschaft! ↪

INFORMATION

Welche Dialyse: HD oder PD?

Es gibt grundsätzlich zwei verschiedene Verfahren, um die Nierenfunktion zu ersetzen – die Hämodialyse (HD) und die Peritonealdialyse (PD)

Hämodialyse

Bei der HD leitet ein Schlauchsystem das Blut aus der Unterarmvene in ein Dialysiergerät. Dort fließt es durch einen Filter und anschließend – nach dem Entzug von Giftstoffen und überschüssigem Wasser – gereinigt wieder zurück. In der Regel kommen HD-Patienten dreimal die Woche für je etwa 4–5 Stunden in ein Dialysezentrum. Eine besondere Form ist die intensivierete Hämodialyse, bei der die Behandlung öfter in der Woche bzw. pro Sitzung länger erfolgt. Einige Patienten können nach einer speziellen Schulung die HD auch selbstständig zu Hause durchführen (Heimhämodialyse, z. T. auch über Nacht möglich).

Peritonealdialyse

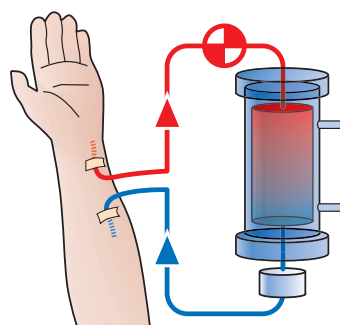
Der grundlegende Unterschied der PD ist, dass sie in der Bauchhöhle des Patienten stattfindet, mit dem Bauchfell als Filter. Durch einen Katheter gelangt die Dialyselösung in die Bauchhöhle. Nach vier bis fünf Stunden wird die mit Giftstoffen gesättigte

Lösung abgelassen und durch neue ersetzt. In der Regel wiederholt der Patient den Austausch der Lösung viermal am Tag selbstständig daheim, während der Arbeit oder auf Reisen (CAPD, kontinuierlich ambulante PD). Mit Hilfe eines so genannten Cyclers können einige Patienten ihre PD auch „im Schlaf“ durchführen (APD, automatisierte PD).

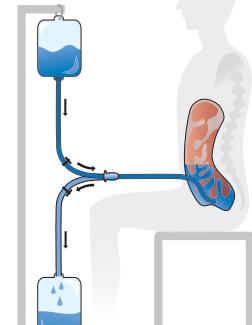
Individuelle Situation entscheidet

Dank langjähriger intensiver Forschung sind sowohl HD als auch PD heute hochinnovative und gut verträgliche Verfahren. Mit knapp 5 % ist der Anteil der PD an der Dialysetherapie in Deutschland sehr gering. Zwar könnten noch deutlich mehr Patienten diese Form nutzen – aber längst nicht alle kommen dafür infrage. Für die große Mehrheit bleibt die HD die einzige Wahl. Bei der gemeinsamen Therapieentscheidung von Arzt und Patient sollte auf jeden Fall die individuelle Situation und nicht der Kostenaspekt im Vordergrund stehen.

Hämodialyse (HD)



Peritonealdialyse (PD)



„Dialysezeit ist Lebenszeit“

Im Bundesverband Niere e. V. sind rund 170 Vereine organisiert mit zusammen ca. 18.000 persönlichen Mitgliedern, überwiegend Nierenpatienten. Vorstandsvorsitzender Peter Gilmer über die Qualität der Dialyse aus Patientensicht und Gefahren für die Versorgung.

Aus Patientensicht – wie gut ist die Dialyseversorgung in Deutschland?

Zum Glück haben wir heute eine flächendeckende Versorgung auf hohem Niveau. Die Qualität der Dialyse ist durchweg ausgezeichnet. Diese Qualität sollte aber in der Öffentlichkeit besser dargestellt und die Erfolge der Dialyse selbstbewusster gezeigt werden.

Welche Innovationen und Verbesserungen wären wünschenswert?

Es gibt innovative Verfahren, die beispielsweise für einen noch kontinuierlicheren Blutfluss sorgen, das Blut besser reinigen und herzschonender sind. In deutschen Dialysezentren ist diese Technik aber kaum zu finden, da sich die Kosten bei den geltenden Vergütungen nicht rechnen. Für viele Patienten wäre es auch eine große Hilfe, wenn mehr Zentren flexiblere Dialysezeiten und -formen anbieten – also etwa die Dialyse über Nacht. Und Ärzte wie Pflegepersonal sollten größere Kompetenzen bei Themen wie Bewegung und Ernährung und der psychosozialen Begleitung von Dialysepatienten haben.

Wie beurteilen Patienten ihre Dialyse und Lebensqualität?

Die Dialyse selbst wird ganz überwiegend als lebensrettende, notwendige und gute Therapie empfunden. Natürlich betrachten die Patienten ihre Lebensqualität als vermindert, wenn sie an ihre krankheitsfreie Zeit zurückdenken. Letztendlich ist aber für die meisten ein relativ normales Leben möglich. Und schließlich gilt: Dialysezeit ist Lebenszeit, d. h. das Leben geht überhaupt weiter!

Viele Patienten warten auf eine Spenderniere. Allein ein Problem der fehlenden Spendenbereitschaft?

Die Spendenbereitschaft ist in unserer Gesellschaft ausreichend vorhanden. Es mangelt aber an angemessenen organisatorischen Regelungen rund um die Organentnahmen und Transplantation. Wir fordern z. B., dass in die elektronische Patientenakte auch eine Organspendeerklärung integriert wird. Man muss aber auch sehen, dass sich bei weitem nicht alle Dialysepatienten für eine Transplantation eignen. Wir wehren uns deshalb dagegen,



Peter Gilmer,
Vorsitzender Bundesverband Niere e. V.

die Dialyse schlecht zu reden – z. B. im Vergleich zur vermeintlich billigeren Alternative Transplantation. Denn auch wer eine Spenderniere erhält, bleibt ein Nierenpatient und wird schließlich unter Umständen wieder dialysepflichtig.

Welche Herausforderungen sehen Sie für die Dialyse? Wie lässt sich das Niveau sichern und weiter ausbauen?

Im jetzigen Erstattungssystem fehlt der Anreiz, gemessen an der individuellen Situation die beste Leistung – die bestmögliche Therapie – für den Patienten zu erbringen. Wir brauchen flexiblere Vergütungen mit angemessenen und rechtzeitigen Anpassungen, damit weiterhin Innovationen geleistet werden können. Ganz grundsätzlich geht es, wie schon gesagt, darum, die Dialyse auf die öffentliche Agenda zu setzen und ihre gute Qualität, ihre hervorragenden Erfolge und ihre Entwicklungsmöglichkeiten für den Einzelnen und die Gesellschaft bekannt zu machen. ✨

BROSCHÜRE BÜNDNIS NIERE

Mehr als nur Überleben



Wir hoffen, Ihnen in dieser Sonderausgabe von Aktion Meditech aktuell die Situation der Dialyse in Deutschland und die anstehenden Herausforderungen sowie unsere damit verbundenen Anliegen näher gebracht zu haben. Natürlich konnten wir vieles nur anreißen – wenn Sie sich eingehender informieren möchten, empfehlen wir unsere in Kürze erscheinende Broschüre „Mehr als nur Überleben. Dialysetherapie in Deutschland“. Die Broschüre bietet einen Überblick zu allem Wissenswerten rund um die Dialyse: demographische Entwicklung und Niereninsuffizienz, Funktionsweise der Nieren und der verschiedenen Dialysetherapien, Innovationsgeschichte der Dialyse in Deutschland und aktuelle Erstattungssystematik der Behandlung. Bei Interesse senden Sie uns zur Bestellung einfach ein Fax oder eine E-Mail! ✨

BÜNDNIS NIERE

Haben Sie Fragen zum Bündnis Niere? Sind Sie auf der Suche nach weiteren Informationen, Gesprächs- oder Interviewpartnern? Möchten Sie uns Anregungen für unsere Arbeit geben oder selbst zur Verwirklichung unserer Ziele beitragen? Dann freuen wir uns auf den Kontakt mit Ihnen, sei es per Mail oder Telefon!

Redaktion:

Bündnis Niere
Lars Bruhn
Große Hub 10 c, 65344 Eltville
Tel. (0 61 23) 7057-51
Fax (0 61 23) 7057-57
info@buendnis-niere.de

Die nächste reguläre Ausgabe von Aktion Meditech aktuell erscheint im Juni 2008.

Weitere Informationen zu Aktion Meditech unter www.aktion-meditech.de
Hier können Sie den Newsletter auch per E-Mail abonnieren.