

20.04.2021 - 16:58 Uhr

## USA- und EU-Nierengruppen schließen sich für globales Innovationskonsortium zusammen

Washington (ots/PRNewswire) -

### Ankündigung des Weltnierentags geht virtuellem Gipfeltreffen unter der Leitung von Patienten voraus

Die American Association of Kidney Patients (AAKP), das größte Unternehmen für Nierenpatienten in den USA, schloss sich heute der European Kidney Patients' Federation (EKPF) und der European Kidney Health Alliance (EKHA) in einer neuen Zusammenarbeit an, die darauf abzielt, die Rolle von Verbrauchern, die Nierenpatienten sind, als zentrale Einflussnehmer bei politischen Überlegungen in Bezug auf Investitionen in die Nierenforschung, inklusivere klinische Studien, beschleunigte Innovationen und verbesserte Gesundheitsergebnisse zu stärken.

Die Zusammenarbeit wird [The Decade of the Kidney\(TM\)](#) vorantreiben, eine globale Initiative der AAKP, die 2019 für die Dekade 2020-2030 ins Leben gerufen wurde, um ein von Patienten geführtes internationales Konsortium zu unterstützen, um Nierenerkrankungen als globale Gesundheitspriorität voranzutreiben und die staatliche Regulierungs- und Zahlungspolitik besser aufeinander abzustimmen, damit Hindernisse, die den schnellen Eintritt von Behandlungsinnovationen in die Verbrauchermärkte blockieren, abgebaut werden. Auf internationaler Ebene sind Nierenpatienten gleichberechtigte Partner bei bahnbrechenden Bemühungen um künstliche implantierbare Organe und tragbare Nierengeräte, verbesserte Diagnostik zur Erkennung von Krankheiten, Präzisionsmedizin und neue Biologika, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen oder stoppen. Die Ankündigung von AAKP, EKPF und EKHA kommt, da der einzigartige Wert von Nierenpatienteneinsichten (**Siehe Artikel: [CJASN Legitimization and Incorporation of Patient Preferences](#) und [CJASN Overview of Various Components of the Science of Patient Input](#)**) hat bei politischen Entscheidungsträgern in den USA und weltweit sowie bei einem schnell wachsenden internationalen Expertennetzwerk, das sich den verheerenden menschlichen und gesellschaftlichen Kosten von Nierenerkrankungen widmet, von denen weltweit über 850 Millionen Menschen betroffen sind, an Boden gewonnen. Nierenkranke fordern ein Ende der veralteten, dem Status quo entsprechenden Dialyse und ihrer erschütternd hohen Sterblichkeitsraten. Ihnen haben sich Verbündete angeschlossen, darunter akademische und medizinische Forscher, Entwickler von klinischen Studien, Innovatoren und Kapitalmarktinvestoren, Unternehmen, nichtstaatliche und religiöse Organisationen sowie Regierungsvertreter. Im Oktober 2020 veröffentlichte die EKPF ein [Manifest](#), in dem es heißt: "Patienten müssen in die Nierengesundheitspolitik einbezogen werden."

Daniel Gallego, Präsident der European Kidney Patients' Federation, erklärte: "Wir sind mehr als glücklich, dass die AAKP uns die Hand gereicht hat, um die Zusammenarbeit von Kidney Patients Worldwide zu unterstützen, um wirklich einen Schub für Innovationen und neue Therapien zu geben, die die Lebensqualität von Nierenpatienten verbessern und dazu beitragen, unsere täglichen Lebensaktivitäten zu erweitern. EKPF ist der festen Überzeugung, dass bei der Entwicklung dieser Therapien die Patienten miteinbezogen werden sollten und auf dem Fahrersitz sitzen sollten, um Behandlungen der nächsten Stufe zu erreichen. Gemeinsam können wir eine Plattform schaffen und ausbauen, die für die längst überfällige Innovation verantwortlich ist, auf die Nierenpatienten warten. Gallego unterzieht sich seit 25 Jahren der Heim-Hämodialyse und erhielt zuvor eine Nierentransplantation. Zusätzlich zu den oben genannten Prioritäten der EKPF erklärte Gallego, wie sich die COVID-19-Pandemie auf ihre Arbeit ausgewirkt hat, die Priorisierung der Sicherheit in Dialyseeinheiten und Fragen zu Impfstoffen.

Raymond Vanholder, Präsident der European Kidney Health Alliance, erklärte: "Zusammenarbeit zur Verbesserung von Nierentherapien kann wirklich Nutzen stiften, indem sie Grenzen verschiebt. Wir freuen uns über die Erweiterung unserer internationalen Zusammenarbeit durch die Kooperation mit AAKP. Bei EKHA glauben wir fest an die Befähigung der Patienten, ihre Lebensqualität zu verbessern, wo immer dies möglich ist. Wir haben daher ihre Initiative "[Decade of the Kidney\(TM\)](#)" übernommen, um ein Bewusstsein für die ungedeckten Bedürfnisse von Nierenpatienten zu schaffen. Ein wichtiger Teil dieser Zusammenarbeit wird darin bestehen, die politische Agenda auf der Ebene der EU und der USA zu setzen, um echte innovative Therapien und die entsprechende Finanzierung zu deren Realisierung voranzutreiben."

Die AAKP hat [AAKP Global\(TM\)](#) ins Leben gerufen, nachdem sie 2018 an einer politischen Diskussion zu den Themen Ethik, Altern und zukünftige Patientenversorgung bei den Vereinten Nationen teilgenommen hat. 2019 kündigte die AAKP ihr globales Patientenbotschafterprogramm an und startete in Zusammenarbeit mit der George Washington School of Medicine and Health Sciences der virtuelle [Global Summit on Kidney Disease Innovations](#). Das Gipfeltreffen hat sich zur größten von Nierenpatienten geleiteten internationalen Veranstaltung entwickelt, an der im Jahr 2020 über 70 Länder und 20.000 Menschen teilnehmen werden ([siehe Pressemitteilung](#)), darunter Tausende von Patienten und Fachleuten aus der gesamten Europäischen Union.

Der Präsident der AAKP, Richard Knight, ein ehemaliger Dialysepatient und 14-jähriger Nierentransplantierte, erklärte: "Im Laufe unserer 50-jährigen Geschichte hat die AAKP Patienten, medizinisches Fachpersonal und Forscher auf der ganzen Welt unterstützt und sich mit ihnen vernetzt. Heute fühlen wir uns geehrt, eine offizielle Partnerschaft mit einigen der angesehensten Unternehmen für Nierenpatienten und Fachleute in der Europäischen Union einzugehen, um unsere gemeinsame Vision zur Verbesserung und Verlängerung des Lebens von Menschen, die an Nierenerkrankungen leiden, zu verwirklichen. Patienten und patientengeführte Netzwerke sind eine wichtige Quelle für die Erkenntnisse und Daten, die für Innovationsführer notwendig sind, und unsere

Stimmen, weltweit vereint, haben einen wachsenden Einfluss bei den gewählten und ernannten Führungspersonlichkeiten, die für die Verbesserung der Gesundheitsergebnisse von Patienten verantwortlich sind." Knight ([Biografie lesen](#)) ist ein ehemaliger Mitarbeiter im Kongress der Vereinigten Staaten und diente als Verbindungsperson zum U.S. Congressional Black Caucus und ist an mehreren nierenpolitischen Initiativen der US-Regierung beteiligt.

Paul T. Conway, AAKP-Vorsitzender für Politik und globale Angelegenheiten, ebenfalls ehemaliger Dialysepatient und seit 23 Jahren Nierentransplantierte, erklärte: "Dieses wachsende globale Konsortium, das von Nierenpatienten angeführt wird, wird sich positiv auf die Regierungspolitik auswirken und eine neue Generation von lebensverlängernden und lebensrettenden Nierentherapien schnell auf den Verbrauchermarkt bringen. Darüber hinaus haben die in der Entwicklung befindlichen Technologien das Potenzial, Leben und Lebensgrundlagen zu retten, und zwar außerhalb der derzeitigen infrastrukturellen Beschränkungen, denen Patienten in vielen Ländern ausgesetzt sind. Unser Ziel ist es, die weltweit steigende Rate von Nierenerkrankungen umzukehren und positive Auswirkungen auf Individuen und Volkswirtschaften zu erzielen, basierend auf ähnlichen Idealen und Richtlinien wie denen, die dem äußerst erfolgreichen President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) von 2003 zugrunde liegen." Conway ([Biografie lesen](#)), ist ehemaliger Stabschef des US-Arbeitsministeriums, hat unter drei amerikanischen Präsidenten gedient und ist Patient Voice Editor für *The Clinical Journal of the American Society of Nephrology (CJASN)* ([CJASN Patient Voice Artikel lesen](#)).

#### **Informationen zur European Kidney Patients' Federation (EKPF):**

Die European Kidney Patients' Federation ist ein Zusammenschluss von über 25 Nationen und vertritt mehr als 75 Millionen nierenkranke Menschen in Europa. Die Grundlage der Aktivitäten der EKPF ist die Gesundheit und das Wohlbefinden von Patienten mit chronischer Nierenerkrankung (CKD) und ihrer Angehörigen. Die überwiegende Mehrheit der Patienten sind Dialysepatienten und Nierentransplantierte, aber EKPF umfasst auch Patienten im Frühstadium einer Nierenerkrankung, die manchmal als Prä-Dialysepatienten bezeichnet werden. Teil der Mission von EKPF ist es, die Früherkennung von Nierenerkrankungen zu fördern. Weitere Informationen finden Sie auf <https://ekpf.eu/>.

#### **Informationen zur European Kidney Health Alliance (EKHA):**

EKHA ist ein gemeinsames Bestreben von Interessenvertretern, Lösungen für die Herausforderungen der chronischen Nierenerkrankung in Europa durch effektive Prävention und einen effizienteren Versorgungspfad vorzuschlagen, der die Bereitstellung einer angemessenen und erschwinglichen Behandlung für alle Europäer gleichermaßen erleichtern und gleichzeitig die höchste Qualität der Versorgung fördern soll. EKHA arbeitet nach der Richtlinie, dass das Thema Nierengesundheit und -krankheit auf europäischer Ebene betrachtet werden muss und dass sowohl die Europäische Kommission als auch das Europäische Parlament eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der nationalen Regierungen bei diesen Herausforderungen spielen müssen. Weitere Informationen finden Sie auf <http://ekha.eu/about-us/>.

#### **Informationen zur American Association of Kidney Patients (AAKP):**

Seit 1969 ist die AAKP ein von Patienten geführtes Unternehmen, das politische Diskussionen über die Wahlmöglichkeiten von Nierenpatienten und Behandlungsinnovationen vorantreibt. Bis 1973 hatten AAKP-Patienten mit dem US-Kongress und dem Weißen Haus zusammengearbeitet, um in den USA eine Dialyseversorgung für jeden Menschen mit Nierenversagen einzuführen - eine Anstrengung der Steuerzahler, die mehr als eine Million Leben gerettet hat. Im Jahr 2018 hat die AAKP das größte US-Nierenwählerregistrierungsprogramm *KidneyVoters(TM)* ins Leben gerufen. In den letzten zehn Jahren haben AAKP-Patienten dazu beigetragen, dass Nierentransplantat-Empfänger lebenslange Deckung für Transplantationsmedikamente erhalten (2020); neue patientenorientierte Richtlinien per *Executive Order on Advancing American Kidney Health* des Weißen Hauses (2019); neuer Arbeitsplatzschutz für lebende Organspender durch das US-Arbeitsministerium (2018); und eine Gesetzgebung des Kongresses, die HIV-positive Organtransplantationen für HIV-positive Patienten erlaubt (2013). Folgen Sie AAKP in den sozialen Medien unter [@kidneypatient](#) auf Facebook und [@kidneypatients](#) auf Twitter und besuchen Sie uns unter [www.aakp.org](http://www.aakp.org).

Pressekontakt:

Jennifer Rate  
Marketing & Communications Manager  
[jrate@aaqp.org](mailto:jrate@aaqp.org)  
(813) 400-2394

Logo: [https://mma.prnewswire.com/media/1454651/US\\_and\\_EU\\_Kidney\\_Groups\\_Logo.jpg](https://mma.prnewswire.com/media/1454651/US_and_EU_Kidney_Groups_Logo.jpg)

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100084603/100869167> abgerufen werden.