

## EDITH-Projekt: Datenerhebung unter chronisch nierenkranken Patienten

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

Das europäische EDITH-Projekt (The effect of differing kidney disease treatment modalities and organ donation and transplantation practices on health expenditure and patient outcomes) wurde 2017 gestartet und wird über insgesamt drei Jahre laufen. Das Projekt zielt unter anderem darauf, Unterschiede bezüglich der Nierenersatztherapien in den verschiedenen europäischen Ländern zu erheben, die Kosten der Nierenersatztherapie und, in zwei weiteren Teilprojekten, die Einrichtung eines Lebendspende-Registers und eines Nierentransplantatempfänger-Registers. Nähere Angaben sind unter <http://edith-project.eu/> zu finden.

Das ERA-EDTA-Register, das Daten zur Nierenersatztherapie aus nationalen und regionalen Nierenregistern Europas sammelt, führt eine Umfrage unter Patienten mit Nierenersatztherapie zur Einstellung bezüglich ihrer Behandlungsverfahrensauswahl durch.

Die Umfrage zielt dabei auf erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz, die mit jedweder Form der Dialysetherapie oder einer Nierentransplantation innerhalb Europas behandelt werden. Gegenstand der Erhebung sind die Zurverfügungstellung von Informationen über die Behandlungsverfahren, die Einbindung in die Entscheidungsprozesse und die Faktoren, die die Auswahl der Modalität beeinflusst haben.

Die Umfrage ist primär online verfügbar, es gibt jedoch auch eine Papierversion, falls benötigt. Insgesamt benötigt man für die Beantwortung des Fragebogens ca. 15 Minuten Zeit. Die Erhebung hat die Zustimmung der MEDICS-Ethics Revue Comitee des akademischen medizinischen Zentrums (AMC) Amsterdam in den Niederlanden erhalten. Die Umfrage begann im November 2017, die Datenerhebung schließt am 30 November 2018.

Für genauere Informationen und eine Demo-Version des deutschen Erhebungsbogens, kann die Seite <https://limesurvey-acc.amc.nl/cru/index.php/727522?newtest=Y&lang=de> aufgerufen werden.

Wir bitten Sie hiermit um Unterstützung der EDITH-Nierenpatienten-Umfrage unter den Patientinnen und Patienten in Ihrem Zentrum.

Wie können Sie die Umfrage unterstützen?

- Verteilung einer Papierversion des Erhebungsbogens an Patientinnen und Patienten während der Dialyse oder im Rahmen der ambulanten Visiten.
- Verteilen des Links auf die Website über die örtliche Patientenorganisation (z. B. via E-Mail oder Newsletter).

Sie finden den offiziellen Fragebogen für (deutschsprachige) Patienten unter:

<https://limesurvey.amc.nl/cru/index.php/727522?lang=de>

Die Umfrage wird verfügbar sein bis zum 30. November 2018.

Rianne de Jong, MD und PhD-Studentin, arbeitet für das EDITH-Projekt und ist für weitere Anregungen, wie das Projekt zusätzlich gefördert werden kann, in einem Zentrum dankbar. Frau de Jong ist erreichbar unter [r.w.dejong@amc.nl](mailto:r.w.dejong@amc.nl) oder telefonisch +31205667875. Hier bekommen Sie auch die Papierversion.

Der Vorstand des DN e.V. unterstützt das EDITH-Projekt. Er fordert die Mitglieder zu einer möglichst regen Teilnahme auf.

Rianne de Jong, MD, PhD-Studentin, EDITH-Projekt

Dr. Thomas Weinreich,

Vianda Stel, PhD, EDITH-Projekt-Leader  
Prof. Dr. Kitty Jager, MD PhD,  
ERA-EDTA-Register Managing Director

für den Vorstand DN e.V.