

Neue Plattform MEDA-PKD liefert Echtzeitdaten zur Erforschung und Behandlung von Zystennieren

Forschende der Universität zu Köln und der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (HHU) haben die digitale Plattform MEDA-PKD entwickelt. Diese vereint erstmals am Beispiel der Zystenniere bislang unstrukturierte medizinischen Daten in ein kontinuierlich wachsendes und nahezu in Echtzeit auswertbares Wissenssystem - mit Potenzial für Forschung, klinische Studien und Patientenversorgung / Veröffentlichung in „npj Digital Medicine“

In der Medizin entstehen große Mengen wertvoller Daten. Oft liegen diese Informationen jedoch in unterschiedlichen Systemen und werden für Forschungsprojekte nur punktuell ausgewertet. Die Chance, die Daten zur Verbesserung der Patientenversorgung und Forschung gebündelt einzusetzen, bleibt meist ungenutzt.

Deshalb entwickelte ein Forschungsteam unter der Leitung von Professor Dr. Roman-Ulrich Müller, Gruppenleiter am Kölner Exzellenzcluster zur Erforschung des Alterns und altersassoziierter Erkrankungen CECAD der Universität zu Köln und Direktor der Klinik für Nephrologie am Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD) die digitale Plattform MEDA-PKD (MEDical DATA translation service of Polycystic Kidney Disease). Sie verknüpft unter anderem klinische Verlaufsdaten, Laborwerte, Bildgebung, Angaben zu Medikamenten und Lebensqualität sowie erste molekulare Daten zu neuen Biomarkern. Die Forschenden haben die Entwicklung und das Anwendungspotential dieser Plattform unter dem Titel „MEDA-PKD: A Dynamic, Real-Time Analytics Platform for Precision Care in Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease“ in der Fachzeitschrift npj Digital Medicine veröffentlicht.

Am Beispiel der häufigsten genetischen Nierenerkrankung, den Zystennieren mit mehr als sieben Millionen Betroffenen weltweit, zeigt die Arbeit, wie sich Daten aus der klinischen Versorgung und der Forschung automatisiert zusammenführen und nahezu in Echtzeit für Forschung und perspektivisch auch für die individuelle Patientenversorgung nutzbar machen lassen.

„Register- und Kohortendaten bleiben oft in Kliniksystemen und auf einzelnen Rechnern verborgen und sind für Betroffene unerreichbar. MEDA-PKD macht sie sichtbar – gebündelt und in Echtzeit“, erklärt Dr. Philipp Antczak, Leiter der Computational Biology of Aging Gruppe am Center for Molecular Medicine Cologne (CMMC). „So können wir schneller aus den Erfahrungen vieler Patientinnen und Patienten lernen und dieses Wissen langfristig wieder für eine individuellere Versorgung nutzbar machen“, ergänzt Gruppenleiter Professor Müller.

Dass dies nicht nur technisch funktioniert, sondern medizinisch relevante Erkenntnisse ermöglicht, erwiesen die Forschenden unter anderem am einzigen speziell für Zystennieren zugelassenen Medikament Tolvaptan. Anhand der Daten aus der Routineversorgung ließ sich nachvollziehen, dass die Behandlung den Verlust der Nierenfunktion verlangsamt. Dies zeigt, dass sich mit MEDA-PKD die Wirksamkeit von Therapien unter Alltagsbedingungen fortlaufend untersuchen lässt.

Dieser Vorteil zeigte sich bereits für die Patientenberatung: In einer ersten Untersuchung bewerteten sieben erfahrene Ärzt*innen MEDA-PKD als sehr benutzerfreundlich. So verringerte sich beispielsweise die Zeit um Informationen für die Beratung zur Tolvaptan-Therapie

zusammenzustellen um rund 72 Prozent. Über die Statistiken und Auswertungen können sich betroffene Patient*innen auf der Plattform ebenfalls eigenständig informieren.

„Mit MEDA-PKD haben wir aus über Jahre gesammelten Registerdaten ein Werkzeug entwickelt, das uns schon heute in der Beratung unserer Patient*innen unterstützt. Es ist ein erstes Anwendungsbeispiel für einen Ansatz, der sich künftig auch auf andere Erkrankungen übertragen lässt“, sagt Dr. Dr. Sita Arjune vom Universitätsklinikum Köln.

Dr. Franziska Grundmann, Nierenärztin der Uniklinik Köln, ergänzt: „MEDA PKD unterstützt uns darin, unserem eigenen Anspruch an die individuelle medizinische Beratung und Begleitung der Patienten gerecht zu werden.“

Das technische Grundgerüst kann grundsätzlich an andere Erkrankungen angepasst werden, so zum Beispiel bei anderen chronischen Nierenerkrankungen, Herzinsuffizienz, Mukoviszidose oder Krebs. Das langfristige Ziel besteht damit in einem „lernenden Gesundheitssystem“, in dem Daten aus der Versorgung nicht nur gesammelt werden, sondern kontinuierlich neue Erkenntnisse liefern.

An der Entwicklung und Erprobung von MEDA-PKD arbeiteten Forschende des Exzellenzclusters CECAD und des CMMC der Universität zu Köln sowie des Universitätsklinikums Köln, der Heinrich-Heine-Universität und des Universitätsklinikums Düsseldorf zusammen. Finanzielle Förderung erhielt das Projekt unter anderem durch Industrie, öffentliche Mittel sowie die Marga und Walter Boll-Stiftung und die Jörg Bernards-Stiftung.

Originalpublikation:

<https://www.nature.com/articles/s41746-026-03267-0>