

REGISTERSYSTEM FÜR DIE NIERENGESUNDHEIT

IMPULSPAPIER 2026

Im Mai 2025 hat die World Health Assembly die Resolution „Reducing the burden of noncommunicable diseases through promotion of kidney health and strengthening prevention and control of kidney disease“ zur Förderung der Nierengesundheit in ihren Mitgliedsstaaten einvernehmlich verabschiedet. Diese Resolution fordert u. a. die Stärkung nationaler Gesundheitsinformationssysteme, um die Belastung durch Nierenkrankheiten zu überwachen, einschließlich deren Ursachen, Schweregrade, Bedarf an Dialyse und deren Komplikationen sowie die Förderung von Nierenregistersystemen.

Deutschland verfügt jedoch über kein Register, das alle Patientinnen und Patienten mit einer chronischen Nierenkrankheit (CKD) abbildet. Als nahezu einziges europäisches Land verfügt es noch nicht einmal über ein Dialyseregister für Patientinnen und Patienten mit chronischem Nierenversagen, obwohl die Dialysetherapie invasiv und kostspielig ist. Ein gesetzliches Transplantationsregister ist zwar vorhanden; die dort liegenden Daten zur Nierentransplantation können jedoch aufgrund der bisherigen gesetzlichen Vorgaben nicht genutzt werden, um sie mit anderen Daten rund um die CKD zu verknüpfen und auszuwerten. Gleichzeitig wird aktuell das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) aufgebaut, das genutzt werden sollte, um ein Nierenregistersystem für Deutschland zu etablieren, um Erkenntnisse zur CKD, Dialysetherapie und Nierentransplantation zusammenzuführen.

DIE CKD IST EINE RELEVANTE VOLKSKRANKHEIT

Mehr als neun Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer CKD – viele, ohne es zu wissen. Denn die Erkrankung verursacht oft über Jahre keine Beschwerden. Wenn Symptome auftreten, ist die Niere häufig bereits irreversibel geschädigt. Manche Betroffene sind dann sogar auf Dialysetherapie oder eine Transplantation angewiesen. Abgesehen vom menschlichen Leid sind die ökonomischen Folgen enorm. Die Versorgung von Personen mit CKD verursachte in Deutschland im Jahr 2020 Gesundheitskosten in Höhe von mehr als 24 Milliarden Euro – das waren rund fünf Prozent der Gesamtausgaben. Davon schlug die Behandlung der dialysepflichtigen Menschen mit rund 6 Milliarden zu Buche, rund 60.000 Euro pro Patientin oder Patient. Die wirtschaftlichen Kosten der CKD steigen exponentiell mit dem Krankheitsstadium. Entscheidend hierbei ist, dass die Niere selten isoliert erkrankt: Nierenkrankheiten erhöhen das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und die Komplikationen bei Stoffwechselstörungen wie Diabetes mellitus – und umgekehrt.

DIALYSE THERAPIE UND NIERENTRANSPLANTATION: TRANSITION ZWISCHEN DEN VERFAHREN

Rund 120.000 Patientinnen und Patienten erhalten in Deutschland aufgrund eines chronischen Nierenversagens eine Nierenersatztherapie: Rund 100.000 dieser Patientinnen und Patienten erhalten eine Dialysetherapie; rund 20.000 dieser Patientinnen und Patienten sind nierentransplantiert. Der Großteil, rund 93 %, der Patientinnen und Patienten in Dialysetherapie erhält diese in Form einer Hämodialyse oder eine Hämodiafiltration drei mal pro Woche für zumeist jeweils vier Stunden überwiegend in einem Dialysezentrum, und rund 7 % führen eine Peritonealdialyse (Bauchfelddialyse) meist als Heimverfahren durch. Die transplantierten Patientinnen und Patienten unterziehen sich in der Regel bis zur Transplantation ebenfalls einer Dialysetherapie. Wenn das Transplantat versagt, wird ebenfalls wieder eine Dialysetherapie benötigt. Sie erleben also u. U. eine Transition von der Dialysetherapie zur Transplantation und, im Falle eines Transplantatversagens, zurück zur Dialysetherapie. Eine isolierte Betrachtung (nur Dialyse oder nur Transplantation) greift daher zu kurz.

IMPRESSUM

Herausgeberin:

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) e.V.
Großbeerenstraße 89, 10963 Berlin

Telefon: +49 151 40753192
Telefax: +49 30 258 009 50
gs@dgfn.eu, www.dgfn.eu



NOTWENDIGKEIT EINES NIERENREGISTERSYSTEMS

Patientinnen und Patienten mit CKD oder bereits Dialysetherapie unterscheiden sich stark von Personen ohne CKD bzw. ohne Dialysetherapie. Sie haben in der Regel mehr Begleiterkrankungen, ein geschwächeres Immunsystem, ein stark erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen und Mortalität. Grundsätzlich sind die Krankheitsverläufe und Lebenserwartungen der Patientinnen und Patienten unterschiedlich und hängen von unterschiedlichen Faktoren ab: von Lebensalter, Alter bei Dialysebeginn, Geschlecht, Begleiterkrankungen und der Nierenkrankheit. Insofern sind Vorhersagen zum Verlauf mit einer CKD, unter der Dialysetherapie oder Transplantation nicht einfach. Daten anderer Länder weisen darauf hin, dass auch nicht alle Personen vom gleichen Nierenersatzverfahren profitieren. Für Deutschland können diese Aussagen aufgrund eines fehlenden Nierenregistersystems jedoch nicht sicher getroffen werden.

Die große Heterogenität von Patientinnen und Patienten mit CKD macht ein nationales Nierenregister erforderlich, um Behandlungsarten und verschiedene Nierenersatzverfahren thematisch zu erfassen, den Nutzen verschiedener Nierenersatzverfahren zu bewerten und eine evidenzbasierte Versorgung in Deutschland zu ermöglichen.



DAS FDZ GESUNDHEIT MUSS BEFÄHIGT WERDEN, EIN NIERENREGISTERSYSTEM AUFZUBAUEN

Das FDZ Gesundheit benötigt einen gesetzlichen Auftrag, um relevante Datenquellen zur Nierengesundheit zusammenzuführen und so ein bundesweites Nierenregistersystem aufzubauen.

Ziel muss es sein, alle Daten rund um die Nierengesundheit im FDZ Gesundheit zusammenzuführen und auf dieser Basis ein Registersystem aufzubauen oder zumindest die Daten im Sinne eines Registersystems nutzbar zu machen. Hierzu braucht das FDZ Gesundheit einen gesetzlichen Auftrag. Die Daten aus den verschiedenen Quellen müssten mit der pseudonymisierten eGK-Versichertennummer an das FDZ Gesundheit übermittelt werden, damit die Datensätze der unterschiedlichen Quellen auf Patientenebene dort miteinander verknüpft werden können. Den Schlüssel für die Pseudonymisierung stellt das FDZ Gesundheit zur Verfügung. Dies entspricht dem Vorgehen, wie es bereits für die Übermittlung der Abrechnungsdaten bei den Krankenkassen an das FDZ Gesundheit gesetzlich vorgesehen ist. Die adressierten Daten für ein Nierenregistersystem sind – neben den Abrechnungsdaten bei den Krankenkassen – die Daten der gesetzlichen Qualitätssicherung, die Daten des Deutschen Lebendspende Register – SOLKID-GNR und die Daten des gesetzlichen Transplantationsregisters.



DIE GESETZLICHEN VORGABEN FÜR DIE DATEN DER EXTERNEN QUALITÄTSSICHERUNG MÜSSEN ANGEPASST WERDEN

Ergebnisauswertungen aus der externen Qualitätssicherung (QS) können bisher zwar im Rahmen der sekundären Datennutzung beim Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) angefragt, die Daten können jedoch aufgrund der Nutzungsvorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) nicht wie Registerdaten zu Zwecken der Versorgungsforschung genutzt werden. Insbesondere können sie bisher nicht mit den anderen Daten rund um die CKD verknüpft und ausgewertet werden. Daher bedarf es eines gesetzlichen Rahmens, der den G-BA bzw. das IQTIG als datenhaltende Stelle verpflichtet, die Daten mit dem vorgegebenen Pseudonym auf Basis der eGK-Versichertennummer an das FDZ Gesundheit zu übermitteln. Für ein Nierenregistersystem betrifft dies die Daten aus der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse, aus dem Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen (QS NET)“ und aus dem Qualitätssicherungsverfahren „Transplantationsmedizin (QS TX)“, welches Daten zur Lebendnierenspende enthält.

Es bedarf einer gesetzlichen Regelung, dass die Daten der externen Qualitätssicherung zukünftig an das FDZ Gesundheit in geeigneter Form übermittelt und damit für ein Nierenregistersystem nutzbar werden.



DIE GESETZLICHEN VORGABEN DES TRANSPLANTATIONSREGISTERS MÜSSEN ANGEPASST WERDEN

Die Daten des gesetzlichen Transplantationsregisters nach § 15a Transplantationsgesetz müssen ebenfalls möglichst zeitnah an das FDZ Gesundheit übermittelt werden. Hierzu müssen auch diese Daten im Transplantationsregister mit Personenbezug (der eGK-Versichertennummer) hinterlegt sein. Dies ist bisher nicht regelhaft der Fall. Um dies zu erreichen, muss der Einwilligungsvorbehalt zur Übermittlung personenbezogener Daten an das Transplantationsregister in § 15e Absatz 6 Transplantationsgesetz in Analogie zu den Regelungen des Krebsregisters bzw. des Implantatregisters gestrichen werden. Zumindest muss gesetzlich klargestellt werden, dass die eGK-Versichertennummer aus den transplantierenden Einrichtungen an das Transplantationsregister übermittelt wird. Darüber hinaus muss das Transplantationsregister gesetzlich verpflichtet werden, seine Daten an das FDZ Gesundheit zu übermitteln.

Die Daten des Transplantationsregisters müssen zeitnah und mit der eGK-Versichertennummer versehen an das FDZ Gesundheit übermittelt werden, wofür der Einwilligungsvorbehalt im Transplantationsgesetz gestrichen oder klarstellend angepasst und das Register gesetzlich zur Datenübermittlung verpflichtet werden muss.



WAS OHNE NIERENREGISTER FÜR DEUTSCHLAND UNBEANTWORTET BLEIBT

Für Deutschland ist es wichtig, ein Nierenregistersystem aufzubauen, weil verlässliche Daten eine bedarfsgerechte Planung der Gesundheitsversorgung ermöglichen, Ressourcen effizient eingesetzt und die Kosten von Nierenerkrankungen langfristig gesenkt werden können. Ohne ein Nierenregistersystem können insbesondere nachfolgende Parameter für Deutschland nicht sicher und strukturiert erfasst und ausgewertet werden:

- Prävalenz und Inzidenz von Personen mit Nierenerkrankungen
- Trends in Prävalenz und Inzidenz von Nierenerkrankungen
- Ursachen und Häufigkeiten jeweiliger Nierenerkrankungen
- Erfolg oder Misserfolg von Präventionsmaßnahmen bezogen auf Nierenerkrankungen
- Einhalten einer leitliniengerechten Versorgung von Personen mit Nierenerkrankungen
- geschlechtsspezifische Unterschiede in der Versorgung von Personen mit Nierenerkrankungen
- mittlere Lebensdauer einer Person mit Nierenerkrankung
- Anzahl prävalenter und inzidenter dialysepflichtiger Personen pro Jahr
- mittlere Lebensdauer einer Person an Dialyse, stratifiziert nach Alter, Geschlecht, Komorbiditäten etc.
- geschlechtsspezifische Unterschiede in der Versorgung von Personen mit Dialyse
- Identifikation von Personen mit hoher Frühmortalität nach Dialysebeginn
- Bewertung der Versorgungsqualität der Dialysetherapie im internationalen Vergleich
- Trends von Dialyse-Modalitäten über die Zeit
- Identifikation von Versorgungsmustern
- Identifikation von Versorgungslücken bzw. Überversorgung
- Herausarbeiten von „Patient Journeys“ (Krankheitswege bzw. Transitionen zwischen den Nierenersatzverfahren)
- Identifikation von Forschungsfragen, die über ein Register hinausgehen

Quellen:

WHO-Resolution WHA78: „Reducing the burden of noncommunicable diseases through promotion of kidney health and strengthening prevention and control of kidney disease“, Mai 2025, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R6-en.pdf
 Gandjour, A. et al., 2020. Costs of patients with chronic kidney disease in Germany. PLoS One 15, e0231375. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231375>