Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Jahrgang 55, Nr. 8/2026, S. 329-330

Editor`s Note

30 Jahre Nephrogenetik – ein Nachruf



M. Nagel

Vor 30 Jahren begann für mich eine Entwicklung, die ich damals in ihrer Tragweite kaum erahnen konnte. Im Jahr 1996 veröffentlichten wir ein erstes Poster zur Diagnostik einer APOB-Mutation, die wir in unserem eigenen Labor identifiziert hatten. Den Posterpreis, den wir dafür auf dem Sächsischen Internistenkongress in Chemnitz erhielten, betrachte ich bis heute als die Geburtsurkunde unseres molekulargenetischen Labors.

Was damals klein begann, entwickelte sich mit erstaunlicher Geschwindigkeit. Immer neue medizinische Fragestellungen konnten mithilfe molekulargenetischer Methoden beantwortet werden. Gleichzeitig wuchs die Zahl der Gene, für die eine diagnostische Untersuchung sinnvoll und klinisch relevant wurde. Für uns bedeutete das ständiges Lernen, ständige Anpassung und die Entwicklung neuer bioinformatischer Werkzeuge. Rückblickend waren es Jahre des Aufbruchs und der Begeisterung.

Ein besonderer Meilenstein war die Publikation von Oliver Gross zur frühzeitigen Therapie des Alport-Syndroms im Jahr 2003 [1]. Zum ersten Mal eröffnete sich die Möglichkeit, durch eine frühzeitige genetische Diagnose den Verlauf einer schweren Nierenerkrankung entscheidend zu beeinflussen. Wir konnten diese Erkenntnisse rasch in eine marktreife Diagnostik überführen. Die Resonanz war überwältigend. Untersuchungsaufträge erreichten uns aus der ganzen Welt, über viele Jahre überstieg die Zahl der ausländischen Einsendungen die der deutschen um mehr als das Doppelte.

Umso schwerer traf uns die Entwicklung der Vergütungssituation in Deutschland. Während die Untersuchungen für ausländische Patienten regulär vergütet wurden, entschied die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen, für deutsche Patienten lediglich 5% der erbrachten molekulargenetischen Leistungen zu vergüten. Dies geschah, obwohl die entsprechenden Honorare in voller Höhe aus anderen Bundesländern an die KV Sachsen überwiesen wurden. Sie erreichten uns jedoch nicht.

Damals erschien mir diese Situation so offensichtlich falsch, dass ich überzeugt war, sie könne keinen Bestand haben. Ich glaubte an die Korrektur durch Gerichte, an die Vernunft der Institutionen und letztlich an die Selbstheilungskräfte eines Systems, das Innovation und Patientenversorgung gleichermaßen fördern sollte. Ich habe mich geirrt.

Die Gerichte bestätigten das Vorgehen der KV. Das Bundesverfassungsgericht zeigte kein erkennbares Interesse an der Problematik. Eine Klage vor dem Europäischen Gerichtshof zog ich schließlich unter erheblichem persönlichem Druck zurück. Erst das Engagement einer lokalen Bürgerinitiative führte zu einer politischen Lösung und beendete diesen Zustand.

Die Folgen für unser Labor waren jedoch längst eingetreten. Über 7 Jahre hinweg mussten wir hochspezialisierte und kostenintensive Untersuchungen für deutsche Patienten aus den Einnahmen ausländischer Einsender finanzieren. Wer Innovationen aus laufenden Erträgen querfinanzieren muss, kann auf Dauer nicht gleichzeitig investieren, wachsen und international wettbewerbsfähig bleiben. Viele Entwicklungen mussten verschoben werden. Chancen wurden verpasst. Schließlich verloren wir auch einen Teil unserer internationalen

©2026
Dustri-Verlag Dr. K. Feistle
ISSN 0300-5224
DOI 10.5414/NHX02566

Sichtbarkeit und damit zahlreiche ausländische Einsender.

Heute, 3 Jahrzehnte nach den Anfängen unseres Labors, wiederholt sich die Geschichte in anderer Form. Die Vergütung molekulargenetischer Leistungen in Sachsen liegt inzwischen nur noch bei etwa der Hälfte der tatsächlich erbrachten Leistungen. Wirtschaftlich ist dies für uns sogar belastender als die frühere 5%-Regelung, weil die damals vorhandenen Ausgleichsmöglichkeiten nicht mehr existieren.

Noch gravierender erscheinen mir die für den 1. Oktober 2026 vorgesehenen weiteren Kürzungen sowie die neue Regelung, nach der molekulargenetische Leistungen von Spezialisten anderer Fachgebiete nicht mehr abgerechnet werden können [2]. Dies betrifft auch Fachärzte, die diese Leistungen über viele Jahre hinweg aufgrund entsprechender Qualifikation und offizieller Genehmigungen erbracht haben. Für unsere nephrogenetische Diagnostik bedeutet dies faktisch das Ende einer wirtschaftlich tragfähigen Versorgung.

Und genau deshalb frage ich mich heute, ob dieser Text nicht tatsächlich ein Nachruf ist. Nicht auf die Nephrogenetik. Als wissenschaftliche Disziplin wird sie weiter wachsen.

Die technischen Möglichkeiten werden sich erweitern, neue genetische Zusammenhänge werden entdeckt werden, neue Therapien werden entstehen. Daran habe ich keinen Zweifel.

Der Nachruf gilt vielmehr einer Idee: der Idee, dass Innovation dort entstehen kann, wo klinische Erfahrung, wissenschaftliche Neugier und molekulargenetische Expertise unmittelbar zusammenwirken. Der Idee, dass interdisziplinäre Zusammenarbeit nicht nur politisch beschworen, sondern auch praktisch ermöglicht wird. Und der Hoffnung, dass sich wissenschaftliche Exzellenz und gesundheitspolitische Vernunft irgendwann auf demselben Weg begegnen.

Nach 30 Jahren hätte ich erwartet, über die nächsten wissenschaftlichen Herausforderungen der Nephrogenetik zu schreiben. Stattdessen denke ich über ihre strukturellen und wirtschaftlichen Grenzen nach.

Das hätte ich mir vor 30 Jahren nicht vorstellen können.

M. Nagel

Literatur

[1] *Gross O, Beirowski B, Koepke ML, Kuck J, Reiner M, Addicks K, Smyth N, Schulze-Lohoff E, Weber M*. Preemptive ramipril therapy delays renal failure and reduces renal fibrosis in COL4A3-knockout mice with Alport syndrome. Kidney Int. 2003; *63:* 438-446.

[2] https://www.kbv.de/praxis/tools-und-services/praxisnachrichten/2026/06-11/eba-beschliesst-drastische-kuerzungen-in-der-humangenetik.