

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Aufbau einer Nationalen Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut
Schlüsselbegriffe	Diabetes mellitus, Surveillance, Indikatoren, Datenquellen, Ergebnisdissemination
Vorhabendurchführung	Robert Koch-Institut
Vorhabenleitung	Dr. Christa Scheidt-Nave, Dr. Thomas Ziese
Autor(en)/Autorin(nen)	Dr. Rebecca Paprott
Vorhabenbeginn	01.07.2015
Vorhabenende	31.12.2019

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Diabetes ist eine nichtübertragbare Krankheit, die durch chronisch erhöhte Blutzuckerspiegel gekennzeichnet ist. Schwerwiegende und multiple Organkomplikationen können als Krankheitsfolgen auftreten. Hierdurch ist die Lebenserwartung von Personen mit Diabetes im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne die Erkrankung verringert (Jagger et al. 2016). In Deutschland ist die Prävalenz des bekannten Diabetes in der Altersgruppe der 18- bis 79-Jährigen zwischen 1998 und 2010 von 5,6 % auf 7,2 % gestiegen (Heidemann et al. 2016) mit geschätzten direkten Krankheitskosten von 7,4 Mrd. EUR (Statistisches Bundesamt). Gleichzeitig ist die Prävalenz des unerkannten Diabetes von 3,8 % auf 2,0 % bei Erwachsenen im Alter von 18 bis 79 Jahren gesunken, welcher die Lebenserwartung ebenfalls verringert (Heidemann et al. 2016, Paprott et al. 2015; Heidemann und Scheidt-Nave 2017).

Aufgrund der hohen Public-Health-Relevanz des Diabetes wurde 2015 am Robert Koch-Institut (RKI) mit dem Projekt „Aufbau einer Nationalen Diabetes-Surveillance am RKI“ begonnen. Ziel des Projekts war es, die in Deutschland verfügbaren Datenquellen auf Bundes-, Länder- und Selbstverwaltungsebene zu bündeln und aufzubereiten und so den Akteuren in Gesundheitspolitik, Gesundheitsforschung, Krankenversorgung und Public-Health-Praxis zur Verfügung zu stellen.

Das Projekt gliederte sich in drei Schwerpunkte: (1) Konzeptphase: Entwicklung eines wissenschaftlichen Rahmenkonzepts; (2) Implementierungsphase: Erschließung von Datenquellen zur Abbildung der konsentierten Indikatoren; (3) Produktphase: Format-

entwicklung für eine adressatengerechte Ergebnisdissemination. Das Projekt wurde durch einen interdisziplinären wissenschaftlichen Beirat begleitet.

2. Durchführung, Methodik

Die Durchführung der drei Schwerpunkte ist im Folgenden beschrieben:

(1) Konzeptphase: Entwicklung eines wissenschaftlichen Rahmenkonzepts

Zunächst erfolgte die Ausarbeitung eines Rahmenkonzepts mit vier Handlungsfeldern, welche sich an dem nationalen Gesundheitsziel „Diabetes mellitus Typ 2“ anlehnen. Auf Grundlage umfangreicher Literaturrecherchen wurde im nächsten Schritt ein Set von möglichen Indikatoren für eine Diabetes-Surveillance definiert und mit Expertinnen und Experten auf einem internationalen Workshop diskutiert. Im Folgenden wurden die Indikatoren im Zuge eines zweistufigen Delphi-Verfahrens von Expertinnen und Experten zunächst hinsichtlich ihrer gesundheitspolitischen Relevanz bewertet. Als hoch relevant oder relevant bewertete Indikatoren wurden in die Kategorien Kernindikatoren und Zusatzindikatoren eingeteilt. Für die abschließende Konsensrunde mit dem wissenschaftlichen Beirat der Diabetes-Surveillance wurden diese Indikatoren nach folgenden Aspekten aufbereitet: Operationalisierung (Definition, Bezugspopulation), verfügbare Stratifizierungsvariablen (z. B. Alter, Geschlecht, sozio-ökonomischer Status), Datenverfügbarkeit, Art und Periodizität geeigneter Datenquellen, wissenschaftlicher Hintergrund, Referenzen, Kommentare zu Besonderheiten im Zusammenhang mit der Definition oder Nutzung.

(2) Implementierungsphase: Erschließung von Datenquellen zur Abbildung der konsentierten Indikatoren

Es wurden geeignete Datenquellen identifiziert, welche sich für die Analyse der konsentierten Indikatoren eignen. Dies umfasste zum einen Primärdaten, das heißt Daten, die anhand im Vorfeld definierter Fragestellungen gezielt erhoben werden. Zusätzlich wurden verschiedene Sekundärdatenquellen gesichtet und bewertet. Bei Sekundärdaten handelt es sich um Daten, die ursprünglich für einen anderen Zweck oder eine andere Fragestellung erhoben oder dokumentiert wurden. Die identifizierten Sekundärdatenquellen wurden gemeinsam mit Expertinnen und Experten auf einem nationalen Workshop diskutiert. Weiterhin wurden gezielt Methodenprojekte gemeinsam mit externen Kooperationspartnerinnen und -partnern durchgeführt. Zudem wurden die Möglichkeiten der Verstärkung der Datenzugänge mit den verschiedenen Datenhalterinnen und -haltern erörtert.

(3) Produktphase: Formatentwicklung für eine adressatengerechte Ergebnisdissemination

Inhalt und Format des Nationalen Diabetesberichts als ein wichtiges Format der Diabetes-Surveillance wurde mit Expertinnen und Experten in einem nationalen und einem internationalen Workshop sowie mit den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats diskutiert. Zusätzlich wurden weitere Möglichkeiten für die Ergebnisdissemination auch unter Berücksichtigung einer regionalisierten Ergebnisdarstellung erörtert.

3. Gender Mainstreaming

Gender Mainstreaming Aspekte wurden während der gesamten Projektlaufzeit konsequent mitgedacht und berücksichtigt. Insbesondere die Erstmanifestation eines Diabetes in der Schwangerschaft (Gestationsdiabetes) ist für Frauen mit einem zusätzlichen Risiko für eine spätere Erkrankung an Typ-2-Diabetes verbunden. Die Betrachtung des Risikos zur Entwicklung eines Gestationsdiabetes erfährt daher besondere Beachtung. Generell wurden alle Analysen und werden auch alle zukünftigen Analysen für die einzelnen Indikatoren stets für Frauen und Männer getrennt voneinander vorgenommen, da bekannt ist, dass insbesondere ältere Männer eine höhere Lebenszeitprävalenz bei der Entwicklung eines Diabetes aufweisen.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die Ergebnisse zu den drei Schwerpunkten sind im Folgenden zusammengefasst:

(1) Konzeptphase: Entwicklung eines wissenschaftlichen Rahmenkonzepts

In einem mehrstufigen Konsensprozess wurden 40 gesundheitspolitisch relevante Indikatoren bzw. Indikatorengruppen zur Abbildung des Krankheits- und Versorgungsgeschehens definiert und vier Handlungsfeldern zugeordnet (Gabrys et al. 2018). Während das erste Handlungsfeld „Diabetesrisiko reduzieren“ die Prävalenz beeinflussbarer Risikofaktoren von Typ-2-Diabetes und die Diabetesinzidenz behandelt, fokussiert das zweite Handlungsfeld „Diabetesfrüherkennung und -behandlung verbessern“ auf die Prävalenz des diagnostizierten und unerkannten Diabetes sowie verschiedene Aspekte der Prozess- und Ergebnisqualität im Rahmen der Früherkennung und Behandlung von Diabetes. Das dritte Handlungsfeld „Diabeteskomplikationen reduzieren“ beinhaltet die Häufigkeit des Auftretens von Folge- und Begleiterkrankungen. Im vierten Handlungsfeld „Krankheitslast und Krankheitskosten senken“ werden verschiedene Aspekte der individuellen und gesellschaftlichen Krankheitslast im Zusammenhang mit Diabetes zusammengefasst.

(2) Implementierungsphase: Erschließung von Datenquellen zur Abbildung der konsentierten Indikatoren

In einer Pilotanalyse wurden die Indikatoren mit den aktuellsten zur Verfügung stehenden Daten berechnet. Hierzu wurden sowohl Primär- als auch Sekundärdatenquellen berücksichtigt. Die verwendeten Primärdaten umfassen insbesondere die Daten der bevölkerungsrepräsentativen Befragungs- und Untersuchungssurveys des RKI (BGS98, DEGS1, GEDA). Zu den verwendeten Sekundärdaten zählen insbesondere die routinemäßig dokumentierten Abrechnungs- und Versorgungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung (DaTraV-Daten), aber auch die fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) des Statistischen Bundesamtes, die Rentengewährungsdiagnosen auf eine Erwerbsminderungsrente der Deutschen Rentenversicherung, die Daten der Qualitätssicherung Geburtshilfe auf Basis der Perinatalstatistik der Länder beim Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) sowie die Dokumentationsdaten der Disease-Management-Programme (DMP). Zudem werden die Ergebnisse aus den Methodenprojekten mit externen Kooperationspartnern berücksichtigt. Hierzu zählen die Daten der bundesweiten Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) und die Daten der regionalen epidemiologischen Diabetesregister. Bezüglich einer Verstetigung der Datenrückläufe stehen die Daten der Deutschen Rentenversicherung, des Statistischen Bundesamtes und der DMP für eine wiederkehrende Ergebnisdarstellung zur Verfügung. Ein verstetigter Zugang für die Datenquellen DaTraV, IQTIG sowie die Datenlieferung der Diabetesregister ist derzeit nicht geklärt.

(3) Produktphase: Formatentwicklung für eine adressatengerechte Ergebnisdissemination

Unter Einbeziehung des wissenschaftlichen Beirats der Diabetes-Surveillance wurden verschiedene Berichtsformate entwickelt. Der Bericht „Diabetes in Deutschland – Bericht der Nationalen Diabetes-Surveillance 2019“ erschien zum Weltdiabetestag am 14.11.2019. Er gliedert sich in vier Kapitel – eines für jedes Handlungsfeld. In jedem Kapitel werden die Ergebnisse für das jeweilige Handlungsfeld zunächst zusammenfassend beschrieben. Daran anschließend werden für jedes Handlungsfeld etwa fünf Kernindikatoren, die nach Rücksprache mit dem wissenschaftlichen Beirat sowie unter Berücksichtigung der Datenverfügbarkeit ausgewählt wurden, in einem Faktenblatt vorgestellt. Je nach Datenverfügbarkeit werden die Indikatoren in ihrem zeitlichen Verlauf abgebildet sowie stratifiziert nach Geschlecht, Alter und Bildung oder Region dargestellt. Ebenfalls zum Weltdiabetestag 2019 wurde die Webseite www.diabsurv.rki.de zur Nationalen Diabetes-Surveillance online gestellt. Hier werden neben den Hintergrundinformationen zum Projekt, dem Diabetesbericht und den weiteren Publikationen zur Diabetes-Surveillance zukünftig die Indikatoren mit verfügbaren Daten interaktiv dargestellt.

Die entwickelte Expertise, insbesondere das Rahmenkonzept und die Ableitung von Indikatoren lassen sich auch auf andere nichtübertragbare Krankheiten (NCD) übertragen. Ebenso

wurde bei der Formatentwicklung die potenzielle Erweiterung auf zusätzliche Erkrankungen im Rahmen einer NCD-Surveillance bereits berücksichtigt. Das BMG fördert die Fortsetzung der Diabetes-Surveillance bis Ende 2021. Ziel der Projektfortsetzung ist es, die Voraussetzungen für eine Verstetigung der Diabetes-Surveillance als Teil einer NCD-Surveillance ab dem Jahr 2022 zu schaffen.

Aus Projekt unter anderem hervorgegangene Veröffentlichung:

GABRYS L, et al. Diabetes-Surveillance in Deutschland – Auswahl und Definition von Indikatoren. *Journal of Health Monitoring*. 2018;3(S3):3-22.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die durch die Diabetes-Surveillance verfügbaren Daten bieten eine zuverlässige Grundlage für alle zukünftigen gesundheitspolitischen Maßnahmen im Bereich Prävention und Versorgung von Diabetes mellitus.

Um die Surveillance noch weiter auszubauen, zu konsolidieren und weitere, zielgruppen-spezifische Formate zu entwickeln, unterstützt BMG eine Folge-Förderung bis Ende 2021.

6. Verwendete Literatur

HEIDEMANN C, et al. Temporal changes in the prevalence of diagnosed diabetes, undiagnosed diabetes and prediabetes: findings from the German Health Interview and Examination Surveys in 1997-1999 and 2008-2011. *Diabet Med*. 2016;33(10):1406-1414.

HEIDEMANN C, SCHEIDT-NAVE C. Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von Diabetes mellitus bei Erwachsenen in Deutschland – Bestandsaufnahme zur Diabetes-Surveillance. *Journal of Health Monitoring*. 2017;2:105-129

JAGGER C, et al. A comparison of health expectancies over two decades in England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2016;387(10020):779-786.

PAPROTT R, et al. Association between hemoglobin A1c and all-cause mortality: results of the mortality follow-up of the German National Health Interview and Examination Survey 1998. *Diabetes Care*. 2015;38(2):249-256.

STATISTISCHES BUNDESAMT (Destatis). Krankheitskosten für Diabetes mellitus 2015:
<https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/logon?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=23631->

0003&sachmerkmal=ICD10Y&sachschluessel=ICD10-E10-E14&transponieren=true. (Zugriff:
23.03.2020)