

Autorinnen und Autoren:

Lars Gabrys*, Christian Schmidt*,
Christin Heidemann, Jens Baumert,
Yong Du, Rebecca Paprott,
Andrea Teti, Ingrid-Katharina Wolf,
Thomas Ziese, Christa Scheidt-Nave

Journal of Health Monitoring · 2017 2(1)

DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-006

Robert Koch-Institut

*zu gleichen Teilen beigetragen



Diabetes-Surveillance in Deutschland – Hintergrund, Konzept, Ausblick

Abstract

Diabetes mellitus ist eine chronische Erkrankung, die mit schweren gesundheitlichen Einschränkungen und hohen Kosten einhergeht. In Deutschland sind nach Schätzungen aus bevölkerungsrepräsentativen Gesundheitssurveys des Robert Koch-Instituts (RKI) 4,6 Millionen Erwachsene im Alter von 18 bis 79 Jahren an Diabetes erkrankt. Zusätzlich liegt bei rund 1,3 Millionen Erwachsenen ein unerkannter Diabetes vor. Um die in Deutschland verfügbaren Datenquellen zum Diabetes zusammenzuführen und um verlässliche und über die Zeit vergleichbare Aussagen zu Krankheitshäufigkeit, Behandlungsfortschritten, Prävention und Versorgung treffen zu können, wird am RKI ein Surveillance-System aufgebaut. Neben zeitlichen Entwicklungen sollen vor allem auch Unterschiede in der Epidemiologie und Versorgung nach sozialer Lage und Wohnregion erfasst werden. Das Vorhaben wird in enger Kooperation mit Akteuren aus Wissenschaft, Gesundheitsversorgung, Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung durchgeführt und von einem interdisziplinären wissenschaftlichen Beirat begleitet.

Zentrale Elemente der Diabetes-Surveillance sind (1) die Erarbeitung eines wissenschaftlich fundierten Rahmenkonzeptes mit geeigneten Kennzahlen (Indikatoren) zum Krankheitsgeschehen, (2) die Entwicklung von Standards für die Nutzung bereits verfügbarer Datenquellen und die Identifizierung von Nutzungsbarrieren und Datenlücken sowie (3) die Erstellung einer zielgruppensensiblen Schwerpunktberichterstattung. Neben der Politikberatung soll eine zeitnahe und kontinuierliche Information der Öffentlichkeit in Zusammenarbeit mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gewährleistet werden. Der Aufbau der Surveillance zum Diabetesgeschehen in Deutschland hat Modellcharakter und soll als Grundlage für die Entwicklung einer Surveillance für weitere nicht übertragbare Krankheiten dienen.

Grundsätzlich kann eine Indikatoren-gestützte Überwachung des Krankheitsgeschehens auf Bevölkerungsebene als wesentliche Grundlage für eine evidenzbasierte Politikberatung und vorausschauende Gesundheitspolitik angesehen werden, die sowohl effektive Präventionsmaßnahmen als auch eine hohe Versorgungsqualität für alle Bevölkerungsgruppen ermöglichen soll.

📌 DIABETES MELLITUS · GESUNDHEITSMONITORING · DIABETES-SURVEILLANCE · GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG · PRÄVENTION

Infobox 1: Ziele der Deklaration von St. Vincent (1989) [45]

- ▶ Verminderung neuer diabetesbedingter Erblindung um ein Drittel oder mehr
- ▶ Verringerung der Häufigkeit von diabetesbedingtem terminalem Nierenversagen
- ▶ Senkung der Zahl von Amputationen aufgrund diabetesbedingtem Wundbrand (Gangrän) um mindestens die Hälfte
- ▶ Verminderung der Morbidität und Mortalität aufgrund von koronarer Herzerkrankung bei Menschen mit Diabetes mittels intensiver Programme zur Verringerung der Risikofaktoren
- ▶ Normaler Schwangerschaftsverlauf bei Diabetikerinnen und Annäherung an die Komplikationsrate bei Nichtdiabetikerinnen

1. Einleitung

Diabetes mellitus umfasst eine Gruppe von Erkrankungen, deren gemeinsames Kennzeichen eine dauerhaft erhöhte Blutzuckerkonzentration ist. Ursächlich liegt der Erkrankung eine Störung der Insulinsekretion, eine verminderte Insulinwirkung (Insulinresistenz) oder eine Kombination beider Faktoren zugrunde. Es gibt zwei Hauptformen des Diabetes: Bei der Autoimmunerkrankung Diabetes mellitus Typ 1 kommt es zu einer Beeinträchtigung der Insulinsekretion infolge der Zerstörung von Inselzellen der Bauchspeicheldrüse. Bei Diabetes mellitus Typ 2 steht die Insulinresistenz im Vordergrund. Neben einer genetischen Veranlagung spielen für die Entstehung vor allem Lebensstilfaktoren eine entscheidende Rolle. In Deutschland sind nach Schätzungen aus bevölkerungsrepräsentativen Gesundheitssurveys des Robert Koch-Instituts (RKI) 4,6 Millionen Erwachsene im Alter von 18 bis 79 Jahren an Diabetes erkrankt. Zusätzlich liegt bei rund 1,3 Millionen Erwachsenen ein unerkannter Diabetes vor [1]. Aktuelle Zahlen zur Diabetesprävalenz in Deutschland sowie regionale Häufigkeitsverteilungen sind in einem gesonderten [Fact sheet](#) in dieser Ausgabe nachzulesen [2].

Nach derzeitigem Kenntnisstand sind ca. 90% aller Diabeteserkrankungen dem Typ-2-Diabetes zuzuordnen. In epidemiologischen Studien weisen Männer überwiegend eine höhere Lebenszeitprävalenz des Diabetes mellitus auf als Frauen [3]. Zudem ist ein geringer sozioökonomischer Status stark mit einer erhöhten Diabetesprävalenz assoziiert [4]. Eine Sonderform von

Diabetes mellitus infolge einer Insulinresistenz ist der sogenannte Schwangerschafts- oder Gestationsdiabetes, der sich in der Regel zurückbildet, jedoch für die betroffenen Frauen ein deutlich erhöhtes Risiko für das spätere Auftreten eines Typ-2-Diabetes birgt [5, 6]. Unerkannt oder unzureichend behandelt kann Diabetes mellitus auch heute noch mit lebensbedrohlichen Stoffwechselentgleisungen einhergehen. Chronisch erhöhte Blutzuckerkonzentrationen führen zu Schädigungen der Blutgefäße und des peripheren Nervensystems [7]. Daraus resultiert ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Nierenfunktionsstörungen, Netzhautschädigungen und das diabetische Fußsyndrom [8, 9]. Spätfolgen können Herzinfarkt und Schlaganfall, chronisches Nierenversagen, Erblindung und Fußamputationen sein. Bei Vorliegen oder Auftreten eines Diabetes in der Schwangerschaft besteht ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen [10].

Mit einer Diabeteserkrankung sind aber nicht nur individuelle Beeinträchtigungen, sondern auch gesellschaftliche Kosten verbunden. Diese ergeben sich zum einen aus den Aufwendungen für die Krankheitsversorgung (direkte Kosten) und zum anderen aus dem gesamtwirtschaftlichen Produktivitätsverlust, bedingt durch Arbeitsunfähigkeit und vorzeitige Berentung (indirekte Kosten). Der Schätzansatz des Statistischen Bundesamtes weist für das Jahr 2008 durch Diabetes verursachte Krankheitskosten in Höhe von 6,3 Mrd. Euro aus [11]. Aktuelle Schätzungen errechnen diabetesbedingte Krankheitskosten in Höhe von 16,1 Mrd. Euro pro Jahr [12]. Die Behandlungskosten für Menschen mit Diabetes liegen demnach um das 1,7–1,8-

Infobox 2: Definition Sekundärdaten

In Abgrenzung zu Primärdaten werden Daten als Sekundärdaten bezeichnet, die nicht auf Grundlage eines im Vorfeld spezifizierten Untersuchungs- oder Forschungsinteresses erhoben wurden oder die abweichend von ihrem ursprünglichen Erhebungs- und Verwendungszweck ausgewertet werden. Begünstigt durch die Entwicklung von Speicher- und Rechenkapazitäten wurden in den letzten Jahren zunehmend prozessproduzierte, routinemäßig erhobene Informationen für gesundheitswissenschaftliche Auswertungen nutzbar gemacht. Dazu gehören auch Daten des Beitrags- und Leistungsgeschehens in der Sozialversicherung. Aus dieser Entwicklung heraus hat sich der Begriff Routinedaten synonym zum Begriff Sekundärdaten etabliert. Einen umfassenden Überblick zum Thema Sekundärdaten gibt das Handbuch „Routinedaten im Gesundheitswesen“ [46].

fache höher als für Personen ohne eine Diabeteserkrankung [12–14].

Zur Reduktion diabetesassoziierter Folgeschäden und vorzeitiger Sterblichkeit wurde international bereits 1989 die sogenannte St. Vincent Deklaration verabschiedet (siehe Infobox 1). Auf nationaler Ebene wurden zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Diabetes in den letzten Jahren ebenfalls Anstrengungen unternommen und auf Gesundheitssystemebene Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung implementiert. Mit der Einführung der „Nationalen VersorgungsLeitlinie“ (NVL) Diabetes mellitus Typ 2 im Jahr 2002 stehen ärztliche Entscheidungshilfen für eine medizinische Versorgung zur Verfügung, die fortlaufend dem aktuellen wissenschaftlichen Stand angepasst werden [15]. Daneben wurden ab dem Jahr 2003 die Disease-Management-Programme (DMP) zunächst für Diabetes mellitus Typ 2 und später auch für Diabetes Typ 1 eingeführt. Ziel der DMP ist eine strukturierte Behandlung der Patientinnen und Patienten mit Überprüfung des Behandlungserfolgs anhand festgelegter Therapie- und Qualitätsziele [16, 17]. Die Einschreibungszahlen in die DMP stiegen in den letzten Jahren stetig an und lagen für das DMP Diabetes mellitus Typ 2 im Jahr 2015 bei rund 4 Millionen Patientinnen und Patienten [18]. Im Jahr 2003 wurde zudem das Nationale Gesundheitsziel „Diabetes mellitus Typ 2 – Erkrankungsrisiko senken, Erkrankte früh erkennen und behandeln“ verabschiedet, welches konkrete Maßnahmen definiert und zu Modellprojekten in der Versorgungspraxis geführt hat [19]. Im Zusammenhang mit der wissenschaftlichen Evidenz aus Versorgungsstudien sprechen auch Trend-Analysen auf Basis

der Gesundheitsdaten des RKI dafür, dass die genannten strukturellen Veränderungen zur Verbesserung der Versorgungslage bei Menschen mit Diabetes beigetragen haben [20, 21].

Die vorangehende Darstellung zeigt, dass bereits heute vielfältige Kennzahlen zum Krankheits- und Versorgungsgeschehen berichtet werden und unterschiedliche Datenquellen vorhanden sind. Doch im föderalen und pluralistisch geprägten Gesundheitssystem erfolgt die Beschreibung des Diabetesgeschehens bisher auf Grundlage von Daten, die von unterschiedlichen Akteuren mit jeweils eigenem Auswertungsinteresse gehalten werden. Folglich sind bisherige Analysen in ihrem Blick begrenzt und gründen sich nicht zwangsläufig auf eine nachhaltige Datenbasis. Zudem sind die Ergebnisse aufgrund verschiedener zeitlicher Bezüge und unterschiedlich definierter Indikatoren selten vergleichbar. Diese Umstände erschweren eine zeitnahe und evidenzbasierte Politikberatung, die zur Ableitung von Maßnahmen eine verlässliche und vergleichbare Einordnung des Krankheits- und Versorgungsgeschehens benötigt.

Somit ist trotz der hohen Public-Health-Relevanz von Diabetes mellitus eine umfassende und kontinuierliche Analyse zu Krankheitsgeschehen, Krankheitsfolgen, Risikoentwicklung, Versorgungssituation und Präventionspotenzial auf Bevölkerungsebene bislang noch nicht gegeben. Hierzu tragen die komplexen Krankheitsursachen ebenso bei wie die beschriebene fragmentierte und zweckbestimmte Datenerhebung. Darüber hinaus müssen nach wie vor bestehende Barrieren zur Nutzung von Sekundärdaten (siehe Infobox 2)

Infobox 3: Gesundheitsmonitoring und Surveillance [47, 48]

Gesundheitsmonitoring:

- ▶ Periodisch wiederkehrende Erhebung und Analyse von Gesundheitsdaten auf Bevölkerungsebene
- ▶ Vergleichbar über die Zeit und international
- ▶ Wissenschaftliche Bewertung und Gesundheitsberichterstattung für Politik und Öffentlichkeit

Surveillance:

- ▶ Intensiviertes Monitoring zu Gesundheitsproblemen, die erhöhte Wachsamkeit erfordern
- ▶ Systematische Analyse und zeitnahe Interpretation weiterer kontinuierlich verfügbarer Gesundheitsdaten
- ▶ „Data for Action“: Politikberatung, Begleit- und Evaluationsforschung, Maßnahmenentwicklung

für wissenschaftliche Fragestellungen identifiziert und abgebaut werden.

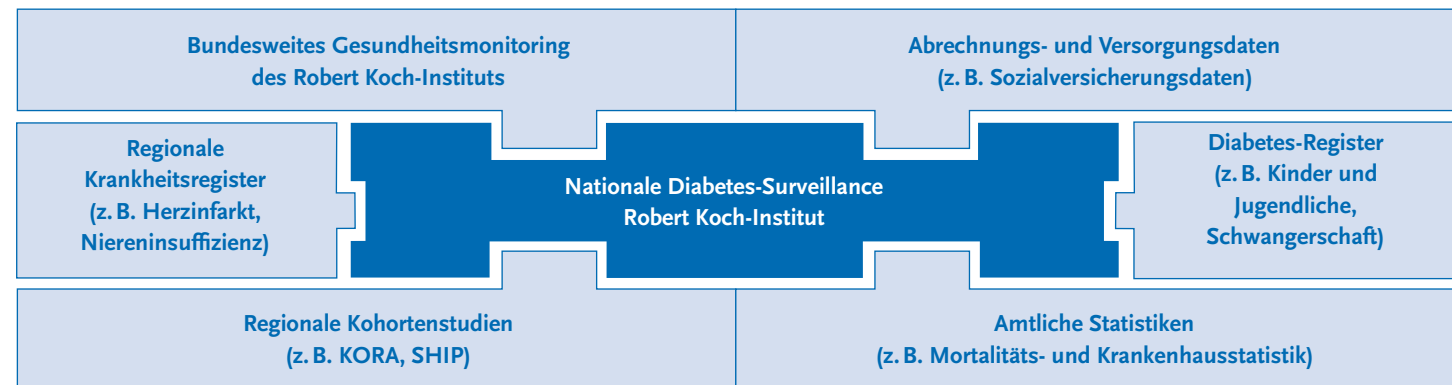
In Anlehnung an den Plan der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Prävention und Kontrolle nicht übertragbarer Krankheiten [22] und die damit verbundenen Empfehlungen zum Aufbau effektiver Surveillance-Strukturen soll am RKI in den nächsten Jahren ein Konzept für eine nachhaltige Diabetes-Surveillance entwickelt werden, das perspektivisch auch für andere nicht übertragbare Krankheiten genutzt werden kann (Non Communicable Disease Surveillance, NCD). Ziel der Diabetes-Surveillance ist es, das bestehende Gesundheitsmonitoring des RKI zu erweitern und vorhandene Datenquellen in ein Gesamtkonzept der Diabetes-Surveillance zu integrieren (Abbildung 1).

Wie in der Infobox 3 dargestellt ist, bedeutet der Ausbau des Gesundheitsmonitorings zu einer krankheitsspezifischen Surveillance, dass zusätzlich zu der wiederkehrenden epidemiologischen Beschreibung

des Krankheits- und Versorgungsgeschehens aus Befragungs- und Untersuchungssurveys zeitnahe Analysen auf Grundlage von regelmäßig zur Verfügung stehenden Routinedaten erfolgen können. Eine Kombination der regelmäßig erhobenen Primärdaten des RKI mit weiteren Sekundärdatenquellen ermöglicht es, eine verlässliche und kontinuierliche Datenbasis für gesundheitspolitische Entscheidungsträger bereitzustellen. Damit können Handlungsbedarfe zeitnah aufgezeigt und in strategische Public-Health-Maßnahmen umgesetzt werden [23].

2. Projektplanung

Das Forschungsprojekt zum Aufbau eines Diabetes-Surveillance-Systems am RKI wurde im Dezember 2015 begonnen und erstreckt sich über einen Zeitraum von vier Jahren. Es wird durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert.



KORA= Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg
SHIP= Study of Health in Pomerania (Leben und Gesundheit in Vorpommern)

Abbildung 1
Datenquellen für die
Nationale Diabetes-Surveillance
Eigene Darstellung

Aufgrund der hohen Krankheitshäufigkeit und Krankheitslast des Diabetes ist eine kontinuierliche Beobachtung und Analyse des Krankheits- und Versorgungsgeschehens notwendig.

Das Gesamtprojekt ist in drei ineinander übergehende Phasen gegliedert:

Konzeptphase

- ▶ Bestandsaufnahme verfügbarer Datenquellen
- ▶ Definition und Konsentierung geeigneter Kernindikatoren
- ▶ Entwicklung eines Rahmenkonzepts

Umsetzungsphase

- ▶ Entwicklung von Standards für die Zusammenführung von Informationen aus verschiedenen Datenquellen
- ▶ Identifizieren von Nutzungsbarrieren und Datenlücken
- ▶ Durchführung von Machbarkeits- und Vergleichsstudien mit wissenschaftlichen Kooperationspartnern zur Nutzung bestehender Datenquellen

Produktphase

- ▶ Entwicklung eines Prototypen für eine wiederkehrende Schwerpunkt-Berichterstattung
- ▶ Prüfung der Nachhaltigkeit der Datengrundlagen und Übertragbarkeit der Erfahrungswerte und Prozesse auf andere chronische Krankheiten

In der Konzeptphase zu Beginn des Projektes stehen die Entwicklung eines Rahmenkonzepts, die Auswahl von geeigneten Kennzahlen (Indikatoren), die das Diabetesgeschehen in Deutschland abbilden, sowie eine erste Bestandsaufnahme verfügbarer Datenquellen im Vordergrund. Die Auswahl der Indikatoren orientiert

sich an der bestehenden Evidenz, an bereits genutzten Indikatoren zur strukturierten Beobachtung des Diabetes mellitus in anderen Ländern [24-27] sowie an internationalen Empfehlungen zur Entwicklung nachhaltiger Indikatoren [28-31].

In der parallel begonnenen Umsetzungsphase werden Analysen mit bestehenden Datenquellen zur Abbildbarkeit der definierten Indikatoren durchgeführt und Nutzungsbarrieren sowie verbleibende Datenlücken zusammen mit Projektpartnern identifiziert. Vonseiten des RKI wird in dieser Phase auch geprüft, in welcher Form die seit 2014 vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) bereitgestellten Versorgungsdaten der gesetzlichen Krankenkassen [32] wiederkehrend in die Diabetes-Surveillance eingebunden werden können.

Im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung wird in der Produktphase zum Ende des Projekts ein Prototyp für eine zielgruppensensible Schwerpunkt-Berichterstattung zum Diabetes in Deutschland entstehen. Erklärtes Ziel ist es, sowohl die Gesundheitspolitik als auch die Öffentlichkeit und Wissenschaft wiederkehrend mit einheitlichen Analysen auf Basis der im Projekt definierten Indikatoren über die Entwicklung des Diabetesgeschehens in Deutschland zu informieren.

Die Durchführung des Vorhabens wird durch einen interdisziplinären wissenschaftlichen Projektbeirat begleitet, welcher im September 2016 seine Arbeit aufgenommen hat [33]. Der wissenschaftliche Beirat kommt in der Regel zweimal im Jahr in gemeinsamen Beiratstreffen zusammen.

Die Diabetes-Surveillance soll gleichzeitig ein Forum bieten, welches internationale Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, nationale Akteure der Diabetesforschung, Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie die Gesundheitspolitik regelmäßig in Form von Konferenzen und Workshops zusammenbringt. Hierdurch soll ein Lern- und Wissenstransfer ermöglicht werden, der nicht nur in die Arbeit der Surveillance einfließt, sondern auch hilft, die einzelnen Akteure besser zu vernetzen.

3. Aktueller Stand

3.1 Entwicklung eines Rahmenkonzeptes und Definition von Kernindikatoren

In Anlehnung an das 2003 verabschiedete Gesundheitsziel „Diabetes mellitus Typ 2“ und an das Rahmenkonzept des „Health Care Quality Indicators“-Projekt der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) [34] wurden zunächst vier Handlungs-

felder definiert und entsprechende Konzepte für die weitere Indikatorenentwicklung zugeordnet ([Abbildung 2](#)).

Zur Definition eines Kernindikatorensets erfolgte in einem ersten Schritt eine Sichtung international etablierter Surveillance-Systeme und Diabetesregister unter besonderer Berücksichtigung spezifischer Gegebenheiten des deutschen Gesundheits- und Versorgungssystems. Parallel erfolgte eine Zusammenstellung möglicher Einzelindikatoren über eine systematische Literaturrecherche durch das Institut für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA). In einem zweiten Schritt fand ein internationaler Expertenworkshop zur Indikatorenentwicklung in Berlin statt [35], dem eine strukturierte Bewertung der bisher recherchierten Indikatoren vorausging. Die Rückmeldungen des Expertenpanels wurden sowohl qualitativ als auch quantitativ aufbereitet und an das Expertengremium zurückgespielt. Zur Konsentierung eines Kernindikatorensets werden die so

Abbildung 2
Handlungsfelder für die
Indikatorenentwicklung der
Diabetes-Surveillance
Eigene Darstellung

Diabetesrisiko reduzieren

- ▶ Prävalenz verhaltens-/verhältnisbasierter Risikofaktoren und Ressourcen; Diabetes-Inzidenz

Früherkennung und Behandlung verbessern

- ▶ Prävalenz des bekannten/unerkannten Diabetes; Indikatoren Struktur-, Prozess-, Ergebnisqualität

Diabetes-Komplikationen reduzieren

- ▶ Häufigkeit von Spätfolgen, Mortalität (St.-Vincent-Ziele)

Krankheitslast und Krankheitskosten senken

- ▶ Direkte/indirekte Kosten; in Krankheit/Gesundheit verbrachte Lebensjahre

Bislang fehlt ein abgestimmtes Set an Indikatoren, das ein erweitertes Gesundheitsmonitoring (Surveillance) auf Grundlage geeigneter Datenquellen ermöglicht.

ermittelten Indikatoren in einem weiteren Schritt mittels Delphi-Verfahren [36, 37] hinsichtlich ihrer Relevanz und Abbildbarkeit bewertet.

Da gerade zu Beginn voraussichtlich nicht alle Indikatoren über vorhandene Datenquellen abgebildet werden können, wird neben den Gütekriterien Public-Health-Relevanz, Validität, Eindeutigkeit, Veränderungssensitivität, Vergleichbarkeit und gesundheitspolitischer Veränderbarkeit [30] insbesondere die Datenverfügbarkeit ein wichtiges Auswahlkriterium sein. Relevante Indikatoren, die aktuell nicht über entsprechende Datenquellen abgebildet werden können, sollen perspektivisch in einem weiteren Schritt in die Diabetes-Surveillance integriert werden (Abbildung 3).

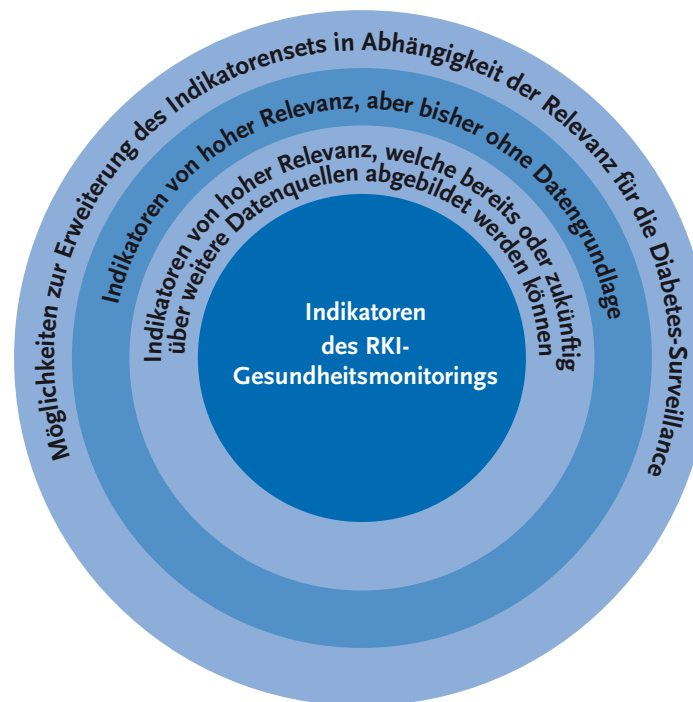


Abbildung 3
Schematische Darstellung einer sukzessiven Erweiterung des Indikatorensets entsprechend der Datenverfügbarkeit
Eigene Darstellung

Der Konsensprozess zur Auswahl der Kernindikatoren soll im ersten Halbjahr 2017 abgeschlossen sein und das Rahmenkonzept zur Diabetes-Surveillance im Anschluss publiziert werden.

Insbesondere liegen für Deutschland bisher nur wenige Daten zu Aspekten der selbstwahrgenommenen Beeinträchtigung, dem krankheitsspezifischen Wissen und zu Informationsbedürfnissen von an Diabetes erkrankten Personen vor. Aus diesem Grund wird das RKI in enger Kooperation mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) eine gesonderte bevölkerungsrepräsentative Telefonbefragung bei Erwachsenen ab 18 Jahren zu den genannten Bereichen durchführen. Die Erkenntnisse der Befragung sollen in eine geplante Informations- und Kommunikationsstrategie der BZgA einfließen.

3.2 Konferenzen und Workshops

Die konzeptionelle Entwicklung der Diabetes-Surveillance wird durch einen intensiven fachlichen Austausch in Expertenworkshops und Fachkonferenzen unterstützt, die fortlaufend über die gesamte Projektlaufzeit veranstaltet werden.

- ▶ Diabetes-Registerkonferenzen in Kooperation mit der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) und diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe (Auftaktveranstaltung in Berlin, 22. April 2015)
 - ▷ Formulierung von Anforderungen an Nationale Diabetes-Register-/ Surveillance-Aktivitäten
 - ▷ Möglichkeiten und Perspektiven der Integration

Am Robert Koch-Institut wird eine Diabetes-Surveillance für Deutschland in enger Kooperation mit Akteuren aus Wissenschaft, Versorgung, Selbstverwaltung und Gesundheitspolitik aufgebaut.

- von Diabetes-Registerdaten in eine Nationale Diabetes-Surveillance
 - ▷ Ziele, Datenverfügbarkeit und -qualität einer Diabetes-Surveillance für Deutschland
- ▶ Bund-Länder-Gespräche (Auftaktveranstaltung in Berlin, 22. Juli 2015)
 - ▷ Abstimmung und Zusammenarbeit mit den Ländern in regelmäßigen Workshops auf der Ebene der Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG), AG Gesundheitsberichterstattung
 - ▷ Regionalisierung der Diabetes-Berichterstattung
- ▶ Nationale Expertenworkshops zur Nutzung von Sekundärdaten (Auftaktveranstaltung in Berlin, 7. Dezember 2015)
 - ▷ Nutzung von Versorgungsdaten des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) auf Grundlage der Datentransparenzverordnung (DaTraV)
 - ▷ Integration, Verstetigung und Nutzung weiterer Sekundärdatenquellen für die Diabetes-Surveillance
- ▶ Internationale Expertenworkshops (Auftaktveranstaltung in Berlin, 11. Juli 2016) [35]
 - ▷ Entwicklung und internationale Vergleichbarkeit eines indikatorengestützten Surveillance-Systems in Deutschland
 - ▷ Best-Practice-Modelle für einen „Nationalen Diabetesbericht“

3.3 Bestandsaufnahme zur Datenverfügbarkeit und Datennutzbarkeit

Als zentrales Ergebnis der o.g. Diabetes-Registerkonferenzen konnten vier methodische Projekte zur Nutzung von Sekundär- und Registerdaten in Kooperation mit universitären und außeruniversitären Einrichtungen initiiert werden ([Tabelle 1](#)). Ziel der Kooperationsprojekte ist es, bereits vorhandene Datenquellen auf ihre Eignung für die Diabetes-Surveillance zu prüfen und bestehende Datenlücken zu schließen.

Im Ergebnis lassen die dargestellten Methodenprojekte wichtige Erkenntnisse und Kennzahlen für bisher nur unzureichend abbildbare Bereiche des Krankheitsgeschehens erwarten. Beispielsweise können die Gesundheitssurveys des RKI aufgrund der geringen Prävalenz des Typ-1-Diabetes sowie des Typ-2-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen keine bevölkerungsrepräsentativen Aussagen zu beiden Erkrankungen liefern. Diese Datenlücken können durch die Integration der Daten der in Deutschland bestehenden vier Register zum Typ-1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen zukünftig geschlossen werden. Insbesondere das bundesweite Diabetes-Patienten-Verlaufs-Register (DPV) fokussiert auf die Weiterbeobachtung der jungen Patientinnen und Patienten ins junge Erwachsenenalter und auf die Analyse von Versorgungsbedarf und Versorgungsqualität. Ein anderes Projekt wird zukünftig Daten zum seit 2015 gesetzlich festgeschriebenen Screening auf Schwangerschaftsdiabetes liefern und damit dazu beitragen, die Versorgung von Frauen mit Schwangerschaftsdiabetes zu verbessern. Ferner

gelten ambulant sensitive Krankenhausfälle (ASK), d. h. stationäre Behandlungen, die bei besserer Versorgungs- und Koordination vermeidbar wären, gerade bei Diabetes als wichtiger Qualitätsindikator der ambulanten Versorgung [38]. Generell sollen zusätzlich zu Survey- und Registerdaten verstärkt Sekundärdatenquellen

genutzt werden, um insbesondere auch versorgungsrelevante Aspekte über Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität besser abbilden zu können. Hierzu werden in einem Methodenprojekt Vorschläge erarbeitet, welche Indikatoren prinzipiell über Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherungen ab-

Harmonisierung und Verknüpfung von Registerdaten

Projektziele	▶ Prävalenzschätzungen Typ-1-Diabetes bei Erwachsenen ▶ Prävalenzschätzungen Typ-2-Diabetes bei Jugendlichen (11–17 Jahre)
Datenquelle(n)	▶ Kinder-Diabetes-Register DIARY (Diabetes Incidence Registry) ▶ Diabetes-Register Nordrhein-Westfalen ▶ Sächsisches Diabetesregister ▶ Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV-Register)
Projektpartner	▶ Universität Ulm ▶ Universität Tübingen ▶ Technische Universität Dresden ▶ Deutsches Diabetes Zentrum (DDZ) Düsseldorf

Messung der Versorgungsqualität auf Basis von Routinedaten

Projektziele	▶ Definition von Kernindikatoren zur Versorgungsqualität ▶ Ermittlung eines Minimum Data Set
Datenquelle(n)	▶ Routinedaten AOK Baden-Württemberg
Projektpartner	▶ Universität Heidelberg ▶ Institut für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) Göttingen

Ausbau von Daten zur Versorgungsqualität bei Gestationsdiabetes

Projektziele	▶ Ausbau des Gestationsdiabetes-Registers und Aufbau einer Pilotregion (Nordrhein) ▶ Analyse der Versorgungsqualität von Frauen mit Schwangerschaftsdiabetes ▶ Analyse des Gestationsdiabetes-Screenings
Datenquelle(n)	▶ Gestationsdiabetes-Register (GestDiab)
Projektpartner	▶ Wissenschaftliches Institut der niedergelassenen Diabetologen (winDiab)

Surveillance ambulant-sensitiver Krankenhausfälle (ASK) bei Diabetes mellitus

Projektziele	▶ Definition relevanter Indikatoren zur Analyse von ASK bei Diabetes mellitus ▶ Berechnung populationsbezogener Raten von ASK ▶ Erstellung von Zeitreihen 2005–2014
Datenquelle(n)	▶ Diagnosis-Related-Groups (DRG)-Statistik (Statistisches Bundesamt)
Projektpartner	▶ Hochschule Niederrhein

Tabelle 1
Methodenprojekte zur Nutzung verfügbarer
Datenquellen für die Diabetes-Surveillance

Ziel der Diabetes-Surveillance ist es, eine nachhaltige datengestützte Entscheidungsgrundlage für gesundheitspolitische Maßnahmen zu erarbeiten, die auch Modellcharakter für andere nicht übertragbare Krankheiten hat.

gebildet werden können und wie eine Verstetigung erfolgen kann.

Auch für die Folgejahre sind Methodenprojekte in Kooperation mit wissenschaftlichen Projektpartnern geplant. Die Auswahl der Methodenprojekte orientiert sich dabei an festgelegten Kriterien, die eine Anschlussfähigkeit der Analysen und Ergebnisse an die Diabetes-Surveillance sicherstellen sollen.

4. Diskussion

Anders als in einigen anderen Ländern wird in Deutschland bislang keine kontinuierliche und zusammenfassende Analyse und Berichterstattung zur Erfassung des Krankheits- und Versorgungsgeschehens für Diabetes mellitus durchgeführt, da kein abgestimmtes und zentral koordiniertes Surveillance-Konzept vorliegt. Daten aus anderen Ländern mit einem etablierten Surveillance-System, wie beispielsweise den USA, konnten zeigen, dass durch eine aktive und systematische Überwachung des Krankheitsgeschehens insbesondere diabetes- und kardiovaskulär bedingte Hospitalisierungsraten deutlich reduziert werden konnten. Ebenso konnten durch geeignete Präventionsmaßnahmen der Anteil diabetesbedingter Augenerkrankungen und die Rate neu aufgetretener Nierenerkrankungen verringert werden [9, 39, 40]. Auch kleinere Länder mit etablierten Krankheitsregistern wie beispielsweise Dänemark, Schweden oder Schottland lassen Verbesserungen in der diabetischen Versorgung erkennen [41–43]. Obwohl ähnliche Trends auch für Deutschland zu erkennen sind [20], gestaltet sich eine kontinuierliche und über die

Zeit vergleichbare Analyse des Versorgungsgeschehens aufgrund der föderalen Strukturen im deutschen Gesundheitssystem bisher schwierig.

Mit der Implementierung einer Indikatoren-gestützten Diabetes-Surveillance wäre in Deutschland erstmals eine zusammenfassende und über die Zeit vergleichbare Beurteilung der Krankheitsdynamik sowie des Präventions- und Versorgungsgeschehens zum Diabetes mellitus möglich. Durch den Aufbau einer systematischen Surveillance kann erwartet werden, dass Versorgungsstrukturen und Behandlungsansätze zukünftig regelmäßig evaluiert werden und somit ihr Nutzen besser eingeschätzt werden kann. Für die Gesundheitspolitik wird eine evidenzbasierte Datenbasis geliefert, auf deren Grundlage eine zielgerichtete Zuweisung der Mittel für eine verbesserte Versorgung und Prävention des Diabetes erfolgen kann. Entscheidend ist dabei, dass Surveillance und Gesundheitsberichterstattung zielgruppensensibel erfolgen und dass die unterschiedlichen Präventions- und Versorgungsbedarfe differenziert nach soziodemografischen und regionalen Aspekten über die Zeit dargestellt werden. Nur so kann gezielt und evidenzbasiert gesundheitspolitisch reagiert werden. Dies gilt für primärpräventive Maßnahmen zur Senkung des Diabetes-Risikos ebenso wie für die Sekundär- und Tertiärprävention, die eine Verbesserung der Diagnostik und Behandlung zur Verhinderung von Spätfolgen zum Inhalt haben. Von größter Bedeutung für den praktischen Nutzen der Surveillance-Aktivitäten ist eine enge und kontinuierliche Zusammenarbeit zwischen Epidemiologie und Versorgung sowie eine starke Vernetzung mit den gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern. Die

Erfahrungen im Ausland weisen zudem darauf hin, dass der Erfolg von Surveillance-Systemen entscheidend von folgenden Faktoren abhängt:

- ▶ Einigung aller beteiligten Akteure aus Forschung, Praxis und Gesundheitspolitik auf gemeinsame Ziele und Handlungskonsequenzen
- ▶ Definierte Gütekriterien für die Auswahl der Indikatoren
- ▶ Möglichkeit stratifizierter Analysen unter Berücksichtigung von soziodemografischen Variablen und regionalen Unterschieden

Die Wahrscheinlichkeit, dass Erwachsene mit Diabetes mellitus auch andere chronische Krankheiten (sog. Komorbiditäten) entwickeln, ist – wie einleitend beschrieben – sehr hoch. Der Mehrzahl der beschriebenen Begleit- oder Folgeerkrankungen liegen jedoch gemeinsame, lebensstilbedingte Risikofaktoren wie Übergewicht, körperliche Inaktivität oder das Rauchverhalten zugrunde. Daher sollen für die Diabetes-Surveillance Datengrundlagen und Indikatoren genutzt werden, die gleichzeitig Relevanz für andere nichtübertragbare Erkrankungen besitzen. In Kanada konnte bereits gezeigt werden, dass eine Diabetes-Surveillance als Basis für eine Surveillance chronischer nichtübertragbarer Erkrankungen dienen kann [44], wie es auch von der Weltgesundheitsorganisation empfohlen wird [22].

5. Fazit

Mit der Implementierung der Diabetes-Surveillance soll zukünftig eine umfangreiche und verlässliche Datenquelle für gesundheitspolitische Entscheidungen geschaffen werden. Nur wenn das Krankheits- und Versorgungsgeschehen systematisch und periodisch wiederkehrend aufbereitet und analysiert wird, können entsprechende Maßnahmen zur Reduktion des Diabetes-Risikos sowie für eine verbesserte Behandlung datenbasiert evaluiert und angepasst werden. Eine Verbesserung der regionalen und subregionalen Datenlage und der regionalisierten Gesundheitsberichterstattung ist dabei ein besonderes Anliegen. Neben der Politikberatung soll eine zeitnahe und kontinuierliche Information der Öffentlichkeit in Zusammenarbeit mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gewährleistet werden. Perspektivisch soll am Beispiel Diabetes mellitus eine Surveillance für nichtübertragbare Krankheiten aufgebaut werden. Auch hierbei wird ein enger internationaler Erfahrungsaustausch angestrebt.

Literatur

1. Heidemann C, Du Y, Paprott R et al. (2016) 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* 33(10):1406–1414
2. Heidemann C, Kuhnert R, Born S et al. (2017) Prävalenz des bekannten Diabetes mellitus in Deutschland – Ergebnisse der Studie GEDA 2014/2015–EHIS. *Journal of Health Monitoring* 2(1): 48–56
3. Noncommunicable Disease Risk Factor Collaboration (NCD-RisC) (2016) Worldwide trends in diabetes since 1980: a pooled analysis of 751 population-based studies with 4.4 million participants. *The Lancet* 387(10027):1513–1530
4. Grintsova O, Maier W, Mielck A (2014) Inequalities in health care among patients with type 2 diabetes by individual socio-economic status (SES) and regional deprivation: a systematic literature review. *International Journal for Equity in Health* 13(1):43
5. Rayanagoudar G, Hashi AA, Zamora J et al. (2016) Quantification of the type 2 diabetes risk in women with gestational diabetes: a systematic review and meta-analysis of 95,750 women. *Diabetologia* 59(7):1403–1411
6. Bellamy L, Casas J-P, Hingorani AD et al. (2009) Type 2 diabetes mellitus after gestational diabetes: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet* 373(9677):1773–1779
7. Zaccardi F, Webb DR, Yates T et al. (2016) Pathophysiology of type 1 and type 2 diabetes mellitus: a 90-year perspective. *Postgraduate Medical Journal* 92(1084):63–69
8. Dresing K (2016) Diabetic foot syndrome. *Operative Orthopädie und Traumatologie* 28(5):321–322
9. Gregg EW, Sattar N, Ali MK (2016) The changing face of diabetes complications. *The Lancet Diabetes & Endocrinology* 4(6):537–547
10. Xiong X, Saunders L, Wang F et al. (2001) Gestational diabetes mellitus: prevalence, risk factors, maternal and infant outcomes. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 75(3):221–228
11. Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg) (2011) Krankheitskosten. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 48. RKI, Berlin http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/Krankheitskosten.pdf?__blob=publicationFile
12. Jacobs E, Hoyer A, Brinks R et al. (2017) Health Care Costs of Type 2 Diabetes in Germany. *Diabetic Medicine* (in press)
13. Köster I, Schubert I, Huppertz E (2012) Fortschreibung der KoDiM-Studie: Kosten des Diabetes mellitus 2000–2009. *Dtsch med Wochenschr* 137(19):1013–1016
14. Köster I, Huppertz E, Hauner H et al. (2014) Costs of Diabetes Mellitus (CoDiM) in Germany, Direct Per Capita Costs of Managing Hyperglycaemia and Diabetes Complications in 2010 Compared to 2001. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 122(09):510–516
15. Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft (2014) Nationale VersorgungsLeitlinie: Therapie des Typ-2-Diabetes-Langfassung, 1. Auflage. Version 4, zuletzt geändert: November 2014, <http://www.leitlinien.de/nvl/diabetes/> (Stand: 08.02.2017)
16. Stock S, Drabik A, Büscher G et al. (2010) German Diabetes Management Programs Improve Quality Of Care And Curb Costs. *Health Affairs* 29(12):2197–2205
17. Fuchs S, Henschke C, Blümel M et al. (2014) Disease Management Programs for Type 2 Diabetes in Germany. *Dtsch Arztebl International* 111(26):453–463
18. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2016) Entwicklung der Teilnehmerzahlen Typ-2-Diabetes, <http://www.kbv.de/html/8444.php> (Stand: 08.02.2017)
19. Kooperationsverbund gesundheitsziele.de (2003) Nationales Gesundheitsziel "Diabetes mellitus Typ 2: Erkrankungsrisiko senken, Erkrankte früh erkennen und behandeln". <http://gesundheitsziele.de/> (Stand: 08.02.2017)
20. Du Y, Heidemann C, Schaffrath Rosario A et al. (2015) Changes in diabetes care indicators: findings from German National Health Interview and Examination Surveys 1997–1999 and 2008–2011. *BMJ Open Diabetes Res Care* 3(1):e000135
21. Finger JD, Busch MA, Du Y et al. (2016) Zeitliche Trends kardio-metaboler Risikofaktoren bei Erwachsenen. *Dtsch Arztebl International* 113(42):712–719
22. World Health Organization (2013) Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. WHO, Geneva
23. Kroll M, Phalkey RK, Kraas F (2015) Challenges to the surveillance of non-communicable diseases—a review of selected approaches. *BMC Public Health* 15:1243
24. Diabetes Australia (2013) A national diabetes strategy and action plan. <https://static.diabetesaustralia.com.au/s/fileassets/diabetes-australia/e549bdb8-of80-46f8-b827-35cb4fb6cd2.pdf> (Stand: 08.02.2017)

25. Public Health Agency of Canada (2005) Building a national diabetes strategy: a strategic framework.
<http://www.phac-aspc.gc.ca> (Stand: 08.02.2017)
26. Diabetes in Scotland (2014) Diabetes Improvement Plan.
http://diabetesinscotland.org.uk/Publications/Diabetes_Improvement_Plan_2014.PDF (Stand: 08.02.2017)
27. U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2017) United States Diabetes Surveillance System.
<https://www.cdc.gov/diabetes/data/> (Stand: 08.02.2017)
28. United Nations. Department of Economic (2007) Indicators of sustainable development: Guidelines and methodologies. United Nations Publications, New York
29. World Health Organization (2015) Global reference list of 100 core health indicators, 2015. World Health Organization, Geneva
30. Carinci F, Van Gool K, Mainz J et al. (2015) Towards actionable international comparisons of health system performance: expert revision of the OECD framework and quality indicators. International Journal for Quality in Health Care 27(2):137-146
31. Kilpeläinen K, Aromaa A, the ECHIM Core Group (Editors) (2008) European Health Indicators: Development and Initial Implementation. Final Report of the ECHIM Project. Publications of the National Public Health Institute, Helsinki
32. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2017) Informationssystem Versorgungsdaten.
<https://www.dimdi.de/static/de/versorgungsdaten/index.htm> (Stand: 08.02.2017)
33. Robert Koch-Institut (2016) Wissenschaftlicher Beirat Diabetes Surveillance.
http://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/WissBeirat_DiabSurv/WissBeirat_DiabSurv_node.html (Stand: 09.02.2017)
34. Arah OA, Westert GP, Hurst J et al. (2006) A conceptual framework for the OECD health care quality indicators project. International Journal for Quality in Health Care 18(suppl 1):5-13
35. Teti A, Gabrys L, Ziese T et al. (submitted) Proceedings of the International Workshop "Development of a National Diabetes Surveillance System in Germany-Core Indicators and Conceptual Framework". BMC Proceedings
36. Linstone HA, Turoff M (1975) The Delphi method: techniques and applications. Addison-Wesley Pub. Co., Advanced Book Program, Boston
37. Vorgrimler D, Wübben D (2003) Die Delphi-Methode und ihre Eignung als Prognoseinstrument. Wirtschaft und Statistik 8(2003):763-774
38. Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) (2015) Health at a Glance 2015: OECD Indicators. OECD Publishing, Paris
39. U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2011) Diabetes: successes and opportunities for population-based prevention and control: at a glance 2011, USDHHS, Atlanta
40. Ali MK, Bullard KM, Saaddine JB et al. (2013) Achievement of goals in U.S. diabetes care, 1999–2010. N Engl J Med 368(17):1613-1624
41. Eliasson B, Gudbjornsdottir S (2014) Diabetes care-improvement through measurement. Diabetes Res Clin Pract 106 Suppl 2:S291-294
42. Scottish Diabetes Survey Monitoring Group (2015) Scottish Diabetes Survey 2015.
<http://diabetesinscotland.org.uk/Publications/SDS2015.pdf> (Stand: 09.02.2017)
43. Green A, Sortso C, Jensen PB et al. (2015) Incidence, morbidity, mortality, and prevalence of diabetes in Denmark, 2000–2011: results from the Diabetes Impact Study 2013. Clin Epidemiol 7:421-430
44. Public Health Agency of Canada (2015) The Canadian Diabetes Strategy: History, Evolution, Moving Forward.
http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/diabetes-diabete/strategy_funding-strategie_finance-eng.php (Stand: 09.02.2017)
45. World Health Organization (Europe), International Diabetes Federation (Europe) (1990) Diabetes Care and Research in Europe: The Saint Vincent Declaration. Diabet Med 7(4):360
46. Swart E, Ihle P, Gothe H et al. (Hrsg) (2014) Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven. Verlag Hans Huber, Bern
47. Ebrahim S (2011) Surveillance and monitoring: a vital investment for the changing burdens of disease. Int J Epidemiol 40(5):1139-1143
48. Christensen J (2001) Epidemiological Concepts Regarding Disease Monitoring and Surveillance. Acta Veterinaria Scandinavica 42(1):S11

Impressum

Journal of Health Monitoring

Institution der beteiligten Autorinnen und Autoren

Robert Koch-Institut, Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Berlin

Korrespondenzadresse

Dr. Lars Gabrys

Robert Koch-Institut

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring

General-Pape-Str. 62–66

12101 Berlin

E-Mail: GabrysL@rki.de

Interessenkonflikt

Der korrespondierende Autor gibt für sich und die Koautorinnen und Koautoren an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Herausgeber

Robert Koch-Institut

Nordufer 20

13353 Berlin

Redaktion

Dr. Franziska Prütz, Martina Rabenberg,

Alexander Rommel, Dr. Anke-Christine Saß,

Stefanie Seeling, Martin Thißen, Dr. Thomas Ziese

Robert Koch-Institut

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring

General-Pape-Str. 62–66

12101 Berlin

Tel.: 030-18 754-3400

E-Mail: healthmonitoring@rki.de

www.rki.de/journalhealthmonitoring

Satz

Gisela Dugnus, Alexander Krönke, Kerstin Möllerke

Zitierweise

Gabrys L, Schmidt C, Heidemann C et al. (2017)

Diabetes-Surveillance in Deutschland – Hintergrund, Konzept, Ausblick. Journal of Health Monitoring 2(1):

91–104. DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-006

ISSN 2511-2708



Dieses Werk ist lizenziert unter einer
Creative Commons Namensnennung 4.0
International Lizenz.



Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im
Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit