

Christin Heidemann*, Lukas Reitzle, Thomas Ziese und Christa Scheidt-Nave

Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut – Modellprojekt für den Aufbau einer NCD-Surveillance in Deutschland

Diabetes surveillance at the Robert Koch Institute – pilot project for the development of an NCD surveillance in Germany

<https://doi.org/10.1515/pubhef-2021-0081>

Zusammenfassung: Am Robert Koch-Institut wurde ein indikatorbasiertes Diabetes-Surveillance-System für Deutschland aufgebaut. Auf Basis bundesweiter Primär- und Sekundärdaten werden 40 zentrale Indikatoren bzw. Indikatorgruppen mit Blick auf Risikofaktoren, Häufigkeit, Versorgung und Folgen des Diabetes abgebildet. Die Ergebnisse werden über eine Webseite und weitere nutzerorientierte Ergebnisformate bereitgestellt. Der Ausbau zu einer Surveillance nichtübertragbarer Krankheiten (NCD-Surveillance) ist geplant.

Schlüsselwörter: Diabetes-Surveillance; Gesundheitsmonitoring; NCD-Surveillance; Public Health; Robert Koch-Institut.

Abstract: An indicator-based diabetes surveillance system for Germany has been established at the Robert Koch Institute. Based on nationwide available primary and secondary data, 40 central indicators and indicator groups are mapped with regard to risk factors, frequency, care and consequences of diabetes. The results are made available via a website and other user-oriented formats. The expansion to a surveillance of non-communicable diseases (NCD surveillance) is intended.

Keywords: diabetes surveillance; health monitoring; NCD surveillance; public health; Robert Koch Institute.

Ausgangssituation und Ziel

Diabetes mellitus, insbesondere der überwiegend vorkommende Typ-2-Diabetes, zählt zu den nichtübertragbaren Krankheiten (non-communicable diseases, NCD) von hoher Public Health-Relevanz. Dies resultiert aus der weltweit steigenden Fallzahl [1] und der Tatsache, dass ein Diabetes auch heute noch oft mit schwerwiegenden Folgeerkrankungen einhergeht. Zudem besteht ein großes Potenzial, wesentliche verhaltens- und verhältnisbasierte Risikofaktoren des Typ-2-Diabetes zu beeinflussen, die gleichzeitig für andere NCD relevant sind [2]. In Deutschland sind Schätzungen des Robert Koch-Instituts (RKI) zufolge etwa 7 Millionen Menschen von einem Diabetes betroffen, davon etwa 1,3 Millionen von einem unerkannten Diabetes [3]. Vor diesem Hintergrund und in Verbindung mit einer bisher nur fragmentierten Berichterstattung zum Diabetesgeschehen in Deutschland [4] hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) das RKI mit dem Aufbau einer nationalen Diabetes-Surveillance beauftragt.

Eine Surveillance ist definiert als kontinuierliche und systematische Erhebung, Analyse und Interpretation gesundheitsbezogener Daten, die für die Planung, Durchführung und Evaluation von Public Health-Maßnahmen benötigt werden [5]. Das Ziel der Diabetes-Surveillance ist entsprechend die zeitnahe und fortlaufende Bereitstellung von Informationen hinsichtlich Krankheitshäufigkeit, Risikofaktoren, Versorgungssituation und Krankheitsfolgen des Diabetes für Akteure aus Gesundheitspolitik und Gesundheitswesen sowie die interessierte Öffentlichkeit und Wissenschaft. Die Informationen sollen Grundlage

*Korrespondenz: Dr. P.H. Christin Heidemann, MSc, Robert Koch-Institut, Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Fachgebiet 25 Körperliche Gesundheit, General-Pape-Str. 62-66, 12101 Berlin, Germany, E-mail: heidemannc@rki.de

Dr. med. Lukas Reitzle und Dr. med. Thomas Ziese: Robert Koch-Institut, Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Fachgebiet 24 Gesundheitsberichterstattung, Berlin, Germany

Dr. med. Christa Scheidt-Nave, MPH: Robert Koch-Institut, Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Fachgebiet 25 Körperliche Gesundheit, Berlin, Germany

für die Umsetzung von Maßnahmen zur Prävention und Versorgung des Diabetes in der Bevölkerung Deutschlands sein.

Konzept, Datengrundlage und Ergebnisdissemination

In der ersten Projektphase (12/2015–12/2019) wurde ein Rahmenkonzept mit vier Handlungsfeldern erarbeitet

(Abbildung 1). Die Auswahl messbarer, gesundheitspolitisch relevanter Kennzahlen (Indikatoren) erfolgte in einem mehrstufigen Verfahren, einschließlich einer umfassenden Literaturrecherche, dem Austausch mit einem national und international besetzten Expertengremium sowie einem strukturierten Konsensprozess durch den wissenschaftlichen Beirat der Diabetes-Surveillance [7]. Zur Analyse der konsentierten 40 Indikatoren bzw. Indikatorgruppen (Abbildung 1), ihrer zeitlichen Trends und Unterschiede nach Geschlecht, Alter, Region und



Abbildung 1: Indikatorenset der Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut [6] © Robert Koch-Institut, alle Rechte vorbehalten.

Tabelle 1: Datenquellen der Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut.

Bevölkerungsbezogene Gesundheitssurveys des Robert Koch-Instituts (Primärdatenquellen)	Routinemäßig für andere Zwecke erhobene Daten (Sekundärdatenquellen)
– Bundesweite Befragungs- und Untersuchungssurveys bei Erwachsenen („Bundes-Gesundheitssurvey 1998“, BGS98; „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“, DEGS1; „Gesundheit in Deutschland aktuell“, GEDA) – Bundesweite Befragungs- und Untersuchungssurveys bei Kindern und Jugendlichen („Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“, KiGGS-Basiserhebung, KiGGS Welle 1, KiGGS Welle 2) – Bundesweite ad-hoc Befragungssurveys zu ergänzenden Themen (z.B. „Krankheitswissen und Informationsbedarfe – Diabetes mellitus (2017)“)	– Abrechnungs- und Versorgungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung gemäß Datentransparenzverordnung (DaTraV) – Amtliche und andere Statistiken (z.B. Krankheitskostenrechnung; fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik, DRG-Statistik; Daten der stationären Qualitätssicherung zur Geburtshilfe) – Dokumentationsdaten der Disease-Management-Programme (DMP) für Typ-1- und Typ-2-Diabetes – Regionale Diabetesregister und bundesweite Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV)

sozialer Lage wurden verschiedene Datenquellen herangezogen (Tabelle 1) [8]. Die indikatorbasierten Ergebnisse wurden für unterschiedliche Nutzergruppen in verschiedenen Formaten aufbereitet. Im Mittelpunkt steht die Webseite der Diabetes-Surveillance, welche die Ergebnisse interaktiv visualisiert und die Methodik beschreibt [3]. Ergänzend sind Fachpublikationen und der Bericht der Nationalen Diabetes-Surveillance 2019 [6] erschienen und Social-Media-Kanäle genutzt worden [9].

In der zweiten Projektphase (bis 12/2021) wurde das Indikatorenset durch die Integration verhältnisbasierter Indikatoren der bisher noch nicht operationalisierten Indikatorgruppen „soziale Deprivation“ und „Kontextfaktoren“ vervollständigt. Zudem wurde das Indikatorenset um die Lebensphase der Kindheit und Jugend erweitert. Für den Ausbau von Zeitreihen wurden bestehende Datenquellen wiederkehrend genutzt und weitere Datenquellen erschlossen. So wurde z.B. in Verknüpfung mit einem BMG-geförderten Projekt (ReFern-01) daran gearbeitet, die Indikatoren zur Inzidenz, Prävalenz und Mortalität des dokumentierten Diabetes im zeitlichen Trend darzustellen und nach Diabetestyp zu differenzieren. Mit Daten der externen stationären Qualitätssicherung zur Geburtshilfe wurden drei Indikatoren zum Thema Schwangerschaftsdiabetes abgebildet. Um die bisherigen und zukünftigen Ergebnisse auf Basis der verschiedenen Datenquellen automatisiert zu verarbeiten, wurde eine Datenbank programmiert. Diese ist mit der Webseite verknüpft und ermöglicht neben der Ergebnisvisualisierung den Download aller Daten. Zu weiteren Aspekten einer verbesserten Ergebnisdissertation gehören Faktenblätter ergänzend zur Indikatorvisualisierung auf der Webseite, eine intuitiver gestaltete Navigation, englische Übersetzungen und ein barrierearmer Zugang zu den Inhalten der

Webseite, die Erarbeitung eines „Policy Briefs“ (d.h. einer Synthese der bestehenden Evidenz zur Politikberatung) zu einem ausgewählten Thema als ergänzendes Format zur Surveillance sowie eine Evaluation nutzerspezifischer Informationsbedarfe. Situationsbedingt wurde die Webseite um eine „Diabetes & COVID-19“-Unterseite ergänzt, die Ergebnisse für Indikatoren der Diabetes-Surveillance mit Bezug zur SARS-CoV-2-Pandemie darstellt und relevante Publikationen mit Fokus auf die im RKI und von Kooperationspartnern erhobenen Daten zusammenfasst [3].

Begleitend erfolgten die Einbeziehung externer Expertise durch methodische Kooperationsprojekte [10], die Organisation nationaler bzw. internationaler Workshops [11–14] und die Beratung durch einen interdisziplinären wissenschaftlichen Beirat.

Herausforderungen

Für ein nicht nur konzeptionell, sondern auch strukturell gut aufgestelltes Surveillance-System sind zeitnahe Daten und engmaschige Zeiträume für Trenddarstellungen erforderlich. Zuletzt hat die SARS-CoV-2-Pandemie neben der Notwendigkeit auch die Herausforderungen der Verfügbarkeit aktueller Gesundheitsdaten verdeutlicht [15, 16]. So sind bevölkerungsbezogene Primärdatenerhebungen teilweise mit einer langen Studiendauer und Sekundärdatenquellen oft mit einem beschränkten Zugang bzw. einer zeitlich stark verzögerten Datenbereitstellung verbunden. Zusätzlich besteht für Indikatoren einiger Datenquellen eine eingeschränkte untergliederte Darstellbarkeit, insbesondere hinsichtlich regionaler und sozialer Aspekte.

Ausblick

Die erfolgreich erarbeiteten Elemente der Diabetes-Surveillance bilden eine gute Voraussetzung zum Aufbau einer NCD-Surveillance am RKI. Zunächst wird hierzu eine weitere Projektphase (bis 06/2023) zur Fortführung der Diabetes-Surveillance mit Erweiterung um konkrete Schritte hin zu einer NCD-Surveillance gefördert.

Nach dem Beispiel der Diabetes-Surveillance wird am RKI derzeit zusätzlich eine Mental Health-Surveillance aufgebaut (2019–2021) [17]. Außerdem ist ein bevölkerungsweites Monitoring adipositasrelevanter Einflussfaktoren im Kindes- und Jugendalter (2015–2020) entwickelt worden [18], das bereits zur Definition von Indikatoren des Handlungsfeldes „Diabetesrisiko reduzieren“ für Kinder und Jugendliche berücksichtigt wurde. Die Studie BURDEN 2020 (2018–2021) erarbeitet zudem die Krankheitslastberechnung für Deutschland auf nationaler und regionaler Ebene [19]. Diese befristeten Drittmittelprojekte zeigen, dass der Aufbau einer NCD-Surveillance neben dem bereits existierenden registerbasierten System zur epidemiologischen Surveillance des Krebsgeschehens [20] vorbereitet wird. Eine finanzielle Förderung zur Verknüpfung, Erweiterung und Verstetigung der Projekte für eine umfassende und kontinuierliche NCD-Surveillance ist noch nicht gesichert.

Autorenerklärung

Autorenbeteiligung: Alle Autoren tragen Verantwortung für den gesamten Inhalt dieses Artikels und haben der Einreichung des Manuskripts zugestimmt. Finanzierung: Aufbau und Fortsetzung einer Nationalen Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut erfolgen durch eine Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit (Förderkennzeichen: GE20150323 und GE20190305, Funder Name: Bundesministerium für Gesundheit, Funder Id: <http://dx.doi.org/10.13039/501100003107>). Interessenkonflikt: Die Autoren erklären, dass kein wirtschaftlicher oder persönlicher Interessenkonflikt vorliegt. Ethisches Statement: Für die Übersichtsarbeit wurden weder von Menschen noch von Tieren Primärdaten erhoben.

Author Declaration

Author contributions: All authors have accepted responsibility for the entire content of this submitted manuscript and approved submission. Funding: The establishment and continuation of a National Diabetes Surveillance at the Robert Koch Institute is funded by the Federal Ministry of Health (funding codes: GE20150323 and GE20190305, Funder Name:

Bundesministerium für Gesundheit, Funder Id: <http://dx.doi.org/10.13039/501100003107>). Conflict of interest: Authors state no conflict of interest. Ethical statement: Primary data for human or for animals were not collected for this research work.

Literatur

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 9th ed. Brussels, 2019. (Zitierdatum 08.08.2021), aufrufbar unter <https://www.diabetesatlas.org>.
2. Zheng Y, Ley SH, Hu FB. Global aetiology and epidemiology of type 2 diabetes mellitus and its complications. *Nat Rev Endocrinol* 2018;14:88–98.
3. Nationale Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut. Interaktive Webseite. Berlin: Robert Koch-Institut, 2021. (Zitierdatum 12.08.2021), aufrufbar unter <https://www.diabsurv.rki.de>.
4. Heidemann C, Scheidt-Nave C. Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von Diabetes mellitus bei Erwachsenen in Deutschland. *J Health Monit* 2017;2:105–29. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/2781>.
5. World Health Organisation. WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance. Geneva: World Health Organization, 2017. (Zitierdatum 02.08.2021), aufrufbar unter <https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-on-ethical-issues-in-public-health-surveillance>.
6. Nationale Diabetes-Surveillance am Robert Koch-Institut. Diabetes in Deutschland – Bericht der Nationalen Diabetes-Surveillance 2019. Berlin: Robert Koch-Institut, 2019. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter https://diabsurv.rki.de/Shared-Docs/downloads/DE/DiabSurv/diabetesbericht2019.pdf?__blob=publicationFile&v=12#download=1.
7. Gabrys L, Heidemann C, Schmidt C, Baumert J, Teti A, Du Y, et al. Diabetes-Surveillance in Deutschland - Auswahl und Definition von Indikatoren. *J Health Monit* 2018;3:3–22. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/5677>.
8. Heidemann C, Paprott R, Schmidt C, Reitzle L, Baumert J, Du Y, et al. Aufbau einer Diabetes-Surveillance in Deutschland – Ergebnisse der ersten Projektphase (2015–2019). *Epid Bull* 2019;45. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/6417>.
9. Reitzle L, Paprott R, Färber F, Heidemann C, Schmidt C, Thamm R, et al. Gesundheitsberichterstattung im Rahmen von Public Health Surveillance: Das Beispiel Diabetes. *Bundesgesundheitsbl* 2020;63:1099–107.
10. Schmidt C, Heidemann C, Rommel A, Brinks R, Claessen H, Dreß J, et al. Sekundärdaten in der Diabetes-Surveillance – Kooperationsprojekte und Referenzdefinition zur administrativen Diabetesprävalenz. *J Health Monit* 2019;4:54–69. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/6017>.
11. Schmidt C, Batzing-Feigenbaum J, Bestmann A, Brinks R, Dress J, Goffrier B, et al. Integration von Sekundärdaten in die Nationale Diabetes-Surveillance: Hintergrund, Ziele und Ergebnisse des Sekundärdaten-Workshops am Robert Koch-Institut. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2017;60:656–61.

12. Gabrys L, Heidemann C, Teti A, Borrmann B, Gawrich S, Maulbecker-Armstrong C, et al. Regionalisierung der Gesundheitsberichterstattung am Beispiel Diabetes-Surveillance: Ziele und Ergebnisse des Bund-Länder-Gesprächs am Robert Koch-Institut. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2017;60:1147–52.
13. Teti A, Gabrys L, Ziese T, Scheidt-Nave C, Heidemann C, Schmidt C, et al. Proceedings of the International Workshop ‘Development of a National Diabetes Surveillance System in Germany – Core Indicators and Conceptual Framework’. BMC Proceedings 2017;11 (Suppl 3):1–4.
14. Reitzle L, Hansen S, Paprott R, Achtermann W, Baumert J, Bogaert P, et al. National public health system responses to diabetes and other important noncommunicable diseases: Background, goals, and results of an international workshop at the Robert Koch Institute. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 20018;61: 1300–6.
15. Wieler LH. COVID-19 und Diabetes: Welche Daten sind aus Public-Health-Sicht besonders wichtig, und wie erheben wir sie? In: Geschäftsbericht 2020. Berlin: Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG). (Zitierdatum 12.08.2021), aufrufbar unter <https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/gesundheitspolitik/geschaeftsberichte>.
16. Scheidt-Nave C, Barnes B, Beyer A-K, Busch M, Hapke U, Heidemann C, et al. Versorgung von chronisch Kranken in Deutschland – Herausforderungen in Zeiten der COVID-19-Pandemie. J Health Monit 2020;5:2–28. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/7033>.
17. Thom J, Peitz D, Kersjes C, Hölling H, Mauz E, Chisholm D, et al. Proceedings of the International Workshop ‘Integration of International Expertise in the Development of a Mental Health Surveillance System in Germany’. BMC Proceedings 2020;14 (Suppl 4):1–5.
18. Varnaccia G, Zeiher J, Lange C, Jordan S. Adipositasrelevante Einflussfaktoren im Kindesalter – Aufbau eines bevölkerungsweiten Monitorings in Deutschland. J Health Monit 2017;2:90–102. (Zitierdatum 12.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/2645>.
19. Rommel A, von der Lippe E, Plass D, Wengler A, Anton A, Schmidt C, et al. BURDEN 2020 - Krankheitslast in Deutschland auf nationaler und regionaler Ebene. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2018;61:1159–66.
20. Gurung-Schönfeld I, Kraywinkel K. Krebsregistrierung heute: zwischen Epidemiologie, Qualitätssicherung und Forschung. Epid Bull 2021;4:3–9. (Zitierdatum 16.08.2021), aufrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/7711>.