

# Versorgung von Mukoviszidose-Patienten in Deutschland im Vergleich zu anderen EU-Ländern

D. Horenkamp-Sonntag, R. Linder, F. Verheyen

Gemeinsamer Kongress der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP), der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) und der European Union of Medicine in Assurance and Social Security (EUMASS)

21.-25. September 2010 in Berlin



## Inhalt-Gliederung

1. Motivation
2. Fragestellung
3. Krankheitsbild
4. Methoden
5. Ergebnisse
6. Vergleich
7. Fazit



## Motivation

- wissenschaftliche Analyse von Morbiditätsveränderungen durch neue Versorgungsformen ( z.B. *IV-Verträge*) und Vertragsarten ( z.B. *Pay for Performance*) auf Basis pseudonymisierter GKV-Routinedaten
  - Differenzierung zwischen verschiedenen Einflussfaktoren
    - extern / „nativ“ (z.B. Demographie)
    - intern / „TK-gesteuert“ (z.B. IV-Vertrag)
  - Validierung mit verschiedenen Datenquellen
    - externe Primärdaten
    - (sofern mögl.) selbst erhobene Primärdaten
    - externe Sekundärdaten
    - **Cave:** Berücksichtigung regionaler Besonderheiten



3

## Ursprüngliche Fragestellung

### Frage:

"Ist die vorhandene **TK-Ausgangsdatengrundlage** auf Basis ICD-kodierter Diagnosen im Rahmen der vertragsärztlichen Vergütung (**§ 295 SGB V**) zur Bestimmung der Patienten-Morbidität (und daraus abgeleitet deren jährliche Veränderung) in Form von Prävalenzen und Inzidenzen **epidemiologisch valide** ???"



4

## Hintergrund (1): Definition der Krankheit Mukoviszidose

- Mukoviszidose = cystische Fibrose
- genetisch bedingte (autosomal-rezessive) angeborene Stoffwechselerkrankung
- von Geburt an, häufig erst zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert
- Bildung zähflüssiger Sekrete (durch Fehlfunktion von Chloridkanälen) in Lunge, Bauchspeicheldrüse, Dünndarm, Gallenwegen und Schweißdrüsen
- Funktionsverlust von Atemwegen und Verdauungstrakt mit Folge einer verminderten Lebenserwartung
- langsame, aber stetige Verschlechterung der Stoffwechselfunktionen: durch frühzeitige Behandlungsmaßnahmen „nur“ Verzögerung („keine Heilung“)



5

## Hintergrund (2): Prävalenz und Inzidenz von Mukoviszidose

### externe Prävalenz: orientierender Überblick

- klinische Manifestation der Mukoviszidose vermutlich bei 6.000-8.000 Patienten in Deutschland

### externe Inzidenz: orientierender Überblick

- in einem Bereich zwischen 100-200 pro 100.000 Geburten

### Quellen

- Lehrbuch „Herold Innere Medizin 2008“, Gerd Herold et al.
- AWMF-Leitlinie Nr. 1(AWMF-Leitlinien-Register Nr. 078/005)
- AWMF-Leitlinie Nr. 2 (<http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll-na/026-014.htm> )
- WHO-Report „The Molecular Genetic Epidemiology of Cystic Fibrosis“
- Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke
- Selbsthilfe Mukoviszidose e.V.



6

## Hintergrund (3): Häufigkeit Mukoviszidose in Routinedaten

### ambulante Prävalenz von Mukoviszidose

- InBA-Prävalenz von 16,3 pro 100.000 pro Jahr (gemittelt für 2004-2007)

### stationäre Prävalenz von Mukoviszidose

- Krankenhaus-Prävalenz von 4,9 pro 100.000 pro Jahr (gemittelt für 2003-2006)

### Prävalenz ambulant ca. dreimal höher als stationär

aber:

- Notwendigkeit für stationären Aufenthalt in Abhängigkeit von Verlaufsformen der Mukoviszidose sehr variabel
- Krankenhaus-Fälle im stationären Sektor sind anders definiert als Behandlungsfälle im ambulanten Sektor
- „spezielle“ Vergütungsvereinbarungen (z.B. § 116b, integrierte Versorgung), deren ambulante Leistungen nicht in der stationären Häufigkeitsstatistik erfasst werden



7

## Methodik (1): Validitätsprüfung der TK-Datengrundlage

### Rahmenbedingungen:

- TK-Datengrundlage (Sekundärdaten) bildet „administrative“ Morbidität über ärztlich dokumentierte Krankheitsdiagnosen ab

### „Doppel“-Strategie für Validitätsprüfung

1. „reale“ Morbidität: Vergleich mit externen epidemiologischen Daten (Primärdaten) für ausgewählte Krankheits-Indikationen
  - a. **„Massen“-Indikationen** (z.B. Hypertonie)
  - b. **„Nischen“-Indikationen** (z.B. Mukoviszidose)
2. „administrative“ Morbidität: Vergleich mit anderen (bundesweiten) externen GKV-Routinedaten (Sekundärdaten) für frei definierbare ICD-Aggregations-Ebenen
  - a. **kassenübergreifende Daten**
    - z.B. InBA-Bericht zur Schätzung der Morbiditätsveränderung
  - b. **kassenindividuelle Daten**
    - z.B. GEK-Report ambulant-ärztliche Versorgung



8

## Methodik (2): Operationalisierung TK-Prävalenz / TK-Inzidenz

**TK-Prävalenz:** Anteil Erkrankter an allen TK-Versicherten für Zeitraum 2006-2008

- Operationalisierung der Krankheit „Mukoviszidose“ durch ambulante ICD-Kodierungen
  - E84.0: mit Lungenmanifestationen
  - E84.1: mit Darmmanifestationen
  - E84.8: mit sonstigen Manifestationen
  - E84.9: nicht näher bezeichnet
- jeder Patient, in dessen Leistungsverlauf im Zeitraum 2006-2008 mindestens eine dieser ICD-Kodierungen registriert ist, wird einmalig für das jeweils untersuchte Jahr als Patient mit Mukoviszidose gezählt

**TK-Inzidenz:** Anteil Neu-Erkrankter an allen TK-Versicherten für Zeitraum 2006-2008

- Operationalisierung durch die ambulante ICD-Kodierung "E84.-" zum Zeitpunkt der Geburt bzw. Auftreten während des ersten Lebensjahres
- Mukoviszidose als angeborene Chromosomenstörung liegt von Geburt an vor



9

## Ergebnis-Epidemiologie (1): TK-Prävalenz Mukoviszidose

TK-Prävalenz	Frauen			Männer		
	Jahr	Anzahl Betroffene	Anzahl Versicherte*	Prävalenz**	Anzahl Betroffene	Anzahl Versicherte*
2006	541	3.036.554	17,8	514	3.251.745	15,8
2007	577	3.149.543	18,3	548	3.333.058	16,4
2008	588	3.237.266	18,2	538	3.390.992	15,9
gemittelt	569	3.141.121	18,1	533	3.325.265	16,0

\*) alle Versicherte, die mind. einen Tag im Untersuchungsjahr versichert waren  
 \*\*) Angaben je 100.000, nur Mukoviszidose-Diagnosen mit Zusatzkennzeichen "G"



10

## Ergebnis-Epidemiologie (2): TK-Inzidenz von Mukoviszidose für Neugeborene

TK-Inzidenz	weibliche und männliche Neugeborene (Alter 0 Jahre)			
Jahr	Anzahl Betroffene	Anzahl Versicherte	Inzidenz* Mukoviszidose	Häufigkeit**
2006	21	53.359	39,4	2.541
2007	13	56.399	23,1	4.338
2008	18	58.270	30,9	3.237
<b>gemittelt</b>	<b>17</b>	<b>56.009</b>	<b>30,9</b>	<b>3.231</b>

\*) Angaben je 100.000  
\*\*) 1 Mukoviszidose pro Anzahl der Geburten



11

## Ergebnis-Epidemiologie (3): TK-Inzidenz von Mukoviszidose für Kleinkinder

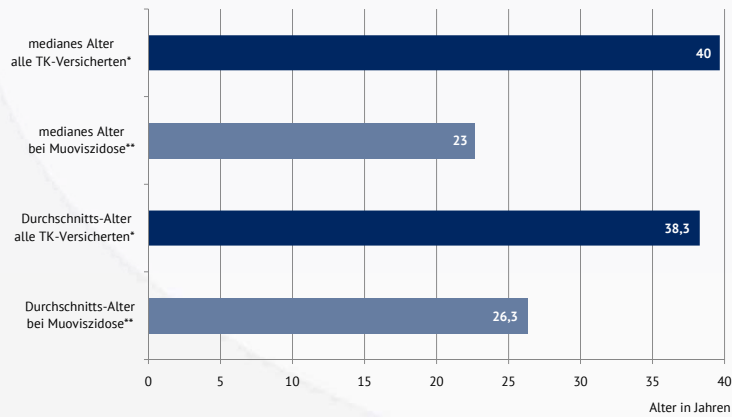
TK-Inzidenz	weibliche und männliche Kleinkinder: Alter 0-3 Jahre			
Jahr	Anzahl Betroffene	Anzahl Versicherte	Inzidenz* Mukoviszidose	Häufigkeit**
2006	125	224.919	55,6	1.799
2007	110	228.544	48,1	2.078
2008	112	233.713	47,9	2.087
<b>gemittelt</b>	<b>116</b>	<b>229.059</b>	<b>50,5</b>	<b>1.980</b>

\*) Angaben je 100.000  
\*\*) 1 Mukoviszidose pro Anzahl der Geburten



12

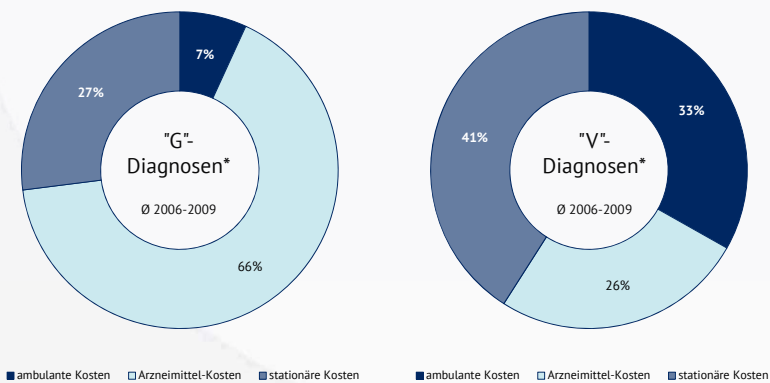
## Ergebnis-Epidemiologie (4): Alter von TK-Versicherten mit Mukoviszidose



\*) Anzahl TK-Versicherte gesamt (gemittelt 2006-2008): 6.466.386 Versicherte  
 \*\*) Anzahl TK-Versicherte mit Mukoviszidose (gemittelt 2006-2008): 1.102 Versicherte

13

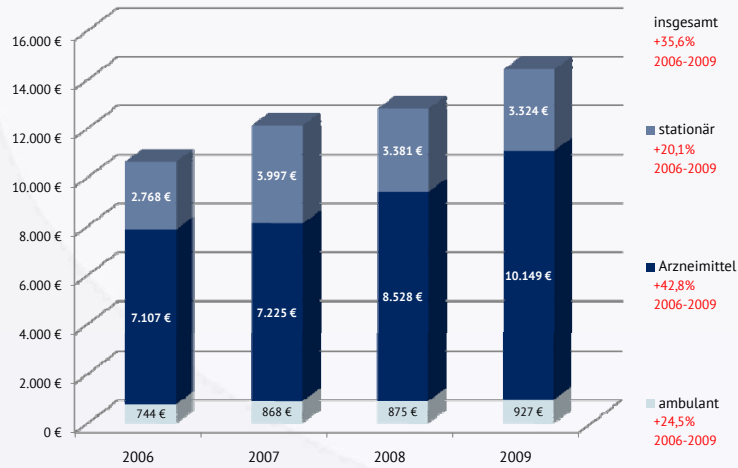
## Ergebnis-Ökonomie (1): Kostenarten von TK-Versicherten mit Mukoviszidose\*



\*) Operationalisierung: durchschnittliche Kosten im Zeitraum 2006-2009 von Versicherten mit mind. einer gesicherten (G) Diagnose E84 im Vergleich zu Versicherten mit mind. einer Verdachtsdiagnose (V) E84 im jeweiligen Untersuchungsjahr, EBM-Punkte sind mit 5,11 Cent umgerechnet

14

## Ergebnis-Ökonomie (2): Kostenentwicklung Mukoviszidose im Zeitverlauf\*



\*) Kosten von Versicherten im Zeitverlauf 2006-2009 mit mind. einer gesicherten (G-) Diagnose "E84" im jeweiligen Untersuchungsjahr, EBM-Punkte sind mit 5,11 Cent umgerechnet

15

## Vergleich Altersstruktur (1): deutsche Primärdaten von Mukoviszidose-Patienten

Alter	TK-Routinedaten (n=6,5 Mio. Versicherte)		Projekt "QS-Mukoviszidose" (n=98 Einrichtungen)			
	Anzahl Patienten	mittlere Alter	Anzahl Patienten	mittlere Alter	Anzahl Patienten	mittlere Alter
2004	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
2005	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
2006	1.055	25,0	6.635	20,0	4.730	18,9
2007	1.125	27,4	???	k.A.	k.A.	k.A.
2008	1.126	26,6	???	k.A.	k.A.	k.A.
gemittelt	1.102	26,3	6.635	20,0	4.730	18,9

\*) Stern M et al., Qualitätssicherung Mukoviszidose



16

## Vergleich Altersstruktur (2): deutsche Sekundärdaten von Mukoviszidose-Patienten

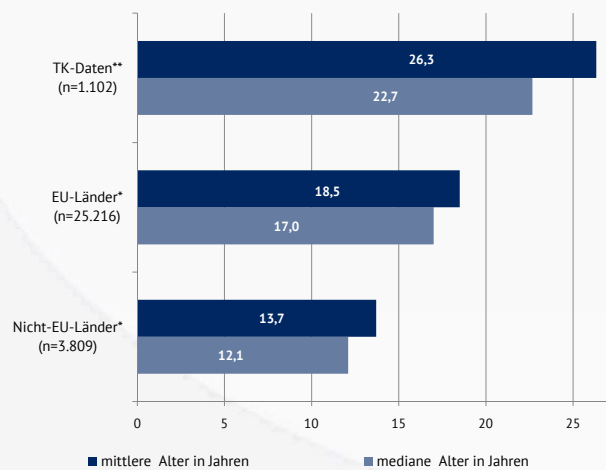
	Versicherte mit Mukoviszidose				alle Versicherte (Gesunde und Kranke)			
	TK-Routinedaten (n=1.102)		InBA-Bericht* (n=888)		TK-Routinedaten (n=6.466.386)		InBA-Bericht* (n=5.444.780)	
Jahr	mittleres Alter	Anteil < 30 Jahre	mittleres Alter	Anteil < 30 Jahre	mittleres Alter	Anteil < 30 Jahre	mittleres Alter	Anteil < 30 Jahre
2004	k.A.	k.A.	34,8	47,4%	k.A.	k.A.	41,7	32,4%
2005	k.A.	k.A.	30,9	55,8%	k.A.	k.A.	41,8	32,6%
2006	25,0	65,2%	30,6	54,7%	37,9	36,2%	42,7	31,3%
2007	27,4	60,6%	32,6	52,6%	38,3	36,1%	42,9	31,2%
2008	26,6	62,2%	k.A.	k.A.	38,6	36,0%	k.A.	k.A.
gemittelt	26,3	62,7%	32,2	52,6%	38,3	36,1%	42,2	31,9%

\*) InBA-Bericht zur Schätzung der Morbiditätsveränderung 2008/2009



17

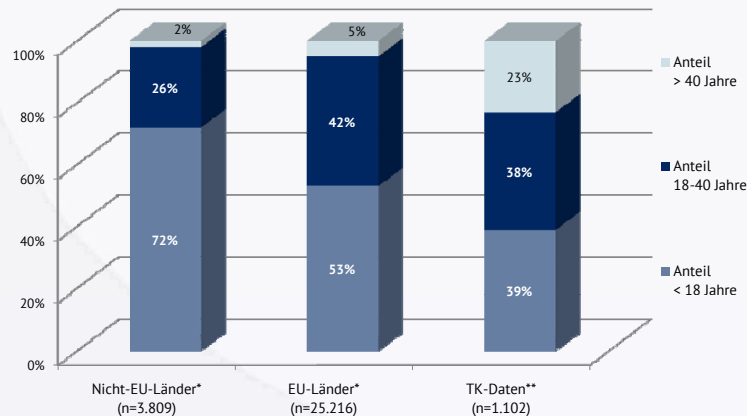
## Vergleich Altersstruktur (3): europaweite Primärdaten von Mukoviszidose-Patienten



\*) europäische Registerdaten (McCormick et al., 2010): EU-Länder mit EU-Beitritt vor 2003, Nicht-EU-Länder überwiegend in Osteuropa (u.a. Tschechien, baltische Staaten, Rumänien und Ungarn, die inzwischen EU-Mitglieder sind)  
\*\*) gemittelt für 2006-2008

18

## Vergleich Altersstruktur (4): europaweite Primärdaten von Mukoviszidose-Patienten



\*) europäische Registerdaten (McCormick et al., 2010); EU-Länder mit EU-Beitritt vor 2003, Nicht-EU-Länder überwiegend in Osteuropa (u.a. Tschechien, baltische Staaten, Rumänien und Ungarn, die inzwischen EU-Mitglieder sind)  
\*\*) gemittelt für 2006-2008

19

## Zusammenfassung (1): Prävalenz und Inzidenz

### Prävalenz: keine „grobe“ Abweichung in TK-Datenbasis feststellbar

- TK 16,8-17,4 je 100.000 (2006-2008)
- InBA 15,5-17,7 je 100.00 (2004-2007)
- Primärdaten 7,3-9,8 je 100.000 (orientierende Übersicht)
- CAVE: Routinedaten mit ggf. tendenziell höheren Prävalenzen durch Vorhandensein nicht-behandlungsbedürftiger Dauerdiagnosen („leichtere Fälle“)

### Inzidenz: keine „grobe“ Abweichung in TK-Datenbasis feststellbar

- TK 23-39 je 100.000 (2006-2008, 0 Jahre)
- InBA-1 10-69 je 100.00 (2004-2007, mit "Ausreißer" 2006)
- InBA-2 10-15 je 100.00 (2004-2007, ohne "Ausreißer" 2006)
- Primärdaten 33-50 je 100.000 (orientierende Übersicht)
- CAVE: Routinedaten mit ggf. tendenziell niedrigeren Inzidenzen durch zeitliche Verschiebung zwischen genotypischer Ausprägung (von Geburt an) und klin. Manifestation (zu einem späteren variablen Zeitpunkt)



20

## Zusammenfassung (2): Lebenserwartung

Durchschnittsalter als Indikator für Lebenserwartung bei Mukoviszidose

- InBA-Sekundärdaten: 30,6-34,8 Jahre (2004-2007)
  - **Cave:** nicht altersstandardisiert, "älteres" Gesamt-Versichertenkollektiv mehrerer Krankenkassen
- TK-Sekundärdaten: 25,0-27,4 Jahre (2006-2008)
  - **Cave:** nicht altersstandardisiert, "jüngeres" Gesamt-Versichertenkollektiv einer Krankenkasse
- Deutsche Primärdaten 18,9-20,0 Jahre (Stern et al.)
- Europäische Primärdaten EU-Länder 18,5 Jahre (Mc Cormick et al.)
- Europäische Primärdaten Nicht-EU-Länder 13,7 Jahre (Mc Cormick et al.)



21

## Fazit

### Durchschnittsalter als Indikator für Lebenserwartung

- durch erhöhtes Durchschnittsalter (> 6,5 Jahre) und höheren Anteil (> 4 Mal) älterer Mukoviszidose-Patienten in deutschen GKV-Routinedaten, ist von einer im EU-Vergleich überdurchschnittlichen Versorgung in Deutschland auszugehen

### Methodik Primär- / Sekundärdaten

- GKV-Routinedaten können unter Kenntnis ihrer methodischen Limitationen epidemiologische Auswertungen aus Registerdaten sinnvoll ergänzen
- epidemiologische Validitätsprüfung einer GKV-Versichertenstichprobe durch Inzidenz- und Prävalenzvergleiche mit „Nischen“-Indikationen „sensibel“ möglich



22

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



D. Horenkamp-Sonntag | [www.wineg.de](http://www.wineg.de) | [dirk.horenkamp-sonntag@wineg.de](mailto:dirk.horenkamp-sonntag@wineg.de)



23