



Nutzung eines einheitlichen Diabetes-Basisdatensatzes für biomedizinische klinische Studien mit Fokus Diabetes

Empfehlung des DZD Bürger:innen- und Patient:innenbeirats

Einleitung

Das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) betreibt innovative translationale und klinische Forschung, um die Mechanismen der Entstehung und des Fortschreitens von Diabetes zu verstehen und neue Strategien zur Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung von Diabetes zu entwickeln.

In allen neuen biomedizinischen klinischen Diabetes-Multicenterstudien arbeitet das DZD mit einem Basisdatensatz¹. Er legt studienübergreifend eine einheitliche Erfassung relevanter klinischer Parameter fest. Ziel ist die Vergleichbarkeit der Studien und ihrer Ergebnisse. Zudem ermöglicht er eine vereinfachte Mehrfachnutzung von Daten durch studienübergreifende Datenanalysen und eine größere Anzahl vorliegender Datensätze für die translationale Forschung.

Kommentar des Beirats

Diabetes ist eine Volkskrankheit. Sie wurde von den Vereinten Nationen als erste nicht durch eine Infektion ausgelöste Erkrankung zu einer globalen Bedrohung der Menschheit erklärt.

Aktuell sind ca. 9 Millionen Menschen allein in Deutschland an Diabetes erkrankt, weitere 2 Millionen wissen noch nichts von ihrer Erkrankung². Über 500.000 Neuerkrankte kommen jährlich hinzu. Weltweit soll sich die Zahl von Menschen, die an Diabetes erkrankt sind, laut einer Studie³ von aktuell mehr als 500 Millionen Menschen bis 2050 auf 1,3 Mrd. fast verdreifachen. Die starke Zunahme stellt alle Gesundheitssysteme der Welt in den kommenden Jahren vor große Herausforderungen und ist daher auch in der Forschungslandschaft ein wichtiges Thema.

Empfehlung des Beirats

Der DZD Bürger:innen- und Patient:innenbeirat hält die im DZD bereits umgesetzte Vereinheitlichung von in biomedizinischen klinischen Studien erhobenen Basisdaten für sinnvoll und spricht sich für einen deutschlandweiten Basisdatensatz in der biomedizinisch-klinischen Diabetesforschung aus.

Er empfiehlt dem DZD Vorstand, die Entwicklung eines Basisdatensatzes für biomedizinische klinische Studien in Zusammenarbeit mit relevanten Gremien und Akteuren voranzutreiben. Er empfiehlt zudem, Bürger:innen und Patient:innen an diesem Prozess zu beteiligen.

Der DZD Bürger:innen- und Patient:innenbeirat bietet dem DZD Unterstützung bei weiteren Maßnahmen zur Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die Notwendigkeit eines nationalen Basisdatensatzes in der Diabetesforschung an.

¹ Der DZD Basisdatensatz findet bisher nur Anwendung im DZD und ist öffentlich zugänglich unter <https://medical-data-models.org/45430?lang=de>

² Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022. Eine Bestandsaufnahme. Factsheet der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG)

³ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(23\)01301-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(23)01301-6/fulltext), zuletzt abgerufen am 09.04.2024