

Vergleich zweier datenbasierter Ansätze zur Identifikation der hypothalamischen Adipositas in Deutschland und Japan

AGENS

Hamburg, 19. März 2026

Bastian Surmann

Interessenskonflikte

Bastian Surmann ist Mitarbeiter der Vandage GmbH.

Vandage GmbH hat Fördermittel von Rhythm Pharmaceuticals für die Durchführung der Studien erhalten, auf die sich dieser Vortrag bezieht.

Vandage GmbH erhielt außerdem Zahlungen von Alexion, AstraZeneca, BMS, GSK, Janssen, Moderna, MSD, Pfizer, PTC Therapeutics, Rhythm Pharmaceuticals, Sanofi Pasteur, Seqirus und Viatris, sowie Beratungshonorare und Fördermittel von AOK Rheinland/Hamburg, BARMER, DAK-Gesundheit, dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und der Techniker Krankenkasse.

Hypothalamische Adipositas (HO)

1. Ursache

- Seltene Form der Adipositas durch Schädigung des Hypothalamus
- Schädigung durch Gehirntumor, (Tumor-)Operation oder Strahlentherapie

2. Krankheitsmechanismus

- Gestörte Hunger- und Sättigungsregulation
- Schnelle, ausgeprägte Gewichtszunahme

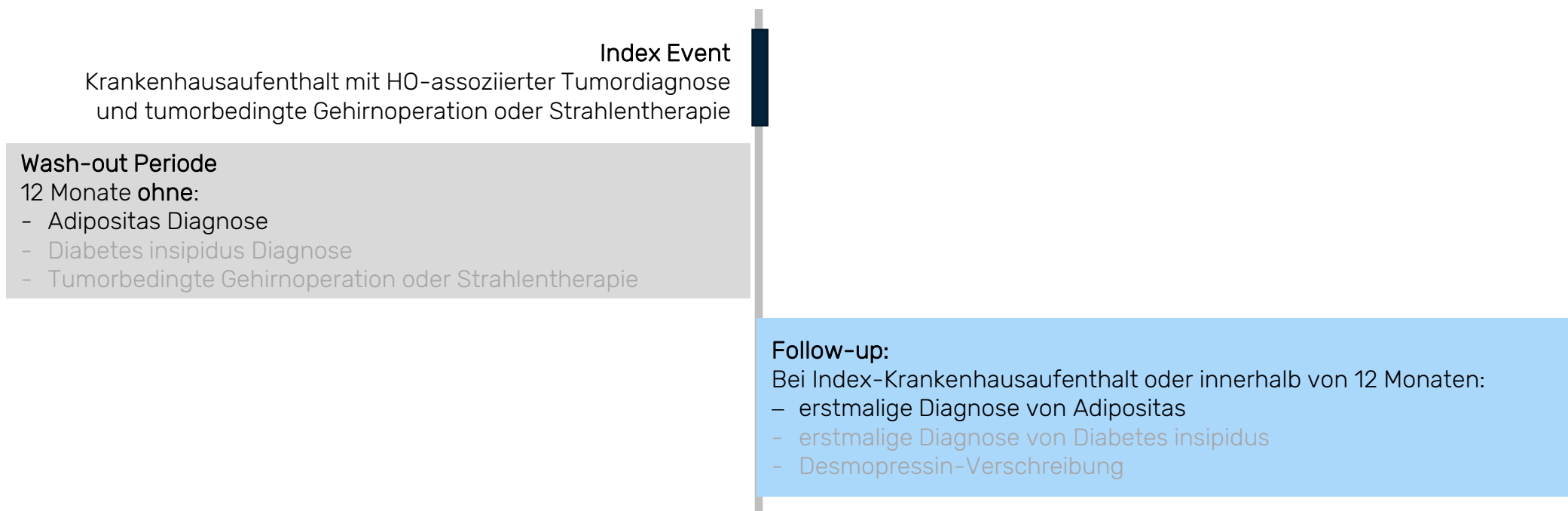
3. Epidemiologie & Identifikation

- Epidemiologie weitestgehend unbekannt
- Kein spezifischer ICD-Code
- Keine direkte Identifikation in Routinedaten

Epidemiologie der HO in Deutschland

- GKV-Routinedatenstudie mit Daten der GWQ ServicePlus AG
- 5,4 Mio. Versicherte im Zeitraum von 2017 bis 2021

Schema (vereinfacht):



Epidemiologie der HO in Deutschland



Received: 15 March 2024 | Revised: 5 June 2024 | Accepted: 29 July 2024
DOI: 10.1111/jne.13439

ORIGINAL ARTICLE

Journal of
Neuroendocrinology WILEY

Hypothalamic obesity: Epidemiology in rare sellar/suprasellar tumors—A German claims database analysis

Julian Witte¹ | Bastian Surmann¹ | Manuel Batram¹ | Markus Weinert¹ | Mathias Flume² | Nicolas Touchot³ | Julia Beckhaus⁴ | Carsten Friedrich⁴ | Hermann L. Müller⁴

¹Vandage GmbH, Bielefeld, Germany
²Gene Access GmbH, Dortmund, Germany
³Rhythm Pharmaceuticals, Inc., Boston, Massachusetts, USA
⁴Department of Pediatrics and Pediatric Hematology/Oncology, University Children's Hospital, Carl von Ossietzky University, Klinikum Oldenburg AG, Oldenburg, Germany

Correspondence
Julian Witte, Vandage GmbH, Detmolder Straße 30, 33604 Bielefeld, Germany.
Email: julian.witte@vandage.de

Funding information
Rhythm Pharmaceuticals, Inc.

Abstract

Hypothalamic obesity (HO) is defined as abnormal weight gain resulting in severe persistent obesity due to physical, tumor- and/or treatment-related damage to the hypothalamus. HO epidemiology is poorly understood. We developed a database algorithm supporting the standardized identification of tumor/treatment-related HO (TTR-HO) patients. The algorithm is used to estimate incidence rates of TTR-HO patients in the German healthcare context from a representative claims database ($n = 5.42$ million) covering 2010–2020. Patients were identified based on surgery/radiotherapy procedures and HO-associated tumor diagnoses ($n = 3976$). HO was defined by incident obesity and validated based on incident diabetes insipidus diagnoses and desmopressin prescription within a 12-month period after surgery/radiotherapy. Uncertainty due to algorithm definitions is explored in sensitivity analyses. Estimated annual incidence of TTR-HO in Germany is between 0.7 and 1.7 cases per 1,000,000 persons (2019 prevalence: $n = 1262$ patients). With observed cases in all age groups, two HO-incidence peaks are identified: children/young adults aged 10–24 years and adults aged 40–44 years. Most frequent HO-validated tumor diagnoses are benign sellar/suprasellar tumors (6.1/1,000,000 persons over 9 years), including tumors of the craniopharyngeal duct (1.3/1,000,000), neoplasms of the pituitary gland (4.1/1,000,000), and nonspecific brain tumors of endocrine glands (2.4/1,000,000). This is the first real-world database analysis of TTR-HO epidemiology, refining current estimates of HO epidemiology and early patient identification. A more comprehensive characterization of patients with HO as well as a better understanding of clinical implications will be crucial in developing optimal treatment strategies to improve patient outcomes.

KEYWORDS

craniopharyngioma, endocrinology, hypothalamic obesity, rare sellar/suprasellar tumors, tumor/treatment-related HO

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDeriv](#) License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2024 The Author(s). *Journal of Neuroendocrinology* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of British Society for Neuroendocrinology.

J Neuroendocrinol. 2024;36:e13439.
<https://doi.org/10.1111/jne.13439>

wileyonlinelibrary.com/journal/jne | 1 of 9

Kernergebnisse:

- Geschätzte jährliche Inzidenz liegt zwischen 0,7 und 1,7 Fällen pro 1.000.000
- Die geschätzte und hochgerechnete Prävalenz im Jahr 2019 beträgt 1.262 Fälle
- Bimodale Altersverteilung: 10–24 Jahre und 40–44 Jahre

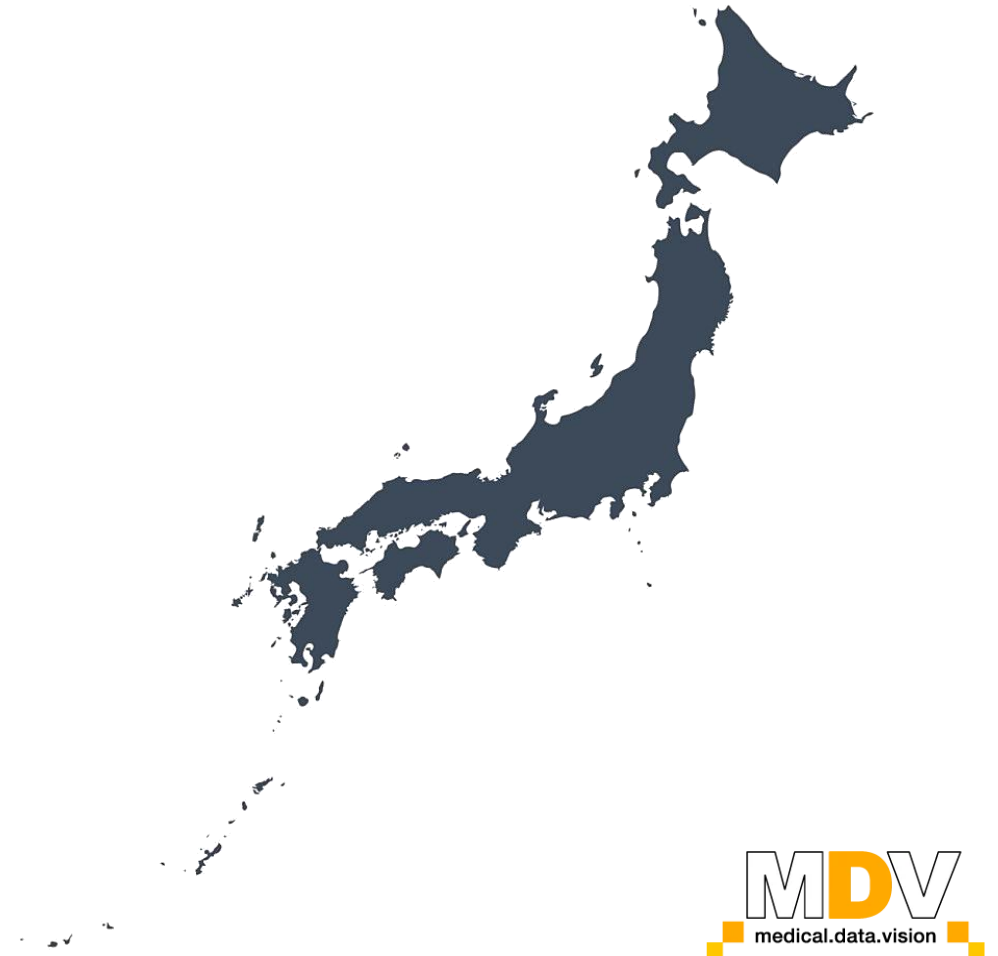
Japanischer Krankenhausdatensatz

Datensatz:

- Krankenhausbasierter landesweiter Datensatz
- Umfasst ca. 28 % aller Krankenhäuser
- Daten von etwa 47 Millionen Japanern (bei insgesamt ~124 Mio. Einwohnern)

Zeitraum:

- Beobachtungszeitraum: 2008 – 2023





Detailgrad der japanischen Krankenhausdaten

admittingdate	dischargingdate	icd10code1	icd10codename1_eng	height	weight
01.06.2018	02.06.2018	C341	Malignant neoplasm of bronchus and lung	149	48.6
28.08.2018	28.08.2018	D630	Anaemia in neoplastic disease	149	46.6
28.09.2018	29.09.2018	C341	Malignant neoplasm of bronchus and lung	149	46.4
09.10.2018	25.10.2018	C800	Malignant neoplasm, primary site unknown, so stated	149	46.4
30.11.2018	01.12.2018	C800	Malignant neoplasm, primary site unknown, so stated	149	41.8
01.02.2019	28.02.2019	C800	Malignant neoplasm, primary site unknown, so stated	147	42.8

actdate	receiptcode	receiptname_eng	amount	cnt	money
01.06.2018	190079470	Hospitalization period in general ward add-on fee (within 14 days)	0	1	4500
01.06.2018	190099870	Hospitalization in regional medical support hospitals add-on fee	0	1	10000
01.06.2018	160019410	Glucose	0	1	110
01.06.2018	160008010	Peripheral blood general test	0	1	210
01.06.2018	160191510	Hemogram (automaton method)	0	1	150
01.06.2018	197000110	Hospitalization life and meal cost (1) (per meal) (meals except 2)	2	1	1280
01.06.2018	190172170	Medical record administration system add-on fee 1	0	1	1000
01.06.2018	190192110	Inpatient pharmaceutical services add-on fee 1	0	1	1000
01.06.2018	643310183	Isotonic Sodium Chloride Solution 100mL	1	1	128
01.06.2018	113002110	Tumor-specific antigen treatment management fee (other, 2 items or more)	0	1	4000
01.06.2018	197000570	Cafeteria add-on fee (hospital meals)	0	1	50
01.06.2018	160061810	Hematologic test judgment fee	0	1	1250
01.06.2018	160061910	Biochemical test (1) judgment fee	0	1	1440
01.06.2018	620525701	Dexart Injection 6.6mg 2mL	1	1	160
01.06.2018	621544101	Heparin Na LOCK 10U/mL Syringe 10mL (TEVA) 100U	1	1	96
01.06.2018	621851201	Granisetron I.V. Infusion Bag 3mg/100mL (NK)	1	1	1751
01.06.2018	190117710	Acute phase general hospitalization fee 1	0	1	15910
01.06.2018	190147510	Patient support system enhancement add-on fee	0	1	700
01.06.2018	621754702	Carboplatin Injection 450mg (NICHIIKO) 45 mL	1	1	11293
01.06.2018	130003810	Infusion	0	1	970
01.06.2018	170000210	Electronic images management add-on fee (simple radiography)	0	1	570
01.06.2018	170027910	Simple radiography (digital imaging)	1	1	680

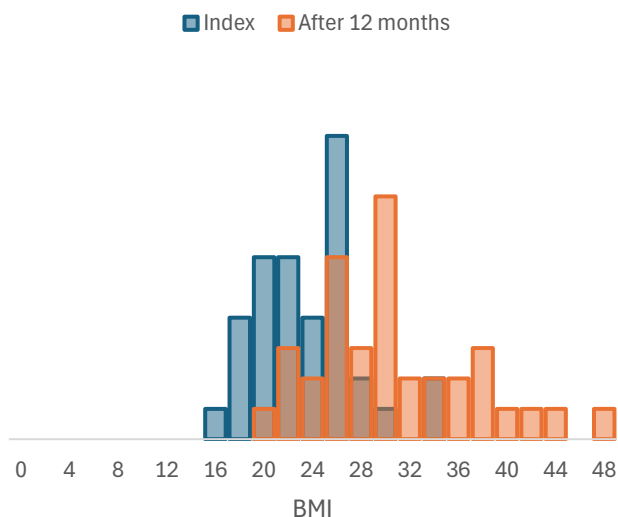
[...]

labodate	laboname_eng	resultnum	unit
01.06.2018	Lymphocyte	18.9	%
01.06.2018	Albumin (serum)	3.9	g/dL
01.06.2018	Lactate dehydrogenase	315	U/L
01.06.2018	Bilirubin, conjugated	0.17	mg/dL
01.06.2018	C-reactive protein	0.08	mg/dL
01.06.2018	Platelets	36.8	X10000/ μ L
01.06.2018	Alkaline phosphatase	364	U/L
01.06.2018	Carbohydrate antigen 19-9	39.5	U/mL
01.06.2018	Urea nitrogen (serum)	18.4	mg/dL
01.06.2018	Hemoglobin	10.5	g/dL
01.06.2018	Basophil	0.8	%
01.06.2018	Leukocytes	5970	μ L
01.06.2018	Asparate aminotransferase	23	U/L
01.06.2018	Potassium (serum)	4.2	mEq/L
01.06.2018	Total protein	7	g/dL
01.06.2018	Sodium (serum)	140	mEq/L
01.06.2018	Alanine aminotransferase	12	U/L
01.06.2018	Gamma glutamyl transpeptidase	52	U/L
01.06.2018	eGFRcreat(MDV original calculation)	70.59	
01.06.2018	Creatinine (serum)	0.62	mg/dL
01.06.2018	Hematocrit	32.7	%
01.06.2018	Amylase (serum)	75	U/L
01.06.2018	Erythrocytes	270	X10000/ μ L
01.06.2018	Eosinophil	1.2	%
01.06.2018	Neutrophil	74.4	%
01.06.2018	Monocyte	4.7	%
01.06.2018	Chloride (serum)	107	mEq/L
01.06.2018	Alkaline phosphatase	127	U/L
01.06.2018	Glucose	108	mg/dL
01.06.2018	Carcinoembryonic antigen	7.8	ng/mL
01.06.2018	Creatine kinase	70	U/L
01.06.2018	Total bilirubins	0.65	mg/dL

[...]

BMI-Verteilung bei **Erwachsenen**, die nach 12 Monaten den Schwellenwert für rapide Gewichtszunahme erreichen:

Craniopharyngeom (N=36)



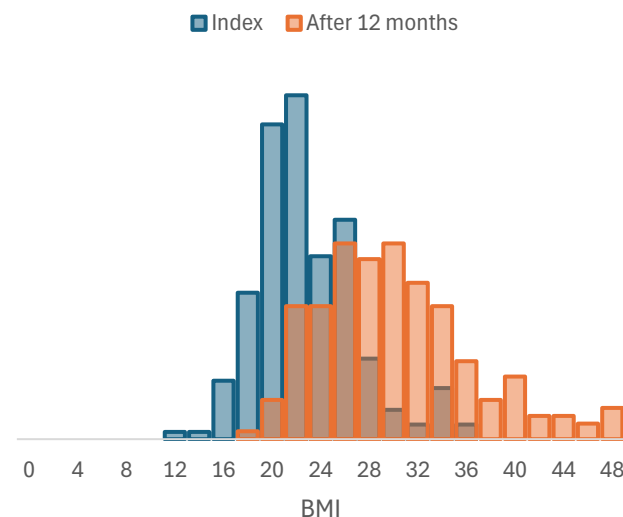
Mittlerer BMI bei Index 23.7

Mittlerer BMI nach 12 Monaten* 30.7

Mittleres Alter 54.4 Jahre

Anteil Frauen 42 %

Hypophysentumor (N=202)



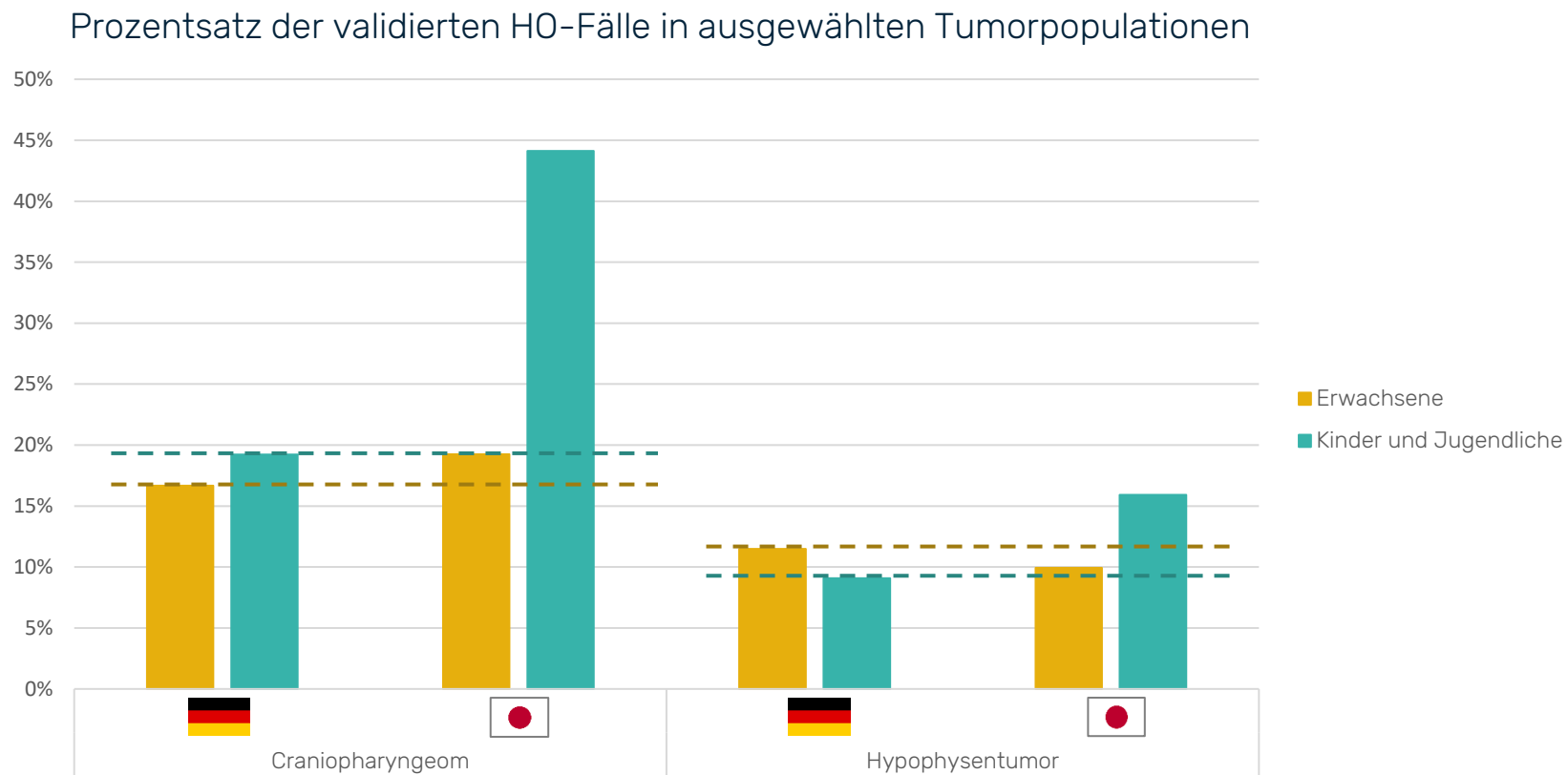
Mittlerer BMI bei Index 23.0

Mittlerer BMI nach 12 Monaten* 30.1

Mittleres Alter 55.1 Jahre

Anteil Frauen 49 %

Vergleich beider Analysen



Fazit



GKV-Routinedaten

- Sektorenübergreifender Routinedatensatz
- Identifikation von HO in den GKV-Daten **über Diagnose- und OPS-Codes**
- Abhängigkeit vom **ärztlichen Codierverhalten**, insbesondere bei Adipositasdiagnosen



Krankenhausdatensatz

- Krankenhausbasierter Datensatz mit **hohem klinischen Detailgrad**
- Analyse von **BMI-Trajektorien**, Validierung der HO unabhängig von Diagnosecodierung

Vergleich der Ergebnisse

- Trotz unterschiedlicher Datenquellen ergeben sich insgesamt vergleichbare Ergebnisse
- Ähnliche Ergebnisse bei Erwachsenen
- Unterschiede bei Kindern und Jugendlichen (kleine Fallzahlen)



THANK

YOU