

Empfehlungen für die Einführung der Alpha-ID-SE

Was sind Seltene Erkrankungen und weshalb ist die spezifische Kodierung so wichtig?

Die Europäische Union definiert eine Erkrankung dann als selten, wenn maximal 5 von 10.000 Menschen an ihr erkrankt sind. Allein in Deutschland leiden Schätzungen zufolge etwa 4 Millionen Menschen, vor allem Kinder, an einer Seltenen Erkrankung (SE). Derzeit werden circa 8.000 SE unterschieden. Sie stellen sowohl in ökonomischer als auch in medizinisch-therapeutischer Hinsicht eine besondere Herausforderung dar. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder sind SE aus epidemiologischer Perspektive kaum sichtbar.

In Deutschland erfolgt die Routinekodierung durch die ICD-10-GM. Die Abbildung einzelner SE in der ICD-10-GM ist jedoch nur für sehr wenige spezifisch kodierbare SE gegeben. Die weitaus meisten SE werden in der Klassifikation unspezifischen Codes zugeordnet und sind anhand der ICD-10-GM-Kodes folglich statistisch nicht eindeutig zu erfassen. Im Rahmen der DIMDI Projekte „Kodierung von Seltenen Erkrankungen I & II“ wurde zunächst durch die Verknüpfung der Klassifikationen ICD-10-GM und Orpha-Kennnummer das notwendige Werkzeug (in Form der Alpha-ID-SE) für eine spezifische Kodierung geschaffen und anschließend eine Testimplementierung in vier ausgewählten Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) durchgeführt.

Die Sichtbarkeit von SE, die durch die verknüpfte Kodierung erreicht werden kann, soll zu Fortschritten in der Erforschung von Diagnostik und Therapie führen und somit die Versorgungssituation der betroffenen Patientinnen und Patienten verbessern.

Implementierung der Alpha-ID-SE

Um die verknüpfte Kodierung anwenden zu können, muss die vom DIMDI herausgegebene Datei der Alpha-ID-SE zunächst als EDV-Fassung heruntergeladen und anschließend durch die IT im jeweiligen Krankenhaus-Informationssystem des anwendenden Institutes technisch implementiert werden. Um einen eventuellen Mehraufwand bei der Kodierung mittels ICD-10-GM und Orpha-Kennnummer vermeiden zu können, sollte die Alpha-ID-SE möglichst auf der Benutzeroberfläche hinterlegt werden, auf der auch die routinemäßige Kodierung (für Abrechnungszwecke) erfolgt.

Den beteiligten Testzentren zufolge, variiert der zu betreibende Aufwand der Datei-Implementierung je nach individueller Softwarelösung der Einrichtung/des Krankenhauses/des ZSEs. Das DIMDI hält das Dateiformat der Alpha-ID-SE konstant, sodass das Einpflegen möglicher Erweiterungen und Updates nach der Implementierung des Datensatzes problemlos erfolgen kann.

Wichtig wäre es, die personenbezogene Kodierung der Orpha-Kennnummer einer nur fallbezogenen Kodierung vorzuziehen, um die Identifikation der Diagnose der Patienten konstant verfügbar zu halten und einen dauerhaften Link zu weiteren Informationen beispielsweise auf der Orphanet-Webseite zu etablieren.

Nutzung der Alpha-ID-SE

Die Verknüpfung von Alpha-ID, Erkrankungsbegriff, ICD-10-GM-Kode und Orpha-Kennnummer stellt den Kodierenden in einem Schritt alle notwendigen Informationen für die Kodierung zur Verfügung. Dies schafft Standardisierung und führt zu einem Zeitersparnis beim Kodiervorgang.

Für eine mögliche Suchfunktion bieten sich unterschiedliche Varianten an: so kann ggf. über Top-Listen, den Diagnosebegriff (inkl. Schlagwortsuche), den ICD-10-GM-Kode, die Orpha-Kennnummer oder die Alpha-ID gesucht werden.

Die in der Alpha-ID-SE abgebildete Zuordnung des ICD-10-GM-Kodes zu der zu kodierenden SE bildet die Basis für eine einheitliche und korrekte Kodierung.

Um eine ausreichende Validität für statistische Auswertungen zu erzeugen, ist das konsequente Kodieren der Orpha-Kennnummer von besonderer Relevanz. Dies ermöglicht den Nutzerinnen und Nutzern, schnell und mit geringem Aufwand konkrete Aussagen über die Anzahl der betroffenen Patientinnen und Patienten, die Art der Erkrankungen oder die Zuordnung zu zuständigen Fachgebieten/Fachabteilungen zu treffen. Ebenso ermöglicht eine konsequente Kodierung der SE die Rekrutierung geeigneter Probandinnen und Probanden für (epidemiologische) Studien zu SE. Weiterhin schafft die verknüpfte Kodierung die Grundlage für einen verbesserten standortübergreifenden Datenaustausch. Nicht zuletzt wäre die Durchführung von Analysen zur Kostenverteilung auf verschiedene SE denkbar, welche zur Beantwortung von Fragen bezogen auf eine mögliche Zentrumsfinanzierung von erheblicher Bedeutung sein können.

Sollten SE oder verwendete Begriffssynonyme in der Alpha-ID-SE nicht enthalten sein, so besteht die Möglichkeit, eine Prüfung auf Aufnahme in die Datei beim DIMDI über das Kontaktformular Klassifikationen zu beantragen.

Auf der DIMDI-Webseite steht die Alpha-ID-SE zum Download zur Verfügung. Nähere Informationen finden Sie unter:

Klassifikationen > Downloads > Alpha-ID > Seltene Erkrankungen

Das Kontaktformular Klassifikationen finden Sie unter:

Klassifikationen > ICD > Kontakt Klassifikationen