



Alpha-ID-SE

Um den Kodierenden eine möglichst effiziente und zeitsparende Anwendung zu ermöglichen, ist eine umfassende Suchfunktion zu etablieren: Sie sollte die Suche erlauben über

- › Top-Listen,
- › den Diagnosebegriff (inkl. Schlagwortsuche),
- › den ICD-10-GM-Code,
- › die Orpha-Kennnummer
- › oder die Alpha-ID.

Die Orpha-Kennnummer ermöglicht die eindeutige Identifizierung einer SE. Bei konsequenter Kodierung können valide statistische Auswertungen über die Anzahl der betroffenen Patienten und Patientinnen, die Art der SE oder die Zuordnung zu zuständigen Fachgebieten/Fachabteilungen getroffen werden. Weitere Vorteile:

- › Rekrutierung geeigneter Probanden und Probandinnen für (epidemiologische) SE-Studien
- › verbesserter standortübergreifender Datenaustausch
- › Möglichkeit der Durchführung von Analysen zur Kostenverteilung auf verschiedene SE.

Die Alpha-ID-SE wird zurzeit jährlich erweitert. Das DIMDI stellt sicher, dass das Dateiformat nicht verändert wird, um eine möglichst einfache Implementierung der Updates zu ermöglichen.

Aufbau Alpha-ID-SE

Die Datei ist als txt-Datei im Downloadbereich der DIMDI-Webseite kostenlos verfügbar.

Der Datensatz enthält 8 Felder. Das gegenüber der Alpha-ID zusätzliche Feld enthält die Orpha-Kennnummer.

Datenfelder der Alpha-ID-SE

Feld 1	Gültigkeit (0 - nicht gültig, 1 - gültig)
Feld 2	stabile Identifikationsnummer mit Präfix I („Alpha-Identifikationsnummer“)
Feld 3	Primärschlüsselnummer 1 (ggf. mit Kreuz)
Feld 4	Sternschlüsselnummer (mit Stern)
Feld 5	Zusatzschlüsselnummer (mit Ausrufezeichen)
Feld 6	Primärschlüsselnummer 2 (ggf. mit Kreuz)
Feld 7	Orpha-Kennnummer (zurzeit 1- maximal 6-stellig)
Feld 8	zugehöriger Text, ohne eventuelle Verweise

Mehr Informationen zur Alpha-ID-SE finden Sie auf unseren Webseiten unter: Klassifikationen › ICD › Alpha-ID

Datei zur Kodierung Seltener Erkrankungen

- › Hinweise für Softwarehersteller

(Bildnachweis Titelseite: copyright Saklakova/Fotolia.com)



Alpha-ID-SE – Hinweise für Softwarehersteller

Hintergrund

Die Europäische Union definiert eine Erkrankung dann als selten, wenn maximal 5 von 10.000 Menschen daran erkrankt sind. Allein in Deutschland leiden Schätzungen zufolge etwa 4 Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung (SE) – vor allem Kinder. Derzeit werden circa 8.000 SE unterschieden. Trotz der verhältnismäßig hohen Zahlen sind SE aus epidemiologischer Perspektive kaum sichtbar.

SE mit ICD-10 meist zu unspezifisch kodiert

Die Abbildung einzelner SE mittels der ICD-10 kann nicht eindeutig erfolgen, da bisher nur wenige SE spezifisch kodierbar sind. Viele SE werden in der ICD-10 unspezifischen Codes zugeordnet und können deshalb anhand der ICD-10-Kodes statistisch nicht eindeutig dargestellt werden.

Um die SE in den Blickpunkt der Epidemiologie zu rücken, ist eine möglichst spezifische und eindeutige Kodierung notwendig.

Die Alpha-ID-SE

Das DIMDI stellt seit 2015 die Datei Alpha-ID-SE zur Verfügung. Dies erfolgt im Rahmen des vom Bundesgesundheitsministerium finanzierten Projektes „Kodierung von Seltenen Erkrankungen“.

Hierbei wird den in der Alpha-ID enthaltenen SE zusätzlich zum ICD-10-GM-Kode die zur Erkrankung gehörende Orpha-Kennnummer hinzugefügt. Orphanet (europäisches Referenz-Portal für Informationen zu SE und Orphan Drugs) ordnet jeder SE eine spezifische Orpha-Kennnummer zu (Orphacode). Diese Orpha-Kennnummer ermöglicht eine eindeutige Identifizierung einer SE. Durch die Verknüpfung von Alpha-ID, Erkrankungsbegriff, ICD-10-GM-Kode und Orpha-Kennnummer erhalten Kodierende in einem Schritt alle notwendigen Informationen zur Kodierung. Es ist somit nicht erforderlich verschiedene Klassifikationssysteme zu durchsuchen. Dies schafft Standardisierung und spart Zeit.

Ausschnitt aus der Alpha-ID-SE

Alpha-ID-Kode	ICD-10-GM Primärkode 1	ICD-10-GM Stern-Kode	ICD-10-GM Zusatz-Kode	ICD-10-GM Primärkode 2	Orpha-Kennnummer	Eintrag
I4054	L12.1+	H13.3*			99922	Okuläres Pemphigoid
I2461	E78.8+	M14.39*			139436	Lipoiddermatoarthritis
I32050	M61.19				337	Fibrodysplasia ossificans progressiva
I81949	M61.19				337	Münchmeyer-Syndrom
I82889	Q41.1				1201	Apfelschalen-Syndrom
I118177	Q41.1				1201	Jejunalatresie
I17291	Q41.9				1201	Dünndarmatresie
I117676	Q87.1				500	Kardiomyopathische Lentiginose
I9222	Q87.8				912	Zerebro-hepato-renales Syndrom
I125150	C56		C97!	C50.9	145	Hereditäres Brust- und Ovarialkrebsyndrom

Hinweise zur Implementierung

Die vom DIMDI herausgegebene Datei Alpha-ID-SE sollte im Krankenhausinformationssystem des anwendenden Instituts technisch implementiert werden, um die verknüpfte Kodierung anwenden zu können.

Die Alpha-ID-SE sollte möglichst auf der Benutzeroberfläche hinterlegt werden, auf der auch die routinemäßige Kodierung erfolgt. So ist ein eventueller Mehraufwand bei der Kodierung mittels ICD-10-GM und Orpha-Kennnummer zu vermeiden.

Wichtig ist es, die personenbezogene Kodierung der Orpha-Kennnummer einer nur fallbezogenen Kodierung vorzuziehen. So bleibt die Identifikation der Diagnose der Patienten konstant verfügbar und ein dauerhafter Link zu weiteren Informationen beispielsweise auf der Orphanet-Webseite wird etabliert.