

ICD-11: Aktueller Stand Deutschland

Magdalena María Marx, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), Köln

Die eindeutige Kodierung seltener Erkrankungen stellt weltweit eine Herausforderung dar. Die „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification“ (ICD-10-GM) ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland. Die ICD-10-GM ist in manchen Bereichen relativ „grob“ aufgeteilt, so dass die Abbildung einzelner seltener Erkrankungen mittels der ICD-10-GM nicht eindeutig erfolgen kann; nur wenige seltene Erkrankungen sind bisher spezifisch kodierbar.

Orphanet, ein frei zugängliches Referenz-Portal für Informationen über seltene Erkrankungen und Orphan Drugs, bietet unter anderem ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und ein Klassifikationssystem an, das sich auf existierende Fachpublikationen gründet. Über die Website Orphadata (www.orphadata.org) werden diese Informationen frei zur Verfügung gestellt.

Das DIMDI-Projekt „Kodierung von Seltenen Erkrankungen“ ist eine Initiative im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Es startete im Juli 2013, war zunächst auf drei Jahre angelegt und wurde bis Juni 2019 verlängert. Es wird vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) finanziert.

Durch das Projekt soll in Deutschland eine einheitliche, standardisierte und vereinfachte Kodierung seltener Erkrankungen anhand der ICD-10-GM und der Orpha-Kennnummer ermöglicht werden.

Die im Projekt produzierte Datei, der sogenannte Musterdatensatz, soll die Dokumentation der seltenen Erkrankungen verbessern. Hierfür werden seltenen Erkrankungen aus Orphanet mit der ICD-10-GM kodiert und mit der Alpha-ID (Identifikationsnummer für Diagnosen, basierend auf dem Alphabetischen Verzeichnis der ICD-10-GM) verknüpft. Wenn eine Krankheitsbezeichnung fehlt, wird ein neuer Eintrag in das Alphabetische Verzeichnis aufgenommen. Dies ermöglicht, dass die seltenen Erkrankungen in Deutschland präziser und differenzierter verschlüsselt werden. Zusätzlich erfolgt eine Abstimmung mit Orphanet zur Kodierung, so dass in Orphanet bereits vorhandene Kodierungen nach ICD-10 qualitätsgesichert sind.

Der Musterdatensatz steht allen Anwendern frei zur Verfügung. Er wird derzeit im Rahmen des Projektes in vier Referenzzentren für seltene Erkrankungen getestet. Die Zentren haben hierfür den Musterdatensatz in ihr bestehendes Kodiersystem implementiert. Auf Grundlage ihrer Rückmeldungen wird am Ende des Projektes eine Empfehlung zum langfristigen Einsatz des Musterdatensatzes erstellt werden.

Analog zum nationalen Projekt arbeitet das DIMDI auch auf internationaler Ebene im Rahmen der Rare Disease Joint Action an Verbesserungen im Bereich der Kodierung von seltenen Erkrankungen. Ziel ist, einen einheitlichen europäischen Ansatz zu schaffen, um Herausforderungen im Bereich der Kodierung seltener Erkrankungen begegnen zu können. Die RD-Action besteht aus insgesamt 6 Arbeitspaketen (AP). Das DIMDI leitet das AP 5 zur Steuerung, Pflege und Förderung der Einführung von Orpha-Kennnummern in EU-Mitgliedsstaaten. Es ist hauptverantwortlich für die Erstellung der Master-Datei. Diese soll, ähnlich wie der im nationalen Projekt produzierte Musterdatensatz, eine einfache und standardisierte Kodierung von seltenen Erkrankungen in allen EU-Mitgliedsstaaten ermöglichen.