

Qualität der ORPHAcodierung in Routinedaten deutscher Universitätsklinika - eine CORD-MI Studie

T Martin¹, K Tahar², D Krefting², H Graessner¹

¹Zentrum für Seltene Erkrankungen und Institut für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik, Universität und Universitätsklinikum Tübingen
²Institut für Medizinische Informatik, Universitätsmedizin Göttingen

Seltene Erkrankungen statistisch sichtbar machen durch standardisierte Kodierung

ICD-10-GM: Abrechnungsrelevante Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen im deutschen Gesundheitssystem; Grundlage von epidemiologischen Statistiken. ICD-10-GM Codes werden bei jedem stationären und ambulanten Krankenhausbesuch vergeben.

Kodierung von Seltenen Erkrankungen (SE) in ICD-10-GM: Weniger als 10 % aller SE eindeutig kodierbar und damit statistisch unsichtbar – für Forscher*innen und Entscheidungsträger im Gesundheitssystem.

ORPHAcodes (Orphanet Nomenklatur): Präzise Kodierung aller bekannten SE möglich. Deshalb bereits seit einigen Jahren in mehreren deutschen Universitätsklinika zur SE-Dokumentation zusätzlich genutzt^[1]

Kodier- und Qualitätsstandards: bisher ORPHAcodierten die Universitätsklinika ohne gemeinsame Standards. Problematisch, weil (verpflichtende) ICD-10-GM und (bisher freiwillige) Orphanet Nomenklatur sehr unterschiedlich aufgebaut sind.

Alpha-ID-SE: Vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) aus diesem Grund geschaffener Kodier-Standard. In der Alpha-ID-SE sind ICD-10-GM Codes, die (auch) SE enthalten, fest mit den ORPHAcodes der Erkrankungen verbunden^[2].

Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI; 2020 - 2023): Verbundvorhaben aus 24 deutschen Universitätsklinika, u. a. mit dem Ziel, die Sichtbarkeit von SE zu verbessern^[3], z. B. durch Einführung der ORPHAcodierung an den Kliniken.

Datenintegrationszentren: Gemeinsame digitale Infrastruktur, ermöglicht uns in CORD-MI den sicheren Austausch von Versorgungsdaten.

Retrospektive Studie: Wir analysierten in teilnehmenden Universitätsklinika für den Zeitraum 2015 – 2022 die Datenqualität der Routinedaten von Patient*innen mit SE. Wir untersuchten Häufigkeit, aber auch Vollständigkeit und Plausibilität die ORPHAcodierung anhand von Konformität mit den Kodier-Vorgaben der Alpha-ID-SE.

Häufigkeit ORPHAcodierter Fälle pro Standort

In fünf Universitätsklinika wurde die Datenanalyse erfolgreich auf Daten zur ORPHAcodierung ausgeführt. An zwei Standorte enthielten die SE-Fälle ORPHAcodierungen für den gesamten Zeitraum 2015-2022, an drei Standorten erfolgte die Einführung der ORPHAcodierung im Verlauf (Abb.1). Unsere Ergebnisse zeigen einen kontinuierlichen, allerdings unterschiedlich starken Anstieg der ORPHAcodierung von SE-Fällen an allen Standorten, mit Ausnahme von Klinikum 2 mit leichtem Rückgang in 2022 (Abb.2).

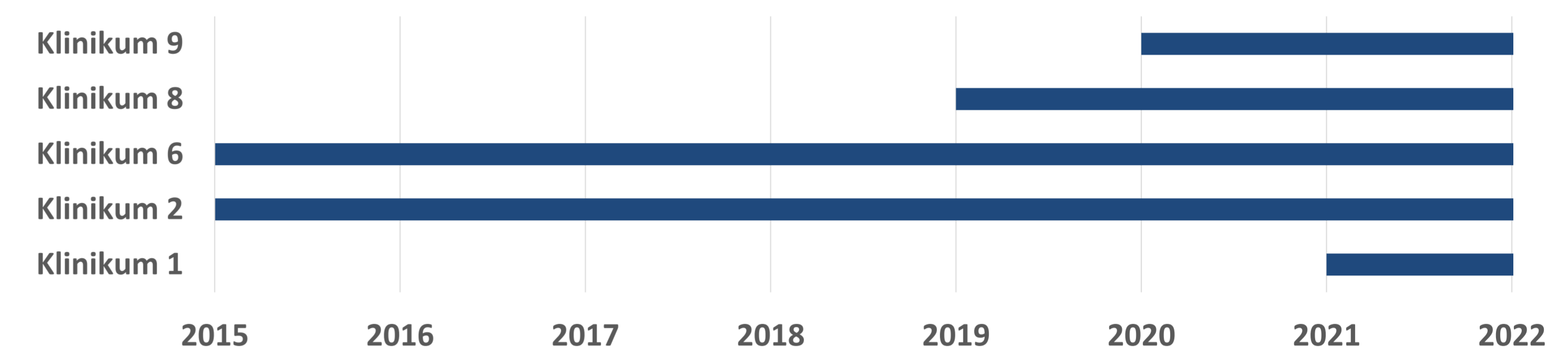


Abb. 1: Verfügbarkeit von ORPHAcodierung in Routinedaten von SE-Fällen der Uniklinika im zeitlichen Verlauf des Studienzeitraums.

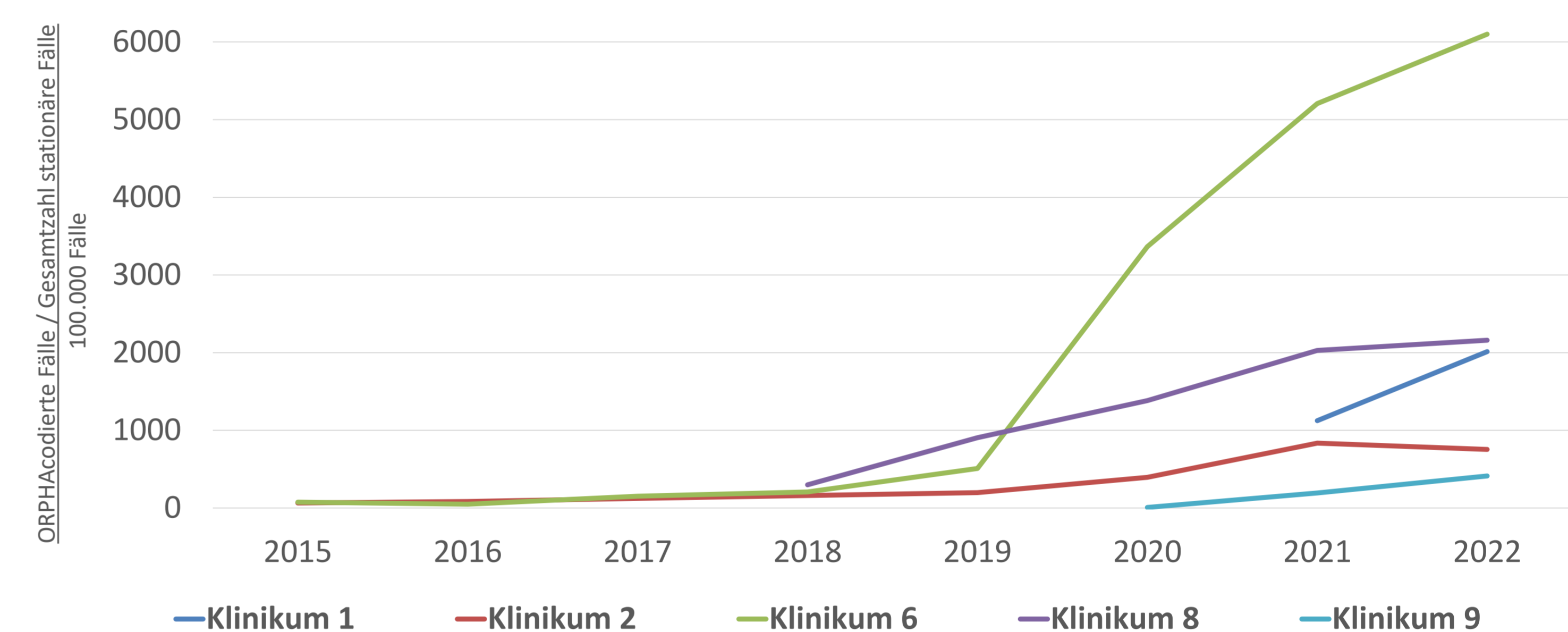


Abb. 2: Verhältnis der Anzahl von Orpha kodierten SE-Fälle zur Gesamtanzahl der stationären Fälle eines Klinikums pro Jahr, normalisiert auf 100.000 Fälle.

Ausblick: Hohe Qualität der ORPHAcodierung deutschlandweit?

- Seit April 2023 im stationären Bereich bundesweit gesetzlich vorgeschrieben: Erfassung von ORPHAcodes zusätzlich zu ICD-10-GM Kodierung, sofern eine SE vorliegt und anhand Alpha-ID-SE kodiert werden kann.
- Alle deutschen Kliniken stehen nun vor der Herausforderung, im stationären Bereich anhand Alpha-ID-SE die adäquate Kodierung SE-Dokumentation sicherzustellen.
- CORD-MI Universitätsklinika waren Vorreiter in der Einführung von ORPHAcodierung in Deutschland. Ergebnisse unsere Studie zeigen: Qualitätsprüfungen sind notwendig, um bestehende Mängel in der Dokumentation aufdecken und korrigieren zu können.
- Unser Datenqualitätskonzept mit Elementen zur Prüfung von ORPHAcodierung hinsichtlich Plausibilität und Vollständigkeit anhand Konformität zur Alpha-ID-SE, sowie Referenzwerten bezüglich des SE-Anteils an der Gesamtfallzahl, hat das Potential, die deutschlandweite Einführung zu unterstützen.

Methode zur Qualitätsmessung von ORPHAcodierung

Studienpopulation: Routinedaten aller Patient*innen, die im Zeitraum 2015 – 2022 stationär in teilnehmenden Universitätsklinika behandelt wurden, wenn eine validierte Diagnose einer seltenen Krankheit anhand ICD-10 Codes der CORD-Tracerdiagnoseliste dokumentiert wurde.

SE-Datenqualitätskonzept: Zur Messung der SE-Datenqualität entwickelten wir ein eigenes Datenqualitätskonzept^[4]. Vollständigkeit und Plausibilität der ORPHAcodierung definieren wir über Konformität mit den Kodiervorgaben der Alpha-ID-SE.

Software zur Datenqualitätsprüfung^[5]: (1) R-Paket für Analyse/Datenqualitätsreportgenerierung, (2) CORD-Tracerdiagnoseliste zur Definierung der Studienpopulation; 196 ICD-10 Codes (3) Alpha-ID-SE basierte Tracerdiagnoseliste zur Vollständigkeitsprüfung; 17 ICD-10 Codes (4) Alpha-ID-SE Version 2022 zur Plausibilitätsprüfung (5) FHIR-Tools und (6) Docker-Datei für lokale Ausführung.

Studienaufbau: Lokale Software-Ausführung in Datenintegrationszentren der Uniklinika auf FHIR- oder CSV-Datensätzen von SE-Patient*innen der Jahre 2015 – 2022. Prüfung, Standort-Pseudonymisierung und Zusammenführung der lokal generierten Daten durch eine hierfür eingerichtete Datenmanagementstelle. Einschluss in Auswertung: Uniklinika, welche im Studienzeitraum aufgrund vorhandener ORPHAcodierung Metriken zur Qualität der ORPHAcodierung generieren konnten.

Ergebnisse der Qualitätsanalyse: Vollständigkeit und Plausibilität der ORPHAcodierung

Unsere Ergebnisse zeigen – obwohl Verwendung der Alpha-ID-SE im Studienzeitraum nicht vorgeschrieben - überwiegend hohe Übereinstimmung des Mapping von ICD-10-GM-codes zu ORPHA-codes anhand Alpha-ID-SE (Plausibilität der ORPHAcodierung; Abb.3). In unserer Stichprobe von ICD-10-GM Codes, welche nach Alpha-ID-SE zwingend ORPHAcodierung erfordern, fehlte jedoch bei fast allen Kliniken über den gesamten Studienzeitraum hinweg die ORPHAcodierung mindestens in der Hälfte aller SE-Fälle (Vollständigkeitsprüfung; Abb. 4).

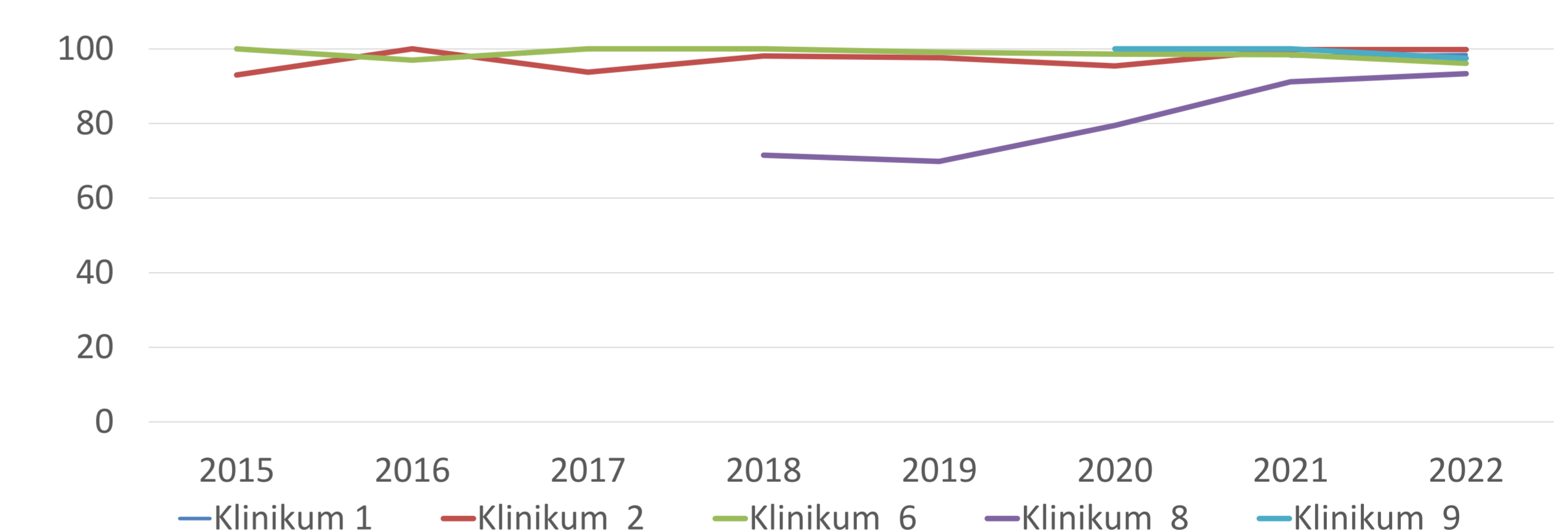


Abb. 3: Plausibilitätsrate der ORPHAcodierung. Verhältnis der Alpha-ID-SE-konformen Zuordnung von ICD-10 und Orphacode zur Gesamtanzahl der überprüften Zuordnungen, in Prozent.

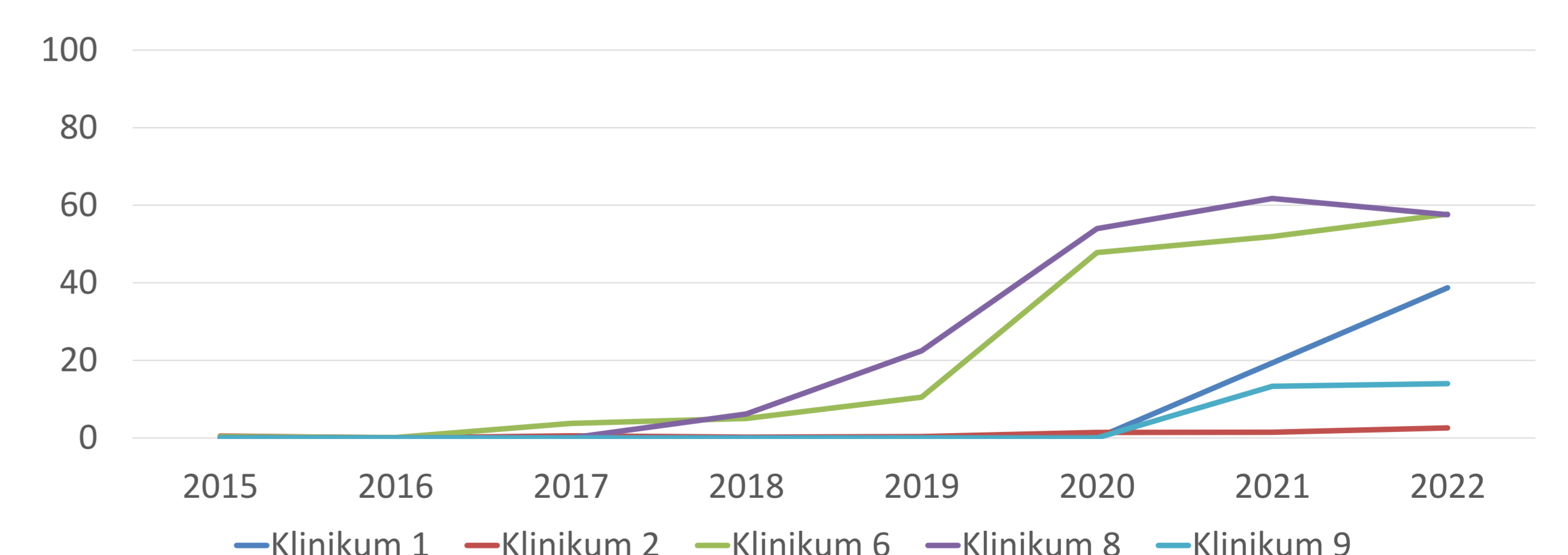


Abb. 4: Vollständigkeitsrate der ORPHAcodierung für Tracerdiagnosen. Verhältnis der Anzahl von ORPHAcodierungen zur Anzahl der ICD-Kodierungen für Alpha-ID-SE basierte Tracerdiagnosen, in Prozent.

Referenzen

- [1] Martin T et al., 'Seltene Erkrankungen in den Daten sichtbar machen – Kodierung'. Bundesgesundheitsbl 65, 1133–1142 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03598-9>
- [2] 'BfArM - Alpha-ID-SE'. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Terminologien/Alpha-ID-SE/_node.html (zuletzt aufgerufen 13.09.2023).
- [3] 'Use Case CORD-MI | Medizininformatik-Initiative'. <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/CORD> (zuletzt aufgerufen 13.09.2023).
- [4] Tahar K. 'cordDqChecker: Rare Diseases in German Health Information Systems – A set of Metrics and Tools for a German-wide Study on Distributed Data Quality Assessments'. 2022. https://github.com/medizininformatik-initiative/cord-dq-checker/tree/FDPG_study (zuletzt aufgerufen 13.09.2023).
- [5] Tahar K et al., 'Rare Diseases in Hospital Information Systems – An Interoperable Methodology for Distributed Data Quality Assessments', Methods Inf Med, Mai 2023, doi: 10.1055/a-2006-1018.