

Der Schlüssel zur Diagnose

Berlin - Viele haben ihn vermutlich schon einmal auf dem Krankenschein oder anderen Unterlagen bemerkt: ein längerer Code aus Zahlen und Buchstaben. Aber was genau sagt diese Kombination eigentlich aus? Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 gibt die Stiftung Gesundheitswissen einen Überblick.

Nicht selten wird man nach dem Besuch beim Hausarzt zur weiteren Behandlung an einen Spezialisten überwiesen. Damit dieser weiß, mit welcher (vermuteten) Erkrankung der Patient kommt und die richtige Behandlung auswählen kann, gibt es die sogenannten ICD-Codes. Das heißt, jede Diagnose hat einen spezifischen Code und dieser wird durch eine Kombination aus Zahlen bzw. Zahlen und Buchstaben dargestellt. Eine bestimmte Kombination steht dann für eine Erkrankung, ein Krankheitszeichen oder eine Gruppe von ähnlichen Krankheiten. So lautet der Code für z. B. eine nachgewiesene Grippe J10, Husten wird mit R05 kodiert.

Wer wissen will, was der Code auf seinem Krankenschein bedeutet, findet auf dem Portal des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfAM) alle ICD-Codes. Oft gibt es noch einen Zusatz von Buchstaben, der die Diagnose näher beschreibt. Ein G steht zum Beispiel für eine gesicherte Diagnose, ein V für einen Verdacht. Für die Kommunikation zwischen Ärzten und Ärztinnen und anderen Versorgern - vielleicht auch im Ausland - sind ICD-Codes unerlässlich. Diese werden unter anderem auf Arztbriefen und anderen medizinischen Dokumenten festgehalten.

Seltene Erkrankung - besonderer Code

Seltene Erkrankungen werden im ICD-System bisher nicht ausreichend abgebildet. Die ICD-Codes gelten vor allem für Krankheiten, die häufig in der Bevölkerung vorkommen. Seltene Erkrankungen, die keinen eigenen ICD-Code haben, werden daher einem ICD-Code von einer häufigen Krankheit zugeordnet. Somit lässt sich aus dem ICD-System beispielsweise nicht immer ableiten, welche Seltene Erkrankung gemeint ist oder wie viele Menschen von ihr betroffen sind. Aus diesem Grund wurde zusätzlich die Verwendung sogenannter ORPHA-Codes zur genaueren Beschreibung von Seltenen Erkrankungen empfohlen. Dieser Empfehlung folgen aktuell jedoch noch nicht alle Ärzte.

Nur drei Prozent der Ärzte kennen die Codes für Seltene Erkrankungen

Um die Codierung von Seltenen Erkrankungen zu erleichtern, wurde das Codiersystem Alpha-ID-SE entwickelt. Es verknüpft die ICD-Codes und ORPHA-Codes miteinander. Auch wenn die Verwendung der Alpha-ID-SE seit 2023 bei einer Behandlung im Krankenhaus verpflichtend ist, kennen nur etwa drei Prozent der Ärzte dieses Codesystem. Das ergab eine repräsentative Studie unter Ärzten, die die Stiftung Gesundheitswissen 2023 zu Seltenen Erkrankungen durchführte. Dabei bietet die Alpha-ID-SE zahlreiche Vorteile: Sie soll durch ihre genaue Beschreibung der Erkrankung dabei helfen, dass diese auf allen Ebenen des Gesundheitssystems besser abgebildet werden kann - von der Versorgung der Betroffenen bis zur Forschung zu der spezifischen Seltenen Erkrankung. So lässt die Alpha-ID-SE etwa Rückschlüsse auf die Zahl der Erkrankten oder deren Bedürfnisse zu. Für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung - deren Behandlung oftmals von verschiedenen Fachrichtungen durchgeführt wird - kann es wichtig sein, die Codes für die eigene Erkrankung zu kennen. Damit können im Zweifel alle relevanten Informationen zur Erkrankung weitergegeben werden.

Mehr zum Thema Seltene Erkrankungen erfahren Sie auf unserem [Zentralen Informationsportal über Seltene Erkrankungen](#) (ZIPSE). Dort erklären wir die [Krankheitscodes bei Seltene Erkrankungen](#) zudem detailliert für Patienten.

Ärzte erhalten Informationen dazu, was bei der [Codierung Seltener Erkrankungen](#) zu beachten ist.