



Acromegaly Registry

Vizsgálati terv

Bevezetés:

Az acromegalia etiológiájáról, tüneteiről, előfordulásáról az ismereteink szórványosak. Az érintetteknél nem csak a tumoros társbetegség rizikója nő, de a különböző kardiális eltérések valószínűsége is nagyobb.

Célkitűzések:

1. Az acromegalia előfordulásának, jellegzetességeinek, tüneteinek megismerése és felmérése a magyar társadalomban.
2. Vizsgálni szeretnénk, hogy egyes tünetek, laborparaméterek milyen prediktív erővel bírnak.
3. Milyen prognosztikai faktorok jellemzik a kórképet.
4. Mely kezelési stratégiák a legeredményesebbek túlélés tekintetében, melyek javítják leginkább az életminőséget.
5. A fájdalom kezelésének és változásának részletes feltérképezése fájdalom-kérdőívekkel.
6. Másodlagos cél a regiszter országossá és nemzetközivé tétele.

Vizsgálati személyek:

1. Minden 18. életévét betöltött személy, akinek szakorvos által igazolt acromegalia-ja van.

Vizsgálati helyszín:

PTE KK I. sz. Belgyógyászati Klinika, Endokrinológiai és Anyagcsere Tanszék
(JPKT telephely)

Vizsgálatok:

A regiszter az intézményre jellemző eljárásokon, beavatkozásokon felül plusz vizsgálatot nem követel.

Ezen betegek hospitalizációjának kezdetekor, a diagnózis felállítása után az orvos tájékoztatja a beteget a vizsgálatba való belépés lehetőségéről. Ezt követően válaszol a beteg további



kérdéseire, majd aláírja a beteg beleegyező nyilatkozatot és a betegtájékoztatót két-két példányban. Ezután az orvos kitölti a rendelkezésre álló, elektronikus 'A' formulát. A kérdéssor alapot adhat a beteg célzott anamnézis felvételére és kivizsgálására.

Az 'A' formula tartalma, főbb pontokba szedve:

- A beteg személyes adatai
- Jelen panaszok, tünetek
- Laborparaméterek
- Képkeltő vizsgálatok, korábbi genetikai vizsgálatok.
- Anamnézisben fellelhető korábbi betegségek és adatok
- Társbetegségek, etiológiai faktorok
- Családi anamnézis
- Terápia fajtája (műtéti, gyógyszeres, sugárterápia)
- Nem az acromegalia terápiáját képező egyéb, rendszeresen szedett gyógyszerek
- Betegségkimenetel
- Az orvos megjegyzései

A vizitek alkalmával a 'B' formulát köteles kitölteni az orvos.

A 'B' formula tartalma, főbb pontokba szedve:

- A beteg személyes adatai
- Jelen panaszok, tünetek (esetleges szignifikáns változások a korábbihoz képest)
- Friss laborparaméterek
- Új képkeltő vizsgálatok a legutóbbi vizit óta
- Anamnézisben fellelhető korábbi betegségek és adatok
- Esetleges szignifikáns változás a társbetegségek, etiológiai faktorok területén
- Esetleges változások a családi anamnézisben
- Változás a terápiában (műtéti, gyógyszeres, sugárterápia)
- Változás a nem az acromegalia terápiáját képező egyéb, rendszeresen szedett gyógyszerek között
- Betegségkimenetel
- Az orvos megjegyzései

Várható eredmények:

A betegség lefolyását befolyásoló tényezők felismerése mellett fontos a különböző típusú terápiák sikerességének vizsgálata is. Az acromegalia-hoz társuló betegségek jelentősen befolyásolhatják az alkalmazott terápiára adott választ.

2018. 02. 10.