

IBD regiszter

Kitöltési útmutató

Verzió 2.0

Összeállította: Sarlós Patrícia

Dohos Dóra

Erős Adrienn

Tartalomjegyzék

Bevezetés.....	5
Előszó.....	5
Általános használati útmutató	6
A regiszterben alkalmazott űrlapok (a részletes leírás lejjebb található):	6
IBD regiszter adatbeviteli információk:	6
Felmerülő fogalmak, definíciók:	8
Gyakrabban alkalmazott gyógyszerkészítmények	9
5-ASA	9
Szteroid	9
Immunszuppresszánsok	9
Biológiai terápia	9
Részletes használati útmutató	10
A űrlap.....	10
Crohn betegség / Colitis ulcerosa	10
0. oldal:	10
1. oldal: Személyes adatok	10
2. oldal: Anamnesztikus adatok, rizikótényezők 1/2.....	11
3. oldal: Anamnesztikus adatok, rizikótényezők 2/2.....	12
4. oldal: Diagnózis felállítására vonatkozó adatok 2/1.....	12
A válaszok megadásához a diagnózis idejében történt vizsgálatok leletei adnak segítséget.	12
5. oldal: Diagnózis felállítására vonatkozó adatok 2/2.....	13
6. oldal: Diagnózis felállítása óta történt események	14
7. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/1	14
8. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/2	15
9. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/3	15
10. oldal: Endoszkópia.....	16
11. oldal: Oesophagogastroduodenoscopy, intervenció, ERCP (utolsó).....	16
12. oldal: A diagnózis óta végzett műtéti beavatkozások	17
13. oldal: Utolsó képalkotó vizsgálatok eredményei a diagnózis felállításától a jelenig	17
14. oldal: Egyéb érdemi történés / vizsgálatok a diagnózis óta:.....	18
15. oldal: Jelenlegi adatok (a kikérdezés idején) 2/1	19

16. oldal: Jelenlegi adatok (a kikérdezés idején) 2/2	19
17. oldal: Fizikális vizsgálatok	20
18. oldal: Szérum vizsgálatok	20
19. oldal: Javaslatok.....	21
B űrlap.....	22
Crohn betegség / Colitis ulcerosa	22
0. oldal	22
1. oldal: Személyes adatok és az elmúlt egy év történései	22
2. oldal: Anamnesztikus adatok I.....	23
3. oldal: Anamnesztikus adatok II.....	23
4. oldal: Jelenlegi adatok	24
5. oldal: Jelen panaszok.....	24
6. oldal: Fizikális vizsgálatok	25
7. oldal: Szérum vizsgálatok:	25
8. oldal: Javaslatok.....	25
C űrlap.....	26
0. oldal:	26
1. oldal: Szövődmény, szervi elégtelenség, intenzív ellátás, mortalitás	26
E űrlap	27
0. oldal:	27
1. oldal: Kikérdezés időpontja	27
2. oldal: Ileo-colonoscopia.....	27
3. oldal: Ileo-colonoscopia:.....	28
4. oldal: Oesophagogastroduodenoscopia, intervenció, ERCP, EUS, kapszula endoszkópia.....	28
5. oldal: Javaslatok az elvégzett endoszkópos vizsgálat után	29
I űrlap.....	30
0. oldal:	30
1. oldal: képalkotó vizsgálatok	30
2. oldal: Javaslat az elvégzett vizsgálat után	31
P űrlap.....	32
0. oldal	32
1. oldal: Kikérdezés időpontja	32

2. oldal: Terhesség (IBD diagnózis felállítása óta)	32
S űrlap	34
0. oldal:	34
1. oldal: Műtéti beavatkozások	34
2. oldal: Javaslatok az elvégzett vizsgálat után	34

Bevezetés

Előszó

Ez a dokumentum a Gyulladásos bélbetegség (inflammatory bowel disease [IBD], Crohn betegség [CD], Colitis ulcerosa [UC]) regiszterének felhasználói kézikönyve, amelyet a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Transzlációs Medicina Intézetének, valamint a Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar, Klinikai Központ I. számú Belgyógyászati Klinika, Gasztroenterológiai Tanszékének munkatársai fejlesztettek.

Az IBD regiszter lehetővé teszi a résztvevők számára, hogy:

- adatokat gyűjtsenek a CD-vel és UC-vel diagnosztizált betegek demográfiai sajátosságairól és kórtörténetéről
- a CD-vel és UC-vel diagnosztizált betegeket hosszú távon kövesse, azáltal, hogy a regiszterbe történő bevonás után a beteg összes IBD-hez köthető komplikációja, műtéti beavatkozása, endoszkópos és egyéb képalkotó vizsgálatainak eredménye és terhességének lefolyása rögzítésre kerül
- adatokat gyűjtsenek a gyulladásos bélbetegségek diagnosztikája során használt eljárásokról, a gyulladásos bélbetegségek kezelése során használt terápiák hatékonyságáról

Általános használati útmutató

A regiszterben alkalmazott űrlapok (a részletes leírás lejjebb található):

- *A űrlap*: beteg bevonáskor kerül kitöltésre, részletes betegséglefolyást összesítő űrlap
- *B űrlap*: betegbevonás után minden évben egyszer kitöltendő, utánkövetési űrlap
- *C (Complication) űrlap*: komplikációkat rögzítő űrlap
- *E (Endoscopy) űrlap*: béltükrözések eredményeit rögzítő űrlap
- *I (Images) űrlap*: képalkotó vizsgálatok eredményeit rögzítő űrlap
- *P (Pregnancy) űrlap*: terhességek lefolyását rögzítő űrlap
- *S (Surgery) űrlap*: műtéti beavatkozásokat rögzítő űrlap

IBD regiszter adatbeviteli információk:

- A közvetlen adatbevitelhez online adatformátum áll rendelkezésre
- Az űrlapok letölthetők, a kinyomtatott formanyomtatványokra gyűjtött adatokat azonban az IBD regiszter online felületére is fel kell vinni!
- Minden mező kötelező mezőként van beállítva a regiszterben (csillaggal jelölt mező), ezért minden kérdésre választ kell adni. Információ hiány esetén a „*nincs adat*” opciót kell jelölni!
- Az online űrlapok nem menthetők az adatbázisba a „*véglegesítés*” opcióval, míg az összes mező kitöltésre nem kerül. Az űrlapadatok megőrzése és befejezése később is elvégezhető a „*piszkozat mentése*” gombbal. Az online felületen automatikus mentés történik (minden harmincadik másodpercben), ezen felül kiválasztható korábbi állapot egy listából
- Az adatbevitel törölhető a „*mégse*” opcióval, ebben az esetben az összes adat elvész
- Beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozatot csak betegbevonáskor, az A form idején kell kitölteni. Ezt követően lehetőség van az évenkénti adatbevitelre, betegmegkeresésre, információ gyűjtésre. Amennyiben a beteg beleegyezett az adatgyűjtésbe, minden formon a prospektív adatgyűjtési módot kell kiválasztani
- Ha a beteg nem egyezett bele az adatgyűjtésbe, csak retrospektív adatbevitelre van lehetőség, minden form esetében. Ekkor a beteg nem kereshető meg, csak a beteginformatikai rendszerben feltüntetett adatokkal lehet dolgozni

- Ha módosul a betegség besorolása, pl.: UC → CD, a beteget át kell mozgatni az UC felületről a CD felületre. A biobankot kezelő kollégát értesíteni kell, és a minta kódjait is az új űrlaphoz kell csatolni. A beteg diagnózisára vonatkozó adatai változatlanok, a diagnózis ideje és adatai ugyan azok maradnak
- Ha az A űrlapon komplikáció és/vagy terhesség kerül megjelölésre, akkor mindig ki kell tölteni a C, valamint a diagnózis óta történt terhesség esetében a P űrlapokat is. Minden egyéb vizsgálatot, beavatkozást, ami az A űrlap kitöltéséig történt, csak az űrlapon kell jelölni
- A B űrlap kitöltésére évenként kerül sor, az egy év (\pm 3 hónap) számolása mindig az A űrlap kitöltéséhez viszonyított, a pontos dátum a kontroll időpontjától függ. Pl.: 2019.01.01. Az A űrlap → 2020.02.20. B1 űrlap → 2020.12.30. B2 űrlap
- B űrlap kitöltésekor értékelendő az elmúlt egy év történése. A képalkotó, tükrözéses vizsgálatokat, műtéteket, komplikációkat, terhességet jelezni kell a B űrlapon, illetve a szükséges űrlapot ki is kell tölteni: I, E, S, C, P űrlap. Ezen űrlapok dátumozása a hozzá tartozó B űrlap dátumával kell, hogy megegyezzen. Egyéb érdemi történést csak a B űrlapon, leletfeltöltéssel együtt kell jelezni
- A és B űrlapok utolsó szekciójában fel kell tölteni a kitöltés alapjául szolgáló ambuláns lapot vagy kórházi zárójelentést, valamint a laboratóriumi vizsgálatok iratait
- Minden, a regiszter adatbázisába kerülő vizsgálati leletnek, anonimizáltnak kell lennie, tehát, egy feltöltött leleten sem lehet feltüntetve a beteg neve, vagy bármely személyes adata, amely alapján a beteg beazonosítható!
- Az endoszkópos leletek szöveges része, anonim formátum feltöltése mellett, a lelet leírásra megjelölt szövegdobozba is bemásolandók
- CDAI értéke hiányzó részpontoszámok esetén is beírhatók, ha azt szakrendelésen megállapították
- Ha a betegadat felvételt megelőző képalkotó vizsgálat(ok)ról nincs hivatalos dokumentáció, csak a beteg önbevallása (pl.: más intézményben készült képalkotó vizsgálat), akkor ezen esetekben csak akkor érdemes bejegyezni a regiszterbe, ha a páciens fel tudja pontosan idézni az(ok) eredményét. Minden egyéb esetben az A és B űrlap utolsó szekciójában megtalálható „*egyéb megjegyzés*” mezőt érdemes használni
- Ha egy páciensnél a kezdetekben felállított diagnózis a betegséglefolyás során megváltozik (pl. UC-nak induló betegségről kiderül, hogy CD, vagy fordítva), akkor a legfrissebb diagnózisnak megfelelő regiszterbe kell a beteg adatait feltölteni

Felmerülő fogalmak, definíciók:

Tranzíció: strukturált átmeneti gondozás, gyermekorvossal és felnőtt gasztroenterológussal történő közös rendelések. A felnőttgyógyászatba való átadást a szakorvosok közösen menedzselik.

Transzfer: nem strukturált orvosi találkozás, közös vizitekre nem kerül sor. A gyermekorvos ajánl egy felnőtt gasztroenterológust a páciens számára, akinek önállóan kell az első időpontot leegyeztetnie a felnőtt gasztroenterológussal.

Terápiarefrakteritás: a kezelés hatástalansága miatt kezelési stratégia módosítása szükséges (új gyógyszer bevezetése / dózisznövelés)

Szteroid refrakteritás: CD és UC esetén: ha legalább 0,75 mg/tskg prednisolon mellett 4 hét kezelés után is aktív a betegség. Akut fulmináns UC esetén: teljes dózisú parenterális szteroid kezelés ellenére, 5 nap után is aktív a betegség

Szteroid dependencia: 3 hónap alatt nem lehet a szteroid adagját 10 mg prednisolon alá csökkenteni, vagy az elhagyását követő 3 hónapon belül relapszus alakul ki.

Primer válaszhiány: A kezelés indukciójától számított hatástalanság, nincs érdemi változás a kialakult tünetekben. Az elsődleges hatástalanság felmérése az indukciós kezelés 14. heténél infliximab, 12. héten az adalimumab, 8. héten a certolizumab esetében.

Másodlagos hatástalanság: A fenntartó kezelés során történik hatásvesztés. A másodlagos hatásvesztés tényének felállítását a klinikai tünetek újbóli megjelenésére, az aktivitás index értékek emelkedésére alapozzák.

IBD-hez asszociált: A betegség következtében, a betegség okozta patológiai változások miatt kialakuló elváltozás/ betegség, pl.: hematológiai elváltozás

IBD-hez nem asszociált: Nem a betegség következtében és/ vagy a betegség okozta patológiai változások miatt kialakuló betegség, pl.: azathioprin terápia következtében kialakuló májenzim emelkedés

Egyszerű fistula: egy külső, testfelszínre nyíló kivezető járattal rendelkező fistula, nincs összeköttetésben recto-vaginális üregrendszerű fistulával, nincs jelen tályog, illetve anorectális szűkület. A fistula felületes, a sphincter izomzatok között helyezkedik el vagy a sphincter izomzatokon átívelnek a fistula járatok

Összetett (komplex) fistula: többszörös testfelszínre nyíló járat rendszer, amely gyakran társul egyidejű tályog megjelenéséhez. Jellemző az anorectális szűkület, illetve a rectovaginális fistula lokalizáció. A fistula elhelyezkedése a záróizmoktól magasabban; magas intersphincterikus vagy trans-sphincterikus vagy extra-sphincterikus vagy supra- sphincterikus lokalizációjú

Gyakrabban alkalmazott gyógyszerkészítmények

5-ASA

A készítmény alkalmazható tablettá, kúp, enema formájában. Előfordulhat, hogy a beteg több 5-ASA hatóanyagú készítményt kap, pl., tablettá és kúp. Ebben az esetben csak akkor írható „igen” válaszlehetőség a gyógyszer elhagyásához, ha az összes 5-ASA hatóanyagú készítmény elhagyásra került. Ha a diagnózistól az A form kitöltéséig eltelt időben többszöri megszakitásokkal, különböző alkalmazású 5-ASA készítményt szedett a beteg, és az A form kitöltésekor legalább az egyik formát szedi a beteg, akkor ebben az esetben sem lehet „igen” a válasz a kezelés leállítására vonatkozólag.

Szteroid

Budesonid: lokálisan ható szteroidkészítmény

Methylprednisolon/prednisolon: szisztémás szteroidkészítmények

Immunszuppresszánsok

Azathioprin: legmagasabb alkalmazható dózisa 2-2,5 mg/ttkg (tehát egy 50 kg-os beteg 100-150 mg-os tartományban a legmagasabb dózisban kapja a gyógyszert)

Methotrexat: alkalmazható legmagasabb dózisa a 40-50 mg sc injekció hetente

Biológiai terápia

Infliximab (Remicade, Inflectra, Zessly): Az indukciós időintervallum alatt a beteg a 0., 2., 6. héten 5 mg/ttkg dózisú i.v. kezelést kap. A fenntartó kezelést a beteg 8 hetente kap, ennek dózisa 5 mg/ttkg. A dózis intenzifikáció esetén a terápiás dózist növelik 10 mg/ttkg-ra.

Adalimumab (Humira, Idacio, Amgevita, Hyrimoz): Az indukciós dózis a 0. héten 160 mg, a 2. héten 80 mg sc. injekciót jelent (160/80mg). Ezt követően a beteg kéthetente 40 mg sc injekciót kap. A dózis intenzifikáció esetén a terápiás időintervallumot csökkentik, heti adagolásra, vagy a dózist növelik 80 mg-ra.

Vedolizumab (Entyvio): Az indukciós időintervallum alatt a beteg a 0., 2., 6. héten 300mg dózisú i.v. kezelést kap. A fenntartó kezelést a beteg 8 hetente kap, ennek dózisa 300mg. A dózis intenzifikáció esetén a terápiás időintervallumot csökkentik 4 hétre.

Ustekinumab (Stelara): A kezelést a testtömeg alapján számított egyszeri intravénás adaggal kell elkezdni (160/390/520 mg). Az első subcutan dózist az intravénás dózist követő 8. héten kell adni. Az ezt követően alkalmazandó subcutan adagolás 12 hetente történik, dózisszűrités esetén 8 hetente.

Részletes használati útmutató

A űrlap

Crohn betegség / Colitis ulcerosa

Az online regiszter felület „Ellátás indítás” menüpontja alatt található, az IBD-CD-A / IBD-UC-A.

Megjegyzés: Forrásdokumentumnak a klinikai zárójelentés tekinthető. Amennyiben a klinikai zárójelentés és a kikérdező lap adatai nem egyeznek, mindig a forrásdokumentumot kell feltölteni!

0. oldal:

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható.

1. oldal: Személyes adatok

Név: manuálisan beírandó adat.

Születési hely: manuálisan beírandó adat.

Telefonszám: manuálisan beírandó adat.

E-mail cím: manuálisan beírandó adat.

Rassz: Beteg önbevallása szerint kell kiválasztani.

Vércsoport: Az ABO és az Rh vércsoportrendszerre vonatkozó adatok a legördülő menüből kiválaszthatók. A kórházi beteg nyilvántartó rendszerben ellenőrizni kell az adat hitelességét.

Allergia: Minden típusú allergiát fel kell tüntetni, beleértve a gyógyszerallergiákat, pollenallergiákat, élelmiszerallergiákat.

Kikérdezés időpontja: A naptárból kiválasztható.

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat.

Beleegyező nyilatkozat kitöltve: **Betegek kikérdezése, telefonos megkeresése csak akkor történhet, ha a beteg a regiszterbe való részvételbe beleegyezett, a beleegyező nyilatkozatokat aláírta.**

Megjelenés módja: Kórházi felvétel csak akkor jelölendő, ha a beteg a regiszterbe történő bevonáskor ténylegesen kórházi bennfekvését tölti. Minden egyéb esetben ambulánsnak számít a megjelenés.

Megjelenés indoka: Heveny tünetek ellátása csak akkor jelölendő, ha a beteg a regiszterbe történő bevonáskor nem előre egyeztetett időpontban, betegségtünetek fellépése miatt jelentkezik a kezelőorvosánál. Minden egyéb esetben a Tervezett vizsgálat vagy beavatkozás jelölendő.

A beteg rész vett a gyermek IBD regiszter adatgyűjtésében?: A betegtől illetve a beteg gyermekgyógyásztól valamint az IBD-K vezetőitől nyerhető információ. Amennyiben a beteg szerepelt az IBD-K (régebbi neve: HUPIR) adatrendszerében, itt meg kell adni a regiszter kódját, illetve azt, hogyan történt a felnőttgyógyászatba való átadás. „Igen” válasz esetén az A form további részeit nem kell kitölteni, az A form lezárható.

2. oldal: Anamnesztikus adatok, rizikótényezők 1/2

Alkoholfogyasztás: Az alkoholfogyasztás rendszeressége, annak időtartama legördülő menüpontokból kiválasztható. Az egy alkalommal, illetve az utolsó két hétben elfogyasztott alkoholmennyiség kiszámítása a „*mennyiségi útmutató*” alapján történjen. Az alkoholmennyiséget grammban kell megadni. Amennyiben a beteg a kikérdezést megelőző időszakban nem fogyasztott alkoholt, a korábbi időszakra vonatkozó alkoholfogyasztási szokásait mindenképpen ki kell kérdezni, és a megfelelő mezőket kitölteni.

Dohányzás: Amennyiben a beteg a kikérdezés idején dohányzik, akkor a napi dohányzásra vonatkozó információkat is meg kell adni. Amennyiben a beteg a kikérdezés idején nem dohányzik akkor ki kell kérdezni a korábbi időszakra vonatkozó dohányzási szokásairól.

Koffeinfogyasztás: Bármely koffeinforrás fogyasztása esetében kitöltendő a fogyasztás gyakorisága (legördülő menüből értelemszerűen) és az elfogyasztott mennyiség adagokban (a segítségként megadott alapegységek szerint pl.: tea, 1 adag=2 dl).

Drogfogyasztás: ***A rendszeresen, orvosi utasításra szedett gyógyszert nem itt kell feltüntetni!*** Az összes fő drogcsoport fogyasztására kitér a kérdőív. Amennyiben a páciens fogyasztott valamilyen típusú drogot, akkor arra vonatkozó adatokat ki kell tölteni. A drogfogyasztás pontos időtartamát is meg kell adni.

Cukorbetegség: Cukorbetegség, mint társbetegség esetén annak típusát a legördülő menüből kell kiválasztani és a diagnózis időpontját meg kell adni.

Fogamzásgátló gyógyszer: A fogamzásgátló szedésének pontos idejét és időtartamát kell megadni, ez többszörös választás, egyszerre több opció is bejelölhető.

NSAID szedése (2 hétnél hosszabb ideig): Amennyiben felmerül 2 hétnél hosszabb ideig tartó NSAID (nem-szteroid gyulladásgátló és fájdalomcsökkentő pl.: acetilszalicilsav, diklofenák, indometacin, ibuprofén, ketoprofén, naproxén, paracetamol tartalmú gyógyszerek) szedése, akkor annak idejét meg kell adni, ez többszörös választás, egyszerre több opció is bejelölhető.

3. oldal: Anamnesztikus adatok, rizikótényezők 2/2

Antibiotikum szedése: Amennyiben felmerült 2 hétnél hosszabb ideig bármilyen típusú antibiotikum szedése, akkor annak idejét meg kell adni, ez többszörös választás, egyszerre több opció is bejelölhető.

Appendectomy: A vakbéltávolítás pontos időpontját kell megadni.

Egyéb IBD-vel nem kapcsolatos műtétek: Amennyiben a kórtörténetben szerepel bármilyen IBD-vel összefüggésbe nem hozható műtét az „új műtét hozzáadása” opcióra kattintva a műtét adatait kell megadni. Lehetőség van több műtét hozzáadására az „új hozzáadás” opcióra kattintva.

Családi hajlam: IBD-vel diagnosztizált első- és/vagy másodfokú rokon esetén, bejelölendő az IBD pontos típusa és a pontos rokonsági fok. Van lehetőség több rokon külön-külön történő hozzáadására az „új hozzáadás” fülre kattintva.

Végzettség: Legördülő menüpontból értelemszerűen ki kell választani a páciens legmagasabb iskolai végzettségét.

Társbetegségek: Társbetegség alatt minden olyan betegséget vagy állapotot értünk, amely miatt a páciens rendszeres orvosi ellenőrzésre szorul, illetve gyógyszeres vagy egyéb, a betegséghez tartozó, kezelésre szorul. Van lehetőség több társbetegség hozzáadására az „új hozzáadás” opcióval. Társbetegségekre vonatkozó információkat lehetőség szerint pontosan meg kell adni. Többszörös gyógyszeres és műtéti kezelés bevitelére „új hozzáadás” opcióval lehetséges.

Autoimmun betegség ismert-e?: A megfelelőt a felsoroltak közül ki kell választani. Többszörös választás, több opció is bejelölhető. Ha a felsoroltak nem tartalmazzák a megfelelő autoimmun betegséget, akkor azt az „egyéb” opció bejelölésével, manuálisan lehet bevinni.

Terhesség: Terhesség esetén a teherbeesések és az élveszületések számát is pontosan meg kell adni.

Minden IBD diagnózis után bekövetkező terhességre vonatkozóan külön P (pregnancy) űrlapot kell kitölteni korábbi terhesség esetén csak az A form kérdéseire kell válaszolni.

4. oldal: Diagnózis felállítására vonatkozó adatok 2/1

A válaszok megadásához a diagnózis idejében történt vizsgálatok leletei adnak segítséget.

A diagnózis dátuma, a panaszok kezdete, a beteg életkora a diagnózis felállításakor, a diagnózist felállító gasztroenterológus neve és munkahelye, valamint a páciens lakhelye a diagnózis idején adatmezőknél a dátumok év. hónap. nap formátumban megadhatók, egyebekben a szükséges információ manuálisan vagy a legördülő menüből kiválasztva kell feltölteni. Amennyiben a diagnózis ideje nem egyértelmű a kezelőorvos segítségét kell kérni, hozott leletek és eredmények esetén a leleten szereplő dátumokat el kell fogadni. Amennyiben diagnózis besorolása módosult, pl.: UC → CD, a diagnózis ideje az marad amikor az IBD-t először megállapították.

Tünet volt-e a diagnózis felállításakor: A diagnózis idején fennálló klinikai tüneteket, a legördülő menüből lehet kiválasztani. Többszörös választási lehetőség, egyszerre több opció is jelölhető.

Biokémiai eltérések voltak-e a diagnózis felállításakor: A diagnózis idején fennálló laboratóriumi eltéréseket, a legördülő menüből lehet kiválasztani. Többszörös választási lehetőség. *A válaszok megadásához a diagnózis időpontjához legközelebb eső laboreredmények segítenek.*

Endoszkópia: *Az IBD-regiszter „Quality checkpoint”-ja: csak olyan betegek vehetők be a regiszterbe, akiknek betegségét endoszkópiával és szövettani mintavétellel igazolták. Ha műtéti beavatkozás vezetett a diagnózishoz, akkor az ezt követő endoszkópia és szövettan eredményeit kell feltölteni. Ameddig lelet nem került feltöltésre, az A űrlap nem zárható le. Amennyiben a diagnosztikus endoszkópiára más intézetben került sor, a leletet el kell kérni a betegtől. A lelet másolatáról/scanneléséről a feltöltő gondoskodik!*

Első (diagnózist felállító) endoszkópia időpontja: Meg kell adni az endoszkópia időpontját és a leletet mellékelni szükséges.

Ileo-colonoscopia: A diagnosztikus endoszkópia lelete alapján az alsó tápcsatornai érintettséget kell bejelölni (többszörös választási lehetőség), az esetlegesen fennálló szűkület lokalizációjával együtt (többszörös választás). A vizsgálati lelet leírását és értékelését be kell másolni a szövegdobozba.

Oesophagogastroduodenoscopia: Felső endoszkópiája lelete alapján a felső tápcsatornai érintettség lokalizációját is jelölni kell (többszörös választási lehetőség), az esetlegesen fennálló szűkület lokalizációjával együtt (többszörös választási lehetőség). A vizsgálati lelet leírását és értékelését be kell másolni a szövegdobozba.

Kapszula endoszkópia: Értékelését be kell másolni a szövegdobozba.

5. oldal: Diagnózis felállítására vonatkozó adatok 2/2

Szövettan: A diagnózis felállításakor kapott szövettani eredményt leírását a szövegdobozba be kell másolni és a leletet fel kell tölteni.

Képalkotó vizsgálatok: A diagnózis idején készült hasi ultrahang, hasi röntgen, hasi CT, hasi MR, MRCP, májbiopszia, EUS (rectális) vizsgálatokat jelezni kell a felületen, kóros eltérés esetén lehetőség van azokat kiválasztani a legördülő menüpontokból (többszörös választási lehetőség). Az „egyéb” menüpontban begépelhető minden egyéb eltérés, amely az adatlapon nem található meg. A képalkotó vizsgálatok leletét fel kell tölteni. CT és MR vizsgálatok esetén, ha történt enterographia (vékonybél kontrasztanyag vizsgálata), annak az eredményét is fel kell tölteni.

IBD diagnózisához vezető sebészeti beavatkozás: Amennyiben a diagnózist egy műtéti beavatkozás során állították fel, az „új hozzáadás” fülre kattintva a műtét pontos típusa a legördülő menüből kiválasztható, resectio (béleltávolítás) pontos lokalizációját (többszörös választási lehetőség) meg kell adni, a műtéti

leírást és a szövettani vizsgálat eredményét mellékelni kell. Több műtét hozzáadására van lehetőség, az „új hozzáadás” fülre kattintva.

Montreali klasszifikáció a diagnózis felállításakor: Egyszeres választás, az előzetesen végzett vizsgálatoknak megfelelően kitöltendő adatok.

6. oldal: Diagnózis felállítása óta történt események

Eddig hány gastroenterológus kezelte: A gastroenterológusok számát kell megadni.

Gyermekgyógyászatban diagnosztizálták az IBD-t?: Amennyiben „Igen”, akkor a felnőtt gondozásba való átadás módját ki kell választani.

A diagnózis felállítása óta volt-e relapszusa a betegnek: A relapszusok (vizsgálatokkal alátámasztott állapotrosszabbodás mely a terápia módosítását vagy kórházi kezelést tett szükségessé) számát úgy kell megadni, hogy a diagnózis idején fennálló aktivitást nem kell számításba venni.

Montreali klasszifikáció változott-e?: Ha a Montreali klasszifikáció (lokalizáció, viselkedés) többször is változott a betegség lefolyás során, akkor ezeket a változásokat külön-külön kell felvinni a rendszerbe az „új hozzáadása” opcióval.

A diagnózis felállítás óta jelentkezett-e szövődmény?: Amennyiben igen, az a legördülő menüből kiválasztható. Több szövődmény is bejelölhető. Egyéb szövődmény esetén annak pontos megnevezése is begépelhető. *Minden komplikációhoz kapcsolódóan ki kell tölteni egy C (Complication) űrlapot!*

7. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/1

5-ASA készítmény: Keresztmetszeti adatfeltöltésre van itt lehetőség, amennyiben a páciens most is szed 5-ASA készítményt, úgy hiába volt időszakos terápia elhagyás, a leállításra vonatkozó kérdésre így „nem” a válasz. Az esetlegesen kialakult mellékhatásokat (egyszerre több mellékhatás is választható) a legördülő menüből ki lehet választani. Egyéb mellékhatás esetén a pontos megnevezése manuálisan begépelhető. Ha az 5-ASA kezelés leállításra került, akkor a leállítás pontos okát és dátumát meg kell adni.

Szteroid készítmények: *Egy szteroid terápia, a budesonid és a szisztémás szteroid esetén is, a terápia elindításától egészen annak teljes leállításáig és elhagyásáig tart!*

A szteroid kezelés mellett esetlegesen fellépett mellékhatásokat (többszörös választás) a legördülő menüből lehet kiválasztani. Infekció esetén annak pontos típusát kell megadni. Egyéb mellékhatás esetén a pontos megnevezés megadható. Jelölni kell, az esetleges szteroid refrakteritást vagy dependenciát.

Immunszuppresszáns készítmény

Azathioprin: A kezelés elindítását év. hónap. nap formátumban kell megadni. Az azathioprin mellett esetlegesen fellépett mellékhatásokat (többszörös választási lehetőség) a legördülő menüből lehet

kiválasztani, egyéb mellékhatás pontos megnevezése beírható. A legmagasabb alkalmazott azathioprin dózist a (testtömeg/dózis) képlettel kell kiszámolni: $\text{testtömeg/dózis} \geq 2$). Ha nem a maximális dózisban történt a terápia, akkor pontos okát meg kell adni (többszörös választási lehetőség). Ha a kezelés leállításra került, akkor a leállítás okát és dátumát meg kell adni. Ha az azathioprin kezelés hatékony volt, a hatékonyság igazolásának módját is meg kell adni (többszörös választási lehetőség).

8. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/2

Egyéb immunoszuppresszáns készítmény: amennyiben történt 6-merkaptopurin (6-MP) vagy methotrexat, tacrolimus vagy tofacitinib kezelés, akkor az egyes immunoszuppresszánsokra vonatkozó blokkokat az azathioprinnál részletezett módon kell kitölteni.

A beteg eddigi immunoszuppresszáns kezelésre terápiarefrakter volt-e?: Amennyiben immunoszuppresszáns terápia mellett új gyógyszer bevezetésére, eddigi terápia dózis módosítására, dózis emelésre van szükség a beteg terápiarefrakteritása miatt, akkor „igen”-t kell jelölni.

9. oldal: Terápia (Terápiás lépcsők) 3/3

Biológiai kezelés: A biológiai terápiákkal időrendi sorrendben kell haladni és információkat feltölteni. A választott készítményt legördülő menüből kell kiválasztani és manuálisan kell megadni a terápia kezdés időpontját. A felsorolt lehetőségek közül ki kell választani, milyen döntés alapján került bevezetésre az adott készítmény. Az esetlegesen felmerülő mellékhatást a felsoroltak közül kell kiválasztani vagy az „egyéb” opció választásával lehet manuálisan feltölteni azt. Információt kell megadni az esetleges primer vagy szekunder mellékhatásról, a szükséges dózis eszkalációról, illetve dózis de-eszkalációról. Az eszkalált vagy de-eszkalált terápiás időszak nem feltétlen fejeződik be akkor, amikor az A form kitöltésre kerül. Csak abban az esetben egyezhet meg a két dátum, ha a dózis módosítás vége egybeesik a regiszter A form kitöltésének dátumával. Az indukciós dózistról a fenntartó, terápiás dózissá való váltás nem minősül dózis terápia eszkalációnak vagy de-eszkalációnak. Az emelt dózistról csökkentett dózissá való áttéréskor a de-eszkalációhoz is fel kell tüntetni a terápia módosítást, a de-eszkalációs idő végét akkor kell feljegyezni, ha a beteg ismételen emelt dózisban kapná a készítményt. Abban az esetben, ha új, a biológiai kezelés kezdetén még nem alkalmazott gyógyszer került bevezetésre a biológiai terápia során, akkor a gyógyszert fel kell tüntetni. Hasonlóan kell eljárni akkor, ha sebészi beavatkozás történt a biológiai kezelés során. Nem minősül új gyógyszer hozzáadásának egyéb betegséghez kapcsolódó gyógyszerek alkalmazása. Nyilatkozni kell a biológiai kezelés eredményességéről és a legördülő menüpontokból választani kell, hogy miként történt a remisszió igazolása. Lehetőség van az „egyéb” opció választására és manuális információ feltöltésre, ha a felsoroltak egyikét sem alkalmazták. Ha a biológiai terápia leállításra került, akkor annak okát és időpontját is meg kell adni. Többszörös választási lehetőség és az „egyéb” opció lehetőséget ad további adatok bevételére. Esetlegesen alkalmazott további biológiai kezelésekre vonatkozó adatokat is a fentiek szerint kell kitölteni. Új biológiai kezelésnek minősül az, ha a terápia leállításra került és ugyan azon készítményt kapta újfent a beteg. Finanziális okokból új biológiai kezelésnek minősül, ha azonos

hatóanyaggal más cég készítményét kapja a beteg folytatólagosan a meghatározott terápiás időintervallum megszakítása nélkül.

Vizsgálati készítmény: A vizsgálati készítmény nevét fel kell vezetni az úrlapra.

Tápszert adása: Amennyiben a beteg tápszert kapott, jelölni kell, hogy enterális vagy parenterális készítmény volt, a tápszert nevét és az alkalmazási időtartamot.

Vaspótlás: Amennyiben a beteg vaspótlásban részesült manuálisan fel kell vinni a készítmény nevét és jelölni szükséges a beadás módját.

10. oldal: Endoszkópia

A diagnózis felállítása óta történt utolsó endoszkópiára vonatkoznak az adatok.

Ileo-colonoscopia (utolsó):

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész

Minden bélszegmensre vonatkozólag (ileum, jobb colonfél, transversum, bal colonfél, rectum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát. Amennyiben igen, és az adott szakaszra vonatkozó SES-CD score megadható, akkor azt kell kitölteni, az adott szakasz SES-CD alpontszámát a rendszer automatikusan kitölti. Ha a vizsgáló orvos a SES-CD score-t nem tüntette fel, vagy a vizsgálati leírásból az nem tölthető ki, akkor a felsorolt opciókból kell kiválasztani az értékelést. Ha minden részpontszám megadható, az alsó gasztrointesztinum összesített SES-CD értékét a rendszer automatikusan kiszámolja. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni. Ha a beteget korábban operálták, a *Rutgeerts score* értékét a legördülő menüből ki kell választani. Jelölni kell, ha sztomán keresztül zajlott a vizsgálat vagy esetleg pouchoscopia volt. Pouchoscopia esetén a fekély méretéről, felszíni kiterjedéséről, érintett felszínről és szűkületről kell a legördülő lehetőségekből választani.

Colitis ulcerosara vonatkozó úrlaprész

Ha kóros elváltozás esetén, meg kell adni annak pontos lokalizációját. Nyilatkozni kell, hogy terminális ileum intubáció történt-e. Az endoszkópos és szövettani leletet fel kell tölteni. Ha történt operáció, akkor további kérdésekre kell válaszolni a sztomán keresztüli vizsgálat és pouchoscopiával kapcsolatban.

11. oldal: Oesophagogastroduodenoscopia, intervenció, ERCP (utolsó)

A diagnózis felállítása óta történt utolsó oesophagogastroduodenoscopiára, endoszkópos intervencióra, ERCP-re vonatkozó adatokat szükséges megadni.

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész

A vizsgálat időpontját és előző OGD időpontját a naptárból kell kiválasztani. A vizsgálatot végző orvos nevét manuálisan kell beírni. A vizsgálat indikációját a legördülő menüből kell kiválasztani. Minden bélszegmensre vonatkozólag (nyelőcső, gyomor, duodenum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát. Amennyiben igen, és az adott szakaszra vonatkozó SES-CD score megadható, akkor azt kell kitölteni, az adott szakasz SES-CD alpontszámát a rendszer automatikusan kitölti. Ha a vizsgáló orvos a SES-CD score-t nem tüntette fel, vagy a vizsgálati leírásból az nem tölthető ki, akkor a felsorolt opciókból kell kiválasztani az értékelést. Ha minden részpontszám megadható, a felső gasztrointesztinumra vonatkozó összesített SES-CD értéket a rendszer automatikusan kiszámolja. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni.

Colitis ulcerosara vonatkozó űrlaprész

A vizsgálat időpontját és előző OGD időpontját a naptárból kell kiválasztani. A vizsgálatot végző orvos nevét manuálisan kell beírni. A vizsgálat indikációját a legördülő menüből kell kiválasztani. Minden bélszegmensre vonatkozólag (nyelőcső, gyomor, duodenum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát, amennyiben igen, és a vizsgálati eredmény kóros, meg kell adni a pontos elváltozást. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni.

Endoszkópos intervenció: A leletet fel kell tölteni, az esetleges tágitás helyét meg kell adni.

ERCP: A vizsgálat időpontját a naptárból kell kiválasztani, meg kell adni a vizsgáló orvos nevét. Ki kell választani indikációt a felsorolásból (többszörös választási lehetőség). Ki kell tölteni a kérdéseket és az adatokat intervencióról, epeúti kanülálásról, hogy történt-e precut vagy EST. Kőextrakció / sludge, stent behelyezés. pancreas kanülálás vagy pancreas vezeték töltés esetén további kérdésekre kell válaszolni. Az endoszkópos kezelés leírását be kell másolni a szövegdobozba, a leletet fel kell tölteni.

12. oldal: A diagnózis óta végzett műtéti beavatkozások

Diagnózis utáni IBD-vel nem kapcsolatos műtét(ek): Amennyiben a diagnózist követően történt IBD-vel nem kapcsolatos műtét, akkor a műtét típusát és időpontját szükséges megadni. Több műtét is hozzáadható az „új hozzáadása” opcióval. A műtéti leírása beteg teljesítéseinél található, a lelet válaszlehetőséghez a műtéthez kapcsolódó szövettani lelet csatolandó.

Diagnózis utáni IBD-vel kapcsolatos műtét(ek): Amennyiben a diagnózist követően történt IBD-vel kapcsolatos műtét, akkor a felsorolt lehetőségekből szükséges kiválasztani a műtét típusát és meg kell adni az időpontját. Amennyiben resectio történt, annak pontos lokalizációját is ki kell választani a felsorolt lehetőségek közül. Fel kell tölteni a műtéti leírást és a leletet.

13. oldal: Utolsó képképző vizsgálatok eredményei a diagnózis felállításától a jelenig

Minden esetben az A form kitöltéséhez legközelebbi képképző vizsgálatok eredményeit szükséges feltölteni a felületre.

Hasi ultrahang vizsgálat: A vizsgálatokat jelezni kell a felületen, kóros eltérés esetén lehetőség van azokat kiválasztani a legördülő menüpontokból (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” menüpontban begépelhető minden egyéb eltérés, amely az adatlapon nem található meg. A képalkotó vizsgálatok leletét fel kell tölteni.

Röntgen vizsgálat: A vizsgálatokat jelezni kell a felületen, kóros eltérés esetén lehetőség van azokat kiválasztani a legördülő menüpontokból (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” menüpontban begépelhető minden egyéb eltérés, amely az adatlapon nem található meg. A képalkotó vizsgálatok leletét fel kell tölteni.

Computed tomographia: A vizsgálatokat jelezni kell a felületen, kóros eltérés esetén lehetőség van azokat kiválasztani a legördülő menüpontokból (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” menüpontban begépelhető minden egyéb eltérés, amely az adatlapon nem található meg. A képalkotó vizsgálatok leletét fel kell tölteni. Ha történt enterographia (vékonybél kontrasztanyag vizsgálata), annak a eredményét is fel kell tölteni.

MR: A vizsgálatokat jelezni kell a felületen, kóros eltérés esetén lehetőség van azokat kiválasztani a legördülő menüpontokból (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” menüpontban begépelhető minden egyéb eltérés, amely az adatlapon nem található meg. A képalkotó vizsgálatok leletét fel kell tölteni. Ha történt enterographia (vékonybél kontrasztanyag vizsgálata), annak az eredményét is fel kell tölteni.

MRCP: Amennyiben a vizsgálat eredménye kóros, annak pontos megnevezését meg kell adni a felugró ablakban (többszörös választási lehetőség). A leletet fel kell tölteni.

EUS (rectális): Kóros eredmény esetén, a pontos megnevezését meg kell adni a felugró ablakban (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” opcióval lehetőség van további kóros eltérések megnevezésére. A leletet fel kell tölteni.

Kapszula endoszkópia: A vizsgálat eredményét a szövegdobozba kell beírni, a leletet fel kell tölteni.

14. oldal: Egyéb érdemi történés / vizsgálatok a diagnózis óta:

Transzfúzió: A kapott egység darab számát kell megadni.

Funkcionális vizsgálat: Amennyiben történt laktóz- és/vagy laktulózterhelés, akkor nyilatkozni kell, hogy az eredmény „*pozitív vagy negatív*”. Lehetőség van az „*Egyéb teszt*” mezőben manuális további tesztet bevinni és annak eredményét megadni.

Pszichológus: Pszichológiai kezelés esetén részletesebb adatokat kell megadni a kezelés indikációjára, gyógyszeres és a nem-gyógyszeres terápiára vonatkozólag.

Vakcináció: A kötelező oltások mellett beadott védőoltásokra vonatkozik a kérdés. Az oltás típusát a felsoroltak közül ki kell választani (többszörös választási lehetőség), a fel nem sorolt oltást, amelyet a beteg megkapott, az „Egyéb” mezőbe van lehetőség bevinni.

Osteoporosis vizsgálat (DEXA): Nyilatkozni kell az eredményéről és az elindított kezelésről. További értékek a 19. szekcióba, az „egyéb” megjegyzéssel tölthetők fel.

Egyéb vizsgálat: Manuálisan bevihető további vizsgálat, amely a beteg kivizsgálása során, a betegségével kapcsolatosan zajlott. Ha nem történt vizsgálat, „nem” választ kell beírni.

TPMT genetika: A legördülő menüből ki kell választani a genetikai eredményt

Coeliakia immunszerológia: Kivizsgálás eredményét kell feltüntetni.

15. oldal: Jelenlegi adatok (a kikérdezés idején) 2/1

Jelenleg szedett gyógyszerek: Minden, a B form idejében szedett gyógyszert fel kell vinni a felületre. A gyógyszerek felvitelének orrendjében lehetőség szerint alkalmazzuk, a biológiai terápia-immunmodulator- szteroid- 5-ASA sorrendet, majd ezt követően visszük fel az egyéb gyógyszereket. Az „új gyógyszer hozzáadása” opcióval további gyógyszerek adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni. Minden információt, amely a kérdések jellege miatt nem vihető fel, az „egyéb megjegyzés” részhez tölthetők fel.

Tápszer: Meg kell adni a tápszer fajtáját, az alkalmazott készítmény nevét, a táplálás időtartamát. Az „új táplálás hozzáadása” opcióval további tápszerek adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni.

Vaspótlás: Meg kell adni az alkalmazott készítmény nevét, a beadás módját. Az „új hozzáadása” opcióval további vaspótló készítmények adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni.

Diéta: Amennyiben a beteg tart diétát, annak megnevezését, fajtáját manuálisan kell a szövegdobozba feltüntetni.

Státusz: A standard testsúlyt kitöltéséhez a felületen linkelve van a táblázat. Szükséges továbbá a testsúly, testmagasság megadása. A BMI értékét a szükséges adatok ismeretében a rendszer kiszámolja.

16. oldal: Jelenlegi adatok (a kikérdezés idején) 2/2

Jelen panaszok: A CD és UC felületen is a CDAI kérdései alapján vannak feltéve a kérdések. A kérdésekre manuálisan a szövegdobozba kell válaszolni, vagy a megadott lehetőségek közül kell választani. Ahol értelmezhető a többszörös válasz, úgy ott van lehetőség több válasz megadására is. Az „egyéb” jelölésével további válaszlehetőségek adhatók hozzá. Az „egyéb panasz” szövegdobozba lehetőség van további adatok manuális bevitelére.

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész:

Luminális CD aktivitás: CDAI (Crohn's disease activity index): A hematokrit és testsúly eltéréseket a CDAI táblázatban megadott feltételek szerint kell kiszámolni. Amennyiben a testsúly eltérés értéke negatív, a CDAI ide vonatkozó részpontszáma 0. CDAI értékéhez az ambuláns lapon feltüntetett értéket írjuk be, ha ott az nem elérhető, akkor lehetőség szerint a táblázat segítségével számoljuk ki az aktivitást. Perianális fistulázó betegség esetén a PDAI pontrendszert is alkalmazni kell. Kitöltésekor elsődlegesen az ambuláns lap információira hagyatkozunk, adathiány esetében a beteg elmondására, a kikérdezésre alapozunk.

Colitis ulcerosára vonatkozó úrlaprész

Betegség aktivitás (MAYO score): Nyilatkozni kell a beteg székletszámáról, rectális vérzésről, nyálkahártya állapotáról és az orvos általános megítéléséről. Adat a betegtől, kezelőorvostól, aktuális ambuláns lapról illetve friss endoszkópos leletből nyerhető. Amennyiben nincs endoszkópos lelet, „*nincs adat*”-ot kell jelölni. A kiválasztott válaszokhoz pontszámok tartoznak és a rendszer automatikusan számolja a *Mayo score* értékét. (*Mayo total score*) Amennyiben „*nincs adat*” van jelölve, a rendszer az adott mezőhöz 0 pontot rendel.

17. oldal: Fizikális vizsgálatok

Has fizikális vizsgálata: Amennyiben van hasi nyomásérzékenység és/ vagy izomvédekezés, annak lokalizációját jelölni kell. Nyilatkozni kell a hasi rezisztenciáról, máj, lép és RDV vizsgálatok eredményeiről. Kóros eredmények jelölésekor további kérdésekre kell választ adni

Egyéb fizikális eltérések: Információt kell megadni a nyirokcsomó és szájüreg állapotáról. Egy szövegdobozba van lehetőség további kóros eltérés megnevezésére. Az ambuláns lapon feltüntetett fizikai status leírást a szövegdobozba kell bemásolni.

18. oldal: Szérum vizsgálatok

Az A form kitöltésekor vérvétel szükséges, abban az esetben is, ha az aktuális orvosi vizsgálat nem indikálja. A beteg korábbi / hozott lelete is elfogadható, ha az nem régebbi 1 hónapnál.

Egyes paraméterek esetében lehetőség van mértékegység váltására a megfelelő ikon kiválasztásával. A laboratóriumi paramétereket csoportosítva vannak, így minden esetben „igen” jelölendő, ha az adott alegységbe vizsgálati eredmény tölthető fel. Az IBD-re vonatkozó laboratóriumi egységben az immunológiai eredményekhez és széklet calprotectinhez lehetőség van relációs jelek beírására a számok elé.

19. oldal: Javaslatok

A beteg otthonába bocsátható-e: Amennyiben igen, válaszolni kell arra, hogy kellett-e a jelenlegi gyógyszer dóziséban módosítani, el kellett-e hagyni valamelyik gyógyszert, kellett-e új gyógyszert bevezetni, szükséges-e az elkövetkezendő időben beavatkozást vagy képalkotó vizsgálatot végezni. Ha egy kérdéshez több adatot szükséges felvinni, az „új hozzáadása” opcióval további ablakok nyithatók meg. Ha a beteg nem bocsátható otthonába, akkor a kórházi felvétel indokát meg kell adni.

B űrlap

Crohn betegség / Colitis ulcerosa

A regiszterbe való felvételt követően minden évben szükséges kitölteni a B űrlapot. Minden B form, a regiszter felvételt követő egy év eseményeit foglalja magába. Minden esetben az A formhoz viszonyítunk, tehát B1 form: A form + 1 év; B2 form: A form + 2 év... Az 1 év számításakor ± 3 hónap a megengedett. HA a cél dátumhoz képest mindkét irányban van vizsgálati időpont, akkor az ideális dátumhoz legközelebbit, legkisebb eltérést kell kiválasztani.

0. oldal

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható.

1. oldal: Személyes adatok és az elmúlt egy év történései

Kikérdezés időpontja: Az időpontot a naptár funkcióból kell kiválasztani.

A felvétel jellege: Meg kell jelölni a felvétel okát

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat

E-mail cím: Meg kell adni a beteg e-mail címét.

Telefonszám: Meg kell adni a beteg telefonszámát.

Történt-e az utóbbi egy évben olyan vizsgálat / beavatkozás / esemény, amely nem került be a regiszterbe?: Legördülő listából kell választani (többszörös választási lehetőség), ekkor a szükséges formot (C, E, P, S, I) ki is kell kitölteni. Lehetőség van „egyéb” opció választására, ekkor manuálisan beírható a vizsgálat/ beavatkozás megnevezése, időpontját naptár menüből kell kiválasztani, szükséges a vizsgálati eredményt csatolni. Minden beavatkozást, amely nem az IBD-hez kapcsolódó sebészeti beavatkozás vagy képalkotó vizsgálat, de a regiszterben fel szeretnénk tüntetni, azt az „egyéb” megjelölése után kell megtenni. Az olyan vizsgálatok és beavatkozásokhoz, amelyek az „egyéb” almezőbe kerültek, nem kell további formokat kitölteni. A DEXA eredményeit is az „egyéb” megjelölése után töltjük fel, nem kerül kitöltésre ebben az esetben sem I form.

Volt-e relapszusa a betegnek az elmúlt 1 évben?: Meg kell adni, hány alkalommal.

Kellett-e a jelenleg szedett gyógyszer valamelyikének dózisát módosítani?: Amennyiben igen, a szükséges adatokkal kell kitölteni a mezőket. Amennyiben több gyógyszer dóziséban módosítottak, az „új hozzáadása” opcióval további módosítás hozzáadható.

Szükség volt-e az eddig szedett gyógyszer valamelyikének elhagyására?: Amennyiben igen, a szükséges adatokkal kell kitölteni a mezőket. Amennyiben több gyógyszert kellett elhagyni, az „új hozzáadása” opcióval további módosítás hozzáadható.

Szükség volt-e új gyógyszerek bevezetésére?: Amennyiben igen, a szükséges adatokkal kell kitölteni a mezőket. Amennyiben több gyógyszert kellett bevezetni, az „új hozzáadása” opcióval további módosítás hozzáadható.

Montreali klasszifikáció változott-e az elmúlt egy évben?: Ha történt klasszifikáció változás, akkor a CD vagy UC esetében már ismert besorolást módosítani kell. Minden kérdésre újra kell válaszolni, de az előző klasszifikációs besorolástól csak azok a válaszoknak kell eltérnie, ami miatt változtatás volt.

2. oldal: Anamnesztikus adatok I

Alkoholfogyasztás: Az alkoholfogyasztás rendszeressége, annak időtartama legördülő menüpontokból kiválasztható. Az egy alkalommal, illetve az utolsó két hétben elfogyasztott alkoholmennyiség kiszámítása a „mennyiségi útmutató” alapján történjen. Az alkoholmennyiséget grammban kell megadni. Amennyiben a beteg a kikérdezést megelőző időszakban nem fogyasztott alkoholt, a korábbi időszakra vonatkozó alkoholfogyasztási szokásait mindenképpen ki kell kérdezni, és a megfelelő mezőket kitölteni.

Dohányzás: Amennyiben a beteg a kikérdezés idején dohányzik, akkor a napi dohányzásra vonatkozó információkat is meg kell adni. Amennyiben a beteg a kikérdezés idején nem dohányzik akkor ki kell kérdezni a korábbi időszakra vonatkozó dohányzási szokásairól.

Végzettség: Legördülő menüpontból értelemszerűen ki kell választani a páciens legmagasabb iskolai végzettségét.

Társbetegségek: Társbetegség alatt minden olyan betegséget vagy állapotot értünk, amely miatt a páciens rendszeres orvosi ellenőrzésre szorul, illetve gyógyszeres vagy egyéb, a betegséghez tartozó, kezelésre szorul. Van lehetőség több társbetegség hozzáadására az „új hozzáadás” opcióval. Társbetegségre vonatkozó információkat lehetőség szerint pontosan meg kell adni. Többszörös gyógyszeres és műtéti kezelés bevitelére „új hozzáadás” opcióval lehetséges.

Autoimmun betegség ismert-e?: A megfelelőt a felsoroltak közül ki kell választani. Többszörös választás, több opció is bejelölhető. Ha a felsoroltak nem tartalmazzák a megfelelő autoimmun betegséget, akkor azt az „egyéb” opció bejelölésével, manuálisan lehet bevinni.

3. oldal: Anamnesztikus adatok II

Transzfúzió: A kapott egység darab számát kell megadni.

Pszichológus: Pszichológiai kezelés esetén részletesebb adatokat kell megadni a kezelés indikációjára, gyógyszeres és a nem-gyógyszeres terápiára vonatkozólag.

Vakcináció: A kötelező oltások mellett beadott védőoltásokra vonatkozik a kérdés. Az oltás típusát a felsoroltak közül ki kell választani (többszörös választási lehetőség), a fel nem sorolt oltást, amelyet a beteg megkapott, az „Egyéb” mezőbe van lehetőség bevinni.

TPMT genetika: A legördülő menüből ki kell választani a genetikai eredményt.

Coeliakia immunszerológia: Kivizsgálás eredményét kell feltüntetni.

4. oldal: Jelenlegi adatok

Jelenleg szedett gyógyszerek: Minden, a B form idejében szedett gyógyszert fel kell vinni a felületre. A gyógyszerek felvitelének orrendjében lehetőség szerint alkalmazzuk, a biológiai terápia-immunmodulator- szteroid- 5-ASA sorrendet, majd ezt követően visszük fel az egyéb gyógyszereket. Az „új gyógyszer hozzáadása” opcióval további gyógyszerek adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni. Minden információt, amely a kérdések jellege miatt nem vihető fel, az „egyéb megjegyzés” részhez tölthetők fel.

Tápszer: Meg kell adni a tápszer fajtáját, az alkalmazott készítmény nevét, a táplálás időtartamát. Az „új táplálás hozzáadása” opcióval további tápszerek adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni.

Vaspótlás: Meg kell adni az alkalmazott készítmény nevét, a beadás módját. Az „új hozzáadása” opcióval további vaspótló készítmények adhatók meg és a további kitöltést hasonlóan kell elvégezni.

Diéta: Amennyiben a beteg tart diétát, annak megnevezését, fajtáját manuálisan kell a szövegdobozba feltüntetni.

Státusz: A standard testsúlyt kitöltéséhez a felületen linkelve van a táblázat. Szükséges továbbá a testsúly, testmagasság megadása. A BMI értékét a szükséges adatok ismeretében a rendszer kiszámolja.

5. oldal: Jelen panaszok

Jelen panaszok: A CD és UC felületen is a CDAI kérdései alapján vannak feltéve a kérdések. A kérdésekre manuálisan a szövegdobozba kell válaszolni, vagy a megadott lehetőségek közül kell választani. Ahol értelmezhető a többszörös válasz, úgy ott van lehetőség több válasz megadására is. Az „egyéb” jelölésével további válaszlehetőségek adhatók hozzá. Az „egyéb panasz” szövegdobozba lehetőség van további adatok manuális bevitelére.

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész:

Luminális CD aktivitás: CDAI (Crohn's disease activity index): A hematokrit és testsúly eltéréseket a CDAI táblázatban megadott feltételek szerint kell kiszámolni. Amennyiben a testsúly eltérés értéke negatív, a CDAI ide vonatkozó részpontoszáma 0. CDAI értékéhez az ambuláns lapon feltüntetett értéket írjuk be, ha ott az nem elérhető, akkor lehetőség szerint a táblázat segítségével számoljuk ki az aktivitást. Perianalis

fistulázó betegség esetén a PDAI pontrendszert is alkalmazni kell. Kitöltésekor elsődlegesen az ambuláns lap információira hagyatkozunk, adathiány esetében a beteg elmondására, a kikérdezésre alapozunk.

Colitis ulcerosára vonatkozó űrlaprész

Betegség aktivitás (MAYO score): Nyilatkozni kell a beteg székletszámáról, rectális vérzésről, nyálkahártya állapotáról és az orvos általános megítéléséről. Adat a betegtől, kezelőorvostól, aktuális ambuláns lapról illetve friss endoszkópos leletből nyerhető. Amennyiben nincs endoszkópos lelet, „*nincs adat*”-ot kell jelölni. A kiválasztott válaszokhoz pontszámok tartoznak és a rendszer automatikusan számolja a *Mayo score* értékét. (*Mayo total score*) Amennyiben „*nincs adat*” van jelölve, a rendszer az adott mezőhöz 0 pontot rendel.

6. oldal: Fizikális vizsgálatok

Has fizikális vizsgálata: Amennyiben van hasi nyomásérzékenység és/ vagy izomvédekezés, annak lokalizációját jelölni kell. Nyilatkozni kell a hasi rezisztenciáról, máj, lép és RDV vizsgálatok eredményeiről. Kóros eredmények jelölésekor további kérdésekre kell választ adni

Egyéb fizikális eltérések: Információt kell megadni a nyirokcsomó és szájüreg állapotáról. Egy szövegdobozba van lehetőség további kóros eltérés megnevezésére. Az ambuláns lapon feltüntetett fizikai status leírást a szövegdobozba kell bemásolni.

7. oldal: Szérum vizsgálatok:

A B form kitöltésekor vérvétel szükséges, abban az esetben is, ha az aktuális orvosi vizsgálat nem indikálja. A beteg korábbi / hozott lelete is elfogadható, ha az nem régebbi 1 hónapnál.

Egyes paraméterek esetében lehetőség van mértékegység váltására a megfelelő ikon kiválasztásával. A laboratóriumi paramétereket csoportosítva vannak, így minden esetben „igen” jelölendő, ha az adott alegységbe vizsgálati eredmény tölthető fel. Az IBD-re vonatkozó laboratóriumi egységben az immunológiai eredményekhez és széklet calprotectinhez lehetőség van relációs jelek beírására a számok elé.

8. oldal: Javaslatok

A beteg otthonába bocsátható-e: Amennyiben igen, válaszolni kell arra, hogy kellett-e a jelenlegi gyógyszer dóziséban módosítani, el kellett-e hagyni valamelyik gyógyszert, kellett-e új gyógyszert bevezetni, szükséges-e az elkövetkezendő időben beavatkozást vagy képpalkotó vizsgálatot végezni. Ha egy kérdéshez több adatot szükséges felvinni, az „új hozzáadása” opcióval további ablakok nyithatók meg. Ha a beteg nem bocsátható otthonába, akkor a kórházi felvétel indokát meg kell adni.

C űrlap

Minden, a betegkövetés során felmerülő komplikáció esetén ki kell tölteni!

0. oldal:

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható

1. oldal: Szövődmény, szervi elégtelenség, intenzív ellátás, mortalitás

Kikérdezés időpontja: Az időpontot a naptár funkcióból kell kiválasztani. A kikérdezés időpontja a hozzá kapcsolódó bevonási (A form) vagy a követési (B form) időpontjával egyezik meg.

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat

Bél eredetű szövődmény: Meg kell adni pontosan a szövődményt a legördülő menüből, lokalizációját és alkalmazott terápiát manuálisan. Az észlelés idejét a naptárfunkcióval kell megadni.

Epeúti szövődmény: Ki kell választani a szövődményt, van lehetőség „egyéb” megadására. Az észlelés idejét a naptárfunkcióval, az alkalmazott terápiát manuálisan kell megadni.

Infekció: Jelölni kell, hogy IBD asszociált-e a szövődmény. Meg kell adni az infekció típusát lehetőség van az „egyéb” funkció további infekció megnevezésére. Az észlelés idejét a naptárfunkcióval, az alkalmazott terápiát manuálisan kell megadni.

Haematológiai szövődmény: Jelölni kell, hogy IBD asszociált-e a szövődmény. Meg kell adni pontosan a szövődményt a legördülő menüből, van lehetőség „egyéb” megadására, lokalizációját és alkalmazott terápiát manuálisan. Az észlelés idejét a naptárfunkcióval kell megadni.

Solid nepoplasia: Szükséges megadni a szövettani típusát, hogy IBD asszociált-e, lokalizációját, TNM stádiumát, a diagnózis időpontját a naptárfunkcióval, és az alkalmazott terápiát.

Egyéb szövődmény: Manuálisan további szövődmény feltölthető, meg kell adni, hogy IBD asszociált-e.

Szervi elégtelenség: Jelölni kell, melyik szervben alakult ki, IBD asszociált-e a szervi elégtelenség és a szövődmény észlelésének időtartamát. ***A C formhoz kapcsolódó A vagy B formon alátámasztás szükséges!***

Intenzív ellátás: Meg kell nevezni az ellátást, további ellátás adható meg az „egyéb” megjelölésével. Meg kell adni, hogy IBD asszociált-e az elváltozás. Lehetőség van további megjegyzésre, az intenzív ellátással kapcsolatban, a szövegdobozban.

Mortalitás: Meg kell adni az időpontját, hogy IBD asszociált volt-e a halált kiváltó tényező. Lehetőség van a halál okát, részletezését a szövegdobozba kifejteni.

E űrlap

Az évenkénti B form mellett, endoszkópos vizsgálatok vagy beavatkozások esetén E formot kell kitölteni!

0. oldal:

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható.

1. oldal: Kikérdezés időpontja

Kikérdezés időpontja: Az időpontot a naptár funkcióból kell kiválasztani. A kikérdezés időpontja a hozzá kapcsolódó követési (B form) idejével egyezik meg.

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat.

2. oldal: Ileo-colonoscopia

Ileo-colonoscopia: Meg kell adni az időpontot, a vizsgáló orvos nevét, az eszköz típusát, az előkészítés adatait, az előző colonoscopia időpontját. Az indikációt ki kell kiválasztani. A leletet fel kell tölteni.

Premedikáció: Ki kell választani a premedikációt és dózisát, az „egyéb” funkcióval lehetőség van további premedikációt hozzáadni. Meg kell adni a beteg testsúlyát, testmagasságát, a BMI értéket a rendszer kiszámolja. Nyilatkozni kell a szisztolés és diasztolés vérnyomás értékről, pulzusról, oxigén szaturációról, insufflatióról, képi dokumentációról. Az oxigén szaturáció átlagát tüntetjük fel az űrlapon.

Bélelőkészítés minősége (Boston bowel preparation scale): A legördülő menüből minden szegmensre ki kell választani az értékelést. Ha minden szegmensre ki van választva az érték, a rendszer automatikusan kiszámolja az összpontszámot. Manuálisan nincs lehetőség az összpontszám bevitelére.

Vizsgálati idő: Jelölni kell (óra: perc: másodperc) a vizsgálat kezdetét, végét, a coecum elérésének idejét. A rendszer kiszámolja a coecum eléréséig eltelt időt és a visszahúzási időt. Jelölni kell a biopszia számát, polypectomát és annak módját. A biopszia számaként a mintavételi szegmensek számát és nem a vizsgálatra levett minták számát kell feltüntetni. Az esetleges vizsgálat alatti szövődményt és kezelési módot meg kell nevezni, az „egyéb” funkcióval lehetőség van további komplikációt hozzáadni.

Értékelések: Ki kell választani a lehetőségek közül az asszisztens és a beteg vizsgálatra vonatkozó értékelését.

3. oldal: Ileo-colonoscopia:

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész

Minden bélszegmensre vonatkozólag (ileum, jobb colonfél, transversum, bal colonfél, rectum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát. Amennyiben igen, és az adott szakaszra vonatkozó SES-CD score megadható, akkor azt kell kitölteni, az adott szakasz SES-CD alpontszámát a rendszer automatikusan kitölti. Ha a vizsgáló orvos a SES-CD score-t nem tüntette fel, vagy a vizsgálati leírásból az nem tölthető ki, akkor a felsorolt opciókból kell kiválasztani az értékelést. Ha minden részpontszám megadható, az alsó gasztrointesztinum összesített SES-CD értékét a rendszer automatikusan kiszámolja. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni. Ha a beteget korábban operálták, a *Rutgeerts score* értékét a legördülő menüből ki kell választani. Jelölni kell, ha sztómán keresztül zajlott a vizsgálat vagy esetleg pouchoscopia volt. Pouchoscopia esetén a fekély méretéről, felszíni kiterjedéséről, érintett felszínről és szűkületről kell a legördülő lehetőségekből választani.

Colitis ulcerosara vonatkozó úrlaprész

Ha kóros elváltozás esetén, meg kell adni annak pontos lokalizációját. Nyilatkozni kell, hogy terminális ileum intubáció történt-e. Az endoszkópos és szövettani leletet fel kell tölteni. Ha történt operáció, akkor további kérdésekre kell válaszolni a sztómán keresztüli vizsgálat és pouchoscopiával kapcsolatban.

4. oldal: Oesophagogastroduodenoscopia, intervenció, ERCP, EUS, kapszula endoszkópia

Oesophagogastroduodenoscopia:

Crohn betegségre vonatkozó úrlaprész

A vizsgálat időpontját és előző OGD időpontját a naptárból kell kiválasztani. A vizsgálatot végző orvos nevét manuálisan kell beírni. A vizsgálat indikációját a legördülő menüből kell kiválasztani. Minden bélszegmensre vonatkozólag (nyelőcső, gyomor, duodenum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát. Amennyiben igen, és az adott szakaszra vonatkozó SES-CD score megadható, akkor azt kell kitölteni, az adott szakasz SES-CD alpontszámát a rendszer automatikusan kitölti. Ha a vizsgáló orvos a SES-CD score-t nem tüntette fel, vagy a vizsgálati leírásból az nem tölthető ki, akkor a felsorolt opciókból kell kiválasztani az értékelést. Ha minden részpontszám megadható, a felső gasztrointesztinumra vonatkozó összesített SES-CD értéket a rendszer automatikusan kiszámolja. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni.

Colitis ulcerosara vonatkozó úrlaprész

A vizsgálat időpontját és előző OGD időpontját a naptárból kell kiválasztani. A vizsgálatot végző orvos nevét manuálisan kell beírni. A vizsgálat indikációját a legördülő menüből kell kiválasztani. Minden bélszegmensre vonatkozólag (nyelőcső, gyomor, duodenum) nyilatkozni kell, hogy a vizsgálat értékelhető-e. Ha nem, akkor meg kell adni annak okát, amennyiben igen, és a vizsgálati eredmény kóros, meg kell adni a pontos elváltozást. A vizsgálati és szövettani leletet fel kell tölteni.

Endoszkópos intervenció: A leletet fel kell tölteni, az esetleges tágitás helyét meg kell adni.

ERCP: A vizsgálat időpontját a naptárból kell kiválasztani, meg kell adni a vizsgáló orvos nevét. Ki kell választani indikációt a felsorolásból (többszörös választási lehetőség). Ki kell tölteni a kérdéseket és az adatokat intervencióról, epeúti kanülálásról, hogy történt-e precut vagy EST. Kőextrakció / sludge, stent behelyezés. pancreas kanülálás vagy pancreas vezeték töltés esetén további kérdésekre kell válaszolni. Az endoszkópos kezelés leírását be kell másolni a szövegdobozba, a leletet fel kell tölteni.

EUS: Ha volt EUS, az adatokat a megadott szempontok szerint kell kitölteni, a leletet fel kell tölteni.

Kapszula endoszkópia: Ha volt kapszula endoszkópos vizsgálat, az adatokat a megadott szempontok szerint kell kitölteni, a leletet fel kell tölteni.

5. oldal: Javaslatok az elvégzett endoszkópos vizsgálat után

A beteg otthonába bocsátható-e: Amennyiben igen, válaszolni kell arra, hogy kellett-e a jelenlegi gyógyszer dóziséban módosítani, el kellett-e hagyni valamelyik gyógyszert, kellett-e új gyógyszert bevezetni, szükséges-e az elkövetkezendő időben beavatkozást vagy képalkotó vizsgálatot végezni. Ha egy kérdéshez több adatot szükséges felvinni, az „új hozzáadása” opcióval további ablakok nyithatók meg. Ha a beteg nem bocsátható otthonába, akkor a kórházi felvétel indokát meg kell adni.

I űrlap

Az évenkénti B form mellett, hasi képkötő vizsgálatok esetén I formot kell kitölteni!

0. oldal:

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható.

1. oldal: képkötő vizsgálatok

Kikérdezés időpontja: Az időpontot a naptár funkcióból kell kiválasztani. A kikérdezés időpontja a hozzá kapcsolódó követési (B form) idejével egyezik meg.

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat.

Hasi ultrahang vizsgálat: Meg kell adni a vizsgálat időpontját, a vizsgálatot végző orvos nevét, a vizsgálat indikációját, eredményét. A kóros eltérés pontos megnevezését a legördülő listából ki kell választani (többszörös választási lehetőség), az „egyéb” megjelölésével további eredmény adható hozzá. A vizsgálatához tartozó leletet fel kell tölteni.

Röntgen vizsgálat: Meg kell adni a vizsgálat időpontját, a vizsgálatot végző orvos nevét, a vizsgálat indikációját, eredményét. A kóros eltérés pontos megnevezését a legördülő listából ki kell választani (többszörös választási lehetőség), az „egyéb” megjelölésével további eredmény adható hozzá. A vizsgálatához tartozó leletet fel kell tölteni.

Computed tomographia: Meg kell adni a vizsgálat időpontját, a vizsgálatot végző orvos nevét, a vizsgálat indikációját, eredményét. A kóros eltérés pontos megnevezését a legördülő listából ki kell választani (többszörös választási lehetőség), az „egyéb” megjelölésével további eredmény adható hozzá. A vizsgálatához tartozó leletet fel kell tölteni. CT-enterographia / enteroklysis esetén az eredményt a szövegdobozba lehet beírni, a leletet fel kell tölteni.

MR: Meg kell adni a vizsgálat időpontját, a vizsgálatot végző orvos nevét, a vizsgálat indikációját, eredményét. A kóros eltérés pontos megnevezését a legördülő listából ki kell választani (többszörös választási lehetőség), az „egyéb” megjelölésével további eredmény adható hozzá. A vizsgálatához tartozó leletet fel kell tölteni. MR-enterographia / enteroklysis esetén az eredményt a szövegdobozba lehet beírni, a leletet fel kell tölteni.

MRCP: Meg kell adni a vizsgálat időpontját, a vizsgálatot végző orvos nevét, a vizsgálat indikációját, eredményét. A kóros eltérés pontos megnevezését a legördülő listából ki kell választani (többszörös választási lehetőség), az „egyéb” megjelölésével további eredmény adható hozzá. A vizsgálatához tartozó leletet fel kell tölteni.

2. oldal: Javaslat az elvégzett vizsgálat után

A beteg otthonába bocsátható-e: Amennyiben igen, válaszolni kell arra, hogy kellett-e a jelenlegi gyógyszer dóziséban módosítani, el kellett-e hagyni valamelyik gyógyszert, kellett-e új gyógyszert bevezetni, szükséges-e az elkövetkezendő időben beavatkozást vagy képalkotó vizsgálatot végezni. Ha egy kérdéshez több adatot szükséges felvinni, az „új hozzáadása” opcióval további ablakok nyithatók meg. Ha a beteg nem bocsátható otthonába, akkor a kórházi felvétel indokát meg kell adni

P űrlap

IBD diagn3zisa ut3n bek3vetkez3 terhesség esetén P űrlapot kell kit3lteni, minden terhess3gre vonatkoz3lag!

0. oldal

Int3zm3ny: Az ell3t3st nyujt3 int3zm3ny neve, list3b3l kiv3lasztand3.

Beteg: A beteg a betegbiztos3t3si azonos3t3 (TAJ s3z3m) / bels3 azonos3t3 / sz3let3si d3tum alapj3n a list3b3l kiv3laszthat3 3s hozz3adhat3.

Kezel33rvos: A leg3rd3l3 men3b3l a kezel33rvos neve kiv3laszthat3.

1. oldal: Kik3rdez3s id3p3ntja

Kik3rdez3s id3p3ntja: Az id3p3ntot a napt3r funkci3b3l kell kiv3lasztani. A kik3rdez3s id3p3ntja a hozz3 kapcsol3d3 bevon3si (A form) vagy a k3vet3si (B form) id3p3ntj3val egyezik meg.

Adatgy3j3t3s m3dja: Prospekt3v, amennyiben van al33rt beleegyez3 3s betegt3j3koztat3 nyilatkozat.

2. oldal: Terhesség (IBD diagn3zis fel3ll3t3sa 3ta)

Terhesség: Amennyiben nem ez az els3 terhesség, v3laszt kell adni a kor3bbi terhess3gre vonatkoz3 k3rd3sekre is (kor3bbi terhesség, 3lvesz3let3si s3z3ma).

A tov3bbi k3rd3sekre minden esetben v3laszt kell adni. Teherbees3s m3d3j3r3l minden esetben nyilatkozni kell. Ha nem volt 3lve sz3let3s, nyilatkozni kell, hogy h3nyadik terhess3gi h3ten volt terhesség megszak3t3s, milyen m3don t3rt3nt, m3hen k3v3li terhesség volt-e. Amennyiben 3lve sz3let3s volt, be kell 3rni a terhess3gi hetek s3z3m3t. H3velyi 3ton t3rt3n3 sz3let3s esetén nyilatkozni kell a g3tmetsz3sr3l, v3kuum 3s/ vagy fog3 haszn3lat3r3l. Amennyiben volt anyai sz3v3d3m3ny, a leg3rd3l3 men3b3l kell kiv3lasztani a pontos megnevez3s3t, az „*egy3b*” opci3val tov3bbi sz3v3d3m3ny adhat3 hozz3. Lehet3s3g szerint pontosan be kell 3rni, az 3jsz3l3tt sz3let3si s3ly3t, hossz3t, 0. 3s 10. perci APGAR 3rt3k3t, congen3t3lis fejl3d3si rendelleness3get, 3jsz3l3ttkori sz3v3d3m3nyt.

Betegs3g aktivit3s: Trimeszterenk3nt k3l3n kell 3rt3kelni a betegs3g aktivit3s3t. Akt3v betegs3g esetén meg kell adni a CDAI ponts3z3mot, perianalis fisztula esetén a PDAI ponts3z3mot is.

Terhesség alatt szedett IBD gy3gy3szer: A szedett gy3gy3szerre vonatkoz3an kell kit3lteni a mez3ket, lehet3s3g van tov3bbi inform3ci3 hozz3ad3s3ra az „*egy3b*” mez3vel. Az „*3j gy3gy3szer hozz3ad3sa*” opci3val tov3bbi gy3gy3szerek adhat3k meg 3s a kit3lt3st hasonl3an kell elv3gezni.

Biológiai terápia a terhesség során: Meg kell adni a kezelés nevét, dóziséét, mértékegységét és hogy szülést megelőzően hányadik terhességi héten kapta utoljára a kezelést.

Dohányzás terhesség alatt: A napi cigaretta mennyiségről kell információt beírni.

Komplikáció/ szövődmény a terhesség ideje alatt: A legördülő menüből kell kiválasztani a szövődmény típusát, az „*egyéb*” opcióval lehetőség van további szövődmény hozzáadásához. *Szövődmény esetén ellenőrizni kell a C formok között, a szövődményre vonatkozó form meglétét*

S űrlap

Az évenkénti B form mellett, IBD miatt végzett sebészeti beavatkozás esetén S formot kell kitölteni!

0. oldal:

Intézmény: Az ellátást nyújtó intézmény neve, listából kiválasztandó.

Beteg: A beteg a betegbiztosítási azonosító (TAJ szám) / belső azonosító / születési dátum alapján a listából kiválasztható és hozzáadható.

Kezelőorvos: A legördülő menüből a kezelőorvos neve kiválasztható.

1. oldal: Műtéti beavatkozások

Kikérdezés időpontja: Az időpontot a naptár funkcióból kell kiválasztani. A kikérdezés időpontja a hozzá kapcsolódó követési (B form) idejével egyezik meg.

Adatgyűjtés módja: Prospektív, amennyiben van aláírt beleegyező és betegtájékoztató nyilatkozat.

IBD-vel kapcsolatos műtét: Meg kell adni a műtét időpontját, a műtétet indikáló orvos nevét, a műtétet végző orvos nevét. A műtét időzítését, indikációját és típusát (többszörös választási lehetőségek) az ellátásnak megfelelően ki kell tölteni. Az „*egyéb*” opcióval lehetőség van további indikáció bevitelére. Csatolni kell a műtét leírását és a szövettani leletet. Nyilatkozni kell, reoperációról, korai vagy késői szövődményről (többszörös választási lehetőség). Az „*egyéb*” funkció jelölésével lehetőség van további szövődmények megadására. Fisztulázó betegség esetén, adatokat kell megadni a fisztula típusáról, lokalizációjáról és meghatározásának módjáról.

2. oldal: Javaslatok az elvégzett vizsgálat után

A beteg otthonába bocsátható-e: Amennyiben igen, válaszolni kell arra, hogy kellett-e a jelenlegi gyógyszer dóziséban módosítani, el kellett-e hagyni valamelyik gyógyszert, kellett-e új gyógyszert bevezetni, szükséges-e az elkövetkezendő időben beavatkozást vagy képpalkotó vizsgálatot végezni. Ha egy kérdéshez több adatot szükséges felvinni, az „új hozzáadása” opcióval további ablakok nyithatók meg.

Nagy műtéteket követően a „nem” kerül kiválasztásra, ekkor ki kell tölteni az osztályos felvétel indokát, vagy az „*egyéb*” opcióval további megjegyzés, ok írható be.