

KRÓNIKUS PANKREATITISZ REGISZTER

HASZNÁLATI ÚTMUTATÓ

Tartalomjegyzék

Előszó	2
Online felület elérése	3
Adatlap kitöltése	4

ELŐSZÓ

A Pankreász Regiszter két fő célt szolgál:

- 1) a betegek, adott betegségek, prospektív klinikai vizsgálatok minél részletesebb adatainak összefoglalása, statisztikai elemzések elvégzése valamint
- 2) a betegektől levett biológiai (vér vagy szövet) minta tárolása és a belőlük történő genetikai és egyéb vizsgálatok elvégzése.

Adatbeviteli módszerek:

1. A közvetlen adatbevitelhez online elérhető adatlap áll rendelkezésre.
2. Nyomtatható adatlap is letölthető, mely a belső munkamenetet segíti (<http://opr2.pancreas.hu/> honlapról letölthető – lásd ábra).

LETÖLTHETŐ DOKUMENTUMOK

- › Pankreász Regiszter használati útmutató
- › Pankreász Regiszter beleegyező nyilatkozatok
- › Diagnosztikus genetikai vizsgálati kérőlap
- › AP betegkérdőív
- › **KP betegkérdőív**
- › PR betegkérdőív
- › AIP betegkérdőív
- › EASY-ből AP-be töltés útmutató
- › PINEAPPLE és APPLE vizsgálat tájékoztató
- › APPLE-R behívólevél
- › Széklet elasztáz teszt tájékoztató és kérőlap

ONLINE FELÜLET ELÉRÉSE:

A <http://opr2.pancreas.hu/> webhelyen történő bejelentkezés után a bal oldalon található panelon kiválasztható a Krónikus regiszter.

A KP ikonra kattintva új beteg betöltésére nyílik lehetőség, míg a mellette levő ikonra kattintva az eddig betöltött betegeit tudja megnézni a feltöltő.



The screenshot shows the OPR2 website interface. On the left, there is a navigation menu with two main sections: 'PROSPEKTÍV KLINIKAI VIZSGÁLATOK' and 'PANKREÁSZ REGISZTER'. Under 'PROSPEKTÍV KLINIKAI VIZSGÁLATOK', there are buttons for PINEAPPLE-P, PINEAPPLE-R, EASY, APPLE-P, APPLE-R, and PREPAST. Under 'PANKREÁSZ REGISZTER', there are buttons for AP, PR, KP (highlighted with a red box), AIP, and Amb. The main content area is titled 'OPR2' and contains text about international observational clinical trials, listing five conditions for participation. At the bottom right, contact information for Szentesi Andrea is provided.

OPR2

Az elindult nemzetközi obszervációs klinikai vizsgálatokhoz várjuk további intézmények csatlakozását. Fontos megjegyezni, hogy jelen vizsgálatok protokolljai:

- (i) rangos nemzetközi konferencián **megvitatásra** és
- (ii) **elfogadásra** kerültek
- (iii) eddig **18 nemzetközi és 25 magyar centrum** csatlakozott a vizsgálatokhoz
- (iv) a vizsgálatok rendelkeznek a szükséges **etikai engedéllyel**,
- (v) a WHO által elfogadott nemzetközi regisztrációs követelményeknek eleget téve **bejegyzésre kerültek** (ISRCTN regisztráció)

A vizsgálatokról részletes tájékoztatás a [Vizsgálatok menüpontban](#) található.

Érdeklődés, regisztráció:
Szentesi Andrea OPR igazgatónál:
hpsg.info@gmail.com vagy
szentesiai@gmail.com
Tel.: +36 70 293 7537

A BETEGADATOK FELTÖLTÉSE

1. Személyes adatok (első szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ezen a felületen adhatók meg a személyes adatok, kikérdezés időpontja, felvétel jellege, illetve a kórház, az orvos kód, a vérminta kódja és levételének ideje (lásd az ábrán).

1. Személyes adatok

TAJ szám *

Név *

Születési dátum *

Nem * N F

Gyermekkori pankreatitisz igen nem Nincs adat

Rassz

Kikérdezés időpontja

Beleegyező nyilatkozat kitöltve *
Nyilatkozom, hogy a beteg a szükséges tájékoztatást megkapta, és a beleegyező nyilatkozatot aláírta.

A felvétel jellege Nincs adat heveny tünetek ellátása tervezett vizsgálat vagy beavatkozás

Megjelenés módja: ambuláns kórházi felvétel

Ha kórházi felvétel: Felvétel dátuma:

Elbocsátás dátuma:

Kórházban töltött napok száma:

Kórház *

Orvos kód *

Vérminta kódja

Vérvétel ideje

⊖ Fontos a beleegyező nyilatkozat kitöltésének és aláíratásának bejelölése!

2. Diagnózis részletei (második szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

⊖ A diagnózist alátámasztó vizsgálatleírás feltöltése kötelező!

Amennyiben csak az évszám ismert a **dátumnál**, kérjük a január elsejét jelölni.

Az **alátámasztó vizsgálatoknál** kérjük a teljes képalkotót bemásolni (külföldi feltöltések esetében lefordítani), kivételes esetekben a csak a hasnyálmirigyre vonatkozó mondatok/sorok lefordítása is megfelelő.

Újonnan diagnosztizált * igen nem

A klinikai diagnózis dátuma
Amennyiben a diagnózis dátuma pontosan meghatározható.

A diagnózist alátámasztó vizsgálat típusa UH CT MR funkcionális teszt

A diagnózis alapja (az érvényben lévő kritériumrendszer alapján)

Típusos morfológiai eltérés igen nem Nincs adat

Szövetten: igen nem Nincs adat

Ha igen: Szövetten leírás:

Funkcionális vizsgálat: igen nem Nincs adat

Klinikai tünet: igen nem Nincs adat

Ha igen: megnevezése:
 hasi fájdalom hasmenés fogyás

A diagnózist alátámasztó vizsgálat(ok) leírása

3. Anamnesztikus adatok (harmadik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Dohányzás
- Alkoholfogyasztás
- Drogfogyasztás
- Cukorbetegség
- Zsírsanyagcsere zavar
- Hasnyálmirigy betegség
akut, krónikus vagy autoimmun pancreatitisz, illetve daganat fenn állt-e és ha igen, mikor?,
hányszor?
történt-e endoszkópos vagy sebészeti beavatkozás
- Családban előforduló hasnyálmirigy betegség
- Fejlődési/Anatómiai pankreász rendellenesség
- Egyéb betegségek
- Rendszeresen szedett gyógyszerek
- Diéta
- Előzmény = kórtörténet = anamnézis

4. Etiológia (negyedik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

A válasz idiopathiás amennyiben az etiológiai faktor nem azonosított.

Alkohol	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Virus fertőzés	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Autoimmun	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Visszatérő akut pankreatitisz	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
	Amennyiben a krónikus pankreatitist ez okozta		
Obstruktív	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Cystás fibrosis	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Genetikai	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> nem történt vizsgálat
Idiopathiás	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Egyéb:	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	
	Ha igen:	kérjük, részletezze:	<input type="text"/>

5. Panaszok, tünetek (ötödik szekció)

Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Hasi fájdalom
- Hasi fájdalom általában
- Hányinger/Hányás
- Hőemelkedés/Láz
- Étvágy
- Fogyás
- Széklet
- Enzimpótlás

6. Felvételi adatok, status (hatodik szekció)

Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Vérnyomás
- Pulzus
- Testsúly
- Testmagasság
- Légzésszám
- Testhőmérséklet
- Hasi nyomásérzékenység
- Hasi izomvédekezés
- Sárgaság

Vérnyomás	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	Hgmm	Pulzus	<input type="text"/>	/minute
Testsúly	<input type="text"/>	kg	Testmagasság	<input type="text"/>	cm		
Légzésszám	<input type="text"/>	/min	Testhőmérséklet (axilláris)	<input type="text"/>	°C		
Hasi nyomásérzékenység	<input type="radio"/> igen <input type="radio"/> nem <input type="radio"/> Nincs adat		Hasi izomvédekezés	<input type="radio"/> igen <input type="radio"/> nem <input type="radio"/> Nincs adat			
Sárgaság:	<input type="radio"/> igen <input type="radio"/> nem <input type="radio"/> Nincs adat						
Ha igen:	mióta:	<input type="text" value="- Kérjük válasszon -"/>					

7. Laboratóriumi paraméterek (hetedik szekció)

A kórházba beérkező (kezdő) laborértékeket kérjük feltölteni, vagy ahol a legtöbb érték megtalálható.

8. Képkalkotó eljárások (nyolcadik szekció)

⦿ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ez a szekció 3 részre bontható.

Az első részbe hasi ultrahang, hasi röntgen, mellkas röntgen, mellkas CT, hasi CT leírása másolható, és ezek kiértékelése a felette levő 6 kritériumra kötelező (lásd piros rész).

UH/CT/MRI

Wirsung tárgulat/Obstrukció igen nem Nincs adat

Epeúttárgulat igen nem Nincs adat

Epehólyagkövesség igen nem Nincs adat

Mirigy megnagyobbodás (>2x) igen nem Nincs adat

Pseudocysta képződés igen nem Nincs adat

Kalcifikáció igen nem Nincs adat

Hasi ultrahang vizsgálat: igen nem

Ha igen: Leírás:

Hasi röntgen vizsgálat: igen nem

Ha igen: Leírás:

Mellkas röntgen: igen nem

Ha igen: Leírás:

Mellkas Computed Tomographia: igen nem

Ha igen: Leírás:

Hasi Computed Tomographia: igen nem

Ha igen: Leírás:

A második részbe ERCP, MRCP másolható, kizárólag a diagnosztikai céllal készült képalkotók.

Ezeket szintén a felette látható kritériumok alapján kell elemezni (lásd piros rész).

ERCP/MRCP (diagnosztikus)

Fő vezeték normális kóros (elzáródott, egyenetlen)

Oldalágak 3-nál kevesebb abnormalis oldalág 3-nál több abnormalis oldalág

Epeúttágulat igen nem Nincs adat

Egyéb eltérések

ERCP (diagnosztikai): igen nem

Ha igen: Leírás:

MRCP: igen nem

Ha igen: Leírás:

A harmadik részbe EUS leletet lehet bemásolni és elemezni (lásd piros rész).

EUS

Mirigy megnagyobbodás (>2x) igen nem Nincs adat

Echoszegény laesiók igen nem Nincs adat

Pseudocysta képződés igen nem Nincs adat

Vezetékrendellenesség igen nem Nincs adat

Epeútelzáródás igen nem Nincs adat

EUS: igen nem

Ha igen: Leírás:

9. Funkcionális vizsgálatok (kilencedik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Széklet elasztáz teszt
- Kilégzési teszt
- Egyéb teszt

10. Szövettan

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Hystológia
- Cytológia

11. Genetikai vizsgálatok

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

12. Konzervatív kezelés

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

A jelen bentfekvés alatt kapott kezelések:

- enzimpótlás
- Fájdalomcsillapítás
- Orális antidiabetikumok
- Inzulin
- Intenzív ellátás
- Egyéb

13. Intervenció kezelés

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ez a rész két félből áll, az egyik az endoszkópos kezeléseket írja le, a másik a sebészeti beavatkozásokra kérdez rá.

Endoszkópia:

ERCP esetén lehet jelölni a különböző paramétereket:

- Sikeres epeúti kanülálás
- Precut
- EST
- Kőextrakció
- Stent
- Pancreas vezeték töltés

A leletet az elemzés alá kell bemásolni.

Sebészet:

Amennyiben történt sebészeti beavatkozás, részletezni lehet a típusát, szövődményeit, illetve hogy volt e szövettan és kellett-e reoperáció. Itt is be kell másolni a leletet ami alapján dolgoznak.

Sebészi kezelés: igen nem Nincs adat

Ha igen: típusa: - Kérjük válasszon - ▼

- Kérjük válasszon -

Nincs adat

decompressziós műtét

drainage műtét

resectiós műtét

biliodigestív anastomosis

hybrid műtét

egyéb

14. Szövődmények

- ⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.
- ⊖ A bentfekvés során észlelt, a betegséghez, illetve beavatkozáshoz köthető szövődmény(ek) feltüntetését kérjük.
- ⊖ A krónikus pankreatitisz diagnózisa után kialakult összes szövődményt jelölni kell.
 - Pancreatogén: Csak a jelen bentfekvés során fellépő szövődmények jelölendők.

Pancreatogén: igen nem Nincs adat

Ha igen: típusa:

recidív acut shub fistula Wirsung obstrukció pseudocysta

nekrozis diabetes malignus elfajulás

- Epeúti: Jelölhető epeúti elzáródás illetve cholangitis
- Szervi elégtelenség:
 - „sepsis”
 - „MOF”
 - „tüdő” jelölendő, amennyiben a beteg kapott oxigént a bentfekvés során
 - „szív” jelölendő, ha kapott adrenalin, /vazopresszor támogatást/
 - „vese” jelölendő 170-es kreatinin szint mellett
- Mortalitás
- Egyéb
- Szövődmények leírása: Összefoglaló mondatok a bejelölt szövődményekről.

15. Epikrízis

- ⊖ Kötelezően kitöltendő rész.

A hospitalizáció/ambuláns megjelenés rövid összefoglalója, beleértve, hogy hogyan került a beteg a kórházba, klinikára, mi történt vele a bentfekvés alatt és milyen javaslattal és hová távozott (kontroll vizsgálat, műtét, stb.)

16. Ambuláns lap, zárójelentés

A jelen megjelenés ambuláns lapját, illetve bentfekvés esetén a zárójelentést kérjük feltölteni.

17. Hiánytalan adatfeltöltés