

## MÁSODIK PIPÁS ELLENŐRZÉS

### **Adatbiztonság**

A feltöltéskor fokozott figyelmet kell fordítani a személyes adatok védelmére. Különös figyelemmel a csatolt dokumentumokban, leletekben, zárójelentésekben, röntgen felvételeken, egyéb képeken és dokumentumokban fejlécből, láblécből, címsorból személyes adatok (név, születési dátum, TAJ szám stb. törlésére, kitarakására. Az ellenőrzések során (2-es, 3-as, 4-es pipa) is különösen fontos az ebből eredő esetleges hibák kiszűrése.

### **A regiszter alapegységei:**

- Eset: egy beteghez köthető összes megjelenés. Egy esethez több (legalább 2) űrlap tartozik.
- Űrlap: egy ambuláns megjelenést leíró modul. A Coeliakia Regiszter A űrlapja a diagnózis körülményeit, a B űrlapok pedig az éves kontroll-vizitek eredményeit rögzítik. Az űrlapok szekciókból állnak.
- Szekció: tematika szerint rendezett modul (pl. hisztológia, szerológia). A szekciók mezőkből állnak.
- Mező: kérdés vagy kérdéscsoport.

Az Irányítópult - Tennivalók menüpontban található a Jóváhagyandó űrlapok, melyek esetén a második jóváhagyási szintet (2-es pipa) biztosítja a feltöltő intézmény orvosa (a beteg kezelőorvosa vagy az intézmény által kinevezett orvos). Az űrlapok a felfelé mutató hüvelykujjra kattintással (a képernyő jobb oldalán) ellenőrizhetők. Az űrlapok áttekintésének célja az összeférhetetlen információk kiszűrése és a hiánypótlás, mely magába foglalja a feltöltött adatok és leletek áttekintését. Az űrlapokat javasolt időrendi sorrendben áttekinteni [A űrlap => B űrlapok, az Irányítópult - Ellátási lista menüpontjában az eset regisztrációs számát (COEXXX) megadva kilistáztatható az egy beteghez tartozó összes űrlap]. Ellenőrzés alatt minden mező mellett a csavarkulcsra kattintva kérhető javítás indoklással. A teljes űrlap átnézést követően az űrlap csak akkor jóváhagyható, ha egy mezőnél sincs javítás kérve. Javítások kérése esetén az űrlapnál a második pipa pozíciójában sárga jel jelenik meg, az adminisztrátor csak ezt követően nyithatja fel és szerkesztheti a javítandó részeket.

A következő részekre kiemelt figyelem fordítandó ellenőrzéskor:

### **A űrlap**

Az 1. szekció diagnózissal kapcsolatos kérdései orvosi validációt igényelnek. Az A űrlapon a klinikai tünetek a 10., a laboratóriumi eltérések a 12. és 21., a szövettan a 2., a szerológia a 3. szekción ellenőrizhető. A malabszorpciós szindróma megállapítása a tünetek és laboratóriumi eltérések átfogó értékelése alapján történik.

Fontos ellenőrizni a coeliakia diagnózisát. Felnőttkori diagnózis esetén vékonybél-biopszia eredménnyel rendelkező betegek adatai tölthetők fel a regiszterbe (eredeti szövettani lelet, vagy ambuláns leleten továbbgördített hisztológiai adat birtokában). 18 éves kor alatt diagnosztizált betegeknél biopszia hiányában az ESPHGAN kritériumoknak kell teljesülnie [típusos klinikai tünetek

(10. szekció), 10x-es emelkedést meghaladó tTG (3. szekció), HLA-DQ2 vagy DQ8 jelenléte (4. szekció)]. Életkortól függetlenül Marsh 1-2 vagy negatív szerológia mellett is felállítható a diagnózis a mindenkori irányelveknek megfelelően. A szerológia-érát megelőzően diagnosztizált betegek esetében *nincs adat* kódolandó a szekciók összes erre vonatkozó mezőjébe.

### **A és B űrlapok**

A társuló betegségeket az állapot megjelenését követően legkorábban rögzített űrlapon kódoljuk a regiszter felületére (pl. ha a coeliakiát 2011-ben diagnosztizálták és 2013-ban szívelégtelenség alakult ki, akkor a társbetegség a 2013 után először rögzített űrlapra kerül felvezetésre), minden későbbi űrlapon a megfelelő mezőben *igen* kódolandó, majd a lenyíló menüben a *Rögzítésre került korábban a regiszterben* kérdésben is *igen* választandó. Ez vonatkozik akut állapotokra (pl. csonttörés, stroke) is, melyek ha ismétlődnek, több mező is létrehozható ugyanarra a kórállapotra (pl. stroke 2013, majd 2015-ben). Amennyiben a krónikus betegség meggyógyult, a további űrlapokon *nem* rögzítendő az adott mezőbe. Csak orvos által diagnosztizált társbetegségek kerülhetnek rögzítésre. A társbetegségek áttekintésénél szükséges a szedett gyógyszerek áttekintése és társbetegségekkel való összeegyeztetése (az A űrlapon a 19., a B űrlapon a 11. szekcióban).

A dokumentumok feltöltését igénylő szekciókban a feltöltött anyagok áttekintése szükséges (vékonybél-hisztológia, bőrbopszia, csontrendszer eltérései).

A fizikális vizsgálat leleténél (az A űrlapon a 20., a B űrlapon a 12. szekció) a beteg tápláltságára vonatkozó szubjektív adatot ne adjunk meg, helyette a pontos testsúlyt-testmagasságot adjuk meg (BMI számolása érdekében).