

COELIAKIA REGISZTER

A coeliakia előfordulási gyakoriságának, tünettánának, szövődményeinek, családi halmozódásának és a gluténmentes diéta hatásainak monitorozása - multicentrikus, prospektív obszervációs klinikai vizsgálat

A coeliakiás betegek nyilvántartására létrehozott Coeliakia Regiszter 2016-ban kapta meg a szükséges engedélyt (Etikai engedély, Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága, TUKEB-45098-2/2016/EKU) a coeliakia előfordulási gyakoriságának, tünettánának, szövődményeinek, családi halmozódásának és a gluténmentes diéta hatásainak vizsgálatára.

Vizsgálatvezető: dr. Bajor Judit (Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, I.sz. Belgyógyászati Klinika, Gasztroenterológiai tanszék)

A Regiszter célja, hogy képet kapjunk a coeliakia hazai előfordulásáról, a diagnosztika hazai gyakorlatáról és a klinikai adatok részletes elemzésével a tünetekről, társbetegségekről, extraintesztinális manifesztációkról részletes, megbízható adatokhoz jussunk. A betegek követése során detektálhatjuk a klinikai tünetek, laboreredmények változását, észlelhetjük a szövődményeket. A kérdőív a kezelőorvos számára útmutatóként is szolgál a coeliakiás beteg kivizsgálása és követése során javasolt teendők rögzítésével. A vérminták, szövetminták, elemzése további információkkal szolgálhat a betegség genetikai hátteréről, pathomechanizmusáról, a diéta hatásairól. A Regiszterrel lehetőség nyílik a magyarországi coeliakiás betegek adatainak összegyűjtésére, illetve nemzetközi tanulmányokba történő bekapcsolódásra.

A regiszter adatai új beteg esetén prospektíven, régebben diagnosztizált beteg esetén retrospektíven is feltölthetők korosztálytól függetlenül bármelyik fekvő- illetve járóbeteg esetében, aki orvosi vizsgálatra hivatalos engedéllyel rendelkező intézetben jelenik meg coeliakia diagnózissal. A betegeknek az anamnézisével, tüneteikkel kapcsolatos kérdésekre adott válaszai, valamint betegséggel összefüggésben végzett vizsgálatainak eredményei egyaránt bekerülnek a Regiszterbe. A betegektől vett vér-és vizeletminta a Biobankba kerül. A vérmintavétel csak olyan betegeken történhet, akinél kezelőorvosa javaslatára az egyébként is indokolt. A vizsgálatba a betegek csak részletes tájékoztatást és önkéntes beleegyezést követően vonhatók be. A

betegtájékoztató és beleegyező nyilatkozat letölthető oldalunkról a Coeliakia Regiszter/Űrlapok menüpontban.

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, kitakarására. Az ellenőrzések során (2-es, 3-as, 4-es pipa) is különösen fontos az ebből eredő esetleges hibák kiszűrése.

Az útmutató használata:

A beteg bevonása a szakorvosi vizit/osztályos bennfekvés alkalmával történik. Megtörténik az orvosi szakvizsgálat, az orvos kikérdezi, megvizsgálja a beteget, elrendeli a vizsgálatokat (vérvétel, stb). A regiszterben való részvétel lehetőségéről az orvos tájékoztatja a beteget. Amennyiben a beteg beleegyezését adta a vizsgálatához, az adminisztrátor elkészíti az ezzel kapcsolatos dokumentációt, elkéri a betegtől az összes orvosi leletet, arról másolatot készít (ezt megőrzi), és kikérdezi a beteget a papír alapú kérdőív segítségével. Speciális, orvosi megítélést igénylő leleteket (pl. szövettani lelet, HLA eredmény) az orvos tud értékelni a papír alapú kérdőíven, ezt később az adminisztrátor rögzíti a regiszterben. A regiszterbe való adatbevitel ezt követően, a szükséges adatok, leletek összegyűjtését követően történik meg. Az adminisztrátor feladata, hogy a laboreredményeket, folyamatban lévő szövettani ill. egyéb eredményeket elkészültük után szintén rögzítse a regiszterben.

A kérdőív kitöltését segíti, ha az ambuláns lapon minden vizit alkalmával rögzítjük a következőket:

- Coeliakia diagnózisának időpontja, szerológia, szövettan eredménye (csak az első észleléskor szükséges a diagnózist megalapozó leleteket rögzíteni, utána már a dokumentáció tartalmazza)
- Tünetek a diagnózis idején: klasszikus (hasmenés, fogyás, malabszorpció) - nem klasszikus (anémia, haspuffadás, dermatitis herpetiformis, egyéb társbetegség, stb.) – néma (családszűrés) (csak az első észleléskor szükséges a diagnózist megalapozó leleteket rögzíteni, utána már a dokumentáció tartalmazza)
- Családszűrés történt-e, coeliakiás családtag van-e?
- Társbetegségek: autoimmun pajzsmirigy betegség, 1-es típusú diabetes mellitus, egyéb autoimmun betegség, egyéb társuló betegség van-e?

- Csontanyagcsere zavar (osteoporosis, osteopenia) van-e (DEXA diagnóziskor javasolt, majd eredménytől függően 1-2 év múlva)?
- Mennyire tartja szigorúan a diétát? Van-e problémája ezzel kapcsolatban?
- Diéta mellett panaszmentes-e?
- Jelenleg vannak-e panaszai, ha igen, mik?
- Testsúlya hogyan változott (aktuális testsúly, testmagasság)?

Laborvizsgálatok: vérkép, INR, májfunkciók, vesefunkciók, amiláz, vérsírok, albumin, TSH, IgA, seFe, coeliakia specifikus antitestek: tTG IgA, tTG IgG

Opcionális: LDH, beta2 mikroglobulin, EMA, pajzsmirigy elleni At, HLA

„Diagnózis” adatlap

Ez az adatlap a diagnózis felállításának alapjául szolgáló adatokat tartalmazza. Egyszer kell kitölteni, a beteg bevonásakor. Ez az adatlap igazolja, hogy a beteg valóban coeliákás.

„A” adatlap

Ezt az adatlapot a diagnózis felállításkor észlelt állapotnak megfelelően, optimálisan a diagnózis időpontjában szükséges kitölteni. Ekkor az adatok prospektív adatgyűjtésként lesznek kezelve.

Van azonban mód rá, hogy korábban diagnosztizált beteget is bevonjunk a regiszterbe. Ha a diagnózis felállítása és a beteg vizsgálatba való bevonása (kérdőív kitöltése) között kevesebb, mint 3 hónap telt el, az adatgyűjtést még prospektívnek tekintjük. Ha ennél több idő telik el a diagnózis felállítása és a beteg kikérdezése között, az adatgyűjtés már retrospektívnek minősül. Ilyenkor az adatlap a diagnózis idején észlelt állapotot kell, hogy rögzítse.

Ha a coeliakia diagnózisa több, mint 1 évnél régebben történt, a megjelenés során mind az „A”, mind a „B” jelű adatlap kitölthető. Ebben az esetben az „A” adatlap a diagnóziskori állapotot, a „B” adatlap a jelen állapotot rögzíti. A követés során, mely általában évente történik, a továbbiakban mindig az aktuális állapotnak megfelelő „B” adatlap töltendő ki.

„B” adatlap

Ezt az adatlapot a beteg követése során, az éves kontroll vizsgálat alkalmával töltjük ki.

Ennek megfelelően lesz „B1”, „B2” stb. űrlap.

Speciális tudnivaló

- Ha a diagnózis felállítása a közelmúltban történt, általában nem okoz gondot az adatok pontos bevitele, hiszen a forrásdokumentációk rendelkezésre állnak. Ehhez minimumfeltétel az eredeti szövettani lelet, az eredeti szerológiai lelet és az eredeti ambuláns lap/zárójelentés, ami a legfontosabb klinikai adatokat rögzíti.
- Korábbi (akár évekkkel, évtizedekkel ezelőtti) diagnózis esetén törekedjünk arra, hogy a dokumentációból és a beteg kikérdezése során nyert adatokból minél részletesebb képet kapjunk a diagnóziskori állapotról. Az eredeti szövettani és szerológiai lelet és az eredeti ambuláns lap/zárójelentés ekkor is szükséges!

„Diagnózis” adatlap

1. Diagnózis módja A coeliakia diagnózisát felállító intézmény: kérjük, rögzítse az intézmény nevét

A diagnózis kimondásának ideje: kérjük, rögzítse a diagnózis évét, hónapját, napját. A diagnózis kimondásához pozitív antitest (tTG vagy EMA) eredmény, és coeliakiára jellemző szövettani eredmény (legalább Marsh 2 szövetten) szükséges. A regiszter célja, hogy csak a biztosan

coeliakiás betegek adatait rögzítse, így, amennyiben ezek az adatok nem elérhetőek, a beteget nem tudjuk bevenni a Regiszterbe. A diagnózis időpontjának azt az időpontot tekintjük, amikor a diagnózis kimondásra került (ez lehet a szerológia vagy a szövettan időpontja, ill. az ambuláns lap vagy zárójelentés dátuma).

Van-e a coeliakiának tulajdonítható klinikai tünet: kérjük, ítélje meg, hogy a betegnél van-e/volt-e olyan panasz, tünet, ami coeliakiára utal(t), pl. (hasmenés, fogyás, hasi fájdalom, haspuffadás). Kérjük, akkor is igennel válaszoljon, ha nem klasszikus, típusos tüneti voltak a betegnek, hanem a gyanú valamely jellemző társuló betegség vagy szövődmény miatt merült fel (pl. anémia vagy dermatitis herpetiformis). Kérjük azt is rögzítse, hogy a tünetek kb. mióta álltak fenn. „Nincs adat” választ akkor adjon, ha ez nagyon nehezen megállapítható, vagy nem értelmezhető (pl. fogzománchiány esetén).

Van-e a coeliakiának tulajdonítható laboratóriumi eltérés: kérjük, ítélje meg, hogy a betegnél van-e/volt-e olyan laboratóriumi eltérés, ami coeliakiára utalhat, pl. anémia, vashiány, transaminase eltérés, emelkedett se amilase érték, IgA hiány, csökkent prothrombin érték. Kérjük azt is rögzítse, hogy az adott eltérés, kb. mióta áll fenn. „Nincs adat” választ akkor adjon, ha a dokumentációból ez nem megítélhető.

Generalizált felszívódási zavar (malabszorpciós szindróma) van-e: kérjük, ítélje meg, hogy a betegnél észlelhető-e/észlelhető volt-e felszívódási zavar (malabszorpció) tünetei (pl. fogyás, hasmenés, vitamin és ásványianyag hiányra utaló tünetek). Kérjük azt is rögzítse, hogy az adott eltérés, kb. mióta áll fenn. „Nincs adat” választ akkor adjon, ha a dokumentációból és a beteg kikérdezése során ez nem megítélhető.

Coeliakiára jellemző boholyatrophia fennállása szövettanilag dokumentált: kérjük, rögzítse, hogy a betegnél igazoltak-e valaha boholyatrophia (legalább partialis II illetve subtotalis vagy totalis boholyatrophia ahol a boholy/crypta arány 1 vagy kisebb, más nomenklatura szerint Marsh 3 szövettani eltérést)?

Pozitív endomysium antitest eredmény dokumentált: kérjük, rögzítse a tényt, hogy a betegnél EMA pozitívítás igazolódott-e

Pozitív szöveti transzglutamináz antitest eredmény dokumentált: kérjük, rögzítse a tényt, hogy a betegnél tTGA pozitívítás igazolódott-e

2. Szövettani eredmények Volt-e szövettani vizsgálat a vékonybélből vagy a duodenumból

Kérjük, rögzítse a szövettani mintavétel tényét. A szövettani mintavétel elmaradása csak 18 év alatt egyéneknél megengedhető, akiknél az ESPGHAN Guideline ezt lehetővé teszi.

Biopsziát végző Intézmény, a biopszia ideje: kérjük, rögzítse a biopsziavétel helyét és időpontját

Biopszia típusa: kérjük, jelölje meg, hogy a mintavétel normál diéta mellett történt-e, vagy a beteg már megkezdte a diétát, illetve gluténterhelés után történt-e a vizsgálat

Szövettani minták száma: kérjük, rögzítse a minták számát (ez a leleten szerepel)

Véleményt kiadó Intézmény: kérjük, rögzítse az intézmény nevét

Milyen a minta orientációja? kérjük, rögzítse, hogy a minta orientációja megfelelő volt-e

Szövettani leírás: kérjük, rögzítse, van-e boholyatrophia

Milyen az intraepithelialis lymphocytaszám? kérjük, rögzítse az adatot **Mennyi a boholy-crypta arány?** kérjük, rögzítse az adatot

TG2-specifikus IgA lerakódás a mintában: kérjük, rögzítse, volt-e ilyen vizsgálat és mi volt az eredménye

Összefoglaló szövettani vélemény: kérjük, rögzítse, milyen összefoglaló véleményt adott a pathológus (lehetőleg Marsh szerinti értékelés legyen)

3. Antitest eredmények Szérum IgA transzglutamináz antitest vizsgálat (tTG IgA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét. Ha pozitív volt, de nem érte el a normál érték 10x-esét, kérjük, adja meg a pontos értéket is.

Szérum IgG transzglutamináz antitest vizsgálat (tTG IgG): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét. Ha pozitív volt, de nem érte el a normál érték 10x-esét, kérjük, adja meg a pontos értéket is.

Szérum IgA Endomysium antitest vizsgálat (EMA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét (negatív, pozitív vagy kétes)

Szérum IgG Endomysium antitest vizsgálat (EMA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét (negatív, pozitív vagy kétes)

Szérum IgA deamidált gliadin peptid antitest vizsgálat (DGP IgA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat **Ha igen,** kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát **Vizsgálati eredmény értékelése:** kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét.

Szérum IgG deamidált gliadin peptid antitest vizsgálat (DGP IgG): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét.

Transzglutamináz antitest gyorseszteszt (Biocard) kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. annak mi volt az eredménye

Szérum össz IgA: kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. annak mi volt az eredménye

4. HLA-DQ tipizálási eredmény

HLA-DQ tipizálás történt: kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. ha igen, rendelkezésre áll-e annak eredménye

HLA tipizálást végző intézmény: kérjük, rögzítse az intézmény nevét

HLA tipizálási eredmény: kérjük, rögzítse a HLA tipizálás eredményét. Amennyiben csak az allélok vannak megadva, és a genotípus nem egyértelműen megállapítható, kérjük, ezt a részt hagyja üresen, és csak az allélokat vigye be

HLA allélok bevitele: kérjük, az allélokat minél pontosabban vigye be pl:

DQB1*0201 DQA1*0501

Példa a genotípus meghatározásra:

1. DQA1*0501 DQB1*0201 DQA1*0501 DQB1*0201 = DQ2.5/DQ2.5 vagyis DQ2 homozygota
2. DQA1*0501 DQB1*0201 DQA1*0301 DQB1*0302 DQA1*0301 = DQ2.5/DQ8 vagyis DQ2/DQ8 heterozygota

„A” Adatlap

5. Diétás Tanácsadás

Diétás tanácsadás történt-e a diagnózis felállításakor? kérjük, rögzítse, történt-e dietetikusi konzultáció.

6. Családi előfordulás

Családi előfordulás: kérjük, rögzítse, van-e a családban ismert coeliakiás, ha igen, mely családtag(ok)

7. Születés módja

Kérjük, rögzítse a perinatalis adatokat. Amennyiben nem ismert az adat, kérjük, jelölje, ill. hagyja üresen ezt a rovatot

8. Gyermekkori panaszok

A következő kérdések felnőtt esetében a gyermekkori fejlődésre, gyermek esetében a jelen állapotra vonatkoznak.

Nem megfelelő súlyfejlődés, súlyvesztés: kérjük, rögzítse, volt-e ilyen probléma

Késői serdülés: akkor válaszoljon „igen”-nel, amikor orvosilag ez a diagnózis került megállapításra (lányok esetén az emlőfejlődés 13 éves korig nem indul meg, fiúk esetén a herefejlődés 14 éves korig). „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha az anamnézisből nem kideríthető.

Növekedési zavar, alacsony termet: kérjük, akkor válaszoljon igennel, ha ez orvosilag megállapításra került (definíció: a gyermek magassága nem éri el az életkorának és nemének megfelelő haza adatokon alapuló 3 percentilis értéket). „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha az anamnézisből nem kideríthető, volt-e ilyen probléma.

9. Genetikai Rendellenesség

Genetikai rendellenesség: kérjük, rögzítse, ismert-e ilyen betegség (Down szindróma, Turner szindróma, Williams szindróma vagy egyéb). Kérjük, rögzítse a diagnózis időpontját.

10. Tünetek a diagnóziskor, társult betegségek

A következő kérdések a diagnózis felállítása idején észlelt állapotokra vonatkoznak (amennyiben a diagnózis évekként elzöött történt, a beteget kérjük meg, emlékezzen vissza minél részletesebben az akkori panaszokra, ill. használjuk fel az összes, erre vonatkozó orvosi dokumentációt. „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha az anamnézisből nem kideríthető, volt-e ilyen probléma és a beteg sem emlékszik. Ha valamilyen oknál fogva a beteg dokumentációban rögzítettek és a beteg válaszlai ellentétesek (pl. volt-e lactose intolerancia: a beteg szerint igen, de az elvégzett kilégzési teszt negatív volt), az írott dokumentációt kell figyelembe venni.

11. Bőrtünetek

Dermatitis herpetiformis: kérjük, rögzítse, van-e a betegnek dermatitis herpetiformisa. A diagnózis időpontját a dokumentációból kell kikeresni. Ez legtöbbször a bőrbioopszia, immunfluoreszcens vizsgálat dátuma. Ha bizonytalan, hogy valamilyen bőrtünet megfelel-e dermatitis herpetiformisnak, esetleg korábban volt, de már elmúlt, és orvosi diagnózis nem született, „nincs adat”-ot kérjük rögzíteni.

Ugyanez vonatkozik **egyéb bőrtünetre, bőrbetegségre** is (atopiás dermatitis, psoriasis, urticaria) Ha bizonytalan, hogy valamilyen bőrtünet milyen jellegű volt, esetleg korábban volt, de már elmúlt, és orvosi diagnózis nem született, „nincs adat”-ot kérjük rögzíteni.

12. Laboreltérések a diagnóziskor

Kérjük, gyűjtse össze a diagnózis idején, ill. azt megelőző hónapokban (fél éven belül) elérhető összes laboreredményt és annak alapján töltse ki a következő rovatot. Retrospektív adatgyűjtés esetén, ha a konkrét laboreredmény nem is áll rendelkezésre, de a dokumentációban egyértelműen rögzítve van, hogy a betegnek régóta vashiány anémiája van, és ezért vizsgálják, ez az adat felhasználható.

13. Fogászati eltérések

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek coeliakiával összefüggésbe hozható fogászati tünete. A fogzománchiány megállapításához általában fogászati vizsgálat szükséges, míg a visszatérő afták problémája rákérdezéssel kideríthető.

14. Neurológiai és pszichiátriai tünetek

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek neurológia, pszichiátriai betegsége, tünete. Ezek általában orvosi kivizsgálás alapján diagnosztizálhatóak, így a beteg dokumentációból deríthetők ki, de néhány tünet (pl. kézremegés, fejfájás) a beteg kikérdezése során is kideríthető. „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha az anamnéziséből és a dokumentációból nem kideríthető, van-e ilyen probléma.

15. Szülészeti és nőgyógyászati vonatkozás

Az első kérdés a **termékenységre** kérdez rá. Kérjük, **férfi beteg esetén is** töltse ki! „igen” választ akkor adjunk, ha volt sikertelen gyermekvállalási szándék, a pár nő tagja 1 év gyermekvállalási szándék mellett sem esett teherbe

„nem” választ akkor adjunk, ha gyermekvállalással nem volt probléma

„nem ismert”: amennyiben gyermekvállalási szándék nem volt vagy életkorból adódóan nem értelmezhető, pl. gyermek esetén

A következő kérdések **csak nőbetegre** vonatkoznak:

Volt-e ismétlődő vetélés? Ha igen, rögzítse azok számát.

Terhesség esetén volt-e bármilyen szülészeti szövődmény (pl. koraszülés, eclampsia, túlhordás, placenta previa, stb.)?

Van-e/volt-e menstruáció probléma?

Ismert-e primer amenorrhoea (ha az első menstruáció 16 éves korig nem jelentkezik)? „Nincs adat” választ akkor adjon, ha nem ismert az első menstruáció időpontja.

Ismert-e secunder amenorrhoea (a menstruáció kimaradása 3-6 hónapra, olyan nőnél, akinél korábban már volt menstruációja). Nincs adat” választ akkor adjon, ha az anamnéziséből nem kideríthető

16. Társult betegségek, szövődmények

Kérjük, rögzítse, milyen társbetegségek, szövődmények ismertek a betegnél. Kitöltéshez használja a betegdokumentációt. Csak orvosilag igazolt diagnózis kerüljön rögzítésre. Az egyes betegségeknel minél pontosabban adja meg annak típusát és a diagnózis időpontját. „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha a dokumentációból nem kideríthető, van-e ilyen betegség. Étel intolerancia és allergia esetén is csak orvosilag igazolt diagnózist rögzítsünk.

17. Csontanyagcsere és mozgásszervi elváltozás

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek **csontanyagcsere rendellenessége**. Ez optimálisan a **DEXA lelet** alapján állapítható meg. Ha rendelkezésre áll a lelet, kérjük, tölts fel a file-t. Ha nem áll rendelkezésre az eredeti lelet, de az orvosi dokumentációból egyértelműen megállapítható, hogy a betegnek csonttritkulása van, esetleg arra kezelést is kap, kérjük, rögzítse. Ilyenkor a diagnózis időpontja az az orvosi dokumentáció, amelyben először került leírásra a probléma.

Kérjük, rögzítse, volt-e a betegnek **csonttörése**. Ehhez nem kell feltétlenül ragaszkodni az eredeti orvosi dokumentációhoz, a betegek általában pontosan el tudják mondani, milyen törésük volt és mikor.

18. Daganatos betegség

Kérjük, rögzítse, volt-e a betegnek daganatos betegsége. A további adatokat a rendelkezésre álló dokumentációból rögzítse (diagnózis időpontja, a daganat típusa). Kérjük, rögzítse azt is, milyen ellátás történt (kuratív – palliatív terápia – kemoterápia – sugárterápia –BSC)

19. Egyéb betegségek

Kérjük, rögzítse, ha a betegnek van bármilyen egyéb betegsége.

Kérjük, rögzítse a beteg által rendszeresen szedett gyógyszerek neveit, azok dózisát, adagolását.

20. Fizikális lelet

Kérjük, rögzítse a beteg testsúlyát, testmagasságát (ez a diagnóziskori testsúlyt és testmagasságot jelenti!) Retrospektív adatgyűjtés során, ha a dokumentációból és a beteg kikérdezéséből ez nem egyértelműen kideríthető, kérjük, hagyja üresen ezt a mezőt!

Kérjük, rögzítse, van-e bármilyen fizikális eltérés, és ha igen, mi.

21. Laboreredmények

Kérjük, rögzítse a diagnózis idején észlelt laboreredményeket (fél éven belüli eredmény használható fel). Kérjük, használja a betegdokumentációt.

„B” adatlap

Ezt az adatlapot a beteg követése során, az éves kontroll vizsgálat alkalmával töltjük ki.

Ennek megfelelően lesz „B1”, „B2” stb. űrlap.

Ha a coeliakia diagnózisa több, 1 évnél régebben történt, a megjelenés során mind az „A”, mind a „B” jelű adatlap kitölthető. Ebben az esetben az „A” adatlap a diagnóziskori állapotot, a „B” adatlap a jelen állapotot rögzíti. A követés során, mely általában évente történik, a továbbiakban mindig az aktuális állapotnak megfelelő „B” adatlap töltendő ki.

Speciális tudnivaló

- **A „B” jelű adatlap a beteg aktuális panaszait, állapotát, eredményeit rögzíti. Kitöltéskor a beteg kikérdezése és a legutóbbi (az elmúlt 1 évben készült) betegdokumentáció a döntő.**

1. Quality of life

Ez a kérdés a diéta tartására és a beteg életminőségére kérdez rá. A kérdésekre értelemszerűen, a beteg kikérdezésével kell válaszolni.

2. Családi előfordulás

Családi előfordulás: kérjük, rögzítse, van-e a családban ismert coeliakiás, ha igen, mely családtag(ok).

3. Tünetek, társult betegségek

A következő kérdések a jelen (kikérdezés időpontjában fennálló) állapotra vonatkoznak. A kitöltésben a beteg válaszai az irányadóak, de a dokumentáció is segítségünkre lehet (pl. lactose kilégzési teszt eredménye).

4-11. kérdések

Ezek a kérdések olyan betegségekre kérdeznek rá, amik már részben egy korábbi kikérdezés során is rögzítésre kerülhettek. Ha valakinél pl. 2002-ben IDDM-et diagnosztizáltak, nyilván ez a későbbi kikérdezések során is fennáll. Ilyenkor nem kell újra bevinni ezeket az adatokat, hiszen azok egy korábbi „A” vagy „B” adatlapon rögzítésre kerültek. A későbbiekben azt tervezzük, hogy a rendszer automatikusan „felhossa” az előzőleg bevitt adatokat és csak az újonnan megjelent betegségeket kell rögzíteni. Ez jelenleg még nem megoldott. Kérjük, a „B” formokon mindig az „A” formához képest új betegségeket rögzítse (nem kell előlről kezdeni minden adat bevitelét).

4. Bőrtünetek

Dermatitis herpetiformis: kérjük, rögzítse, van-e a betegnek dermatitis herpetiformisa. A diagnózis időpontját a dokumentációból kell kikeresni. Ez legtöbbször a bőrbioopszia, immunfluoreszcens vizsgálat dátuma. Ha bizonytalan, hogy valamilyen bőrtünet megfelel-e dermatitis herpetiformisnak, esetleg korábban volt, de már elmúlt, és orvosi diagnózis nem született, „nincs adat”-ot kérjük rögzíteni.

Ugyanez vonatkozik **egyéb bőrtünetre, bőrbetegségre** is (atopiás dermatitis, psoriasis, urticaria) Ha bizonytalan, hogy valamilyen bőrtünet milyen jellegű volt, esetleg korábban volt, de már elmúlt, és orvosi diagnózis nem született, „nincs adat”-ot kérjük rögzíteni.

5. Fogászati eltérések

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek coeliakiával összefüggésbe hozható fogászati tünete. A fogzománchiány megállapításához általában fogászati vizsgálat szükséges, míg a visszatérő afták problémája rákérdezéssel kideríthető.

6. Neurológiai és pszichiátriai tünetek

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek neurológia, pszichiátriai betegsége, tünete. Ezek általában orvosi kivizsgálás alapján diagnosztizálhatóak, így a beteg dokumentációból deríthetők ki, de néhány tünet (pl. kézremegés, fejfájás) a beteg kikérdezése során is kideríthető. „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha az anamnézisből és a dokumentációból nem kideríthető, van-e ilyen probléma.

7. Szülészeti és nőgyógyászati tünetek

Az első kérdés a **termékenységre** kérdez rá. Kérjük, **férfi beteg esetén is** töltse ki!

„igen” választ akkor adjunk, ha volt sikertelen gyermekvállalási szándék, a pár nő tagja 1 év gyermekvállalási szándék mellett sem esett teherbe

„nem” választ akkor adjunk, ha gyermekvállalással nem volt probléma

„nem ismert”: amennyiben gyermekvállalási szándék nem volt vagy életkorból adódóan nem értelmezhető-pl. gyermek esetén

A következő kérdések **csak nőbetegre** vonatkoznak:

Volt-e ismétlődő vetélés? Ha igen, rögzítse azok számát.

Terhesség esetén volt-e bármilyen szülészeti szövődmény (pl. koraszülés, eclampsia, túlhordás, placenta previa, stb.)?

Van-e/volt-e menstruáció probléma?

Ismert-e primer amenorrhoea (ha az első menstruáció 16 éves korig nem jelentkezik)? „Nincs adat” választ akkor adjon, ha nem ismert az első menstruáció időpontja.

Ismert-e sekunder amenorrhoea (a menstruáció kimaradása 3-6 hónapra, olyan nőnél, akinél korábban már volt menstruációja). Nincs adat” választ akkor adjon, ha az anamnéziséből nem kideríthető

8. Társult betegségek, szövődmények

Kérjük, rögzítse, milyen társbetegségek, szövődmények ismertek a betegnél. Kitöltéshez használja a betegdokumentációt. Csak orvosilag igazolt diagnózis kerüljön rögzítésre. Az egyes betegségeknel minél pontosabban adja meg annak típusát és a diagnózis időpontját. „Nincs adat” akkor kerüljön rögzítésre, ha a dokumentációból nem kideríthető, van-e ilyen betegség. Étel intolerancia és allergia esetén is csak orvosilag igazolt diagnózist rögzítsünk.

9. Csontrendszer betegségei

Kérjük, rögzítse, van-e a betegnek **csontanyagcsere rendellenessége**. Ez optimálisan a **DEXA lelet** alapján állapítható meg. Ha rendelkezésre áll a lelet, kérjük, töltsse fel a file-t. Ha nem áll

rendelkezésre az eredeti lelet, de az orvosi dokumentációból egyértelműen megállapítható, hogy a betegnek csontritkulása van, esetleg arra kezelést is kap, kérjük, rögzítse. Ilyenkor a diagnózis időpontja az az orvosi dokumentáció, amelyben először került leírásra a probléma.

Kérjük, rögzítse, volt-e a betegnek **csonttörése**. Ehhez nem kell feltétlenül ragaszkodni az eredeti orvosi dokumentációhoz, a betegek általában pontosan el tudják mondani, milyen törésük volt és mikor.

10. Daganatos betegség

Kérjük, rögzítse, volt-e a betegnek daganatos betegsége. A további adatokat a rendelkezésre álló dokumentációból rögzítse (diagnózis időpontja, a daganat típusa). Kérjük, rögzítse azt is, milyen ellátás történt (kuratív – palliatív terápia – kemoterápia – sugárterápia –BSC)

11. Egyéb betegségek

Kérjük, rögzítse, ha a betegnek van bármilyen egyéb betegsége.

Kérjük, rögzítse a beteg által rendszeresen szedett gyógyszerek neveit, azok dóziséját, adagolását.

12. Fizikális lelet

Kérjük, rögzítse a beteg testsúlyát, testmagasságát Kérjük, rögzítse, van-e bármilyen fizikális eltérés, és ha igen, mi.

13. Laboreredmények

Kérjük, rögzítse az aktuális laboreredményeket. Kérjük, használja a betegdokumentációt.

14. Antitest eredmények Szérum IgA transzglutamináz antitest vizsgálat (tTG IgA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét. Ha pozitív volt, de nem érte el a normál érték 10x-esét, kérjük, adja meg a pontos értéket is.

Szérum IgG transzglutamináz antitest vizsgálat (tTG IgG): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét. Ha pozitív volt, de nem érte el a normál érték 10x-esét, kérjük, adja meg a pontos értéket is.

Szérum IgA Endomysium antitest vizsgálat (EMA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét (negatív, pozitív vagy kétes)

Szérum IgG Endomysium antitest vizsgálat (EMA): kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét (negatív, pozitív vagy kétes)

Szérum IgA deamidált gliadin peptid antitest vizsgálat (DGP IgA): kérjük, rögzítse, történt 7 ilyen vizsgálat **Ha igen,** kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát **Vizsgálati eredmény értékelése:** kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét. 7

Szérum IgG deamidált gliadin peptid antitest vizsgálat (DGP IgG): kérjük, rögzítse, történt 7

ilyen vizsgálat

Ha igen, kérjük, rögzítse a vizsgálat idejét, a vizsgálatot végző Labor nevét és az ELISA kit típusát

Vizsgálati eredmény értékelése: kérjük, rögzítse a vizsgálat eredményét.

Transzglutamináz antitest gyorseszteszt (Biocard) kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. annak mi volt az eredménye

Szérum össz IgA: kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. annak mi volt az eredménye

15. HLA-DQ tipizálási eredmény

HLA-DQ tipizálás történt: kérjük, rögzítse, történt-e ilyen vizsgálat, ill. ha igen, rendelkezésre áll-e annak eredménye

HLA tipizálást végző intézmény: kérjük, rögzítse az intézmény nevét

HLA tipizálási eredmény: kérjük, rögzítse a HLA tipizálás eredményét. Amennyiben csak az allélok vannak megadva, és a genotípus nem egyértelműen megállapítható, kérjük, ezt a részt hagyja üresen, és csak az allélokat vigye be

HLA allélek bevitele: kérjük, az allélokat minél pontosabban vigye be

16. Szövettani eredmények Volt-e szövettani vizsgálat a vékonybélből vagy a duodenumból

Kérjük, rögzítse a szövettani mintavétel tényét. A szövettani mintavétel elmaradása csak 18 év alatt egyénenként megengedhető, akiknél az ESPGHAN Guideline ezt lehetővé teszi.

Biopsziát végző Intézmény, a biopszia ideje: kérjük, rögzítse a biopsziavétel helyét és időpontját

Biopszia típusa: kérjük, jelölje meg, hogy a mintavétel normál diéta mellett történt-e, vagy a beteg már megkezdte a diétát, illetve gluténterhelés után történt-e a vizsgálat

Szövettani minták száma: kérjük, rögzítse a minták számát (ez a leleten szerepel)

Véleményt kiadó Intézmény: kérjük, rögzítse az intézmény nevét

Milyen a minta orientációja? kérjük, rögzítse, hogy a minta orientációja megfelelő volt-e

Szövettani leírás: kérjük, rögzítse, van-e boholyatrophia

Milyen az intraepithelialis lymphocytaszám? kérjük, rögzítse az adatot Mennyi a boholy-crypta arány? kérjük, rögzítse az adatot

TG2-specifikus IgA lerakódás a mintában: kérjük, rögzítse, volt-e ilyen vizsgálat és mi volt az eredménye

Összefoglaló szövettani vélemény: kérjük, rögzítse, milyen összefoglaló véleményt adott a pathológus