

LEGENDE ZUM ÖDTR PATIENTEN FRAGEBOGEN (Stand 01-01-2010)

In dieser Anleitung finden Sie Hinweise zum Ausfüllen der Patientenfragebögen

Neue Patienten

NEUE Fragebögen für alle Patienten ausfüllen, die im Zentrum chronisch behandelt und bisher noch nicht erfaßt wurden.
(Alle Pat für die bisher noch keine OEDTR-ID vergeben wurde)

Einschließen: Patienten, die inzwischen verlegt wurden oder verstorben sind.

Ausschließen: AKUTE Patienten mit einem reversiblen (-vorübergehenden) Nierenversagen oder einer Vergiftung.
CHRON Patienten, die aber nur vorübergehend zur Ferien- oder Gastdialyse aufgenommen wurden.

Bereits registrierte Patienten

Patienten mit OEDTRID: bei Statusänderung einen Fragebogen mit den geänderten Daten ausfüllen
Zur eindeutigen Identifizierung angeben:

OEDTR-Nummer und/oder Namen, Vornamen, Geburtsdatum

OETR-Nummer: 6-stellige Nummer, die bei der 1sten Registrierung vom Register vergeben wird

ET-Nummer: Nummer, die bei der Anmeldung zur 1sten Transplantation von ET vergeben wird.

Patiententransfer zwischen den Zentren:

Bei einem Patiententransfer einen Fragebogen ausfüllen

IN Patient kommt aus einem anderen Zentrum

OUT Patient wird in ein anderes Zentrum verlegt

Beachten: Behandlungsart, Behandlungswechsel (Seite3), Beispiele (Seite4)

Dringende BITTE:

Bei Änderungen keine SCHWARZE Farbe verwenden

NEUE Daten mit BLAUER oder ROTER Farbe

Korrekturen von vorgedruckten Daten mit ROTSTIFT.

ANLAGEN:

Komorbidität:	Seite 2
Transplantation:	Seite 3
Behandlungsart und Behandlungswechsel:	Seite 3 (Tabelle 1)
Beispiele:	Seite 4
Renales Grundleiden:	Seite 5 (Tabelle 2)
Todesursache:	Seite 5 (Tabelle 3)
ÖDTR Zentren:	Seite 6 (Tabelle 4)
Geburtsland:	Seite 7 (Tabelle 5)

Rücksendeadresse:

ÖDTR- Österr.Dialyse- und Transplantationsregister
emPrim.Dr.Reinhard Kramar
Brandstatt 37
A-4531 Kematen ad Krens

Telefon: 07258 3552

Fax: 07242 415-3993

E-mail: rkramar @ aon . at

ACHTUNG

Rücksendetermin: bis spätestens 12.Februar2009

ACHTUNG

Renales Grundleiden:

Beim Vorliegen *mehrerer* Erkrankungen (zB Tumor + Glomerulonephritis + Diabetes mellitus) das Grundleiden anführen, das mit großer Wahrscheinlichkeit zum Untergang der Nierenfunktion geführt hat.

Komorbidität: BITTE '0' eintragen wenn unzutreffend

Relevante komorbide Erkrankungen jeweils zum Jahresende oder zum Todeszeitpunkt angeben.

Diabetes mellitus:

0 = KEIN Diabetes mellitus *)

1 = Diabetes mellitus Typ 1, Insulintherapie sofort oder innerhalb des 1sten Jahres ab Diabetesbeginn erforderlich

2 = Diabetes mellitus Typ 2, Pat>35 Jahre, init. Behandlung lange Zeit mit Diät und/oder Tabletten möglich

3 = sekundärer Diabetes mellitus. Diabetes mellitus sekundär/begleitend zu anderen Erkrankungen

(zB Pankreaserkrankungen, hormonelle Störungen, medikamentös oder chemisch induziert, Insulin-Rezeptor-abnormität, genetische Syndrome)

4 = nicht klassifizierbarer Diabetes mellitus

*)Ein vorübergehender steroidinduzierter Diabetes mellitus muß nicht kodiert werden(= 0)

Hochdruck:

Anzahl der Substanzklassen zur Hochdrucktherapie

0 = KEINE Hochdrucktherapie

1 = Monotherapie

2 = 2 verschiedene Substanzen

3 = Trippletherapie

Herzerkrankungen: bis zu drei Angaben pro Pat sind möglich

0 = KEINE Herzerkrankung

1 = dokumentierte coronare Herzerkrankung (Angiographie, Streßecho, Thalliumszintigraphie etc.)

2 = Herzinfarkt (MCI) und/oder instabile Angina pectoris

3 = kongestive Herzinsuffizienz, EF <30%*)

4 = andere Herzerkrankungen (zB Vitium, Angina pectoris nur klinisch festgestellt)

*)Herzinsuffizienz: abnorme Herzpumpfunktion ist für die Unterversorgung der Gewebe und/oder Stauung verantwortlich.

Die Herzinsuffizienz ist von einer reinen Stauung OHNE primäre Störung der Herzpumpfunktion abzugrenzen.

(nach: Braunwald E, in Harrison's Principles of Internal Medicine, Int.Edition, McGraw-Hill, New York, 1991, p890)

Neoplasien

0 = KEINE Tumorerkrankung

1 = solider Tumor

2 = andere Tumorerkrankung(en), inklusive Hauttumore

chronische Lebererkrankungen

0 = KEINE Lebererkrankung *)

1 = alkoholinduzierte Lebererkrankung

2 = virale Genese der Lebererkrankung

3 = jede andere Lebererkrankung mit Funktionsminderung

*)Fettleber, mit nur minimaler Funktionsstörung = 0

(aus Podolsky DK und Isselbacher KJ, in Harrison's Principles of Internal Medicine, Int.Ed, McGraw-Hill, New York, 1991, p.1340)

Gefäßerkrankungen pro Pat können bis zu 2 verschiedene Faktoren angeführt werden

0 = KEINE Gefäßerkrankung

1 = zerebro-vaskuläre Erkrankung

2 = periphere Gefäßerkrankung (inkludiert: Aortenaneurysma, diff Gefäßverkalkungen, dok Verengungen der Gefäße)

COPD (chronic obstructive pulmonary disease)

0 = keine COPD

1 = COPD

Größe/ Gewicht:

Für ALLE Patienten bei Therapiebeginn sowie zum Jahresende oder zum Todeszeitpunkt.

Größe in cm, bei Beinamputation die mutmaßliche Größe VOR der Amputation angeben!

Gewicht (trocken) HD-Pat: bei Dialyseende; PD-Pat: Gewicht OHNE Dialysat

Transplantationspatienten:

- Kreatinin:** zum Jahresende oder zum Todeszeitpunkt.
ETNR: Eurotransplantnummer eintragen (6-stellig, wird von Eurotransplant bei der Anmeldung zur TPL vergeben)
TPL-Nr: Ist dies die 1.,2.,3. usw Transplantation?

Immunsuppression: Bei funktionierendem Transplantat die Therapie zum Jahresende eintragen.

- | | |
|--|-------------------------------------|
| 00 Keine Immunsuppression | 82 IL2 receptor mAK |
| 10 Kortikosteroide | 83 anti OKT 4 mAK |
| 21 Imurek (Azathioprin) | 89 mAK gg Epitope |
| 22 Endoxan (Cyclophosphamid) | 91 TLI (totale nodale Bestrahlung) |
| 23 Myfortic (Mycophenolat verestert) | 92 Plasmapherese |
| 24 Cellcept (MMF) | 99 Andere immunsuppressive Therapie |
| 25 Methotrexat | |
| 26 Mizoribine | |
| 29 Andere Antimetaboliten | |
| 31 Cyclosporin A | |
| 32 Prograf (Tacrolimus, FK506) | |
| 33 Sirolimus (Rapamycin) | |
| 34 Everolimus (Rapamycin Derivat, RAD) | |
| 35 Advagraf | |
| 39 Andere Cyclosporine | |
| 41 ALG (Kaninchen) | |
| 42 ALG (Pferd) | |
| 43 ATG (Kaninchen) | |
| 44 ATG (Pferd) | |
| 49 Andere ALG/ATG | |
| 51 Anti Pan TMA | |
| 59 mAK gg Ly-subpopulation | |
| 81 anti OKT 3 mAK | |

TPL Verlust

(Ursache des Transplantatversagens):

- 00 andere
- 01 Hyperakute Abstoßung (Versagen innert 48h)
- 02 Abstoßung bei laufender Immunsuppression
- 03 Abstoßung nach STOP der Immunsuppression
- 04 'recurrence' Wiederauftreten d Grundkrankheit
- 05 operative Gefäß- oder Ureterprobleme
- 06 Thrombose (art/ven) UNABHÄNGIG von Operation oder Abstoßung
- 07 Infektion des Transplantates
- 08 Entfernung eines funktionierenden TPLs
- 09 primär funktionslose Niere (keine Abstoßung)
- 10 permanente Non-funktion
- 11 Technische Probleme
- 13 Infektion (NICHT im Transplantat)

Behandlungsart und Behandlungswechsel (chronologisch)

Sind die Behandlungen eines anderen Zentrums bekannt, dann bitte diese Behandlungen angeführt.

Bei Übernahme VON einem anderen Zentrum bitte den Code 'IN', das VOR-zentrum und das Übernahmedatum angeben.

Nach jedem "IN" muß in der nächsten Zeile eine Therapie (A-C) folgen.

Bei Transfer in ein anderes Zentrum bitte den Code 'OU' das NEUE Behandlungszentrum und das Verlegungsdatum angeben.

Tabelle 1, Behandlungsart

Hämo-: HD/HF/HDF etc.

- UU= Therapie unbekannt
- A1 = HD im Spital (Zentrums - HD)
- A2 = HD im Zentrum (NICHT - Spital)
- A3 = HD zu Hause
- A4 = HF im Spital (Zentrums - HF)
- A5 = HF im Zentrum (NICHT - Spital)
- A6 = HF zu Hause
- A7 = HDF im Spital (Zentrums HDF)
- A8 = HDF im Zentrum (NICHT Spital)
- A9 = HDF zu Hause

Peritoneal-: CAPD/APD/IPD etc.

- B1 = CAPD
- B2 = CCPD/APD
- B3 = NIPD/IPD im Spital
- B4 = NIPD/IPD zu Hause

Transplantation:

- C1 = Transplantat von einer(m) Verstorbenen
- C2 = Transplantat von einer(m) VERWANDTEN (Zwilling)
- C3 = Transplantat von einer(m) Verwandten (Eltern/Kind/Geschwister usw)
- C4 = Transplantat von LEBENDSPENDER NICHT blutsverwandt (Ehepartner)
- C5 = Transplantat von einer(m) Verstorbenen in KOMB mit anderen Organ(en)
- C6 = Transplantat von Lebendspender in KOMB mit anderem Organ(en)
- CF = Transplantatfunktion ausreichend
- CX = irreversibles Organversagen
(Code "CX" muß von einer weiteren Behandlung gefolgt sein)
- K = Konservative Therapie VOR der terminalen NET
- KS= Lebendspende
- D = Wiedererlangung der Funktion der EIGENEN Nieren; keine weitere NET
- E = "lost to follow up": das Schicksal des Patienten kann nicht mehr weiter verfolgt werden und weiterbetreuendes Zentrum ist nicht bekannt
- MC = minimal care; zB Therapieabbruch
- XX = Patient verstorben

Sterbedaten: Sterbediagnose, Datum und Zentrum

Für die Sterbediagnose bitte die Codes der Tabelle 3 verwenden

Date last seen (DLS): Für ALLE lebenden Patienten: Therapie, Datum und Zentrum zum Datum der letzten Dialyse/Kontrolle nochmals explizit angeben.

Beispiele für einen korrekt angegebenen Therapieverlauf:

Beispiel 1:

Verlauf ist vollständig bekannt

Therapiebeginn in 01BBA, Verlegung in ein anderes Zentrum (01AEA) zur TPL und Rückübernahme nach 01BBB:

Therapie*)	Datum	Zentrum**)	
A1	01.01.1994	01BBB	HD im Zentrum 01BBB
IN	01.02.1995	01AEA	Patient kommt in das Zentrum 01AEA
C1	01.02.1995	01AEA	Transplantation einer Leichenniere in 01AEA
CF	01.02.1995	01AEA	Organ funktioniert
IN	01.03.1995	01BBB	Transfer nach 01BBB zur Weiterbetreuung
CF	01.03.1995	01BBB	Transplantatfunktion OK bei Übernahme
CF	01.01.2010	01BBB	Transplantatfunktion OK am Jahresende

Beispiel 2:

Therapieverlauf ist nur teilweise bekannt, (sollte möglichst nicht passieren)

Vorbehandlungen nicht bekannt, Übernahme aus 01AEA, Therapie in 01BBA, Verlegung zur weiteren Therapie nach 01AEA

IN	15.01.2009	01AEA	Patient wird vom Zentrum 01AEA übernommen
A1	16.01.2009	01BBB	HD im Zentrum 01BBB
OU	30.11.2009	01AEA	Verlegung zur weiteren Therapie nach 01AEA

*) Therapie-Codes: Tabelle 1, Seite 3

**) Zentrum-Codes: Tabelle 4, Seite 6