

LEGENDE ZUM ÖDTR PATIENTEN FRAGEBOGEN (Stand 01-01-2014)

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

OEDTR-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 4	(Tabelle 1)
Beispiele:	Seite 4	
Renales Grundleiden (EDTA1994):	Seite 5	(Tabelle 2a)
PRD2011 (ERA-EDTA 2011):	Seite 5	Url: http://www.era-edta-reg.org/prd.jsp
Todesursache:	Seite 5	(Tabelle 3)
ÖDTR Zentren:	Seite 6	(Tabelle 4)
Geburtsland:	Seite 7	(Tabelle 5)

Rücksendeadresse:

ÖDTR- Österr.Dialyse- und Transplantationsregister
Dr.Reinhard Kramar
Brandstatt 37
A-4532 Rohr im Krems

Telefon: 07258 3552

Fax: 07242 415-3993

E-mail: rkramar(a)aon.at

ACHTUNG Rücksendetermin: bis spätestens 31. Jänner 2014

ACHTUNG

Renales Grundleiden (renDg):

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

PRD2011 (Primary Renal Disease der ERA-EDTA):

Kodiersystem für das renale Grundleiden, sehr fein granuäre Ausprägung, Angabe der 4-stelligen „Non Semantic Indicators (NSI)“, Details vom Internet abrufbar unter <http://www.nephro.at/Formul>

Originale unter: <http://www.era-edta-reg.org/prd.jsp>

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 koronare 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: bis zu zwei Angaben pro Pat sind möglich

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: bis zu zwei Angaben pro Pat sind möglich

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

Amputation (der unteren Extremitäten):

0 = keine Amputation

1 = minor Amputation, ohne Beinverkürzung (zB Zehe, Vorfuß)

1 = major Amputation, mit Beinverkürzung (zB Fuß, US, OS, Bein)

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

10 Kortikosteroide

21 Imurek (Azathioprin)

22 Endoxan (Cyclophosphamid)

23 Myfortic (Mycophenolat verestert)

24 Cellcept (MMF)

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

82 IL2 receptor mAK

83 anti OKT 4 mAK

89 mAK gg Epitope

91 TLI (totale nodale Bestrahlung)

92 Plasmapherese

99 Andere immunsuppressive Therapie

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 angeführen.

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
 AU = HD Verfahren unbekannt

Peritoneal-: CAPD/APD/IPD etc.

B1 = CAPD
 B2 = CCPD/APD
 B3 = NIPD/IPD im Spital
 B4 = NIPD/IPD zu Hause
 B5 = Ascitesdrainage
 B6 = Single over night
 BU= PD Verfahren unbekannt

Transplantation:

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	02.02.1995	01AEA	Transplantation einer Leichenniere in 01AEA
CF	03.02.1995	01AEA	Organ funktioniert
IN	01.03.2013	01BBB	Transfer nach 01BBB zur Weiterbetreuung
CF	02.03.2013	01BBB	Transplantatfunktion OK bei Übernahme
CF	01.01.2014	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	15.01.2013	01AEA	Patient wird vom Zentrum 01AEA übernommen
A1	16.01.2013	01BBB	HD im Zentrum 01BBB
OU	30.11.2013	01AEA	Verlegung zur weiteren Therapie nach 01AEA

*) Therapie-Codes: Tabelle 1, Seite 4

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

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)
 CA= HD akut nach TX(reversibel)
 CB= PD akut nach TX(reversibel)
 CF = Transplantatfunktion ausreichend
 CX = irreversibles Organversagen
 (Code "CX" muß von einer weiteren Behandlung gefolgt sein)

Varia:

IN = Ankunft aus einem anderen Zenrum (VOR-Zentrum angeben)
 OU= Verlegung in ein anderes Zentrum (FOGEZENTRUM angeben)
 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