



ORSZÁGOS VÉRELLÁTÓ SZOLGÁLAT

Országos Vesetranszplantációs Várólista

Vezető: dr. Rajczy Katalin PhD

e-mail: rajczy.katalin@ovsz.hu

1113 Budapest, Karolina út 19-21.

Postacím: 1518 Budapest, Pf. 44

Tel.: (+36-1) 372-4290/372-4405

Fax: (+36-1) 372-4291

Budapest, 2013. 04. 12.

Ikt.: 1906-1/2013 1290

Tárgy: Adatfelvitel menete az ET csatlakozáshoz

Minden Regionális Bizottság részére

Tisztelt kollégák!

Az Eurotransplanthoz (ET) történő teljes körű csatlakozásig minden jelenleg várólistán levő transzplantálható beteg adatait rögzíteni kell az ENIS adatbázisában.

Ehhez az adatbevitel részére az Országos Vesetranszplantációs Várólista iroda a következő támogatást tudja nyújtani:

A várólista nyilvántartásból minden betegről adatlapot nyomtattunk, amely tartalmazza a Select5-ben szereplő betegadatokat az ENIS adatbevitelhez szükséges sorrendben. Az adatlapokat beszkenelve mellékelten küldjük minden listán levő betegről. (a hétfői napon nyomtatott formában is kiküldésre kerülnek). Az április 12-i kiküldés az áprilisi savógyűjtés során aktualizált adatok beillesztése és ellenőrzése miatt módosult.

Amennyiben a várólistának szolgáltatott adatok hiányosak voltak, sajnos azok ezen az adatlapon sem szerepelnek, így azok pótlása szükséges. Ehhez használható az ET formanyomtatványa, a „Kidney recipient information form”. A nyomtatványt minden dialízis központ részére elektronikus formában (kitölthető Word formátumban) kitöltési útmutatóval együtt biztosítjuk. Amennyiben az ENIS-ben kötelezően kitöltendő mező üresen marad, nem lehet továbblépni, ezért az adatbevitel megkezdése előtt ajánlott az adatok ellenőrzése. A régebben listára került betegeknel a testsúly és testmagasság nem került nyilvántartásba; a fertőző betegségek vizsgálati adatai a listára kerülés állapotát tükrözik..

Kiemelten fontos adatok, amelyeket az allokáció felhasznál, így a beteg aktiválása előtt kiemelten ellenőrizni kell:

Dialízis kezdete: a beteg 33 pontot kap évenként ennek alapján.

SPK listára kerülés: a bizottság döntésének napja (jegyzőkönyvvel igazolható); a kapott pontszám alapja a várólistán töltött idő.

Gyerekbetegnél a listára kerülés és a dialízis kezdetének időpontja: ennek alapján sorolódik be a gyermek kategóriába, és kapja a kedvezményeket.

Az adatrögzítést követően az adatlapot kérjük kiegészíteni az ET azonosító számmal; a rögzítés dátumával, és az adatrögzítő aláírásával.

A lapot a rögzítést követően 24 órán belül kérjük az OVSZ részére elküldeni a kitöltés ütemében.

Az adatbázisból generált adatlap formátuma az ENIS adatfelvitelhez:

| | | | | | | | | | |
|-----------------------------|-----|----------------|-----|---------------|-------|------------------|----|---------------|--|
| 9785 | | Teszt Beteg Ii | | | | BAJA | | SZE | |
| Listára került: | | 2013.04.13 | | Kiemelt: SPK | | szül: 1955.03.24 | | | |
| 1111 Budapest, Utca házszám | | | | | | | | | |
| TAJ: 000000000 | | TRC: PCS | | TRPL: 0 | | +3611111111 | | +363011111111 | |
| AB A+ | | Testsúly: 50 | | Magasság: 150 | | Terh.: 9 | | Transf: 10 | |
| HBsAg | HCV | EBV | CMV | VZV | HIV | anti-HbsAg: | | | |
| N | N | N | P | P | N | N 2012.01.02 | | | |
| Dialízis típusa: ND | | Kezdete: . . . | | Újra: | | Diagnózis: 80 | | Status:T | |
| Diabetes I-s típusú | | | | | | | | | |
| Első PRA: 2013 01 | | CDC: 33 | | DTT: 0 | | ELI1: 0 | | LUM1: MICA: | |
| | | | | | | ELI2: 0 | | LUM2: | |
| Utolsó PRA: 2013 01 | | CDC: 33 | | DTT: 0 | | ELI1: 0 | | LUM1: MICA: | |
| | | | | | | ELI2: 0 | | LUM2: | |
| A | 1 | | 2 | | A* | 01 | 02 | | |
| B | 12 | 44 | 22 | 55 | B* | 44 | 55 | | |
| C | 3 | 9 | 4 | | C* | 03 | 04 | | |
| DR | 5 | 11 | 6 | 14 | DRB1* | 11 | 14 | | |
| DQ | 1 | 5 | 3 | 7 | DQB1* | 03 | 05 | | |
| DQA | | | | | DPB1* | | | | |

Kitöltési információk:

A betegek adatait az a centrum viszi be, amelyikhez a Regionális Várólistabizottság döntése alapján tartozik. Az adatok utolsó aktualizálása nyomtatás előtt a 2013. április 12-én lezáruló savógyűjtés során kapott adatokkal történt. Amennyiben a nyomtatásban kiküldött, mellékelt beteglistán szereplő betegek és a kiküldött adatlapok között eltérés van, kérjük jelezni.

A kitöltéshez ad támogatást a mellékelt ET_adatbevitel.ppt, illetve az Eurotransplant képzés anyaga, amely 2013. 04.11-én kiküldésre került.

Az ET képzés óta történt változások:

A TAJ-szám rögzítése lehetséges lesz, és kötelező.

Az eddig használt recipiens-szám beviteli mezőjének létrehozása folyamatban van: helye a személyi regisztráció lapján lesz, a kórházi azonosító alatt.

A személyi lap adatainak kitöltése után generálódik az ET szám. A transzplantációs centrum hibás rögzítése vagy megváltozása után a javítás/csere csak az ET iroda segítségével történhet, ezért kérjük annak mentés előtti ellenőrzését:

A transzplantációs centrum legtöbb esetben az első sorban szereplő, régió szerinti transzplantációs központ. Amennyiben a beteg átkérte magát másik centrumhoz, a negyedik sorban a „TRC:” jelölés mellett szerepel. Ilyen esetben az itt jelölt centrum koordinátora viszi be az adatokat.

Az ENIS program sajátosságai miatt a dialízis központok rövid nevét meg kellett változtatni: nincs benne ékezet és pont (ennek listáját a Szervkoordinációs iroda kiküldte, de itt is mellékeljük). Erről a listáról rögzíthetők majd a dialízis központokra vonatkozó adatok is.

A listára vétel feltüntetett időpontja a legelső nyilvántartásba vételt jelenti.

A kiemelt státus a sürgősségi vagy kombinált átültetésre váró betegeknél kerül kitöltésre. Az SPK státus esetében a vesevárólistára felvett beteghez a pancreasra várakozást is rögzíteni kell (a beteget nem kell/tilos kétszer felvenni)! Egyéb kombinált átültetés jelzése esetén először ellenőrizni kell, hogy a másik szerv miatt nem szerepel-e már a listán.

A nyomtatott beteglistán a már ET listán szereplő betegeknél szerepel jelzés.

A lapon listázott víruseredmények a beteg listára vételekor/visszavételekor kapott eredményt mutatják (dátum csak a HBV oltás időpontjánál /antitestvizsgálatánál szerepel). Ezeket az adatokat az ET regisztrációs lap „Kidney recipient information form” alapján lehet

aktualizálni. A recipienslap aktuális verziójában már egyértelműen az anti-HBsAg ellenanyag-titer alapján kell a Poz/Neg értékelést kitölteni.

A dialízis típusa, kezdete, illetve újrakezdése is szerepel a lapon, amennyiben a várólista felé jelentésre került. Az utolsó érvényes adat az ET regisztrációs lapja alapján lesz kitölthető.

(Az adatlapon a HLA és PRA érték csak tájékoztató jellegű, annak rögzítése az ENISben a Transzplantációs Immungenetikai laboratórium hatásköre.)

Üdvözlettel

Dr. Rajczy Katalin

Országos Vesetranszplantációs Várólista iroda