

## LEGENDE ZUM ÖDTR PATIENTEN FRAGEBOGEN (Stand 01-01-2018)

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:

|   |  |
|---|--|
| <b>Komorbidität:</b>                          | Seite 2  |
| <b>Transplantation:</b>                       | Seite 3  |
| <b>Behandlungsart und Behandlungswechsel:</b> | Seite 4 (Tabelle 1)  |
| <b>Beispiele:</b>                             | Seite 4  |
| <b>Renales Grundleiden (EDTA1994):</b>        | Seite 5 (Tabelle 2a)   |
| <b>PRD2011 (ERA-EDTA 2011):</b>               | Url: <a href="http://www.era-edta-reg.org/prd.jsp">http://www.era-edta-reg.org/prd.jsp</a> |
| <b>Todesursache:</b>                          | Seite 5 (Tabelle 3)  |
| <b>ÖDTR Zentren:</b>                          | Seite 6 (Tabelle 4)  |
| <b>Geburtsland:</b>                           | Seite 7 (Tabelle 5)  |

### Rücksendeadresse:

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

*Telefon:* 07258 3552

*Fax:* 07242 415-3993

*E-mail:* rkramar(a)aon.at

**ACHTUNG**

**Rücksendetermin: bis spätestens 28.Februar 2018**

**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 (fakultativ):**

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>

### **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:** 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** 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

**Amputation (der unteren Extremitäten):**

- 0 = keine Amputation
- 1 = minor Amputation (Zehe, Vorfuß)
- 2 = major Amputation (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              | 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 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  
 AH = HD-Hybridtherapie (vorw.HD)  
 AR = HD reduzierte Therapie  
**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  
 BH = PD-Hybridtherapie (vorw PD)  
 BR = PD reduzierte Therapie

**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         | 01.05.1994 | 01BBB      | HD im Zentrum 01BBB                           |
| IN         | 11.02.1995 | 01AEA      | Patient kommt in das Zentrum 01AEA            |
| C1         | 12.02.1995 | 01AEA      | Transplantation einer Leichenniere in 01AEA   |
| CF         | 13.02.1995 | 01AEA      | Organ funktioniert                            |
| IN         | 08.03.1995 | 01BBB      | Transfer nach 01BBB zur Weiterbetreuung       |
| CF         | 09.03.1995 | 01BBB      | Transplantatfunktion OK bei Übernahme         |
| CF         | 01.02.2018 | 01BBB      | Transplantatfunktion OK bei letzter Kontrolle |

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 | 15.01.2017 | 01AEA | Patient wird vom Zentrum 01AEA übernommen  |
| A1 | 16.01.2017 | 01BBB | HD im Zentrum 01BBB                        |
| OU | 01.02.2018 | 01AEA | Verlegung zur weiteren Therapie nach 01AEA |

\*) Therapie-Codes: Tabelle 1, Seite 4

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