

Eljárásrend a Nemzeti Szervdonációs Regiszter, recipiens utánkövetési modulról

Tartalom

Jogsabályi háttér	2
Az utánkövetést igénylők köre	2
Az adatbevitelre jogosult felelős személy	2
A modul felépítése	3
Adatrögzítés módja	4
Elérési útvonal, Recipiens utánkövetés modul főképernyő	4
Az adatrögzítés menete.....	5
Recipiens utánkövetés.....	5
Adatmezők.....	5
NSzR előtti transzplantáció.....	7
Recipiens rögzítése utánkövetésre.....	7
Új külföldön történt transzplantáció.....	7
Utánkövetést végző centrumok számára letölthető adatok.....	8

Jogsabályi háttér

18/1998. (XII. 27.) EüM rendelet az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvénynek a szerv- és szövetátültetésre, valamint -tárolásra és egyes kórszövettani vizsgálatokra vonatkozó rendelkezései végrehajtásáról

16/D. § (1) A donorok és recipiensek védelme érdekében az elosztott és átültetett valamennyi szerv nyomon követését az e rendeletben foglaltak szerint biztosítani kell.

(3) Az OVSZ működteti a Nemzeti Szervdonációs és Transzplantációs Utánkövetési Regisztert és a szervadományozásra jelentkező élődonorok követését biztosító regisztert, amelybe - az OVSZ eljárásrendje szerint - az ellátást nyújtó egészségügyi szolgáltatók adatokat rögzítenek.

Az utánkövetést igénylők köre

Általánosságban minden, az Eurotransplant valamely tagállamából származó donorszervvel transzplantált recipiens, akit magyar Transzplantációs Bizottság helyezett várólistára, és akinek Magyarországon történik az utógondozása.

Speciális esetek:

- Kétoldalú egyezmény alapján a magyar Tüdő Transzplantációs Bizottság által várólistára helyezett, de Bécsben transzplantált recipiensek, akinek Magyarországon történik az utógondozása
- A SE, I. Sz. Gyermekklinika javaslatával külföldön várólistára helyezett és transzplantált májrecipiensek, akinek Magyarországon történik az utógondozása
- A magyar várólistára helyezett, de külföldön (nem ET tagállamban) transzplantált recipiensek, akiknek Magyarországon történik az utógondozása

Az adatbevitelre jogosult felelős személy: az ellátást nyújtó egészségügyi szolgáltató által kijelölt egészségügyi dolgozó

- Az Országos Vérellátó Szolgálat (OVSz) nyilvántartást vezet az ellátást nyújtó egészségügyi szolgáltató vezetője által az adatbevitelre kijelölt egészségügyi dolgozókról.
- Az OVSz képzést biztosít az adatbevitelre jogosult felelős személyek részére.
- Az OVSz az adatbevitelre jogosult felelős személyekkel közvetlenül tartja a kapcsolatot jelen eljárásrend előírásaihoz kapcsolódóan.
- **Adatbevitelre jogosult felelős személyek hozzáférési jogosultsági típusai:**
 - o **Centrumvezető:** Recipiens utánkövetés úrlapon történő adatrögzítésre és az általa ismert Eurotransplant vagy Nemzeti Recipiens Azonosítóval (továbbiakban NRA), a korábban már rögzített transzplantációs esetek lekérdezésére jogosult. Továbbá megtekintési jogosultsága van a donorlekérdező, organ report és megvalósult donációk alapadataihoz a kiválasztott recipiens kapcsán. Letöltési jogosultsággal rendelkezik a centrum statisztikához.
 - o **Klinikai centrum koordinátor:** Recipiens utánkövetés úrlapon történő adatrögzítésre és az általa ismert Eurotransplant vagy Nemzeti Recipiens Azonosítóval (továbbiakban NRA), a korábban már rögzített transzplantációs esetek lekérdezésére jogosult. NSzR előtti transzplantáció illetve külföldön történt transzplantáció rögzítésére jogosult. Továbbá megtekintési jogosultsága van a donorlekérdező, organ report és megvalósult donációk alapadataihoz a kiválasztott recipiens kapcsán. Letöltési jogosultsággal rendelkezik a centrum statisztikához.

- **Adminisztrátor:** Recipiens utánkövetés úrlapon történő adatrögzítésre és az általa ismert Eurotransplant vagy Nemzeti Recipiens Azonosítóval (továbbiakban NRA) a korábban már rögzített transzplantációs esetek lekérdezésére jogosult.

Az adatrögzítés határideje:

- Az utánkövetési adatok rögzítése háromhavonta kötelező, a tárgyidőszakot követő hónap utolsó napjáig (január, április, július, október hónapokban).
- Az utánkövetési adatok rögzítése évente legalább egy alkalommal kötelező recipiensenként.

A modul felépítése:

- Kaplan- Meier görbe
- Új NSZR előtti transzplantáció: NSZR-ben korábban még nem rögzített, Magyarországon megvalósult transzplantáció alapadatai.
- Új külföldön történt transzplantáció: NSZR-ben korábban még nem rögzített, külföldön megvalósult transzplantáció alapadatai.
- Törzsadat export: az Eurotransplant Follow up adatbázisával kompatibilis adatok, amelyek továbbíthatóak, az adatok elérése hozzáférési típustól függ. A felugró ablakban lehet beállítani a centrumprofilnak megfelelő szerv típusát és a recipiensek adatvédelmi nyilatkozatának státuszát (ha az összes centrumadatot szeretnénk letölteni, akkor az adatvédelmi nyilatkozatnál a „mindegy” kerüljön kiválasztásra). Megfelelő adatok beállítása után az export gomb megnyomásával egy excel táblázatban jelennek meg a szűréssel kiválasztott adatok. A mégsem vagy az „X” megnyomásával visszaléphetünk a főmenübe.
- Export: az adatok elérése hozzáférési típustól függ. A lekérdező a beállítási feltételeknek megfelelő excel fájlt tudja létrehozni. Felugró ablakban jelenik meg a választható szűrési beállítás:
 - Utánkövető centrum: recipiens utánkövetésért felelős centrum
 - Szerv típusa: utánkövetésben résztvevő betegek transzplantált szerv típusa
 - Lekérdezés típusa:
 - Betegtúlélés
 - Halál oka (az utánkövetést rögzítő személy által bevitt ET halál ok és halál ok BNO kód jelenik meg majd a generált táblázatban)
 - Graft failure oka
 - Graft túlélés
 - Tx kezdete: Vizsgálni kívánt időszak kezdetének dátuma, naptár mezőből kiválasztandó adat
 - Tx vége: vizsgálni kívánt időszak befejezésének dátuma, naptár mezőből kiválasztandó adat
 - Bontás intervalluma: 2 típusú lehet: 1-3-6-12 havi bontás vagy éves bontás
 - Éves bontás: ha a bontás intervallumánál az éves bontást választottuk, itt lehetőségünk van beállítani az éves bontás kiterjesztését, a tx kezdete óta abszolút egész számok kiválasztására van lehetőség

- Szűrés:


- Recipiens azonosító (NRA/ET) alapján
- TAJ alapján: NSZR előtti transzplantációk regisztrálása után csak ez a transzplantált betegcsoport szűrhető a TAJ szám segítségével
- Donor azonosító (Riadó/Hun/ET) alapján
- Transzplantáció típusa alapján:
 - HU-HU (magyar donorszerv magyar recipiens részére)
 - EU-HU (külföldről érkezett donorszerv magyar recipiens részére)
 - Élő (élődonorból származó donorszerv transzplantációja)
- Riasztás típusa alapján:
 - Első bejegyzésre vár (piros)
 - 0-3 hónapos (első bejegyzés megtörténtétől függetlenül listázza azokat a betegeket, akik a transzplantációt követő 0-3 hónap közötti időszakban vannak)
 - 3-6 hónapos (első bejegyzés megtörténtétől függetlenül listázza azokat a betegeket, akik a transzplantációt követő 3-6 hónap közötti időszakban vannak)
 - 9-12 hónapos (első bejegyzés megtörténtétől függetlenül listázza azokat a betegeket, akik a transzplantációt követő 9-12 hónap közötti időszakban vannak)
 - 365 napnál régebbi az utolsó bejegyzés (zöld)
- Szerv típusa alapján:
 - Vese
 - Máj
 - Pancreas
 - Szív
 - Tüdő
- Adatvédelmi nyilatkozat alapján

Az egyes szűrési cellák alkalmazásával lehet szűkíteni a keresett recipiensek listáját, egyszerre több szűrő, vagy az összes alkalmazása is lehetséges. Recipiensazonosító ismeretében a többi szűrési cella kiválasztása nem szükséges.


Adatrögzítés módja


Nemzeti Szervdonációs Regiszter, Recipiens utánkövetés modul: <http://nszr.ovsz.hu>

Elérési útvonal, Recipiens utánkövetés modul főképernyő:

A Nemzeti Szervdonációs Regiszterbe való belépést követően a  fülre szükséges kattintani, majd a legördülő listából a „Recipiens utánkövetés” felirat kiválasztása szükséges, ezt követően megjelenik a Recipiens utánkövetés modul főképernyője.

Az adatrögzítés menete:

Korábban, az NSzR-ben már rögzített megvalósult transzplantációk esetében a szűrés beállítások segítségével lehet a kívánt recipiensre rákeresni, a  gomb megnyomásával megjelennek a szűrési beállításnak megfelelő recipiensek.

A kiválasztott recipiens utánkövetése űrlap a „” jelre való kattintást követően jelenik meg.

Recipiens utánkövetés



Adatmezők


- Recipiensazonosító: a megvalósult transzplantáció alapadatai formon a Centrum koordinátor (továbbiakban CK) által már korábban rögzített adat.
- Születési dátum: az NSzR várólista exportból nyeri. Az NRA-val nem rendelkező betegek esetében az első adatbevitelkor szükséges rögzíteni.
- Transzplantáció dátuma: a megvalósult transzplantáció alapadatai formon a CK által már korábban rögzített adat.
- Életkor a transzplantáció napján: a születési dátum rögzítésével a rendszer által automatikusan generált adat.
- Transzplantáció típusa: a megvalósult transzplantáció alapadatai formon a CK által már korábban rögzített adat. Hozzáférési típustól függően, amennyiben kéken jelenik meg a szerv típusa (hozzáférési típustól függően lehet kék vagy fekete) ráklikkelve a Megvalósult transzplantáció alapadatai form nyílik meg pdf formátumban.
- ET report: amennyiben kéken jelenik a meg (hozzáférési típustól függően lehet kék vagy fekete), ráklikkelve a szerv transzplantációhoz kapcsolódó ET Kidney- Liver/Pancreas-Thoracic organ report nyílik meg pdf formátumban.
- Transzplantációs központ: a szervátültetést végző centrum 5 karakterű Eurotransplant betűkódja. Megvalósult transzplantáció alapadatai formon már korábban a CK rögzítette.
- Donorazonosító: a megvalósult transzplantáció alapadatai formon már korábban a CK rögzítette. Amennyiben kéken jelenik meg a donor azonosító (hozzáférési típustól függően lehet kék vagy fekete) ráklikkelve a beültetett szerv donoradatait tudjuk megtekinteni a donorlekérdezőn pdf formátumban.
- TIT: a rendszer által automatikusan generált adat („Cold perfusion Aorta started at” - Declampage időpontja). A declampage időpontját a Megvalósult transzplantáció alapadatai formon már korábban a CK rögzítette.
- Adatvédelmi nyilatkozat: kizárólag a Központi Várólista Iroda munkatársai által szerkeszthető, a hivatalos úton beérkezett nyomtatvány alapján.
- Utánkövető centrum: az utánkövetést rögzítő centrum 5 karakterű Eurotransplant betűkódja, legördülő menüből választandó ki az utánkövetést rögzítő centrum.
Utánkövető centrum váltás esetén az átdó centrumnak szükséges egy utánkövetést rögzítenie és abban megjelölni az új utánkövető centrumot az Utánkövető centrum mezőben, ezt követően lesz látható a befogadó centrum számára a recipiens.
- Dátum: naptár mezőből kiválasztandó
- Életkor: az utánkövetés napján, a születési dátum rögzítésével a rendszer által automatikusan generált adat.

- Elbocsátás dátuma: az első adatbevitelkor kell rögzíteni az első hazabocsátás dátumát, amely a naptár mezőből kiválasztandó.
- Él?: *Igen /Nem* rádiógombok segítségével lehet jelölni, hogy a kiválasztott recipiens életben van-e az utánkövetés napján. Amennyiben „**Nem**” kerül bejelölésre a következő négy adat kitöltése szükséges:
 - o Halál időpontja: naptár mezőből kiválasztandó adat
 - o Halál oka: legördülő menü. BNO kód listából kell kiválasztani, 3 BNO kód megadására van lehetőség 3 egymás alatt elhelyezkedő cellában. Legalább egy mező kitöltése kötelező.
 - o ET halál oka: legördülő menüből választható ki a kategória, az 1. sz. mellékletben megtalálhatóak az egyes szerv specifikus kategóriák
 - o Megjegyzés (max 56 karakter): Az adatrögzítést végző személy számára lehetőség van szöveges adatbevitelre is. Angol nyelven maximum 56 karakter rögzíthető (ET kompatibilitás miatt).
- *Amennyiben a halál időpontja beírásra és mentésre kerül, a halált megelőző utánkövetési adatokat nem lehetséges visszamenőleg rögzíteni.*
- Graft működött? – *Igen /Nem* rádiógombok bejelölése szükséges, az átültetett graft funkciója elégséges-e az utánkövetés napján. Amennyiben „**Nem**” kerül bejelölésre az alábbi két adatmező kitöltése szükséges:
 - o Graft failure időpontja: naptár mezőből kiválasztandó adat.
Máj esetében, ha retranszplantációra szorul a beteg az ismételt listára helyezés időpontja lesz a korábbi graft elvesztésének időpontja. (ESZK)
 - o Graft failure oka: legördülő menüből választható ki a kategória, a 2. sz. mellékletben megtalálhatóak a szerv specifikus kategóriák.
- Megjegyzés (max 250 karakter): Az adatrögzítést végző személy számára lehetőség van maximum 250 karakterben megjegyzést rögzíteni angol nyelven (ET kompatibilitás miatt).

Az űrlap alján megjelennek a korábbi utánkövetések összefoglalói: utánkövetés dátuma, életkor az utánkövetés napján, szervtípus, graft működött/ graft failure oka és az űrlap szerkesztésre jogosító ikon.

Dátum	Életkor	Máj (LLS)	
2018-03-22	39	Graft működött	
2018-03-21	39	Graft működött	

Dátum	Életkor	Vese (Lki)	Pancreas (SPK)	
2015-08-15	34	Graft működött	Graft nem működött Graft failure dátuma: 2015-08-10 Graft failure oka: 1313 - Infection (not graft related) (ET)	
2013-05-06	32	Graft működött	Graft működött	

Korábban rögzített utánkövetés módosítására van lehetőség a dátumnak megfelelő sor végén  - az ikonra kattintva.

NSZR előtti transzplantáció esetében először a transzplantációt kell rögzíteni az Utánkövetés modulban.

ÚJ NSZR ELŐTTI TRANSZPLANTÁCIÓ

Recipients rögzítése utánkövetésre

- Recipients vezetékneve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
 - Keresztnéve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
 - Születési neve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
 - Születési dátum: naptár mezőből kiválasztandó.
 - Nem: *Férfi / Nő* rádiógombok bejelölésével szükséges az adat rögzítése (gender a birth).
 - TAJ: Társadalombiztosítási Azonosító Jel.
 - Transzplantáció dátuma: naptár mezőből kiválasztandó.
 - Életkor: inaktív cella, a születési dátum és a transzplantáció dátuma kitöltésével automatikusan generálódó, statikus adat.
 - Helye: a transzplantációt végző centrum 5 karakterű Eurotransplant betűkódja, legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
- Kombinált átültetés esetében minden szervtípust külön kell jelölni ugyanazon az úrlapon (például: kombinált vese-hasnyálmirigy átültetés esetében a Transzplantáció típusa: SPK, Transzplantáció típusa: Lki)

Új külföldön történt transzplantáció esetében először a transzplantációt kell rögzíteni.

ÚJ KÜLFÖLDÖN TÖRTÉNT TRANSZPLANTÁCIÓ

- Recipients vezetékneve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
- Keresztnéve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
- Születési neve: szabad szöveges mező (szóközt ne írjon a név elé és után).
- Születési dátum: naptár mezőből kell kiválasztani.
- Nem: *Férfi / Nő* rádiógombok bejelölésével szükséges az adat rögzítése (gender a birth).
- TAJ: Társadalombiztosítási Azonosító Jel.
- Transzplantáció dátuma: naptár mezőből kell kiválasztani.
- Életkor: inaktív cella, a születési dátum és a transzplantáció dátuma kitöltésével automatikusan generálódó, statikus adat.
- Transzplantációs központ: legördülő menüből választandó ki az ET centrumkód, amennyiben nem ET más tagállamában történt a szervátültetés az „Out of Eurotransplant” a kiválasztandó centrum.

- Város: a város megnevezése, ahol a szervátültetés történt (szóközt ne írjon a városnév elé és után).
 - Ország: legördülő menüből választandó ki, ahol a szervátültetés történt.
 - Donor típus: legördülő menüből választandó ki, típusa: Élő, DBD, DCD.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
 - Transzplantáció típusa: Szervátültetés típusa legördülő menüből választandó ki.
 - Transzplantáció azonosító: ENIS által generált 6 számjegyű azonosító.
- Kombinált átültetés esetében minden szervtípust külön kell jelölni ugyanazon az úrlapon (például: kombinált vese-hasnyálmirigy átültetés esetében a Transzplantáció típusa: SPK, Transzplantáció típusa: Lki)

Utánkövetést végző centrumok számára letölthető adatok

Az adatok az adott hozzáféréshez kapcsolódó centrum profiljához igazodó szervtípusokhoz érhető el (.xlsx)