

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΜΕΛΕΤΗΣ ΗΠΑΤΟΣ HELLENIC ASSOCIATION FOR THE STUDY OF THE LIVER

ΒΑΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΥΤΟΑΝΟΣΗ ΗΠΑΤΙΤΙΔΑ Επιμέλεια – Επεξεργασία: Ν.Κ. Γατσέλης, Κ. Ζάχου, Γ.Ν. Νταλέκος





Ανάπτυξη εφαρμογής: www.digi-med.gr

| ΓΕΝΙΙ | ΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ | 3 |
|--|---|---|
| 1. | Συμμετέχοντες: | 3 |
| 2. | Πεδία εισαγωγής δεδομένων | |
| 3. | Επεξηγήσεις πεδίων | 4 |
| τροι | ΠΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ – ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ | 4 |
| 1. | Είσοδος μέλους | 4 |
| 2. | Προσθήκη νέου ασθενή | 4 |
| 3. | Διαγραφή ασθενή | 6 |
| 4. | Καταχώριση δεδομένων σε ασθενή | 6 |
| КАРТ | ΤΕΛΑ ΑΣΘΕΝΗ | 7 |
| ΔНМ | ΛΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ | 7 |
| BASE | ELINE ΔΕΔΟΜΕΝΑ (ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΠΡΩΤΗΣ ΕΠΙΣΚΕΨΗΣ) | 7 |
| | | |
| вюч | ΨΙΑ | 9 |
| ΒΙΟϤ ΕΠΙΣΙ | ΨΙΑ | 9 |
| ΒΙΟΨ ΕΠΙΣΙ 1. | ΨΙΑ ΣΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. | ΨΙΑ ΣΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. | ΨΙΑ ΣΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. 4. | ΨΙΑ ΞΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Εργαστηριακά – Ελαστογραφία ήπατος | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. 4. 5. | ΨΙΑ ΞΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Εργαστηριακά – Ελαστογραφία ήπατος Αυτοαντισώματα | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. 4. 5. 6. | ΨΙΑ ΣΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Αντοαντισώματα Ιολογικοί Δείκτες | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. 4. 5. 6. ΘΕΡΑ | ΨΙΑ ΕΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Ανταπόκριση στη θεραπεία ήπατος Εργαστηριακά – Ελαστογραφία ήπατος Αυτοαντισώματα Ιολογικοί Δείκτες | 9 |
| BIO4 ΕΠΙΣ 1. 2. 3. 4. 5. 6. ΘΕΡΑ ΕΚΒΑ | ΨΙΑ ΕΚΕΨΕΙΣ Γενικού Περιεχομένου – Κλινικά Δεδομένα Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες Ανταπόκριση στη θεραμεία στη στη θεραμεία στη στη θεραματη στ | 9 11 11 12 13 13 13 15 16 18 19 |

Πίνακας Περιεχομένων

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΧΡΗΣΗΣ ΒΑΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΥΤΟΑΝΟΣΗ ΗΠΑΤΙΤΙΔΑ

ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ

1. Συμμετέχοντες:

Πρόσβαση στην διεξαγωγή μελέτης έχουν όλα τα ενεργά μέλη της ΕΕΜΗ, όπως αυτά ορίζονται βάσει καταστατικού και αποτυπώνονται στη ψηφιακή βάση δεδομένων των μελών. Για να γίνετε μέλος της ΕΕΜΗ πατήστε <u>εδώ</u>.

Για τις καταγραφές που γίνονται σε επίπεδο Κέντρου ή Κλινικής, δημιουργούνται Κλινικές – Μέλη της ΕΕΜΗ με ένα username και ένα password για κάθε μία. Η ΕΕΜΗ δίνει τον κωδικό της κάθε Κλινικής στον αντίστοιχο Διευθυντή/ντρια της Κλινικής και αυτοί με τη σειρά τους, τον προμηθεύουν στους ιατρούς που θέλουν να συμμετάσχουν στην καταγραφή ασθενών για την Κλινική. Εναλλακτικά, η καταχώριση μπορεί να γίνεται και από τους Ιατρούς των Κλινικών μεμονωμένα, αλλά <u>η σύμφωνη γνώμη των Διευθυντών των Κλινικών είναι επιθυμητή</u>. Η καταχώριση γίνεται με τους υπάρχοντες προσωπικούς κωδικούς που έχει ήδη διαθέσει η ΕΕΜΗ σε κάθε μέλος της για την είσοδό του στην ιστοσελίδα.

Κάθε μέλος ή Κλινική έχει δυνατότητα πρόσβασης ΜΟΝΟ στους ασθενείς που έχει καταγράψει.

Το σύνολο των συμμετεχόντων καθορίζουν την Ελληνική Ομάδα Μελέτης της ΑΗ της ΕΕΜΗ (Hellenic AIH Study Group of HASL).

2. Πεδία εισαγωγής δεδομένων

Οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να γίνει η εισαγωγή των δεδομένων στα πεδία είναι οι ακόλουθοι:

- i. Ανοικτού τύπου: καταχώριση κειμένου και αριθμών από το χρήστη
- ii. Ημερολόγιο: επιλογή ημερομηνίας από ημερολόγιο
- Επιλογή από λίστα: δυνατότητα επιλογής μόνο μίας παραμέτρου από προεπιλεγμένη λίστα (π.χ.
 γυναίκας/άνδρα)
- Ιν. Πολλαπλής επιλογής: δυνατότητα ταυτόχρονης επιλογής πολλαπλών παραμέτρων από προεπιλεγμένη λίστα
- v. Auto: αυτόματοι υπολογισμοί. Δεν επιδέχονται επεξεργασία

3. Επεξηγήσεις πεδίων

Ακουμπώντας το ποντίκι πάνω σε κάθε πεδίο εισαγωγής δεδομένων, εμφανίζεται η επεξήγηση για το πως συμπληρώνεται το αντίστοιχο πεδίο.

ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ – ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

1. Είσοδος μέλους

Η είσοδος του μέλους στην ψηφιακή πλατφόρμα γίνεται μέσω της ιστοσελίδας της ΕΕΜΗ www.eemh.gr, επιλέγοντας το μενού ΕΙΣΟΔΟΣ ΜΕΛΟΥΣ.

| EAAHNIK HELLENIG | KH ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΜΕΛΕΤΗΣ ΗΠΑΤΟΣ C association for the study of the liver | | ΔΟΣ ΜΕΛΟΥΣ |
|---------------------|--|--------------------|-------------|
| 🔒 Αρχική Εταιρεία - | Εκδηλώσεις- Ανακοινώσεις- Δημοσιεύσεις- | Χρήσιμοι Σύνδεσμοι | Επικοινωνία |

Στη συνέχεια συμπληρώνετε το όνομα χρήστη και τον κωδικό σας στα σχετικά πεδία

| Είσοδος | Πατήστε ΞΧΩ εαν εχετε ξεχάσει τον κωδικό σας. |
|--|---|
| Όνομα Χράστη: | |
| Ονομα χρήστη | * |
| Κωδικός: | |
| 🔒 Κωδικός | * |
| Είσοδος | |
| Δέν έχω Λογαριασμό! Επιθυμώ να γίνω Μέλος. | |

2. Προσθήκη νέου ασθενή

Μετά την ορθή συμπλήρωση των στοιχείων ανακατευθύνεστε στην αρχική σελίδα του ιστότοπου <u>www.eemh.gr</u> και επιλέγετε το προφιλ ΜελογΣ. Στη σελίδα που ανοίγει, εμφανίζεται η υποενότητα *Μελέτες*, όπου και θα γίνεται η καταχώριση και τροποποίηση των δεδομένων των ασθενών.

| A | Αρχική | Εταιρεία 🕶 | Εκδηλώσεις - | Ανακοινώσεις - | α Δημοσιεύσεις∽ | Imin | Χρήσιμοι Σύνδεσμοι | Επικοινωνία |
|--------|--------|---------------|-------------------------|---------------------------|------------------------|---------|--------------------|-------------|
| Προφίλ | Συνōρ | ομές Μέλη | Συνέδρια | Εκπαίδευση Αλ | λαγή κωδικού πρόσβασης | Μελέτες | | |

Επιλέγοντας τη συγκεκριμένη υποενότητα, εμφανίζονται όλοι οι ασθενείς οι οποίοι έχουν καταγραφεί στη βάση δεδομένων από το συγκεκριμένο χρήστη.

| Προφ | ρίλ | Συνδρ | ρομές Μέλη Συνέδρια Εκπαίδευση Αλλαγή κωδικού πρ | όσβασης Μελέτες | | | |
|---|---|-------|--|-----------------|---------|--|--|
| Οι ασθενείς μου Δείξε 10 • εγγραφές Αναζήτηση: | | | | | | | |
| | | | ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ | ΗΜ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ | ΦΥΛΟ Ιῒ | | |
| 1 | ŵ | Ŧ | test | 01/1/2000 | Άνδρας | | |
| | Ŵ | Ŧ | Test 004 | 01/2/1983 | Γυναίκα | | |
| | â | Ŧ | ENN | 28/1/2014 | Άνδρας | | |
| Δείχν | Δείχνοντας 1 εως 3 από 3 εγγραφές Προηγούμενη 1 Επόμενη | | | | | | |
| 4.0. | | | | | | | |
| ₩Пρ | οσθήκ | տ | | | | | |

Για την εισαγωγή στοιχείων νέου ασθενή, επιλέγετε το πεδίο + Προσθήκη. Πατώντας το, εμφανίζονται τα πεδία εισαγωγής δημογραφικών δεδομένων του ασθενή: Κωδικός, Αρχικά ασθενούς με Πατρώνυμο (π.χ. Δημήτριος Παπαδόπουλος του Νικολάου, ΔΝΠ), Ημερομηνία Γέννησης, Φύλο, Καταγωγή (Τόπος Γέννησης) και Τόπος Κατοικίας.

| ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΒΑSELINE ΒΙΟΨΙΕΣ ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΕΚΒΑΣΗ | |
|---|--------|
| Κωδικός | |
| Αρχικά Ασθενούς με Πατρώνυμο | |
| Ημ/νια Γέννησης | 24 |
| Φύλο | Άνδρας |
| Καταγωγή (Τόπος Γέννησης) | |
| Τόπος Κατοικίας | |
| | |
| + Αποθήκευση | |
| | |

Αφού συμπληρώσετε τα στοιχεία, μπορείτε να τα αποθηκεύσετε πιέζοντας το κουμπί +Αποθήκευση. Αυτόματα, προστίθεται ο νέος ασθενής στον συγκεντρωτικό πίνακα με τη λίστα ασθενών.

3. Διαγραφή ασθενή

Αν επιθυμείτε να διαγράψετε κάποιον ασθενή από τη βάση δεδομένων σας, πατήστε το εικονίδιο 📠

4. Καταχώριση δεδομένων σε ασθενή

Στον συγκεντρωτικό πίνακα ασθενών μπορείτε να επιλέξετε και να επεξεργαστείτε οποιονδήποτε από τους ασθενείς που έχετε καταχωρίσει, πατώντας το εικονίδιο

| είξε | 10 | Ŧ | εγγραφές | A | ναζήτηση: |
|------|-------|---------|-------------------|--------------|---------------------|
| | | | ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ | ΗΜ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ | ΦΥΛΟ |
| | Ŵ | Ŧ | test | 01/1/2000 | Άνδρας |
| - | ŵ | Ŧ | Test 004 | 01/2/1983 | Γυναίκα |
| | â | Ŧ | ENN | 28/1/2014 | Άνδρας |
| εíχv | /οντα | ς 1 εως | 3 από 3 εγγραφές | Π | οοηγούμενη 1 Επόμεν |

Με αυτόν τον τρόπο ανοίγει η Καρτέλα Ασθενή.

ΚΑΡΤΕΛΑ ΑΣΘΕΝΗ

Στην σελίδα της Καρτέλας Ασθενή, μπορείτε να δημιουργήσετε πλήθος καταχωρίσεων για τον ασθενή για τη συγκεκριμένη μελέτη. Η σελίδα αποτελείται από 5 διαφορετικές καρτέλες: Δημογραφικά Δεδομένα, Baseline Δεδομένα (Δεδομένα πρώτης επίσκεψης), Βιοψία, Επισκέψεις, Θεραπεία και Έκβαση.

| ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ BASELINE ΒΙΟΨΙΕΣ ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΕΚΒΑΣΗ | |
|---|------------------|
| | |
| Κωδικός | 1029 |
| Αρχικά Ασθενούς με Πατρώνυμο | EUU |
| Ημ/νια Γέννησης | 28/1/2014 |
| Φύλο | Άνδρας |
| Καταγωγή (Τόπος Γέννησης) | ΖΑΓΟΡΑ ΠΗΛΙΟΥ |
| Τόπος Κατοικίας | ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ, ΒΟΛΟΣ |

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Στην καρτέλα ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ, μπορείτε να δείτε τα στοιχεία του ασθενή που έχετε καταχωρίσει ήδη κατά τη διαδικασία προσθήκης νέου ασθενή.

ΒΑSELINE ΔΕΔΟΜΕΝΑ (ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΠΡΩΤΗΣ ΕΠΙΣΚΕΨΗΣ)

Στην καρτέλα BASELINE ΔΕΔΟΜΕΝΑ αποτυπώνονται τα παρακάτω δεδομένα που καταγράφονται αποκλειστικά κατά τη διάρκεια της πρώτης επίσκεψης. Στην καρτέλα περιλαμβάνονται τα παρακάτω πεδία:

| | Όνομα Πεδίου | Τύπος Πεδίου | Επιλογές | ? |
|---|-------------------------------------|-----------------|--|---|
| 1 | Ημερομηνία έναρξης της νόσου | Ημερολόγιο | | Ημερομηνία εκδήλωσης του πρώτου συμπτώματος ή/και αύξησης των τρανσαμινασών. |
| 2 | Ηλικία κατά την έναρξη της νόσου | Auto | | Ηλικία κατά την έναρξη της νόσου σε έτη |
| 3 | Ημερομηνία Διάγνωσης | Ημερολόγιο | | Ημερομηνία που τίθεται οριστικά η διάγνωση της νόσου |
| 4 | 1° Σύμπτωμα | Select | Κανένα Σύμπτωμα Αρθραλγία Μυαλγία Καταβολή Ίκτερος Ναυτία Άλλο | Πρώτο σύμπτωμα κατά την εμφάνιση της νόσου (δυνατότητα περισσότερων της μίας επιλογών) |

| 4i | Αν Άλλο τότε | Τύπος Συμπτώματος | Open Type | | |
|----|--|----------------------|-----------|---------------------|---|
| 5 | Οικογενειακό Ιστορικό | | Open Type | | Οικογενειακό ιστορικό ηπατικής νόσου ή άλλου αυτοανόσου νοσήματος |
| 6 | Αλλεργίες | | Select | Ναι / Όχι | |
| 7 | Κίρρωση κατά την 1 ^η επίσκεψη | | Select | Ναι / Όχι | Παρουσία κίρρωσης κατά την 1 ^η επίσκεψη του ασθενή, όπως αυτή τεκμηριώνεται με βάση ιστολογικά και/ή κλινικά-εργαστηριακά ευρήματα |
| 8 | Τροποποιημένο σύστημα βαθμολόγησης για τη διάγνωση της ΑΗ κατά την 1 ^η επίσκεψη (AIH revised score) | | Open Type | | Τροποποιημένο σύστημα βαθμολόγησης για τη διάγνωση της ΑΗ κατά την 1 ^η επίσκεψη, προ της έναρξης Θεραπείας (Alvarez et al, J Hepatol 1999) (υπάρχει επεξηγηματικός πίνακας και παραπομπή σε ηλεκτρονική διεύθυνση για αυτόματο υπολογισμό) <u>http://www.napervillegi.com/contrivances/aihcalc.html</u> |
| 9 | Τροποποιημένο σύστημα βαθμολόγησης για τη διάγνωση της ΑΗ μετά την έναρξη της θεραπείας (AIH revised score after treatment initiation) | | Open Type | | Τροποποιημένο σύστημα βαθμολόγησης για τη διάγνωση της ΑΗ κατά την 1 ^η επίσκεψη συμπεριλαμβανομένου της εκτίμησης της ανταπόκρισης στη θεραπεία (Alvarez et al, J Hepatol 1999) (υπάρχει επεξηγηματικός πίνακας και παραπομπή σε ηλεκτρονική διεύθυνση για αυτόματο υπολογισμό) <u>http://www.napervillegi.com/contrivances/aihcalc.html</u> |
| 10 | Απλοποιημένα κριτήρια για τη διάγνωση της ΑΗ (AIH simplified score) | | Open Type | | Απλοποιημένο σύστημα βαθμολόγησης για τη διάγνωση της ΑΗ (Hennes et al, Hepatology 2008) (υπάρχει επεξηγηματικός πίνακας και παραπομπή σε ηλεκτρονική διεύθυνση για αυτόματο υπολογισμό) <u>http://gihep.com/calculators/hepatology/simplified-</u> scoring-for-aih/ |
| 11 | Καθυστέρηση στη διάγνωση | | Auto | 3baseline-1baseline | Καθυστέρηση στην οριστικοποίηση της διάγνωσης από την ημερομηνία της έναρξης της νόσου μέχρι την ημερομηνία διάγνωσης σε μήνες |
| 12 | 1 ^η ειδικότητα ιατρού | | Open Type | | Ειδικότητα του Ιατρού που εκτίμησε για πρώτη φορά την/τον ασθενή πριν την οριστική διάγνωση (π.χ. Ρευματολόγος, Ορθοπαιδικός, Παθολόγος, Γαστρεντερολόγος, Δερματολόγος κ.α.) |
| 13 | 1 ^η Διάγνωση | | Open Type | | Η διάγνωση που τυχόν ετέθη για πρώτη φορά πριν την οριστική διάγνωση της ΑΗ. |
| | Human Leucocyte Antigens | | | | Ανθρώπινα λευκοκυτταρικά αντιγόνα |
| 14 | HLA A* | | Open Type | | |
| 15 | HLA A** | | Open Type | | |
| 16 | HLA B* | | Open Type | | |
| 17 | HLA B** | | Open Type | | |
| 18 | HLA Cw* | | Open Type | | |
| 19 | HLA Cw** | | Open Type | | |
| 20 | HLA DRB1* | | Open Type | | |
| 21 | HLA DRB1** | | Open Type | | |

| 22 | HLA DQA1* | Open Type |
|----|------------|-----------|
| 23 | HLA DQA1** | Open Type |
| 24 | HLA DQB1* | Open Type |
| 25 | HLA DQB1** | Open Type |

Μετά τη συμπλήρωση των πεδίων, πατήστε +Αποθήκευση Baseline, προκειμένου να αποθηκευτούν τα δεδομένα στην καρτέλα του ασθενή. Αν για οποιονδήποτε λόγο, σε μελλοντικό χρόνο χρειαστεί να αλλάξετε τα στοιχεία της καταχώρισής σας, μπορείτε να επανέλθετε στη συγκεκριμένη καρτέλα, να κάνετε τις αλλαγές που επιθυμείτε και να πατήσετε +Αποθήκευση Baseline.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Τα δεδομένα που αντικαθίστανται θα διαγραφούν εντελώς και δεν υπάρχει τρόπος να ανακτηθούν!

ΒΙΟΨΙΑ

Η καρτέλα **ΒΙΟΨΙΑ** συμπληρώνεται κάθε φορά που πραγματοποιείται βιοψία ήπατος στον ασθενή και περιλαμβάνει τα παρακάτω:

| | Όνομα Πεδίου | | Τύπος Πεδίου | Επιλογές | ? |
|------|--|-----------------------|--------------------|---|--|
| 1 | Βιοψία | | Select | Ναι / Όχι | |
| 1i | Αν Ναι τότε | Ημερομηνία Βιοψίας | Ημερολόγιο | | |
| 2 | Νεκροφλεγμονώδης δραστηριότητα κατά Knodell | | | | Σταδιοποίηση της νεκροφλεγμονώδους δραστηριότητας κατά Knodell (Hepatology 1981) (υπάρχει επεξηγηματικός πίνακας) |
| 2i | Periportal ±Bridging necrosis | | Select | 0 1 3 4 5 6 10 | |
| 2ii | Intralobular degeneration and Focal Necrosis | | Select | 0 1 3 4 | |
| 2iii | Portal inflammation | | Select | 0 1 3 4 | |
| 3 | Ίνωση κατά Knodell | | Select | 0 1 3 4 | Σταδιοποίηση της ίνωσης κατά Knodell (Hepatology 1981) (υπάρχει επεξηγηματικός πίνακας) |
| 4 | Ιστολογικά ευρήματα χαρακτηριστικά ΑΗ | | Multiple Choice | 1. πυλαία/περιπυλαία ηπατίτιδα (interface hepatitis) με λεμφοπλασματοκυτταρικά διηθήματα στα πυλαία και/ή ηπατικά λόβια 2. σχηματισμός ηπατοκυτταρικών ροζεττών 3. | Τυπικά ιστολογικά ευρήματα ΑΗ (δυνατότητα περισσότερων της μίας επιλογών). |

Εμπεριπόληση | 4. Άλλο

| 4i | Αν Άλλο τότε | Open Type | | Διευκρινίστε άλλα ιστολογικά ευρήματα |
|----|-------------------------------------|-----------|-----------------------------------|--|
| 5 | Χαρακτηρισμός της βιοψίας ήπατος | Select | 1. τυπική 2. συμβατή 3. άτυπη | <u>τυπική</u> όταν πληρούνται και τα τρία χαρακτηριστικά της παραπάνω παραμέτρου 2. <u>συμβατή</u> όταν υπάρχει εικόνα χρόνιας ηπατίτιδας με διήθηση από λεμφοκύτταρα χωρίς την παρουσία και των τριών χαρακτηριστικών 3. <u>άτυπη</u> όταν υπάρχουν ευρήματα συμβατά με άλλες ηπατοπάθειες όπως στεατοηπατίτιδα |

Δημιουργία νέας καταχώρισης βιοψίας

Για να δημιουργήσετε νέα καταχώριση βιοψίας, επιλέγετε το πεδίο - -Νέα Βιοψία - - στην αναπτυσσόμενη λίστα που προηγείται των πεδίων.

| Προηγούμενες βιοψίες | | | | | |
|----------------------|---|--|--|--|--|
| Νέα Βιοψία | ٣ | | | | |

Αφού συμπληρώσετε τα πεδία που επιθυμείτε, πατήστε +Αποθήκευση Biopsy για να αποθηκευτούν τα δεδομένα στην καρτέλα του ασθενή.

Εμφάνιση & επεξεργασία προηγούμενων καταχωρίσεων

Προκειμένου να δείτε ή να επεξεργαστείτε τα δεδομένα των προηγούμενων καταχωρίσεων στην καρτέλα της βιοψίας, επιλέγετε την επιθυμητή ημερομηνία καταχώρισης στην αναπτυσσόμενη λίστα που προηγείται των πεδίων.

| ſ | Ίροηγούμενες βιοψίες | |
|---|----------------------------------|---|
| (| 1. Ημερομηνία Βιοψίας 03/02/2010 | • |

Αν για οποιονδήποτε λόγο χρειαστεί να αλλάξετε τα στοιχεία μιας προηγούμενης καταχώρισής σας, αφού κάνετε τις αλλαγές που επιθυμείτε, πατήστε +Αποθήκευση Biopsy.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Τα δεδομένα που αντικαθίστανται θα διαγραφούν εντελώς και δεν υπάρχει τρόπος να ανακτηθούν!

επιΣκεψειΣ

Στην καρτέλα επιΣκεψειΣ μπορείτε να δημιουργήσετε πλήθος νέων επισκέψεων για τον ασθενή, καθώς και να δειτε τις προηγούμενες επισκέψεις που έχετε ήδη καταχωρίσει.

Τα πεδία που περιλαμβάνονται στη συγκεκριμένη καρτέλα χωρίζονται στις παρακάτω υποενότητες:

1. Γενικού Περιεχομένου - Κλινικά Δεδομένα

| A/A | Όνομα Πεδίου | Τύπος Πεδίου | Επιλογές | ? |
|-----|----------------------------|-----------------|--|---|
| 1 | Ημερομηνία Επίσκεψης | Calendar | | |
| 2 | Ηλικία | Auto | 1επίσκεψη - 2δημογραφικά | Ηλικία κατά την επίσκεψη |
| 3 | Διάρκεια ασθένειας | Auto | 1επίσκεψη - 1baseline | Η διάρκεια της νόσου από την ημερομηνία εκδήλωσης του πρώτου συμπτώματος ή/και αύξησης των τρανσαμινασών μέχρι την ημερομηνία της τρέχουσας επίσκεψης σε μήνες |
| 4 | Δείγμα Ορού | Select | Ναι / Όχι | Επιλέγετε «ναι», εφόσον υπάρχει διαθέσιμο δείγμα ορού κατά τη χρονική στιγμή της επίσκεψης |
| 5 | Ύψος (cm) | Open Type | | |
| 6 | Βάρος (kg) | Open Type | | |
| 7 | Κατανάλωση αλκοόλ | Select | 1. Ναι (>50-60 gr / ημέρα για τους άνδρες & >30-40 gr / ημέρα για τις γυναίκες) 2. Όχι | |
| 8 | Συμπτώματα | Select | απουσία συμπτωμάτων γενικά συμπτώματα ίκτερος | Παρουσία συμπτωμάτων κατά τη χρονική στιγμή της επίσκεψης |
| 9 | Άλλα ηπατικά νοσήματα | Open Type | | Συνύπαρξη άλλων ηπατικών νοσημάτων (π.χ. HBV, HCV, PBC, PSC, στεάτωση/στεατοηπατίτιδα κ.α.) — <i>Περιγραφικά</i> |
| 10 | Άλλες ασθένειες | Open Type | | Συνύπαρξη άλλων νοσημάτων εξαιρούμενων των αυτοανόσων νοσημάτων (π.χ. αρτηριακή υπέρταση, καρδιακή ανεπάρκεια, σακχαρώδης διαβήτης κ.α.) – Περιγραφικά |
| 11 | Άλλα αυτοάνοσα νοσήματα | Open Type | | Συνύπαρξη άλλων αυτοανόσων νοσημάτων (π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα, σ. Sjogren κ.α.) <i>– Περιγραφικά</i> |

2. Παρουσία κίρρωσης – επιπλοκών

| A/A | Όνομα Πεδίου | | Τύπος Πεδίου | Επιλογές | ? |
|------|---|---------------------|-----------------|-----------|---|
| 1 | Κίρρωση | | Select | Ναι / Όχι | Παρουσία κίρρωσης κατά τη χρονική στιγμή της επίσκεψης με βάση ιστολογικά ευρήματα και/ή κλινικά/ιστολογικά ευρήματα |
| 1i | Αν Ναι τότε | MELD score | Open Type | | Ο παρακάτω σύνδεσμος παραπέμπει σε αυτόματο υπολογιστή (calculator) του score <u>http://reference.medscape.com/calculator/meld-score-</u> <u>end-stage-liver-disease</u> |
| 1ii | | CHILD-PUGH score | Open Type | | Ο παρακάτω σύνδεσμος παραπέμπει σε αυτόματο υπολογιστή (calculator) του score <u>http://napervilleqi.com/contrivances/childpugh.html</u> |
| 2 | Ρήξη της αντιρρόπησης | | Select | Ναι / Όχι | Παρουσία ρήξης της αντιρρόπησης κατά τη χρονική στιγμή της επίσκεψης |
| 2 | Αν Ναι τότε | | | | |
| 2i | Ασκίτης | | Select | Ναι / Όχι | |
| 2ii | Εγκεφαλοπάθεια | | Select | Ναι / Όχι | |
| 2iii | Αιμορραγία λόγω πυλαίας υπέρτασης | | Select | Ναι / Όχι | |
| 3 | Θρόμβωση πυλαίας φλέβας | | Select | Ναι / Όχι | |
| 4 | Κιρσοί οισοφάγου / πυλαία γαστροπάθεια | | Select | Ναι / Όχι | |
| 5 | Ηπατοκυτταρικός καρκίνος | | Select | Ναι / Όχι | Ανάπτυξη ηπατοκυτταρικού καρκίνου |

| A/A | Όνομα πεδίου | | Τύπος πεδίου | Επιλογές | ? |
|-----|---|------------------------------------|-----------------|--|---|
| 1 | Ανταπόκριση στη θεραπεία | | Select | 1. Πλήρης ανταπόκριση 2. Μερική ανταπόκριση 3. Μη ανταπόκριση 4. Υποτροπή | Ανταπόκριση στη θεραπεία κατά τη χρονική στιγμή της επίσκεψης: 1. <u>Πλήρης ανταπόκριση</u> ορίζεται ως η φυσιολογικοποίηση των τρανσαμινασών (<ανώτερες φυσιολογικές τιμές, ΑΦΤ), της IgG (1500 mg/dL) και βελτίωση ή εξαφάνιση των συμπτωμάτων 2. <u>Μερική ανταπόκριση</u> ορίζεται ως η μερική μείωση των τρανσαμινασών <2Χ ΑΦΤ χωρίς την επίτευξη πλήρους ανταπόκρισης και αδυναμία διακοπής ή μείωσης της δόσης των κορτικοστεροειδών παρά την πλήρη συμμόρφωση του ασθενούς. 3. <u>Μη ανταπόκριση</u> ορίζεται ως η παραμονή αυξημένων τρανσαμινασών σε επίπεδα >3Χ ΑΦΤ ή/και αύξηση της IgG >2000 mg/dL παρά την έχηση των τρανσαμινασών >3Χ ΑΦΤ και/ή αύξηση της IgG >2000 mg/dL (± εμφάνιση των συμπτωμάτων) σε οποιοδήποτε σημείο της θεραπείας και αφού είχε προηγηθεί πλήρης ανταπόκριση στη θεραπεία. |
| 2 | Ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας | | Select | Ναι / Όχι | Ανεπιθύμητες ενέργειες σχετιζόμενες με τη θεραπεία της ΑΗ |
| 2i | Αν Ναι τότε | Είδος ανεπιθύμητης ενέργειας | Open Type | | Περιγράψετε το είδος της ανεπιθύμητης ενέργειας |

3. Ανταπόκριση στη θεραπεία – Ανεπιθύμητες ενέργειες

4. Εργαστηριακά – Ελαστογραφία ήπατος

| 1 | Hb | Open Type | g/dL |
|---|------------------|-----------|-------|
| 2 | WBC | Open Type | /µL |
| 3 | PLT | Open Type | /μL |
| 4 | РТ | Open Type | sec |
| 5 | INR | Open Type | |
| 6 | UREA | Open Type | mg/dL |
| 7 | CREAT | Open Type | mg/dL |
| 8 | GLUCOSE | Open Type | mg/dL |
| 9 | TOTAL PROTEIN | Open Type | g/dL |

| 10 | ALBUMIN | Open Type | g/dL | | | |
|-----|---------------------|-----------|-------------------------|----------------|--------------------------------|------------------------|
| 11 | Σφαιρίνες | Auto | Total Prot Albumin (| ein - g/dL) | | |
| 12 | AST | Open Type | IU/L | | | |
| 13 | ALT | Open Type | IU/L | | | |
| 14 | ALP | Open Type | IU/L | | | |
| 14i | ALP UNL | Open Type | IU/L | | Ανώτερη φυσια ALP του εργασ | ολογική τιμή τηρίου |
| 15 | γGT | Open Type | U/L | | | |
| 16 | TOTAL BILIRUBIN | Open Type | mg/dL | | | |
| 17 | DIRECT BILIRUBIN | Open Type | mg/dL | | | |
| 18 | CHOLESTEROL | Open Type | mg/dL | | | |
| 19 | HDL | Open Type | mg/dL | | | |
| 20 | LDL | Open Type | mg/dL | | | |
| 21 | TRIGLYCERIDE S | Open Type | mg/dL | | | |
| 22 | lgG | Open Type | mg/dL | | | |
| 23 | IgM | Open Type | mg/dL | | | |
| 24 | IgA | Open Type | mg/dL | | | |
| 25 | CRP | Open Type | mg/dL | | | |
| 26 | C3 | Open Type | mg/dL | | | |
| 27 | C4 | Open Type | mg/dL | | | |
| 29 | AFP | Open Type | IU/ml | | | |
| 30 | Fibroscan | Open Type | kPa | IQR | Open Type | kPa |

5. Αυτοαντισώματα

5.1 Αυτοαντισώματα με έμμεσο ανοσοφθορισμό (indirect immunofluorescence) σε τομές ήπατος-νεφρώνστομάχου τρωκτικών (αρουραίων)

| 1 | ANA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
|---|------|--------|--|
| 2 | AMA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 3 | SMA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 4 | LKM | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 5 | LC | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 6 | LM | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 7 | РСА | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 8 | ANCA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |

5.2 Αυτοαντισώματα με έμμεσο ανοσοφθορισμό (indirect immunofluorescence) σε κύτταρα HEp-2

| 1 | ANA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
|---|-----|--------|--|
| 2 | АМА | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |
| 3 | SMA | Select | 1/20 1/40 1/80 1/160 1/320 1/640 1/1280 1/2560 1/5120 |

5.3 Αυτοαντισώματα με ELISA

| 1 | SLA-LP | Open Type | units |
|---|---------|-----------|-----------|
| | SLA-LP | Select | pos neg |
| 2 | LC-1 | Open Type | units |
| | LC-1 | Select | pos neg |
| 3 | LKM-1 | Open Type | units |
| | LKM-1 | Select | pos neg |
| 4 | F-ACTIN | Open Type | units |
| | F-ACTIN | Select | pos neg |
| 5 | AMA IgG | Open Type | units |
| | AMA IgG | Select | pos neg |
| 6 | AMA IgA | Open Type | Units |
| | AMA IgA | Select | pos neg |

5.4 Αυτοαντισώματα με Western Blot

| 1 | SLA/LP | Select | pos/neg |
|---|--------|--------|---------|
| 2 | LKM-1 | Select | pos/neg |
| 3 | LKM-3 | Select | pos/neg |
| 4 | LC-1 | Select | pos/neg |
| 5 | AMA | Select | pos/neg |

6. Ιολογικοί Δείκτες

| 1 | HBsAg | Select | neg / pos |
|---|---------------|--------|-----------|
| 2 | antiHBs | Select | neg / pos |
| 3 | antiHBc total | Select | neg / pos |
| 4 | antiHBc IgM | Select | neg / pos |
| 5 | HBeAg | Select | neg / pos |

| 6 | antiHBe | Select | neg / pos |
|---|---------------|--------|-----------|
| 7 | antiHCV | Select | neg / pos |
| 8 | antiHAV total | Select | neg / pos |
| 9 | antiHAV IgM | Select | neg / pos |

• Δημιουργία νέας επίσκεψης

Για να δημιουργήσετε νέα επίσκεψη, επιλέγετε το πεδίο - -Νέα Επίσκεψη - - στην αναπτυσσόμενη λίστα που προηγείται των πεδίων.

| Προηγούμενες επισκέψεις | |
|-------------------------|---|
| Νέα Επίσκεψη | • |

Αφού συμπληρώσετε τα πεδία που επιθυμείτε, πατήστε +Αποθήκευση Επίσκεψης για να αποθηκευτούν τα δεδομένα στην καρτέλα του ασθενή.

• Εμφάνιση & επεξεργασία προηγούμενων επισκέψεων

Οι επισκέψεις που έχετε ήδη καταγράψει φαίνονται σε αυτή την καρτέλα με χρονολογική σειρά. Προκειμένου να δείτε τις καταχωρίσεις των προηγούμενων επισκέψεων πρέπει να επιλέξετε την ημερομηνία της επίσκεψης που επιθυμείτε στην αναπτυσσόμενη λίστα που προηγείται των πεδίων.

| Г | Προηγούμενες επισκέψεις | | | | |
|---|------------------------------------|---|--|--|--|
| (| 1. Ημερομηνία Επίσκεψης 02/02/2010 | • | | | |

Αν για οποιονδήποτε λόγο χρειαστεί να αλλάξετε τα στοιχεία μιας προηγούμενης επίσκεψης, αφού κάνετε τις αλλαγές που επιθυμείτε, πατήστε +Αποθήκευση Επίσκεψης.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Τα δεδομένα που αντικαθίστανται θα διαγραφούν εντελώς και δεν υπάρχει τρόπος να ανακτηθούν!

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Στην καρτέλα ΘΕΡΑΠΕΙΑ ο χρήστης μπορεί να δημιουργήσει πλήθος νέων θεραπειών για τον ασθενή καθώς και να δει τη διάρκεια και τη δοσολογία των προηγούμενων θεραπειών.

Αποτελείται από τις κατηγορίες: **Θεραπεία ΑΗ, Πρεδνιζολόνη, Αζαθειοπρίνη, Mycophenolate mofetil** και **Άλλη θεραπεία για την ΑΗ**.

Σε οποιαδήποτε κατηγορία αγωγής, μπορείτε να καταχωρίσετε πλήθος καταχωρίσεων επιλέγοντας στα δεξιά την ημερομηνία έναρξης, την ημερομηνία λήξης και τη δοσολογία. Για να εισάγετε τις επιθυμητές ημερομηνίες, πρέπει να επιλέξετε το εικονίδιο αντίστοιχα. Εν συνεχεία, επιλέξτε +Προσθήκη.

| Έναρξη: | | |
|------------|------------|--|
| Λήξη: | 24 | |
| Δοσολογία: | 24 | |
| | 🕇 Προσθήκη | |

Με αυτόν τον τρόπο η αγωγή εμφανίζεται στη λίστα θεραπειών στην αριστερή πλευρά της οθόνης.

| | Έναρξη | Λήξη | Δοσολογία | |
|---|------------|------------|-----------|----------|
| 1 | 25/10/2015 | 27/10/2015 | 2.5 | Αφαίρεση |
| | | | | |

Συνολική Διάρκεια (Μήνες): Ο

Δεν υπάρχει η δυνατότητα επεξεργασίας μιας καταχώρισης από τη στιγμή που έχει αποθηκευτεί. Αν για κάποιο λόγο η καταχώριση που κάνατε δεν είναι ορθή, επίλεξτε Αφαίρεση προκειμένου να διαγραφεί οριστικά από τη λίστα.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Τα δεδομένα που διαγράφονται δεν μπορούν να ανακτηθούν!

Αφού συμπληρώσετε τα πεδία που επιθυμείτε, πατήστε +Αποθήκευση Θεραπείας για να αποθηκευτούν τα δεδομένα στην καρτέλα του ασθενή.

ΕΚΒΑΣΗ

Η καρτέλα εκβαση αποτελείται από τα παρακάτω πεδία:

| A/A | Όνομα Πεδίου | | Τύπος Πεδίου | Επιλογές | ? |
|-----|---|---------------|--------------|--|------------------------------------|
| 1 | Τελευταία Επίσκεψη | | Auto | Auto fill last entry 1επίσκεψη | Ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης |
| 2 | Συνολική διάρκεια παρακολούθησης | | Auto | Τελευταία επίσκεψη - 1η επίσκεψη | Συνολικός χρόνος παρακολούθησης |
| 3 | Ανάπτυξη ηπατοκυτταρικού καρκίνου | | Select | Ναι / Όχι | |
| 4 | Ημερομηνία ανάπτυξης ηπατοκυτταρικού καρκίνου | | Calendar | | |
| 5 | Μεταμόσχευση ήπατος | | Select | Ναι / Όχι | |
| 6 | Ημερομηνία μεταμόσχευσης ήπατος | | Calendar | | |
| 7 | Θάνατος σχετιζόμενος με την ηπατική νόσο | | Select | Ναι / Όχι | |
| 8 | Θάνατος μη- σχετιζόμενος με την ηπατική νόσο | | Select | Ναι / Όχι | |
| 8i | Αν Ναι τότε | Αιτία θανάτου | Open Type | | |
| 9 | Ημερομηνία θανάτου | | Calendar | | |

ΕΞΑΓΩΓΗ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ .xls

Μέσω της βάσης δεδομένων δίνεται η δυνατότητα εξαγωγής στοιχείων σε μορφή excel. Πρόσβαση στην εξαγωγή στοιχείων έχει MONO το κάθε μέλος για τους ασθενείς που έχει καταχωρίσει.

Για να επιτευχθεί εξαγωγή στοιχείων για τον ασθενή που επιθυμείτε, πατήστε πάνω στο κουμπί βρίσκεται στη λίστα ασθενών, αριστερά από τα στοιχεία του ασθενή.

| Προφίλ Συνδρομές Μέλη Συνέδρια Εκπαίδευση Αλλαγή κωδικού πρόσβασης Μελέτες | | | | | | | |
|--|---|---|-------------------|--------------|---------|--|--|
| Οι ασθενείς μου | | | | | | | |
| Δείξε 10 • εγγραφές Αναζήτηση: | | | | | | | |
| | | | ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ | ΗΜ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ | ΦΥΛΟ | | |
| 1 | Ô | Ŧ | test | 01/1/2000 | Άνδρας | | |
| 1 | Ŵ | Ŧ | Test 004 | 01/2/1983 | Γυναίκα | | |
| | â | Ŧ | ENN | 28/1/2014 | Άνδρας | | |
| Δείχνοντας 1 εως 3 από 3 εγγραφές 1 Επόμενη | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| + Προσθήκη | | | | | | | |

Με αυτόν τον τρόπο αποθηκεύεται στον υπολογιστή σας ένα αρχείο .xls για τον ασθενή που έχει επιλεγεί, όπου εμφανίζονται όλα τα δεδομένα που έχουν καταχωρηθεί.