



RUNDMAIL 1/09

vom 06.05.2009



für alle Zentren

Codierung von Medikamenten

Die EBMT hat festgestellt, dass bei der Codierung von Medikamenten sehr oft der Code "Other" verwendet wird, obwohl es genauere Codes für diese Medikamente gibt. Dies ist oft der Fall, wenn (z. B. aus dem Arztbrief) der Handelsname des Medikaments bekannt ist, aber der Wirkstoff codiert ist. Beispiele dafür sind Decortin® (Wirkstoff: Prednison), Fortecortin® (Wirkstoff: Dexamethason) und Sandimmun® (Wirkstoff: Ciclosporin). Unsere Bitte ist daher, dass Sie genau prüfen, ob es nicht vielleicht doch eine geeignete Codierung gibt, bevor Sie den Code "Other" verwenden. Hilfreich sein können dabei die Rote Liste oder die Synonymenliste der EBMT (verfügbar unter http://www.ebmt.org/4Registry/Registry_docs/MEDAB0084.pdf). Diese Synonymenliste wurde vor kurzen erweitert und enthält nun bspw. einen eigenen Code für das Protokoll CHOEP. Es lohnt sich also, hier mal einen Blick hineinzuworfen. Wenn Sie bei der Codierung eines Medikamentes nicht weiterkommen oder unsicher sind, dürfen Sie uns auch gerne kontaktieren!

Dosierung von ALG

Die Dosierung von ALG ist oft in ml/kg angegeben. Diese Einheit kann in ProMISe nicht verwendet werden. Die Umrechnung in mg/kg erfolgt über folgende Formeln:
 $1 \text{ mg/kg} = 0.05 \text{ ml/kg}$ bzw. $1 \text{ ml/kg} = 20 \text{ mg/kg}$

WMDA Ländercodes

Seit kurzer Zeit wird bei der Erfassung eines unverwandten Spenders der WMDA-Ländercode verlangt. Dieser Code soll angeben, aus welchem Land bzw. Register der Spender stammt. Eine Zuordnung von Registernamen zu den Codes finden Sie unter http://www.bmdw.org/index.php?id=addresses_members&no_cache=1. Sollten Sie hier nicht weiterkommen, helfen wir Ihnen natürlich gerne telefonisch oder per email.

Doppelregistrierungen

Unsere Praktikantin Franziska Strehle ermittelt über ein Programm jeden Tag die Patienten (aus ProMISe), die an diesem Tag Geburtstag haben. Dann überprüft sie, bei welchen dieser Patienten es sich um Doppelregistrierungen handeln könnte. Hat sie zwei oder mehr Datensätze gefunden, die vermutlich zusammengehören, bekommen die Datenmanager der Zentren dieser Patienten eine kurze Mail mit den Daten und der Bitte, möglichst zu überprüfen, ob es sich um eine Doppelregistrierung handelt. Da in ProMISe keine Patientennamen gespeichert werden, sind wir hierbei auf Ihre Mithilfe angewiesen. Sie wissen vielleicht, ob Ihr Patient vor oder nach der Transplantation bei Ihnen noch in einem anderen Zentrum transplantiert worden ist. Evtl. könnten Sie auch versuchen, mit dem Datenmanager / der Datenmanagerin des anderen Zentrums Kontakt aufzunehmen. Am einfachsten wäre es natürlich, wenn über den / die Namen der Patienten geklärt werden könnte, ob es sich um eine Person handelt (hier stehen evtl. datenschutzrechtliche Bedenken im Weg). Stellt sich heraus, dass es sich tatsächlich um eine Doppelregistrierung handelt (und das ist meistens der Fall), werden die Datensätze von Frau Strehle zusammengeführt. Wir bitten Sie um Verständnis, falls Sie in letzter Zeit oder auch in nächster Zeit viele emails dieser Art bekommen haben. Wir sind der Meinung, dass sich der Aufwand lohnt, da die Datenqualität unserer deutschen Daten in ProMISe damit stark verbessert werden kann. Auch an dieser Stelle schon mal vielen Dank für Ihre Mithilfe!

HLA Mismatch Boxen

Bei unverwandten Spender wird die Angabe der Anzahl der Mismatches verlangt. Es handelt sich hierbei um ein schwieriges Thema, das auch momentan in der EBMT diskutiert wird. Wir möchten Sie hier nur darauf hinweisen, dass die Anzahl der Allelic Mismatches immer **größer oder gleich** der Anzahl der Antigenic Mismatches sein soll. D. h. jeder Antigen-Mismatch ist immer auch ein Allel-Mismatch und muss als solcher gezählt werden. Argumente wie "bei einem Antigen-Mismatch weiß ich ja, dass es auch ein Allel-Mismatch ist, deshalb muss ich den nicht nochmal zählen" führen zu Fehlinterpretationen der Daten! Bitte weisen Sie ggf. auch Ihre Mediziner darauf hin.

Additional disease treatment / CIBMTR Appendix

Achten Sie bitte beim Ausfüllen der MedA-Bögen auf Folgendes: Wenn Sie im Appendix für das CIBMTR das letzte Kästchen "Planned therapy given after this HSCT" ausfüllen (d.h. der Patient hat nach der Transplantation eine weitere Therapie bekommen, die geplant war), dann müssen Sie im First-Report Bogen auch "Disease treatment - Yes - Planned" ankreuzen!

cGvHD

Bitte achten Sie darauf, dass das Datum der cGvHD (wird im FollowUp Bogen abgefragt) mind. 100 Tage nach der Transplantation liegt.

Last disease status

Die Angaben zu "Disease presence/detection at last contact" fehlen oft auf den ausgefüllten FollowUp-Bögen, die wir zur Eingabe bekommen. Es handelt sich um das drittletzte Kästchen auf den Bögen (vor "Conception"). Diese Angaben zum last disease status sind sehr wichtig. Bitte denken Sie daran, die Angaben zu machen!

nur für Zentren, die selber in ProMISe eingeben bzw. Zugriff auf ProMISe haben:

Meldung ans CIBMTR

Beim Appendix für das CIBMTR werden Sie nach dem Datum gefragt, an dem eine geplante Behandlung nach der Transplantation begonnen hat. Möglicherweise hat diese geplante Therapie direkt am Tag der Transplantation begonnen. Dies kann in ProMISe nicht erfasst werden. Sie müssen stattdessen den Tag nach der Transplantation eingeben.

Nachverfolgung von Änderungen in ProMISe

Manchmal ist es interessant zu wissen, wer in ProMISe wann eine Änderung bei einem bestimmten Patienten durchgeführt hat. Dazu kann man sog. Log-Reports erstellen. Eine Anleitung dazu finden Sie unter <http://www.drst.de/hilfestellungen.html>.

"ProMISe funktioniert nicht"

Im Fall, dass der Zugang zu ProMISe nicht funktioniert (kam in letzter Zeit zum Glück eher selten vor) und Sie niemanden im DRST erreichen, können Sie auch eine (englische!) E-Mail ans EBMT (registryhelpdesk@kcl.ac.uk) schreiben. Die E-mail könnte z. B. folgenden Inhalt haben: "Dear Colleagues, unfortunately I can't start ProMISe - could you check that, please? Thanks and kind regards ...". Am besten fügen Sie noch eine Hardcopy (Screenshot) der Fehlermeldung bei.