

Leitfaden zur Dateneingabe in MUKOweb des Deutschen Mukoviszidose-Registers

(Stand 02.02.2024 – Vers. 5.0)

Inhaltsverzeichnis

I. GRUNDSÄTZLICHES	3
ZUGANGSDATEN	3
DEFINITION „AKTIVE PATIENTEN“	3
GRUNDSÄTZLICHE TECHNISCHE FUNKTIONEN IN MUKOWEB	3
II. ANLAGE EINES NEUEN PATIENTEN	8
ANLAGE EINES NEUEN PATIENTEN	8
DUBLETTEN ERKENNUNG BEI DER NEUANLAGE VON PATIENTEN	8
LÖSCHEN EINES PATIENTEN	8
III. EINWILLIGUNGSERKLÄRUNGEN	9
EINWILLIGUNG FÜR DIE TEILNAHME AM REGISTER ODER SUBPROJEKTEN	9
DAS EINWILLIGUNGSDATUM NACHTRÄGLICH ANPASSEN	10
EINE EINWILLIGUNG VON „ERNEUERUNGSPFLICHTIG“ AUF „JA“ (=GÜLTIG) STELLEN	10
EINE EINWILLIGUNG WIDERRUFEN	11
IV. STAMMDATEN	12
PATIENTENSTAMMDATEN	12
BASISDOKUMENTATION	14
TRANSPLANTATION	17
ELTERNSCHAFTEN	17
STATUS DES PATIENTEN	17
BEHANDLUNGSSTATUS	18
ALLERGIEN	18
V. VERLAUFSDATEN	19
KÖRPERLICHE UNTERSUCHUNG	19
LUNGENFUNKTION	19
BILDGEBUNG UND LABOR	20
BETREUUNG IN DER AMBULANZ	21
ANGST- UND DEPRESSIONSSCREENING	21
DOKUMENTATIONSWIZARD	22
PULMONALE DAUERThERAPIE	23
WEITERE DAUERThERAPIEN	23
BEDARFSORIENTIERTE ANTIBIOTISCHE ThERAPIE	24
AUFENTHALT IM KRANKENHAUS	25
KOMPLIKATIONEN / BEGLEITERKRANKUNGEN	27

I. Grundsätzliches

Zugangsdaten

Ihre Zugangsdaten zu MUKOweb erhalten Sie über das Datenmanagement.

UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Interdisziplinäres Zentrum Klinische Studien (IZKS)
Langenbeckstraße 1 · D-55131 Mainz
www.izks-mainz.de

- ↳ Telefon +49 (0) 6131 17-9906
- ↳ Telefax +49 (0) 6131 17-9925
- ↳ E-Mail muko.web@izks-mainz.de

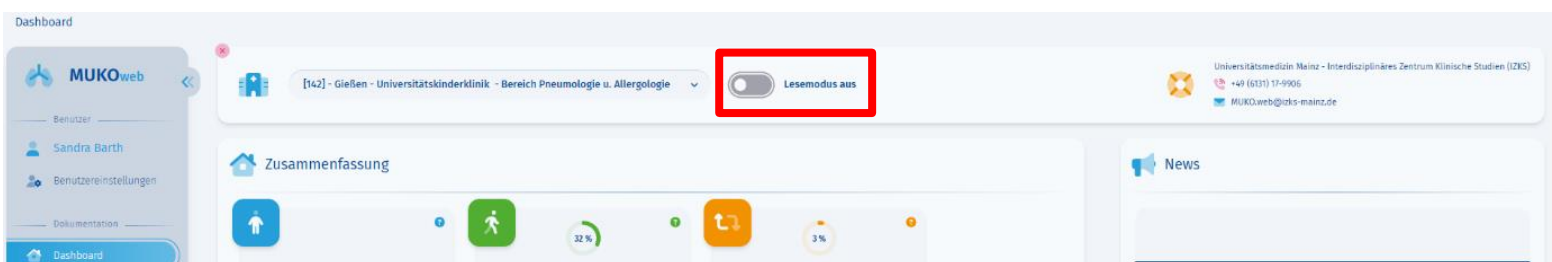
Definition „AKTIVE PATIENTEN“

In MUKOweb wird ein Patient als „aktiv“ gekennzeichnet, wenn in den letzten 24 Monaten Verlaufsdaten in der eigenen Ambulanz eingegeben wurden.

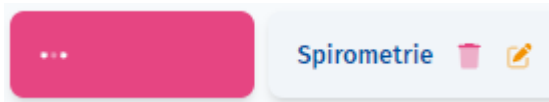
Grundsätzliche technische Funktionen in MUKOweb

Automatisches Abspeichern der Datenfelder: Jedes Datenfeld in MUKOweb wird nach der Eingabe von Werten sofort automatisch gespeichert.

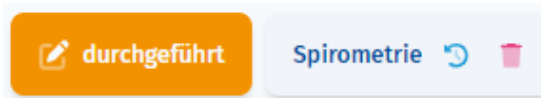
Der Lesemodus: Mit Hilfe des Lesemodus‘ kann man den eigenen Zugang jederzeit für die Bearbeitung sperren („Lesemodus an“) und wieder freischalten („Lesemodus aus“), sodass die Patientendaten zwar eingesehen werden können, man diese aber temporär nicht mehr bearbeiten kann.



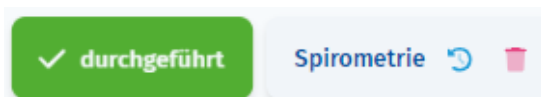
Das Anlegen von Untersuchungen in den Stamm- und Verlaufsdaten: Um Werte für eine Untersuchung/ eine Therapie anlegen zu können, muss zuerst durch einen Klick auf das pinke übergeordnete Feld neben dem Untersuchungs- bzw. Therapienamen angegeben werden, ob diese durchgeführt wurde.



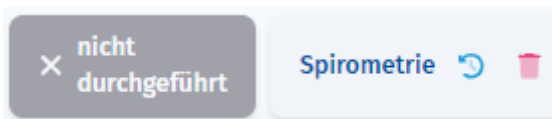
Klicken Sie z.B. bei der Spirometrie einmal auf das pinke Feld, springt der Wert auf „durchgeführt“ und die Unterfragen werden eingeblendet.



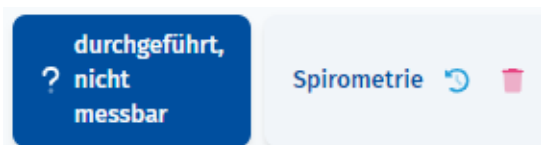
Hinweis. Der Schriftzug „durchgeführt“ erscheint zunächst orange und das gelbe Stift-Symbol zeigt an, dass es innerhalb dieser Untersuchung noch leere Felder gibt. Sobald Sie die Untersuchung vollständig eingegeben haben, ändert sich die Farbe des übergeordneten Feldes zu grün.



Durch einen zweiten Klick auf „durchgeführt“, ändert sich der Wert zu „nicht durchgeführt“. Sollten zuvor Werte in den Unterfragen dokumentiert worden sein, gehen diese durch die Änderung auf „nicht durchgeführt“ verloren.



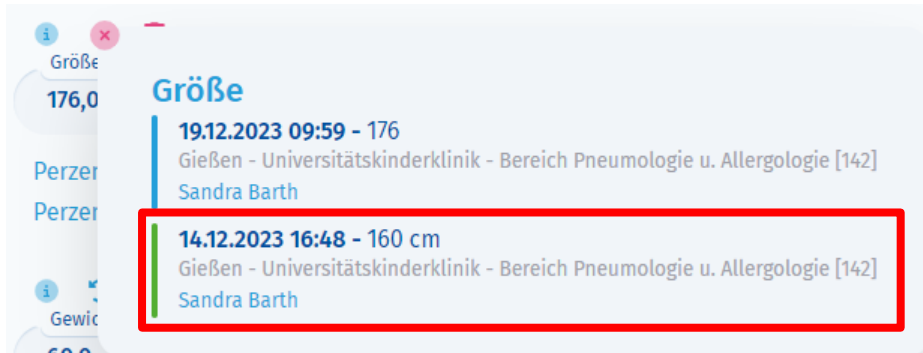
Klicken Sie noch ein drittes Mal auf das übergeordnete Feld, welches aktuell noch auf „nicht durchgeführt“ steht, springt es auf „durchgeführt, nicht messbar“



Es handelt sich dabei immer um eine festgelegte Reihenfolge der Antwortmöglichkeiten, welche sich immer wiederholt. Der Nutzer muss sich hier zum gewünschten Wert durchklicken.

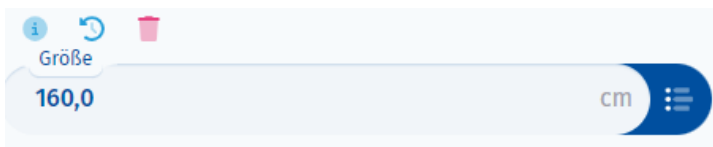
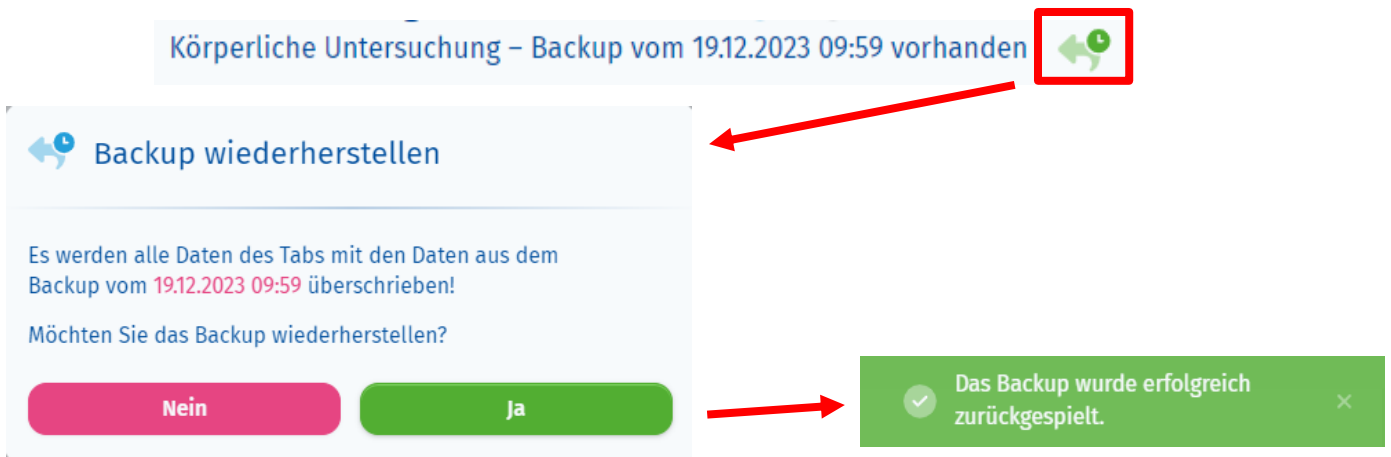
Die Backup-Funktion: Sollten Sie einmal versehentlich einen bereits eingegeben Wert verändern, welcher dann automatisch von MUKOweb gespeichert wird, gibt es zwei Möglichkeiten den ursprünglichen Wert wiederherzustellen:

1. Im Audit-Trail  kann eingesehen werden, welche vorherigen Werte für das entsprechende Datenfeld eingegeben wurden. Hier kann der vorherige Wert abgelesen und erneut in das Eingabefeld eingetippt werden



*Der Beispielpatient ist eigentlich 160 cm groß, versehentlich wurde die Größe zu 176 cm geändert

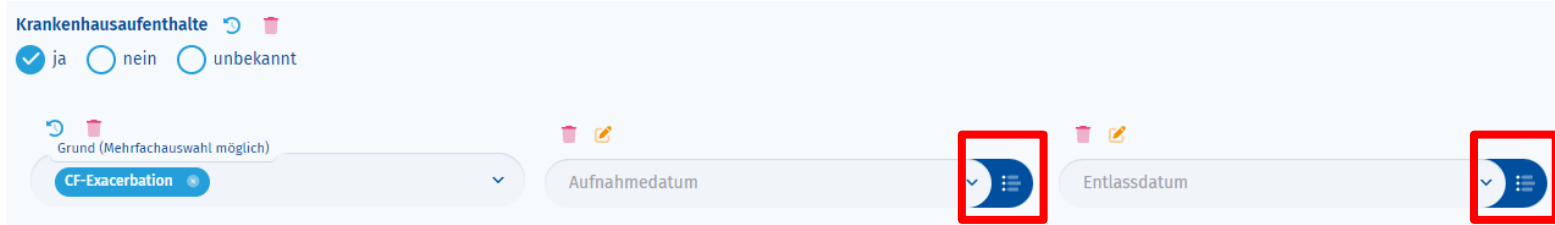
2. Die Backup-Funktion: In MUKOweb werden zu jedem Reiter automatisch Backups Ihrer bereits dokumentierten Felder angelegt, bevor Sie einen Wert ändern. Sie haben damit immer die Möglichkeit, eine vorangegangene Dokumentation durch einen Klick auf das grüne Pfeil-Symbol wiederherzustellen.



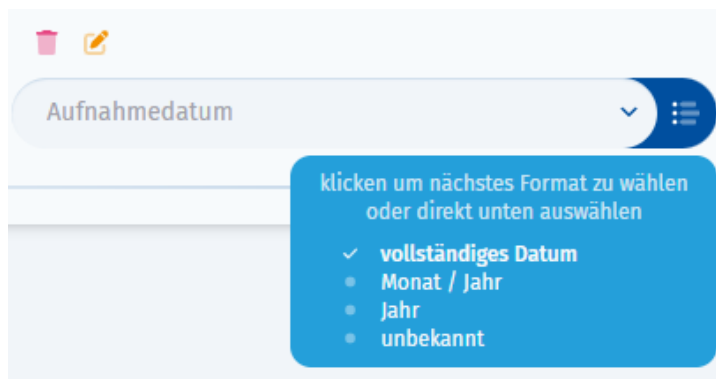
*Die Backup-Funktion hat den ursprünglichen Wert (160 cm) wiederhergestellt

Die Backup-Funktion ist in allen Untersuchungsreitern vorhanden!

Änderung von Einheiten oder einem Datumsformat: In der Datenbank gibt es an diversen Stellen die Möglichkeit, über das blaue Symbol  rechts neben einem Eingabefeld die Einheit oder das Datumsformat anzupassen.



Durch einen Klick auf das Symbol werden Ihnen die möglichen Formate für das jeweilige Feld eingeblendet.



Durch einen weiteren Klick auf das blaue Symbol springt das Format eine Zeile weiter. Alternativ können Sie das gewünschte Format mit Ihrem Mauszeiger direkt anwählen. Das kleine Haken-Symbol zeigt an, welches Format aktuell ausgewählt ist.

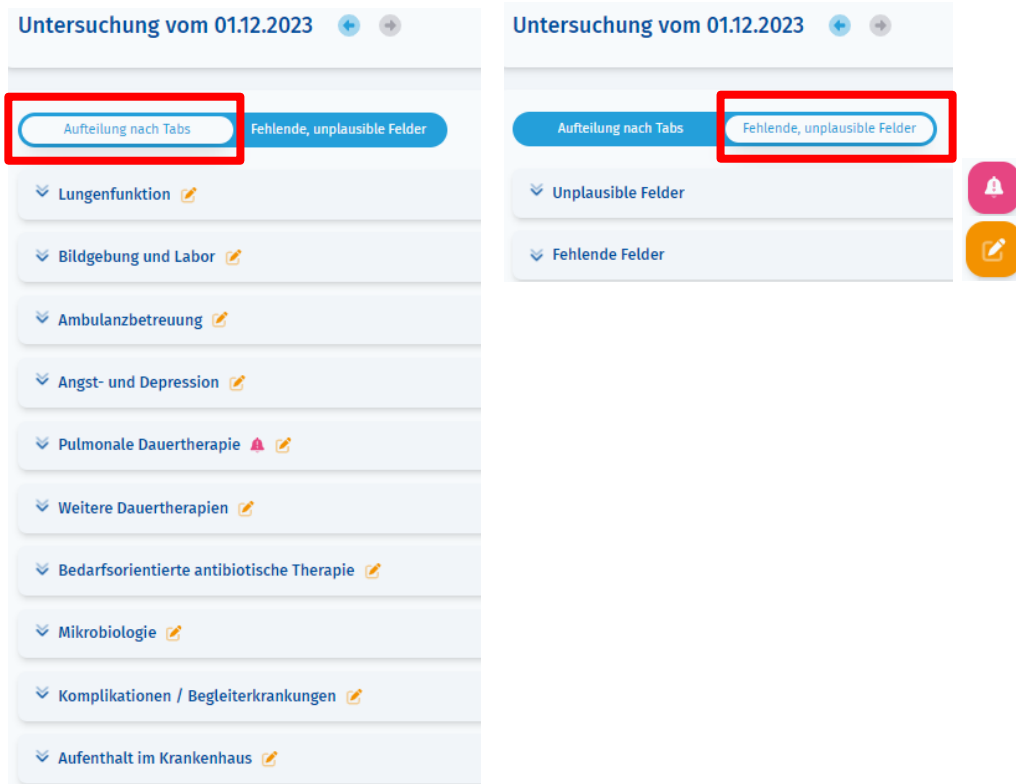
Hinweis: Hier sind u.a. auch die Formate „unbekannt“, „andauernd“ (z.B. bei Krankenhausaufenthalten) oder „nicht messbar“ (z.B. bei der Lungenfunktion) zu finden.

Der „grüne Daumen“: Die Funktion „grüner Daumen“ finden Sie an verschiedenen Datenfeldern z.B. in den Dokumentationsreitern „Pulmonale Dauertherapie“, „Weitere Dauertherapien“, „Mikrobiologie“ oder bei den „Komplikationen/ Begleiterkrankungen“.

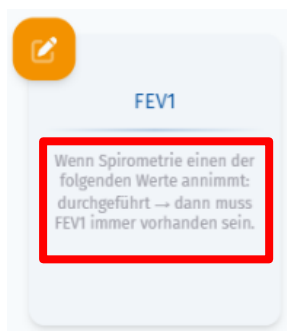


Wenn Sie das Symbol anklicken, werden alle noch nicht beantworteten Unterfragen innerhalb dieses Datenfeldes (nicht des gesamten Reiters!) gleichzeitig auf „nein“ gesetzt. Offene Therapien, laufen ganz normal mit dem eingetragenen Startdatum weiter.

Fehlende/ unplausible Felder: In diesem Bereich werden Ihnen alle fehlenden und unplausiblen Felder in der zuletzt geöffneten Visite aufgelistet. Die Auflistung erfolgt entweder entsprechend den Untersuchungsreitern („Aufteilung nach Tabs“) oder sortiert nach unplausiblen und fehlenden Feldern („fehlende, unplausible Felder“).



Für jede aufgelistete Variable sind zusätzliche Hinweise zur Dokumentation hinterlegt, welche näher erläutern, was fehlt bzw. unplausibel ist.



Durch einen Klick auf eine der aufgelisteten Variablen werden Sie automatisch zum entsprechenden Eingabefeld weitergeleitet, wo Sie Ergänzungen/ Korrekturen vornehmen können.

Gibt es für eine Visite keine fehlenden oder unplausiblen Felder, wird in diesem Fall der gesamte Tab „Fehlende/ unplausible Felder“ ausgeblendet.

II. Anlage eines neuen Patienten

Anlage eines neuen Patienten

Die MUKOweb Datenbank erreichen Sie unter folgendem Link: <https://mukoweb.de/>. Im Register können Sie in der Patientenliste über das grüne Plus-Symbol  einen neuen Patienten anlegen. In einer initialen Eingabemaske werden zunächst die wichtigsten Patientenstammdaten (Name, Geburtsdatum) und die Bestätigung der Einwilligung für das Register, inklusive Datum der Einwilligung erfragt. Basierend auf diesen Angaben wird der Patient pseudonymisiert und in die Patientenliste aufgenommen.

Dubletten Erkennung bei der Neuanlage von Patienten

Falls ein Patient schon in MUKOweb vorhanden ist (z.B. durch eine vorher behandelnde Ambulanz) erkennt die Datenbank dies bei der Neuanlage und das bereits vorhandene Pseudonym wird dem Patienten automatisch zugeordnet.

Bei verschiedenen Schreibweisen, z.B. wenn ein Patient in der vorherigen Ambulanz als „Mueller, Maik“ angelegt wurde und Sie versuchen, den Patienten als „Müller, Mike“ anzulegen, erkennt MUKOweb dies ebenfalls. Durch ein Hinweisfenster werden Sie in diesem Fall aufgefordert, sich mit der *Vertrauensstelle Mukoviszidose-Register – Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz - Interdisziplinäres Zentrum für Klinische Studien (IZKS)*, Tel: 06131-17-9906 oder per E-Mail vertrauensstelle-mukoviszidose@izks-mainz.de (nur für Bitte um Rückruf o.ä. – bitte keine Patientendaten per E-Mail schicken!) in Verbindung zu setzen.

Eine Anlage eines neuen Patienten ist nur mit Bestätigung der Einwilligung möglich.

Löschen eines Patienten

Die Löschung eines Patienten ist nur durch Rücksprache mit dem Datenmanagement möglich.

Falls die Diagnose Mukoviszidose nachträglich widerrufen wurde, ist dies in den Stammdaten im Bereich Basisdokumentation „CF Diagnose vorhanden/ widerrufen“ zu vermerken, der Patient aber nicht zu löschen!

III. Einwilligungserklärungen

Einwilligung für die Teilnahme am Register oder Subprojekten

Im Bereich „Einwilligungen“ werden Ihnen alle Einwilligungserklärungen angezeigt, welche für den aktuell geöffneten Patienten in der Datenbank hinterlegt sind. Die neueste Einwilligungserklärung wird dabei immer in der obersten Zeile angezeigt.

 EINWILLIGUNGSTYP	EINWILLIGUNG	TEILNEHMER R-ID	DATUM DER EINWILLIGUNG	DATUM DER BEENDIGUNG / DES WIDERRUFS	STATUS	
Einwilligung Register 2019	erneuerungspflichtig		01.01.2022		aktiv	 
 Einwilligung Register 2015	ja		11.08.2015	31.12.2021	aktiv	

1 - 2 von 2 « 1 »

Spalte	Erklärung
Einwilligungstyp	Beschreibt, für welches Projekt die Einwilligung gegeben wurde.
Einwilligung	Zeigt an, ob die jeweilige Einwilligungserklärung gültig ist. Steht hier der Wert „ja“, ist die Einwilligung gültig. Wird hier „erneuerungspflichtig“ angezeigt, muss eine neue Einwilligung eingeholt werden.*
Teilnehmer ID (optional)	Hier kann optional eine Teilnehmer ID eingetragen werden (z.B. bei der Teilnahme an Studien oder falls Sie eine interne Patienten-Nr. zur besseren Zuordnung angeben möchten)
Datum der Einwilligung	Gibt an, wann der Patient eingewilligt hat.
Datum der Beendigung/ des Widerrufs	Gibt an, wann der Patient seine Einwilligung zum Register/ Subprojekt für die zukünftige Dokumentation widerrufen hat. Ein rückwirkender Widerruf der Einwilligung ins Register ist nicht möglich. Haben Sie ein Widerruf dokumentiert, wird der Patient nach 30 Tagen anonymisiert.
Status	Zeigt an, ob der Status des Patienten aktiv oder inaktiv ist (also ob in den letzten 24 Monaten Verlaufsdaten eingegeben wurden). Diese Spalte zeigt nicht den Status der Einwilligungserklärung!

*Auf „erneuerungspflichtig“ stehen die Einwilligungen der Patienten, welche volljährig geworden sind und bei denen ein Einverständnis der Eltern vor dem 18. Lebensjahr vorliegt. Bitte holen Sie zeitnah das Einverständnis dieser Patienten ein. Nach Ablauf einer sechsmonatigen Übergangsfrist können

sonst keine neuen Termine mehr angelegt werden. Falls nach 12 Monaten die Einwilligung nicht erneuert wurde, wird eine Nachfrage durch das Datenmanagement im Rahmen der Queries erfolgen.

Die aktuelle Version der Einwilligung zur Datenerfassung im Register ist die „Einwilligung Register 2019“. Diese muss in jedem Fall vorliegen. Wir empfehlen, drei Originale Ausfertigungen pro Patient einzuholen: Ein Original verbleibt in der Ambulanz, eines erhält der Patient für seine Unterlagen und das dritte Exemplar wird an die Vertrauensstelle gesendet.

Bitte beachten Sie, dass es für die Teilnahme an Subprojekten (z.B. das Patientenportal MUKOme) separate Einwilligungserklärungen gibt. Sofern Sie nicht anderweitig informiert wurden, müssen die Einwilligungserklärungen für Subprojekte nicht an die Vertrauensstelle gesendet werden.

Das Einwilligungsdatum nachträglich anpassen

Um nachträglich das Datum der Einwilligung anzupassen, können Sie einen Doppelklick auf die jeweilige Zeile machen. Daraufhin öffnet sich die Eingabemaske, in welcher Sie das Datum, sowie auch die optionale Teilnehmer-ID bearbeiten können.

 Einwilligung Register 2019

[Zurück zu den Einwilligungen](#)

Datum der Einwilligung
10.05.2022

x v

Teilnehmer-ID

Über den Button „Zurück zu den Einwilligungen“ gelangen Sie zurück in die Übersicht.

Eine Einwilligung von „erneuerungspflichtig“ auf „ja“ (=gültig) stellen

Um eine erneuerungspflichtige Einwilligung zu aktualisieren, klicken Sie auf das grüne Symbol ganz rechts in der entsprechenden Zeile.



EINWILLIGUNGSTYP	EINWILLIGUNG	TEILNEHMER-ID	DATUM DER EINWILLIGUNG	DATUM DER BEENDIGUNG / DES WIDERRUFS	STATUS
Einwilligung Register 2019	erneuerungspflichtig				aktiv
Einwilligung Register 2015	ja				aktiv

1 - 2 von 2

Sie setzen hiermit die Einwilligung Register 2019 von 'erneuerungspflichtig' auf 'ja'. Bitte geben Sie an, wann der Patient der Einwilligung zugestimmt hat.

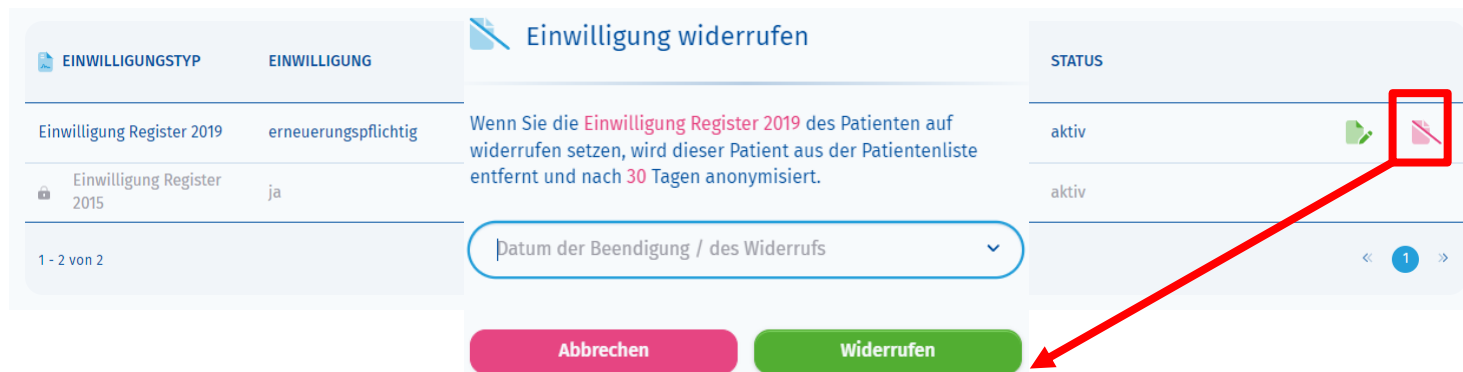
Datum der Erneuerung der Einwilligung

Abbrechen Erneuern

Sie werden daraufhin in einem separaten Fenster aufgefordert, das Datum der Wiedereinwilligung anzugeben. Klicken Sie auf „Erneuern“ um die Eingabe zu speichern.

Eine Einwilligung widerrufen

Um eine Einwilligung zu widerrufen, klicken Sie auf das rote Symbol  ganz rechts in der entsprechenden Zeile. Sie werden daraufhin in einem separaten Fenster aufgefordert, das Datum des Widerrufs anzugeben. Klicken Sie auf „Widerrufen“ um die Eingabe zu speichern.



EINWILLIGUNGSTYP	EINWILLIGUNG
Einwilligung Register 2019	erneuerungspflichtig
Einwilligung Register 2015	ja

1 - 2 von 2

Einwilligung widerrufen

Wenn Sie die **Einwilligung Register 2019** des Patienten auf widerrufen setzen, wird dieser Patient aus der Patientenliste entfernt und nach 30 Tagen anonymisiert.

Datum der Beendigung / des Widerrufs

Abbrechen Widerrufen

STATUS

aktiv	 
aktiv	

<< 1 >>

IV. Stammdaten

Die Stammdaten können jederzeit bearbeitet werden. Bitte beachten Sie: Patientendaten, die von mehreren Zentren gleichzeitig genutzt werden, können von jedem der beteiligten Zentren geändert werden.

Hinweis: Bitte die Stammdaten stets auf Vollständigkeit und Aktualität überprüfen!

Patientenstammdaten

Erfassen Sie hier die demographischen Daten des Patienten.

Nachname: Hier wird der aktuelle Nachname des Patienten erfasst. Bitte achten Sie darauf, dass Vor-/Nachname nicht vertauscht werden. Diese Daten werden ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

Vorname: Hier wird der Vorname des Patienten erfasst. Bitte achten Sie darauf, dass Vor-/Nachname nicht vertauscht werden. Diese Daten werden ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

Geburtsdatum: Hier wird das Geburtsdatum des Patienten im Format TT/MM/JJJJ erfasst. Für die medizinische Datenbank (MDAT) wird nur der Geburtsmonat und das Geburtsjahr verwendet.

Geburtsort: Hier wird der Geburtsort des Patienten erfasst. Diese Eingabe ist optional und wird ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

Geburtsname: Hier können Sie den Geburtsnamen des Patienten/ der Patientin dokumentieren.

Geschlecht: Hier wird das Geschlecht des Patienten angegeben: männlich/ weiblich. Bei Transsexualität oder Geschlechtsumwandlung geben Sie bitte das biologische Geschlecht an.

Straße & Hausnummer: Hier wird die Straße und Hausnummer des aktuellen Wohnsitzes erfasst. Diese Eingabe ist optional und die Daten werden ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

PLZ: Hier wird die Postleitzahl des aktuellen Wohnsitzes erfasst. Diese Eingabe ist optional und wird ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

Ort: Hier wird der Wohnort erfasst. Diese Eingabe ist optional und wird ausschließlich zur Pseudonymisierung verwendet.

E-Mail: Hier können Sie die E-Mailadresse des Patienten/ der Patientin eingetragen.

E-Mail Sorgeberechtigter: Hier können Sie bei minderjährigen Patienten/ Patientinnen die E-Mailadresse der/ des Sorgeberechtigten eintragen.

Telefon (optional): Hier können Sie die Telefonnummer (Festnetz) des Patienten/ der Patientin oder der/ des Sorgeberechtigten eintragen.

Mobilnummer: Hier können Sie die Mobilfunknummer (Handy) des Patienten/ der Patientin oder der/ des Sorgeberechtigten eintragen. Bei ausländischen Nummern bitte die Ländervorwahl angeben.

Mobilfunkinhaber (optional): Hier können Sie angeben, wem die zuvor eingetragene Mobilfunknummer zuzuordnen ist (z.B. „Patient“).

Weitere Mobilnummer (optional): Hier können Sie eine weitere Mobilfunknummer (Handy) des Patienten/ der Patientin oder der/ des Sorgeberechtigten eintragen. Bei ausländischen Nummern bitte die Ländervorwahl angeben.

Weiterer Mobilfunkinhaber (optional): Hier können Sie angeben, wem die zuvor eingetragene Mobilfunknummer zuzuordnen ist (z.B. „Mutter“ oder „Vater“).

Hinweis: Bitte tragen Sie insbesondere in die Felder E-Mail, E-Mail Sorgeberechtigter und Mobilnummer nur Kontaktdaten des Patienten selbst oder der Sorgeberechtigten ein, da diese Person Zugriff auf die Daten des Patienten über MUKOme bekommen kann!

Geboren in Deutschland: Geben Sie hier an, ob der Patient/ die Patientin in Deutschland geboren wurde.

Patient aus der Ukraine: Hier können Sie angeben, ob der Patient/ die Patientin aus der Ukraine stammt.

Ethnische Zugehörigkeit: Bitte geben Sie die ethnische Zugehörigkeit des Patienten an. Gehören die Eltern unterschiedlicher ethnischer Gruppen an, ist eine Mehrfachangabe möglich.

- Kaukasisch: Angeben bei hellhäutigen Europäern
- Türkisch: Angeben bei türkischer Herkunft
- Asiatisch: Angeben bei Herkunft aus dem asiatischen Raum
- Nordasiatisch
- Südasiatisch
- Afrikanisch (im engl. Black): Angeben bei Herkunft aus dem afrikanischen Raum
- Andere: Angeben, wenn keine Zugehörigkeit zu einer der o.g. ethnischen Gruppen besteht
- Unbekannt: Angeben, wenn die ethnische Zugehörigkeit unklar ist

Hinweis: Die ethnischen Gruppen gehen auf die GLI-Einteilung zurück. Bei asiatischer Herkunft ist folgendes zu beachten: Laut GLI umfasst Südasiatisch: Thailand, Taiwan und China (inklusive Hongkong) südlich des Huaihe River und der Qinling Mountains; Nordasiatisch: Korea und China nördlich des Huaihe River und der Qinling Mountains. Alles darüber hinaus ist „Asiatisch“ zuzuordnen.

Basisdokumentation

Erfassen Sie alle bekannten diagnostischen Informationen des Patienten.

CF Diagnose vorhanden / widerrufen

Geben Sie hier an, welche der folgenden Diagnosen vorliegt (Definitionen siehe Variablenliste):

- Mukoviszidose
- CFTR – assoziierte Erkrankung
- CF – SPID (positives Screening, aber nicht eindeutige diagnostische Zuordnung)

Des Weiteren können Sie hier den Widerruf der Diagnose Mukoviszidose bzw. die Aufhebung von CF-SPID durchführen. Hierzu legen Sie über das grüne Plus Symbol zusätzlich den Widerruf bzw. die Aufhebung an. Bitte überschreiben Sie nicht die ursprüngliche Diagnose!

Datum der Diagnose/ des Widerrufs

Erfassen Sie das Datum der Diagnose. Wenn das exakte Datum unbekannt ist, geben Sie einen ungefähren Zeitraum oder das Jahr ein. Alternativ können Sie auch „unbekannt“ aus dem Reiter Datumsfeldkonfiguration (blaues Symbol  am rechten Rand des Datumsfeldes) auswählen.

Das Datum der Diagnose ist der früheste Zeitpunkt, an dem die Diagnose entweder mittels pathologischem Schweißtest (Datum des zweiten pathologischen Tests) oder Genotypisierung (Datum des Befundberichtes, nicht der Probenentnahme/ -einsendung) oder pathologischer NPD/ICM bestätigt wurde. Bei pränataler Diagnosestellung mittels genetischer Untersuchung (z.B. Amniozentese) wird der erste Lebenstag eingetragen. Bei pränatalen Hinweisen auf eine Mukoviszidose wird der Zeitpunkt der Diagnosestellung mittels Schweißtest oder genetischer Untersuchung angegeben.

Das Alter bei Diagnose (in Jahren) wird automatisch berechnet.

Neugeborenencreening plus Konfirmationsdiagnostik auf Mukoviszidose

Geben Sie an, ob beim Patienten ein Neugeborenencreening auf Mukoviszidose durchgeführt wurde und wenn ja:

- wie viele Tage nach der Geburt die 1. Blutentnahme erfolgte
- wie viele Tage nach der Geburt wurde die Diagnose gestellt
- ob das Neugeborenencreening auf Mukoviszidose positiv oder negativ oder unbekannt ist

Diese Angabe ist unabhängig davon, ob ein Neugeborenencreening als klinischer Hinweis auf die Diagnose vorliegt.

Klinische Hinweise zur Diagnose

Wählen Sie alle zutreffenden klinischen Hinweise, die zur Diagnose geführt haben und zum Zeitpunkt der Diagnosestellung vorlagen:

- Pränatale Diagnose (z.B. vorgeburtliche Hinweise auf einen Mekoniumileus, Amniozentese)
- Mekoniumileus
- Neugeborenencreening plus Konfirmationsdiagnostik (nur falls dieses positiv war)
- Familienanamnese (z.B. positive Familienanamnese bei einem Geschwisterkind)
- Pulmonale Probleme
- Gastrointestinale Probleme
- Analprolaps
- Infertilität
- Anämie
- Hypoproteinanämie
- Elektrolytentgleisung
- CF relevanter Diabetes (CFRD)
- HNO – Probleme
- Rezidivierende Pankreatitis
- Andere Gründe

Schweißtest

Geben Sie hier an, ob ein Schweißtest zur Diagnosestellung durchgeführt wurde. Dokumentieren Sie das Ergebnis der Chloridmessung (einschl. Datum) und/ oder der Leitfähigkeitsmessung (NaCl-Äquivalent einschl. Datum).

Bei mehrfach vorliegenden Messungen tragen Sie den höchsten Wert ein. Bitte beachten Sie, dass die Leitfähigkeitsmessung gemäß Leitlinien nur als Screeningverfahren gilt und eine Schweißchloridmessung erfolgen sollte.

***Hinweis:** Hier soll bitte nur der Schweißtest eingetragen werden, welcher initial zur Diagnosestellung geführt hat. Weitere, zu einem späteren Zeitpunkt durchgeführte Schweißtests können in den Verlaufsdaten erfasst werden.*

Nasal-Potential-Differenzmessung (NPD)

Geben Sie hier an, ob eine Nasal-Potential-Differenzmessung zur Diagnosestellung durchgeführt wurde und dokumentieren Sie das Datum der Untersuchung und das Ergebnis als „unauffällig“, „pathologisch“ oder „unbekannt“.

Intestinale Kurzschlussstrommessung (ICM)

Geben Sie hier an, ob eine rektale Kurzschlussstrommessung zur Diagnosestellung durchgeführt wurde und dokumentieren Sie das Datum der Untersuchung und das Ergebnis als „unauffällig“, „pathologisch“ oder „unbekannt“.

CFTR-Genotypisierung

Geben Sie hier an, ob eine Genotypisierung durchgeführt wurde. Erfassen Sie das Befunddatum (nicht das Abnahmedatum!) der aktuellsten, sprich letzten Untersuchung. Bei einer pränatalen Diagnose oder einer genetischen Untersuchung der Eltern ist das Geburtsdatum als Datum der Genetik einzutragen.

Mutation 1 und 2: Übertragen Sie die Mutation aus dem Befund in das Datenfeld, bis Sie die Mutation in der Auswahlliste eindeutig identifizieren können. Dann klicken Sie auf die angezeigte Mutation. Dadurch wird die Mutation in das Datenfeld übertragen.

Hinweis: Ist im genetischen Befund von einer „homozygoten“ Mutation die Rede, bedeutet das, dass die erste und die zweite Mutation identisch sind. Ist der Patient „heterozygot“, besitzt er zwei unterschiedliche Mutationen.

Sollte die Mutation nicht in der Auswahlliste gefunden werden, so wählen Sie „andere Mutationen“. Daraufhin wird ein Freitextfeld geöffnet, in welches Sie den Mutationsnamen eingeben können. Diese Angaben werden später vom Datenmanagement ggf. in Rücksprache mit Ihnen überprüft.

Die Auswahl „nicht identifizierte Mutation“ steht für eine trotz Untersuchung nicht erkannte Mutation und das Auswahlfeld „unbekannt“ für eine genetische Untersuchung, deren Ergebnis Ihnen unbekannt ist.

PolyT-Status: Geben Sie eine der möglichen PolyT Varianten an (5T, 7T, 9T). Diese Option wird immer angezeigt, die Eingabe ist aber nur notwendig, wenn eine der folgenden Mutationen festgestellt wurde:

R117H, I148T, R117C, M470V, I1027T, L997F, F1052V, R1162L oder 5T.

Die Zuordnung des PolyT-Status zu den einzelnen Mutationen erfolgt nach folgenden Regeln:

1. Auf dem Allel mit der F508del liegt immer ein 9T als Poly T-Status vor (Kiesewetter 1993).
2. Ein 5T liegt nur bei R117H-Mutationen vor (Friedman 1997).

Sollte eine Angabe des PolyT-Status notwendig sein (bei Vorliegen der o.g. Mutationen), aber keine Zuordnung möglich sein, so geben Sie bitte den PolyT-Status für beide Allele unter der „3. Mutation“ - „andere Mutationen“ im Freitext ein.

Bitte beachten Sie, dass 5 T als eigenständige Mutation auch in der Mutationsliste enthalten ist. Dies ist z.B. bei CFTR-assoziierten Erkrankungen von Bedeutung.

Mutation 3: In sehr seltenen Fällen finden sich bei der genetischen Untersuchung mehr als 2 Mutationen. Bitte tragen Sie diese im Feld Mutation 3, wie für die Mutationen 1 und 2 beschrieben, ein.

Transplantation

Hier wird dokumentiert, ob und wann der Patient in der Vergangenheit eine Transplantation folgender Organe hatte:

- Lunge
- Leber
- Niere
- Pankreas
- Herz
- Anderes Organ
- unbekannt

Falls mehr als ein Organ transplantiert wurde (oder bei Retransplantationen), kann durch das Pluszeichen eine neue Transplantation hinzugefügt werden.

Elternschaften

Hier wird dokumentiert, ob eine biologische Elternschaft vorliegt. Hier sollen nur Lebendgeburten erfasst werden, Adoptionen, angeheiratete Kinder oder Todgeburten werden nicht berücksichtigt. Wenn eine Elternschaft vorliegt (Frauen und Männer), geben Sie bitte Monat und Kalenderjahr der Geburt ein, sowie bei Mehrlingsgeburten die Anzahl der geborenen Kinder.

Für jede Geburt ist eine eigene Zeile einzutragen (eine neue Zeile kann über das grüne Plus-Symbol angelegt werden).

Status des Patienten

Hier wird dokumentiert, ob der Patient noch lebt oder ob er verstorben ist. Bitte erfassen Sie den Status (sofern bekannt) immer dann, wenn der Patient länger als 12 Monaten nicht bei Ihnen in der Ambulanz vorstellig war.

Patient verstorben:

Todesursache: Wählen Sie hier die Kategorie aus dem Drop-Down Menü aus, welche die Todesursache am besten beschreibt. Es kann nur eine Todesursache ausgewählt werden. Wenn Sie unsicher sind, welche Todesursache zutrifft, besprechen Sie diese mit dem medizinischen Registerleiter.

- kardio-pulmonal
- hepato-intestinal
- Lebererkrankung/Leberversagen
- gastrointestinal
- Transplantation
- Maligne Erkrankungen
- Suizid

- Unfall
- andere
- unbekannt: Wenn Sie die genaue Todesursache nicht kennen.

Todesdatum: Erfassen Sie hier den Todestag des Patienten. Wenn Sie den genauen Todestag nicht kennen, grenzen sie den ungefähren Todestag (Monat, Jahr) ein.

Patient lebt:

Durch einen Klick auf das grüne Plus-Symbol kann der Status „Patient lebt“ erfasst werden. Unter „Information vom“ können Sie im Format TT/MM/JJJJ ein Datum dokumentieren (z.B., wenn Sie telefonischen Kontakt mit dem Patienten hatten).

Behandlungsstatus

Der Behandlungsstatus ist nur zu erfassen, wenn:

- kein Patientenkontakt (weder ambulant noch stationär) im Kalenderjahr bestand *oder*
- der Patient an eine andere Ambulanz (inkl. Angabe des Abgabedatums und Auswahl der Organisation aus Ambulanzliste) oder eine Einrichtung, die nicht am Register teilnimmt (Angabe Datum), abgegeben wurde

Darüber hinaus kann die Übernahme eines Patienten aus einer anderen Ambulanz hier mit Datum und Auswahl der entsprechenden Organisation aus der Ambulanzliste dokumentiert werden.

Ins Ausland verzogen (kein Follow up möglich): Ist ein Patient in das Ausland verzogen und lässt sich der Status (lebt/ verstorben) des Patienten nicht ermitteln, können Sie dies hier im Format TT/MM/JJJJ oder MM/JJJJ dokumentieren. Ist der Zeitpunkt unbekannt, ist dies mit „unbekannt“ zu dokumentieren.

Allergien

In diesem Feld haben Sie die Möglichkeit, Allergien oder Medikamenten-unverträglichkeiten im Freitextformat zu dokumentieren. **Bitte tragen Sie keine personenidentifizierenden Daten (Name, Vorname, etc.) ein!**

V. Verlaufsdaten

Bitte beachten: Es sollten möglichst für jeden ambulanten Besuch, bei dem eine Lungenfunktionsmessung durchgeführt wurde, Verlaufsdatensätze eingetragen werden, jedoch mindestens ein Verlaufsdatensatz pro Quartal. Das Beobachtungsintervall bezieht sich auf das Zeitintervall seit dem letzten ambulanten Besuch und umfasst ggf. auch stationäre Aufenthalte. Falls der Patient ausschließlich stationär gesehen wurde, kann ein Verlaufsdatensatz zum Entlassungstag angelegt werden. Für den Fall, dass ein Patient während eines stationären Aufenthaltes verstirbt, kann mit dem Todestag das Intervall seit dem letzten Verlaufsdatensatz dokumentiert werden.

Körperliche Untersuchung

Hier wird das Datum der Untersuchung, die Körpergröße und das Körpergewicht des Patienten erfasst. Der BMI wird, basierend auf den eingegebenen Daten, automatisch berechnet. Die darunterliegenden Zeilen geben Perzentilenwerte und Z-Scores an. Das Längen-Sollgewicht wird bis zur Vollendung des 2. Lebensjahr automatisch berechnet.

- Körpergröße: Angabe in [cm] *unterer Grenzwert: 35 cm, oberer Grenzwert: 250 cm* (Die Messung der Körpergröße sollte ohne Schuhe mittels Stadiometer erfolgen.)
- Körpergewicht: Angabe in [kg] *unterer Grenzwert: 1 kg, oberer Grenzwert: 150 kg* (Die Messung des Gewichts sollte ohne Kleidung (in Unterhose) und ohne Schuhe erfolgen.)

Bei stationärem Aufenthalt wird die körperliche Untersuchung zeitnah zum Entlassungstag angegeben.

Lungenfunktion

Bei der Spirometrie wird das Datum der Lungenfunktionsmessung mit den Ergebnissen erfasst. Zu dokumentierende Parameter sind:

- FEV1: Angabe in [Liter] *unterer Grenzwert: 0,1 l, oberer Grenzwert: 9 l*
- FVC: Angabe in [Liter] *unterer Grenzwert: 0,1 l, oberer Grenzwert: 9 l, FVC Wert > FEV1 Wert*
- MEF25 (entspricht FEF75): Angabe in [Liter/s] *unterer Grenzwert: 0 l, oberer Grenzwert: 9 l*
- MEF25/75 (entspricht FEF 75/25): Angabe in [Liter/s] *unterer Grenzwert: 0 l, oberer Grenzwert: 9 l*

Alle durchgeführten Lungenfunktionen sollten vor, bzw. ausreichend lange nach Einnahme eines Bronchodilatators erfolgen. Folgende Therapiepausen sind hier zu empfehlen:

- Kurzwirksame Bronchodilatoren: min. 4 h vor dem Test
- Langwirkende Bronchodilatoren: min. 12 h vor dem Test
- Ultralangwirksame Bronchodilatoren: min. 24 h vor dem Test

Es ist möglich, die Lungenfunktion als "durchgeführt, nicht messbar" zu bezeichnen. Dies gilt z.B. bei Patienten, die zwar altersentsprechend eine Lungenfunktion durchführen können müssten (≥ 6 Lebensjahr), aber z.B. aufgrund einer neurologischen Störung keine zuverlässige Lungenfunktion durchführen können. Bei stationärem Aufenthalt wird die körperliche Untersuchung nah am Entlassungstag angegeben.

Falls ein LCI Test durchgeführt wurde, ist Folgendes zu dokumentieren:

- Datum der Untersuchung
- LCI 2,5-Wert: Angabe [Zwei Nachkommastellen] *unterer Grenzwert: 2 oberer Grenzwert: 30*
- Methodik
 - Innovision Innocor
 - NDD Easyone Pro
 - Ecomedics Exhalizer D N2-Washout
 - Ecomedics Exhalizer SF6 (Tracergas 4%)
 - unbekannt

Bildgebung und Labor

Hier wird erfasst, ob beim Patienten eines der bildgebenden Verfahren durchgeführt wurde und ob es eine Laborbestimmung seit dem letzten Verlaufsdatensatz - unabhängig ob ambulant oder stationär - gab.

Die bildgebenden Verfahren umfassen Thorax, Abdomen, Knochendichtemessung, Koloskopie (ab 41. LJ) und Bronchoskopie. Bei der Koloskopie geben Sie (sofern durchgeführt) bitte zusätzlich an, ob diese unauffällig war oder ein pathologischer Befund (Adenom/ Karzinom) diagnostiziert wurde.

Sofern eine Laboruntersuchung durchgeführt wurde, sind folgende Werte (wenn vorhanden) zu dokumentieren: HbA1c, GGT, GOT (ASAT), GPT (ALAT), Bilirubin und Alkalische Phosphatase.

Hinweis: *Bei allen Werten außer dem HbA1c werden nicht die gemessenen Werte eingetragen, sondern die Abweichung des gemessenen Wertes im Vergleich zum oberen Grenzwert/ Referenzwert (= ULN; upper limit of normal) Ihres lokalen Labors. Sollte der Wert unterhalb des normalen Referenzwertes liegen, wird „normal“ ausgewählt.*

Ab 2020 können hier auch ein Schweißchloridtest und die Untersuchung der fäkalen Elastase dokumentiert werden. Sollte der Wert der Fäkalen Elastase $< 15 \mu\text{g/g}$ sein, tragen Sie bitte den Wert „15“ ein. Ab 2023 wird zusätzlich erhoben, ob ein kontinuierliches Glucosemonitoring (CGM) durchgeführt worden ist und ob dieses „pathologisch“ oder „unauffällig“ war.

Darüber hinaus wird der orale Glukosetoleranztest (oGT-Test), das Verfahren und Ergebnis erfragt. Hierzu kann unter „Zentrumseinstellungen“ der die Einheit der Blutzuckermessung

(mmol/l oder mg/dl) voreingestellt werden. Zur Beurteilung des oGT sind folgende Angaben notwendig:

- oGT-Datum
- oGT Blutentnahme: kapillar, venös
- oGT Material: Vollblut, Plasma
- oGT 0min Wert: Angabe in [mmol/l] oder [mg/dl]
unterer Grenzwert: 2,0 mmol/l, oberer Grenzwert: 40 mmol/l
unterer Grenzwert: 25 mg/dl, oberer Grenzwert: 750 mg/dl
- oGT 60min Wert (optional): Angabe in [mmol/l] oder [mg/dl]
unterer Grenzwert: 2,0 mmol/l, oberer Grenzwert: 40 mmol/l
unterer Grenzwert: 25 mg/dl, oberer Grenzwert: 750 mg/dl
- oGT 120min Wert: Angabe in [mmol/l] oder [mg/dl]
unterer Grenzwert: 2,0 mmol/l, oberer Grenzwert: 40 mmol/l
unterer Grenzwert: 25 mg/dl, oberer Grenzwert: 750 mg/dl

Betreuung in der Ambulanz

Sofern der Patient ausschließlich zum Konsil und/ oder zur Transplantationsevaluation vorgestellt wurde, können Sie dies hier dokumentieren.

Des Weiteren wird erfragt, ob der Patient seit dem letzten Verlaufsdatensatz Kontakte mit dem multiprofessionellen Behandlungsteam (Physiotherapeuten/ Ernährungstherapie/ Psychosozialer Dienst) in der Ambulanz/ auf Station hatte, oder ob eine ambulante Verordnung erfolgt ist.

Hier kann außerdem erfasst werden, ob der Patient seit der letzten Visite in einer Reha-Klinik war (inkl. Zeitraum der Reha).

Angst- und Depressionsscreening

Hier wird erfragt, ob und wenn ja, mit welchem Ergebnis ein Depression- (Fragebogen PHQ-9) und/ oder Angstscreening (GADS-7) durchgeführt wurde, bzw. ob dies angeboten, aber nicht wahrgenommen wurde.

Die Ergebnisse (Gesamtscore) des Angst- und Depressionsscreenings werden hier dokumentiert.

- PHQ-9-Wert: *unterer Grenzwert: 0, oberer Grenzwert: 27*
- GADS-7-Wert: *unterer Grenzwert: 0, oberer Grenzwert: 21*

Darüber hinaus kann in diesem Reiter eine psychiatrisch-psychotherapeutische Intervention dokumentiert werden. Eine psychiatrisch-psychotherapeutische Intervention liegt vor, wenn eine Mitbetreuung durch Kinder-, Jugend- bzw. Erwachsenen-Psychiater oder Psychologen erfolgt.

Dokumentationswizard

Durch den Dokumentationswizard sollen die unterschiedlichen zeitlichen Episoden der Therapie exakter in der Datenbank erfasst werden. Er ist in den Dokumentationsreitern „Pulmonale Dauertherapie“, „Weitere Dauertherapien“ und „Komplikationen/ Begleiterkrankungen“ vorgeschaltet. Sie werden hier durch alle bereits bestehenden, noch offenen Therapien/ Komplikationen aus der Vorvisite geführt.

Sie werden jetzt durch alle offenen Therapien geführt. Bitte geben Sie an, ob die Therapie weiterläuft, eine Dosis- oder Wirkstoffänderung vorgenommen wurde oder die Therapie beendet wurde. Für den Fall, dass Ihnen keine aktuellen Informationen über die verordnete Therapien vorliegen, bitte 'Therapie wird fortgeführt' auswählen.

Zur Übersicht werden Ihnen in der Leiste am oberen Rand alle Therapien/ Komplikationen aufgeführt, welche der Wizard abfragen wird. Unterhalb dieser Leiste werden die bisher dokumentierten Zeiträume für die aktuelle Therapie/ Komplikation angezeigt.

Für jede offene Therapie/ Komplikation muss beantwortet werden, ob...

- die Therapie ohne Dosis- oder Wirkstoffänderung fortgeführt wird, bzw. ob die Komplikation weiterhin besteht
- die Therapie mit einer Dosis- oder Wirkstoffänderung fortgeführt wird (unter Angabe des Zeitpunkts der Änderung und der neuen Dosis/ Wirkstoff)
- die Therapie beendet wurde, bzw. die Komplikation nicht mehr besteht (unter Angabe des Stoppsdatums)

Erst wenn der Wizard vollständig beantwortet ist, können Sie die restlichen Felder der jeweiligen Reiter bearbeiten.

Pulmonale Dauertherapie

Dauertherapien sind Therapien, die als zeitlich nicht begrenzte, regelmäßig verabreichte Therapien und **nicht** zur Behandlung einer akuten Exazerbation verordnet wurden.

Bitte geben Sie hier nur dann Studienmedikamente an, wenn deren Einnahme bestätigt werden kann (open-label-trials) und nicht die Medikamente aus Placebo kontrollierten Studien. Medikamente für die Eradikation von z.B. *Pseudomonas aeruginosa* werden unter „bedarforientierte antibiotische Therapie“ eingetragen. Für Kombinationspräparate werden die einzelnen Wirkstoffe in den jeweiligen Kategorien dokumentiert (z.B. inhalatives Steroid und Bronchodilatator).

In diesem Bereich werden folgende Therapien dokumentiert die seit der letzten Visite durchgeführt wurden:

- Inhalative Antibiotikatherapie (Art des Medikamentes / Dauer der Einnahme), sollten zwei oder mehrere Wirkstoffe gleichzeitig eingenommen werden, ist darauf zu achten, ob diese zeitgleich (kontinuierlich) oder abwechselnd (alternierend) verabreicht wurden.
- Antimykotische Therapie: Wirkstoff (Mehrfachauswahl möglich)
- Schleimlösende Therapie
- Atemwegerweiternde Medikamente
- Steroide
- Sauerstoff / nichtinvasive Beatmung inkl. Beatmungsform / High-flow Therapie

Bitte dokumentieren Sie für jede Dauertherapie ein Startdatum und die entsprechende Dosis des Medikaments. Bei laufenden Therapien muss kein Stoppdatum angegeben werden, hier kann das Feld „Zeitraum bis“ leer bleiben. Erst wenn eine Therapie abgesetzt wurde ist ein Stoppdatum inkl. Endgrund anzugeben. Das Start- und Stoppdatum bezieht sich jeweils auf die Therapie und nicht auf die aktuelle Dosierung.

Hinweis: Dokumentieren Sie bitte keine Medikamente, die der Patient nur bei Bedarf oder bei einem Infekt nimmt, oder welche er/ sie als Stand-by Medikation hat.

Weitere Dauertherapien

Dauertherapien sind Therapien, die als zeitlich nicht begrenzte, regelmäßig verabreichte Therapien und **nicht** zur Behandlung einer akuten Exazerbation verordnet wurden. Bitte geben Sie hier nur dann Studienmedikamente an, wenn deren Einnahme bestätigt werden kann (open-label-trials) und nicht die Medikamente aus Placebo kontrollierten Studien.

Gastrointestinale Dauertherapie

In diesem Bereich werden folgende Therapien dokumentiert, die im Kalenderjahr durchgeführt wurden:

- Gastrointestinale Dauertherapie

- Vitamine
- Zusätzliche Ernährung (Mehrfachauswahl möglich)

Endokrine Dauertherapie / Verhütung / CFTR – Modulation

In diesem Bereich werden folgende Therapien dokumentiert die im Kalenderjahr durchgeführt wurden:

- Endokrine Dauertherapie
- Hormonelle Verhütung (Eingabe ist nur möglich, wenn es sich um eine Patientin handelt. Bitte die Hormonelle Verhütung ab 14 Jahren erfassen.)
- CFTR – Modulation

Bedarfsorientierte antibiotische Therapie

Bitte dokumentieren Sie hier alle zeitlich begrenzten bedarfsorientierten antibiotischen Therapien (z.B. bei einer akuten Exazerbation).

Erforderliche Angaben sind:

- Wirkstoff inkl. Applikationsform (Mehrfachauswahl möglich)
- Indikation (Mehrfachauswahl möglich)
- Beginn des ersten Antibiotikums
- Ende des letzten Antibiotikums

Die Therapiedauer wird basierend auf diesen Angaben automatisch berechnet.

Hinweis: Liegen für eine bedarfsorientierte antibiotische Therapie keine exakten Datumsangaben vor, wählen Sie einen fiktiven Zeitraum und nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt eine Dauer aus.

Bei der Indikation wird unterschieden zwischen:

- CF-Exazerbation (Hinweise sind u. a. vermehrter Husten/Sputum, Fieber, Gewichtsabnahme)
- CF-Keimnachweis (Keimnachweis ohne Zeichen einer Exazerbation)
- Eradikation von *Pseudomonas* (Behandlung eines Nachweises von *Pseudomonas*)
- Chronische *Pseudomonas* Infektion
- MRSA Eradikation
- Chronische *Burkholderia* Infektion
- NTM-Therapie
- Hämoptyse
- CF-andere (z.B. antibiotische Therapie nach Operation eines Mekoniumileus)
- Nicht CF-relevant (z.B. bei Tonsillitis, Harnwegsinfekt, Weisheitszahnextraktion)
- Unbekannt

Aufenthalt im Krankenhaus

Bitte dokumentieren Sie hier alle Hospitalisationen des Patienten seit der letzten Visite.

Erforderliche Angaben sind:

- Grund (Mehrfachauswahl möglich)
- Aufnahmedatum
- Entlassungsdatum

Sollte der Patient zum Zeitpunkt der Visite noch im Krankenhaus sein, können Sie das Format des Feldes „Entlassungsdatum“ mit Hilfe des blauen Symbols  auf „andauernd“ setzen und das tatsächliche Entlassungsdatum dann in der nächsten Visite erfassen. Die Aufenthaltsdauer wird automatisch berechnet.

Hinweis: Wird während eines Aufenthaltes im Krankenhaus z.B. eine i.V. Antibiose durchgeführt, ist diese auch unter „Bedarfsorientierte antibiotische Therapie“ zu dokumentieren.

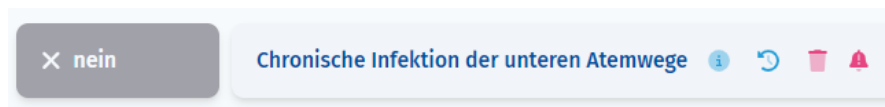
Mikrobiologie der unteren Atemwege (Rachenabstrich, Sputum, BAL)

Hier wird dokumentiert, ob der Patient seit der letzten eingetragenen Visite (einschl. der aktuellen Vorstellung) auf Mikroorganismen untersucht wurde.

Es wird zunächst nach chronischen Infektionen der unteren Atemwege gefragt. Ein Patient gilt als chronisch infiziert, wenn die modifizierten Leeds-Kriterien (> 50% positive kulturelle Nachweise im Sputum/ Rachenabstrich/ Bronchialsekret innerhalb der letzten 12 Monate bei mindestens vier Untersuchungen) und/ oder signifikant erhöhte *Pseudomonas*-Antikörper vorliegen. Patienten sind als chronisch infiziert anzusehen, wenn sie die Kriterien im Kalenderjahr erfüllen bzw. zuvor erfüllt haben und der Behandler keinen Grund zur Annahme hat, dass sich der Status geändert hat. Die chronische bakterielle Infektion bei anderen Bakterien wird ebenfalls gemäß diesen Kriterien definiert.

Zur besseren Übersicht werden alle für die Beantwortung der chronischen Infektionen relevanten bakteriellen Infektionen in einer eigenen Auswertung (Bakteriennachweise) grafisch dargestellt.

Hinweis: Wenn Sie für einen Patienten früher eine chronische Infektion dokumentiert haben, diese aber nicht mehr vorliegt, wird MUKOweb Sie beim Verneinen des chronischen Status darauf hinweisen und einen unplausiblen Wert anzeigen.



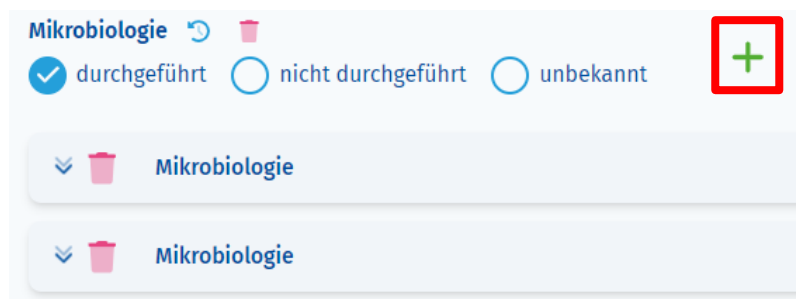
In diesem Fall müssen Sie im Bereich „fehlende/ unplausible Werte“ mit einem Klick auf den grünen Haken bestätigen, dass der Patient tatsächlich nicht mehr als chronisch infiziert zu führen ist und das Datenfeld deshalb von „ja“ auf „nein“ gesetzt werden kann.



Neben den chronischen Infektionen werden auch Einzelnachweise von Keimen erfasst. Tragen Sie alle Mikroorganismen ein, die in den unteren Atemwegen nachgewiesen wurden.

- Bakterien
- Atypische Mykobakterien (auch, ob eine Untersuchung durchgeführt wurde)
- Pilze

Wenn mehrere Untersuchungen (z.B. unterschiedliche Materialien oder mehrere Untersuchungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten) durchgeführt wurden, kann dies durch Einfügen einer weiteren mikrobiologischen Untersuchung über das grüne Plus-Symbol dokumentiert werden.



Hinweis 1: Sollten an einem Untersuchungstag zwei mikrobiologische Untersuchungen mit dem gleichen Untersuchungsmaterial (z.B. Sputum) durchgeführt werden, kann diese Untersuchung nur einmal dokumentiert werden.

Liegen beispielsweise zwei *Pseudomonas aeruginosa* Stämme vor, von denen einer mukoid/ sensibel und der andere nicht-mukoid/ 4 MRGN ist, wird *Pseudomonas aeruginosa* einmalig mit der schwersten Ausprägung (mukoid anstelle von nicht-mukoid und multiresistent anstelle von sensibel) dokumentiert.

Hinweis 2: Auch wenn z.B. Analkeime (durch Analabstrich) eine Bedeutung für die Hygiene haben können, werden diese nicht dokumentiert. Bitte dokumentieren Sie nur Mikrobiologie aus Atemwegsproben (z.B. auch Bronchiallavage/ Spülung, Nasensekret, etc.).

Komplikationen / Begleiterkrankungen

Wie auch schon bei der „Pulmonalen Dauertherapie“ und „Weiteren Dauertherapien“ wird auch in diesem Reiter mit dem Wizard das Fortbestehen einiger (chronischer) Komplikationen/ Begleiterkrankungen wie z.B.: Lebererkrankung, Pankreasstatus, Diabetes mellitus, Osteoporose) im Vorfeld vor der eigentlichen Dokumentation im Tab abgefragt.

Bitte dokumentieren Sie hier alle Komplikationen oder Begleiterkrankungen des Patienten seit dem letzten Verlaufsdatensatz:

- **Pulmonale Komplikationen / Begleiterkrankungen**

- Allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA)
- Hämoptyse (je Untersuchungstermin bis zu drei Hämoptysen dokumentierbar)
- Pneumothorax
- Respiratorische Insuffizienz

Bei einer Hämoptyse wird auch das Datum des Auftretens dokumentiert, ebenso ist es möglich die Ausprägung differenzierter zu dokumentieren und ob eine Hospitalisation notwendig war.

- **Gastrointestinale Komplikationen / Begleiterkrankungen**

- Pankreasstatus (Pankreassuffizienz / Pankreasinsuffizienz)
- akute Pankreatitis
- Lebererkrankung
(Ausprägung: Zirrhose mit/ohne/unbekannter portaler Hypertension, keine Zirrhose, unbekannt)
Anmerkung: Eine CF-Hepathopathie ohne Zirrhose, eine Fibrose oder Steatosis hepatitis ist als „Lebererkrankung, keine Zirrhose“ einzutragen)
- Gastroösophagealer Reflux
- Distales intestinales Obstruktionssyndrom (DIOS)
- Ösophagusvarizenblutung (mit Datumsangabe)

- **Andere Komplikationen / Begleiterkrankungen**

- Diabetes mellitus
- Osteoporose
- Osteopenie
- Tendinitis/ Tendopathie/ Sehnenruptur
Beim Vorliegen einer Sehnenruptur ist die Lokalisation (Achilles/ andere), Seite (unilateral/ bilateral), Datum, Therapie und Outcome zu dokumentieren.
- Arthritis/ Arthropathie
- Arterielle Hypertonie (Hier können Sie eine medikamentös behandelte arterielle Hypertonie einschließlich Zeitraum dokumentieren)
- Pansinusitis/ Polypen
- Schwerhörigkeit

- Niereninsuffizienz
- Knochenfrakturen
- Depression
- Angststörung
- Maligne Erkrankung (aktuell bestehende maligne Erkrankungen mit Angabe des ICD-10 Code)
- Schwangerschaft
Anmerkung: Bitte geben Sie die Dauer der Schwangerschaft an (die Schwangerschaftswoche der Geburt wird automatisch berechnet) und ob die Schwangerschaft mit einer Lebendgeburt/ Totgeburt oder durch Abort beendet wurde. Bei Lebendgeburten wird nach angeborenen Fehlbildungen gefragt und ob bei dem Neugeborenen eine Untersuchung auf Katarakt (Augenlinsentrübung) durchgeführt wurde. Bei der Beendigung der Schwangerschaft mit Lebendgeburt müssen Sie zusätzlich die Elternschaft in den Stammdaten unter „Elternschaft“ dokumentieren.
- Andere Begleiterkrankungen (Zöliakie, andere (Freitext))
Anmerkung: Bitte dokumentieren Sie hier aktuell bestehende (chronische) Begleiterkrankungen wie z.B. Erkrankungen der Schilddrüse, Vitamin D-Mangel trotz Substitution, Untergewicht, Adipositas, Skoliose, etc...
Bitte dokumentieren Sie keine Begleiterkrankungen die in der Vergangenheit bestanden haben (Z.n.), keine V.a. Begleiterkrankungen oder Erkrankungen die z.B. vor einer Transplantation bestanden haben und seit der Transplantation nicht mehr vorhanden sind (z.B. respiratorische Insuffizienz). Ebenso sollen hier keine akuten (temporären) Begleiterkrankungen eingetragen werden, welche z.B. während eines stationären Aufenthaltes auftreten oder diesen erforderlich machen (z.B. Frakturen, (Gastro)Enteritis, etc...).

Hinweis: Es sollten alle Komplikationen/ Begleiterkrankungen eingetragen werden, die seit dem letzten Besuch neu aufgetreten sind bzw. im Intervall bestanden haben.

Einmalige Ereignisse wie Hämoptysen sind dabei pro Ereignis nur einmal im jeweils nächsten Verlaufsdatensatz in MUKOweb zu erfassen und sollen nicht kontinuierlich übernommen werden. Ebenso sollte beispielsweise eine rezidivierende ABPA nur dokumentiert werden, wenn ein Rezidiv seit dem letzten Untersuchungstermin aufgetreten ist oder aktuell vorliegt. Eine Operation der Nasennebenhöhlen oder eine Polypektomie ist ebenfalls nur zum Zeitpunkt der Durchführung einmalig einzutragen.

Eine Pankreasinsuffizienz, eine Lebererkrankung, ein Diabetes mellitus oder Nasenpolypen (chronisch bzw. länger andauernd) sollten dagegen bei jedem Untersuchungsdatum bestätigt bzw. dokumentiert werden.

Eine Lebertransplantation (LTX) ist unter Stammdaten → Transplantation zu dokumentieren und nicht in den Verlaufsdaten unter „Lebererkrankung“. Mit einer Lebertransplantation endet auch die vorherige Dokumentation einer Lebererkrankung. Mit einer Lungentransplantation endet demnach auch die vorherige Dokumentation einer respiratorischen Insuffizienz und bei einer Nierentransplantation würde die vorherige Dokumentation einer Niereninsuffizienz enden.