

# Popis sběru dat a souvisejících datových struktur AINSO – CIDP

## Obsah

<b>1</b>	<b>Úvod</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Proces CIDP</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>Případ</b>	<b>2</b>
3.1	Obecná data případu a pacienta	2
3.2	Související s procesem CIDP	3
<b>4</b>	<b>Výkony</b>	<b>3</b>
4.1	Obecné u každého výkonu	3
<b>5</b>	<b>Struktura exportovaných dat</b>	<b>6</b>
<b>6</b>	<b>Použité číselníky</b>	<b>7</b>
6.1	ainso_abnormalni_senzitivni_neurogram	7
6.2	ainso_dalsi_choroby	7
6.3	ainso_diagnosticke_kategorie	7
6.4	ainso_diagnozy	7
6.5	ainso_hodnoceni_skala	7
6.6	ainso_elektrofyzilogicka_diagnosticka_kriteria	7
6.7	ainso_incat_koncetiny	8
6.8	ainso_incat_schopnosti	8
6.9	ainso_incat_schopnosti_moznosti	8
6.10	ainso_kategorizace_cdas_kategorie	8
6.11	ainso_kategorizace_cdas_moznosti	8
6.12	ainso_klinicka_diagnosticka_kriteria	9
6.13	ainso_klinicka_diagnosticka_kriteria_subtyp	9
6.14	ainso_kortikosteroidy_ucinne_latky	9
6.15	ainso_symetrie	9
6.16	ainso_typyinicialni_diagnoza_cidp	9
6.17	ainso_lecba_reakce	9
6.18	ainso_lecba_vysledek	10
6.19	ainso_odbornost	10
6.20	ainso_organizace	10
6.21	ainso_pracoviste	10
6.22	ainso_predchozi_lecba	10
6.23	ainso_skala_gbs	10

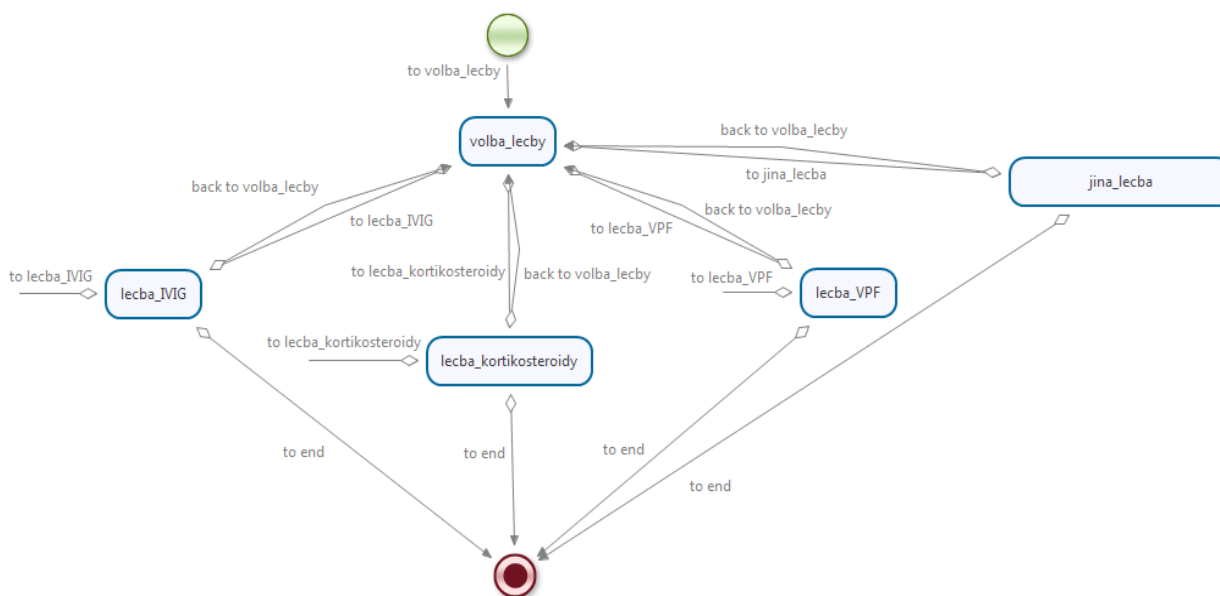
6.24	ainso_typyvykonu .....	11
6.25	ainso_ukonzeni_pece .....	11
6.26	UIR-ADR .....	11
<b>7</b>	<b>Návrh statistického vyhodnocení .....</b>	<b>12</b>
7.1	Cíle statistického zpracování .....	12
7.2	Podrobný popis ukazatelů použitých při statistickém vyhodnocení .....	12
7.2.1	Vyhodnocení incidence .....	12
7.2.2	Vyhodnocení účinnosti léčby .....	12

## 1 Úvod

Sběr dat v registru je „procesní“ a odráží přesně doporučený postup při léčbě autoimunitních nervosvalových onemocnění třemi možnými protokoly léčby – IVIG, kortikosteroidy, VPF nebo jiným, alternativním způsobem.

Data v systému jsou zaznamenávána prostřednictvím „výkonů“ – též klinických událostí – představujících kroky procesu. Každý případ obsahuje alternativní definici procesu, který řídí chování systému tak, aby nabízel v daném okamžiku očekávaný „výkon“.

## 2 Proces CIDP



## 3 Příklad

Případem rozumíme jednu léčbu AINSO u jednoho pacienta a to i v případě, že se léčba opakuje, nebo je při neúspěchu jednoho postupu volen postup alternativní. V procesu sledování v rámci případu se zadávají data při započítání případu.

### 3.1 Obecná data případu a pacienta

- Datum narození
- Pohlaví
- Bydliště (minimálně okres UIR-ADR)
- Datum započítání případu (datum přijetí pacienta do péče)
- Hlavní a vedlejší diagnózy

### 3.2 Související s procesem CIDP

- Iničiální diagnóza
- Klinická diagnostická kritéria
- Elektrofyziologická diagnostická kritéria
- Mozkomíšní mok (CSF)
- Magnetická rezonance
- Podpůrná diagnostická kritéria
- Diagnostické kategorie CIDP
- Asociace s dalšími chorobami
- Hmotnost, výška, datum měření
- Hodnocení INCAT

## 4 Výkony

V čase je proces sledován prostřednictvím výkonů obsahujících informace:

### 4.1 Obecné u každého výkonu

- Datum
- Čas započetí – nepovinně
- Popis a textová poznámka

Dále následuje výčet položek sbíraných v krocích procesu, tabulka obsahuje i kroky započetí případu a ukončení případu, kde jsou detailně rozepsány položky, které byly zmiňovány výše při započetí případu.

krok_sberu_dat	polozky_sberu	typ_polozky	Celkem
01 zalozeni_pripadu	diagnoza_hlavni	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	diagnoza_hlavni_datum	datum	1
	diagnoza_inicialni	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	diagnozy_asociace	Výběr více položek ze seznamu	1
	diagnozy_vedlejsi	Výběr více položek ze seznamu	1
	INCAT_disability_score_DK	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	INCAT_disability_score_HK	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	kategorie_diagnosticke	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	kriteria_diagnosticka_elektrofyziologicka	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	kriteria_diagnosticka_podpurna	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	kriteria_klinicka_diagnosticka	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	pripad_datum	datum	1
	pripad_hmotnost	číslo celé	1
	pripad_vyska	číslo celé	1

krok_sberu_dat	polozky_sberu	typ_polozky	Celkem
	vykon_poznamka	text	1
	vykon_poznamka_hodnoceni	text	1
	vykon_poznamka_kategorie_diagnosticke	text	1
	vykon_poznamka_kriteria_diagnosticka_elektrofyzilogicka	text	1
	vykon_poznamka_kriteria_diagnosticka_podpurna	text	1
	vykon_poznamka_kriteria_klinicka_diagnosticka	text	1
	vysetreni_mozkomisni_mok	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_bilkovina	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_bilkovina_datum	datum	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_bilkovina_hodnota	číslo desetinné	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_bilkovina_ne	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_pocet_bunek	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_pocet_bunek_datum	datum	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_pocet_bunek_hodnota	číslo celé	1
	vysetreni_mozkomisni_mok_pocet_bunek_ne	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_enhancement	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_enhancement_asymetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_enhancement_asymetricky_vlevo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_enhancement_asymetricky_vpravo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_enhancement_symetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ne	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ztlusteni_plexu	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky_vlevo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky_vpravo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_brachialniho_plexu_ztlusteni_plexu_symetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_datum	datum	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_enhancement	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_enhancement_asymetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1

krok_sberu_dat	polozky_sberu	typ_polozky	Celkem
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_enhancement_asymetricky_vlevo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_enhancement_asymetricky_vpravo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_enhancement_symetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ne	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ztlusteni_plexu	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky_vlevo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ztlusteni_plexu_asymetricky_vpravo	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vysetreni_MR_lumbosakralniho_plexu_ztlusteni_plexu_symetricky	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
01 zalozeni_pripadu Celkem			53
02 lecba_IVIG	lecba_davka	číslo celé	1
	lecba_komplikace	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	vykon_cas_konec	čas	1
	vykon_cas_trvani	čas	1
	vykon_cas_zacatek	čas	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1
	vykon_poznamka_lecba	text	1
	vykon_poznamka_nezadouci_ucinky	text	1
02 lecba_IVIG Celkem			9
03 lecba_kortikosteroidy	lecba_davka	číslo celé	1
	lecba_komplikace	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	lecba_ucinna_latka	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1
	vykon_poznamka_lecba	text	1
	vykon_poznamka_nezadouci_ucinky	text	1
03 lecba_kortikosteroidy Celkem			7
04 lecba_VPF	lecba_komplikace	ANO / NE - vyžadovat rozhodnutí	1
	lecba_objem	číslo celé	1
	vykon_cas_konec	čas	1
	vykon_cas_trvani	čas	1
	vykon_cas_zacatek	čas	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1
	vykon_poznamka_lecba	text	1
	vykon_poznamka_nezadouci_ucinky	text	1
04 lecba_VPF Celkem			9
05 jina_lecba	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1

krok_sberu_dat	polozky_sberu	typ_polozky	Celkem
	vykon_poznamka_duvod_jine_lecby	text	1
05 jina_lecba Celkem			3
06 hodnoceni_po_lecbe	INCAT_disability_score_DK	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	INCAT_disability_score_HK	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1
	vykon_poznamka_hodnoceni	text	1
06 hodnoceni_po_lecbe Celkem			5
07 kategorizace_prubehu_onemocneni_celkoveho_stavu	kategorizace_CDAS	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_popis	text	1
	vykon_poznamka	text	1
07 kategorizace_prubehu_onemocneni_celkoveho_stavu Celkem			4
99 ukonceni_pripadu	kategorizace_CDAS	Výběr jedné položky ze seznamu	1
	pripad_zpusob_ukonceni	Výběr jedné položky ze seznamu + textová poznámka	1
	vykon_datum	datum	1
	vykon_poznamka	text	1
99 ukonceni_pripadu Celkem			4
Celkový součet			94

## 5 Struktura exportovaných dat

Pro export dat byl zvolen formát XML. U číselníků je k dispozici i varianta ve formátu CSV, pro rychlý náhled obsahu číselníků. Vazby mezi datovými tabulkami a číselníky, jsou popsány relačními schémata v příložených PDF souborech. Export dat je rozdělen do 4 XML souborů logicky dle pohledu na zkoumaná data a přísluší k nim odpovídající PDF s relačním schématem:

### 1. Případy

- a. CIDP-pripady-for-relation.xml
- b. CIDP-pripady-diagnozy.xml
- c. CIDP-pripady-diagram.pdf

### 2. Průběh léčby

- a. CIDP-prubeh-lecby-for-relation.xml
- b. CIDP-prubeh-lecby-diagram.pdf

### 3. Hodnocení léčby

- a. CIDP-hodnoceni-lecby-for-relation.xml
- b. CIDP-hodnoceni-lecby-diagram.pdf

V rámci předávaného exportu je k dispozici i alternativní výstup (podsložka „alternative“), ve kterém jsou popisky z připojovaných číselníků převedeny rovnou do dat a je díky tomu k dispozici jedna velká dvourozměrná tabulka, ke které již není potřeba připojovat číselníky.

## 6 Použité číselníky

### 6.1 ainso\_abnormalni\_senzitivni\_neurogram

ID	Abnormální senzitivní neurogram
1	Normální amplituda SNAP n.suralis při abnormálním nálezu u n.medianus (kromě syndromu karpálního tunelu) nebo n.radialis
2	SCV < 80 % normálního limitu (< 70 %, pokud je amplituda SNAP n.suralis < 80 % normálního limitu)
3	Zpomalení SEP při chybění známek centrální léze

### 6.2 ainso\_dalsi\_choroby

ID	Další choroby
1	Diabetes mellitus
2	HIV infekce
3	Monoklonální gamapatie nejasného významu (MGUS) IgA a IgG
4	Monoklonální gamapatie IgM bez protilátek proti MAG
5	Chronická aktivní hepatitida
6	Lupus erythematosus a další zánětlivá onemocnění pojiva
7	Sarkoidóza
8	Jiná

### 6.3 ainso\_diagnosticke\_kategorie

ID	Diagnostické kategorie
1	Jistá CIDP
2	Pravděpodobná CIDP
3	Možná CIDP

### 6.4 ainso\_diagnozy

Diagnózy dle MKN10.

### 6.5 ainso\_hodnoceni\_skala

Jedná se o škálu hodnocení svalového postižení používanou v MRC score pro nervus facialis a MRC score pro ostatní svalové skupiny.

ID	Popis	Upřesnění
1	Žádný pohyb	
2	10% maximální svalové síly	Svalový záškub, viditelná nebo hmatná kontrakce bez lokomočního efektu
3	25% maximální svalové síly	Pohyb v plném rozsahu je možno provést s vyloučením gravitace
4	50% maximální svalové síly	Pohyb v plném rozsahu je možno provést i proti gravitaci, ale ne proti aktivnímu odporu
5	75% maximální svalové síly	Pohyb v plném rozsahu je možno provést i proti kladenému lehčímu odporu
6	Normální svalová síla	

### 6.6 ainso\_elektrofyzilogicka\_diagnosticka\_kriteria

ID	ainso_elektrofyzilogicka_diagnosticka_kriteria
1	A
2	B
3	C
4	D
5	E
6	F
7	G

## 6.7 ainso\_incat\_koncetiny

ID	INCAT končetiny	Dolní končetiny	Body
1	Žádné problémy na horních končetinách	0	0
2	Menší problémy s jednou nebo oběma horními končetinami, které ale neovlivňují žádnou z níže uvedených činností	0	1
3	Neschopnost jedné nebo obou horních končetin, která ovlivňuje některou z níže uvedených funkcí	0	2
4	Neschopnost jedné nebo obou horních končetin, zabraňující (nesvede to) provedení jedné nebo dvou níže uvedených úloh	0	3
5	Neschopnost obou horních končetin, zabraňující (nesvede to) provedení třech nebo všech níže uvedených úloh	0	4
6	Neschopnost použít jednu nebo druhou horní končetinu k jakémukoliv záměrnému/cílevědomému pohybu	0	5
7	Chůze není ovlivněna	1	0
8	Chůze je ovlivněna, ale pacient je schopen samostatného pohybu venku	1	1
9	Pacient obvykle používá jednostrannou dopomoc při chůzi venku (hůl, jedna berle, jedna ruka)	1	2
10	Pacient obvykle používá oboustrannou dopomoc při chůzi venku (hole, berle, pomocný rám, dvě ruce)	1	3
11	Pacient obvykle používá invalidní vozík pro pohyb venku, ale je schopen sám stát a ujít několik kroků	1	4
12	Pacient je zcela odkázán na invalidní vozík, i s případnou pomocí je zcela neschopen stát	1	5

## 6.8 ainso\_incat\_schopnosti

ID	INCAT schopnosti
1	Je ovlivněna schopnost pacienta zapínat zipy a knoflíky?
2	Je ovlivněna schopnost pacienta mýt se nebo česat si vlasy?
3	Je ovlivněna schopnost pacienta používat současně nůž a vidličku?
4	Je ovlivněna schopnost pacienta manipulovat s malými mincemi?

## 6.9 ainso\_incat\_schopnosti\_moznosti

ID	INCAT schopnosti možnosti
1	není ovlivněna
2	je ovlivněna, ale svede to
3	nesvede to

## 6.10 ainso\_kategorizace\_cdas\_kategorie

ID	Kategorizace CDAS - kategorie
1	Vyléčený: $\geq 5$ let bez léčby
2	Remise: $< 5$ let bez léčby
3	Stabilní aktivní nemoc: $\geq 1$ rok na léčbě
4	Zlepšení: $\geq 3$ měsíce $< 1$ rok na léčbě
5	Nestabilní aktivní nemoc: Abnormální objektivní nález s progresivním nebo relabujícím průběhem
6	Kategorizace nebyla provedena

## 6.11 ainso\_kategorizace\_cdas\_moznosti

ID	Kategorizace CDAS možnosti
1	Normální objektivní nález
2	Abnormální neurologický nález, stabilní nebo zlepšující se
3	Dosud neléčení (naivní) nebo léčení $< 3$ měsíců
4	Léčba vysazena
5	Na léčbě $> 3$ měsíce



## 6.12 ainso\_klinicka\_diagnosticka\_kriteria

ID	Klinická diagnostická kritéria
1	typická CIDP
2	atypická CIDP

## 6.13 ainso\_klinicka\_diagnosticka\_kriteria\_subtyp

ID	idainso_klinicka_diagnosticka_kriteria	Klinická diagnostická kritéria subtyp
1	2	DADS
2	2	MADSAM
3	2	Čistě motorický
4	2	Čistě senzitivní
5	2	Fokální

## 6.14 ainso\_kortikosteroidy\_ucinne\_latky

ID	Kortikosteroidy účinné látky
1	methylprednisolon i.v.
2	methylprednisolon p.o.
3	prednison p.o.
4	jiný kortikosteroid i.v.
5	jiný kortikosteroid p.o.

## 6.15 ainso\_symetrie

Použito v souvislosti s položkami pro záznam vyšetření magnetickou rezonancí. Databázová pole začínající „mr“.

ID	Symetrie
1	asymetrický vpravo
2	asymetrický vlevo
3	Symetrický

## 6.16 ainso\_typyinicialni\_diagnoza\_cidp

ID	Iniciální diagnóza CIDP
1	GBS (přehodnoceno na CIDP s akutním začátkem – aCIDP)
2	MMN
3	Polyneuropatie s protilátkami anti-MAG
4	Jiné

## 6.17 ainso\_lecba\_reakce

Používá se alternativně při retrospektivní záznamu, kde nebylo provedeno hodnocení svalového poškození metodou škály (tzn. GBS scale, MRC sum score pro nervus facialis, MRC sum score)

ID	Popis
1	Žádná
2	nežádoucí mírná
3	nežádoucí střední
4	nežádoucí silná
5	Nezjištěno

## 6.18 ainso\_lecba\_vysledek

Používá se alternativně při retrospektivní záznamu, kde nebylo provedeno hodnocení svalového poškození metodou škály (tzn. GBS scale, MRC sum score pro nervus facialis, MRC sum score)

ID	Popis
1	Neutrální
2	zlepšení mírné
3	zlepšení významné
4	zhoršení mírné
5	zhoršení významné

## 6.19 ainso\_odbornost

Lékařské odbornosti dle číselníku ZP (všechny níže uvedená pracoviště jsou odbornost 209 neurologie)

## 6.20 ainso\_organizace

ID	Název	IČZ	Zkratka
1	FN Motol, Praha	5002000	FNM
2	VFN Praha	2004000	VFN
3	Thomayerova nemocnice	4005000	FTN
4	FN Plzeň	44101000	FNP
5	Krajská nemocnice Pardubice	65001000	KNP
6	FN Ostrava	91009000	FNO
7	FN Brno	72100000	FNB
8	FN Olomouc	89301000	FNL
9	Testovací organizace	-	TST
10	FN Hradec Králové	61004000	FNH

## 6.21 ainso\_pracoviste

ID	Organizace	Název	Odbornost	Zkratka
1	1	Neurologická klinika	209	NE1
7	2	Neurologická klinika	209	NE1
8	3	Neurologická klinika	209	NE1
9	4	Neurologická klinika	209	NE1
10	5	Neurologické oddělení	209	NE1
11	7	Neurologická klinika	209	NE1
12	8	Neurologická klinika	209	NE1
13	6	Neurologická klinika	209	NE1
14	9	Testovací pracoviště	-	TSP
15	10	Neurologická klinika	209	NE1

## 6.22 ainso\_predchozi\_lecba

ID	Popis
1	Primární záchyt choroby (pacient léčen v této nemocnici pro tento stav poprvé)
2	Léčen v jiné nemocnici (a přeložen do této nemocnice)
3	Léčen jinde
4	Léčen v této nemocnici na jiném oddělení

## 6.23 ainso\_skala\_gbs

Jedná se o „GBS škálu, o první (jednodušší) hodnocení ze 3 v rámci hodnocení míry svalového postižení u léčby GBS. Druhé je MRC pro nervus facialis NF a třetí MRC pro ostatní svalové skupiny.

ID	Popis
1	Zdráv
2	Malé potíže či příznaky neuropatie, schopen manuální práce i schopen běžet
3	Schopen chůze bez hole (5 metrů přes volný prostor), není schopen manuální práce a běhu
4	Schopen chůze s holí či pomocí (5 metrů přes volný prostor)
5	Odkázán na sedačku či na postel

ID	Popis
6	Vyžaduje umělou ventilaci (po jakoukoliv část dne či noci)
7	Smrt

## 6.24 ainso\_typyvykonu

ID	ainso_typyvykonu_nazev
1	Započetí léčby IVIG
2	Započetí léčby VPF
3	Léčba ani IVIG ani VPF
4	Volba léčby
5	Léčba IVIG
6	Léčba VPF
7	Konec léčby IVIG
8	Konec léčby VPF
9	Hodnocení ihned po léčbě
10	Hodnocení po 1 měsíci
11	Hodnocení po 6 měsících
12	Ukončení péče
13	Specifický intervenční/operační výkon
14	Nespecifický intervenční/operační výkon
15	Intervenční/operační výkon neproveden
16	Intervenční/operační výkon nezjištěn
17	Volba léčby
18	Jiná léčba
19	Konec jiné léčby
20	Plánování léčby IVIG
21	Potvrzení léčby IVIG
22	Hodnocení po léčbě
23	Volba léčby
24	Jiná léčba
25	Léčba IVIG
26	Léčba VPF
27	Léčba kortikosteroidy
28	Hodnocení po léčbě
29	Kategorizace CDAS

## 6.25 ainso\_ukoncení\_pece

ID	Popis	Upřesnění
1	předán do péče jiné nemocnice	přeložen nemocnice
2	předán do péče jiného neuromuskulárního centra	přeložen NEURO
3	předán do jiné péče	jiná péče
4	Úmrtí	úmrtí
5	Jiné	jiné
6	nesprávná diagnóza	chybný
10	zůstává v péči centra	zůstává

## 6.26 UIR-ADR

Pro popis adres je použita databáze UIR-ADR. V AINSO je sledována adresa pacientů minimálně na úroveň okresu.

Z tabulky ainso\_klient je možné navázat tabulku okres přes kolonku klient\_okres. Do exportu jsou zařazeny pouze tabulky okres a kraj.

## 7 Návrh statistického vyhodnocení

### 7.1 Cíle statistického zpracování

Způsob statistického zpracování do značné míry kopíruje postup u MMN (viz ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA, PŘÍLOHA 4), hlavním rozdílem je jiný způsob léčby. Nicméně pro hodnocení účinnosti této péče platí u MMN a CIDP velmi blízká pravidla.

Statistické zpracování si klade následující hlavní cíle:

1. Vyhodnocení incidence případů CIDP včetně demografické struktury postižených pacientů (pohlaví, věk).
2. Vyhodnocení účinnosti léčby. U této skupiny onemocnění klasifikované dle MKN-10 jako G61.8 Jiné zánětlivé polyneuropatie je hlavním cílem prokázat, že doporučená léčba (IVIG) umožňuje stabilizovat stav svalové síly, nebo výrazně omezit progres poruchy svalové síly, která se u tohoto onemocnění očekává. Cílem je statisticky vyhodnotit vývoj Svalového testu a INCAT v chronickém průběhu onemocnění a posoudit, u jakého podílu pacientů bylo dosaženo stabilního průběhu či zlepšení a u jakého podílu se nepodařilo očekávanou progresi zastavit. U CIDP, které je chronickým onemocněním, hodnotíme dlouhodobý (víceletý) vývoj hodnot Svalového testu a INCAT dvěma metodami:
  - a. Vyhodnocení průběhu poruchy svalové síly před a po zahájení léčby IVIG. Statistické vyhodnocení je prováděno metodou výpočtu průměru, mediánu a směrodatné odchylky skóre testu svalové síly před a po zahájení léčby a pak po uplynutí 20 měsíců od zahájení léčby.
  - b. Vyhodnocení doby bez progresu. Tuto metodu jsme zvolili jako alternativní k metodě první, protože nám umožňuje zpracovat větší počet případů, nicméně s vyšším rizikem zkreslení z důvodů neúplných dat. Jako kritérium progresu jsme stanovili zhoršení o 1 bod na použité škále testu svalové síly s vyloučením situace, kdy následující hodnocení vykáže vývoj v opačném smyslu (zlepšení). Statistické vyhodnocení je prováděno Kaplan – Maierovým testem.

### 7.2 Podrobný popis ukazatelů použitých při statistickém vyhodnocení

#### 7.2.1 Vyhodnocení incidence

Upřesnění:

Vyhodnocení incidence případů s CIDP včetně demografické struktury postižených pacientů (pohlaví, věk).

Použitá data:

1. ainso\_pripad
2. ainso\_pripad\_extraset\_5 – vazba na diagnózy
  - a. pripad\_iddiagnozy\_kod
3. ainso\_klient
  - a. klient\_idainso\_pohlavi
  - b. klient\_narozen
  - c. klient\_okres

#### 7.2.2 Vyhodnocení účinnosti léčby

Upřesnění:

Hodnotíme dlouhodobý (víceletý) vývoj hodnot Svalového testu a INCAT směrnicí lineární funkce proloženou většinou velkým počtem provedených hodnocení.

Použitá data:

1. ainso\_pripad
2. ainso\_pripad\_vykon
3. ainso\_pripad\_vykon\_extraset\_6