**Tabel 2.** Andmekoosseis

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Tunnus** | **Tunnuse tähis** | **Tunnuse kuju** | **Andmeallikas** |
| **Üldandmed** | | | |
| 1. isikukood | id | ########### | Tervisekassa |
| 1. esimene kuupäev Tervisekassa andmete alusel, kui diagnoosikood D68.0 on hematoloogi ja/või pediaatri või laste onko-hematoloogi poolt välja pandud | dg\_kp | pp.kk.aaaa | Tervisekassa |
| 1. esimesena D68.0 diagnoosikoodi hematoloogi ja/või pediaatri või onko-hematoloogi poolt välja pannud meditsiiniasutus Tervisekassa andmete alusel | dg\_asutus | 1 - SA PERH, 2 - SA TÜK, 3 - SA Tallinna Lastehaigla, 4 - Muu | Tervisekassa |
| 1. VWD alatüüp diagnoosimisel | vwd\_ty\_esialgne | # | SA PERH, SA TÜK, SA Tallinna Lastehaigla (edaspidi Haiglate) infosüsteem |
| 1. VWD diagnoos kinnitatud | vwd\_ty\_dg | # | Haiglate infosüsteem |
| 1. Veregrupp ABO süsteemis | Bl\_ty | 1 - O, 2 - A, 3 - B, 4 - AB | Haiglate infosüsteem |
| **VWD diagnoosikriteeriumid** | | | |
| Kliiniline fenotüüp | | | |
|  | Veritsusskoor arvutatud vähemalt ühel korral ajaperioodil 1.01.2010 - 31.12.2024 | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 7=jah, veritsusskoor1 ISTH-BAT (kõige esimene kättesaadav al. 1.01.2010) | ISTH-BAT\_dg | ## | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 7=jah, veritsusskoor2 PBAC (kõige esimene kättesaadav al. 1.01.2010) (ainult naised) | PBAC\_dg | ## | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 7=jah, veritsusskoor3 ABR (kõige esimene kättesaadav al. 1.01.2010) | ABR\_dg | ## | Haiglate infosüsteem |
| 1. Veritsusskoorid visiidil 1 | Veritsusskoor\_1\_kp | pp.kk.aaaa | Küsimustik |
| 12. ISTH-BAT visiit1 | ISTH-BAT\_1 | ## | Küsimustik |
| 13. PBAC (naised) visiit1 | PBAC\_1 | ## | Küsimustik |
| 14. ABR visiit1 | ABR\_1 | ## | Küsimustik |
| Laboratoorne fenotüüp | | | |
| 1. P-VWF:Ag | VWF:Ag | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. P-VWF:Act | VWF:Act | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. P-VWF:Act/VWF:Ag | VWF:Act/VWF:Ag | #.## | Haiglate infosüsteem |
| 1. P-FVIII:C | FVIII:C | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. P-VWF:multimers | VWF:multimers | 1 - normaalne, 2 - patoloogiline, 3 - pole määratav | Haiglate infosüsteem |
| 1. B-Plt | Plt | ### E9/L | Haiglate infosüsteem |
|  | Trombotsüütide funktsiooniuuringud Multiplate analüsaatoril | 0 - ei (kui trombotsüütide funktsiooniuuringud ei ole tehtud Multiplate analüsaatoril, jäta need punktid tühjaks, täida punktid PFA kohta), 1 – jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 18=jah, trombotsüütide funktsioon Multiplate B-Agr-RISTOhigh | Agr-RISTOhigh | ### U | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 18=jah, trombotsüütide funktsioon Multiplate B-Agr-RISTOlow | Agr-RISTOlow | ### U | Haiglate infosüsteem |
|  | Trombotsüütide funktsiooniuuringud PFA analüsaatoril | 0 - ei (kui tehtud Multiplate analüsaatoril, täida need puntid), 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 21=jah, trombotsüütide funktsioon PFA-Col/Epi | PFA-Col/Epi | ### sek | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 21=jah, trombotsüütide funktsioon PFA-Col/ADP | PFA-Col/ADP | ### sek | Haiglate infosüsteem |
| Genotüüp | | | |
|  | VWD genotüübiuuringud teostatud | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 24=jah | patoloogiline või arvatavalt patoloogiline leid VWF geenilõigu osas | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 25=jah | gen\_vwd | ################# | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 24=ei | muu geneetiline patoloogia hüübimishäirete paneelil | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 27=jah | gen\_muu\_patol | ################# | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| **Desmopressiini (DDAVP) test** | | | |
|  | Patsiendile on teostatud DDAVP test | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Act baastase (T0) | DDAVP\_VWF\_Act\_T0 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Ag baastase (T0) | DDAVP\_VWF\_Ag\_T0 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, FVIII:C baastase (T0) | DDAVP\_FVIII\_T0 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Act 1. tunnil (T1) | DDAVP\_VWF\_Act\_T1 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Ag 1. tunnil (T1) | DDAVP\_VWF\_Ag\_T1 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, FVIII:C 1. tunnil (T1) | DDAVP\_VWF\_FVIII\_T1 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Act 4. tunnil (T4) | DDAVP\_VWF\_Act\_T4 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, VWF:Ag 4. tunnil (T4) | DDAVP\_VWF\_Ag\_T4 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, FVIII:C 4. tunnil (T4) | DDAVP\_FVIII\_T4 | ### % | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 29=jah, vastus DDAVP testile | DDAVP\_response | 1- *responder*, 2 - *poor responder* | Haiglate infosüsteem, andmetabeli alusel |
| 1. kui 29=jah, VWF kliirens | DDAVP\_VWF\_clearance | 1 - *normal*, 2 - *enhanced* | Haiglate infosüsteem, andmetabeli alusel |
| **Täiendavad hemostaasiuuringud** | | | |
|  | Muu hüübimisfaktori(te), füsioloogilise antikoagulandi ja/või fibrinolüütilise süsteemi defitsiit lisaks VWD diagnoosile | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. kui 41=jah | Muud hüübimispuuded\_dg | RHK-10 diagnoosikood | Haiglate infosüsteem |
| 1. Kui 41=jah, defitsiitse hüübimisfaktori (või füsioloogilise antikoagulandi või fibrinolüütilise süsteemi) tase esimesel määramisel perioodil al. 1.01.2010 | P-faktor | ### % | Haiglate infosüsteem |
|  | Pikenenud veritsusaeg | 0 - ei (või ei ole määratud), 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. Kui 44=jah, veritsusaeg Ivy meetodil | Pt-Ivy | ## sek | Haiglate infosüsteem |
|  | ADAMTS-13 defitsiit | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem |
| 1. Kui 46=jah, ADAMTS-13 | P-ADAMTS13 | ### IU/ml | Haiglate infosüsteem |
| **Veritsusprofiili mõjutavad ravimid (välja kirjutatud Retseptikeskuse alusel vähemalt ühel korral perioodil 1.01.2010 - 31.12.2024)** | | | |
|  | Antikoagulantravi | 0 - ei, 1 - jah | Retseptikeskus |
| 1. Kui 48=jah | Preparaat | 1 - enoksapariin, 2 - apiksabaan, 3 - edoksabaan, 4 - rivaroksabaan, 5 - dabigatraan, 6 - varfariin, 7 - muu (tekst) | Retseptikeskus |
| 1. Kui 48=jah | Näidustus | [diagnoosikood] | Retseptikeskus |
|  | Antiagregantravi | 0 - ei, 1 - jah | Retseptikeskus |
| 1. Kui 51=jah | Preparaat | 1 - klopdogreel, 2 - tikagrelool, 3 – prasugreel, 4 – muu (tekst) | Retseptikeskus |
| 1. Kui 51=jah | Näidustus | [diagnoosikood retseptil] | Retseptikeskus |
| **Elukvaliteet** (täidetakse visiidil 1) | | | |
| 1. Haem-A-Qol täitmise kuupäev | Haem-A-Qol\_1\_kp | pp.kk.aaaa | Küsitlus |
|  | Haem-A-Qol\_1 | ### punkti | Küsitlus |
| **Invasiivsete protseduuridega seotud veritsused VWD haigetel 1.01.2010 - 31.12.2024** | | | |
|  | **Invasiivse(te) protseduuri(de)\* tõttu tekkinud veritsus**, mis vajas täiendavat ravi (kirurgilist ja/või medikamentoosset) ja esines vähemalt ühel korral, diagnoosikoodiga Z98.8 invasiivse protseduuri järgne verejooks | 0 - ei, 1 – jah | Tervisekassa, haiglate andmebaas, TEHIK |
| 1. Kui 56=jah | Protseduur(id) | (mitu valikut võimalik)  hamba väljatõmbamine või muu stomatoloogiline invasiivne protseduur  günekoloogiline operatsioon  sünnitus  ortopeediline operatsioon, sh liigese endoproteesimine  muu operatsioon üldnarkoosis  pindmine naha- ja pehmete kudedega setud protseduur  muu (tekst) | Tervisekassa, haiglate andmebaas, TEHIK |
| 1. kui 56=jah | Veritsus(t)e diagnoosikoodid | (mitu valikut võimalik)  seedetrakti verejooks K92  liigesesisene verejooks M25.0  lihasesisene verejooks M79.8  günekoloogiline emaka- ja tupe verejooks N93  sünnitusjärgne verejooks O72  verejooks hingamisteedest koodiga R04  muu (tekst) | Tervisekassa, haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 56=jah | Verejooksu ravi | (mitu valikut võimalik)  VWF kontsentraat  Desmopressiin  Traneksaamhape  Trombotsüütide ülekanne  Kirurgiline ravi  Muu (tekst) | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 56=jah | Vereülekanne protseduuriga seotud veritsuse tagajärjel tekkinud aneemia tõttu vähemalt ühel korral | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 56=jah | Regulaarne pikaajaline veritsuse profülaktika VWF preparaadiga | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| **Väljaspool meditsiiniasutust tekkinud veritsusi, mis on vajanud meditsiinilist sekkumist ning on esinenud vähemalt ühel korral perioodil 1.01.2010 - 31.12.2024** | | | |
|  | Väljaspool meditsiiniasutust tekkinud veritsusi, mis on vajanud meditsiinilist sekkumist ning on esinenud vähemalt ühel korral uuringuperioodi jooksul | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 62=jah | Veritsus(t)e tõttu meditsiiniasutusse pöördumiste ja/või hospitaliseerimiste arv (v.a sünnitus, plaanilised kirurgilised jm. invasiivsed protseduurid\*) arv | 1-3  4-6  7-9  10 või enam | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 62=jah | Veritsus(t)e diagnoosikood(id) | (mitu valikut võimalik)  seedetrakti verejooks K92  liigesesisene verejooks M25.0  lihasesisene verejooks M79.8  rohke menstruatsiooniaegne veritsus N92  günekoloogiline emaka- ja tupe verejooks N93  sünnitusjärgne verejooks O72  verejooks hingamisteedest koodiga R04  muu (tekst) | Tervisekassa, haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 62=jah | Verejooksu ravi | (mitu valikut võimalik)  VWF kontsentraat  Desmopressiin  Traneksaamhape  Trombotsüütide ülekanne  Kirurgiline ravi  Muu (tekst) | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 62=jah | Vereülekanne vähemalt ühel korral veritsusepisoodiga seotud aneemia tõttu | 0 - ei, 1 – jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| 1. kui 62=jah | Regulaarne pikaajaline veritsuse profülaktika VWF preparaadiga | 0 - ei, 1 - jah | Haiglate infosüsteem, TEHIK |
| **Rauavaegusaneemia** | | | |
|  | Rauavaegusaneemia D50.9 kood vähemalt ühel korral | 0 - ei, 1 - jah | Tervisekassa |

\*Invasiivsed protseduurid, mis on seotud veritsusriskiga ja registreeritakse käesoleva uuringu raames: endoskoopilised protseduurid koos biopsia võtmise või muu invasiivse protseduuriga või ilma (sh gastroskoopia, koloskoopia, ERCP), tsentraalveenikateetri paigaldus (sh port-a-cath paigaldus), angiograafilised protseduurid, kirurgilised operatsioonid üldnarkoosis (sh kõhuõõnes, rinnaõõnes, peaajus, günekoloogilised operatsioonid), ortopeedilised operatsioonid, uroloogilised protseduurid (sh tsüstoskoopia, nefrostoomi rajamine), lumbaalpunktsioon, luuüdi punktsioon, pindmised nahka ja nahaaluskude haaravad protseduurid (lümfisõlme eemaldamine, biopsia, nahamoodustiste, sh sünnimärgi eemaldamine), stomatoloogilistest protseduuridest hamba eemaldamine.

**Tabel 3**. Kodeerimisfail.

|  |  |
| --- | --- |
| **Tunnus** | **Tunnuse kuju** |
| Isikukood | ########### |
| Eesnimi | [tekst] |
| Perekonnanimi | [tekst] |
| Uuringu ID (pseudonüüm) | ## |
| Ravikeskus | [tekst] |
| Patsiendi kontaktandmed | [tekst] |