

Regiszterek a gasztroenterológiában

Buzás György Miklós dr.^{1,2}

¹Ferencvárosi Egészségügyi Szolgáltató KKNP Kft., Gasztroenterológia, Budapest; ²MEDOC Egészségközpont, Budapest
Correspondence: drbgym@gmail.com

Az utóbbi időben a regiszterek értékes adatbázisai lettek a diagnosztikai és terápiás módszerek kiértékelésének. Az első orvosi regisztereket a 20. század elején hozták létre, ezek az onkológiában terjedtek el. A regiszterek létrehozásának módszertanát mind nemzetközileg, mind magyarul kidolgozták. A Transzlációs Medicina Központ honlapján 23 regiszter adatai olvashatók. Egyes regiszterek igen aktívák (akut és krónikus pancreatitis, ERCP, hepatitis), eredményeiket hazai és nemzetközi folyóiratokban közzé tették, számos regiszter azonban inaktív. A szerző a 10 éves tapasztalata alapján beszámol a *Helicobacter pylori* kezelésének európai regisztere feltöltésében való részvételéről. A regiszter nemzetközi közleményekben kimutatta az európai eradikációs módszerek heterogén jellegét, a gyógyszerfelírások időbeli tendenciáit és a leggyakoribb hibákat: mindezek beillesztése a gyakorlatba a betegek jobb ellátásához vezethet. Ez azonban egy igen lassú folyamat.

KULCSSZAVAK: gasztroenterológia, *Helicobacter pylori*, regiszter

Registries in gastroenterology

Registries have recently emerged as valuable databases reflecting the actual results and time-trends of diagnostic and therapeutic methods. The first medical registries were constructed at the beginning of the 20th century, mainly in oncology. The requirements of a successful medical registry were worked out both on a national and international level. The Centre of Translational Medicine has 23 listed registries running. Some of them are very active (hepatitis, pancreatic diseases, ERCP), publishing their results in the national and international journals, while the activity of others is rather weak. The author presents his 10 years experience as a national coordinator of the European Registry on *Helicobacter pylori* management, resulting in many publications showing heterogeneous nature of the continental eradication results, time trends of prescriptions practices and common mistakes in treating the infection, which, if implemented in practice, will lead to improved patient care. This is, however, a very slow process.

KEYWORDS: gastroenterology, *Helicobacter pylori*, registry

A bizonyítékokon alapuló orvoslásban a diagnosztikai és terápiás módszereket konszenzusok szabályozzák: ezeket az RKT-k, minőségi metaanalízisek és rendszeres áttekintések alapján fogalmazzák meg. A konszenzusok beágyazódása a gyakorlatba többéves folyamat, és mire sikerül, az ismeretek gyarapodása révén jön az új irányelv. Ezekben előtérbe került a kollektív tapasztalat, és háttérbe szorult az egyéni szakértelem, így az lett az evidencia utolsó, leggyengébb fokozata (1). Sem az RKT-k, sem a metaanalízisek nem fedik le a vizsgálatok és kezelések teljes spektrumát,

ezért olyan módszereket kerestek, amelyek ezt áthidalják, így az orvostudományban is elterjedtek a regiszterek.

A *regiszter* szó a latin *regestrum* kifejezésből származik, és többértelmű: mai jelentéseit az 1. ábrán tüntetjük fel (2). A szótári jelentés mellett van számítástechnikai jelentése is, ahol általános és feladatokra dedikált regisztereket tartalmaznak. A magyar nyelvben a *regiszter* szó 1602-ben jelent meg, a német *Register* átvételével, ennek forrása a latin *registrum/regestrum* (3). Az angol nyelvben a *register* szó 1390-ben jelent meg (4).

1. ábra: A regiszter kifejezés jelentése (2)

regiszter [ë-ë v. e-e] főnév -t, -ek, -e [ë, e]

1. Vmilyen könnyen áttekinthető elv szerint rendezett, leggyakrabban betűrendes jegyzék, (név-, tartalom- v. tárgymutató; lajstrom. **Megnézi, összeállítja** a regisztert. | | a. <jegyzék-szerű könyv, füzet (szótár, telefonkönyv, címjegyzék stb.) v. kartoték lapjainak szélén> a csoportosítás szempontjait, alapját feltüntető szók v. ábécé-rendben levő betűk a keresés megkönnyítésére. **Betűrendes** regiszter.
2. (**nyomdászat**) <Nyomtatványban, könyvben> a sorok, ill. a tükör egymást fedő, pontos elhelyezése a lapokon, ill. oldalakon.
3. (**zene**) <Orgonán, harmóniumon> azonos hangszínű sípok sora; játék. **Bekapcsolja az összes** regisztert; **halk** regiszterekkel **játszik**. | | a. Ezeknek bekapcsolására, megszólaltatására való fogantyú, gomb v. billenő lapocska. **Benyomja, kihúzza** a regisztert.
4. (**zene**) Az énekhang különféle fekvése: magassága v. mélysége és ebből eredő hangszínbeli jellege. **Szopránja a mélyebb** regiszterben **is csengő**. **Halkan dúdolgatta az ismerős melódiákat, különösen midőn a kar a mélyebb regiszterekben működött.** (Krúdy Gyula)

Szösszetétel(ek): regiszterfogantyú, regisztergomb.

regiszteres.

Az első regisztereket egyházi nyilvántartás céljából alkoták meg (születés és halál, családi adatok, birtokviszonyok feljegyzése). Mivel a korabeli írásbeliség igen korlátozott volt, a regisztereket egyházi személyek vezették. Az egyik legrégebbi nyelvemlék az ún. Váradai regestrum (Regestrum Varadiense), amelyet *Ányos mester* (Anianus) latin és magyar nyelven vezetett 1217–1235 között, és 43 vármegye, 711 helység és 2500 személy nevét tartalmazza (http://hu.wikipedia.org/wiki/V%C3%A1radi_regestrum; csatlakozva: 2022. 12. 08.).

A regisztereknek jelentős irodalmuk van: a *registry* keresőszóra a Pubmedben 230 317, a „registry AND gastroenterology” keresésre 5316 találatot eredményezett. Az Embase adatbázisban ugyanezekre 288 739, illetve 11 457 közlemény található. A „registry AND Hungary” 1233, a „registry AND Hungary AND gastroenterology” keresésre 73 dolgozatot azonosítottam (<http://www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>, csatlakozva: 2022. 11. 23.). A regiszterek a gasztroenterológia minden területét átfedik: csak az ún. ritka betegségekről (prevalencia < 5/10 000 lakos) Európában 750 regiszter létezik (5).

A betegségek rendszeres regisztrálása az onkológiában kezdődött, miután a 19. század második felében sikerült a daganatok szövettani osztályozása. Az angolszász regiszterek után 1903-ban *Dollinger Gyula* (1849–1937) vezetésével a Budapesti Királyi Orvosegyesület Rákellenes Bizottsága az adatgyűjtést a Központi Statisztikai Hivatalra bízta, ahol 5122 orvost kértek fel részvételre, de az adatszolgáltatás csak 30%-os volt: ez mindmáig a regiszterek gyenge pontja. A statisztikai adatok sokáig boncolási eredményeken alapultak, így az igazolt daganatok száma magasabb volt, mint a klinikailag jelentett esetek aránya (6).

Az Egyesült Államokban 1926-ban a Yale Egyetem kórházában hozták létre az első rákregisztert, 1956-ban

dolgoztak ki kórházi alapú országos regisztert. 1973-tól létezik a SEER program, amely az amerikai nemzeti rákregiszternek tekinthető (https://en.wikipedia.org/wiki/Cancer_Registry, csatlakozva: 2022. 11. 08.). Magyarországon a Nemzeti Rákregiszter 1999-től működik.

A gasztroenterológiában az első regisztert 1924-ben hozta létre *Cuthbert Esquire Dukes patológus* (1890–1977) és *John Percy Lockhart-Mummery sebész* (1875–1957) az 1835-ben alapított londoni St. Marks kórházban, amely a vastagbél-polipokat tartotta nyilván, és azóta is folyamatosan vezetik. A regisztert kezdetben adományokból, ma már az NHS és az angol Rákkutató Intézet révén tartják fenn. *Cuthbert* 1932-ben dolgozta ki a colorectalis rák első patológiai osztályozását és olyannyira behatóan foglalkozott a sztómát viselő betegek életminőségével, hogy otthonukban látogatta őket: ez ma már nem szokás (7). Magyarországon a polyposisregiszter létrehozását 1987-ben kezdeményezte *Czeizel Endre genetikus* (1935–2015) és *Ritter László sebész-proktológus* (8), hivatkozva a géndiagnosztika fejlődésére: javaslatukat tett nem követte.

A regiszterek létrehozásának, kitöltésének és gondozásának módszertanáról több dolgozat és egy metaanalízis született. A regiszterek létrehozásának alapvető feltételeit az alábbiakban határozták meg (9, 10):

- A regiszter tervezése az ún. intézőbizottság feladata: ebben a szakmát képviselők mellett a betegek képviselője is részt vesz. A bizottság felelős a regiszter tervezéséért, adatfeltöltéséért, ellenőrzéséért és az anyagi források biztosításáért.
- A regiszter célkitűzéseinek világos meghatározása (a betegség ellátásának monitorozása és javítása, irányelvek kidolgozása, epidemiológiai adatok rögzítése, a változások kiértékelése, a beavatkozások eredményességének elemzése).

- A finanszírozás egy regiszter működésének sarkalatos pontja: származhat a helyi egészségügyi hatóságoktól, a gyógyszeripartól, szakmai szervezetektől, adományokból, alapítványokból, adatrögzítési és fejlődésközpontokból. A regiszterek általában több forrásból működnek.
- Országos és nemzetközi kapcsolatok (szervezeti, egyetemi, gazdasági) létesítése, kapcsolattartás más regiszterek vezetőivel/szervezőivel: ez utóbbi lehetővé teszi a nemzetközi állásfoglalások, irányelvek, konszenzusok kidolgozását.
- Az adatfeltöltés történhet retrospektíven, több előző kisebb regiszter adatainak átvételével, az utóbbi időben az internetalapú, elektronikusan feltölthető, prospektív regisztereket tekintik mértékadónak. A feltöltés biztosítására felhasználóbarát programokat kell készíteni. Javasolják az országos (nemzeti) regiszterek létrehozását: ez ritkán valósul meg, kivéve a híresen pontos skandináv regisztereket (10).
- Az adatfeldolgozást központilag javasolt végezni. Az adatszolgáltató centrumoknak törekedniük kell az adatok pontosságára, a központnak időszakos visszajelzést kell adnia az adatokról, a hiányzó adatok pótlásáról.
- A központi adatokról éves jelentésben kell beszámolni, és törekedni kell az eredmények közzétételére: ez hozzájárulhat a betegellátás minőségének javulásához és a mortalitás csökkentéséhez, és szervezetenként kiegészítheti az RKT-k adatait.
- Az adatfeltöltés számos nehézségbe ütközhet. Az adatszolgáltatás önkéntes jellege nem teljes adatokhoz és a szövegműveletek, mellékhatások jelentésének elmulasztásához vezethet. Ez utóbbi származhat abból is, hogy a beteg nem jelzi a történést. Hosszú időtartamú követés a többszörös orvos és/vagy intézetváltás révén okozhat nehézséget. A finanszírozás elégtelensége jelenti a legfajszínűs problémát.
- A fentiek mellett a regisztereknek számos szakmai, betegjogi, adatvédelmi és publikációs etikai követelményeknek kell megfelelniük: ezek részletes leírása meghaladja e közlemény céljait.

Hazánkban *Hegyvi Péter professzor úr és munkacsoportja* dolgozta ki a regiszterek létrehozásának módszereit: ez megtalálható a Transzlációs Medicina Központ honlapján (<https://tm-centre.org>, csatlakozva: 2022. 12. 02.).

A Transzlációs Medicina Központ honlapján felsorolt gasztroenterológiai regiszterek adatait az 1. táblázatban foglaltam össze. A regiszterekből a pancreas be-

1. táblázat: A magyarországi gasztroenterológiai regiszterek adatai^x

Engedély éve	Regiszter neve	Adatszolgáltató centrumok száma	Regisztrált betegszám
2011	Hepatitisregiszter ¹	43	21 052 (teljes esetszám), 13 836 eset (elektronikus)
2012	Magyar CF Regiszter ²	21	588
2018	Cisztás fibrózis	1	112
2016	Cöliákia	6	309
2012	Akut pancreatitis	25	3843
2016	Autoimmun pancreatitis	5	15
2012	Krónikus pancreatitis	18	1091
2012	Pancreasrák	16	991
2012	Pancreas szolid tumor	1	144
2018	Nyelőcsőrák	1	28
2016	ERCP	8	4528
2016	NASH/NAFLD	3	14
2021	Achalasia	1	7
2018	Wilson-kór ³	2	Nincs adat
2018	IBS	1	3
2017	IBD	7	274
2020	Pancreas cisztás elváltozások	1	5
2019	Walled-off pancreas necrosis regiszter	2	19
2019	Autoimmun májbetegségek	Nincs adat	Nincs adat
2019	Gasztrointesztinális vérzések	2	1083
2018	Dekompenzált májcirrózis	Nincs adat	Nincs adat

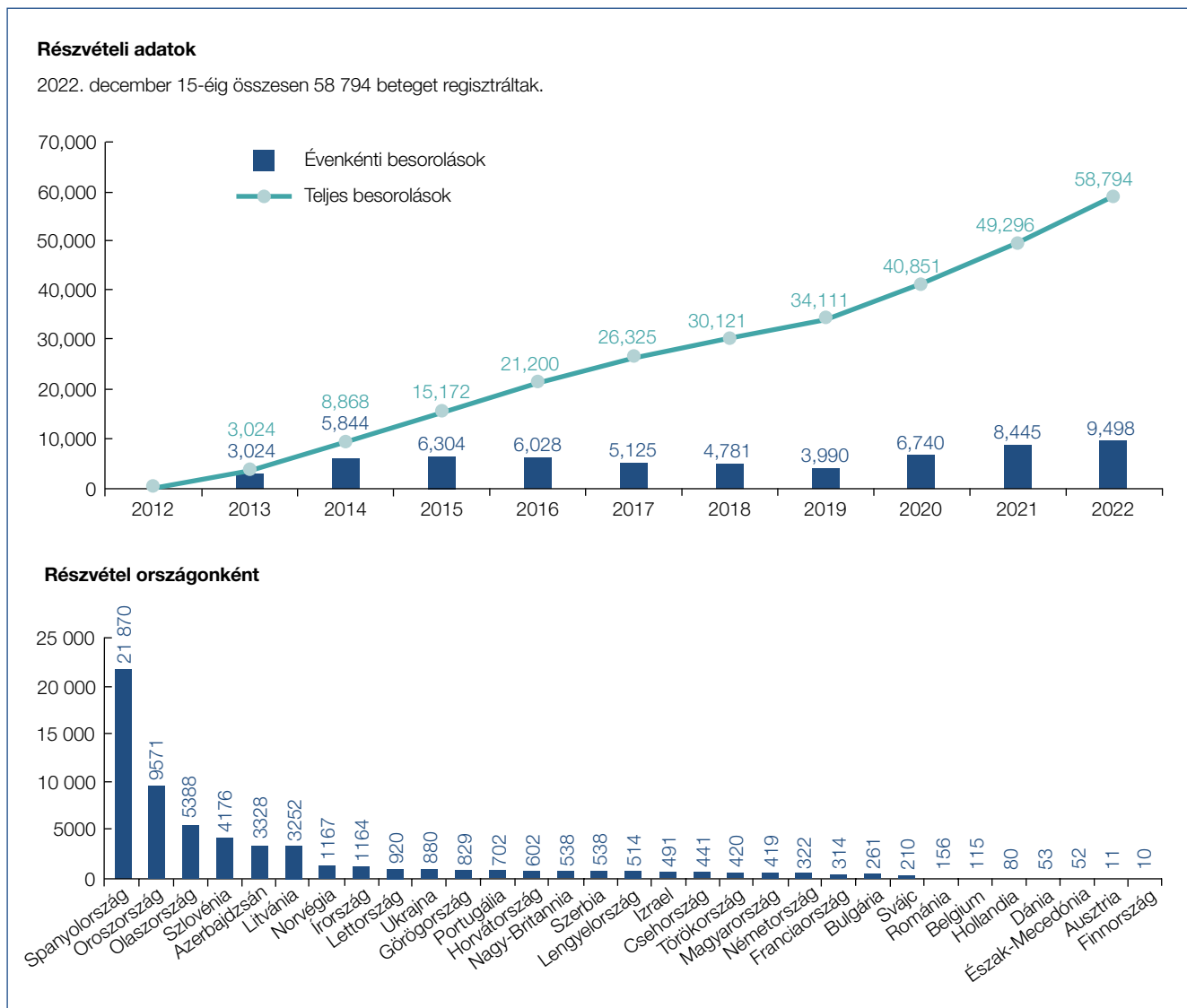
^x Egyes adatokat a TMK Betegregiszter Koordinációs Csoportja szolgáltatott.

¹ A hepatitisregiszter nem szerepel a honlapon. Az adatokat *dr. Szalay Ferenc* és *dr. Mézes István* szolgáltatotta.

² Nem szerepel a TMK honlapján.

³ A Wilson-regiszter nem működik, az I. Belgyógyászati Klinika hepatológiai rendelésén nem regiszter jelleggel 220 beteget tartanak nyilván (*dr. Szalay Ferenc* közlése).

2. ábra: A *Helicobacter pylori* kezelésének európai regiszterének adatai 2012–2022 között (Newsletter HpEuReg, 2022. december)



tegségeiben hazai (11–14) és nemzetközi tanulmányok születtek, hozzájárulva a hasnyálmirigy betegségeinek bizonyítékokon alapuló diagnózisához és kezeléséhez (15–17). Az ERCP adatai alapján az endoszkópos regiszterek hasznosak a beavatkozás minőségi mutatóinak kiértékelésében – amelyre a nyers kórházi adatok nem alkalmasak (18). A regiszter adatai szerint akut biliaris pancreatitisben az ERCP végzése nehezebb, és nagyobb jártasságot követel, mint az akut cholangitisben végzett vizsgálat (19).

Több regiszterben azonban az esetszám – ismerve az egyes betegségek hazai incidenciáját – olyan alacsony, hogy abból sem következtetés nem vonható le, sem közlemény nem írható, így az eredményeket csak a közvetlen résztvevők ismerhetik. A jövőben tenni kellene a regiszterek naprakész feltöltéséért és az adatok közzétételéért a mindennapi gyakorlat számára, egyébként a tetemes munka nem válik ismertté. Az inaktív regiszterek megszüntetése ajánlatos, mert internetes jelenlétük félrevezető.

A *Helicobacter pylori* kezelésének európai regisztere

2012-ben az EHSZG vezetőségének kezdeményezésére (*Javier P. Gisbert, Francis Mégraud, Bordeaux, Colm O'Morain, Dublin*) létrehozták a *Helicobacter pylori* kezelésének európai regiszterét (Hp-EuReg). A regiszter vezetési központja a madridi La Princesa egyetemi klinika gasztroenterológiai osztálya, vezető kutatója *Javier P. Gisbert* professor, mellette projektmenedzser, koordinátor, informatikus-bioasztatikusok működnek. A regiszter protokollja megfelelt a Helsinki nyilatkozat előírásainak, és megkapta az egyetem és a lokális tudományos bizottság engedélyét a prospektív, beavatkozással nem járó kezelésekre eredményeinek rögzítésére és feldolgozására (20): Az adatbázist angol nyelven a RedCap, a Spanyol Gasztroenterológiai Társaság és a Richen Europe Company (<https://www.redcap.aegastro.es>) vezeti, amely a kutatási adatok elektronikus rögzítésére szakosodott, és az adatok minőség-ellenőrzését végzi. Az adatbázis tartalmazza az anonimizált személyi kódot,

2. táblázat: A *Helicobacter pylori* kezelésének európai regisztere főbb eredményei

Irodalom/év	Folyóirat	Utolsó impakt faktor	Téma	Esetszám	Következtetések
23/2020	Gut	23,059	Első kezelés	21 533	A standard hármas kezelés (PPI + A + C) a leggyakrabban (39%) adott kezelés, 81,5%-os eradikációt ér el. >90% arányt csak 10 napos bizmut- vagy 14 napos egyidejű négyes kezelés ér el. Az országonkénti eredmények heterogének, az ajánlások igen lassan érnek el a gyakorlatba.
24/2020	Helicobacter	3,345	Eradikáció penicillinallergiában	1084	PPI + C + M hármas kezelés nem ajánlott, a B + T + M + PPI négyes kezelés 91%-os arányt ért el. Második vonalban a négyes és a levofloxacin alapú hármas kezelések 71-78%-ban eredményesek.
25/2021	Am J Gastroent	10,864	Mellékhatások	22 492	Mellékhatás a kezelések 23%-ában jelentkezett, a leggyakoribb a bizmut alapú kezelésben volt (37%). Az esetek 57%-ában enyhe, 6%-ában súlyos volt, 1,3%-ában a kezelést meg kellett szakítani. Átlagos időtartamuk 7 nap volt. Hosszabb (10-14 napos) kezelésekben gyakoribbak a mellékhatások.
26/2021	Antibiotics	4,94	Rezisztencia	41 562	Tenyésztés csak 3974 esetben történt (9,5%). Rezisztencia: M [†] : 30%, C: 25%, L: 20, T ^x , A: <1%. Primer C rez. >15% maradt 2013-2020 között. Az M rez. csökkent.
27/2021	C Gastroenterol Hepatol	11,382	Második kezelés	5055	Moxifloxacin alapú hármas, 14 napos levofloxacin-bizmut- és tetraciklin-bizmut alapú négyes kezelések 90% feletti eredményt érnek el. Az A- és L- alapú hármas kezelések eredményei gyengéek. Mellékhatás 28%-ban lépett fel, 85%-ban enyhe volt.
28/2021	Antibiotics	4,94	Statin hatása (mITT szerint)	9988	Statin adása nem növeli az eradikációs kezelések hatásosságát, ezért adásuk e célból nem indokolt.
29/2021	UEGJ	4,623	Kapszulás kezelés ^{xx} (mITT)	2100	Első kezelésben 95%-os, másodikban 89%-ban, a harmadikban 92%-ban hatásos. Mellékhatás 28%-ban, súlyos mellékhatás 3%-ban volt, a kezelést 1,7%-ban volt szükséges megszakítani. A compliance 96,8%-os volt.
30/2022	J Clin Med	4,964	Rifabutín (mITT szerint) ^{xxx}	500	A második kezelésben 78%-ban, a harmadikban 80%-ban, a negyedikben 66%-ban sikeres, mellékhatás 26%-ban, leukopenia 1 esetben lépett fel.
31/2022	J Clin Med	4,964	Magas adagú PPI + amoxicillin kettős kezelés	60	Az első és a második kezelésben csupán 51% (mITT) és 52%-os volt az eredmény, ami elégtelen.
32/2022	J Clin Gastroenterol	3,062	Hibák az eradikációs kezelésben ^{xxxx}	26 340	1. A standard hármas kezelések adása. 2. Hétnapos sémák adása. 3. Alacsony adagú PPI adása. 4. Sikertelen kezelés után azonos antibiotikum adása (különösen C és L). 5. A compliance ellenőrzése és kontrollvizsgálat elmaradása.
33/2022	Gut	23,059	Harmadik, negyedik, ötödik és hatodik kezelések eredményei	2144	Csak a kapszulás és 14 napos, bizmut alapú négyes kezelés ér el >90% eredményt. Jelenlét földrajzi ingadozások vannak. A compliance az eradikációs kísérletek számával csökken.

x Jelenleg nincs forgalomban;

xx A kapszula tartalma: 145 mg bizmut-szubicitrát, 125 mg tetraciklin, 125 mg metronidazol, az OGYÉI engedélyezte, de nincs forgalomban;

xxx Magyarországon nincs forgalomban;

xxxx Hasonló hibák a hazai gyakorlatban is előfordulnak.

Rövidítések: A = amoxicillin; B = bizmutkészítmény; C = klaritromicin; L = levofloxacin; M = metronidazol; mITT = módosított kezelési szándék szerinti feldolgozás; PPI = protonpumpagátló; rez. = rezisztencia; T = tetraciklin

a születési adatokat, a nemet, a diagnózist, a *H. pylori* fertőzés diagnosztikai módszerét, az eradikációs kezelés összetételét, a gyógyszeradagokat, a kezelés időtartamát, a kezelés jellegét (első, második, harmadik vonalbeli vagy többszörös), a kontrollvizsgálat időpontját és eredményét, az egyéb kezeléseket (aszpirin, NSAID, statin), a gyógyszerallergia jelölését, valamint a mellékhatások jellegét, súlyosságát és időtartamát. A regiszter vizsgálati protokollját publikálták (21).

A regiszter létrehozásának kezdetén a szervezők minden európai országból szakértőket kértek fel: az alkalmasság feltétele 10, a PubMedben közölt dolgozat volt: ők lettek az országos koordinátorok. Az adatgyűjtés mellett fő feladatuk az volt, hogy a helyi gasztroenterológusok köréből adatgyűjtésre hajlandó kollégákat szervezzenek be. Az elfogadott jelentkezők felhasználónevet és jelszót kaptak, így megnyithatták saját adatbázisukat. Más résztvevők adatainak megtekintésére nem volt lehetőség. A beküldött adatok pontosságát 3 havonta ellenőrizték, a pontatlan vagy hiányzó adatokról értesítést küldtek, amelyeket pótolni kellett, ellenkező esetben az adatokat törölték. Az adatgyűjtésről 3-6 havonként hírlevelet küldtek, feltüntetve a beérkezett esetek számát. A regiszter 2022. decemberi hírlevele szerint 33 országból 300 orvos részvételével 58 794 eset adatai állnak rendelkezésre. Az esetszám jelentős aszimmetriát mutat (2. ábra) egyes országok magas, mások csekély aktivitása miatt. A regiszter a témájában a legnagyobb esetszámot tartalmazó adatbázis, messze meghaladva a metaanalízisét: ez a *H. pylori* magas prevalenciájának is betudható, amely lehetővé tette a bőséges beteganyagot.

A betegek részvétele önkéntes, beválogatás előtt nemzetközileg és a TUKEB által hitelesített betegtájékoztatót és beleegyező nyilatkozatot kell aláírni. Az eradikációs kezelés időtartama és az azt követő időszak alatt a telefonos vagy e-mail-kapcsolattartás lehetséges volt a beválogató orvossal, ennek célja a jelentős mellékhatások, kezelés megszakításának, egyéb betegségeknek vagy a regiszterből való kilépésnek a bejelentése.

A központi regiszter vezetésének és a statisztikai feldolgozásnak a költségeit a spanyol szakmai társaság fedezte, az országos koordinátorok és adatszolgáltatók támogatásában nem részesültek.

2013-ban egy nemzetközi kutatócsoport – magyar részvétellel – létrehozta a gyermekkori *H. pylori* fertőzés regiszterét is, de 2016-ig csupán 17 ország 1333 beteg adatát sikerült rögzíteni, azóta újabb tanulmány nem született (21).

A hazai adatgyűjtést 2013-ban kezdtem az ETT-TUKEB 40784/485/2013. számú engedélyével, amelyet 2020-ban megújítottak (IV/2990-2/2020/EKU). Eredetileg 10, a *H. pylori* fertőzés kezelésében jártas szakértőt kértem fel adatszolgáltatásra, ezek közül a kezdeti időszakban csak 2 centrum (Győrből 4 eset, Szegedről 37 eset) szolgáltatott átmenetileg adatot. Inaktivitás miatt a rendezők törölték a többi résztvevőt. 2018-ban az MGT-hírvélvélben próbálkoztam újabb résztvevők bevonásával: 6 kolléga jelentkezett, közülük egynek sikerült etikai engedélyt szereznie, de féléves inaktivitás után megszüntették a részvételét. Így a teljes időszakban csupán a Ferencvárosi Egészségügyi

Rövidítések

- ▶ DDW = Digestive Disease Week
- ▶ EHSO = European Helicobacter Study Group
- ▶ MGT = Magyar Gasztroenterológiai Társaság
- ▶ NCI = National Cancer Institute
- ▶ NHS = National Health Service Szolgálat
- ▶ OGYÉI = Országos Gyógyszerészeti és Élelmiszer-egészségügyi Intézet
- ▶ SEER = Surveillance, Epidemiology and End Results
- ▶ TMK = Transzlációs Medicina Központ
- ▶ TUKEB = Tudományos és Kutatási Etikai Bizottság
- ▶ UEGW = United European Gastroenterology Week

Szolgáltató Kft. gasztroenterológiai szakrendeléséről szolgáltatott adatot: e sorok írásáig 419 hazai beteg szerepel a regiszterben: ezzel az európai középmezőnyben helyezkedünk el (2. ábra).

A regiszter első 3 éve adatgyűjtéssel telt el, ezután a vezetősége intenzív publikációs tevékenységbe kezdett. Az eredményeket szakmai fórumokon (UEGW, DDW, EHSO) mutatták be számos szempont szerint csoportosítva, sikerült Q1 színvonalú folyóiratokban publikálni: összefoglalásuk a 2. táblázatban olvasható (22–32). Az adatokból összesen 33 közlemény született, és a regiszter 8 nemzetközi díjban részesült. Szerzőként a regiszter vezetősége mellett az országos koordinátorok vettek részt, ezzel honorálva a szponzorálás hiányát. A hazai eredményeket 2019-ben közöltem (34), az összeurópai eredményeket egy 2021-es közleményben foglaltam össze (35).

Szubjektív következtetés

A *Helicobacter pylori* kezelésének európai regisztere feltöltésében szerzett 10 éves tapasztalatom alapján az a véleményem, hogy az szervesen kiegészíti az RKT-k, metaanalízisek és rendszeres áttekintések adatait. A regiszter eredményei beépültek a 2022-es Maastricht VI/Firenzei konszenzus anyagába (36). Két évtizede, amikor vért izadtam, hogy a doktori értekezéshez szükséges impakt faktorokat megszerezem, álmodni sem mertem volna, hogy mint egy fővárosi kerületi szakrendelő orvosa a Gut és más, Q1 folyóiratokban társszerzőként szerepelhetek, és ezt a regiszter feltöltésében végzett munkámnak köszönhetem. Fialat kollégaimat arra biztatom, hogy bátran vegyenek részt a gasztroenterológiai regiszterek létrehozásában és működtetésében: csak tanulhatnak és publikálhatnak belőle.

Köszönetnyilvánítás

Az adatbázisadatok szolgáltatásáért köszönet illeti Vincze János urat (Sommelweis Egyetem, Központi Könyvtár). A regiszterek adatait a Transzlációs Medicina Központ koordinációs csapatának köszönöm. A szövegszerkesztés Józán Jolán munkája. Douglas Arnott úrnak (EDMF Translations, Budapest) köszönöm az angol absztrakt lektorálását.

Irodalom

1. Guyatt GH, Oxman AD, Gunn E, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008; 336: 924–926.
2. Bárczi G, Országh L (szerk). A magyar nyelv értelmező szótára. Akadémiai Kiadó, Budapest, 1959–1962 (<http://www.arcanum.com/hu/online-kiadvanyok/Lexikonok-a-magyar>). Csatlakozva: 2022. 08. 26.
3. Zaicz G (szerk). Etimológiai szótár. Magyar szavak és toldalékok eredete. Tinta Kiadó, Budapest, 2021. 792.
4. Simpson JA, Weiner ESC. The Oxford English Dictionary, Clarendon Press, Oxford, 1989, 2. kiadás, 13. kötet, 514.
5. Rashid A, Bryce J, Kodra Y, et al. The quality evaluation of rare disease registries – an assessment of the essential features of a disease registry. *Intern J Environ Res Public Health* 2012; 18: 11968. <https://doi.org/10.3390/ijerph182211968>.
6. Melly J. A rákstatisztika forrásai, I–II. *Orv Hetil* 1928; 68: 670–677, 697–700.
7. Nordenstom JF, Bulande RE, Mellgren AF, Rothenberger DA. Evolution of surgery for colorectal cancer. In: *Pioneers in surgical gastroenterology*. Gillison W, Buchwald H. eds. tmf Publishing Ltd, Harley, TMF 2007; 309.
8. Czeizel E, Ritter L. A colon polyposisban szenvedő betegek magyarországi regisztere. *Orv Hetil*. 1987; 128: 913.
9. McIntyre K, Bertrand DP, Rault G. Using registry data to improve quality of care. *J Cystic Fibrosis* 2018; 17: 566–572.
10. Mandavia R, Knight A, Phillips J, et al. What are the essential features of a successful surgical registry? A systematic review. *BMJ Open* 2017; 7:e017373. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017373>.
11. Osterman E, Hammarström K, Imam I, et al. Completeness and accuracy of the registration of recurrences in the Swedish Colorectal Cancer Registry (SCRCCR) and an update of recurrence risk in colon cancer. *Acta Oncologica* 2021; 60: 842–849.
12. Hritz I, Czakó L, Dubravcsik Zs et al. Akut pancreatitis. *Orv Hetil* 2015; 156: 244–261.
13. Ocskay K, Vinkó Zs, Németh D, et al. Hypoalbuminemia affects one third of acute pancreatitis patients and is independently associated with severity and mortality. *Scientific Reports* 2021; 11: 24158. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-03449-8>.
14. Takács T, Czakó L, Dubravcsik Zs et al. Krónikus pancreatitis. *Orv Hetil* 2015; 156: 262–288.
15. Dubravcsik Zs, Farkas Gy, Hegyi P et al. Autoimmun pancreatitis. *Orv Hetil* 2015; 156: 292–307.
16. Hegyi P, Párniczky A, Lerch MM, et al. International consensus guidelines for risk factors in chronic pancreatitis. Recommendations from the working group for the international consensus guidelines for chronic pancreatitis in collaboration with the International Association of Pancreatology, the American Pancreatic Association, the Japan Pancreas Society, and European Pancreatic Club. *Pancreatology* 2020; 20: 579–585.
17. Párniczky A, Lantos T, Tóth M, et al. Antibiotic therapy in acute pancreatitis: from global overuse to evidence based recommendations. *Pancreatology* 2019; 19: 488–499.
18. Juhász MF, Farkas N, Szentesi A, et al. Pancreatic family history does not predict disease progression but connotes alcohol consumption in adolescents and young adults with acute pancreatitis: analysis of an international cohort of 2,335 patients. *Frontiers in Medicine* 2012. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.801592>.
19. Pécsi D, Hegyi P, Szentesi A et al. Az endoszkópos regiszterek szerepe a minőségi betegellátásban. A Magyar Endoszkópos Retrográd Cholangiopancreatographia regiszter első adatai. *Orv Hetil* 2018; 159: 1506–1515.
20. Pécsi D, Gódi Sz, Hegyi P, et al. ERCP is more challenging in cases of acute biliary pancreatitis than in acute cholangitis – analysis of the Hungarian ERCP registry data. *Pancreatology* 2021; 21: 59–63.
21. McNicholl AG, O’Morain CA, Mégraud F, Gisbert JP. Protocol of the European Registry on the management of *Helicobacter pylori* infection. *Helicobacter* 2019; 245: e12630. <https://doi.org/10.1111/hel.12630>.
22. Kori M, Thi LGL, Werkstetter K, et al. *Helicobacter pylori* infection in pediatric patients living in Europe: results of the EuroPedHp registry from 2013 to 2016. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2020; 712: 476–483.
23. Nyssen OP, Bordin DF, Tepes B, et al. European Registry on *Helicobacter pylori* management (Hp-EuReg): patterns and trends in first-line empirical eradication prescription and outcomes of 5 years and 21 533 patients. *Gut* 2020; 70: 40–54.

A további irodalom megtalálható a szerkesztőségben, valamint a www.gastronews.hu weboldalon.