

Registro BEHÇET

Es un archivo Acces y cuando lo intentéis abrir es posible que os salgan varias advertencias debido a que algunos antivirus lo identifican como un virus: debéis aceptar en todos los casos.

El formulario de la base de datos consta de una pantalla de presentación desde donde podéis acceder a las demás. Veréis que en total hay 5. En las tres primeras que se detallan más abajo, se recogen datos clínicos y de tratamiento de forma retrospectiva, y en la pantalla de BROTES se recogen los datos de forma prospectiva una vez el paciente ha sido incluido en el registro.

Dicho de otra manera, la pantalla BROTES sólo debe ser rellenada una vez el paciente ha sido incluido y la idea es pedirnos estos datos cada dos años aproximadamente.

-Identificación y clínica inicial: como datos identificativos del paciente se contemplan dos variables, una es '*CENTRO*' donde deberéis poner el código que os ha sido asignado, y la otra variable es '*IDENTIFICADOR*' que se refiere a una referencia que a vosotros os permita identificar a vuestro paciente, preservando su intimidad. El formato es *000-000* y os proponemos que en los primeros 3 dígitos figure el código del centro y después del guión un número asignado al paciente en concreto P.ej 047-001. Se recogen después datos sobre la clínica en el momento del inicio de la enfermedad (recogemos los 3 síntomas más importantes en las variables '*debut1*' '*debut2*' y '*debut3*'. En '*OTRAS*' podéis escribir aquellas manifestaciones que consideréis relevantes y no se puedan incluir en las variables previas).

-Tratamiento previos: en esta pantalla se recogen los tratamientos que ha recibido el paciente hasta el momento de la inclusión, sin entrar en detalles de dosis ni tiempo **a excepción de los corticoides**.

-Clínica al inicio del protocolo: se refiere a la clínica acumulada que ha presentado el paciente hasta el momento de incluirlo en el registro (importante que incluyáis también la del inicio de la enfermedad).

-Brotos: Es la pantalla que recoge datos de forma prospectiva a partir de la fecha de inclusión de los pacientes en el registro. Por tanto, en el momento de la inclusión esta pantalla permanecerá vacía y cada dos años se os pedirá que la actualicéis. La idea sería hacer una base prospectiva a partir de ahora e ir actualizando datos cada dos años. A partir del momento de la inclusión, cada vez que el paciente presente un brote de la enfermedad debéis llenar una de estas pantallas. Obviamente puede haber varias por paciente. Recogemos la clínica y el tratamiento. En principio no se contempla un 'final' para la recogida.

Un punto importante es la definición de brote. Entendemos que deben ser recogidos aquellas manifestaciones clínicas que conlleven **un cambio significativo de tratamiento (aumento de la dosis de corticoides, inicio de inmunosupresión, cambio de inmunosupresión, inicio de biológico, etc...)**. Con esto, los brotes de aftosis oral que se resuelven con aumento leve de la dosis de corticoides no se contemplan como brote.

-Yatrogenia/Evolución: la última pantalla sólo debe rellenarse en caso de que aparezcan efectos secundarios a fármacos, cambios en la evolución significativos que no se corresponden a un brote concreto (p.ej. apagamiento de la clínica cutánea, alteraciones psiquiátricas, hipoacusia neurosensorial ...) o de defunción.

Ante cualquier dificultad no dudéis en contactar conmigo.

Mónica Rodríguez Carballeira (27630mrc@comb.cat
mrodriguez@mutuaterrassa.es)