

Standardy v léčbě leukémií v interaktivním výukovém SW pracujícím s reálnými klinickými daty – projekty CAMELIA a ALERT

Indrák, K., Mužík, J., Voglová, J., Kubásek, M., Dušek, L.

Jedním z cílů Leukemické sekce České hematologické společnosti ČLS JEP je monitoring léčby pacientů s leukémií a hodnocení dosažených léčebných výsledků. S tímto záměrem byly odbornou společností v minulosti založeny klinické databáze ALERT a následně CAMELIA. Projekt ALERT je multicentrická klinická databáze pro sledování pacientů s akutními myeloidními a lymfatickými leukémiemi dospělého věku. Za období 1996-2009 obsahuje data od 2 808 pacientů. Projekt CAMELIA je mezinárodní multicentrická klinická databáze pro sledování pacientů s chronickou myeloidní leukémií (CML), která se zapojila do studií Evropské leukemické sítě (ELN). Od roku 2005 bylo zaznamenáno celkem 921 pacientů, hlavní skupinu představují pacienti diagnostikovaní a léčeni od roku 2000 inhibitory tyrosinkináz. V obou projektech jsou kromě základních klinických a laboratorních údajů a údajů o léčbě a výsledcích léčby podrobně sledovány také cytogenetické a molekulárně-genetické údaje. Technologické řešení obou registrů je založeno na multicentrickém on-line zadávání údajů do centrální databáze pomocí webových formulářů, přístup do databáze je ošetřen pomocí uživatelských práv a účtů. S ohledem na rostoucí objem obsahu databáze a potřebu tato data hodnotit byl pro jednotlivé projekty vyvinut interaktivní analytický software, který umožňuje uživatelům prohlížet a vyhodnocovat jimi zadané záznamy. Základním nástrojem jsou monotématicky zaměřené interaktivní analýzy, které požadovaný výsledek zobrazují v grafické a tabulkové podobě, výsledky lze pomocí přednastavených filtrů zobrazit na vybrané skupině záznamů, v nastavení analýzy lze v relevantních případech zvolit požadované jednotky. Jako příklad tématických analýz lze uvést vývoj počtu záznamů v čase, přehled aplikované léčby, hodnocení dosažené odpovědi na léčbu, hodnocení přežití pacientů. Výstupy analýz lze využít jak pro prezentační účely jednotlivých projektů, tak pro zpětnou edukaci uživatelů a zvyšování kvality obsahu databáze. Ukázka výstupů bude součástí tohoto sdělení. Projekt ALERT je podpořen grantem IGA MZd NR9481.