



# Manuál REaDY

## REgistry of muscular DYstrophy

### Příručka pro pacienty

Vytvořil:

Institut biostatistiky a analýz

Lékařské a Přírodovědecké fakulty Masarykovy univerzity

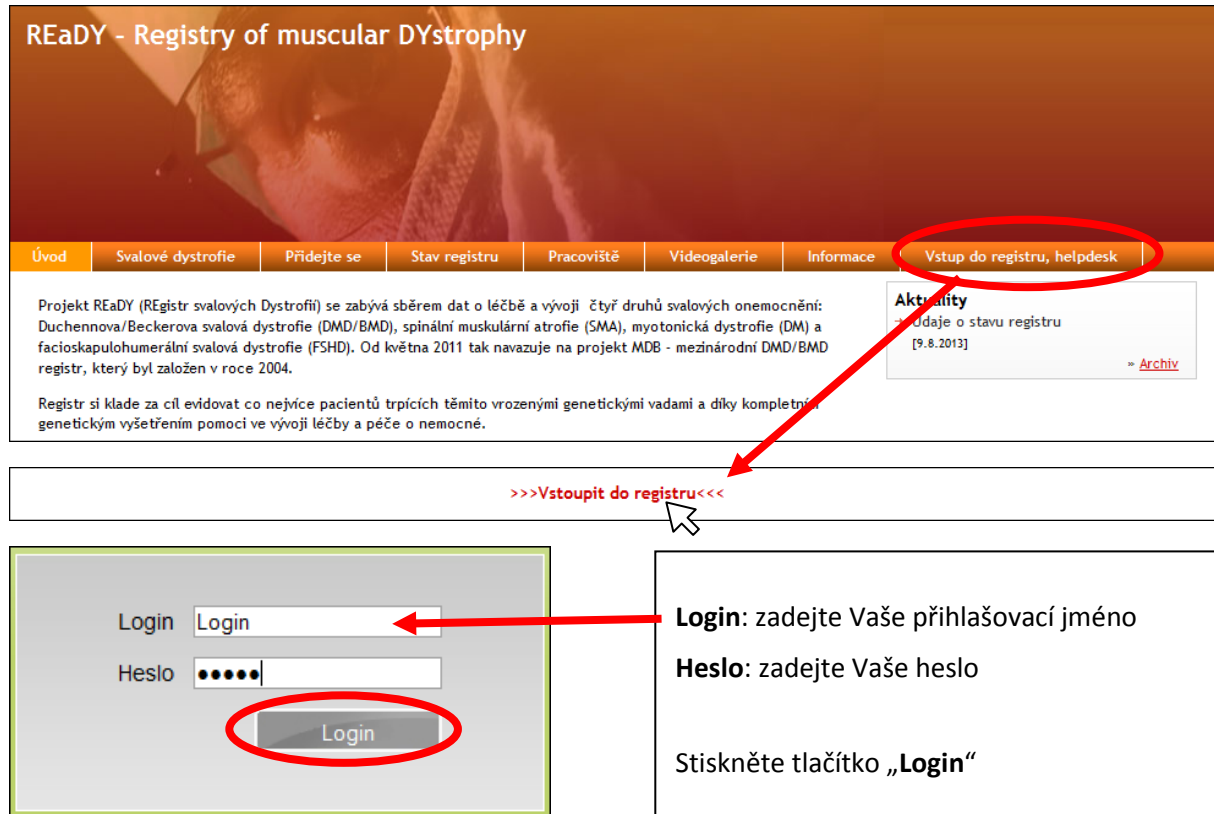
## Obsah

1	Vstup do registru .....	3
2	Prohlížení dat.....	4
3	Vyplnění formuláře „Kvalita života“ .....	6
4	Kontakt na HelpDesk .....	8

## Registr svalových dystrofií REaDY (Registry of muscular DYstrophy)

### 1 Vstup do registru

Ve webovém prohlížeči zadejte URL: <http://ready.registry.cz>



REaDY - Registry of muscular DYstrophy

Úvod | Svalové dystrofie | Přidejte se | Stav registru | Pracoviště | Videogalerie | Informace | **Vstup do registru, helpdesk**

Projekt REaDY (Registr svalových Dystrofií) se zabývá sběrem dat o léčbě a vývoji čtyř druhů svalových onemocnění: Duchenna/Beckerova svalová dystrofie (DMD/BMD), spinální muskulární atrofie (SMA), myotonická dystrofie (DM) a facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD). Od května 2011 tak navazuje na projekt MDB - mezinárodní DMD/BMD registr, který byl založen v roce 2004.

Registr si klade za cíl evidovat co nejvíce pacientů trpících těmito vrozenými genetickými vadami a díky kompletním genetickým vyšetřením pomoci ve vývoji léčby a péče o nemocné.


**Aktuality**  
 - Údaje o stavu registru [9.8.2013] [» Archiv](#)

>>>Vstoupit do registru<<<

Login: zadejte Vaše přihlašovací jméno  
 Heslo: zadejte Vaše heslo  
 Stiskněte tlačítko „Login“

Obr. 1 Vstup do systému

Po přihlášení do systému se zobrazí projekty, ke kterým má daný uživatel přístup, zvolením možnosti „Otevřít“ pokračuje proces přihlášení se do registru, který je popsán na obr. 2.



TrialDB | A clinical studies data management system

Current User: Barbora Malá (PAC-MALA) | Current project: REaDY - DMD/BMD | Time to log out: 59:46 | Log Out

| Search Patient | Change Password | Study structure | Helpdesk |

Select project

Title	Description	Action
REaDY - DMD/BMD	REaDY - Duchenne/Becker Muscular Dystrophy	<b>Open</b>

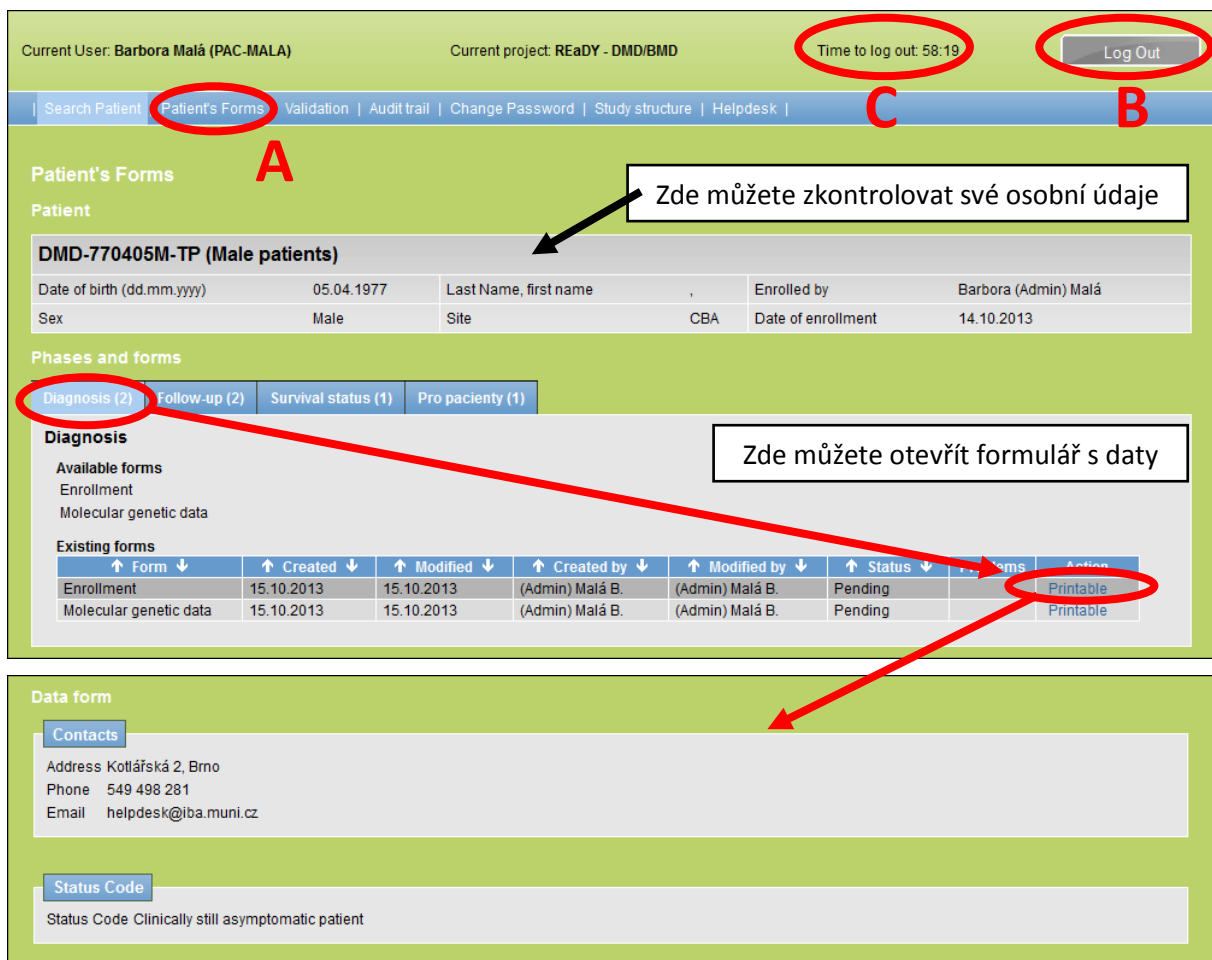
Obr. 2 Výběr studie

## 2 Prohlížení dat

Po přihlášení do systému se zobrazí úvodní stránka s tabulkou se základními údaji o pacientovi, jménem pacientova lékaře a názvem zdravotnického zařízení. Pod tabulkou je přístup k jednotlivým formulářům s daty. Nejprve je potřeba zvolit jednu z možností „**Diagnosis**“, „**Follow-up**“ a „**Survival status**“. Poté zvolením možnosti „**Printable**“ otevřete vybraný formulář. Postup je znázorněn na obr. 3.

Na úvodní stránku se můžete kdykoli vrátit výběrem „**Patient's Forms**“ z nabídky v horní modré liště (příklad **A** na obr. 3).

Po skončení práce se odhlašte stisknutím tlačítka „**Log Out**“ (příklad **B** na obr. 3). Při delší neaktivitě Vás systém z bezpečnostních důvodů automaticky odhlásí. Čas do odhlášení je uveden v záhlaví každé stránky (příklad **C** na obr. 3).



The screenshot shows the REaDY patient portal interface. At the top, it displays the current user (Barbora Malá) and project (REaDY - DMD/BMD). A 'Time to log out: 58:19' indicator is circled in red and labeled 'C'. A 'Log Out' button is also circled in red and labeled 'B'. The main navigation bar includes 'Search Patient', 'Patient's Forms' (circled in red and labeled 'A'), 'Validation', 'Audit trail', 'Change Password', 'Study structure', and 'Helpdesk'. The 'Patient's Forms' section shows patient details for 'DMD-770405M-TP (Male patients)' and a table of 'Phases and forms'. The 'Diagnosis' phase is selected, and the 'Printable' option in the 'Existing forms' table is circled in red. A red arrow points from this 'Printable' button to the 'Data form' section below, which contains contact information and a status code.

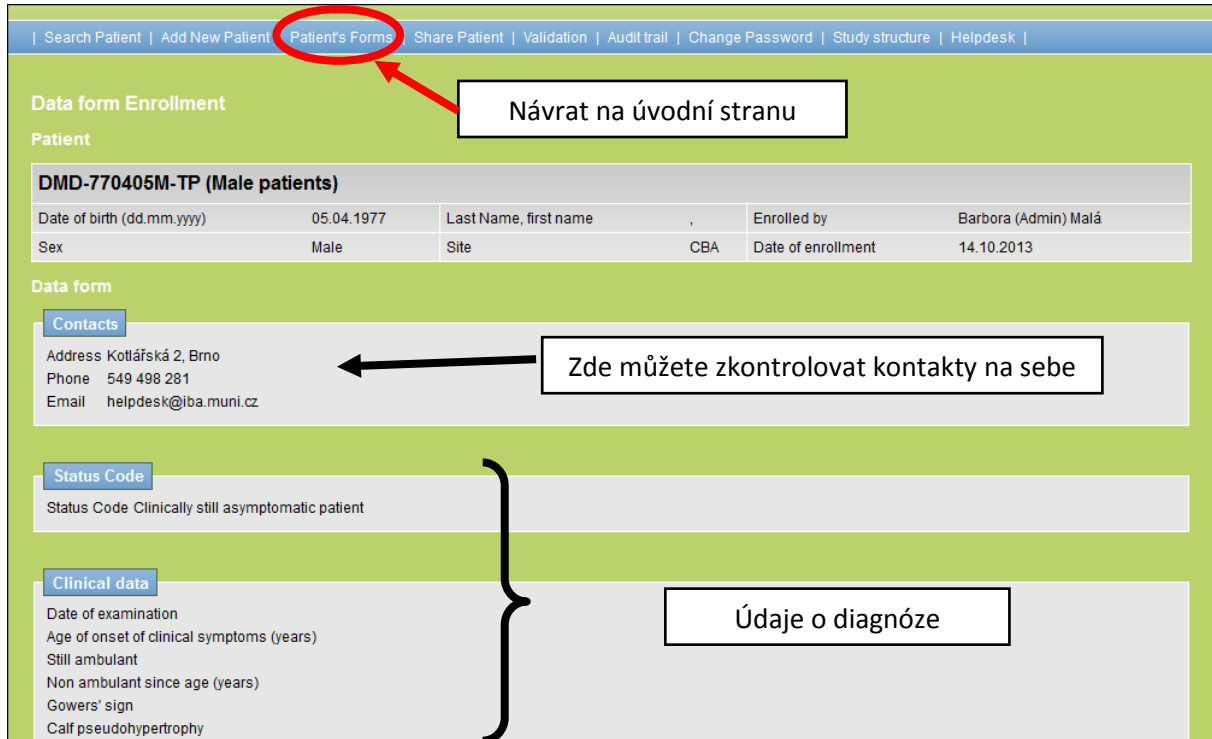
**Zde můžete zkontrolovat své osobní údaje**

**Zde můžete otevřít formulář s daty**

Form	Created	Modified	Created by	Modified by	Status	Forms	Action
Enrollment	15.10.2013	15.10.2013	(Admin) Malá B.	(Admin) Malá B.	Pending		Printable
Molecular genetic data	15.10.2013	15.10.2013	(Admin) Malá B.	(Admin) Malá B.	Pending		Printable

Obr. 3 Úvodní stránka a otevření formuláře

Karta „**Diagnosis**“ typicky obsahuje formulář „**Enrollment**“ s kontaktními údaji na pacienta (doporučujeme zkontrolovat, pokud uvedené kontakty nejsou aktuální, obraťte se buď na HelpDesk, který provede jejich opravu a uvědomí Vašeho lékaře, nebo přímo na svého lékaře). Pod kontaktními údaji jsou uvedena data týkající se stanovení diagnózy (viz obr. 4). Dále na kartě „**Diagnosis**“ můžete najít formulář „**Molecular genetic data**“ s výsledky genetického vyšetření.



**Data form Enrollment**

Patient

**DMD-770405M-TP (Male patients)**

Date of birth (dd.mm.yyyy)	05.04.1977	Last Name, first name	,	Enrolled by	Barbora (Admin) Malá
Sex	Male	Site	CBA	Date of enrollment	14.10.2013

**Data form**

**Contacts**

Address Kottlářská 2, Brno  
 Phone 549 498 281  
 Email helpdesk@iba.muni.cz

**Status Code**

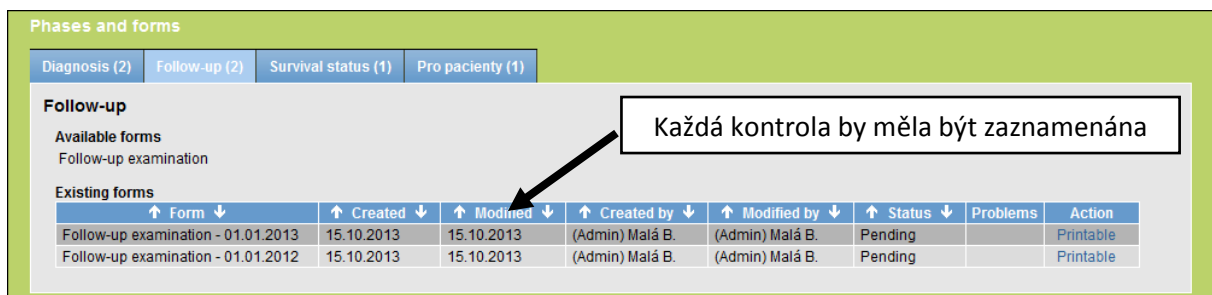
Status Code Clinically still asymptomatic patient

**Clinical data**

Date of examination  
 Age of onset of clinical symptoms (years)  
 Still ambulant  
 Non ambulant since age (years)  
 Gowers' sign  
 Calf pseudohypertrophy

Obr. 4 Formulář „Enrollment“

Na kartě „**Follow-up**“ najdete formuláře „**Follow-up examination**“ s údaji o jednotlivých kontrolách. Každá kontrola by zde měla být zaznamenána na samostatném formuláři (viz obr. 5).



**Phases and forms**

Diagnosis (2) | Follow-up (2) | Survival status (1) | Pro pacienty (1)

**Follow-up**

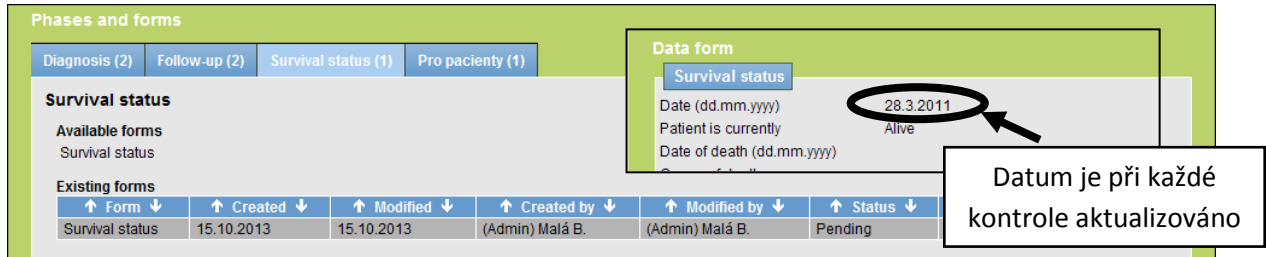
Available forms  
 Follow-up examination

Existing forms

Form	Created	Modified	Created by	Modified by	Status	Problems	Action
Follow-up examination - 01.01.2013	15.10.2013	15.10.2013	(Admin) Malá B.	(Admin) Malá B.	Pending		Printable
Follow-up examination - 01.01.2012	15.10.2013	15.10.2013	(Admin) Malá B.	(Admin) Malá B.	Pending		Printable

Obr. 5 Karta „Follow-up“ s formuláři „Follow-up examination“

Poslední karta „**Survival status**“ se stejnojmenným formulářem obsahuje údaj o aktuálním stavu podle poslední kontroly (viz obr. 6).



**Phases and forms**

Diagnosis (2) | Follow-up (2) | **Survival status (1)** | Pro pacienty (1)

**Survival status**

Available forms  
Survival status

Existing forms

Form	Created	Modified	Created by	Modified by	Status
Survival status	15.10.2013	15.10.2013	(Admin) Malá B.	(Admin) Malá B.	Pending

**Data form**

Survival status

Date (dd.mm.yyyy) 28.3.2011

Patient is currently Alive

Date of death (dd.mm.yyyy)

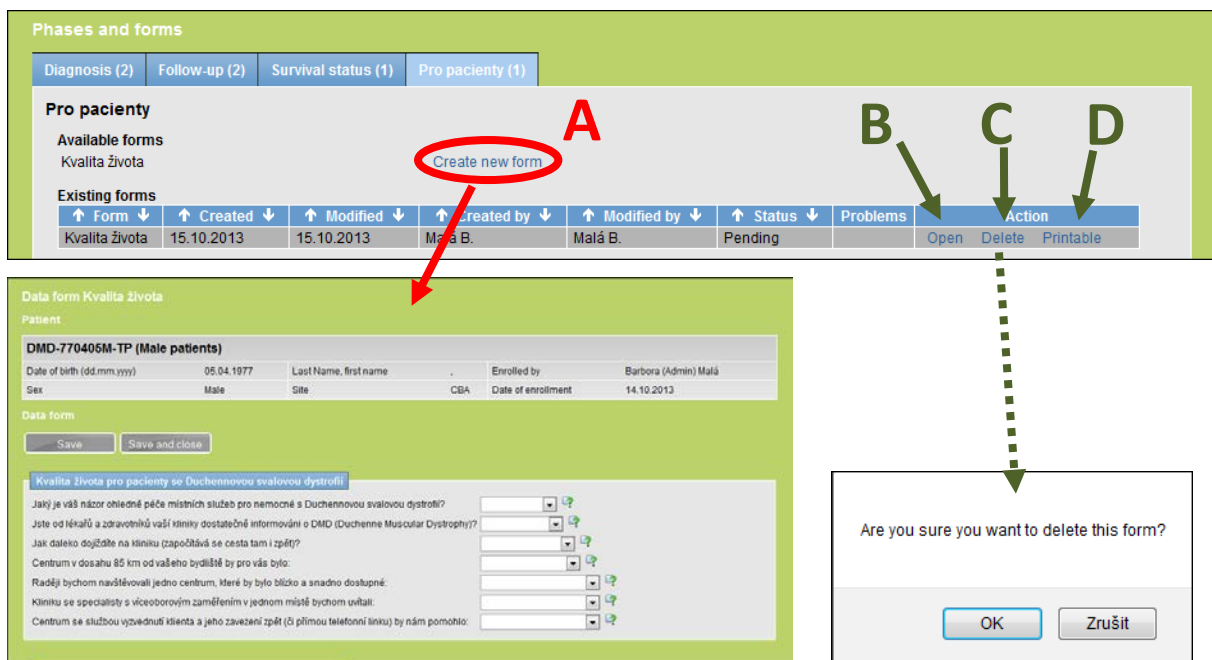
Datum je při každé kontrole aktualizováno

Obr. 6 Karta a formulář „Survival status“

### 3 Vyplnění formuláře „Kvalita života“

Kromě prohlížení dat zadaných lékařem můžete sami vyplnit dotazník o kvalitě života. Na úvodní straně vyberete kartu „**Pro pacienty**“ a založíte nový formulář zvolením „**Create new form**“. Dotazník je možné vyplnit opakovaně, doporučujeme alespoň jedenkrát ročně, pokaždé založením nového formuláře výběrem „**Create new form**“ (příklad **A** na obr. 7). Vyplněný formulář kvality života si samozřejmě můžete prohlédnout a editovat (výběrem „**Open**“, příklad **B** na obr. 7), smazat (výběrem „**Delete**“, příklad **C** na obr. 7) nebo zobrazit verzi pro tisk (výběrem „**Printable**“, příklad **D** na obr. 7).

**Upozornění: Smazání formuláře je nevratný krok.** Tuto funkci doporučujeme využívat po důkladné rozvaze.



**Phases and forms**

Diagnosis (2) | Follow-up (2) | Survival status (1) | **Pro pacienty (1)**

**Pro pacienty**

Available forms  
Kvalita života

Existing forms

Form	Created	Modified	Created by	Modified by	Status	Problems	Action
Kvalita života	15.10.2013	15.10.2013	Malá B.	Malá B.	Pending		Open Delete Printable

**Data form Kvalita života**

Patient

DMD-770405M-TP (Male patients)

Date of birth (dd.mm.yyyy) 05.04.1977 | Last Name, first name . | Enrolled by Barbora (Admin) Malá

Sex Male | Site CBA | Date of enrollment 14.10.2013

Data form

Save Save and close

Kvalita života pro pacienty se Duchennovou svalovou dystrofií

Jaký je váš názor ohledně péče místních služeb pro nemocné s Duchennovou svalovou dystrofií?

Jste od lékaře a zdravotníků vaší kliniky dostatečně informováni o DMD (Duchenne Muscular Dystrophy)?

Jak daleko dojíždíte na kliniku (započítává se cesta tam i zpět)?

Centrum v dosahu 85 km od vašeho bydliště by pro vás bylo:

Raději bychom navštívili jedno centrum, které by bylo blízko a snadno dostupné.

Kliniku se specializují na víceoborovým zaměřením v jednom místě bychom uvítali.

Centrum se službou vyzvednutí klienta a jeho zavezení zpět (5 přímou telefonní linku) by nám pomohlo:

Are you sure you want to delete this form?

OK Zrušit

Obr. 7 Formulář „Kvalita života“

Základem formuláře jsou  **bílá políčka** , která je zapotřebí vždy vyplnit. Údaje se do nich buď přímo vpisují (příklad **A** na obr. 8) nebo se do nich vkládají výběrem daného údaje z přednastaveného menu (příklad **B** na obr. 8) nebo se zaškrťává vybraná odpověď (příklad **C** na obr. 8). Vkládání údajů do  **šedých políček**  je závislé na odpovědi na předchozí otázku (příklad **D** na obr. 8 a příklad **E** na obr. 8).

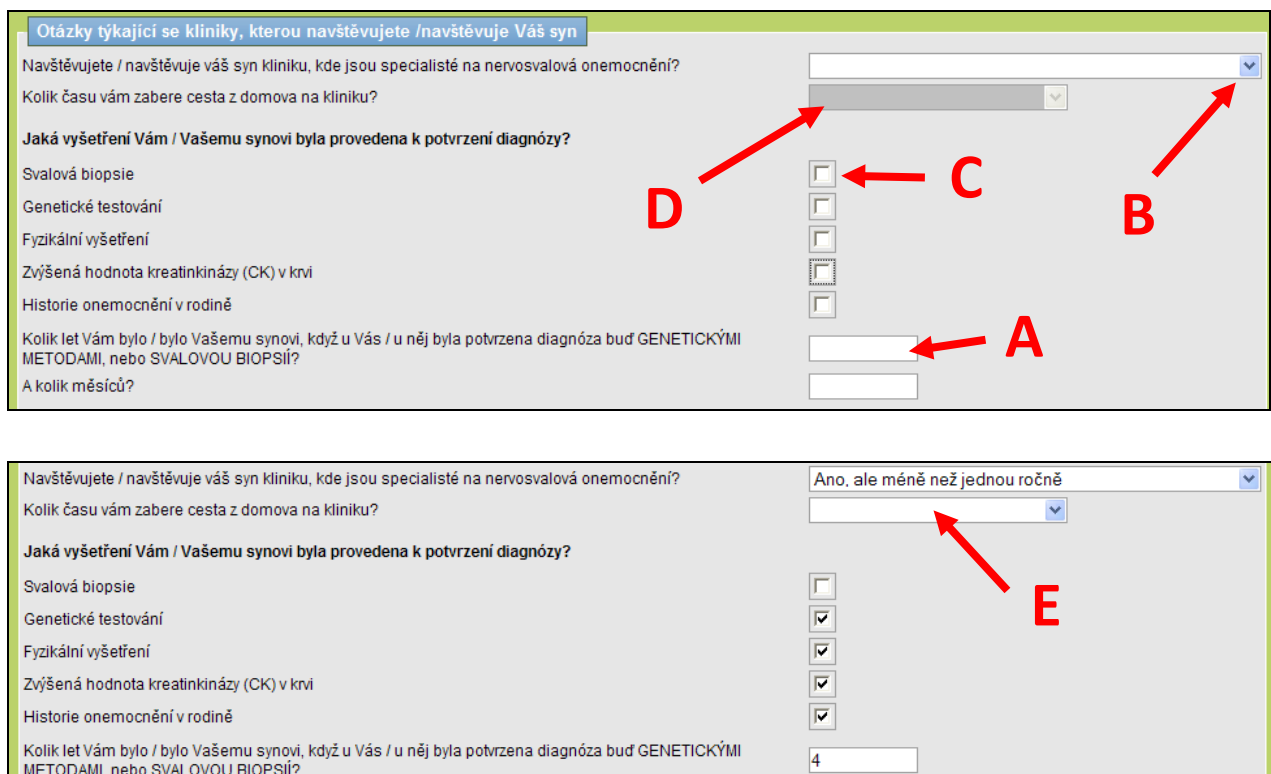
U vyplněného formuláře vyberte „**Form status**“ (viz obr. 9). V nabídce najdete:

- **Pending = rozpracovaný** (pokud jste z jakéhokoli důvodu nestihli formulář vyplnit)
- **Completed = vyplněný** (pokud jsou všechna pole vyplněna)
- **Uncolectable = nevyplnitelný** (některý z údajů nejste schopni vyplnit)

Data uložte stisknutím „**Save**“ (formulář zůstane otevřený) nebo „**Save and close**“ (po uložení zavře formulář).

### Poznámka: Automatické odhlášení ze systému

Pokud nebudete v registru delší dobu pracovat, systém Vás automaticky odhlásí - neuložené záznamy budou **vymazány**. Pro další práci je nutné provést opětovné přihlášení. Účelem této funkce je zabránit vstupu neoprávněné osoby do systému. Čas do odhlášení je zobrazen vedle názvu projektu v záhlaví obrazovky (**červená** elipsa na obr. 3).



**Otázky týkající se kliniky, kterou navštěvujete / navštěvuje Váš syn**

Navštěvujete / navštěvuje váš syn kliniku, kde jsou specialisté na nervosvalová onemocnění?  
 Kolik času vám zabere cesta z domova na kliniku?

**Jaká vyšetření Vám / Vašemu synovi byla provedena k potvrzení diagnózy?**

Svalová biopsie

Genetické testování

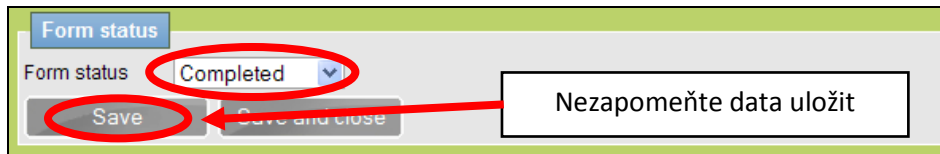
Fyzikální vyšetření

Zvýšená hodnota kreatininkinázy (CK) v krvi

Historie onemocnění v rodině

Kolik let Vám bylo / bylo Vašemu synovi, když u Vás / u něj byla potvrzena diagnóza buď GENETICKÝMI METODAMI, nebo SVALOVOU BIOPSIÍ?  
 A kolik měsíců?

Obr. 8 Vyplnění formuláře „Kvalita života“



Obr. 9 Uložení formuláře „Kvalita života“

## 4 Kontakt na HelpDesk

V případě jakýchkoli dotazů ohledně prohlížení dat nebo vyplňování údajů v sekci „Pro pacienta“, případně žádosti o opravu Vašich osobních a kontaktních údajů jsou Vám každý den v době od 8:00 do 16:00 (telefon a e-mail) k dispozici pracovníci našeho HelpDesku:

### HelpDesk IBA MU

E-mail: [helpdesk@iba.muni.cz](mailto:helpdesk@iba.muni.cz)

Tel.: (+420) 549 498 281

