



Manuál REaDY

REgistry of muscular DYstrophy

Příručka pro pacienty

Vytvořil:

Institut biostatistiky a analýz , s.r.o

OBSAH

REGISTR SVALOVÝCH DYSTROFIÍ READY (REGISTRY OF MUSCULAR DYSTROPHY)	3
1. VSTUP DO REGISTRU	3
2. PROHLÍŽENÍ DAT	5
3. VYPLNĚNÍ FORMULÁŘE „KVALITA ŽIVOTA“	8
4. KONTAKT NA HELPDESK	10

REGISTR SVALOVÝCH DYSTROFIÍ READY (REGISTRY OF MUSCULAR DYSTROPHY)

1. VSTUP DO REGISTRU

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

česky | [english](#)

Vstup do registru, helpdesk **1**

Úvod Svalové dystrofie Přidejte se Pracoviště Stav registru Výsledky Dokumenty

Úvod

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.

Struktura parametrické dokumentace registru byla sestavena dle struktury mezinárodních registrů vedených v rámci projektu TREAT-NMD v Newcastlu. Díky tomu lze pacienty vedené v tomto registru bez problémů zařazovat i do mezinárodních studií.

Pacienti samotní mají přístup do struktury registru a mohou se sami pomocí formulářů dotazujících se na kvalitu života [podílet](#) na vytváření databáze, díky níž budeme schopni lépe pochopit vnímání pacientů trpících těmito vrozenými genetickými poruchami a zjistit, v jaké kvalitě je jim v současnosti péče poskytována.

česky | [english](#)

Vstup do registru, helpdesk

Úvod Svalové dystrofie Přidejte se Pracoviště Stav registru Výsledky Dokumenty

Vstup do registru

☒ Chystáte se opustit informační web <http://ready.registry.cz> a přejít na zabezpečené stránky elektronického klinického registru.

☒ Přihlášení do systému vyžaduje platné uživatelské jméno a heslo.

☒ Údaje do registru lze zadávat z jakéhokoliv počítače připojeného na internet a vybaveného prohlížečem MS Internet Explorer 5.5 nebo vyšším (musí podporovat chráněnou komunikaci se 128bitovým šifrováním).

☒ Budete-li mít problém s přihlášením nebo jakýkoli jiný problém technického rázu, prosím neváhejte kontaktovat náš helpdesk (viz níže).

>>>Vstoupit do registru<<< **2**

Login

Heslo

3 Login

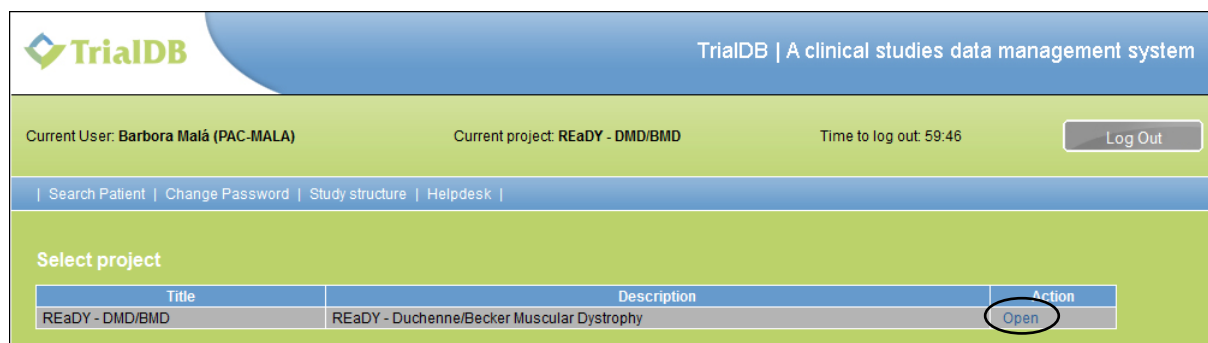
Login: zadejte Vaše přihlašovací jméno

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.



The screenshot shows the TrialDB interface. At the top, it says "TrialDB | A clinical studies data management system". Below that, it displays user information: "Current User: Barbora Malá (PAC-MALA)", "Current project: REaDY - DMD/BMD", and "Time to log out: 59:46" with a "Log Out" button. A navigation bar contains links for "Search Patient", "Change Password", "Study structure", and "Helpdesk". The main content area is titled "Select project" and contains a table with the following data:

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

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 odhlášení je uveden v záhlaví každé stránky (příklad **C** na Obr. 3).

Current User: Barbora Malá (PAC-MALA) Current project: REaDY - DMD/BMD Time to log out: 58:19 Log Out

Search Patient **Patients Forms** Validation Audit trail Change Password Study structure Helpdesk

Patient's Forms **A**

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

Phases and forms

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

Diagnosis

Available forms
Enrollment
Molecular genetic data

Existing forms

Form	Created	Modified	Created by	Modified by	Status	Problems	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

Data form

Contacts

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

Status Code

Status Code Clinically still asymptomatic patient

Zde můžete zkontrolovat své osobní

Zde můžete otevřít formulář s

Obr. 3 Úvodní stránka a otevření formuláře

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 (**černá elipsa C** na Obr. 3).

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.

The screenshot shows a web interface for patient enrollment. At the top, there is a navigation bar with several menu items, including 'Patient's Forms' which is circled in red. Below this, the main content area is titled 'Data form Enrollment'. It contains a 'Patient' section with a table of patient details, a 'Data form' section with a 'Contacts' sub-section, a 'Status Code' section, and a 'Clinical data' section. Three callout boxes with arrows point to specific elements: 'Návrat na úvodní' points to the 'Patient's Forms' menu; 'Zde můžete zkontrolovat kontakty na' points to the 'Contacts' section; and 'Údaje o' points to the 'Clinical data' section.

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

Contacts
Address: Kotlářská 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

Každá kontrola by měla být

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

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.

The screenshot shows the 'Phases and forms' interface. At the top, there are tabs for 'Diagnosis (2)', 'Follow-up (2)', 'Survival status (1)', and 'Pro pacienty (1)'. The 'Pro pacienty' section is active, showing 'Available forms' (Kvalita života) and 'Existing forms'. A table lists the existing forms with columns for Form, Created, Modified, Created by, Modified by, Status, Problems, and Action. The 'Action' column has buttons for 'Open', 'Delete', and 'Printable'. Labels A, B, C, and D point to these elements. Label A points to the 'Create new form' button. Label B points to the 'Open' button. Label C points to the 'Delete' button. Label D points to the 'Printable' button. Below the table, there is a 'Data form Kvalita života' section with patient information and a form to be filled. A confirmation dialog box is shown on the right, asking 'Are you sure you want to delete this form?' with 'OK' and 'Zrušit' buttons.

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).

Otázky týkající se kliniky, kterou navštěvujete / navštěvuje Váš syn

Navštěvujete / navštěvuje váš syn kliniku, kde jsou specialisté na nervosvalová onemocnění? **E**

Kolik času vám zabere cesta z domova na kliniku? **D** **B**

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

Svalová biopsie **C**

Genetické testování

Fyzikální vyšetření

Zvýšená hodnota kreatinkinázy (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**

A kolik měsíců?

Navštěvujete / navštěvuje váš syn kliniku, kde jsou specialisté na nervosvalová onemocnění? Ano, ale méně než jednou ročně **E**

Kolik času vám zabere cesta z domova na kliniku? **D**

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

Svalová biopsie

Genetické testování

Fyzikální vyšetření

Zvýšená hodnota kreatinkinázy (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? 4

Obr. 8 Vyplnění formuláře „Kvalita života“

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)
- **Uncollectable = nevyplnitelný** (některý z údajů nejste schopni vyplnit)

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

Form status

Form status Completed

Nezapomeňte data uložit

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

E-mail: helpdesk@biostatistika.cz

Tel.: +420 515 915 100