# **Registr MyDyS2**

Příručka pro uživatele

Verze 4.0

Vytvořil:

Institut biostatistiky a analýz, s.r.o.

spin-off společnost Masarykovy univerzity





## MyDyS2 – Příručka pro uživatele

### Obsah

Pr	áce s	s Registrem MyDyS2	3
	1	Vstup do registru	3
	2	Základní okno registru	5
	3	Registrace nového pacienta	7
	4	Vyhledávání pacienta	9
	5	Pracovní okno registru	.12
	6	Založení nového formuláře	.13
	7	Vyplňování údajů ve formuláři	.14
	8	Práce s formulářem	.19
	9	Sdílení pacientů	.20
	10	Audit trail	.21
	11	Validace zadaných záznamů	.22
	12	HelpDesk	.23



# Práce s Registrem MyDyS2

### 1 Vstup do registru

Pro vstup do registru zadejte prosím v internetovém prohlížeči adresu

### www.mds.registry.cz

-0-MDS-	Clinical registry of patients with MyeloDysplastic Syndrome
Introduction	MDS registry - Introduction
Involved centres	
Guarantee	The CZECH MDS GROUP arose from the MDS working section at the Czech Society of Hematology as a civil society organization of medical experts dealing with diagnostics,
Voting	treatment, research, and education in the field of myelodysplastic syndrome. The CZECH MDS
Documents	diagnostics and health care for patients with the MDS.
Registry entry	The MDS project is an international clinical registry of patients with myelodysplastic syndrome.
Software MDS	The registry serves for collection and assessment of epidemiological and clinical data (basic records) and, in selected groups of patients, laboratory and cytogenetic data (extended records), eventually together with data from research projects and clinical studies (specialized records) are collected. 32 specialized centres of the Czech Republic participate in the project. The project started under the guarantee of the MDS working group at the CSH; the current guarantee is the CZECH MDS GROUP – scientific board.
	Term of project realization: 2009–2010
	Technological background: Institute of Biostatistics and Analyses, Faculty of Medicine and Faculty of Science, Masaryk University, Kotlarska 2, 602 00 Brno, Czech Republic
	Registry coordinator: <u>Karla Kačmářová, MSc</u> (CZECH MDS GROUP)

Obr. 1 Vstup do systému

Pokračujte výběrem "**Registry entry**" v levém menu a dále kliknutím na symbol dveří. Objeví se přihlašovací stránka (obr. 2), kde zadáte Vaše přihlašovací jméno (login) a heslo. Po kliknutí na tlačítko "**Login**" proběhne přihlášení do systému.

Institut biostatistiky a analýz, s.r.o. Poštovská 68/3, 602 00 Brno, Česká republika <u>www.biostatistika.cz</u>



Introduction	Registry entry				
Involved centres Guarantee Voting Documents Registry entru Software MDS	<ul> <li>You are about to leave the information website http://mds.registry.cz and to access the secured on-line clinical registry.</li> <li>Username and password are required to enter the registry.</li> <li>The data can be entered into the registry from any computer connected to internet and equipped with the browser MS Internet Explorer 5.5 or higher (it must support the encrypted communication with a 128-bit SSL protocol).</li> <li>If you have any problem with entering the registry or other technical problems, please do not hesitate to contact our help desk (see below).</li> </ul>				
6 MDS					
<b>in</b> : zde zadejte Vaše	Login				



#### Poznámka č. 1: Webový prohlížeč

Pro přihlášení do systému používejte internetový prohlížeč podporující javascript a zabezpečenou komunikaci (https protokol). Příkladem je Internet Explorer verze 5.5 a vyšší nebo Mozila Firefox verze 2.0 nebo vyšší. V uživatelské příručce je demonstrativně používán webový prohlížeč MS Internet Explorer verze 7.



### 2 Základní okno registru

Po vstupu do registru se zobrazí základní okno registru (viz obr. 3), které umožňuje vyhledat již zaregistrovaného pacienta (viz <u>kapitola 4, Vyhledávání pacienta</u>), zadávat nové pacienty do databáze (viz <u>kapitola 3, Registrace nového pacienta</u>), změnit osobní heslo "**Change password**" (příklad A na obr. 3) a zobrazit nápovědu "**Helpdesk**" (příklad B na obr. 3). Ze systému se můžete odhlásit pomocí tlačítka "**Log out**" v pravém horním rohu (červená elipsa na obr. 3).





Institut biostatistiky a analýz, s.r.o. Poštovská 68/3, 602 00 Brno, Česká republika <u>www.biostatistika.cz</u>



#### Poznámka č. 2: Automatické odhlášení ze systému

Pokud nebudete v registru delší dobu pracovat, systém Vás automaticky odhlásí (viz zelená elipsa na obr. 3 "**Time to log out**". Pro další práci je nutné provést opětovně přihlášení. Účelem této funkce je zabránit vstupu neoprávněné osoby do systému. Po provedení každé aktivní akce, např. uložení rozpracovaného formuláře nebo přesunu mezi záložkami registru v horní modré liště, se čas automaticky prodlouží na 60 minut do odhlášení ze systému.

Pro zadávání dat do jednotlivých formulářů máte na výběr ze dvou možností:

- a) zadat nového pacienta (viz kapitola 3, Registrace nového pacienta)
- b) vyhledat již registrovaného pacienta (viz kapitola 4, Vyhledávání pacienta)



### 3 Registrace nového pacienta

Po stisknutí tlačítka "**Add New Patient**" (červená elipsa na obr. 5) v úvodní části systému se objeví šablona pro zadávání údajů o novém pacientovi. V této části prosím vyplňte všechny požadované položky. Povinné položky jsou označeny červenou hvězdičkou.

Search Patient Add New I	Patient Change Password	Study structure Help	desk
Search Patient Add New P	allent in Change Password		
Add now notiont			
Add new patient			
Patient ID			
Date of birth (dd.mm.yyyy) *	[		
Sex *	×		
Initials *			
Physician *	Seňová Viktória (CBA)		~
Site *	CBA	~	
Training patient			
			Save
Search Patient Add New	Patient Change Passwor	d Study structure He	lpdesk
Add new patient			
Patient ID			
Date of birth (dd.mm.yyyy) *	1.9.1968		
Date of birth (dd.mm.yyyy) *	1.9.1968 Male		
Date of birth (dd.mm.yyyy) * Sex * Initials *	1.9.1968 Male ~ JP		
Date of birth (dd.mm.yyyy) * Sex * Initials * Physician *	1.9.1968 Male JP Seňová Viktória (CBA)		×
Date of birth (dd.mm.yyyy) * Sex * Initials * Physician * Site *	1.9.1968 Male JP Seňová Viktória (CBA) CBA		×
Date of birth (dd.mm.yyyy) * Sex * Initials * Physician * Site * Training patient	1.9.1968 Male JP Seňová Viktória (CBA) CBA		·
Date of birth (dd.mm.yyyy) * Sex * Initials * Physician * Site * Training patient	1.9.1968 Male JP Seňová Viktória (CBA) CBA		/ Save

Obr.5 Registrace nového pacienta

### MyDyS2 – Příručka pro uživatele



"**Patient ID**" je generováno automaticky po vyplnění povinných položek. Toto ID je jednoznačné pro celý registr. "**Date of birth**" musí být v předepsaném tvaru (**DD.MM.YYYY**), jinak jej systém nepřijme. Kliknutím do pole "**Sex**" se otevře nabídka pro volbu pohlaví – Male/Female/Unknown, ze které prosím vyberte správnou možnost. Dále je potřebné zadat "**Initials**" pacienta ve tvaru JP (JménoPříjmení).

V dalším kroku prosím zkontrolujte, resp. vyberte "**Physician**" a příslušné centrum "**Site**", který/které pacienta zaregistroval/o z příslušného přednastaveného seznamu.

Pokud si chcete jen vyzkoušet práci se systémem a vkládané údaje jsou smyšlené, zaškrtněte položku "**Test patient**" (zelený rámeček na obr. 5).

Po vložení všech údajů stisknete na tlačítko **"Save"** (červená elipsa na obr. 5). Postup registrace nového pacienta včetně imaginárního příkladu (první pacient se jménem Jan Procházka v centru CBA) je popsán na obr. 5. Po uložení vstoupíte přímo do pracovního okna registru nového pacienta (viz <u>kapitola 5 Pracovní</u> <u>okno registru</u>).

Údaje vložené při zadávání nového pacienta je možno dodatečně změnit pomocí funkce **"Personal data"** (viz obr. 6). Zde můžete změnit veškeré údaje. O změnu ID Pacienta, stejně jako o smazání celého záznamu pacienta, je nutné požádat HelpDesk IBA.

Patient's Forms					
Patient					
MXX17087 - Trair	ning patient				
Date of birth (dd.mm.yy	yy) 01.09.1968	Initials	JP	Enrolled by	Viktória Seňová
Sex	Male	Site	СВА	Date of enrollment	04.09.2017
Personal data					
Phases and forms					
Basic registry (0)		OMIDE (0) Chelation treatment	t (0) Adverse drug events	s (0)	
Pasia registry					
Available forms					
Diagnosis - basic an	d extended forms	Create new form			
Medical history and o	concomitant diseases + previou	S Create new form			
Current status	lotapy	Create new form			
Existing forms					
No forms were regist	ered for the phase				
	I	Update patient			
		Patient ID	MXX17087		
		Date of birth (dd.mm.yyyy)	01.09.1968		
		Sex *	Male ~		
		Initials *	JP		
		Physician *	Seňová Viktória (CB	A)	
		Site *	СВА	,	~
		Training patient			
					Savo
					Save

Obr. 6 Úprava osobních údajů



### 4 Vyhledávání pacienta

Pro vyhledávání již registrovaného pacienta/pacientů existují různé možnosti (viz tlačítko "Search Patient", červená elipsa na obr. 7).

						_	_	_	
Search Patien	ient	New Patient   Change Pas	sword Stu	Idy structure He	lpdesk				
Form						Last opened	patients		
Patient ID Date of birth (o Sex Initials Physician Site Validation resu Training patier	dd.mm.yyy uit nt	y)			Search	Patient ID MXX17087 MMO0956 MMO10013 MMO10003 MMO15054	Opened da 04.09.2017 29.08.2017 29.08.2017 29.08.2017	oper Oper Oper Oper Oper	
Search patient Form Patient ID Date of birth (d.mr Sex Initials Physician Site Validation result Training patient	т.уууу)	×17087	A ~	Search	Search patient Form Patient ID Date of birth (dd.mm.yyyy Sex Initials Physician Site Validation result Training patient	) 		B	rch
Result of the s Number of reco Records: 1-39	search ords found	1 39							
Patient ID	∱ Site	Date of birth (dd.mm.yyyy)	Sex	Date di enroliment	${f \uparrow}~$ Enrolled by ${f \lor}~$	ALA LENA CHEL	Status Last visit	Validity	Action
MXX11037	CBA	11.04.1980	Male	12.12.2011	(Admin) Kotryová J.	Yes Yes Yes	Alive 15.05.2016	Valid	Open
MXX12040 MXX12041	CBA CBA	11.04.1980 09.08.1945	Male Male	20.03.2012 09.08.2012	Kluska A. Kačmářová K.		Dead 02.02.2000	Valid Valid	Open Open
	Patie Patie	ent's Forms <sup>nt</sup>							
	МХХ	(17087 - Training p	atient						
	Date	of birth (dd.mm.yyyy)	1.09.1968		Initials	JP			
	Sex	Ν	lale		Site	CBA			

Obr. 7 Vyhledávání pacienta



Například:

- A) znáte-li ID pacienta, vepište prosím toto ID do příslušné kolonky a stiskněte tlačítko "Search" (příklad A na obr. 7). Zobrazí se záznam konkrétního pacienta.
- B) víte-li, že jste pacienta osobně založili, vyberte prosím příslušné centrum a stiskněte tlačítko "Search" (příklad B na obr. 7). Zobrazí se záznamy všech pacientů, kteří byli pod konkrétním centrem zaregistrováni. V případě příliš vysokého počtu zobrazených záznamů doporučujeme vyplnit, pokud možno co nejvíce doplňujících údajů o pacientovi, tzn. "Date of birth," "Sex" nebo "Initials" či omezit vyhledávání testovacích pacientů "Test patient Yes/No" a znovu stisknout tlačítko "Search". Těmito operacemi se počet zobrazených záznamů výrazně sníží.
- C) v případě, že jste pacienta měli otevřeného při předchozím přihlášení, můžete tohoto pacienta otevřít přímo ze seznamu posledně otevřených pacientů "Last opened patients" (příklad C, obr. 7).

V případě většího počtu záznamu (položka **"Records**") se seznam pacientů stránkuje do samostatných listů po 50 záznamech. Přechod na další stránku lze provést zvolením možnosti **"51–100**" resp. **"100–150**" atp. (červená elipsa obr. 8).

Po vyhledání příslušného pacienta a kliknutím na tlačítko "**Open**" (oranžová elipsa na obr. 8) vstoupíte do hlavní části systému, ve které jsou uloženy všechny elektronické formuláře potřebné pro práci s daty pacienta.

Result of the	Result of the search											
Number of records found 51												
Record: 1-50 51-51												
Patient ID	↑ Site 🗸	Date of birth (dd.mm.yyyy)	↑ Sex	Date of enrollment	Enrolled by	AZA	LENA	CHEL	Status	Last visit	Validity	Action
MOS13000	FN Ostrava - Klinika hematoonkologie	22.03.1950	Female	21.05.2013	Adámková L.	Yes			Dead	02.08.2014	Valid	Open
MOS13002	FN Ostrava - Klinika hematoonkologie	11.03.1938	Male	21.05.2013	Adámková L.	Yes			Dead	10.04.2015	Valid	Open
MOS13003	FN Ostrava - Klinika hematoonkologie	24.04.1944	Male	24.07.2013	Adámková L.				Dead	13.08.2015	Valid	Open
MOS13004	FN Ostrava - Klinika hematoonkologie	06.09.1924	Male	30.07.2013	Adámková L.				Dead	01.08.2013	Valid	Open

Obr. 8 Výsledky vyhledávání pacienta/pacientů



#### Poznámka č. 3: Další možnosti vyhledávání pacienta

Pacienta můžete vyhledávat také podle:

- a) "Date of birth" je potřeba znát přesné datum narození pacienta
- b) "Sex" zobrazí se např. všichni zaregistrovaní muži
- c) "Initials" pacienta zobrazí se např. všichni pacienti s iniciálami JP
- d) "Site" zobrazí se např. všichni pacienti zadaní v centru CBA \*

\* podmínkou zobrazení je přidělení adekvátních přístupových práv k záznamům

#### Poznámka č. 4: Řazení výsledků vyhledávání

Výsledky vyhledávání pacientů (viz obr. 9) lze řadit vzestupně i sestupně podle několika kritérií: **ID pacienta** (příklad **A** – vzestupně podle ID pacienta), **centrum, datum narození, pohlaví, datum zařazení** do studie, jména toho, kdo pacienta zařadil a **validita** (příklad **B** – sestupně podle **Data zařazení**).

Records: 1-50	51-100 101-121			Δ								
Patient ID	🕆 Site 🔶	Date of birth (dd.mm.yyyy)	↑ Sex	Date of enrollment	Enrolled by	AZA	LENA	CHEL	Status	Last visit	Validity	Action
MBR13037	FN Brno - IHOK	14.04.1952	Male	19.08.2013	Kačmářová K.	Yes			Dead	03.08.2013	Valid	Open
MCB10000	České Budějovice - OKH	04.03.1934	Male	25.03.2010	Seifertová N.				Alive	14.12.2009	Valid	Open
MHA13001	Havířov - Hematologické odd.	12.05.1956	Male	21.10.2013	Starostka D.						Valid	Open
Records: 1-50	51-100 101-121											
↑ Patient ID	🛧 Site 🖖	Date of birth (dd.mm.yyyy)	Sex	Date of enrollment	Enrolled by	AZA	LENA	CHEL	Status	Last visit	Validity	Action
MXX17087	СВА	01.09.1968	Male	04.09.2017	Seňová V.						Not known	Open
MXX17086	CBA	27.03.1943	Male	13.04.2017	Nečasová T.	Yes			Alive	30.08.2016	Valid	Open
MXX17085	CBA	21 07 1989	Male	11 04 2017	(Admin)	Vec				24 11 2016	Valid	Open

Obr. 9 Řazení pacientů



### 5 Pracovní okno registru

Pracovní okno registru se skládá ze dvou vzájemně provázaných částí:

- a) oddíl Pacient "Patient"
- b) oddíl Fáze a formuláře "Phases and forms"

V oddílu "**Patient**" jsou uvedeny základní údaje o pacientovi, které vznikly automatickým překopírováním údajů z registrace pacienta (viz kapitola 3, Registrace nového pacienta). V této části také lze editovat (upravovat) osobní údaje o pacientovi po kliknutí na tlačítko "**Personal data**".

V oddílu "**Phases and forms**" jsou uloženy všechny formuláře, se kterými lze v rámci registru pracovat. Tyto formuláře jsou "zabaleny" do větších celků nazývaných "fáze". "Rozbalením" jednotlivých fází pomocí kliknutí na příslušnou fázi se zobrazí názvy jednotlivých formulářů.

Jednotlivé formuláře jsou zobrazeny v pracovním okně registru (viz obr. 10). Formulář lze otevřít dvěma způsoby:

- a) založení nového formuláře (viz kapitola 6, Založení nového formuláře)
- b) editace stávajícího formuláře (viz kapitola 8, Práce s formulářem)

Do pracovního okna se lze kdykoli vrátit kliknutím na "Patient's Forms" (červená elipsa na obrázku 10).

Search Patient Add New	Patient Patient's Forms	Share Patient   Audit trail   C	hange Password   Study stru	cture Helpdesk	
Patient's Forms					
Patient					
MXX17087 - Training	g patient				
Date of birth (dd.mm.yyyy)	01.09.1968	Initials	JP	Enrolled by	Viktória Seňová
Sex	Male	Site	СВА	Date of enrollment	04.09.2017
Personal data					
Phases and forms					
Basic registry (1) AZAC		DE (0) Chelation treatmer	nt (0) Adverse drug events	s (0)	
Basic registry					
Available forms Diagnosis - basic and ext	ended forms	Form already exists			
medication and/or therap	y	Create new form			
Current status		Create new form			

Obr. 10 Pracovní okno registru

Institut biostatistiky a analýz, s.r.o. Poštovská 68/3, 602 00 Brno, Česká republika <u>www.biostatistika.cz</u>



### 6 Založení nového formuláře

Pro založení nového formuláře je zapotřebí vyhledat konkrétního pacienta (viz <u>kapitola 4, Vyhledávání</u> <u>pacienta</u>) a "rozbalit" příslušnou fázi (viz <u>kapitola 5, Pracovní okno registru</u>). Nový formulář založíte kliknutím na tlačítko "**Create new form**" (viz obr. 11).



Obr. 11 Založení nového formuláře



### 7 Vyplňování údajů ve formuláři

Okna všech formulářů jsou rozdělena na tři části (viz obr. 12 - jako příklad je zobrazen formulář s názvem Current status):

- 1) záhlaví obsahuje základní údaje o pacientovi,
- 2) hlavní část obsahuje již samotný formulář pro zadávání dat o pacientovi,
- 3) zápatí obsahuje informace o stavu práce s formulářem.



Obr. 12 Formulář



Záhlaví obsahuje základní informace, tzn. ID pacienta, datum narození, iniciály, pohlaví, datum zařazení, kdo zařadil a centrum.

<u>Hlavní část</u> obsahuje již samotný formulář pro zadávání dat o pacientovi. Je rozdělena na skupiny, které jsou zvýrazněny tučným písmem (viz hnědá elipsa na obr. 12). K pohybu ve formuláři slouží rolovací lišta na pravé straně. Základem formuláře jsou bílá a šedá políčka, které je nutno vyplnit. O principu jejich vyplňování je pojednáno dále.

Některá políčka pro vyplnění údajů v hlavní části formuláře obsahují seznam možných hodnot, které do nich lze vkládat. Kliknutím na takové políčko se příslušný seznam nabídek otevře. Vybraná hodnota se potvrdí kliknutím. Tím se seznam zavře a do políčka se vloží námi vybraná hodnota.

<u>Zápatí</u> obsahuje tlačítko pro informaci o stavu práce s formulářem, konkrétně výběr z možností **Pending, Completed** a **Uncollectable**, které slouží jako informace o Vaší práci s formulářem. V případě, že jste z jakéhokoliv důvodu nestihli řádně vyplnit celý formulář, doporučujeme vybrat možnost "**Pending**" (viz příklad na obr. 12). V případě, že jsou vyplněna všechna pole a v případě, že je formulář zcela kompletní (tzn. jsou vyplněna všechna hvězdičkou označená povinná pole), doporučujeme vybrat možnost "**Completed**". V případě, že nelze informace potřebné k řádnému vyplnění formuláře dohledat, doporučujeme vybrat možnost "**Uncollectable**." Pro průběžné ukládání dat použijte tlačítko "**Save**" (viz oranžová elipsa na obr. 12), pro uložení a zavření celého formuláře použijte tlačítko "**Save** and close".

Ve formuláři jsou některé otázky označeny červenou hvězdičkou \*. Jedná se o otázky **povinné** (při nevyplnění takovýchto položek Vám systém nedovolí uložit formulář jako úplný).

#### Vyplňování formuláře

Prvním krokem je v případě formuláře **"Diagnosis – basic and extended forms"** zvolení typu záznamu **"Rekord" – "Basic**" nebo **"Extended**". Při výběru základního záznamu se omezí výběr otázek k vyplnění. Volbu lze kdykoliv změnit.

Ve formuláři se nacházejí bíle a šedě podbarvená políčka. Základem všech formulářů jsou <u>bílá políčka</u>, do kterých se údaje přímo vpisují (příklad A na obr. 13), případně se vkládají kliknutím na daný údaj z přednastaveného výběru (příklad B na obr. 13). <u>Šedá políčka</u> jsou vázána na odpověď na předchozí



otázku (příklad **C** na obr. 13). Je-li zapotřebí původně šedé políčko vyplnit, změní toto políčko svou barvu na bílou (příklad **D** na obr. 13) a lze do něj vepisovat, případně vkládat data z přednastaveného výběru. Tato funkce je ilustrována na obr. 13.

Save and close	
Recalculate	
Record	
Record * Basic Y	
Registry admission	
Informed consent form registry related signature *	
If no, please specify reason	
Date of diagnosis (dd.mm.yyyy) *	
Patient age at MDS diagnosis * [automatically calculated]	
Total Blood Count MDS diagnosis related (assessed by microscope)	
Date of collection (dd.mm.vvvv) *	
Date of collection (dd.mm.yyyy) *	
Date of collection (dd.mm.yyyy) *	
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl)	
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl) Registry admission	
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl) Registry admission Informed consent form registry related signature *	C
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl)  Registry admission Informed consent form registry related signature * If no, please specify reason	C
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl)  Registry admission Informed consent form registry related signature * If no, please specify reason Registry admission	C L
Date of collection (dd.mm.yyyy)* Hemoglobin (g/l)* MCV (fl)  Registry admission Informed consent form registry related signature * If no, please specify reason  Registry admission Informed consent form registry related signature * no vertices	C L

Obr. 13 Typy polí



Modrý otazník v textu značí vysvětlující text či tabulku k otázce předešlé (obr. 14). Pro otevření položky je nutné na otazník kliknout, poté se otevře nové okno s doplňujícím vysvětlením.

WPSS score						
Blood transfusion regularly (>=1TU/8weeks)	Definition o	f WHO adap	ted Prognosti	c Scori	ng Syste	em (WPSS)
WPSS score	Score	0	1	2	3	
WPSS risk group	WHO Type	RA/RARS/5q	-RCMD/RSCMD	RAEB I	RAEB II	
	Karoytype risk	.* low	intermediate	High	-	
	Transfusion #	no	yes	-	-	
	Risk groups	Score				
	Very low risk	0				
	Low risk	1	_			
	Intermediate ris	sk2				
	High risk	3 - 4				
	Very high risk	5 - 6				
	*low: normal, - abnormalities. #Transfusion re	Y, del(5q), del(2 equirement: at lea	20q); high: comple 1st 1 transfusion ev	x, chrom very 8 we	osome 7 a eks over a	anomalies; Intermediate: all other a period of 3 months

Obr. 14 Vysvětlující text

Skupiny otázek, které mohou být v průběhu léčby opakovaně vyplněny, obsahují tlačítka "**Přidat záznam**" a "**Smazat záznam**" (viz obr. 15). Funkce "**Přidat záznam**" umožňuje ukládat záznamy do přehledné tabulky.

Tlačítkem "**Přidat záznam**" se vloží volné políčko pod již vyplněné pole. Chcete-li nějaký záznam smazat, je zapotřebí umístit kurzor do příslušného řádku nebo políčka v řádku. Zvolíte-li pak **"Smazat záznam"**, systém vás upozorní na **nevratnost** vašeho kroku a dotáže se, zda chcete opravdu pokračovat.

Karyotype descript	ion - clones	
Clone number	Clone description	Number of examined mitoses
Add record	× Delete record	WARNING: You will delete this data from the database, do you want to continue?
		, - , - , - ,
Karyc ype descriptio	n - clones	OK Zrušit
Clone number	Clone description	Number of e
Add record	× Delete record	



Institut biostatistiky a analýz, s.r.o. Poštovská 68/3, 602 00 Brno, Česká republika <u>www.biostatistika.cz</u>



### Poznámka č. 5: Uložení provedených změn Pro uložení provedených změn je zapotřebí stisknout tlačítko **"Uložit".**

Form status		_	
Form status	Pending ~		
Save	Save and close	Recalculate	

V případě, že je ukončena práce s formulářem bez

uložení, jsou všechny nově vyplněné údaje ztraceny.

Doporučujeme tedy během vyplňování údajů ve formuláři průběžně změny ukládat.

#### Poznámka č. 6: Přepočítaní hodnot ve formuláři

Pokud chcete aktualizovat hodnoty otázek (například při počítaných otázkách) stisknete tlačítko "Přepočítat".



### 8 Práce s formulářem

Založené formuláře lze upravovat/editovat (příklad A na obr. 16), zobrazit v HTML kódu a následně vytisknout (příklad B na obr. 16), popř. smazat (příklad C na obr. 16).

**Upozornění: Smazání formuláře je nevratný krok**. Tuto funkci doporučujeme využívat pouze v případech, kdy je omylem dvakrát založen stejný formulář.

P	hases and forms						
	Basic registry (3)	ZACITIDINE (1)	ALIDOMIDE (0) Chelatic	on treatment (1) Advers	e drug events (0)		
- 1	Basic registry						
	Available forms Diagnosis - basic and Medical history and co medication and/or the	extended forms oncomitant diseases + p rapy	Form already exi previous Form already exi	sts			
- 1	Current status	.,	Form already exi	sts			
	Existing forms	<b>↑</b> Form <b>↓</b>	<b>↑</b> Dg. / Valid m	ed. hist./ Last visit 🛡 🛧 Pa	atient is ♦ 🛧 Status ♦ Pro	oblems Ac	tion
	Diagnosis - basic and	l extended forms 0			Unknown	Open Dele	te Printable
Data form I Patient	Diagnosis - basic and e	xtended forms		Data form Diagno	sis - basic and ertai	nded forms	
MXX17087	' - Training patient			Patient			6
Date of birth (o	dd.mm.yyyy) 01.09.1968	Initials	JP	MXX17087 - Trai	ing patient		
Data form	wale	Sile	CBA	Date of birth (da.mm.yy	yy) 01.09.1968	Indials	JP
Save Recalcula Record Record • Ba Registry a Informed con If no, please Date of diagr Patient age a	Save and close te sic dmission sent form registry related signatu specify reason noisis (dd.mm.yyyy) * tt MDS diagnosis *	re * Yes V 01.09.2017 IIII (that n 49 [automatic	heans diagnostic bone marrow date] hally calculated]	Data form Record Record Basic Registry admission Informed consent form If no, please specify re Date of diagnosis (dd. Patient age at MDS diagnosis	registry related signature Ye ason nm.yyyy) 1.1 agnosis 49	95 9.2017 [that means diag [automatically calculate	nostic bone marrow date]
			Are you sure you v	vant to delete this f	orm?		



### 9 Sdílení pacientů

Funkce sdílení pacientů (možnost **"Share Patient"** v horní liště registru) slouží ke sdílení dat konkrétního pacienta s lékařem z jiného centra. Této funkce lze využít při konzultacích, kdy zadávající lékař vybere pacienta ze seznamu v kolonce **"Patient"** a přiřadí k němu konkrétního lékaře ze seznamu v kolonce **"Share with physician"** a označí práva pouze na čtení **"Read only"** nebo **"Read/Write"**. Seznam lékařů lze omezit na konkrétní centrum výběrem zdravotnického zařízení ze seznamu prostřednictvím výběru v kolonce **"Share with site".** Dalším případem může být přechod pacienta z jednoho centra na jiné. V takovémto případě pacienta nezakládáme duplicitně, ale zažádáme zadávajícího lékaře o zpřístupnění formulářů a přidělení práv na čtení i zápis **"Read/Write"**. Celý úkon uložíme tlačítkem **"Save"** (viz žlutá elipsa na obr. 17). Tato práva lze kdykoli odejmout stisknutím tlačítka **"Delete"** (hnědý rámeček na obr. 17) v kolonce vybraného pacienta.

Search Patient	t   Add	New Patient   Patient's Forms	Share Patient   A c	lit trail   Cha	nge Password	Study structure	Helpdesk	1	
Share patier	nts								
Patient *		MXX17087							
Share with site	ite CBA2								
Share with phys	sician *	Kotryová Jiřina \vee							
Privileges *		Read only     Read / We	rite						
			Save						
Currently sha	ared pa	atients							
Patient		Share with r	ohysician			Shared by		Privileges	Action
MDE12009	Havlíč	ková Hana (VFN Praha - I. Intern	í klinika)		Jonášová An	ina (19.11.2012)		Read / Write	Delete

Obr. 17 Sdílení pacientů



### 10 Audit trail

Funkce Audit trail přístupná po stisknutí tlačítka **"Audit trail"** po výběru konkrétního pacienta (viz červená elipsa na obr. 18) slouží ke kontrole změn dat ve formulářích. Pokud chcete zobrazit veškeré změny provedené u pacienta stiskněte tlačítko **"Search"** (viz oranžová elipsa na obr. 18), nyní se pod okno Audit trail vypíší všechny změny ve všech formulářích (případ **A** na obr. 18), pozor – systém bere za změnu i vepsání nové odpovědi do formuláře. Pokud chcete výpis změn omezit na konkrétní formulář či otázku vyplňte kolonky **"Available forms"** a **"Available questions"** (příklad **B** na obr. 18).

Search Patient   Add New Patient   Patient's Forms   Share Patient   Audit trail   Ghange Password   Study structure   Helpdesk										
Patient's Forms										
Patient										
MXX17087 - Traini	ing patien	t								
Date of birth (dd.mm.yyyy	() 01.09.19	68	Initials	JP		Enrolled by	Viktória Sei	ňová		
Sex	Male		Site	CBA		Date of enrollme	nt 04.09.2017	17		
Search Patient Add	New Patient	Patient's Form	s Share Patient	Audit trail C	Change Password	Study structure	Helpdesk			
					, and the second s					
Audit trail										
Available forms										
Available questions				~			A			
					Search					
Besult of the search		-								
Result of the search										
🔶 Form 🖖	QL	lestion group	1 Questio	n 🔸	Old value	Newva	alue Date of chan	ge Author		
Diagnosis - basic and extended forms	Regist	ry admission D	atum narozeni		1.9.1968		04.09.2017 12:40	) Seňová V.		
Diagnosis - basic and extended forms	WHO	classification C	Classification used		WHO classification - MDS	2008	04.09.2017 12:40	) Seňová V.		
Diagnosis - basic and	WHO	classification C	Classification used		WHO classification	2008	04.09.2017 12:40	) Seňová V.		
extended lonnis					- 1103					
Audit trail										
Available forms	Diagnosis -	basic and exten	ded forms							
Available questions	Date of diag	nosis <mark>(dd.</mark> mm.y	/ууу)							
					Search					
Result of the searcl	h									
1 Form		Question g	group 🔶 Q	uestion 🔮	Old value	New value	Date of change	Author		
Diagnosis - basic and e forms	extended	Registry admiss	sion Date of diag	inosis y)		01.09.2017	06.09.2017 09:34	Seňová V.		

Obr. 18 Audit trail



### 11 Validace zadaných záznamů

Pro vyhledání validních/nevalidních pacientů zvolte v části **"Search Patient**" (viz kapitola č. 4) v položce **"Validation result**" možnost **"Valid**" resp. **"Not valid**" a stiskněte **"Search**" (červená elipsa na obr. 19). Systém kontroluje validitu pacientů automaticky 1x denně v nočních hodinách.

Search patient			
Form			
Patient ID			
Date of birth (dd.mm.yyyy)			
Sex	· · · ·		
Initials			
Physician			~
Site	VFN Praha - I. Int	Not known	~
Validation result	Not valid	Not valid	
Training patient	~	Valid	
			Search

Result of the search											
Number of records found 303											
Records: 1-50	51-100 101-150	151-200 201-250 251-3	00 301-30								
Patient ID	🔶 Site 🖖	Date of birth (dd.mm.yyyy)	↑ Sex	Date of enrollment	Enrolled by	AZA L	ENA CH	EL Status	Last visit	Validity	Action
MKV11004	VFN Praha - I. Interní klinika	14.03.1932	Female	13.01.2011	Polonyová E.	Yes		Dead	14.03.2011	Not valid	Open
MMB10011	VFN Praha - I. Interní klinika	10.02.1928	Female	25.11.2010	Obernauerová J.	Yes		Dead	15.11.2010	Not valid	Open
MOL10001	VFN Praha - I. Interní klinika	04.12.1939	Male	24.02.2010	Vondráková J.	Yes		Dead	20.12.2011	Not valid	Open

Obr. 19 Vyhledávání pacienta dle výsledku validace



### 12 HelpDesk

S technickými problémy se můžete obrátit na pracovníky oddělení HelpDesk (změna ID pacienta, vyřazení chybně zadaného ID z registru, problém s přístupem do registru atd.). HelpDesk je linka uživatelské podpory, která je v provozu každý všední den od 8:00 do 16:00 (telefon, e-mail). Profesionální systém distribuce požadavků umožňuje zajistit maximálně rychlou odezvu i u složitých

problémů.

K řešení Vašich dotazů, námětů a problémů je Vám k dispozici:

HelpDesk IBA, s.r.o E-mail: <u>helpdesk@biostatistika.cz</u> Tel.: (+420) 515 915 100