

Manuel srrqap

Table des matières

1. Inscription à la banque des données du registre des dialysés „secu Trial®“	1
2. Enregistrement „Nouveau patient“	2
Exemples	4
3. Procédé pour un patient d'un autre centre	5
4. Procédé pour un patient pré-existant.....	5
5. Procédé lorsqu'un patient quitte le centre.....	6
6. Explication détaillée du formulaire « Changement de modalité / Décès »	6
7. Centre d'information et support	8

Vous voici à la première page de la **saisie des données**. Vous y trouverez des informations importantes. Prenez le temps nécessaire et lisez-les.

secuTrial[®] Date: 09.04.2014 - 15:06 (CEST)
Participant: Rebecca Winzeler
Projet: SGN-Swiss Dialysis Registry (09.04.2014 - 15:01:56 (CEST))

> Bienvenue Messages | Rapports | Nouveau patient | Sélectionner >

Bienvenue chez secuTrial!

FRANZÖSISCH

Sur cette page, vous trouvez des informations qui servent à vous faciliter l'utilisation de la nouvelle banque des données. Servez-vous du manuel qui figure ci-dessous. Au cas où vous n'avanciez plus du tout, vous pouvez aussi vous adresser au centre d'information et support (Mme Rebecca Winzeler, responsable scientifique de la coordination du registre des malades dialysés, rebecca.winzeler@waid.zuerich.ch, Tél. 044 366 25 05.)

Comme nous mettons en train une nouvelle banque des données et qu'elle est encore vide, chaque patient actuellement sous traitement par dialyse dans votre centre doit être enregistré comme "Nouveau patient" (→ Neuer Patient, New Patient).

Remarque importante:
Au début, on vous demande d'indiquer le numéro d'identification supplémentaire (=Zus-ID) du patient. Ceci correspond au numéro d'identification que le patient avait déjà dans la banque des données précédente (MEMdoc). Si le patient n'a pas de numéro d'identification et n'était donc pas enregistré dans la banque des données précédente, continuez simplement avec votre attribution de numéros. Si vous n'avez encore jamais enregistré des malades dans la banque des données, vous trouverez ci-dessous une liste et une explication comment attribuer ces numéros d'identification supplémentaires.

Informations générales
Quand vous enregistrez vos données, veillez à toujours sauvegarder vos entrées et vos changements. Autrement, ceux-ci ne seront pas importés dans la banque des données. Si vous ne sauvegardez rien ou ne changez pas de page pendant un certain laps de temps (30 minutes environ), la communication avec le serveur sera interrompu et vous perdez vos entrées.

Si vous voulez enregistrer temporairement vos données sans avoir fini de remplir tous les champs obligatoires, vous pouvez cliquer sur le symbole √ tout à la fin du formulaire à-côté du champ **Angaben prüfen** et l'inactiver. Ceci vous permet de sauvegarder votre formulaire sans perdre les données. Ces données enregistrées temporairement peuvent être de nouveau retravaillées ou complétées à toute heure.

Aussitôt que vous avez enregistré toutes les données et que vous êtes sûr(e) qu'elles sont correctes, vous pouvez terminer la saisie. Vous faites ceci en cliquant sur „**Signieren+Speichern+Erfassung beenden**“. Dès maintenant, vous pouvez aussi modifier les formulaires.

2. Enregistrement "Nouveau patient"

Ce patient n'a encore jamais eu de traitement de substitution rénal et subit sa première dialyse dans votre centre. Si c'est un nouveau malade pour votre centre, mais il était déjà sous traitement dialytique auparavant, veuillez continuer avec le point 3 à la page 5.

Cliquez sur **Nouveau patient**

secuTrial[®] Date: 09.04.2014 - 15:06 (CEST)
Participant: Rebecca Winzeler
Projet: SGN-Swiss Dialysis Registry (09.04.2014 - 15:01:56 (CEST))

> Bienvenue Messages | Rapports | Nouveau patient | Sélectionner >

Bienvenue chez secuTrial!

Auf dieser Seite finden Sie Angaben, die Ihnen den Einstieg in die neue Datenbank vereinfachen sollen. Nehmen Sie das unten aufgeführte Manual zur Hilfe. Wenn Sie gar nicht mehr weiterkommen, können Sie sich auch an das Support-Center (Frau Rebecca Winzeler, wissenschaftliche Koordinatorin Dialyseregister, rebecca.winzeler@waid.zuerich.ch, Tel 044 366 25 05), wenden.

Da wir mit einer neuen Datenbank starten und noch keine Patienten in dieser Datenbank aufgenommen sind, müssen alle aktuellen chronischen Dialysepatienten aus Ihrem Zentrum als NEU („Neuer Patient“) aufgenommen werden.

Wichtig:
Es wird zu Beginn nach einer *zusätzlichen Patienten-ID (=Zus-ID)* gefragt. Dies entspricht der ID, welche der Patient in der bisherigen Datenbank (MEMdoc) hatte. Wenn der Patient keine ID hat, d.h. in der früheren Datenbank nicht aufgenommen wurde, fahren Sie mit der ID-Vergabe einfach weiter. Falls Sie noch nie Daten in die Datenbank eingetragen haben, finden Sie unten angehängt eine Liste mit der Erklärung, wie Sie die Zus-ID's zu vergeben haben.

Allgemeine Informationen
Beachten Sie bei der Bearbeitung von Daten bitte, dass Sie Fehlabgaben und Änderungen immer speichern. Sonst werden diese nicht in die Datenbank übernommen. Wenn Sie über längere Zeit (ca. 30

Vous obtenez la page suivante.

Nouveau patient

Projet: SGN-Swiss Dialysis Registry (V2.4.3.)
Centre: Stadspital Waid

Patient-ID supplémentaire
Pseudonym II:

Créer Auswahl Jahre
Datum kann übernommen werden.
Date d'entrée: 20 - 11 - 2015 j.mm.aaaa (CET/CEST)

Vous pouvez attribuer un numéro d'identification supplémentaire (Pseudonyme II) comme vous voulez. Confirmez la date choisie avec **Continuer**.

Choisissez maintenant le sexe et donnez nom, prénom et date de naissance du patient. Dans la banque des données n'apparaîtront plus des noms, il n'y a que les ID's. Pour cette raison, il est très important que les noms et les ID's sont sauvegardé dans une place sûre, par exemple dans le fichier Excel «*Patient Identification Log*» → voir les prochains points.

- Avant de cliquer sur **Imprimer et créer le patient**, ouvrez le fichier Excel «Patient Identification Log» qui vous a été envoyé par Mme Rebecca Winzeler.
- Maintenant cliquez sur **Imprimer et créer le patient**, imprimez ce formulaire et puis établissez une copie de **ce texte...**

Nouveau patient		Nouveau patient	
Pseudonym	rbk617	donym	rbk617
Pseudonym II	dgdg	donym II	dgdg
Date d'entrée	20.11.2015 (CET)	d'entrée	20.11.2015 (CET)
Données personnelles		Données personnelles	
Sexe *	<input type="radio"/> Féminin <input type="radio"/> Masculin	de famille	Masculin
Nom de famille *	<input type="text"/>	om	Muster
Prénom *	<input type="text"/>		Max
Naissance		Naissance	
Date de naissance *	<input type="text"/> - <input type="text"/> - <input type="text"/> jj.mm.aaa	de naissance	02.06.1960
SGN-Swiss Dialysis Registry; 20.11.2015 - 08:13 (CET); TEST ; Stadtspital Waid; rbk617; dgdg; 20.11.2015; Masculin; Muster; Max; 02.06.1960;			

Imprimer et créer le patient

... et insérer-le dans le **champ vert** du fichier Excel „Patient Identification Log“ (sous onglet Main). Les macros doivent être activées.

The screenshot shows the Excel interface with the following content:

Patient Identification Log für Studien mit SecuTrial		Version V1.0 vom 19.11.2010 / Dirk Smolinski	
1 Vorbereiten des Logs	Im Tabellenblatt 'Patient Identification Log' in der obersten Zeile die Einträge mit einem 'x' markieren, die für das Aufnahmeformular konfiguriert wurden. Klicken Sie auf den untenstehenden Button, um die Spalten einzurichten.	Anmerkung	Änderungen bei Pflichtangaben (grau markiert) nicht möglich!
2 Ergänzende Einträge (optional)	Optional können weitere Spalten für ergänzende Informationen angelegt werden.	Anmerkung	Im hellgelb markierten Bereich; Erweiterung beliebig möglich; Spalten konsekutiv benennen, keine 'Lücken'!
3 Erfassen der Daten des Aufnahmeformulars	Nach dem Ausfüllen des Aufnahmeformulars in SecuTrial wird dieses gespeichert mit dem Button 'Drucken und Patient anlegen'. Es erscheint ein Fenster, in dem die eingegebenen Daten nochmals aufgelistet werden. Im unteren Bereich wird auch ein Feld mit dem vollständigen Datensatz angezeigt (weiss unterlegt).	Anmerkung	Muster des angezeigten Feldes mit dem Datensatz: <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: fit-content;"> 1 - Training 02; 17.11.2010; Dirk Smolinski ; USZ CTC 08 - Training 2; kab123; 01.01.2010; nachname; vorname; </div>
	Den Inhalt dieses Feldes markieren und in das grün umrandete Feld unten einfügen.		Bitte darauf achten, dass der Eintrag vollständig markiert und kopiert wird! Bitte zum Einfügen Doppel-Klick auf das Feld und dann Rechte-Maustaste -> Einfügen
4 Übernahme der Daten in die Liste	Bitte klicken Sie auf den untenstehenden Button, um die Daten in das Patient Identification Log zu übernehmen.	Anmerkung	
	Ist die Erfassung der Daten fehlerhaft, wird der fehlerhafte Datensatz hier zusätzlich angezeigt.		
5 Prüfung der Daten und Eintrag ergänzender Daten		Anmerkung	

Maintenant, cliquez sur **Daten in Patient Identification Log übernehmen**. Les données du patient apparaissent au deuxième onglet "Patient Identification Log". Retournez à la **saisie des données / DataCapture** après avoir sauvegardé ce fichier Excel. Dès maintenant, le patient ne figurera que sous le numéro d'identification attribué. Après avoir choisit **Continuer**, veuillez

remplir «Demographische Angaben/Données Demographiques». Ce formulaire demande des données de base et ne doit être rempli qu'au début, lors de l'enregistrement d'un nouveau patient.

The screenshot shows a software interface for patient data management. At the top, there are three tabs: 'Auswahl Jahre', 'Modalitätswechsel / Tod - Changement de modalité / Décès', and 'Demographische Angaben / Données démographiques'. Below the tabs, there are three columns for the years 2013, 2014, and 2015, with a 'Neues Jahr' button to the right. Under each year, there is a 'Formulaires Jour fixé' section with a minus sign and a document icon, and a 'Patient' section with a minus sign and a document icon. Below the 'Patient' section, there are three 'Consultation' labels, each with a minus sign and a document icon.

Maintenant vous pouvez éditer le formulaire **Jour fixé**. Choisissez l'année correspondante. La date de l'évaluation est toujours le 31 décembre de l'année en question. Vous enregistrez toujours les données de l'année précédente. Vous avez temps de compléter ce jour fixé (et les changements de modalité correspondants, voir page 6) entre le 1er Janvier et le 31 Mars. Si le patient est sous traitement par hémodialyse le 31.12., vous remplissez le formulaire pour patients hémodialysés. Autrement, vous créez le formulaire pour patients en dialyse péritonéale.

Exemples

- a) Le patient était traité par dialyse péritonéale de janvier à novembre, puis il a changé de méthode et est sous hémodialyse à partir de décembre → **remplir le formulaire pour hémodialysés, même si le patient a été beaucoup plus longtemps sous dialyse péritonéale.**

Dans ce cas, le changement doit être indiqué sous « **Changement de modalité / Décès** » → explications à la page 6.

- b) Le patient est décédé le 20 mai 2015 et n'avait donc plus de dialyses le 31.12.2015. Néanmoins il faut remplir un formulaire, et ceci à la base de la modalité de dialyse que le malade subissait juste avant son décès. Le patient était encore en dialyse le 18 mai → **remplir le formulaire pour patients hémodialysés.**

Le décès doit être indiqué sous « **Changement de modalité / Décès** » → explications à la page 6.

- c) Le patient a reçu une greffe rénale le 13 février 2015 et n'était donc plus dialysé le 31.12.2015. La modalité de dialyse que le patient subissait avant la transplantation détermine quel formulaire doit être rempli. Le patient était sous dialyse péritonéale avant la transplantation → **remplir le formulaire pour patients sous dialyse péritonéale.**

La transplantation doit être indiquée sous « **Changement de modalité / Décès** ».

- d) Dans les situations suivantes, on procédera comme sous b) ou c):

- Reprise de la fonction rénale
- Patient perdu de vue
- Arrêt du traitement (sans reprise de la fonction rénale)

Toutes ces situations doivent être indiquées sous « **Changement de modalité / Décès** ».

3. Procédé pour un patient provenant d'un autre centre

C'est un nouveau malade pour votre centre, mais il était déjà sous traitement dialytique auparavant.

- a) Le patient a déjà été enregistré par le centre précédent et il a reçu un numéro d'identification. On doit vous avoir communiqué ce numéro. Sinon, renseignez-vous auprès du centre précédent. Marquez cet ID dans vos documents.

Écrivez le numéro d'identification du patient dans le casier vide à côté de **Sélectionner >** et pressez Enter. Soyez sûr(e) que le formulaire «Données démographiques» a été rempli.

The screenshot shows the top navigation bar with 'Bienvenue' on the left and 'Messages | Importer | Rapports | Nouveau patient | Sélectionner >' on the right. Below the navigation bar is a blue header with 'Welcome to srrqap registry!'. The main content area contains a paragraph of text and a 'Remarque importante:' section. The 'Sélectionner >' field is highlighted with a mouse cursor.

Si tel est le cas, passez à « **Changement de modalité / Décès** » et cliquez sur „Arrivée d'un autre centre“, indiquez le nom de cet autre centre et la date. Ne pas oublier d'enregistrer les détails.

The screenshot shows a form titled '1. Changement de modalité / Décès'. It contains a paragraph of text and a list of radio button options. The 'Arrivée d'un autre centre' option is selected. To the right of the options is a date field with a dropdown arrow and the format 'jj.mm.aa'. Below the options is a section titled 'Veuillez indiquer le centre' with a dropdown menu showing '< Merci de sélectionner >'.

- b) Le patient est transféré d'un autre centre, mais n'a jamais été enregistré et n'a donc pas reçu de numéro d'identification. Renseignez-vous quand-même auprès du centre précédent afin que ce patient ne soit en aucun cas enregistré deux fois. Si ce patient n'a vraiment encore aucun numéro d'identification, retournez au point 2 et enregistrez ce malade comme nouveau patient.

4. Procédé pour un patient pré-existant

Ce patient a déjà été enregistré par votre centre et vous avez sauvegardé ses données dans le „Patient Identification Log“ ou dans un autre fichier Excel. C'est là que vous retrouverez son

numéro d'identification. Écrivez ce numéro d'identification dans le casier vide à côté de **Sélectionner >** et pressez Enter. Comme les données démographiques et la maladie de base ont déjà été indiquées lors de l'enregistrement du patient, vous pouvez passer directement au **jour fixé**. Vous enregistrez toujours les données de l'année précédente. Vous avez temps de compléter ce jour fixé (et les changements de modalité correspondants, voir page 6) entre le 1er Janvier et le 31 Mars.

5. Procédé quand un patient quitte votre centre

Il y a différentes raisons pour qu'un patient quitte son centre. Toutes ces raisons doivent être indiquées sur le formulaire « **Changement de modalité / Décès** » (explications détaillées à la page 6). Quand un patient continue son traitement dans un autre centre, vous êtes tenu à communiquer son numéro d'identification au centre suivant. Envoyez à ce centre le formulaire (avec nom et numéros) que vous avez imprimé au début.

6. Explication détaillée du formulaire « Changement de modalité / Décès »

Cette dénomination «indésirable» n'est pas toujours appropriée, mais il n'est pas possible de formuler autrement. Il se peut bien qu'un patient subisse deux ou même plusieurs changements de modalité pendant la même année.

Changement de modalité d'hémodialyse, passage d'un autre traitement à l'hémodialyse: par exemple, le malade change de l'hémodialyse à centre à l'hémodialyse domicile ou de dialyse péritonéale à l'hémodialyse.

Changement de modalité de dialyse péritonéale, passage d'un autre traitement à la dialyse péritonéale: par exemple, le malade change de APD à CAPD ou de l'hémodialyse à dialyse péritonéale.

Transplantation

Reprise de la fonction rénale

Décès: cause du décès doit être sélectionné.

Départ pour un autre centre: Le nom et l'ID du patient doivent être transmis par la poste ou en plus à l'est suivant le centre.

Arrivée d'un autre centre: Le nom et l'ID du patient doivent être communiqués à vous, afin qu'ils puissent modifier le patient. Si cela ne fonctionne pas, contactez Rebecca Winzeler.

Loss to follow-up

Modification de l'accès vasculaire: Il faut distinguer entre: Vaisseaux naturels, greffe, cathéter provisoire, cathéter tunnelé. Un changement de la fistule avant-bras à fistule bras n'est pas une modification de l'accès vasculaire.

Traitement diminué ou cessé (sans reprise de la fonction rénale)

Exemple N° 1

2.3.2015 Cathéter provisoire est remplacé par Cathéter tunnelé

4.8.2015 Cathéter tunnelé est remplacé par vaisseaux naturels

Choisissez Modification de l'accès vasculaire, enregistrez le numéro «2», l'année 2015 et clorez l'application.

Loss to follow-up
 Modification de l'accès vasculaire
 Traitement diminué ou cessé (sans reprise de la fonction rénale)

Modification de l'accès vasculaire
Veuillez indiquer le **nombre** de changements de l'accès vasculaire de votre patient pendant l'année dernière. Vous trouverez à droite sous Aide les e

Nombre *
Veuillez spécifier l'année *
Autre

Exemple N° 2

5.11.2015 : Décès

1. Changement de modalité / Décès

Veuillez indiquer si le patient a subi un changement de modalité (par exemple hémodialyse en centre -> dialyse à domicile), s'il a été greffé, s'il est décédé, etc. Peut-être eu deux ou plusieurs changements de modalité au courant de la même année. Dans ce cas-là, indiquez ici le premier changement, sauvegardez (éventuellement + signifiant prochain changement).

Description Changement de modalité d'hémodialyse, passage d'un autre traitement à l'hémodialyse * Changement de modalité de dialyse péritonéale, passage d'un autre traitement à la dialyse péritonéale
 Transplantation
 Reprise de la fonction rénale
 Décès
 Départ pour un autre centre
 Arrivée d'un autre centre
 Loss to follow-up
 Modification de l'accès vasculaire
 Traitement diminué ou cessé (sans reprise de la fonction rénale)

Date - jj.mm.aaaa (*)

Cause de décès Cardiovasculaire *
Cause de décès - Cardiovasculaire
 Other causes of cardiac failure *

Exemple N° 3

2.8.2015 Dialyse en centre → CAPD

1. Changement de modalité / Décès

Veuillez indiquer si le patient a subi un changement de modalité (par exemple hémodialyse en centre -> dialyse à domicile) eu deux ou plusieurs changements de modalité au courant de la même année. Dans ce cas-là, indiquez ici le premier changement.

Description Changement de modalité d'hémodialyse, passage d'un autre traitement à l'hémodialyse * Changement de modalité de dialyse péritonéale, passage d'un autre traitement à la dialyse péritonéale
 Changement de modalité de dialyse péritonéale, passage d'un autre traitement à la dialyse péritonéale
 Transplantation
 Reprise de la fonction rénale
 Décès
 Départ pour un autre centre
 Arrivée d'un autre centre
 Loss to follow-up
 Modification de l'accès vasculaire
 Traitement diminué ou cessé (sans reprise de la fonction rénale)

Date -

Changement de modalité de dialyse péritonéale, passage d'un autre traitement à la dialyse péritonéale
 Changement pour DPCA (Dialyse péritonéale continue ambulatoire) *

Exemple N° 4

Un patient de la dialyse péritonéale a une infection au début de décembre, pour cette raison il est en l'hémodialyse en fin d'année. En janvier, il retourne en dialyse péritonéale. → Même si ce patient était en hémodialyse le 31.12., nous vous prions de compléter le formulaire pour patients sous dialyse péritonéale, comme ce patient est un patient de dialyse péritonéale en fait et était hémodialysé à courte terme. S'il vous plaît, veuillez rapporter ce changement comme modification de modalité: 1. vers HD et 2. de retour en dialyse péritonéale.

Exemple N° 5

Le patient était en dialyse seulement six semaines, avant qu'il soit mort, était transplanté ou avant avoir arrêté la dialyse. Si vous classifiez ce patient comme «chronique», vous devez l'enregistrer dans le registre de dialyse.

Exemple N° 6

Le patient arrête la dialyse et décède après trois semaines. En ce cas, vous transcrivez deux modifications de modalité: 1. Traitement arrêté, 2. Mort → Même si le patient au moment de sa mort n'est plus à la dialyse, sa mort doit être enregistré (jusqu'à deux mois après l'arrêt de la dialyse).

7. Centre d'information et support

Si vous avez des questions ou si vous avez oublié votre mot de passe, veuillez nous contacter.

Mme Sandra Castellanos

Email: sandra.castellanos@waid.zuerich.ch

Tél: 079 343 15 52

Mme Andrea Walker

Email: andrea.walker@waid.zuerich.ch

Tél: 079 415 99 70

Mme Rebecca Winzeler

Responsable de la coordination du registre des malades dialysés

Email: rebecca.winzeler@waid.zuerich.ch

Tél.: 044 366 25 05