

## Mode d'emploi

Dernière mise à jour le 18 novembre 2021.

## Notes

- Nous vous recommandons d'utiliser un ordinateur pour remplir ce Registre. Vous pourriez rencontrer des problèmes si vous utilisez un téléphone ou une tablette pour compléter le Registre.
- Nous vous recommandons d'utiliser Google Chrome pour la meilleure expérience d'interface utilisateur.
- Une fois que vous avez créé votre compte myRCC, vous n'avez pas besoin de tout finir en une seule fois. Vous pouvez cliquer sur « Enregistrer et revenir plus tard » en bas de chaque formulaire. Cela enregistrera toutes vos réponses. Pour reprendre là où vous vous êtes arrêté, utilisez ce lien : <https://myrcc.redcapcloud.com/>
- Ce registre est interactif. En fonction de vos réponses, des questions supplémentaires peuvent apparaître. Pour cette raison, ce que vous voyez sur votre écran peut être légèrement différent des images présentées ici.
- Dans le Registre, tous les champs marqués d'un astérisque rouge (\*) sont obligatoires. Vous ne pourrez pas cliquer sur « Suivant/Soumettre » tant que ces champs n'auront pas été remplis.
- **Chaque membre de la famille concerné doit créer un compte.** Si vous remplissez le Registre au nom de plusieurs membres de votre famille, veuillez consulter la page 10.

## Étape par Étape

1. Allez sur <https://curedrpla.org/fr/global-patient-registry-fr/>
2. Cliquez sur le bouton bleu pour être redirigé vers le Registre.

Où seront conservées mes données et seront-elles confidentielles ?

Suis-je obligé de m'inscrire à un registre et puis-je me retirer si je change d'avis ?

Le Registre mondial des patients établi par CureDRPLA a-t-il fait l'objet d'une approbation éthique ?

Qui dois-je contacter si j'ai des questions ?

**Cliquez ici pour le Registre mondial des patients  
établi par CureDRPLA**

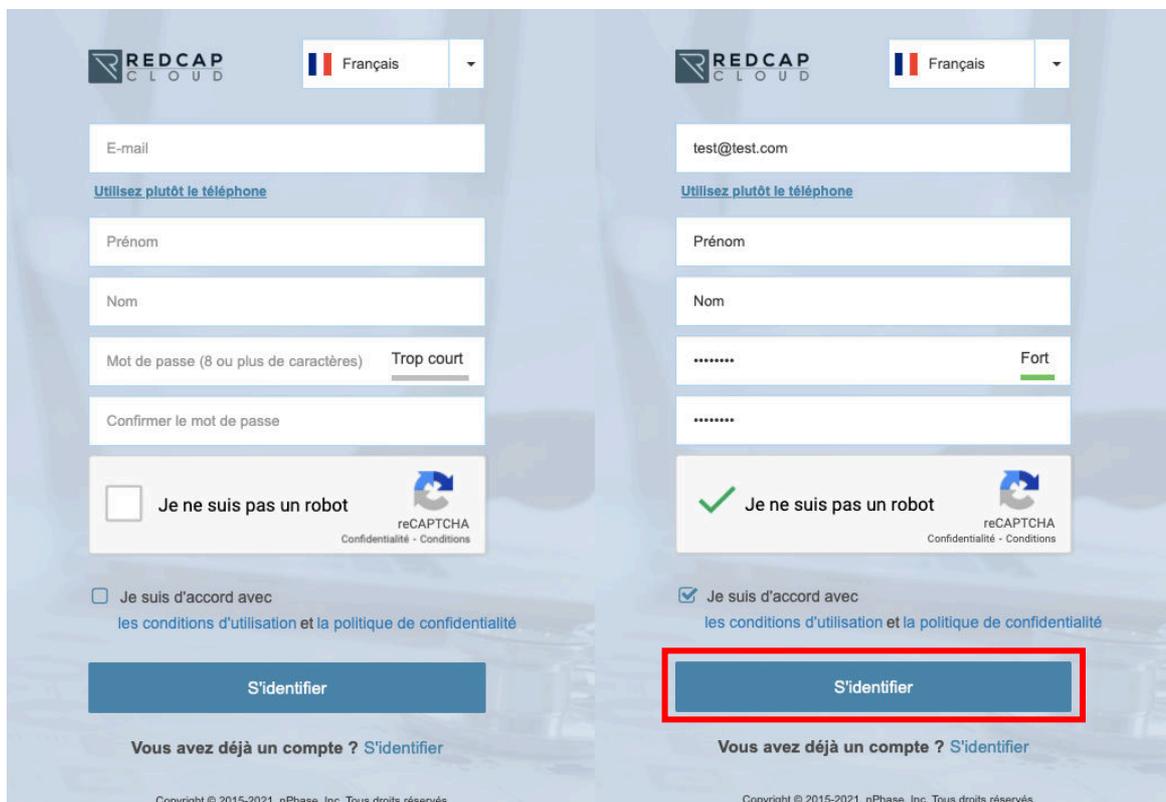
3. Dans le menu déroulant des langues, sélectionnez « Français » (1) et attendez que le site Web s'actualise. Sélectionnez ensuite « Créer un compte » (2).



The screenshot shows the REDCAP Cloud login page. At the top right, a language dropdown menu is set to 'Français', indicated by a red box and the number '1'. Below the login form, the 'Créer un compte' button is highlighted with a red box and the number '2'. The page includes fields for 'E-mail' and 'S'identifier', a link for 'Utilisez plutôt le téléphone', and a link for 'Mot de passe oublié ?'. At the bottom, there is a copyright notice: 'Copyright © 2015-2021, nPhase, Inc. Tous droits réservés. Confidentialité | Conditions'.

4. Créez votre compte myRCC.  
Saisissez votre adresse e-mail<sup>1</sup>, prénom et nom, et créez un mot de passe.  
**Veillez noter que les champs de texte sont sensibles à la casse.**  
Cliquez ensuite sur « S'identifier ».

<sup>1</sup> Veuillez utiliser une adresse e-mail qui restera active au fil du temps. Nous vous enverrons des rappels annuels pour compléter le registre une fois par an.



The image shows two side-by-side screenshots of the REDCAP Cloud registration process. The left screenshot shows the registration form with a 'Trop court' error on the password field. The right screenshot shows the form with a 'Fort' password strength indicator and a checked 'Je suis d'accord avec' checkbox. The 'S'identifier' button is highlighted with a red box in the right screenshot. The page includes fields for 'E-mail', 'Prénom', 'Nom', 'Mot de passe (8 ou plus de caractères)', and 'Confirmer le mot de passe'. It also features a reCAPTCHA widget and a checkbox for 'Je suis d'accord avec les conditions d'utilisation et la politique de confidentialité'. At the bottom, there is a copyright notice: 'Copyright © 2015-2021, nPhase, Inc. Tous droits réservés.'.

5. Vérifiez votre boîte de réception pour activer le compte myRCC. Cliquez sur le lien dans l'e-mail pour activer le compte.

#### UAT - Inscription à l'appli myREDCapCloud



REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>

To: [REDACTED]

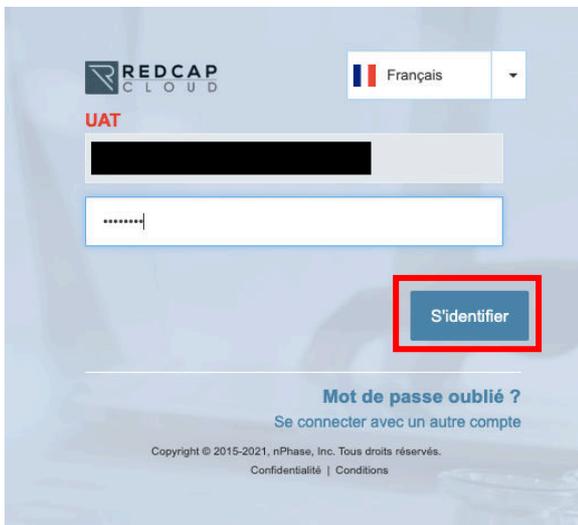
Bonjour [REDACTED], bienvenue sur l'application myREDCapCloud !

Votre nom d'utilisateur est [REDACTED]

Veuillez cliquer sur le lien ci-dessous pour activer votre compte

<https://myrcc.uat.redcapcloud.com/#signup=c73e40dda7e14be586b8fd88c651ff43&join=dcc93bfd9200414b907c15f0e6cae6ac&lang=fr>

6. Connectez-vous au compte myRCC. Saisissez votre mot de passe et cliquez sur « S'identifier ».



The screenshot shows the login interface for myRCC. At the top left is the REDCAP CLOUD logo. To its right is a language dropdown menu set to 'Français'. Below the logo, the text 'UAT' is displayed. There are two input fields: the first is for the username, which is redacted with a black box; the second is for the password, shown with dots. A blue button labeled 'S'identifier' is highlighted with a red box. Below the button, there is a link for 'Mot de passe oublié ?' and a text link 'Se connecter avec un autre compte'. At the bottom, there is a copyright notice: 'Copyright © 2015-2021, nPhase, Inc. Tous droits réservés. Confidentialité | Conditions'.

7. Confirmez que vous souhaitez participer au registre (1) et cliquez sur « Soumettre » (2).

**CureDRPLA Global Patient Registry**

Sélectionner une langue :

**Welcome**

## BIENVENUE dans le registre mondial des patients CureDRPLA!

Il s'agit de votre portail patient où vous pourrez effectuer toutes vos évaluations annuelles. Avant de commencer, vous devrez lire le formulaire de renseignements sur le participant et signer l'accord de consentement éclairé. Une fois que vous aurez rempli l'accord de consentement éclairé, une copie de votre formulaire signé sera envoyée à votre adresse électronique et votre première évaluation sera disponible. Pour commencer, veuillez confirmer que vous souhaitez participer au registre mondial des patients CureDRPLA en cochant la case ci-dessous.

**MERCI!**

Souhaitez-vous participer au registre mondial des patients CureDRPLA  
(Les champs obligatoires sont marqués d'un astérisque)

Oui, je confirme que je souhaite participer et je souhaite accéder au formulaire de renseignements sur le participant et à l'accord de consentement éclairé

[Réinitialiser](#)

**2**

8. Chaque fois que vous soumettez un formulaire, ce message apparaîtra. Cliquez sur « Oui » pour continuer.

**Confirmer**

Voulez-vous vraiment envoyer ce formulaire ?

9. Bienvenue sur le portail myRCC. Tous les questionnaires apparaîtront ici et vous pourrez suivre vos progrès.  
Sélectionnez « Formulaires de consentement éclairé » pour continuer.

**CureDRPLA Global Patient Registry**  
CureDRPLA

VEUILLEZ REMPLIR LES FORMULAIRES ECONSSENT SUIVANTS

<a href="#">Bienvenue</a>	18 nov. 2021	Terminé(e)
<a href="#">Formulaires de consentement éclairé</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)

10. Lisez les formulaires de consentement éclairé. Lorsque vous êtes prêt, cliquez sur « Suivant » en bas de la page.

### Questions

Si vous avez des questions, des préoccupations ou des plaintes, ou que cette recherche vous a blessé ou fait tomber malade, parlez à l'équipe de recherche au numéro de téléphone indiqué ci-dessus à la première page.

Cette recherche est supervisée par WCG IRB. Une IRB est un groupe de personnes qui effectue un examen indépendant des études de recherche. Vous pouvez les contacter au 855-818-2289 ou à [researchquestions@wcgirb.com](mailto:researchquestions@wcgirb.com) si :

- Vous avez des questions, des préoccupations ou des plaintes qui ne sont pas traitées par l'équipe de recherche.
- Vous n'obtenez pas de réponse de l'équipe de recherche.
- Vous ne pouvez pas joindre l'équipe de recherche.
- Vous voulez parler à quelqu'un d'autre au sujet de la recherche.
- Vous avez des questions sur vos droits en tant que participant à la recherche.

Une fois que vous avez lu toutes les informations présentées ci-dessus, veuillez nous indiquer si vous acceptez ou refusez votre participation dans le Registre général des patients de CureDRPLA. Si vous cochez l'accord ci-dessous, vous acceptez de participer au Registre ainsi que les informations présentées ci-dessus. Une fois que vous avez accepté, vous serez redirigé vers les pages Web du Registre où vous pourrez compléter l'enquête. Vous pouvez participer au Registre seulement si vous l'indiquez dans ce formulaire.

Annuler

Enregistrer et revenir plus tard

→ Suivant

11. Sélectionnez l'âge du patient et le statut de consentement/d'assentiment.

**Quel est la tranche d'âge du patient?\***

0 à 11 ans

12 ans ou plus mais en dessous de l'âge de consentement dans le pays de résidence (c.-à-d. 18 ans dans la plupart des pays européens et en Amérique du Nord, 16 ans au Royaume-Uni et 20 ans au Japon)

L'individu DRPLA a atteint l'âge du consentement dans le pays de résidence

[Reset](#)

**Les sujets n'ayant pas la capacité de consentir (p. ex., les personnes atteintes de troubles cognitifs) devront obtenir le consentement de leur représentant légal autorisé, et l'assentiment du sujet sera obtenu dans la mesure compatible avec sa capacité.**

**Statut du patient pour le consentement\***

Le patient n'est pas atteint de troubles cognitifs et peut réaliser l'étude de manière autonome

J'ai expliqué l'étude dans la mesure compatible avec les capacités du patient, et le patient a accepté de participer à l'étude

La capacité cognitive du patient est si limitée que le sujet ne peut raisonnablement être consulté pour donner son assentiment

[Reset](#)

**12. Pour participer au Registre, vous devez accepter toutes les déclarations du formulaire de consentement.**

**Veillez cocher les énoncés suivants si vous les acceptez (\*tous requis) :**

1. Je confirme que j'ai lu et compris les informations pour participer au Registre général des patients de CureDRPLA. J'ai eu l'occasion d'examiner les informations, de poser des questions et d'obtenir des réponses satisfaisantes à celles-ci.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
2. Je comprends que ma participation est volontaire et que je suis libre de me retirer à tout moment, sans en donner la raison, et sans que mes soins médicaux ou droits juridiques ne soient affectés.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
3. Je comprends que si je me retire du Registre général des patients de CureDRPLA, je ne serai plus être contacté par le Registre.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
4. Je comprends que le Registre me contactera de temps en temps pour me demander de mettre à jour ou saisir d'autres données.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
5. Je comprends que j'ai la possibilité d'être contacté par le Registre si un essai clinique approprié ou une étude clinique étaient disponibles.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
6. J'accepte que le fait d'autoriser le stockage de mes données dans cette base de données ne signifie pas que je serai automatiquement admis dans de futurs essais cliniques.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
7. Je comprends que les données que je saisisrai seront stockées dans le Registre général des patients de CureDRPLA dans des serveurs aux États-Unis.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
8. Je comprends que mes données et/ou des informations peuvent être partagées avec des tiers (tels que les groupes de défense, des organisations sans but lucratif, des universitaires, des cliniciens et des sociétés de développement de médicaments) qui utiliseraient ces données et/ou des informations à des fins de recherche secondaires, mais cela se ferait dans un format anonymisé où je ne pourrai pas être identifié.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
9. Je comprends que mes données et/ou informations peuvent être transférées vers des pays autres que mon propre pays, et ces autres pays peuvent ne pas avoir les mêmes lois strictes de confidentialité que mon propre pays.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
10. Je comprends que les données que je fournis peuvent être utilisées pour informer et planifier des recherches à venir.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
11. Je comprends que les résultats des recherches à venir peuvent ne pas avoir d'implications directes pour moi ou ma famille.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>
12. Je comprends que je donne mon consentement pour le stockage de données me concernant dans le Registre général des patients de CureDRPLA.	<input checked="" type="checkbox"/> J'accepte <a href="#">Réinitialiser</a>

**13. (S'applique uniquement si l'assentiment est nécessaire) Si le patient accepte de participer à l'étude, sélectionnez « J'accepte » (1) et cliquez sur « Suivant » (2).**

Si vous décidez que vous voulez être dans ce registre, **veuillez cocher « J'accepte ».**

Je confirme que j'ai lu et compris les informations pour participer au Registre général des patients de CureDRPLA. J'ai eu l'occasion d'examiner les informations, de poser des questions et d'obtenir des réponses satisfaisantes à celles-ci. J'accepte de participer dans cette recherche.\*

J'accepte  
 Je n'accepte pas  
[Réinitialiser](#)

**14. Saisir vos/les initiales du patient et sélectionnez la date.**

Pour sélectionner la date, cliquez sur l'icône du calendrier (1) et choisissez la date d'aujourd'hui. Cliquez ensuite sur « Soumettre » (2).

Lorsque le message apparaît, cliquez sur « Oui » (3).

Formulaires de consentement éclairé Sélectionner une langue :

INITIALES	
Initiales du sujet* (- / 5)	<input type="text" value="AA"/>
Initiales du représentant légal (y compris un parent ou un tuteur)* (- / 5)	<input type="text" value="AAA"/>
Date du consentement :*	<input type="text" value="18 nov. 2021"/>  1

2

### Confirmer

Voulez-vous vraiment envoyer ce formulaire ?

3

**15. Pour continuer, sélectionnez le formulaire « Qui remplit cette enquête ? ».**

VOUS AVEZ DONNÉ VOTRE CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À CETTE STUDY.		
<a href="#">Bienvenue</a>	18 nov. 2021	Terminé(e)
<a href="#">Formulaires de consentement éclairé</a>	18 nov. 2021	Terminé(e) 
<a href="#">Qui remplit cette enquête ?</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)

16. Indiquez qui remplit ce sondage. Cliquez ensuite sur « Soumettre ». Une fois que vous aurez soumis ce formulaire, vous aurez terminé le processus d'inscription.

Qui remplit cette enquête ? Sélectionner une langue :

Date de l'évaluation :\*



Réalisation de l'enquête (Les champs obligatoires sont marqués d'un astérisque)

Qui remplit cette enquête ?\*

- Une personne ayant reçu un diagnostic d'atrophie dentato rubro-pallido luisienne (DRPLA)
- Le parent ou le soignant d'une personne atteinte de DRPLA. Compléter l'enquête en posant les questions directement au patient
- Le parent ou le soignant d'une personne atteinte de DRPLA. Remplir cette enquête en tenant compte de mon expérience personnelle avec la personne atteinte de DRPLA qui est soit un jeune enfant, soit incapable de remplir l'enquête par elle-même

[Réinitialiser](#)

[Annuler](#)

[Enregistrer et revenir plus tard](#)

[Soumettre](#)

17. Ce sont tous les questionnaires du Registre que nous aimerions que vous remplissiez. Pour remplir un formulaire, cliquez sur le nom du formulaire (par exemple, Données démographiques), répondez aux questions et cliquez sur soumettre. Tous les champs marqués d'un astérisque rouge (\*) sont obligatoires. Vous ne pourrez pas cliquer sur « Suivant/Soumettre » tant que ces champs n'auront pas été remplis.

CureDRPLA Global Patient Registry

CureDRPLA

VOUS AVEZ DONNÉ VOTRE CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À CETTE STUDY.

<a href="#">Bienvenue</a>	18 nov. 2021	Terminé(e)	
<a href="#">Formulaires de consentement éclairé</a>	18 nov. 2021	Terminé(e)	
<a href="#">Qui remplit cette enquête ?</a>	18 nov. 2021	Terminé(e)	
<a href="#">Données démographiques</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Diagnostic</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Antécédents médicaux</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Recherche</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Mobilité fonctionnelle</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Activités de la vie quotidienne</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	
<a href="#">Données de DRPLA</a>	18 nov. 2021	Non démarré(e)	

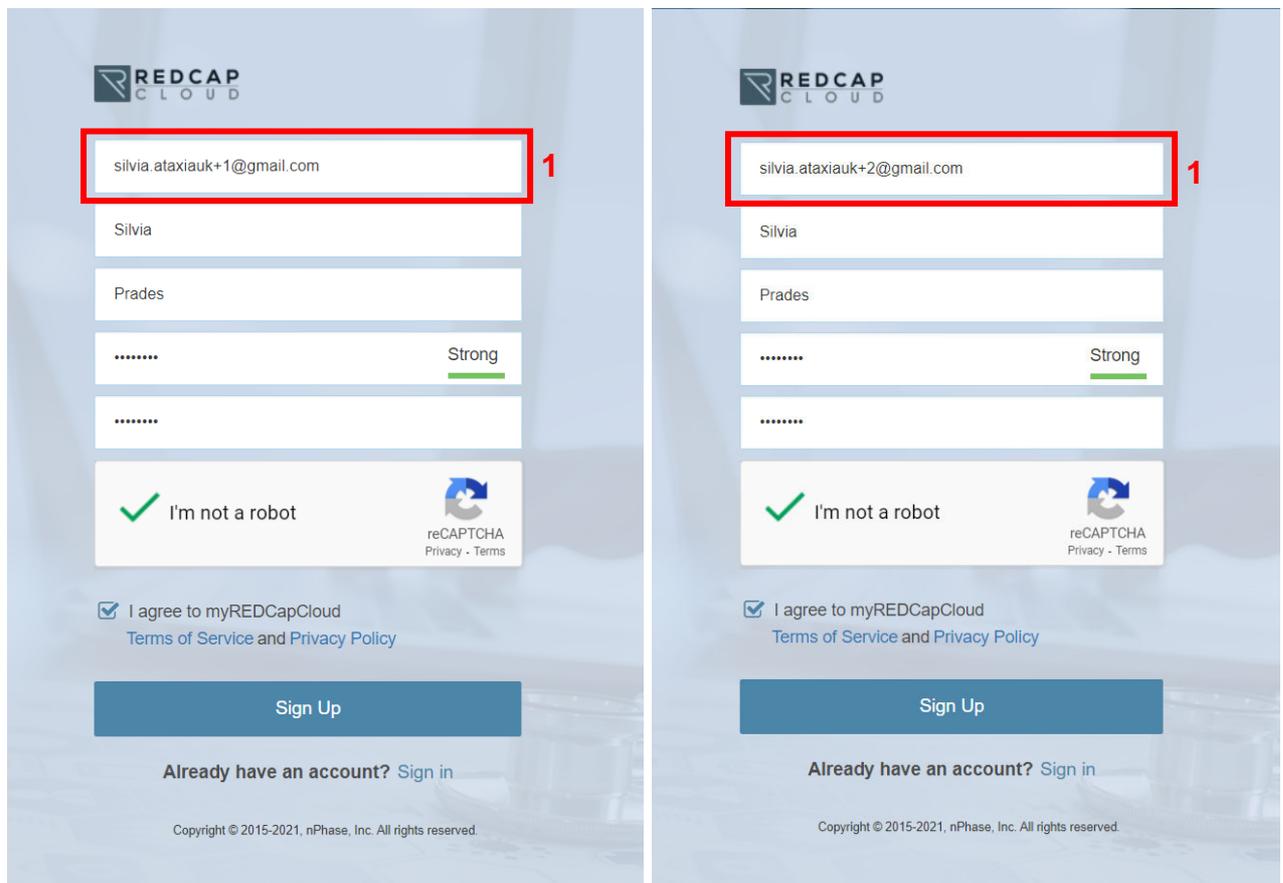
Si vous avez commencé à répondre à un formulaire mais que vous n'êtes pas en mesure de le finir pour le moment, sélectionnez « Enregistrer et revenir plus tard » à la fin d'un formulaire. Cela enregistrera toutes vos réponses.

Une fois ce processus terminé, vous aurez reçu trois e-mails supplémentaires de RCC qui adresseront :

- Téléchargez vos documents de consentement électronique
- Un mot de passe à utiliser sur le site sécurisé pour télécharger vos formulaires de consentement éclairé
- Une notification indiquant que de nouveaux formulaires sont disponibles pour que vous puissiez les remplir.

## Comment créer plusieurs comptes myRCC

- Chaque personne atteinte de l'ADRPL doit avoir un compte myRCC. Par exemple, si votre fils et votre fille sont atteints de l'ADRPL, vous devez remplir le registre deux fois.
- Pour créer plusieurs comptes, vous pouvez choisir de :
  - Utiliser plusieurs adresses e-mail. Cependant, nous recommandons toujours d'utiliser des comptes qui resteront actifs au fil du temps, pour que nous avons un moyen de vous contacter OU
  - Créer plusieurs comptes myRCC en utilisant la même adresse e-mail en ajoutant « +1, +2, +3, +4, etc. » (1) à votre adresse e-mail. Si vous utilisez cette astuce, tous les e-mails iront dans la même boîte de réception (par exemple, [silvia.ataxiauk@gmail.com](mailto:silvia.ataxiauk@gmail.com)).



Chaque fois que vous devrez remplir un formulaire, vous recevrez un e-mail avec votre nom d'utilisateur (2).

### UAT - myREDCapCloud– Nouveaux formulaires disponibles



REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>

To: [silvia.ataxiauk+51@gmail.com](mailto:silvia.ataxiauk+51@gmail.com)

Bonjour Silvia Prades,

De nouveaux formulaires sont disponibles sur myREDCapCloud, il est nécessaire que vous les remplissiez.

Cliquez sur le lien ci-dessous pour vous connecter à myREDCapCloud :

<https://myrcc.uat.redcapcloud.com/#cid=nph2020&act=list&studyid=2527&lang=fr>

Votre nom d'utilisateur est : [silvia.ataxiauk+51@gmail.com](mailto:silvia.ataxiauk+51@gmail.com) 2