

Guida utente


Ultimo aggiornamento: 18 novembre 2021.

Note

- Raccomandiamo di usare un computer per compilare questo Registro. Si potrebbero avere problemi se si utilizza un telefono o un tablet per completare il Registro.
- Si consiglia di utilizzare Google Chrome per una migliore esperienza dell'interfaccia utente.
- Una volta che creato l'account myRCC, non è necessario completarlo tutto in una volta sola, ma è possibile fare clic su "Salva e torna più tardi" alla fine di ogni modulo. In questo modo tutte le risposte saranno salvate. Per riprendere da dove si è lasciato, usare questo link: <https://myrcc.redcapcloud.com/>
- Questo Registro è interattivo, in base alle risposte potrebbero apparire altre domande. Per questo motivo ciò che appare sul proprio schermo potrebbe essere leggermente diverso dalle immagini presentate di seguito.
- Nel Registro tutti i campi contrassegnati da un asterisco rosso (*) sono obbligatori. Non sarà possibile fare clic su "Successivo/Invia" finché questi campi non saranno stati completati.
- **Ogni membro della famiglia interessato dovrebbe creare un account.** In caso si volesse compilare il registro per conto di più membri della famiglia, vedere pagina 10.

Passaggi

1. Andare su <https://curedrpla.org/it/global-patient-registry-it/>
2. Fare clic sul pulsante blu per essere reindirizzato al Registro.

Dove saranno conservati i miei dati e saranno confidenziali? 

Se partecipo al registro, poi posso ritirarmi se cambio idea? 

Il registro globale dei pazienti CureDRPLA è stato esaminato per l'approvazione etica? 

Chi devo contattare in caso di domande? 

Fare clic qui per CureDRPLA Global Patient Registry

3. Nel menu a tendina della lingua, selezionare "Italiano" (1) e aspettare che il sito si aggiorni. Poi selezionare "Crea un account" (2).



REDCAP CLOUD Italiano

Sei stato disconnesso con successo.

E-mail Accedi

[Prova a usare il telefono](#)

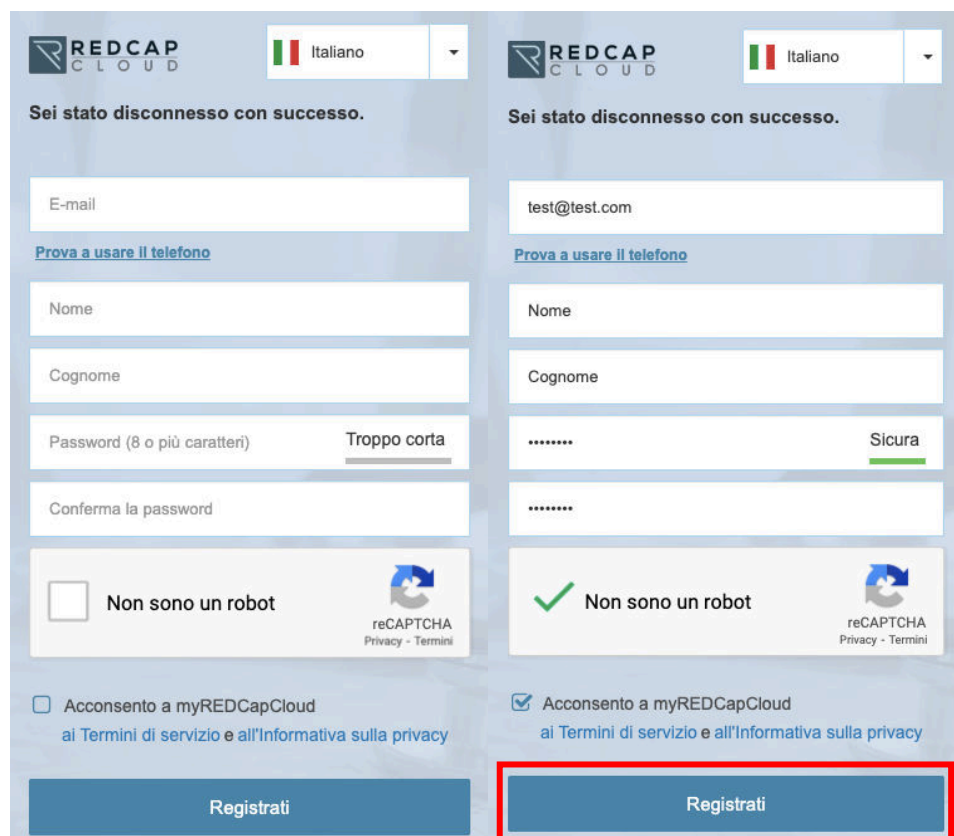
Hai dimenticato la password?

Nuovo su myREDCapCloud? **Crea un account**

Copyright © 2015-2021, nPhase, Inc. Tutti i diritti riservati.
Privacy | Termini

4. Creare un account myRCC.
Inserire il proprio indirizzo e-mail¹, il nome, il cognome e creare una password.
Si prega di notare che i campi di testo riconoscono le maiuscole e le minuscole.
Poi fare clic su "Registrati".

¹ Si prega di utilizzare un indirizzo email che rimarrà attivo nel tempo. Ti invieremo dei promemoria annuali per completare il Registro una volta all'anno.



REDCAP CLOUD Italiano

Sei stato disconnesso con successo.

E-mail


[Prova a usare il telefono](#)

Nome

Cognome

Password (8 o più caratteri) **Troppo corta**

Conferma la password

Non sono un robot  reCAPTCHA Privacy - Termini

Acconsento a myREDCapCloud ai Termini di servizio e all'Informativa sulla privacy

Registrati

REDCAP CLOUD Italiano

Sei stato disconnesso con successo.

test@test.com


[Prova a usare il telefono](#)

Nome

Cognome

..... **Sicura**

.....

Non sono un robot  reCAPTCHA Privacy - Termini

Acconsento a myREDCapCloud ai Termini di servizio e all'Informativa sulla privacy

Registrati

- Controllare la propria casella di posta per attivare l'account myRCC.
Fare clic sul link nell'e-mail per attivare l'account.

UAT - myREDCapCloud Registrati



o REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>

To: o [redacted]

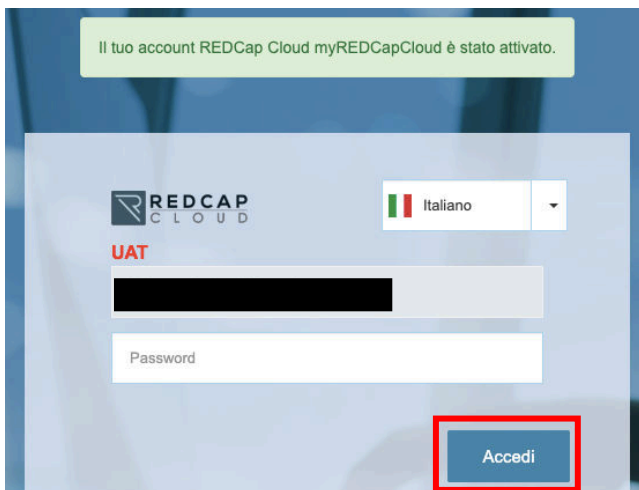
Gentile [redacted], ti diamo il benvenuto su myREDCapCloud!

Il tuo nome utente è: [redacted]

Fai clic sul link in basso per attivare il tuo account

<https://myrcc.uat.redcapcloud.com?#signup=feef502257cc4674ac6589ba2a749397&join=dcc93bfd9200414b907c15f0e6cae6ac&lang=it>

- Accedere al proprio account myRCC. Inserire la password e fare clic su "Accedi".



7. Confermare la partecipazione al Registro (1) e fare clic su "Invia" (2).

CureDRPLA Global Patient Registry

Seleziona lingua:

Welcome

BENVENUTO nel Registro globale dei pazienti CureDRPLA!

Questo è il portale per i pazienti dove completerai tutte le valutazioni annuali. Prima di iniziare, devi leggere il modulo di informazioni per i partecipanti e firmare l'accordo di consenso informato. Una volta compilato l'accordo di consenso informato, una copia del modulo firmato verrà inviata al tuo indirizzo e-mail e potrai completare la prima delle tue valutazioni. **Per iniziare, conferma che sei interessato a partecipare al Registro globale dei pazienti CureDRPLA selezionando la casella sottostante.**

GRAZIE!

Desideri partecipare al Registro globale dei pazienti CureDRPLA?
(I campi obbligatori sono contrassegnati con un asterisco)

Sì, confermo che desidero partecipare e procedere al modulo di informazioni per i partecipanti e all'accordo di consenso informato

[Resetta](#)

2

8. Ogni volta che si invia un modulo apparirà questo messaggio. Fare clic su "Sì" per procedere.

Conferma

Sei sicuro di voler inviare il tuo modulo?

9. Benvenuti nel portale myRCC. Tutti i questionari appariranno qui e si potranno seguire i propri progressi.
Selezionare "Modulo di consenso informato" per procedere.

CureDRPLA Global Patient Registry
CureDRPLA

COMPILA I SEGUENTI MODULI E-CONSENT

Benvenuto	18/nov/2021	Completato
Modulo di consenso informato	18/nov/2021	Non iniziato

10. Leggere il modulo di consenso informato. Quando si è pronti, fare clic su "Successivo" in fondo alla pagina.

Domande

Se hai domande, dubbi o reclami o pensi che questa ricerca ti abbia nuociuto o fatto ammalare, parla con il team di ricerca al numero di telefono sopra indicato nella prima pagina.

Questa ricerca è supervisionata da WCG IRB. Un IRB è un gruppo di persone che esegue una revisione indipendente degli studi di ricerca. Puoi parlare con loro al numero 855-818-2289 o contattarli all'indirizzo researchquestions@wcgirb.com se:

- Hai domande, dubbi o reclami a cui il team di ricerca non ha risposto.
- Non ricevi risposte dal gruppo di ricerca.
- Non riesci a contattare il gruppo di ricerca.
- Vuoi parlare con qualcun altro della ricerca.
- Hai domande sui tuoi diritti come soggetto della ricerca.

Dopo aver letto tutte le informazioni presentate sopra, indica se accetti o rifiuti di partecipare al Registro globale dei pazienti CureDRPLA. Se apponi la spunta all'accordo di seguito, accetti di partecipare al Registro e alle informazioni presentate sopra. Se accetti, verrai reindirizzato alle pagine web del Registro dove potrai completare il sondaggio. Puoi partecipare al Registro solo se lo indichi in questo modulo.



11. Selezionare l'età del paziente e lo stato di consenso/assenso.

Qual è la fascia d'età del paziente?*

Da 0 a 11 anni

12 anni o più, ma al di sotto dell'età del consenso nel paese di residenza (cioè 18 anni nella maggior parte dei paesi europei e in Nord America, 16 anni nel Regno Unito e 20 anni in Giappone)

Il soggetto affetto da DRPLA ha raggiunto l'età del consenso nel paese di residenza

[Resetta](#)

Per i soggetti privi di capacità di consenso (ad es. persone con disabilità cognitiva), è necessario il consenso del legale rappresentante autorizzato e il consenso del soggetto sarà ottenuto nella misura compatibile con la loro capacità.

Stato del paziente per il consenso *

Il paziente non ha disturbi cognitivi e può completare autonomamente lo studio

Ho spiegato lo studio nella misura compatibile con le capacità del paziente e il paziente ha accettato di partecipare allo studio

La capacità cognitiva del paziente è limitata nella misura in cui il soggetto non può essere ragionevolmente consultato per ottenere il consenso

[Resetta](#)

12. Per partecipare al Registro, è necessario accettare tutte le dichiarazioni contenute nel modulo di consenso.

Contrassegna le seguenti dichiarazioni se le accetti (*tutte obbligatorie):	
1. Confermo di aver letto e compreso le informazioni per l'iscrizione al Registro globale dei pazienti CureDRPLA. Ho avuto l'opportunità di considerare le informazioni, porre domande e ottenere risposte soddisfacenti.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
2. Comprendo che la mia partecipazione è volontaria e che sono libero di ritirarmi in qualsiasi momento, senza fornire alcuna motivazione, senza che le mie cure mediche o i miei diritti legali siano compromessi.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
3. Comprendo che se mi ritiro dal Registro globale dei pazienti CureDRPLA non sarò più contattato dal Registro.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
4. Capisco che il Registro mi contatterà di volta in volta per chiedermi di aggiornare o inserire dati aggiuntivi.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
5. Sono consapevole di avere la possibilità di scegliere di essere contattato dal Registro se è disponibile una sperimentazione clinica o uno studio clinico idoneo.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
6. Accetto che permettere l'archiviazione dei miei dati in questo database non significa che sarò automaticamente inserito in futuri studi clinici.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
7. Sono consapevole che i dati che inserisco verranno archiviati nel Registro globale dei pazienti CureDRPLA i cui server si trovano negli Stati Uniti.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
8. Comprendo che i miei dati e/o informazioni potrebbero essere condivisi con terze parti (come gruppi di patrocinio, organizzazioni senza scopo di lucro, accademici, medici e società di sviluppo di farmaci) che utilizzerebbero tali dati e/o informazioni per scopi di ricerca secondaria, ma solo in forma anonima e non consentirebbero la tua identificazione.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
9. Comprendo che i miei dati e/o le mie informazioni possono essere trasferiti in paesi diversi dal mio e che tali paesi potrebbero non avere le stesse leggi (o leggi altrettanto rigide) sulla privacy del mio paese.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
10. Sono consapevole che i dati forniti possono essere utilizzati per informare e pianificare ricerche future.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
11. Capisco che i risultati di ricerche future potrebbero non avere implicazioni dirette per me o la mia famiglia.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta
12. Comprendo che acconsento all'archiviazione dei dati su me stesso nel Registro globale dei pazienti CureDRPLA.	<input checked="" type="checkbox"/> Accetto Resetta

13. (Si applica solo se è necessario il consenso) Se il paziente è d'accordo a partecipare allo studio, selezionare "Accetto" (1) e fare clic su "Successivo" (2).

Se decidi di far parte di questo registro, seleziona "Accetto".

Confermo di aver letto e compreso le informazioni per l'iscrizione al Registro globale dei pazienti CureDRPLA. Ho avuto l'opportunità di considerare le informazioni, porre domande e ottenere risposte soddisfacenti. Accetto di partecipare a questa ricerca.*

Accetto
 Non accetto
[Resetta](#)
1


2

14. Scrivere le proprie iniziali e selezionare una data.

Per selezionare la data fare clic sull'icona del calendario (1) e scegliere la data di oggi. Poi fare clic su "Invia" (2).

Quando appare il messaggio, fare clic su "Sì" (3).

Modulo di consenso informato Seleziona lingua:

INIZIALI	
Iniziali del soggetto* (- / 5)	<input type="text" value="AA"/>
Iniziali del rappresentante legale (anche nel caso di un genitore/tutore)* (- / 5)	<input type="text" value="AAA"/>
Data del consenso:*	<input type="text" value="18/nov/2021"/>  1


2

Conferma

Sei sicuro di voler inviare il tuo modulo?


3

15. Per continuare selezionare il modulo "Chi completerà questo sondaggio?".

HAI DATO IL TUO CONSENSO A PARTECIPARE A QUESTO STUDY.		
Benvenuto	18/nov/2021	Completato
Modulo di consenso informato	18/nov/2021	Completato 
Chi completerà questo sondaggio?	18/nov/2021	Non iniziato

16. Indicare chi completerà questo sondaggio, poi fare clic su "Invia".
Una volta inviato questo modulo, sarà completato il processo di iscrizione.

Chi completerà questo sondaggio? Seleziona lingua:

Data della valutazione:* 

Completamento del sondaggio (I campi obbligatori sono contrassegnati con un asterisco)

Chi completerà questo sondaggio?*


- Una persona a cui è stata diagnosticata l'atrofia dentato-rubro-pallido-luisiana (DRPLA)
- Il genitore o l'assistente personale di qualcuno a cui è stata diagnosticata la DRPLA. Il sondaggio verrà completato ponendo le domande direttamente al paziente
- Il genitore o l'assistente personale di qualcuno a cui è stata diagnosticata la DRPLA. Completo questo sondaggio tenendo conto delle mie esperienze personali con la persona affetta da DRPLA, che è un bambino piccolo o non è in grado di completare il sondaggio da sola

[Resetta](#)

17. Di seguito sono elencati tutti i questionari del Registro che vorremmo fossero completati. Per completare un modulo, fare clic sul nome del modulo (ad esempio "Informazioni demografiche"), rispondere alle domande e fare clic su "Invia". Tutti i campi contrassegnati da un asterisco rosso (*) sono obbligatori. Non sarà possibile fare clic su "Successivo/Invia" finché questi campi non saranno stati completati.

CureDRPLA Global Patient Registry
CureDRPLA

HAI DATO IL TUO CONSENSO A PARTECIPARE A QUESTO STUDY.

Benvenuto	18/nov/2021	Completato	
Modulo di consenso informato	18/nov/2021	Completato	
Chi completerà questo sondaggio?	18/nov/2021	Completato	
Informazioni demografiche	18/nov/2021	Non iniziato	
Diagnosi	18/nov/2021	Non iniziato	
Anamnesi	18/nov/2021	Non iniziato	
Ricerca	18/nov/2021	Non iniziato	
Mobilità funzionale	18/nov/2021	Non iniziato	
Attività di vita quotidiana	18/nov/2021	Non iniziato	
Aspetti economici della DRPLA	18/nov/2021	Non iniziato	

Se è stato iniziato un modulo ma non si riesce a finirlo in una volta sola, selezionare "Salva e torna più tardi" alla fine del modulo. In questo modo tutte le risposte saranno salvate.

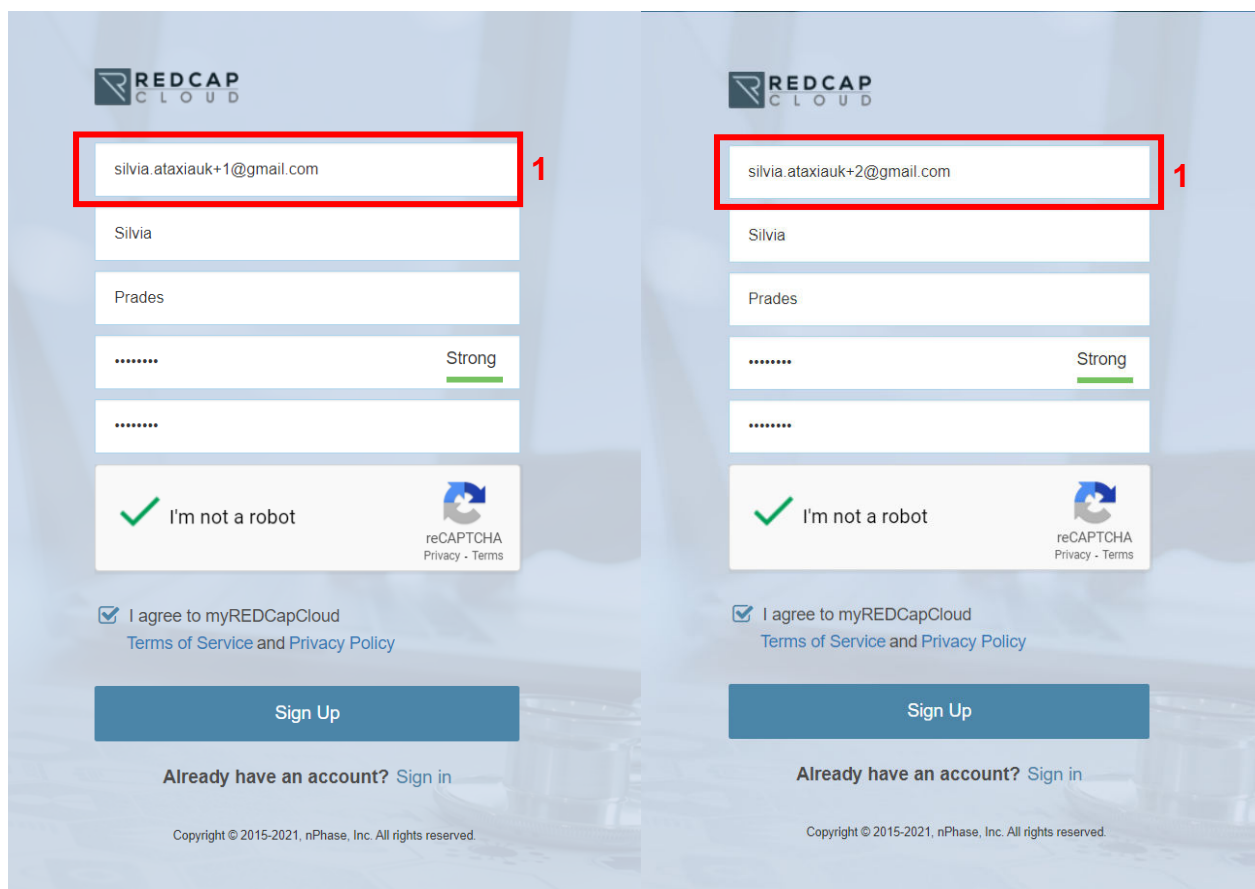


Una volta completato questo processo, arriveranno tre e-mail da RCC contenenti:

- Il link per scaricare i documenti di consenso in formato elettronico
- Una password da usare sul sito sicuro per scaricare il modulo di consenso informato
- Una notifica che i nuovi moduli sono disponibili per la compilazione.

Come creare più account myRCC

- Ogni persona con DRPLA dovrebbe avere un account myRCC. Per esempio, se il proprio figlio e/o la propria figlia tua figlia hanno la DRPLA, è necessario completare il Registro due volte.
- Per creare più account, è necessario scegliere di:
 - Utilizzare più indirizzi e-mail. Tuttavia, consigliamo sempre di utilizzare account che rimarranno attivi nel tempo in modo da poter essere contattati OPPURE
 - Creare più account myRCC usando lo stesso indirizzo email aggiungendo +1, +2, +3, +4, ecc. (1) all'indirizzo email. In questo caso tutte le email andranno nella stessa casella di posta (ad esempio silvia.ataxiauk@gmail.com).



Ogni volta che si compila un modulo, si riceverà un'email con il proprio nome utente (2).

UAT - myREDCapCloud - Nuovi moduli disponibili



REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>

To: silvia.ataxiauk+52@gmail.com

Ciao Silvia Prades,

Su myREDCapCloud troverai dei nuovi moduli da compilare.

Fai clic sul link in basso per accedere a myREDCapCloud:

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

Il tuo nome utente è **silvia.ataxiauk+52@gmail.com** 2