

Guia do Utilizador

Última atualização em 18 de novembro de 2021

Notas

- Recomendamos a utilização de um computador para preencher este Registo. Pode encontrar problemas se utilizar um telemóvel ou tablet para preencher o Registo.
- Recomendamos a utilização do navegador Google Chrome para obter a melhor experiência de interface do utilizador.
- Após ter criado a sua conta myRCC não necessita preencher tudo de uma vez. Pode clicar em “Guardar e Voltar Mais Tarde” no fundo de cada formulário. Este recurso guarda todas as suas respostas. Para recomençar onde parou, use esta hiperligação: <https://myrcc.redcapcloud.com/>
- Uma vez que este registo é interativo, podem surgir perguntas adicionais baseadas nas suas respostas. Por isso, o que visualiza no ecrã pode ser um pouco diferente das imagens apresentadas aqui.
- Todos os campos no Registo marcados com um asterisco vermelho (*) são de preenchimento obrigatório. Até estes campos estarem preenchidos, não será possível clicar em “Seguinte/Enviar”
- **Cada membro afetado da família deve criar uma conta.** Em caso de estar a preencher o Registo em nome de vários membros da família, consulte a página 10.

Passo a Passo

1. Vá para <https://curedrpla.org/pt/global-patient-registry-pt/>
2. Clique no botão azul para ser redirecionado para o Registo.

Onde ficarão guardados os meus dados e será confidencial? ●

Tenho de participar num registo e posso sair se mudar de ideias? ●

O Registo Global de Doentes da CureDRPLA foi revisto no âmbito da aprovação ética? ●

Quem devo contactar se tiver perguntas? ●

Clique aqui para CureDRPLA Global Patient Registry

3. No menu suspenso de idiomas, selecione “Português” (1) e aguarde pela atualização do site. Em seguida selecione “Criar conta” (2).



REDCAP CLOUD

1 Português

Email Iniciar sessão

[Utilizar antes telefone](#)

Esqueceu a palavra-passe?

Novo no myREDCapCloud? **2 Criar conta**

Copyright © 2015-2021, nPhase, Inc. Todos os direitos reservados.
Privacidade | Termos

4. Crie a sua conta myRCC. Digite o seu endereço de email¹, nome próprio e apelido, e crie uma palavra-passe. **Observe que os campos de texto são sensíveis a maiúsculas e minúsculas.** Em seguida clique em “Registrar”.

¹ Use um endereço de email que permanecerá ativo ao longo do tempo. Enviar-lhe-emos avisos antecipados para preencher o registo uma vez por ano.



REDCAP CLOUD

Português

testing@test.com


[Utilizar antes telefone](#)

Nome

Apellido

..... Forte

.....

✓ Não sou um robô  reCAPTCHA
Privacidade - Termos

Concordo com myREDCapCloud
[Termos de Serviço e Política de Privacidade](#)

Registrar

5. Verifique a sua caixa de entrada para ativar a conta myRCC.
Clique na hiperligação constante no email para ativar a conta.

myREDCapCloud Inscrição



o REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>

To: o [REDACTED]

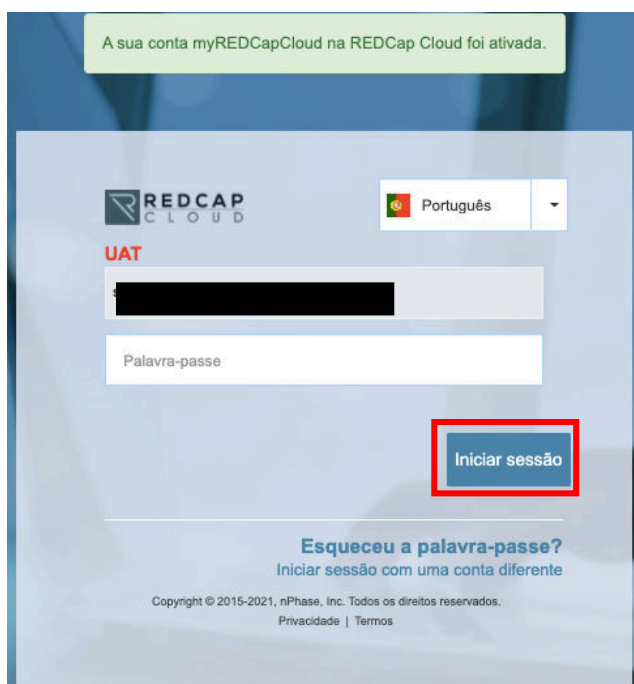
Olá, [REDACTED] seja bem-vindo(a) ao myREDCapCloud!

O seu nome de utilizador é: [REDACTED]

Clique no link abaixo para ativar a sua conta

<https://myrcc.redcapcloud.com/?#signup=c47c09163f754d76b63a5f8339052259&join=dcc93bfd9200414b907c15f0e6cae6ac&lang=pt>

6. Iniciar sessão na conta myRCC. Adicione a sua palavra-passe e clique em “Iniciar Sessão”.



7. Confirme que deseja participar no Registo (1) e clique em “Enviar” (2).

CureDRPLA Global Patient Registry

Selecionar língua: Portuguese

Welcome

BEM-VINDO ao Registo Global de Pacientes da CureDRPLA!

Este é o seu portal do paciente onde irá preencher todas as suas avaliações anuais. Antes de começar, terá de ler o Formulário de Informação do Participante e assinar o Acordo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma vez preenchido o Acordo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma cópia do formulário assinado será enviada para o seu endereço electrónico e a primeira das suas avaliações será disponibilizada. Para começar, confirme que está interessado em participar no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA, assinalando a caixa em baixo.

OBRIGADO!

Deseja participar no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA
(Os campos obrigatórios estão marcados com um asterisco)

Sim, confirmo que gostaria de participar e desejo prosseguir para o Formulário de Informação do Participante e Acordo de Consentimento Livre e Esclarecido.

8. Esta mensagem surgirá sempre que enviar um formulário. Clique em “Sim” para prosseguir.

Confirmar

Tem a certeza que quer submeter o seu formulário?

9. Bem-vindo ao portal myRCC. Todos os questionários surgirão aqui e poderá acompanhar o seu progresso.
Selecione “Consentimento Livre e Esclarecido” para prosseguir.

CureDRPLA Global Patient Registry

CureDRPLA

PREENCHA OS SEGUINTE FORMULÁRIOS E-CONSENT		
Bem-vindo	19/11/2021	Concluído
Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido	19/11/2021	Não Iniciado

10. Leia o Consentimento Livre e Esclarecido. Quando estiver pronto clique em “Seguinte” no fundo da página.

Perguntas

Se tiver alguma pergunta, preocupação ou queixa, ou acha que esta pesquisa o tem prejudicado ou causado doença, fale com a equipe de pesquisa ao telefone indicado acima, na primeira página.

Esta pesquisa está a ser supervisionada pelo WCG IRB. Um IRB (siglas em inglês para Conselho de Revisão Institucional) é um grupo de pessoas que supervisionam pesquisas clínicas de maneira independente. Pode se comunicar com eles pelo 855-818-2289 ou pelo endereço researchquestions@wcgirb.com, caso:

- Tiver perguntas, preocupações ou queixas que não estejam sendo respondidas pela equipe de pesquisa.
- Não esteja a obter respostas da equipe de pesquisa.
- Não consiga se comunicar com a equipe de pesquisa.
- Queira falar com mais alguém sobre a pesquisa.
- Tenha perguntas sobre os seus direitos como sujeito da pesquisa.

Uma vez que o(a) senhor(a) tenha lido toda a informação apresentada acima, por favor indique se aceita ou declina a sua participação no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA. Se marcar o acordo embaixo, estará a concordar com a sua participação no Registo e com a informação apresentada acima. Uma vez que tenha aceitado, o(a) senhor(a) será conduzido(a) às páginas web do Registo onde poderá completar o inquérito. Só poderá participar no Registo se o indicar neste formulário.

Cancelar

Guardar e Voltar mais tarde

→ Seguinte

11. Selecione a idade do paciente e a situação para o consentimento/acordo.

Qual é o grupo etário do paciente?*

0 a 11 anos de idade

12 anos ou mais mas com idade inferior à idade de consentimento no país de residência (ou seja, 18 anos na maioria dos países europeus e na América do Norte, 16 anos no Reino Unido, e 20 anos no Japão)

O indivíduo DRPLA atingiu a idade de consentimento no país de residência

[Report](#)

Os sujeitos que não tenham capacidade para consentir (por exemplo, indivíduos com deficiências cognitivas) necessitarão do consentimento do representante legal autorizado, e o consentimento do sujeito será obtido na medida em que seja compatível com a sua capacidade.

Estado do paciente para consentimento*

O paciente não é deficiente cognitivamente e pode completar o estudo de forma independente

Expliquei o estudo na medida compatível com a capacidade do paciente, e o paciente concordou em estar no estudo

A capacidade cognitiva do paciente é tão limitada que o sujeito não pode ser razoavelmente consultado para dar o seu consentimento

[Report](#)

12. Para participar no Registo deve aceitar todas as declarações constantes no formulário de consentimento.

Por favor aceite as seguintes declarações se concordar com elas	
1. Confirmo que li e entendi a informação para ingressar no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA. Tive a oportunidade de analisar a informação, fazer perguntas e obter respostas satisfatórias para elas.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
2. Entendo que a minha participação é voluntária e que sou livre de renunciar em qualquer momento, sem dar explicação alguma, sem que isso afecte a minha atenção médica ou os meus direitos legais.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
3. Entendo que se renuncio ao Registo Global de Pacientes da CureDRPLA já não serei mais contactado(a) pelo registo.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
4. Entendo que o Registo contactar-me-á algumas vezes para solicitar actualização ou incorporação de novos dados.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
5. Entendo que tenho a opção de ser contactado pelo Registo caso se disponibilizar um ensaio ou estudo clínico adequado.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
6. Aceito que permitir que os meus dados sejam armazenados nesta base de dados não significa que serei automaticamente introduzido em futuros ensaios clínicos.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
7. Entendo que os dados que eu proveja serão armazenados no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA com servidores nos Estados Unidos.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
8. Entendo que os meus dados e/ou informação serão compartilhados com terceiras partes (como grupos de apoio, organizações não governamentais, académicos, médicos e companhias que desenvolvem medicamentos) que poderiam utilizar esses dados e/ou informação para propósitos de investigação secundária, o que só acontecerá baixo um formato de anonimato em que eu não poderia ser identificado(a).	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
9. Entendo que os meus dados ou informação podem ser transferidos a outros países, e que esses países poderiam não ter as mesmas leis de privacidade que o meu, ou pelo menos não tão rigorosas.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
10. Entendo que a data que eu provejo poderia ser usada para informar ou planificar futuras pesquisas.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
11. Entendo que os resultados de pesquisas futuras poderiam não ter implicações diretas para mim e minha família.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report
12. Entendo que dou consentimento para que os meus dados sejam armazenados no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA.	<input checked="" type="checkbox"/> Aceito Report

13. (Aplicável apenas se o consentimento for necessário) se concordar em participar no estudo seleccione “Concordo” (1) e clique em “Seguinte” (2).

Se decidir que quer fazer parte deste registo, assinale "Concordo".

Confirmo que li e compreendi a informação para a entrada no Registo Global de Pacientes da CureDRPLA. Tive a oportunidade de considerar a informação, fazer perguntas, e de ter estas respondidas satisfatoriamente. Concordo em participar nesta pesquisa.*

Concordo 1
 Não estou de acordo
Report

2

14. Digite a suas iniciais ou as do paciente e selecione a data.

Para selecionar a data clique no ícone do calendário (1) e escolha a data de hoje. Em seguida clique em “Enviar” (2).

Quando a mensagem surgir clique em “Sim” (3).

Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido Selecionar língua: Portuguese

INICIAIS	
Iniciais do sujeito* (- / 5)	<input type="text" value="AA"/>
Iniciais do representante legal (isto inclui um pai/tutor)* (- / 5)	<input type="text" value="AAA"/>
Data de consentimento:*	<input type="text" value="19/11/2021"/>  1

Cancelar

Guardar e Voltar mais tarde

Enviar

2 

Confirmar

Tem a certeza que quer submeter o seu formulário?

3 



15. Para continuar selecione o formulário “Quem está a preencher este inquérito”.

CureDRPLA Global Patient Registry


CureDRPLA

DEU O SEU CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR NESTE STUDY.

Bem-vindo	19/11/2021	Concluído
Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido	19/11/2021	Concluído 
Quem está a completar este inquérito?	19/11/2021	Não Iniciado

16. Indique quem está a preencher este inquérito. Em seguida clique em “Enviar”.
Após enviar este formulário terá concluído o processo de inscrição.

Quem está a completar este inquérito? Selecionar língua: Portuguese

Data da Avaliação:* 

Conclusão de inquérito (Os campos obrigatórios estão marcados com um asterisco)

Quem está a completar este inquérito?*

- Uma pessoa que foi diagnosticada com atrofia dentatorubral-palidoluysiana (DRPLA, em inglês)
- O pai ou o cuidador de alguém que foi diagnosticado com DRPLA. A preencher o inquérito ao fazer as perguntas diretamente ao paciente
- O pai ou o cuidador de alguém que foi diagnosticado com DRPLA. A conclusão deste inquérito tendo em conta as minhas experiências pessoais com a pessoa com DRPLA que é uma criança pequena ou incapaz de completar o inquérito por si própria

[Report](#)

Cancelar


Guardar e Voltar mais tarde

Enviar

17. Estes são todos os questionários do Registo que gostaríamos que preenchesse.
Para preencher um formulário clique no nome do formulário (p. ex. Demografia), responda às perguntas e clique em enviar.
Todos os campos marcados com um asterisco vermelho (*) são de preenchimento obrigatório. Até estes campos estarem preenchidos, não será possível clicar em “Seguinte/Enviar”

CureDRPLA Global Patient Registry

CureDRPLA

DEU O SEU CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR NESTE STUDY.		
Bem-vindo	19/11/2021	Concluído
Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido	19/11/2021	Concluído 
Quem está a completar este inquérito?	19/11/2021	Concluído
Dados demográficos	19/11/2021	Não iniciado
Diagnóstico	19/11/2021	Não iniciado
História clínica	19/11/2021	Não iniciado
Pesquisa	19/11/2021	Não iniciado
Mobilidade funcional	19/11/2021	Não iniciado
Atividades de vida diária	19/11/2021	Não iniciado
Economia da DRPLA	19/11/2021	Não iniciado

Se começou a preencher um formulário, mas não o pode concluir desta vez, seleccione “Guardar e Voltar Mais Tarde” no final do formulário. Este recurso guarda todas as suas respostas.

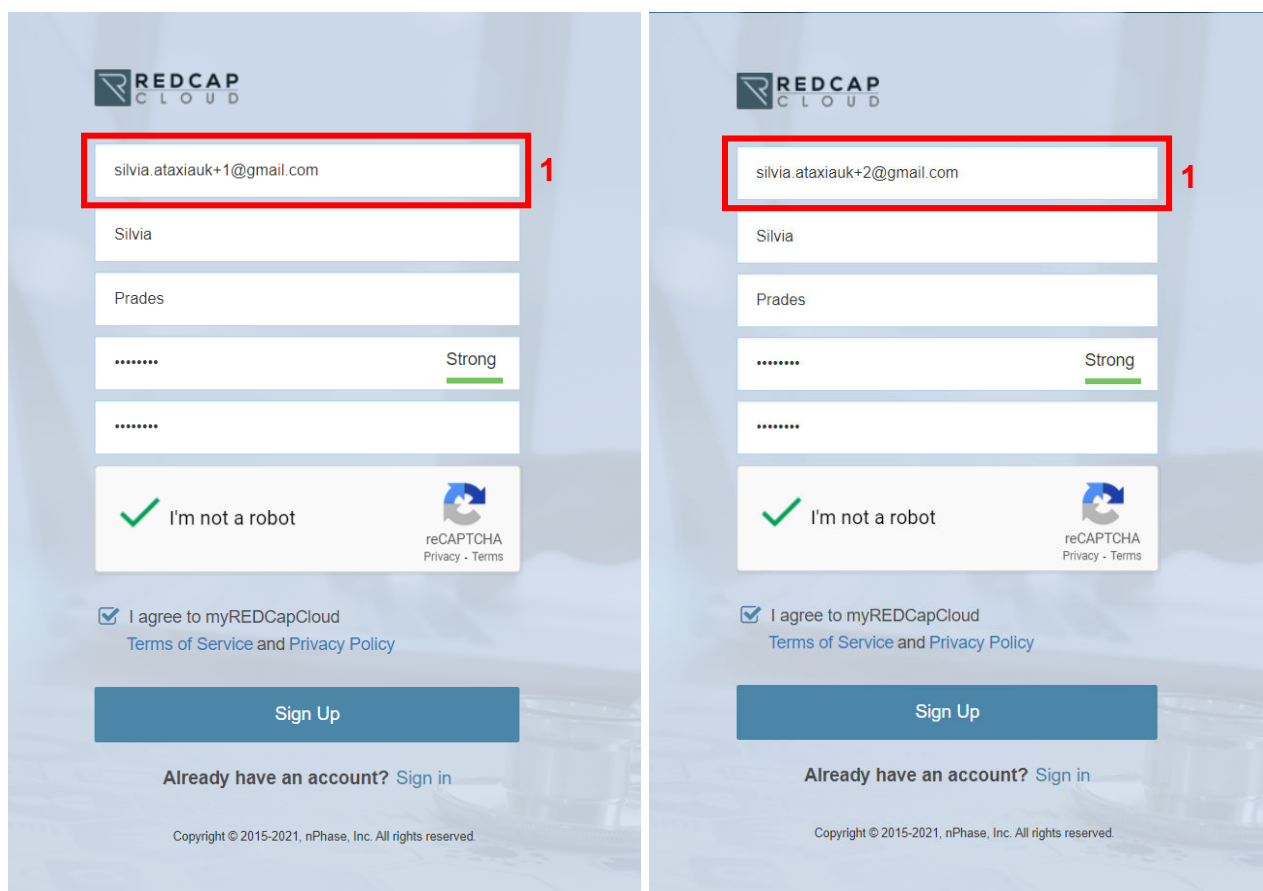


Após concluir este processo, receberá três emails adicionais do RCC que abordarão:

- Descarregamento dos seus documentos do consentimento eletrónico.
- Uma palavra-passe para usar no site seguro para descarregar o seu Consentimento Informado e Acordo.
- Uma notificação em como estão disponíveis novos formulários para você preencher.

Como criar várias contas myRCC

- Cada pessoa portadora de DRPLA (atrofia dentatorubro-palidoluisiana) deve ter uma conta myRCC. Por exemplo, caso o seu filho e filha sejam portadores de DRPLA deverá preencher o Registo duas vezes.
- Para criar várias contas pode escolher:
 - Utilizar vários endereços de email. No entanto, sempre recomendamos a utilização de contas que permaneçam ativas ao longo do tempo, para termos uma forma de vos contactar, OU
 - Criar várias contas myRCC utilizando o mesmo endereço de email ao adicionar “+1, +2, +3, +4, etc.” (1) ao seu endereço de email. Se usar este truque, todos os emails irão para a mesma caixa de entrada (p. ex. silvia.ataxiauk@gmail.com).



Sempre que tiver de preencher um formulário receberá um email com o seu nome de utilizador (2).

UAT - myREDCapCloud - Novos formulários disponíveis

 REDCap Cloud <noreply@redcapcloud.com>
To:  silvia.ataxiauk+56@gmail.com

Olá, Silvia Prades!

Há novos formulários disponíveis no myREDCapCloud para que possa preencher.

Clique na ligação abaixo para fazer o login no myREDCapCloud:

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

O seu nome de utilizador é  silvia.ataxiauk+56@gmail.com **2**