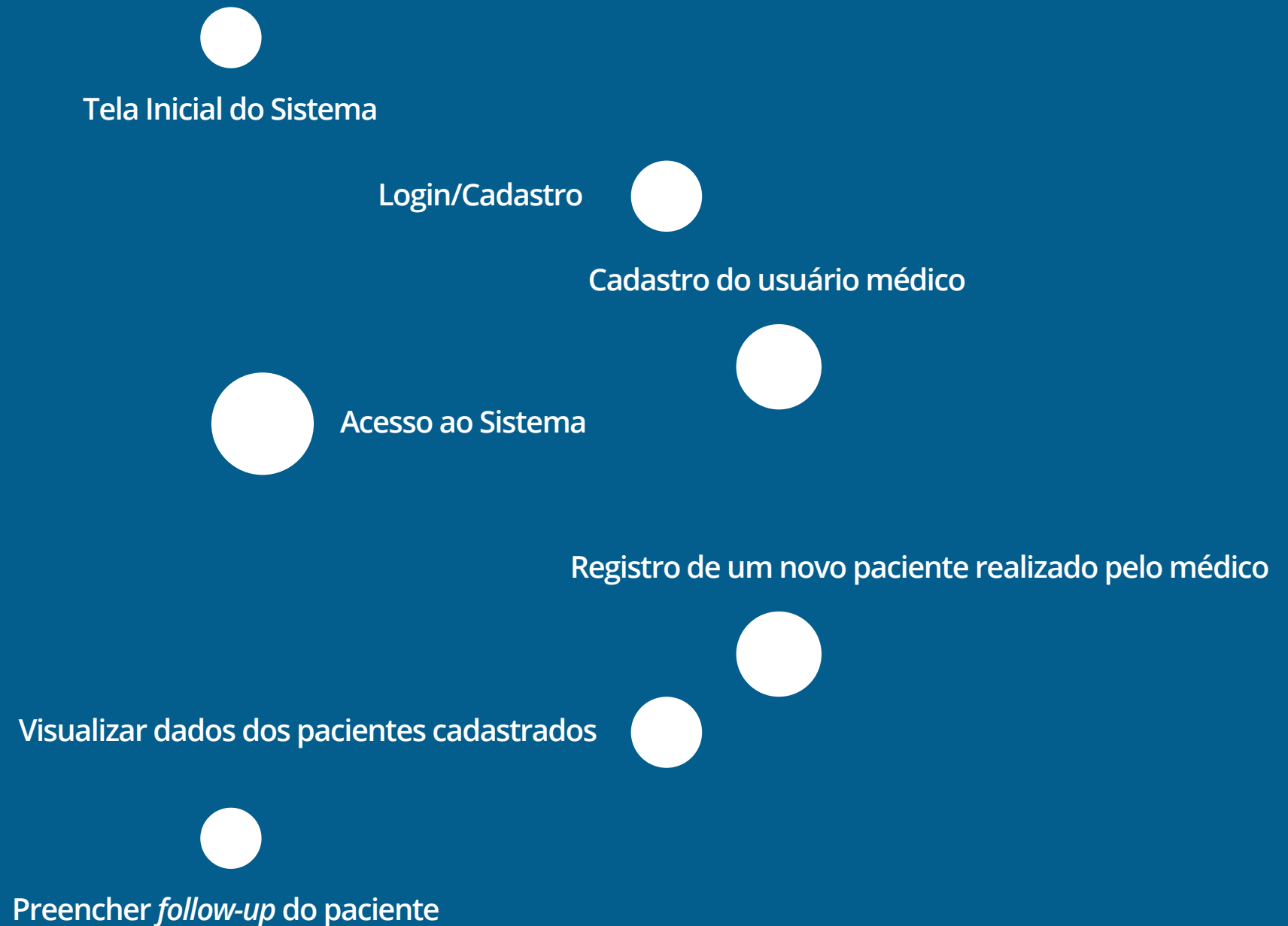


Manual de uso do Registro Nacional de ELA



Roteiro



Tela Inicial do Sistema

Acesso em

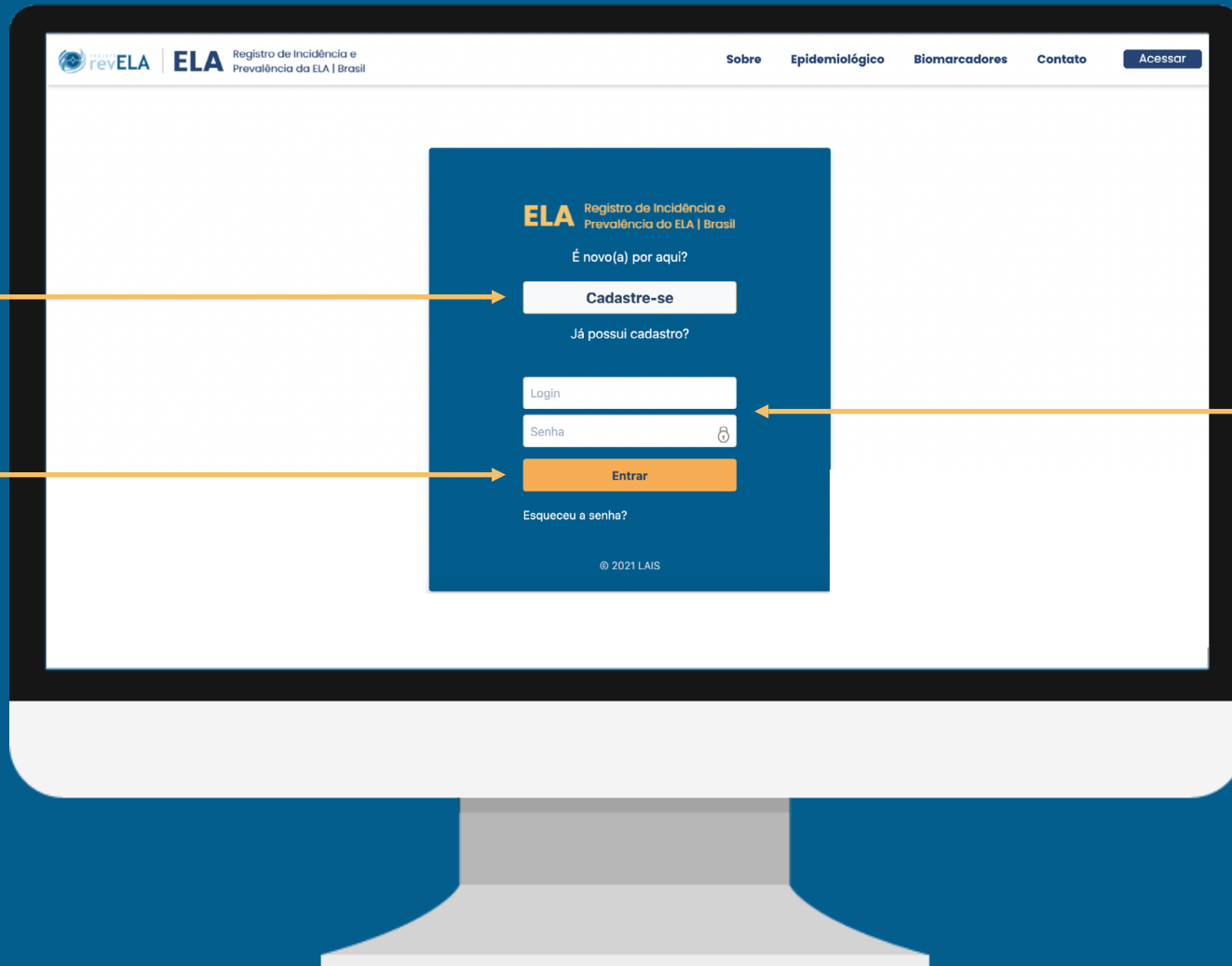
<https://revelanos.lais.ufrn.br/>



Realizar cadastro e acessar o sistema.

Demais informações sobre o registro.

Login/Cadastro



Acesso ao formulário de cadastro no registro.

Opção de recuperar senha, caso o usuário esqueça.

Campos para acessar o sistema.

Cadastro do usuário médico

1. O usuário deverá informar qual o perfil que deseja cadastrar.

2. O usuário médico deverá ler com atenção o termo de anuência e o aceitar para realizar o seu cadastro.

Cadastre-se

Selecione o tipo do perfil:*

Médico

Paciente

*Obrigatório

[Cadastrar](#)

Termo de Anuência

Declaro ter ciência e aceitar as condições para a realização da coleta de dados que representam a minha experiência acerca dos pacientes brasileiros com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Declaro ainda que os dados sejam incluídos no Registro Nacional de Incidência e Prevalência da ELA no Brasil, do Projeto de Desenvolvimento Científico e Tecnológico Aplicado a Esclerose Lateral Amiotrófica, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, por intermédio do Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS), financiado pelo Ministério da Saúde.

Este cadastro está de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados. Você pode tirar seu consentimento a qualquer momento, assim como acessar, retificar, suprimir seus dados e demais direitos, para isso basta usar essa Plataforma Eletrônica.

[Aceitar termo](#)

[Recusar termo](#)

Cadastro do usuário médico

Cadastre-se

*Obrigatório

Selecione o tipo do perfil:*

Médico
 Paciente

Nome:*

CRM:*

Estado:*

Selecione um estado ▼

Atuação:*

Público
 Privado

Tipo de telefone:*

Celular Telefone

E-mail:*

Senha:*

Para uma senha forte, inclua caracteres especiais, letras e números

Confirmar senha:*

Concordo com os termos de uso
 Concordo com a política de privacidade

[Abrir termos e condições](#)

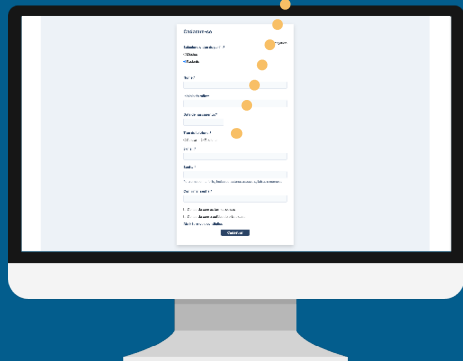
Cadastrar

Após aceitar o termo de anuência, o usuário médico deverá preencher o formulário com seus dados pessoais e profissionais. Só será permitido um cadastro por pessoa.

No caso de atuação na rede pública, aparecerá o campo para indicar o estabelecimento de saúde.

O e-mail cadastrado será utilizado para realizar login na plataforma.

Para finalizar o cadastro, é necessário aceitar os termos de uso e política de privacidade e apertar o botão "Cadastrar".



Cadastro do usuário médico

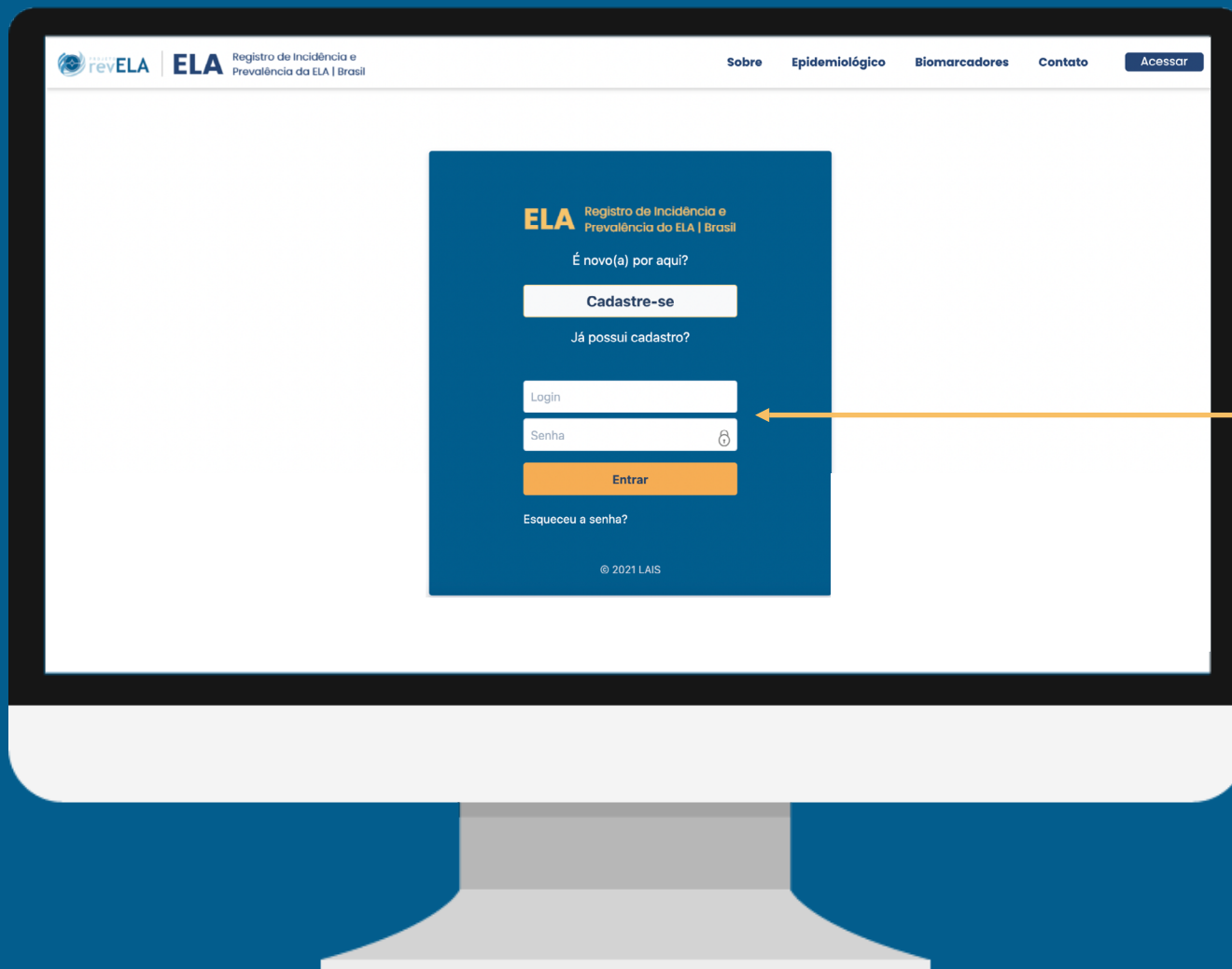


Importante: o cadastro será validado pelo médico administrador do sistema.

Você receberá um e-mail com a validação, e poderá acessar o sistema em seguida.

Acesso ao Sistema

Se recebeu o e-mail com a validação do cadastro, pode acessar o sistema.
O login será o seu e-mail cadastrado.



Preencha os campos e aperte “Entrar” para acessar o sistema.

Acesso ao Sistema

Página Inicial do Sistema

Menu com funcionalidades do sistema.

Adicionar o registro de um novo paciente.

Acesso ao perfil do usuário com as seguintes opções: "Editar dados" e "Sair".

Lista de pacientes cadastrados pelo médico.

OBS: Cada médico terá acesso apenas aos dados dos seus pacientes.

Visualizar detalhes dos dados do paciente.

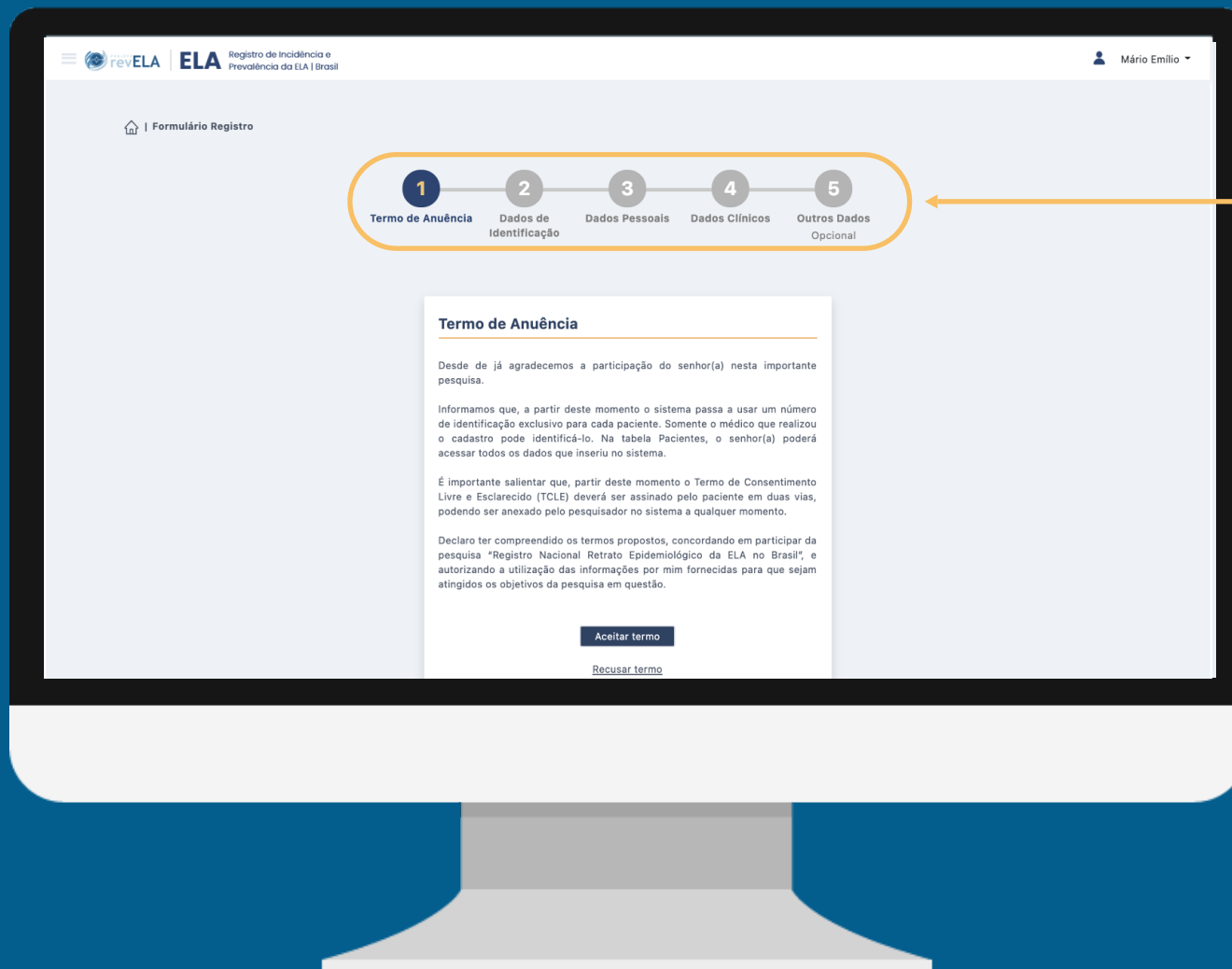
Realizar *follow-up* do paciente. Amarelo: essa opção não está disponível. Azul: o médico já pode realizar o *follow-up*.

The screenshot displays the ELA system interface. At the top, there is a header with the logo 'revELA' and 'ELA', the text 'Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil', and a user profile for 'Mário Emilio'. Below the header, there is a navigation bar with a home icon and the text 'Pacientes'. A button labeled 'Novo paciente' is located in the top right area. The main content area features a search bar labeled 'Pesquisar' and a table of patients. The table has columns for 'Paciente', 'Data da inclusão', 'Idade ao diagnóstico', and 'Primeiro sintoma'. Two rows of patient data are visible. Each row has two buttons: 'Ver dados' (blue) and 'Follow up' (yellow). The 'Follow up' button for the first patient is disabled (greyed out). At the bottom of the table, there is a pagination bar with 'Página: 1/1' and 'Anterior Próxima'.

Paciente	Data da inclusão	Idade ao diagnóstico	Primeiro sintoma	Ver dados	Follow up
AAABBB19801111	05/08/2021	38	Membro superior proximal direito (elevação do braço)	Ver dados	Follow up
LASASS19410305	05/08/2021	79	Membro superior distal esquerdo (fraqueza mão)	Ver dados	Follow up

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

1ª Etapa: aceite do Termo de Anuência (obrigatório).



The screenshot displays the 'Formulário Registro' page on the revELA website. At the top, the logo 'revELA' and 'ELA Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil' are visible, along with the user name 'Mário Emilio'. A progress bar at the top center shows five steps: 1. Termo de Anuência (highlighted with a blue circle and an orange arrow), 2. Dados de Identificação, 3. Dados Pessoais, 4. Dados Clínicos, and 5. Outros Dados Opcional. Below the progress bar, the 'Termo de Anuência' form is displayed, containing the following text:

Termo de Anuência

Desde de já agradecemos a participação do senhor(a) nesta importante pesquisa.

Informamos que, a partir deste momento o sistema passa a usar um número de identificação exclusivo para cada paciente. Somente o médico que realizou o cadastro pode identificá-lo. Na tabela Pacientes, o senhor(a) poderá acessar todos os dados que inseriu no sistema.

É importante salientar que, a partir deste momento o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) deverá ser assinado pelo paciente em duas vias, podendo ser anexado pelo pesquisador no sistema a qualquer momento.

Declaro ter compreendido os termos propostos, concordando em participar da pesquisa "Registro Nacional Retrato Epidemiológico da ELA no Brasil", e autorizando a utilização das informações por mim fornecidas para que sejam atingidos os objetivos da pesquisa em questão.

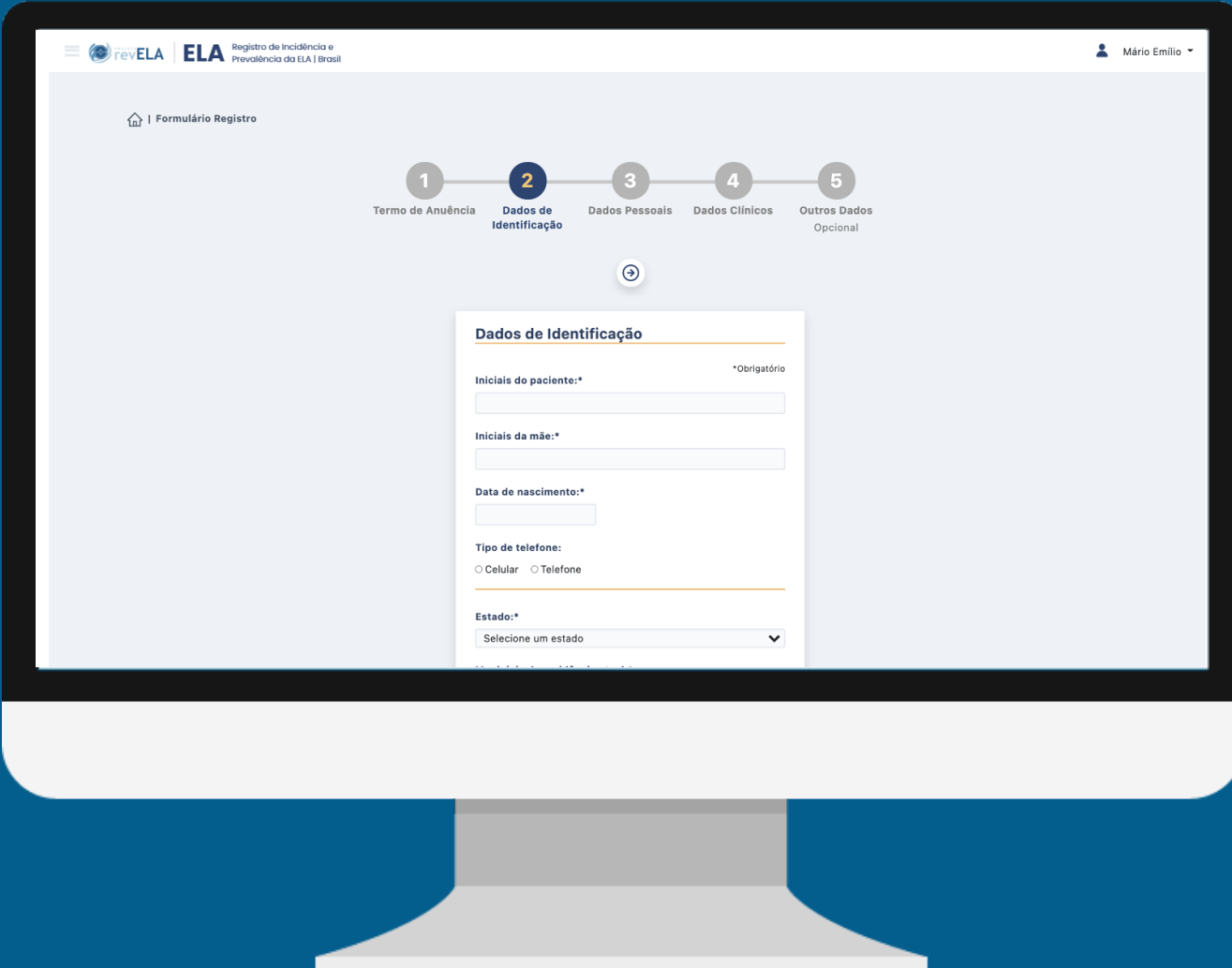
[Aceitar termo](#)

[Recusar termo](#)

Menu de navegação do passo a passo do cadastro do paciente realizado pelo médico.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

2ª Etapa: preenchimento dos Dados de Identificação do paciente.



The screenshot displays a web interface for patient registration. At the top, the logo for 'revELA ELA' is visible, along with the text 'Registro de Incidência e Prevalência do EA | Brasil'. The user's name, 'Mário Emilio', is shown in the top right corner. Below the header, a progress bar indicates five steps: 1. Termo de Anuência, 2. Dados de Identificação (current step), 3. Dados Pessoais, 4. Dados Clínicos, and 5. Outros Dados Opcional. The main form area is titled 'Dados de Identificação' and contains the following fields:

- Iniciais do paciente:*** (Obrigatório) - Input field
- Iniciais da mãe:*** - Input field
- Data de nascimento:*** - Date input field
- Tipo de telefone:** - Radio buttons for Celular and Telefone
- Estado:*** - Dropdown menu with the text 'Selecione um estado' and a downward arrow.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

3ª Etapa: preenchimento dos Dados Pessoais do paciente.

The screenshot displays a web interface for the 'Formulário Registro' (Registration Form) for ELA (Epilepsy). The interface is titled 'revELA | ELA Registro de Incidência e Prevalência do ELA | Brasil' and shows the user 'Mário Emilio'. The navigation bar at the top indicates five steps: 1. Termo de Anuência, 2. Dados de Identificação, 3. Dados Pessoais (highlighted), 4. Dados Clínicos, and 5. Outros Dados Opcional. Below the navigation bar, the 'Dados Pessoais' form is visible, containing fields for 'Código do Paciente' (AAAAAAA19301212), 'Sexo do paciente' (Masculino/Feminino), 'Cor referida do paciente' (Branco/Pardo/Preto/Amarelo/Indígena), 'Naturalidade (Cidade onde nasceu)' (Estado and Município dropdowns), and 'Município' (dropdown).

O menu de navegação permite que o usuário navegue entre as etapas anteriores do formulário atual. A figura mostra que o usuário está na 3ª etapa.

Nessa situação, o usuário pode selecionar as etapas 1 e 2 para verificar algo. Caso realize alterações em algumas das etapas, é necessário apertar o botão “Salvar” para que os dados sejam atualizados.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

4ª Etapa: preenchimento dos Dados Clínicos do paciente.

Dados Clínicos

Código do Paciente: AAAAAAA19301212 *Obrigatório

Data do primeiro sintoma:*

Idade ao início dos sintomas:*
Em anos

Data do diagnóstico clínico:*

Idade no momento do diagnóstico:*
Em anos

Atraso no diagnóstico:*
Em meses

Estado de residência no início da doença:*

Informações explicativas que auxiliam a compreensão das opções desse questionamento.

Critérios diagnóstico do Escorial (1994):*

Definida

Provável

Possível

Suspeita

Deseja inserir o TCLE clique aqui.

Salvar / Próximo

Botão para adicionar o arquivo (.pdf, .png, .jpg e .jpeg) com o TCLE assinado pelo paciente.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

4ª Etapa: preenchimento dos Dados Clínicos do paciente.

Data do diagnóstico clínico:*

Se não souber o **dia** do diagnóstico clínico, insira o dia **1º** do mês do diagnóstico.

Exemplo:

O diagnóstico foi realizado no mês de agosto de 2000:

01/08/2000

Tempo de moradia nesse município:*

_ Ano(s) e __ Mes(es)

Deve conter 4 números e meses de 00 a 12. Exemplo: 05 Anos e 04 Meses

Se não souber o **mês** do tempo de moradia no município, insira o mês 01 como convenção.

Exemplo:

O paciente mora há 5 anos no município

05 anos e 01 mes(es)

Importante: inserir sempre o ZERO antes do número corresponde de 1 a 9

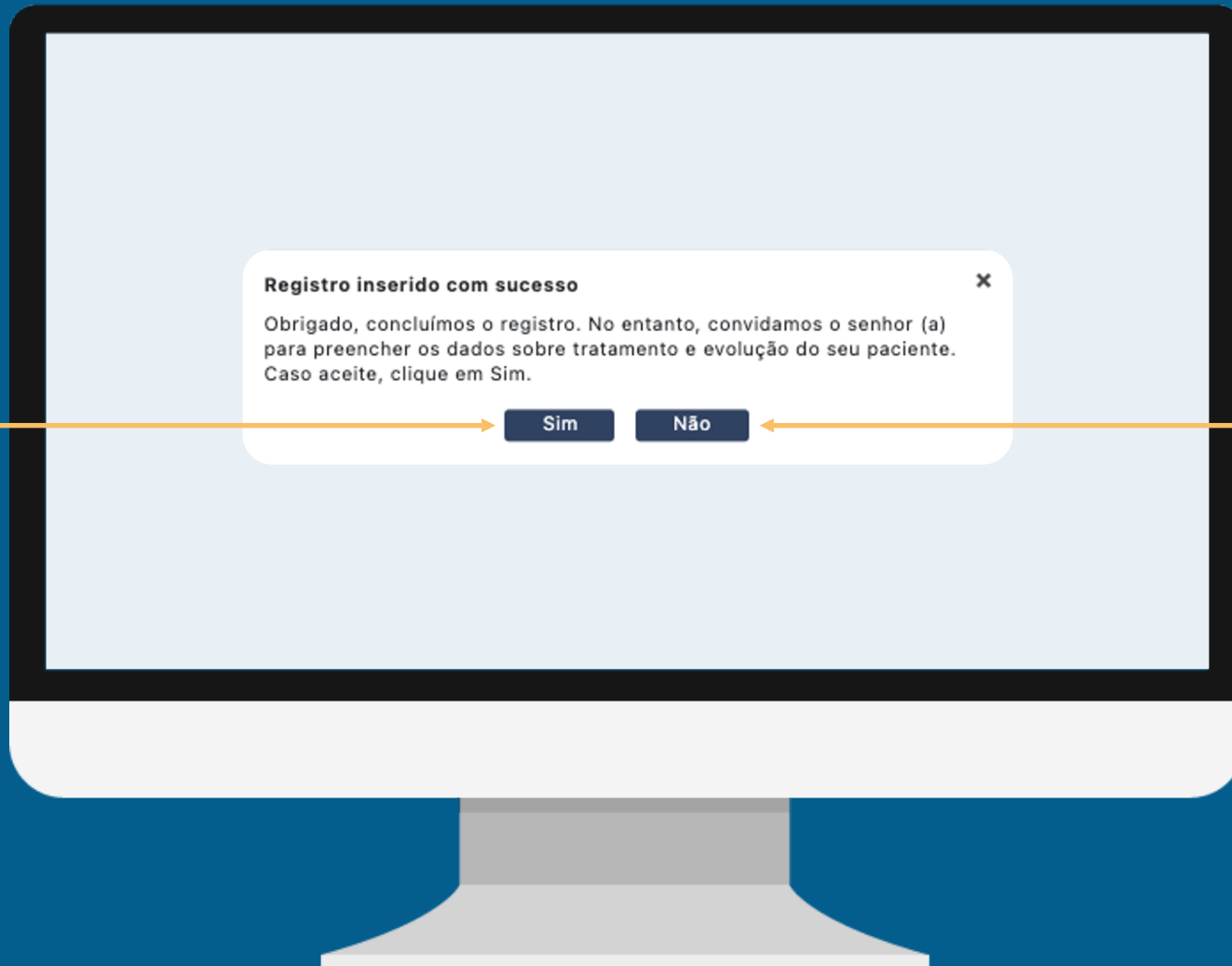
Exemplo:

Número de anos 06

Número de meses 03

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

Após responder e salvar as informações do formulário de dados clínicos (etapa 4), o médico tem a opção de responder ao formulário sobre tratamento e evolução da doença.



Caso deseje responder, selecione o botão "Sim".

Caso não possa ou não deseje responder, selecione o botão "Não". Você poderá ter acesso a esse formulário em outro momento.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

5ª Etapa: preenchimento do **Formulário Opcional** sobre evolução e tratamento do paciente. Todas as respostas deste formulário são opcionais, porém, são importantes para a pesquisa.

1 Termo de Anuência

2 Dados de Identificação

3 Dados Pessoais

4 Dados Clínicos

5 Outros Dados Opcional

Formulário Opcional

Código do Paciente: AAAAAAA19301212

Avaliação funcional:

Escala funcional ELA revisada:

de 0 a 48

Tratamento com Riluzol:

Sim

Não

Tratamento com Edaravone:

Sim

Não

Ventilação não invasiva (BIPAP):

Sim

Não

Traqueostomia:

Sim

Acesso a um formulário que calcula automaticamente a escala funcional do paciente.

Avaliação da gravidade e da velocidade de progressão da doença ✕
Clique aqui para calcular

Uma nova aba será aberta com o formulário.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

Formulário para o cálculo automático da escala funcional do paciente.

Escala funcional

Código do Paciente: ESESESSD19900101 *Obrigatório

1. Fala:*

- Processo da fala normal
- Distúrbio da fala detectável
- Compreensível com repetição
- Fala combinada com comunicação não-vocal
- Perda da utilidade da fala

2. Salivação:*

- Normal
- Insignificante, mas notável o excesso de saliva na boca podendo ter babas noturnas
- Excesso de saliva moderada, podendo ter mínimas babas
- Excesso acentuado de saliva com alguma baba
- Baba acentuada exigindo constante uso de babador ou lenço para boca

3. Deglutição:*

- Normal

Após preencher todo o formulário, aperte o botão “Calcular”.

- Uso intermitente do BIPAP
- Uso contínuo do BIPAP à noite
- Uso contínuo do BIPAP durante o dia e a noite
- Ventilação mecânica invasiva por intubação

Subescala bulbar (1 a 3) -

Subescala motor fino (4 ao 6) -

Subescala tronco (7 ao 9) -

Subescala respiratória (10 ao 12) -

Escala funcional revisada Total:

Calcular

Todas as informações geradas referente às subescalas e ao resultado total serão salvas automaticamente no sistema.

Registro de um novo paciente realizado pelo médico

1 Termo de Anuência

2 Dados de Identificação

3 Dados Pessoais

4 Dados Clínicos

5 Outros Dados Opcional

Formulário Opcional

Código do Paciente: QQWQWWQWQW19910101

Avaliação funcional:

Escala funcional ELA revisada:

de 0 a 48

Tratamento com Riluzol:

Sim

Não

Tratamento com Edaravone:

Sim

Não

Enviar

Após calcular a escala do paciente, aperte o botão verde para atualizar o valor da escala.

Após preencher o formulário aperte o botão "Enviar". Aparecerá o seguinte aviso:

Registro salvo com sucesso

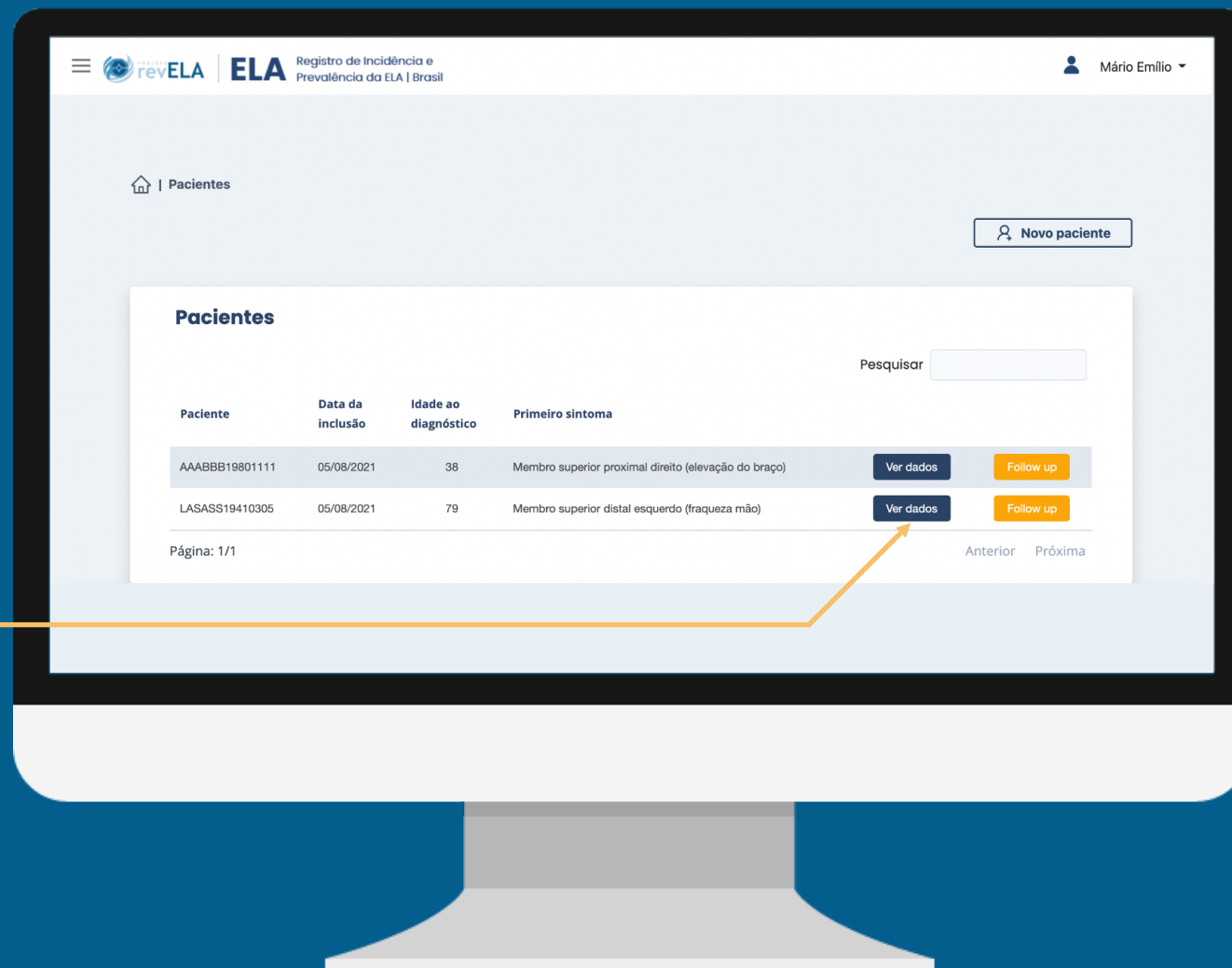
Obrigado! O registro foi concluído.

OK

Ao selecionar o botão "OK", o usuário será direcionado para a página inicial com a lista dos pacientes cadastrados.

Visualizar dados dos pacientes cadastrados

Tela inicial do sistema para o usuário médico.



Para visualizar com mais detalhes os dados de algum paciente cadastrado, selecione o botão "Ver dados".

Visualizar dados dos pacientes cadastrados

O usuário tem a opção de editar os dados do paciente.

Opção de gerar o documento .pdf com os dados do paciente.

Informações do cadastro do paciente.

Dados da pesquisa.

O usuário tem a opção de editar os dados do paciente.

Opção de gerar o documento .pdf com os dados do paciente.

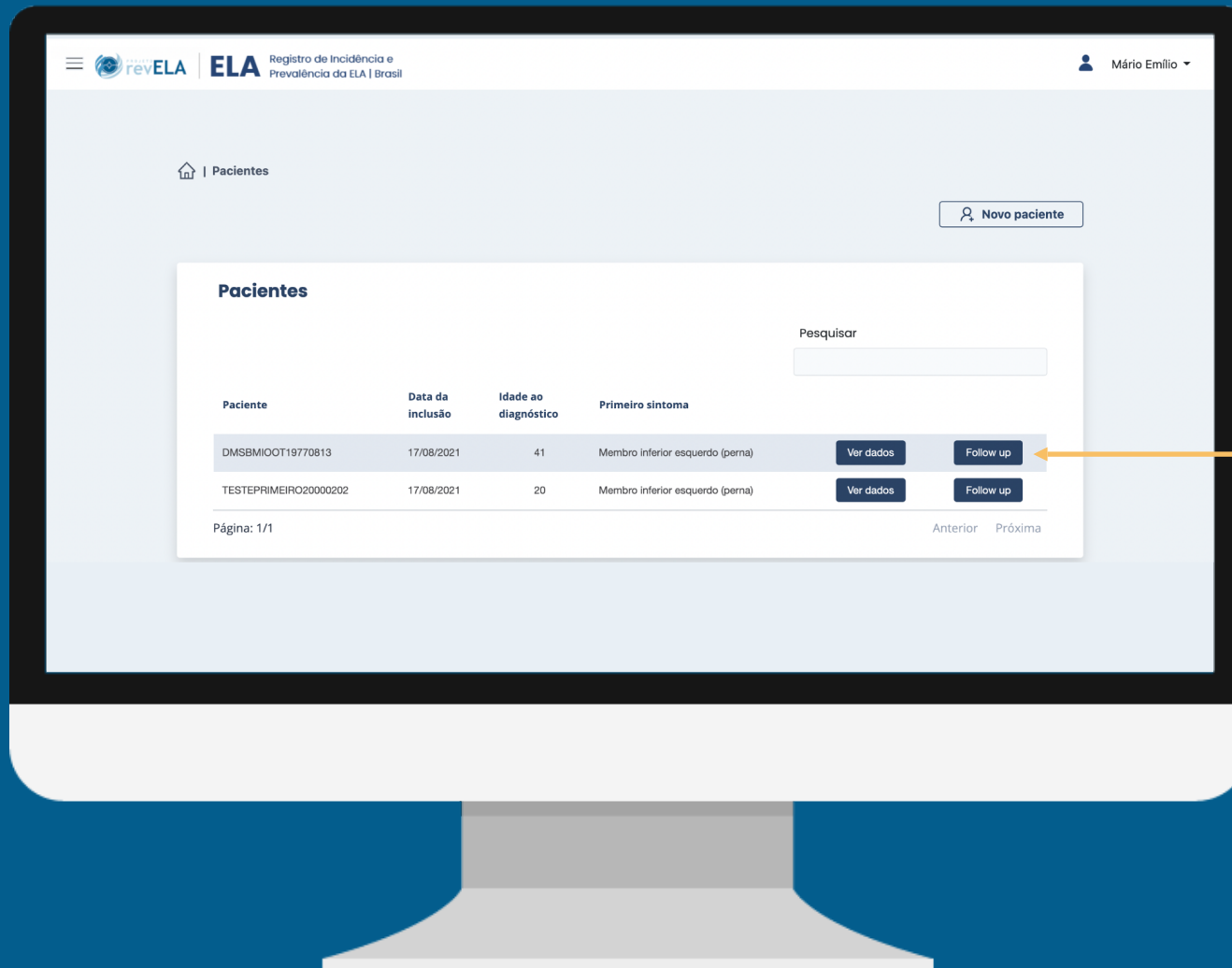
Dados do formulário opcional (5ª etapa).

Dados clínicos do paciente.

Formulário de avaliação	Outros Dados
Óbito	Não
Gastrostomia*	Não
Traqueostomia*	Não
Ventilação não invasiva (BIPAP):*	Não
Tratamento com andaravone*	Não
Tratamento com riluzole*	Não
Escala funcional ELA revisada (0 a 48)*	34

Preencher *follow-up* do paciente

O usuário médico só pode preencher o formulário de *follow-up* dos seus pacientes quando esta opção estiver disponível.



A cor azul do botão *follow-up* indica que essa opção está disponível para preenchimento.

Para preencher o formulário de *follow-up*, aperte o botão *follow-up* referente ao paciente.

Preencher *follow-up* do paciente

A primeira etapa deste formulário é indicar a permanência do diagnóstico da ELA.

Dica: Antes de salvar o formulário, certifique-se de tê-lo preenchido corretamente.

reVELA | ELA Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil

Mário Emílio

Formulário Follow Up

Formulário Follow Up

Código do Paciente:* *Obrigatório

DMSBMIOOT19770813

O diagnóstico ainda é ELA?*

Sim

Não

Salvar

Caso a resposta seja “Não”, o médico tem a opção de informar o diagnóstico alternativo.

Formulário Follow Up

Código do Paciente:* *Obrigatório

DMSBMIOOT19770813

O diagnóstico ainda é ELA?*

Sim

Não

Diagnóstico Alternativo:

Salvar

Para finalizar, é necessário apertar o botão “Salvar”.

Preencher *follow-up* do paciente

Caso a resposta seja “Sim”, o médico terá acesso ao formulário completo do follow-up. Algumas perguntas possuem outras perguntas complementares, ou seja, dependendo da resposta fornecida, novos questionamentos irão surgir para complementar a resposta.

Formulário Follow Up

Código do Paciente:* *Obrigatório

DMSBMIOOT19770813

O diagnóstico ainda é ELA?*

Sim

Não

Critérios diagnóstico do Escorial (1994): ⓘ

Definida

Provável

Possível

Suspeita

Avaliação da gravidade e da velocidade de progressão da doença:

Escala funcional ELA revisada: ⓘ

de 0 a 48

Informações explicativas que auxiliam a compreensão das opções desse questionamento.

Todas as perguntas deste formulário são opcionais.

Para finalizar, é necessário apertar o botão “Salvar”.



Em caso de dúvidas sobre o sistema, por favor, entre em contato com a nossa equipe pelo e-mail:

contato.registro@lais.huol.ufrn.br

