



PROJETO
revELA

Registro de Incidência e
Prevalência da ELA no Brasil

Manual de uso do Registro Nacional de ELA



Roteiro



Tela Inicial do Sistema

Acesso em

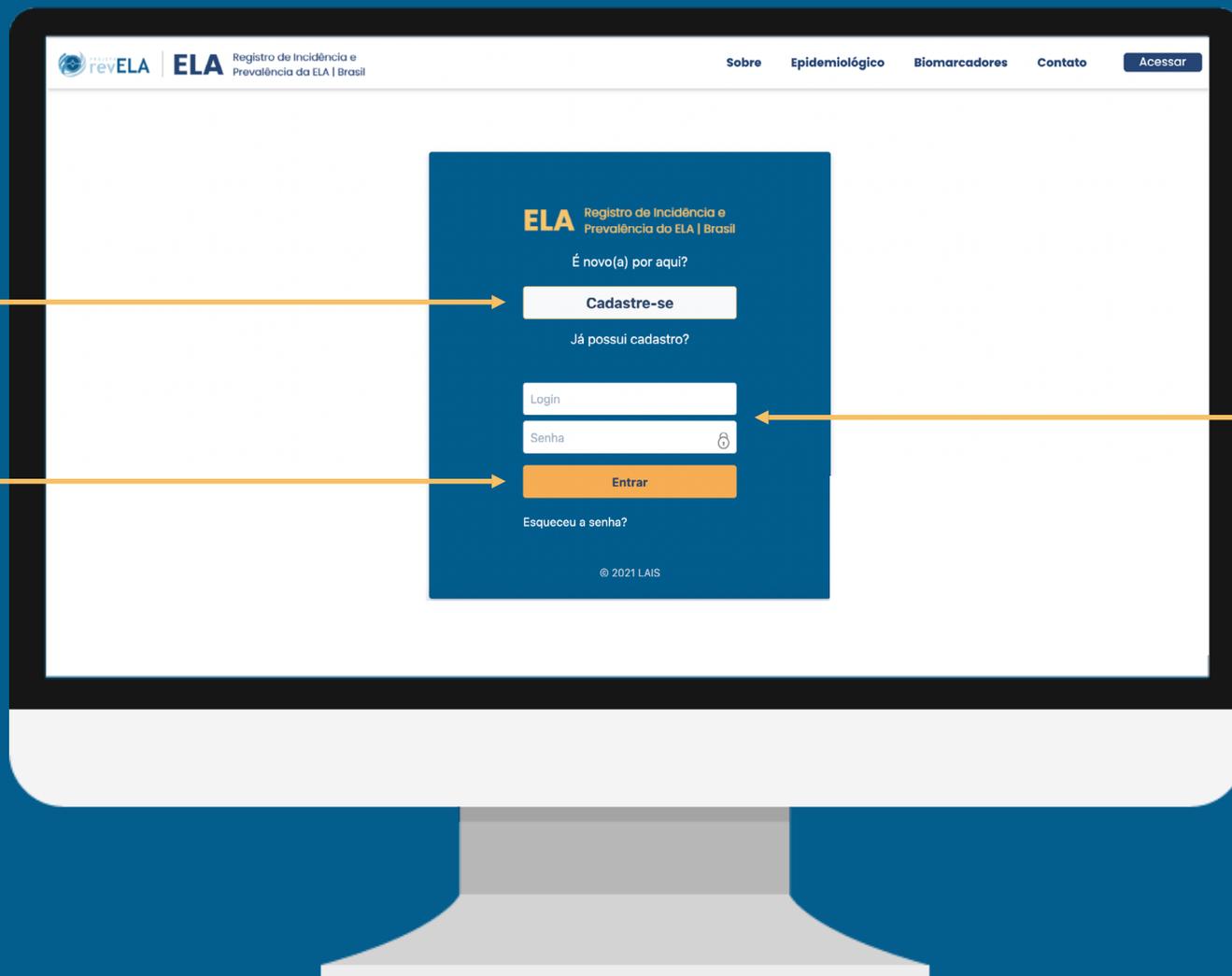
<https://revelanos.lais.ufrn.br/>



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 Paciente — Autorregistro

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

2. O paciente do autorregistro deverá ler com atenção as informações gerais sobre o registro. Antes de prosseguir, o paciente pode ter acesso ao formulário da pesquisa.

Cadastre-se

Selecione o tipo do perfil:*

Médico

Paciente

*Obrigatório

Informações gerais

Seja bem vindo (a)!
O Registro foi projetado para servir como uma ferramenta para criar uma imagem precisa de quantas pessoas vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil. Com isso pretendemos conhecer as características da doença, e distribuição regional.

Essa informação aprofundará o conhecimento de como a doença muda com o tempo e avaliar a distribuição de recursos de saúde e assistência social a distribuição de pessoas que vivem com a doença.

Sua participação é extremamente relevante para nos ajudar a atingir o objetivo do Registro.

Os dados obtidos poderão ser utilizados para planejar intervenções de saúde mais específicas, apoiar os processos de decisões, a troca de informações entre os profissionais de saúde, além de determinar o ônus dessa doença na nossa sociedade.

Vamos lá!

Para ter acesso ao Formulário completo do Autorrelato clique [aqui](#).

[Voltar](#)

Cadastro do Paciente — Autorregistro

Cadastre-se

*Obrigatório

Selecione o tipo do perfil:*

Médico

Paciente

Nome:*

Iniciais da mãe:*

Data de nascimento:*

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](#)

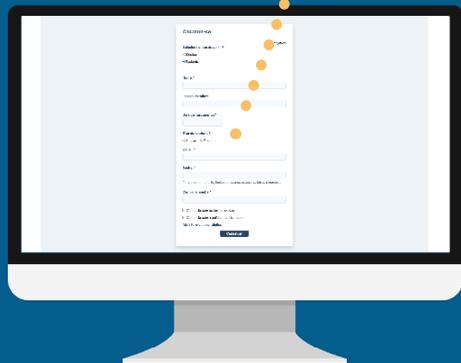
Cadastrar

O paciente deverá preencher o formulário com seus dados pessoais. Só será permitido um cadastro por pessoa.

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

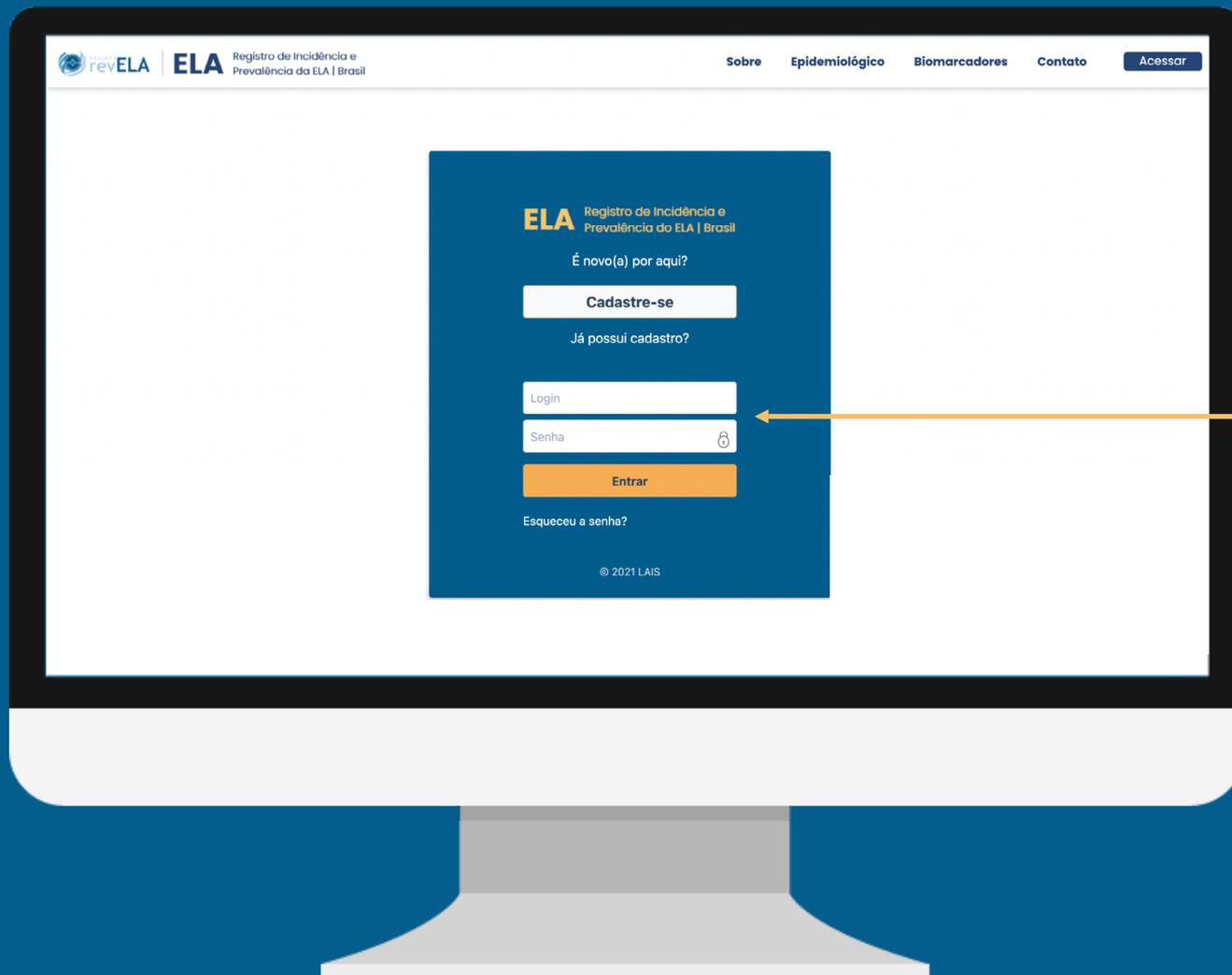
Para finalizar o cadastro, é necessário aceitar os termos de uso e política de privacidade e apertar o botão “Cadastrar”. Logo após, será enviado um e-mail de confirmação de acordo com o cadastrado. Siga as instruções do e-mail para acessar o registro pela primeira vez.

OBS: verifique a caixa de spam do seu e-mail.



Acesso ao Sistema

Após seguir as instruções enviadas por e-mail, o paciente poderá acessar o sistema conforme a seguinte tela:



The image shows a computer monitor displaying the login page of the ELA system. The page has a white background with a blue header. The header contains the logo 'revELA' and 'ELA Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil' on the left, and navigation links 'Sobre', 'Epidemiológico', 'Biomarcadores', 'Contato', and 'Acessar' on the right. The main content area is a blue box with white text. It asks 'É novo(a) por aqui?' and has a 'Cadastre-se' button. Below that, it asks 'Já possui cadastro?' and has a 'Login' field, a 'Senha' field with a toggle icon, and an 'Entrar' button. At the bottom of the blue box, it says 'Esqueceu a senha?' and '© 2021 LAIS'. An orange arrow points from the right side of the screen to the 'Login' field.

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

Acesso ao Sistema

Primeiro Acesso

1ª Etapa: no primeiro acesso ao sistema, o paciente deverá ler com atenção o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da pesquisa e o aceitar para poder seguir para as próximas etapas. Caso não aceite, **o paciente pode escolher recusar termo.**



Acesso ao Sistema

Primeiro Acesso

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

The screenshot shows a web form titled "Dados de Identificação" on a computer monitor. The form is part of a four-step process, with step 2 highlighted. The steps are: 1. Termo de Anuência, 2. Dados de Identificação, 3. Dados Clínicos, and 4. Dados do Tratamento. The form contains the following fields:

- Sexo:*** (Obrigatório)
 - Masculino
 - Feminino
- Cor:***
 - Branco
 - Pardo
 - Preto
 - Amarelo
 - Indígena
- Algun profesional de saúde disse que possivelmente você tem Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)?***
 - Sim
 - Não
- Foi diagnosticada clinicamente de ELA?***
 - Sim
 - Não
- Foi avaliado por um neurologista?***
 - Sim
 - Não

At the bottom of the form is a button labeled "Salvar / Próximo".

Caso o paciente já tenha sido avaliado por um neurologista, algumas informações serão coletadas.

This close-up shows the "Dados do Médico" section of the form. It includes the following fields:

- Nome do médico:*** (Text input field)
- CRM do médico:*** (Text input field)
- Estado do CRM:*** (Dropdown menu with "Selecione um estado" and a downward arrow)
- Tipo de telefone:**
 - Celular
 - Telefone
- Email do médico:** (Text input field)

At the bottom is a button labeled "Salvar / Próximo".

Acesso ao Sistema

Primeiro Acesso

3ª Etapa: preenchimento dos Dados Clínicos do paciente.

1 2 3 4

Termo de Anuência Dados de Identificação Dados Clínicos Dados do Tratamento

← →

Dados Clínicos

Data do primeiro sintoma:* *Obrigatório

Data do diagnóstico clínico:*

Idade ao início dos sintomas:*
Em anos

Idade no momento do diagnóstico:*
Em anos

Estado de residência no início da doença:*
Selecione um estado

Município de residência no início da doença (primeiros sintomas):*

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.

Acesso ao Sistema

Primeiro Acesso

4ª Etapa: preenchimento dos Dados do Tratamento do paciente.

1 2 3 4

Termo de Anuência Dados de Identificação Dados Clínicos Dados do Tratamento

Dados do Tratamento *Obrigatório

Tratamento com Riluzol:

Sim

Não

Tratamento com Edaravone:

Sim

Não

Ventilação não invasiva (BIPAP):

Sim

Não

Traqueostomia:

Sim

Não

Gastrostomia:

Sim

Não

Alimentação por sonda nasogástrica:

Ao final da página, o paciente encontrará o botão para escolher um arquivo (.pdf, .png, .jpg e .jpeg) com o resultado da eletroencefalografia e/ou laudo do neurologista confirmando que tem ELA (caso o paciente tenha esses documentos).

Sim

Não

Fez ou faz tratamentos alternativos?

Sim

Não

A maior parte do seu tratamento é feito:

SUS

Plano de saúde

Particular

Anexar resultado da Eletroencefalografia e ou laudo do neurologista confirmando que tem ELA

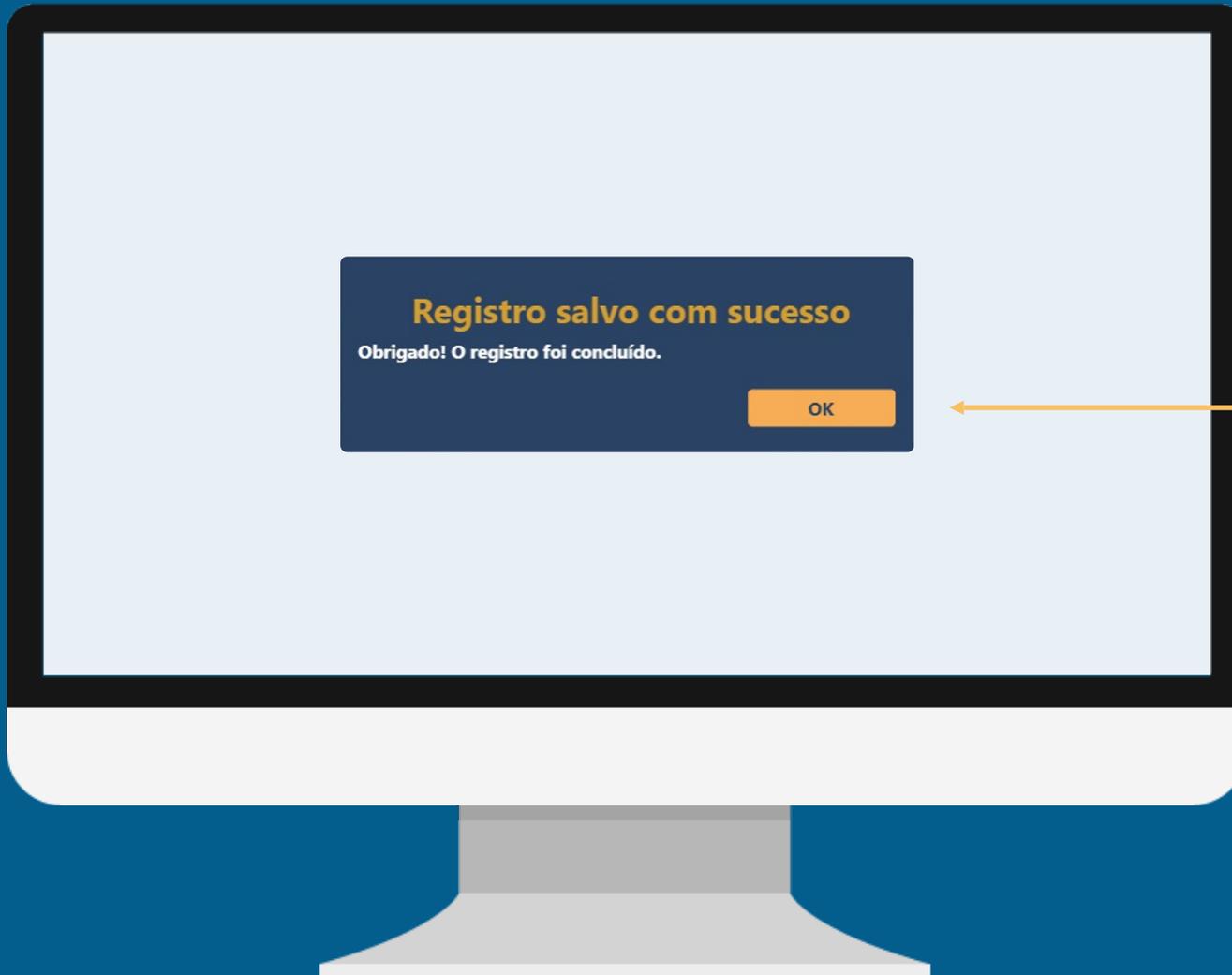
Escolher arquivo Nenhum arquivo selecionado

Enviar

Acesso ao Sistema

Primeiro Acesso

Após preencher o formulário e enviar as respostas ao sistema, aparecerá o seguinte aviso:



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

Acesso ao Sistema

Informações do cadastro do paciente.

Dados da pesquisa.

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

The screenshot displays the user interface of the ELA (Espinha Lombar) registration system. The header includes the logo for 'revELA' and 'ELA Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil'. A navigation bar shows 'Perfil' with a home icon. The main content area is divided into two sections:

- Profile Information (Left):** A yellow box contains the user's name and email address. Below this, a status bar indicates 'Validado por: Avaliação pendente'. Further down, personal details are listed: 'Data de Nascimento: 01/01/2000', 'Gênero:', 'Cor referida:', and 'Telefone: (21) 2121-2121'.
- Research Form (Right):** A white box titled 'Formulário de Autorrelato' contains a table of responses to various questions.

Resposta do seu autorrelato	
Algum profissional de saúde disse que possivelmente você tem ELA?	Sim
Foi diagnosticada clinicamente de ELA?	Sim
Foi avaliado por um neurologista?	Não
Data do diagnóstico clínico	01/01/2021
Data do primeiro sintoma	01/01/2020
Idade do paciente no início dos sintomas	20 anos
Idade no momento do diagnóstico	21 anos
Município de residência no início da doença	Acrelândia
Tempo de moradia nesse município	12 anos
Cidade onde nasceu	Acrelândia
Estado onde nasceu	Acre
Histórico familiar de ELA	Não
O primeiro sintoma iniciou-se no	Membro superior proximal direito (elevação do braço)
Tratamento com riluzole	Não



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



ACADEMIA
BRASILEIRA
DE NEUROLOGIA

HUOL
Hospital Universitario
Onofre Lopes



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

