

MANUALE UTENTE

SISTEMA PER L'INSERIMENTO DATI NEL REGISTRO TOSCANO DIFETTI CONGENITI (RTDC)



Versione 1.3
Data: 04/05/2011

Preparato:	Verificato	Approvato
Federica Pieroni David Paoli	Anna Pierini	Fabrizio Bianchi

Data	Versione	Descrizione modifica
19/05/2010	1.1	<p>Ricerca Questionari: eliminato il campo Codice ICD10 dai criteri di ricerca; aggiunto il pulsante "Azzera" per azzerare i criteri di ricerca</p> <p>Possibilità di gestire la modifica della data evento: se viene modificato l'anno verrà di conseguenza aggiornato anche il codice progressivo della scheda</p> <p>Eliminata opzione ">1 anno" dal campo 9 "Periodo di diagnosi di difetto congenito "</p> <p>Aggiunti controlli di validità sui campi numerici: es: il campo 7 "Durata della gestazione" deve essere un numero, non è più possibile inserire 20+4</p>
27/07/2010	1.1	<p>Aggiunti controlli di consistenza tra i campi: tipo evento-periodo diagnosi-data evento-data diagnosi-stato in vita alla diagnosi</p> <p>Codifica del campo Eziologia riservata ai solo utenti referenti genetisti</p> <p>Passaggio automatico alla seconda pagina del questionario dopo il salvataggio della prima</p>
07/09/2010	1.2	Modifiche alla gestione del campo Ospedale di evento.
20/09/2010	1.2	Abilitazione codici ICD10 ai referenti (su sindrome/difetti). Consultazione documento pdf contenente i codici ICD10 Capitolo XVII
20/09/2010	1.2	Disabilitazione Tabelle Eurocat (dati al 2007) per

		aggiornamento dati in corso
20/09/2010	1.2	Funzionalità di Esportazione dei questionari dal menù Ricerca
04/05/2011	1.3	Funzione di visualizzazione e stampa di una scheda.
04/05/2011	1.3	Modifica URL di riferimento

1.	Abbreviazioni	5
2.	Definizioni	5
3.	Scopo	5
4.	Accesso al sito riservato per la registrazione dei casi	7
4.1.	Inserimento password al primo accesso	9
4.2.	Modifica della password.....	9
4.3.	Cosa fare se un utente non ricorda la sua password	10
5.	Pagina di Benvenuto e Mappa del sito	11
6.	Gestione dei questionari	11
6.1.	Ricerca questionari	11
6.2.	Inserimento questionari	13
	Campi della prima pagina.....	14
	Modalità di inserimento e controlli di validità sui campi.....	18
	Campi della seconda pagina	25
	Help sui campi	29
	Visualizzazione e stampa dei dati di una scheda	32
7.	Reportistica	33
8.	Consultazione Codici ICD10 (Capitolo XVII).....	34
9.	Manuale Utente.....	34

1. Abbreviazioni

RTDC Registro Toscano Difetti Congeniti

EUROCAT European Surveillance of Congenital Anomalies

2. Definizioni

BROWSER WEB

E' un programma che permette di visualizzare documenti in Internet. Tra i browser Internet, i più conosciuti sono Internet Explorer di Microsoft e Mozilla.

E' necessario utilizzare versioni aggiornate del browser (Internet Explorer: almeno la versione 6.0).

HOME PAGE

E' la principale pagina web di un'applicazione; attraverso l'Home page possiamo collegarci alle altre pagine del sito. E' la pagina iniziale di un sito Internet ed ha come principale obiettivo di offrire un punto da cui iniziare la consultazione delle altre pagine del sito. Il modo standard per raggiungere una Home Page è specificare un indirizzo (detto URL).

HTTP

Protocollo di comunicazione via Internet per il trasferimento di pagine web.

HTTPS

Protocollo di comunicazione via Internet che garantisce che la comunicazione tra il *client* (il computer dell'utente) e il *server* (il computer dove risiede il sito del Registro Toscano Difetti Congeniti) avvenga attraverso lo scambio di certificati e che i dati viaggino in modalità criptata. Questo tipo di comunicazione garantisce che solamente il *client* e il *server* siano in grado di conoscere il contenuto della comunicazione.

PAGINA DI BENVENUTO

Pagina del sito web RTDC che si apre subito dopo aver inserito login e password nella pagina di login. Una volta entrati nel sito web RTDC, la pagina di benvenuto è visualizzata selezionando il pulsante 'HOME'.

PAGINA DI LOGIN

Pagina del sito web RTDC dove si richiedono login e password per entrare nel programma che permette di inserire schede di pazienti affetti da difetti congeniti. Per il sito web RTDC, la pagina di login è anche la 'home page'.

PULSANTI/MENU'

Sono due termini equivalenti utilizzati nel presente manuale, per indicare un qualunque pulsante dal quale sia possibile aprire o un altro menu, o direttamente una pagina web.

3. Scopo

Lo scopo di questo documento è di descrivere a un utente come utilizzare il Sistema per il **Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC)**. L'accesso al programma RTDC è via Internet.

Il sito web **RTDC** sarà usato dai Referenti per registrare i casi clinici di difetti congeniti.

L'indirizzo della home page è' <https://registripatologia.ftgm.it/rtdc/>

Ogni utente accede al programma inserendo la propria login e password.

Poiché lo scopo del sito web è la raccolta di questionari di bambini/feti affetti da difetti congeniti, affinché l'accesso ai dati sensibili sia concesso solo alle persone autorizzate, le pagine del sito web sono accessibili utilizzando login e password. A questo proposito si raccomanda anche di cambiare la password almeno ogni tre mesi, seguendo le istruzioni contenute in questo manuale.

La login è rilasciata all'utente direttamente dagli amministratori del sito web RTDC, mentre la password è inserita e modificata dallo stesso utente.

Il sito web sarà usato da ogni Referente del Registro per inserire/modificare/leggere solo i propri dati, usando la login e password. Pertanto un utente non potrà accedere ai dati inseriti da altri utenti.

4. Accesso al sito riservato per la registrazione dei casi

Accedere al sito pubblico www.rtdc.it e cliccare sul link “Area riservata”.



Figura 1: Accesso al sito riservato tramite sito pubblico www.rtdc.it

Si accede alla pagina di login (indirizzo: <https://registripatologia.ftgm.it/rtdc/>):



Figura 2: Pagina di login dell'applicazione

Dopo aver inserito login e password nella pagina di login viene visualizzata la pagina di benvenuto:

Sistema del Registro Toscano Difetti Congeniti

2004

2004



Figura 3: Pagina di benvenuto

La pagina mostra i contatti email di riferimento:

- info@rtdc.it per informazioni generali sul Registro
- admin@rtdc.it per problemi tecnici o malfunzionamenti

4.1. Inserimento password al primo accesso

Se un utente ha ricevuto dagli amministratori del sito la sua login, ma non ha ancora effettuato accessi al sistema, dovrà eseguire le seguenti operazioni per inserire la propria password:

Accedere alla pagina di login (figura 2)

inserire la propria login nella casella 'Login' (ad es. REFERENTE1)

premere il tasto OK

Nella pagina successiva compilare i campi '**Password nuova**' e '**Conferma Password nuova**' con la nuova password.

Gestione Cambio Password

La password deve essere lunga almeno 8 caratteri di cui almeno 2 devono essere numeri.

Oltre a lettere maiuscole/minuscole e numeri, gli unici altri caratteri consentiti sono "\$" (dollaro) e "_" (underscore).

Password nuova	<input type="password"/>
Conferma Password nuova	<input type="password"/>
<input type="button" value="Salva"/>	

Figura 4: pagina per inserire la nuova password (primo accesso)

Premere il tasto "Salva".

Ai successivi accessi ciascun utente inserendo la sua login e password nella *pagina di login* avrà accesso al sito.

ATTENZIONE: la password deve essere lunga almeno 8 caratteri e avere almeno DUE cifre (ad es. Abc1deL23). La password deve essere scritta esattamente con i caratteri maiuscoli e minuscoli come è stata inserita la prima volta (nell'es. AbcdeL23 e non abcdeL23).

Per motivi di sicurezza si consiglia l'utente di cambiare la password ogni 3 mesi.

4.2. Modifica della password

Nella home page inserire la propria login e password rispettivamente nelle caselle 'Login' (ad es. REFERENTE1) e 'Password'. Premere il tasto OK;

Premere il pulsante 'Sicurezza' e poi il pulsante 'Cambia Password'.

Compilare il campo 'Password corrente' con la vecchia password ancora in uso, e i campi 'Password nuova' e 'Conferma Password nuova' con la nuova password

Gestione Cambio Password

La password deve essere lunga almeno 8 caratteri di cui almeno 2 devono essere numeri. Oltre a lettere maiuscole/minuscole e numeri, gli unici altri caratteri consentiti sono "\$" (dollaro) e "_" (underscore).

Password corrente	<input type="password"/>
Password nuova	<input type="password"/>
Conferma Password nuova	<input type="password"/>
<input type="button" value="Salva"/>	

Figura 4b: pagina per la modifica della password.

Premere il tasto 'Salva'.

ATTENZIONE: se dopo aver selezionato il pulsante 'Salva', compare la pagina di figura 4, significa che l'utente ha inserito dei valori non congruenti (ad es. la password inserita nel campo 'password corrente e' errata).



Figura 4c: errore nella digitazione della password.

4.3. Cosa fare se un utente non ricorda la sua password

L'utente può contattare gli amministratori del sito RTDC che provvederanno a cancellare l'attuale password. E' necessario da parte dell'amministratore del sistema cancellare la password, perché nel database questa è scritta criptata e quindi è illeggibile.

Dopo che l'amministratore del sito ha cancellato la password, l'utente potrà inserire una nuova password come descritto nel paragrafo "Inserimento password".

Anche dalla pagina di login è possibile contattare gli amministratori del sito per segnalare che non si ricorda più la vecchia password, chiedendo di eliminarla.



Figura 5: contattare gli amministratori del sito per la rimozione della password.

5. Pagina di Benvenuto e Mappa del sito

Dopo aver inserito login e password nella pagina di login oppure selezionando il pulsante 'HOME', si entra nella pagina di benvenuto che contiene in alto una barra di pulsanti per accedere alle pagine del sito (ad es. HOME, MAPPA DEL SITO, GESTIONE QUESTIONARI, ecc).

Selezionando ad esempio il pulsante 'MAPPA DEL SITO', nella parte sinistra compare un menu ad albero che mostra tutti i menu per accedere alle pagine del sito.



Figura 6: Pulsante MAPPA DEL SITO per visualizzare l'albero dei menu

6. Gestione dei questionari

Dalla pagina di benvenuto o dalla colonna a sinistra di 'Mappa del sito', selezionare il menu 'Gestione questionari': questo menu contiene due pulsanti, uno per la ricerca dei questionari ed uno per l'inserimento di un nuovo questionario

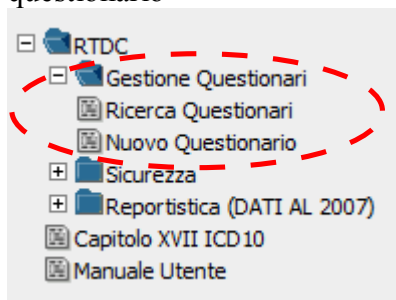


Figura 7: pagina per la gestione dei questionari: ricerca ed inserimento

6.1. Ricerca questionari

In questa pagina è possibile ricercare un questionario già inserito. Dopo aver selezionato il pulsante 'Ricerca Questionari' si accede alla prima pagina di ricerca:

Questionario RTDC

Ricerca schede inserite

Num. scheda

Data evento inizio

cerca le schede dopo questa data

Data evento fine

cerca le schede prima di questa data

Ospedale

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

Descrizione difetto o sindrome

cerca

esporta

azzera

Figura 8: pagina per la ricerca dei questionari

E' possibile specificare uno, nessuno, o più criteri di ricerca. Nell'esempio seguente viene specificato come criterio di ricerca quello relativo alle date di evento (intervallo tra il 01/01/2010 e il 31/12/2010).

Questionario RTDC

Ricerca schede inserite

Num. scheda

Data evento inizio

cerca le schede dopo questa data

Data evento fine

cerca le schede prima di questa data

Ospedale

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

Descrizione difetto o sindrome

cerca

esporta

azzera

Figura 9: esempio di ricerca dei questionari con data evento nel 2010

NB: la ricerca consente di visualizzare solo i questionari inseriti dall'utente collegato.

Tramite il pulsante "Azzera" vengono cancellati i criteri di ricerca inseriti.

Cliccando sul pulsante "Cerca" vengono filtrati i questionari che soddisfano i criteri di ricerca:

Cliccando sul pulsante "Esporta" vengono esportati in formato Excel i questionari che soddisfano i criteri di ricerca:

Nell'esempio il nome dell'utente collegato è il medico "REFERENTE1": nei risultati della ricerca vengono quindi mostrati i questionari inseriti da questo utente nel periodo indicato come filtro.

Questionario RTDC
Ricerca schede inserite

Num. scheda

Data evento inizio Data evento fine
cerca le schede dopo questa data cerca le schede prima di questa data

Ospedale

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

Descrizione difetto o sindrome

SCHEDE QUESTIONARIO TROVATE: 3				
Progressivo	Cognome medico	Nome medico	Data evento	Ospedale
20100005	REFERENTE1	REFERENTE1	01/01/2010	OSPEDALE PISA
20100004	REFERENTE1	REFERENTE1	01/01/2010	OSP. AMIATA SENESE
20100003	REFERENTE1	REFERENTE1	01/01/2010	OSPEDALE CAREGGI

Figura 10: selezione di un questionario per la modifica dei dati

Cliccando sul codice progressivo del questionario, verrà aperta la pagina contenente i dati di quel questionario e sarà possibile modificare i dati precedentemente inseriti.

La pagina del questionario viene illustrata al paragrafo “Inserimento questionari”.

6.2. Inserimento questionari

Cliccando sul pulsante di inserimento questionari viene aperta una pagina in cui si richiedono i dati preliminari della scheda relativa ad un nuovo questionario:

- giorno della compilazione: per il referente è inserita automaticamente la data odierna.
- data di evento (obbligatorio): contiene la data dell’evento a cui si riferisce il questionario cioè la data di nascita, o di interruzione di gravidanza. Questo valore viene utilizzato per attribuire al questionario un codice progressivo in base all’anno dell’evento.
- cognome e nome del referente, telefono ed e-mail: per un referente vengono inseriti automaticamente i valori associati alla login dell’utente collegato

Questi campi, una volta inseriti, non saranno più modificabili

Figura 11: inserimento dei dati preliminari della scheda relativa ad un nuovo questionario

Cercando di salvare la pagina del questionario senza aver inserito il campo obbligatorio “Data di evento” compare il messaggio sull’obbligatorietà dei campi, che impedisce di andare avanti:

Figura 12: obbligatorietà della data di evento

Figura 13: salvataggio dei dati preliminari e generazione del nuovo questionario

Dopo aver salvato il questionario, viene generato un nuovo questionario con un codice di scheda, nell’esempio il codice è 20100004. Questo codice univoco indica che questa è la quarta scheda generata nel 2010, e viene associata al nuovo questionario che si sta andando a compilare. La data di evento viene riportata così come inserita nella precedente schermata. Il questionario è formato da due pagine. E’ necessario salvare la prima pagina prima di accedere alla seconda pagina.

Campi della prima pagina

- Ospedale di evento
- Num. Progressivo e SDO
- Bambino: cognome e nome, codice fiscale
- Madre: cognome e nome, comune residenza, cod.fiscale, ASL, indirizzo, cap, provincia
- Telefono
- Data di evento
- Sesso del bambino
- N° neonati partoriti
- N° malformati in parto plurimo

Sistema del Registro Toscano Difetti Congeniti

Comune residenza madre

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

Prov. C.A.P.

Telefono Az.USL di residenza della madre

NEONATO/FETO

* 1. Data di evento

 inserire la data nel formato gg/mm/aaaa

* 2. Sesso
 *Maschio *Femmina
 *Indeterminato *Sconosciuto

* 3. N° neonati partoriti

* 4. N° malformati in parto plurimo

* 5. Tipo di evento

data morte

se nato vivo e poi morto, specificare la data di morte

* 6. Peso alla nascita

in grammi (se non noto digitare 9999)

* 7. Durata della gestazione

in settimane compiute

DIAGNOSI

8. Data di diagnosi alla scoperta di difetto congenito

* 9. Periodo di diagnosi di difetto congenito

10. Se diagnosi prenatale
 si riferisce al periodo di tempo in cui si è svolta la diagnosi di difetto congenito
 sì no
 riferita al difetto:

11. Stato in vita del soggetto alla diagnosi

ANAMNESI

12. Numero di gravidanze precedenti

 se maggiore di 0, specificare:
 nati vivi nati morti
 aborti spontanei interruzioni volontarie di gravidanza

13. Concepimento assistito

 specificare:

14. Eventi in gravidanza
 non rilevato
 malattie, traumi, esposizione agenti fisici, ...
 descrizione primo evento in gravidanza trimestre

Codice ICD10 primo evento
 (codice riservato alla Segreteria Scientifica)

15. Esposizione a farmaci in gravidanza
 sì no
 se sì, specificare il nome del farmaco
 specificare il periodo di esposizione al farmaco
 ACQUA POLVICO pericardiale 4° trim.

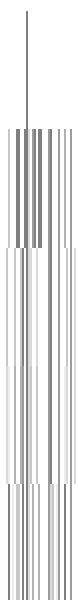


Figura 14: generazione nuova scheda – compilazione di un nuovo questionario – pagina 1
Modalità di inserimento e controlli di validità sui campi

Il sistema consente diverse modalità di inserimento a seconda del tipo di dato che viene inserito. Ad esempio in alcuni casi sarà necessario digitare un testo libero, in altri si dovrà scegliere un valore da una lista di valori possibili.

Alcuni campi, come ad esempio i nomi degli ospedali o i comuni, sono gestiti in **modalità auto-complete**: questo meccanismo consente di cercare un valore in una lista, anche molto lunga, semplicemente digitando poche lettere del valore che si vuole inserire e poi scegliendo il valore in una lista che viene proposta dinamicamente in base a ciò che si è digitato.

I campi che utilizzano questo tipo di gestione hanno una didascalia associata che ne spiega l'utilizzo: “digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco”

Nell'esempio in figura seguente: digitando “PIS...” in corrispondenza del comune di residenza, vengono elencati i comuni che iniziano per “PIS”:

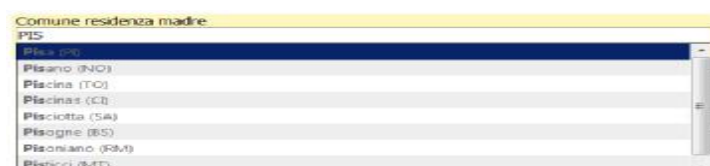


Figura 15: ricerca comune di residenza tramite “auto-complete”

Scegliendo “PISA” dall’elenco dei comuni di residenza proposti, verrà caricato automaticamente la provincia e la ASL di residenza (“ASL 5 – PISA”):

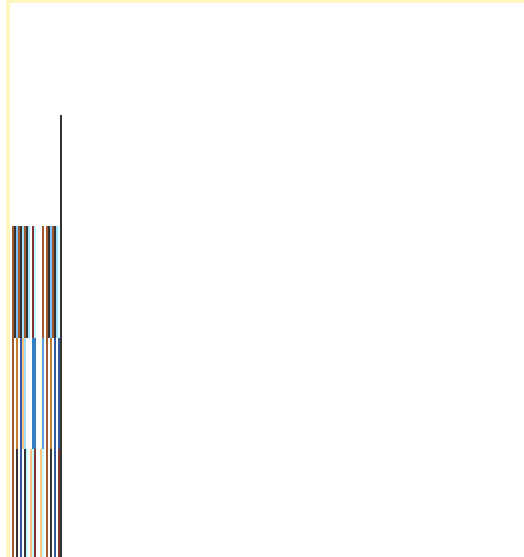
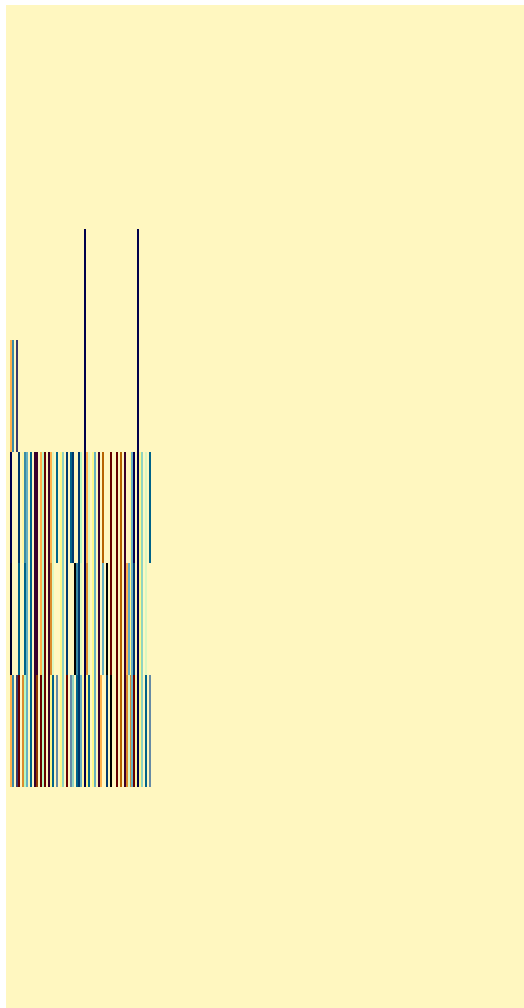
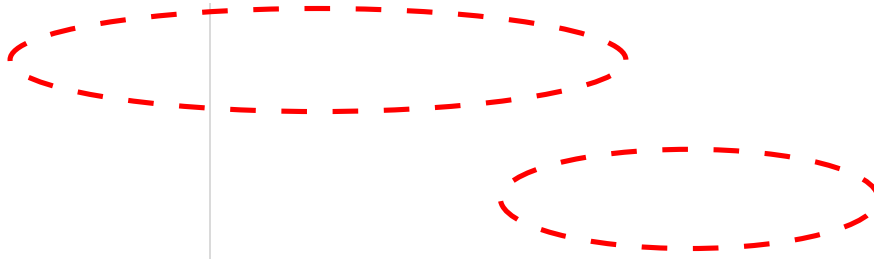


Figura 15b: scelta comune di residenza

Sui dati inseriti vengono effettuati dei **controlli di integrità**, ed alcuni campi vengono abilitati o meno a seconda del valore inserito in altri campi.

Ad esempio: nella prima pagina del questionario, l'ASL della madre viene ricavata dal comune di residenza.

Nella prima pagina del questionario, la codifica dei codici ICD 10 per gli eventi in gravidanza e dei farmaci è riservata alla Segreteria Scientifica e non è abilitata ai Referenti.

Una volta inseriti i dati nella prima pagina, salvarli selezionando il pulsante 'Salva'.

Se si verificano errori in fase di salvataggio l'utente viene avvisato con i messaggi di errore come già descritti in precedenza.

Dopo il salvataggio, i dati della pagina salvata rimangono visibili in modo che l'utente possa verificarne la correttezza e eventualmente modificarli.

Figura 16: messaggi di errore- campi obbligatori

Oltre ai controlli di obbligatorietà sui campi, vengono effettuati dei controlli di consistenza come quelli su Data e tipo evento/data e periodo diagnosi: ad esempio, a fronte di scelte del tipo:

Tipo evento = Nato vivo;

Periodo di diagnosi = Entro 7 gg

tra la data di evento e la data di diagnosi devono passare non più di 7 gg, altrimenti il sistema avverte con un messaggio di errore che i dati sono inconsistenti:

Sistema del Registro Toscano Difetti Congeniti

NEONATO/FETO

* 1. Data di evento

18/06/2010

Inserire la data nel formato gg/mm/aaaa

* 3. N° neonati partoriti

1

* 5. Tipo di evento

Nato vivo

* 6. Peso alla nascita

4000

peso in grammi (se non noto digitare 9999)

2. Sesso

- *Maschio *Femmina
 *Indeterminato *Sconosciuto

* 4. N° malformati in parto plurimo

data morte

se nato vivo e poi morto, specificare la data di morte

* 7. Durata della gestazione

40

in settimane compiute

DIAGNOSI



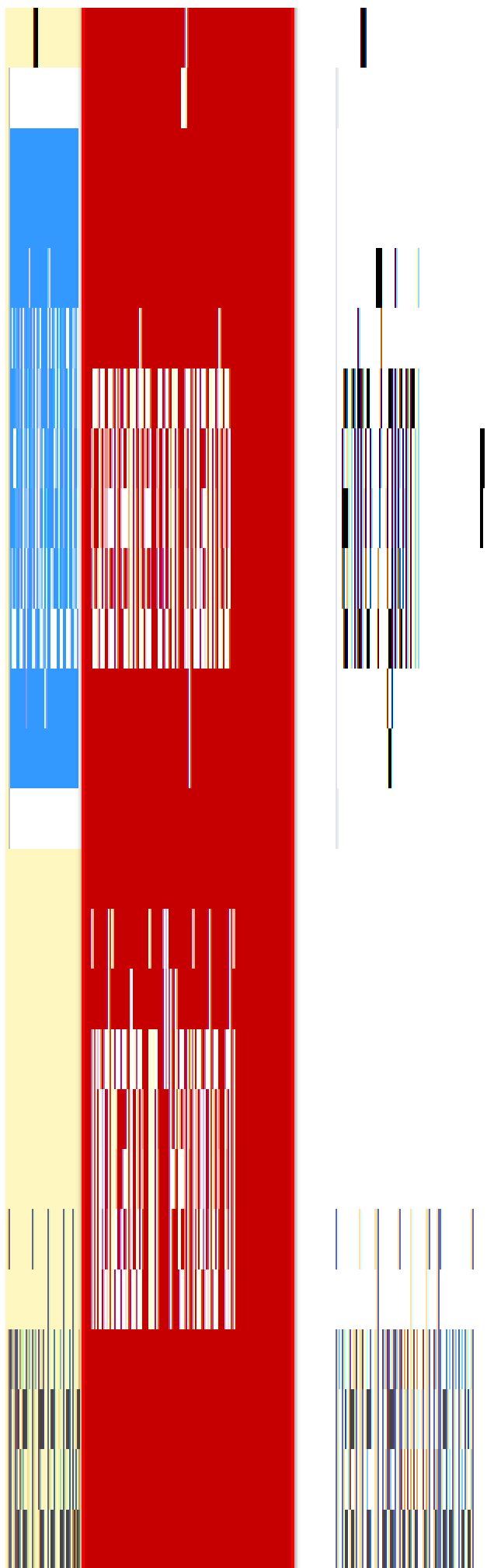


Figura 16b: check di consistenza tra i campi data e tipo evento/data e periodo diagnosi

Dopo aver verificato/corretto i dati della prima pagina, l'utente può passare all'inserimento dei dati della pagina 2 cliccando sull'apposito link indicante il numero di pagina, o sul link indicante la pagina successiva:



Figura 17: come spostarsi tra le due pagine del questionario

E' comunque possibile passare da una pagina all'altra in qualsiasi momento, cliccando sui link corrispondenti al numero di pagina, e/o al pulsante Prec./Succ.

Al salvataggio della prima pagina, se non vi sono correzioni da apportare, compare il seguente messaggio per decidere se passare alla seconda pagina o restare sulla prima:

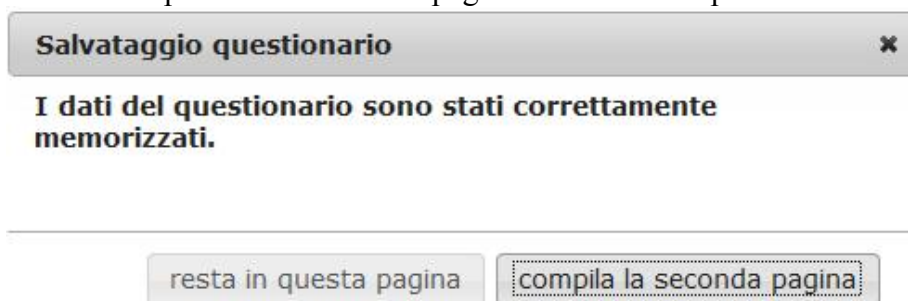


Figura 17b: salvataggio prima pagina – passaggio alla seconda

Se invece l'utente modifica i dati presenti in una pagina e poi tenta di passare ad un'altra pagina senza salvarla, verrà avvisato dal sistema che chiederà conferma dell'operazione:

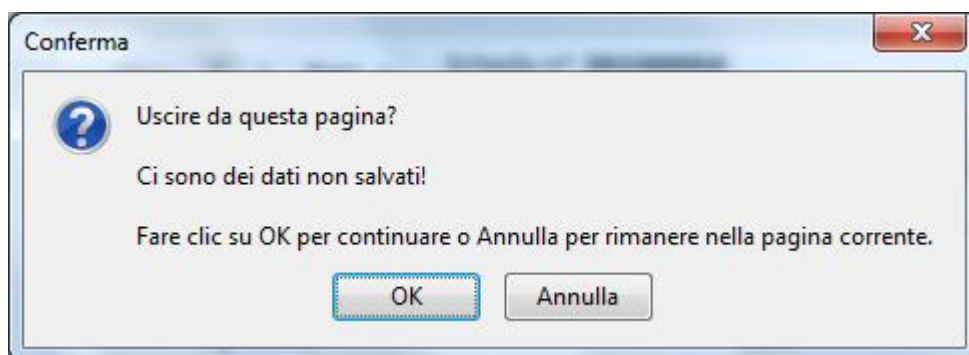


Figura 18: messaggio nel caso in cui si tenti di spostarsi ad un'altra pagina senza aver salvato i dati modificati nella pagina corrente

Abbandonando la pagina con OK i dati non salvati verranno persi, mentre cliccando su Annulla si resta nella pagina corrente.

Campi della seconda pagina

Descrizione sindrome specifica, più codifica ICD10

Descrizione difetto congenito (da 1 a 8), più codifica ICD10: ***è obbligatorio specificare con il maggior dettaglio possibile la descrizione testuale della sindrome e/o di almeno un difetto***

Eziologia (codifica riservata ai referenti genetisti)

Autopsia (specificare risultato autopsia)

Cariotipo (specificare risultato cariotipo)

Età madre/padre

Comune nascita padre/madre

Nazionalità (se stranieri, specificare stato estero)

Titolo di studio madre/padre

Occupazione madre/padre

Malattie croniche madre/padre

Consanguineità

Anomalie in famiglia (stessa/altra): fratelli, madre, padre, famiglia madre, famiglia padre

Cliccando sul link “CAP XVII ICD10” verrà aperto il file contenente il documento contenente i codici ICD10 del Capitolo XVII, utilizzabile per l’inserimento dei codici nel questionario.

DIFETTI CONGENITI
CAP. XVII ICD10

Fornire una descrizione dettagliata dei difetti indicando nelle apposite caselle se la scoperta è avvenuta in periodo prenatale (Pre) o postnatale (Post)

16. Sindrome specifica

Pre
 Post

Inserire sindrome specifica, se identificata. E' obbligatorio specificare la sindrome o almeno un difetto.

Codice ICD10 (?)

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco, oppure cliccare sulla lente di ingrandimento per la ricerca avanzata

Difetto 1)

Pre
 Post

17. Eziologia
codifica riservata ai Referenti Genetisti

18. Autopsia

specificare risultato autopsia

19. Cariotipo

specificare risultato cariotipo

MODULI SULLA FAMIGLIA

20. Data di nascita

madre (?)

inserire la data nel formato dd/mm/aaaa

padre (?)

inserire la data nel formato dd/mm/aaaa

data

etichetta momento dell'evento

data

etichetta momento dell'evento

21. Comune di nascita

es. sindaco/assessore o altro

madre

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

padre

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

22. Invalutabilità

madre

se si altera, specificare stato esatto

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

padre

se si altera, specificare stato esatto

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

23. Titolo di studio

madre

padre

24. Contribuzione professionale

madre

occupazione madre

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

occupazione madre (testo libero)

digitare la qualificazione se non è stata trovata in elenco

padre

occupazione padre

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco

occupazione padre (testo libero)

digitare la qualificazione se non è stata trovata in elenco

Sistema del Registro Toscano Difetti Congeniti

25. Malattie croniche

madre

specificare la prima malattia cronica (madre)

specificare la seconda malattia cronica (madre)

Codice ICD10

codifica riservata alla Segreteria Scientifica

Codice ICD10

codifica riservata alla Segreteria Scientifica

padre

specificare la prima malattia cronica (padre)

specificare la seconda malattia cronica (padre)

Codice ICD10

codifica riservata alla Segreteria Scientifica

Codice ICD10

codifica riservata alla Segreteria Scientifica

26. Consanguineità

grado di parentela (?)

27. Presenza di anomalie in famiglia

- fratelli

specificare altra anomalia

se esiste altra anomalia, specificare quale

Codice ICD10 (?)

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco, oppure cliccare sulla lente di ingrandimento per la ricerca avanzata

- madre

specificare altra anomalia

se esiste altra anomalia, specificare quale

Codice ICD10 (?)

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco, oppure cliccare sulla lente di ingrandimento per la ricerca avanzata

- padre

- famiglia madre

specificare altra anomalia

se esiste altra anomalia, specificare quale

grado parentela famiglia madre (?)

specificare grado di parentela

Codice ICD10 (?)

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco, oppure cliccare sulla lente di ingrandimento per la ricerca avanzata

- famiglia padre

specificare altra anomalia

se esiste altra anomalia, specificare quale

grado parentela famiglia padre (?)

specificare grado di parentela

Codice ICD10 (?)

digitare alcuni caratteri per attivare la ricerca da elenco, oppure cliccare sulla lente di ingrandimento per la ricerca avanzata

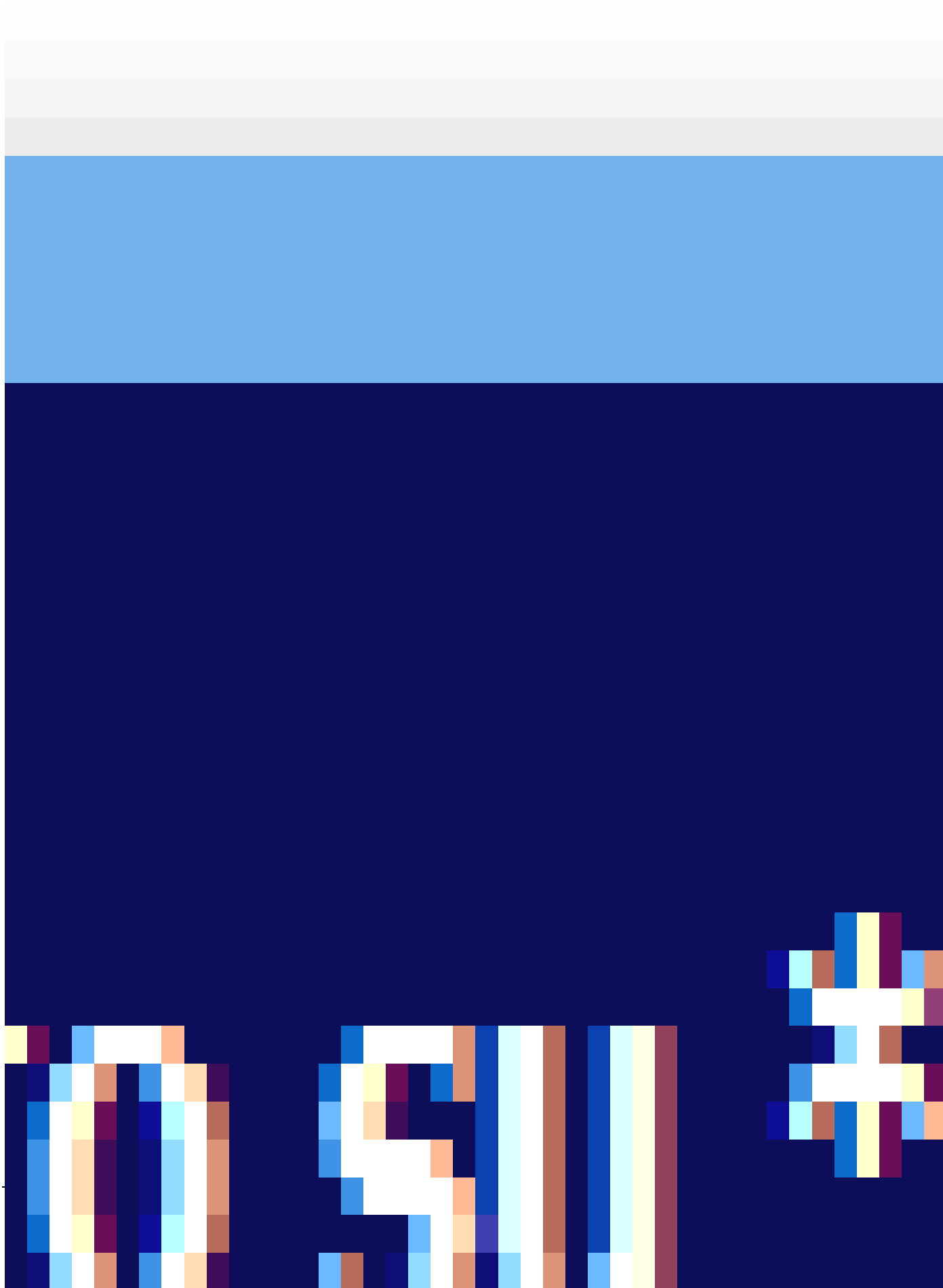
Figura 19: generazione nuova scheda – compilazione di un nuovo questionario – pagina 2

Nella seconda pagina del questionario:

- la codifica dei codici ICD 10 per la sindrome, gli 8 difetti, e le anomalie in famiglia è abilitata a tutti i Referenti
- la codifica del campo Eziologia è riservata ai soli Referenti Genetisti
- la codifica dei codici ICD 10 per le malattie croniche è riservata alla Segreteria Scientifica e non è abilitata ai Referenti.

Help sui campi

Ad alcuni campi viene associato un **messaggio di “help” in linea** contraddistinto dal simbolo



: ad esempio sulla prima pagina in corrispondenza del campo “Ospedale di evento” cliccando sul simbolo compare il seguente messaggio di aiuto:



Figura 19b: messaggio di help in linea

Visualizzazione e stampa dei dati di una scheda



Figura 22: icona visualizzazione/stampa

Una volta che una scheda è stata salvata è possibile cliccare sull'icona di visualizzazione e stampa, accanto alla barra della paginazione. Questa funzione mostra la scheda in un formato più compatto e facilmente stampabile.

Sistema del Registro Toscano Difetti Congeniti

QUESTIONARIO REGISTRO TOSCANO DIFETTI CONGENITI

Scheda n° 20100002

ANAGRAFICA:

Ospedale di evento: OSPEDALE ALTA VAL D'ELSA
 Num. Progressivo: 2 SDO: --
 Cognome bambino: PPP Nome bambino: PPP
 Codice Fiscale bambino: --
 Cognome madre: PPP Nome madre: PPP
 Codice Fiscale madre: --
 Residente in via/piazza: -- Numero: --
 Comune residenza madre: LIVORNO (LI)
 Prov.: LI C.A.P.: --
 Telefono: -- Az. U.S.L. di residenza della madre: ASL6 - LIVORNO

NEONATO/FETO:

1. Data di evento: 12/03/2010 2. Sesso: MASCHIO
 3. N° neonati/partoriti: 2 4. N° ma formati in parto plurimo: 1
 5. Tipo di evento: NATO VIVO data morte: --
 6. Peso alla nascita: 3000 7. Durata della gestazione: 20

DIAGNOSI:

8. Data di diagnosi alla scoperta di difetto congenito: 12/03/2010 9. Periodo di diagnosi di difetto congenito: NON RILEVATO
 10. Se diagnosi prenatale:
 - amniocentesi: -- alla settimana n°: --
 - effettuata dal centro: --
 - ecografia: -- alla settimana n°: --
 - effettuata dal centro: --
 - villi coriali: -- alla settimana n°: --
 - effettuata dal centro: --
 - altro esame: --
 - specificazione esame: -- alla settimana n°: --
 - effettuata dal centro: --
 11. Stato in vita del soggetto alla diagnosi: VIVO

ANAMNESI:

12. Numero di gravidanze precedenti: 3
 se maggiore di 0, specificare: --
 13. Concozionamento assistito: -- specificare: --
 14. Eventi in gravidanza: --
 - descrizione primo evento in gravidanza: -- trimestre: --
 - Codice ICD10 primo evento: --
 - descrizione secondo evento in gravidanza: -- trimestre: --
 - Codice ICD10 secondo evento: --
 15. Esposizioni abituali in gravidanza:
 - farmaci assunti: SÌ

DIFETTI CONGENITI: CAP. XVII ICD10

16. Sindrome specifica: DOWN POST
 Codice ICD10: --
 Difetto 1): --
 Codice ICD10: --
 17. Eziologia: --
 18. Autopsia: -- specificare risultato autopsia: --
 19. Cariotipo: -- specificare risultato cariotipo: --

NOTIZIE SULLA FAMIGLIA:

20. Data di nascita:
 madre: -- età: 34
 padre: -- età: --
 21. Comune di nascita:
 madre: -- padre: --
 22. Nazionalità:
 madre: -- padre: --
 23. Titolo di studio:
 madre: -- padre: --
 24. Condizione professionale:
 madre: -- padre: --
 25. Malattie croniche:
 madre: --
 padre: --
 26. Consanguineità:
 -- grado di parentela: --
 27. Presenza di anomalie in famiglia:
 - fratelli: N.C.
 - madre: N.C.
 - padre: N.C.
 - famiglia madre: SÌ, STESSA ANOMALIA grado parentela famiglia madre: 1° GRADO
 - famiglia padre: SÌ, ALTRA ANOMALIA grado parentela famiglia padre: 2° GRADO

Figura 13: pagina di visualizzazione e stampa delle schede

7. Reportistica

La reportistica, riferita ai dati del 2007, riepiloga la situazione dell'archivio dei dati pregressi, riportando il totale dei casi registrati

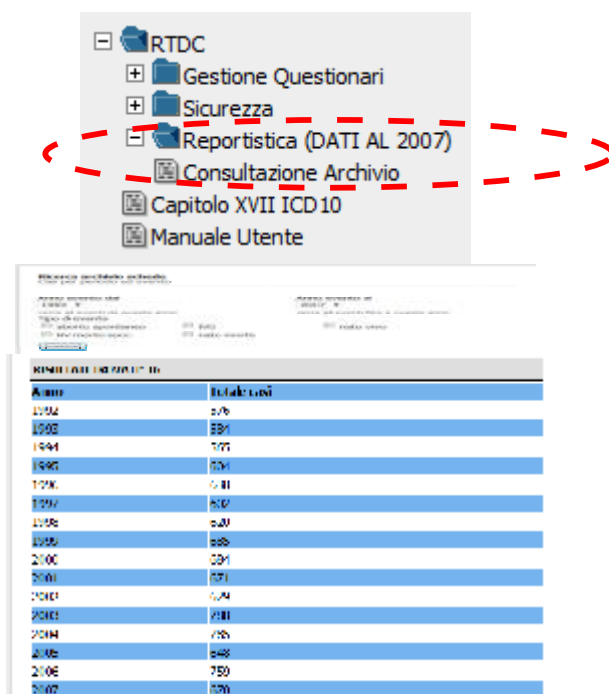


Figura 25: consultazione riepilogativa schede inserite per anno nell'intero periodo disponibile

8. Consultazione Codici ICD10 (Capitolo XVII)

Cliccando sul corrispondente pulsante, verrà aperto il file contenente il documento contenente i codici ICD10 del Capitolo XVII, utilizzabile per l'inserimento dei codici nel questionario.

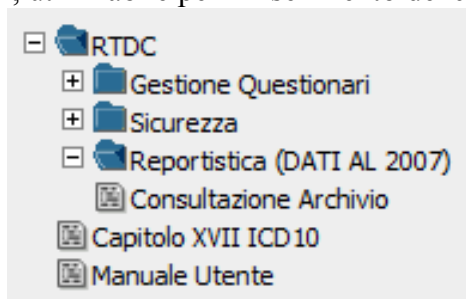


Figura 26: accesso al capitolo XVII Codici ICD10

9. Manuale Utente

Cliccando sul corrispondente pulsante, verrà aperto il file contenente il presente manuale.

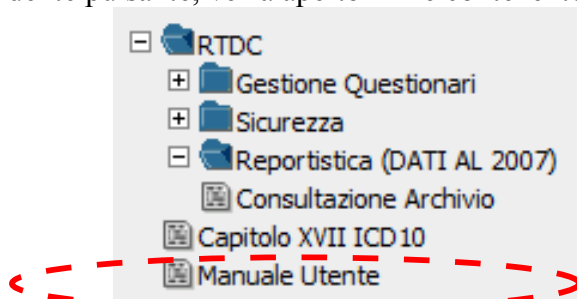


Figura 27: accesso al manuale utente (documento corrente)