



MANUEL D'UTILISATION

Registre des pneumonies interstitielles idiopathiques

SwissRDL – medical Registries and Data Linkage, ISPM University of Bern


swissrdl@ispm.unibe.ch

Accès: <https://lung.swissrdl.unibe.ch/home.jsf>

Idiopathic Interstitial Pneumonia Registry

Nom d'utilisateur

Mot de passe

 Identification

[Mot de passe oublié](#) [Nouvel usager](#)

Welcome to the Swiss Lung Registry

The Swiss Lung Registry includes patients from the Swiss IIP registry with idiopathic interstitial pneumonias (IIPs), other interstitial lung diseases (ILDs), and survivors of SARS-Cov-2 infection (COVID-19). This prospective cohort study aims to investigate the natural course of disease, response to specific treatments, and risk factors for the development and progression. We collect potentially related exposures and risk factors, clinical data, patient reported outcomes, pulmonary function, and physical performance test. The ongoing collection of blood samples and storage in our bio bank facilitates the investigation of underlying biological mechanisms.

www.swissiip.ch/

Contact Swiss Lung Registry:
PD Dr. med. Manuela Funke-Chambour,
Deputy Chief Physician
Inselspital , University Hospital
Division of Pneumology
CH-3010 Berne

E-mail:

manuela.funke-chambour@insel.ch

ILD.pneumologie@insel.ch

In the **User Manual** you can find a step-by-step instruction: from the registration to data usage with illustrated application examples (english).

Webinar

In consultation with the responsible persons of the Lung Registry we accomplish webinars. If you are interested about any information, please contact PD Dr. med. Manuela Funke-Chambour.

[Webinar in how to enter data \(english\)](#)

This registry is managed by SwissRDL, a group of the University of Bern, specialized in registries and data linkage.

You can reach us at:

Telephone: +41 (0)31 684 59 66

E-Mail: swissrdl@ispm.unibe.ch

If you have questions about storage, data transfer and encryption, feel free to contact our IT team:

Swissrdl_it@ispm.unibe.ch

For more information about SwissRDL visit our website www.swissrdl.unibe.ch.


TABLE DES MATIÈRES

Cette table des matières est un fichier PDF dynamique. Le chapitre sur lequel vous cliquez vous guidera vers la page correspondante.

MANUEL D'UTILISATION – REGISTRE IIP	1
TABLE DES MATIÈRES	2
1. INFORMATIONS GÉNÉRALES	3
1.1. Aide	3
1.2. Système basé sur le patient	3
1.3. Données démographiques obligatoires.....	3
1.4. Caractéristiques du registre IIP.....	3
1.5. Langues et taille des polices.....	4
1.6. État de traitement des formulaires	4
1.7. Profils dans le registre IIP – Autorisation d'accès.....	4
1.8. Outils	5
1.9. Emploi dans plusieurs cliniques	5
2. INSCRIPTION	6
2.1. Créer un compte d'utilisateur	6
2.2. Activation de votre accès	6
2.3. Compte d'utilisateurs inactivé.....	6
2.4. Mot de passe oublié	6
3. SAISIE DES DONNÉES	7
3.1. Données des patients.....	7
3.1.1. Rechercher patient	7
3.1.2. Créer un dossier.....	7
3.1.3. Modifier un dossier	8
3.1.4. Supprimer un dossier	8
3.2. Données des cas.....	8
3.2.1. Créer nouveau formulaire	8
3.2.2. Différentes versions dans le registre	8
3.2.3. Saisie des données	8
3.2.4. Verrouiller un formulaire	9
3.2.5. Modifier un formulaire complet.....	10
3.2.6. Plus d'une visite: Documentation basé sur un cas	10
4. TÉLÉCHARGER DES DONNÉES	11
5. STATISTIQUES EN LIGNE	12

1. INFORMATIONS GÉNÉRALES

1.1. Aide

- F5** En cas de problème, appuyez sur la touche F5 de votre clavier pour rafraîchir la page.
 Vous trouverez de l'aide pour une page spécifique en cliquant sur « ? ».
- Mouse roll over** En positionnant votre curseur sur un symbole, vous pouvez visualiser sa fonction.

1.2. Système basé sur le patient

Ce système d'enregistrement de la documentation médicale sur Internet est un système basé sur le patient. Les données démographiques des patients sont enregistrées une fois par clinique et avec la spécification d'un numéro de dossier médical unique (MRN) de manière anonyme. Par conséquent, les données sensibles ne sont pas enregistrées sur un serveur local et seul un code hash unidirectionnel est envoyé au serveur central.

1.3. Données démographiques obligatoires

Les données démographiques suivantes sont obligatoires:




- **Date de naissance**
- **Sexe**

Les informations ci-dessus sont recueillies dans le but d'une observation interinstitutionnelle à long terme. Elles sont envoyées sous la forme d'un code hash unidirectionnel de niveau 1 au serveur central afin de conserver toutes les données démographiques personnelles (clinique, médecin, patient) sur un serveur de module local.





1.4. Caractéristiques du register IIP

Vous pouvez voir les caractéristiques des symboles suivants en les survolant avec la souris (mouse roll over):





En général :

- | | | |
|---|--------|---------------------------------------|
|  | Ouvrir | Ouvrir une liste déroulante |
|  | Plus | Ajouter un formulaire ou un composant |
|  | Flèche | Retour à la recherche |

Sur la liste des patients :

- | | | |
|---|-------------------------|---|
|  | Liste des formulaires | View the list of attached forms |
|  | Démographie | View and modify the demographic data |
|  | Formulaire électronique | Add an electronic form |
|  | Supprimer | Supprimer le patient (uniquement possible si tous les formulaires sont préalablement supprimés) |

Sur la liste des formulaires :









- | | | |
|---|-----------|--|
|  | Éditer | Voir / modifier / remplir un formulaire |
|  | Imprimer | Imprimer un formulaire |
|  | Supprimer | Supprimer un formulaire (uniquement possible en entrant le mot de passe) |
|  | Soumettre | Soumettre un formulaire |

1.5. Langues et taille des polices

L'application est disponible dans les six langues suivantes : anglais, allemand, français, italien, espagnol et polonais. Dans ce regard, la langue préférée du système peut être activée en cliquant sur l'icône équivalente dans le coin inférieur droit. Dans le coin supérieur droit, vous pouvez modifier la taille de la police de la page.

1.6. État de traitement des formulaires

Il existe trois statuts différents pour un formulaire et cinq pour un sous-formulaire :

Sous-formulaire État de traitement	Formulaire État de traitement	Description
		Le sous-formulaire n'a pas encore été rempli
		Le sous-formulaire a été rempli partiellement, mais n'a pas été enregistré. **En fermant le dossier ouvert (en retournant à la liste des formulaires) sans le sauvegarder et en le rouvrant, les données saisies seront perdues. En passant à un autre sous-formulaire sans sauvegarder un sous-formulaire modifié, et en revenant au sous-formulaire modifié à nouveau, les données seront toujours présentes.
		Le sous-formulaire a été enregistré, mais il manque des données.
		Le sous-formulaire est complet et enregistré.
		Modification des données dans un sous-formulaire préalablement enregistré. Sauvegarder à nouveau pour la faire passer au vert.
		Formulaire incomplet - tous les sous-formulaires ne sont pas remplis et sauvegardés.
		Formulaire rempli - tous les sous-formulaires sont remplis et sauvegardés et le formulaire est prêt pour le verrouillage.
		Formulaire rempli et soumis - les informations sont prises en compte pour les demandes de statistiques en ligne. Vous ne pouvez que visualiser les données mais plus les modifier. Il n'est pas possible de modifier les données ou d'ajouter des données à un formulaire électronique verrouillé, à l'exception d'avoir un profil permettant de réouvrir un dossier verrouillé (profil d'administrateur).

1.7. Profils dans le registre IIP – Autorisation d'accès

Le registre fournit différents types de profils avec différentes autorités. Les plus importants sont les suivants :

- **Administrateur des poumons:** Gérer les utilisateurs, les dossiers ouverts après soumission, les statistiques en ligne, comparer les données avec un pool anonyme.
- **Administrateur de la clinique:** Téléchargement/exportation de données, statistiques en ligne de la propre clinique, gérer les utilisateurs, activer les profils du personnel de la propre clinique.
- **Docteur:** Saisie des données, verrouillage des formulaires, statistiques en ligne des propres cas
- **Opérateur de saisie de données:** Saisie des données, verrouillage des formulaires

En enregistrant un utilisateur, un profil spécifique d'administrateur pulmonaire, d'administrateur de clinique, de docteur ou d'opérateur de saisie de données est distribué. Un utilisateur peut détenir plusieurs profils simultanément, mais pas plus d'un compte d'utilisateur.

- *Exemple : Dr. Jean est enregistré sous le nom d'utilisateur "JeanDocteur". Il pratique des opérations dans deux cliniques différentes et a donc besoin de deux profils de docteur différents. Les deux profils sont associés à un seul nom d'utilisateur, "JeanDocteur".*

Le coordinateur de l'étude valide chaque profil. L'accès aux outils du registre IIP dépend du profil d'utilisateur.

1.8. Outils

Après vous être connecté, vous trouverez la barre de navigation sur le côté gauche de la page. Les outils fournis peuvent être limités en fonction du profil.

- **Données patient:** Nouveau patient, Rechercher patient
- **Outils médicaux:** Télécharger les données, Statistiques en ligne, Affichage formulaire, Calendrier de suivi, Documents
- **Administration:** Valider les usager, Paramètres de l'établissement, Activités des usagers, Gérer les usagers, Gérer les établissements...
- **Mes outils:** Modifier mon compte
- **Déconnexion**

Un utilisateur peut consulter un résumé de ses cas et leur statut sous **Administration** → **Activité des usagers**.

1.9. Emploi dans plusieurs cliniques

Si vous êtes employé et enregistré dans plusieurs cliniques, choisissez la clinique dans laquelle vous voulez entrer les données en cliquant sur la liste déroulante à droite de votre nom.

2. INSCRIPTION

2.1. Créer un compte d'utilisateur

L'enregistrement d'un nouvel utilisateur se fait en une seule étape. Ouvrez la page de connexion (<https://lung.swissrdl.unibe.ch/home.jsf>) et cliquez sur **Nouvel utilisateur** (1).



Idiopathic Interstitial Pneumonia Registry

Nom d'utilisateur Mot de passe

2 Mot de passe oublié **1** Nouvel usager

Complétez votre inscription en remplissant les informations avec une *:

- **Nom d'utilisateur** and **Mot de passe** (les majuscules et les minuscules seront prises en compte)
- **Nom, Prénom, Date de naissance, Adresse électronique, Langue**
- **Profil, Pays, Ville, Clinique, Département**

N'oubliez pas que vous n'avez besoin que d'un seul compte d'utilisateur, même si vous êtes employé dans plusieurs cliniques. Si vous avez besoin de plusieurs profils (pour différentes cliniques ou différents niveaux d'autorité), vous pourrez les ajouter à votre compte par la suite. Si vous changez de poste, veuillez-nous en informer afin que nous puissions éviter les doublons. Ne supprimez en aucun cas les comptes d'utilisateur, car les données des patients seront également supprimées, puisqu'elles sont liées aux comptes. En aucun cas créez des comptes d'utilisateur pour d'autres personnes (sauf administrateurs).

2.2. Activation de votre accès

Votre inscription sera vérifiée et validée par l'administrateur de la clinique ou le coordinateur de l'étude. Ensuite, vous recevrez un courriel concernant l'activation de votre profil. Enfin, vous pourrez commencer votre activité de documentation.

2.3. Compte d'utilisateurs inactif

Si vous ne vous connectez pas à votre compte d'utilisateur pendant plus de six mois, votre compte sera désactivé. Veuillez contacter le coordinateur de l'étude (kurt.dejaegere@extern.insel.ch) pour le réactiver au lieu de créer un deuxième compte d'utilisateur. C'est une chose que vous devriez éviter dans tous les cas. En cas de doute, n'hésitez pas à contacter l'équipe de soutien de SwissRDL en appelant le 031 684 55 94 ou en écrivant un courriel à swissrdl@ispm.unibe.ch.

2.4. Mot de passe oublié

Si vous avez oublié votre mot de passe, veuillez cliquer sur **Mot de passe oublié** (2) pour le renouveler.

3. SAISIE DES DONNÉES

3.1. Données des patients

La collecte de données médicales requiert les meilleurs soins et la plus grande attention en matière de sécurité des données. C'est pourquoi nous exigeons beaucoup en termes de sécurité des informations. La direction de SwissRDL - société d'exploitation de la plateforme de documentation médicale du registre IIP - a décidé d'investir dans une certification internationalement reconnue pour sa sécurité d'informations.


3.1.1. Rechercher patient

Dans un premier temps, vérifiez si le patient que vous souhaitez inscrire existe déjà dans le registre afin d'éviter les doubles inscriptions. Si vous avez des profils pour différentes cliniques, vérifiez également si vous avez choisi celle qui convient (1). Si vous saisissez des données à la place d'un médecin, veillez à choisir son nom dans le coin supérieur gauche (2).

Ensuite, cliquez sur **Données patient**, puis sur **Rechercher patient** (3) dans la barre de navigation. Vous pouvez maintenant rechercher un patient en vous basant sur le **numéro de patient** ou la **date de naissance** (4). Faites une recherche avec une seule information, sinon la machine de recherche ne pourra pas trouver de résultats. Nous recommandons la recherche par la date de naissance, car les noms peuvent facilement être mal orthographiés.

The screenshot shows the user interface for searching patients. On the left is a navigation menu with items: 'User, Test', 'Données patient', 'Outils médicaux', 'Administration', 'Mes outils', and 'Déconnexion'. The 'Données patient' menu item is highlighted with a blue box labeled '3', and its sub-item 'Rechercher patient' is also highlighted. The main content area shows the user is logged in as 'MEMdoc: dept, Bern Schweiz' (labeled '1'). Below this is a search section titled 'Rechercher' (labeled '4'). It features two input fields: 'N° de patient' and 'Date de naissance' (with a calendar icon). The date field contains the placeholder 'jj.mm.aaaa'. To the right of the search fields are radio buttons for 'Patient' (selected) and 'Formulaire', along with a help icon. Below the search fields are two buttons: 'Rechercher' and 'Réinitialiser'. At the bottom of the search section are two expandable sections: 'Recherche avancée' and 'Résultat de la recherche', each with a plus icon.

Si vous trouvez plus d'un patient, veuillez choisir le patient approprié dans la **liste des formulaires** .

Vous pouvez également étendre votre recherché en cliquant sur  **Recherche avancée** pour rechercher en fonction du sexe, le médecin traitant ou plusieurs formulaires. En général, la recherche simple sera réussie.

Veillez rechercher un patient avant de créer un nouveau dossier de patient. Vous ne pouvez donc créer un nouveau dossier que si la personne n'est pas déjà enregistrée.

3.1.2. Créer un dossier

Veillez respecter le fait que chacun des patients (à enregistrer) doit signer un formulaire de consentement.

Pour créer un nouveau dossier de patient, cliquez sur la barre de navigation sur Données patient et ensuite sur Nouveau patient. Complétez le dossier en remplissant les informations obligatoires avec une *.

Important: Le numéro de patient est créé par le système. Veuillez le noter. Sinon, il sera difficile de retrouver le bon patient lors d'un suivi.

→ Soumettez le dossier en enregistrant les informations.

3.1.3. Modifier un dossier

Si vous souhaitez modifier les informations d'un patient après avoir créé le dossier, recherchez le patient et ouvrez la liste déroulante intitulée "**Démographie**", modifiez les informations et enregistrez le dossier à nouveau.

3.1.4. Supprimer un dossier




Il est possible de supprimer un dossier de patient dans la liste déroulante des **données démographiques**.

→ *Une raison de supprimer un dossier de patient est, par exemple, l'annulation d'une opération.*

Vous devez entrer votre mot de passe pour supprimer un enregistrement. L'objectif est ici d'éviter que des enregistrements soient effacés par accident. De plus, il n'est possible de supprimer un dossier que s'il n'y a plus de formulaires attachés au patient (voir la liste des formulaires).

3.2. Données des cas

3.2.1. Créer nouveau formulaire

Si vous trouvez un patient par la recherche, vous pouvez ajouter un formulaire électronique au dossier en cliquant sur . Une autre option consiste à ouvrir d'abord le dossier du patient en cliquant sur  et ensuite à ajouter le formulaire électronique avec .

Vous pourrez alors choisir le formulaire que vous souhaitez ajouter. Il existe deux options :

- Swiss Lung Registry: ILD (V1) - désactivé
- **Swiss Lung Registry: ILD (V2) – Mars 2021**
- Swiss Lung Registry: Post-COVID-19 (V1) - désactivé
- **Swiss Lung Registry: Post-COVID-19 (V2) – Mars 2021**

3.2.2. Différentes versions dans le registre

Version 1

Cette version est inactivée. Il est encore possible d'éditer et de verrouiller des visites existantes en cette version. Les visites ultérieures pour les cas qui ont commencé avec la version 1, doivent être poursuivies avec la version 2. Les données ne sont actuellement pas transférées de la version 1 à la version 2. Nous travaillons à résoudre ce problème.

Version 2

Tous les nouveaux cas doivent être documentés avec la version 2. La manipulation reste la même que pour la version 1. Les données de la visite 1 sont transférées aux visites suivantes.

3.2.3. Saisie des données

Les sous-formulaires suivants doivent être remplis pour un formulaire complet. Vous trouverez les questions obligatoires dans les différents sous-formulaires marqués en bleu, alors que tous les sous-formulaires comprennent certaines questions obligatoires.

Swiss Lung Registry: formulaire ILD

● Baseline
● General
● General ILD
● Symptoms
● Tests
● Tests ILD
● Frailty



Swiss Lung Registry: formulaire Post-COVID-19

● Baseline
● COVID19 Initial
● General
● Symptoms
● Tests
● Frailty


N'oubliez pas de sauvegarder les sous-formulaires après la saisie des données. S'il manque des informations pour remplir le formulaire, sauvegardez les sous-formulaires en cliquant sur "sauvegarder incomplet" pour conserver les données saisies. N'oubliez pas de compléter les informations manquantes par la suite et de verrouiller le formulaire. Les formulaires non verrouillés ne seront pas pris en compte.

Les cercles sur le côté gauche représentent l'état de traitement des sous-formulaires. Si vous souhaitez en savoir plus sur les différents statuts, voir le point **1.6. État de traitement des formulaires**.



3.2.4. Verrouiller un formulaire

Après avoir saisi toutes les informations requises, tous les cercles seront entièrement marqués en vert. Si cela n'est pas le cas, c'est qu'il manque encore des informations. Après avoir complété les informations, vous devez verrouiller le formulaire en cliquant sur . Le formulaire est verrouillé lorsque, au lieu du cercle vert, un cadenas  apparaît dans la liste des formulaires.

Swiss Lung Registry: Post-COVID-19 (v1) Complet ●

 Verrouiller

● Baseline
● COVID19 Initial
● General
● Symptoms
● Tests
● Frailty

 Sauvegarder  Réinitialiser



Les formulaires verrouillés sont protégés contre les manipulations ultérieures. En outre, les formulaires ne seront pas inclus dans la statistique s'ils ne sont pas verrouillés, car ils ne sont sauvegardés sur notre serveur qu'au moment de leur verrouillage. Par conséquent, veuillez toujours vérifier si vous avez verrouillé un formulaire

→ Les formulaires complets, mais non verrouillés ●, ne seront pas inclus.

3.2.5. Modifier un formulaire complet

Pour modifier ou compléter un formulaire existant mais non verrouillé, choisissez le dossier correspondant et cliquez sur . N'oubliez pas de sauvegarder les modifications.

3.2.6. Plus d'une visite: Documentation basé sur un cas

La documentation d'une deuxième, troisième, etc. visite doit être documentée cas par cas. Cela signifie que vous devez ajouter tous les formulaires de suivi à la première visite en cliquant sur  vers la barre grise de celle-ci (1). Dans ce cas, n'utilisez pas .

De cette manière certaines des données du formulaire (par exemple, la date d'inscription au registre) ne doivent être saisies qu'une seule fois. Certaines données de la première visite sont copiées automatiquement lors des visites suivantes.



The screenshot shows a patient record interface. At the top, there is a header "Patient" and a button "Retour vers la recherche" with a question mark icon. Below the header, there is a section "Démographie: Patientnummer: dept-0000003, 05.08.1996, Féminin". Underneath, there is a section "Liste des formulaires: 1 form(s)". A "Trier selon" dropdown menu is visible with the text "Veuillez sélectionner...". A blue box with the number "1" is positioned above the table. The table contains one row with the following data: "1", "Swiss Lung Registry", "1", "04.06.2020", "ILD", "Bern", "04.06.2020". To the right of the table, there are icons for adding, pinning, and deleting records.

1	Swiss Lung Registry	1	04.06.2020	ILD	Bern	04.06.2020	   

4. TÉLÉCHARGER DES DONNÉES

Seuls les utilisateurs ayant un profil d'administrateur sont autorisés à exporter toutes les données d'une clinique. En outre, il n'est possible d'exporter que les données internes d'une clinique, que vous pouvez télécharger sous forme de feuille Excel. Veuillez noter que la transmission de ces données à des tiers est strictement interdite. Vous ne pouvez transmettre les données qu'à leur propriétaire (docteur). Si cette interdiction n'est pas respectée, des conséquences juridiques pourraient s'ensuivre.

- Le docteur B voudrait consulter toutes les données enregistrées dans sa clinique, bien qu'il ne soit pas autorisé à le faire. La raison est que l'exportation des données contient également les cas enregistrés par d'autres docteurs. En tant qu'administrateur, vous devez attirer l'attention du docteur B sur les mesures de sécurité des données, telles que cette interdiction, et vous n'êtes pas autorisé à remettre l'ensemble des données. Il n'est autorisé à consulter que les données qu'il a lui-même enregistrées.

Comment télécharger des données


Choisissez **Outils médicaux** dans la barre de navigation et cliquez sur **Télécharger les données** (1). Sous la liste déroulante de l'interface, choisissez le **formulaire**, les **cas**, les **options de formulaire** et le **type de téléchargement** (marqué d'une *) (2). Enfin, vous pouvez limiter les données que vous souhaitez exporter en entrant un intervalle de temps. Ensuite, **téléchargez les données** (3). La durée du téléchargement dépend de la quantité de données. Dès que l'exportation est terminée, vous pouvez télécharger l'ensemble des données dans la **liste des téléchargements** (4).

Vous recevrez deux fichiers par téléchargement (un fichier Excel et un document texte). Faites attention aux noms des documents téléchargés.

1. Document avec l'annexe **_dept** : Un extrait des données choisies
2. Document avec l'annexe **_dep_legend**: Une liste des codes de décryptage des

5. STATISTIQUES EN LIGNE

Les statistiques en ligne ne sont également disponibles que pour les administrateurs. En utilisant cet outil, vous verrez non seulement un extrait des variables mais aussi, par exemple, une analyse de fréquence.

Cliquez sur **Outils médicaux** dans la barre de navigation et ensuite sur **Statistiques en ligne** (1). Remplissez les cases (marquées d'une *) avec les informations (**formulaire** et **échantillon**) que vous souhaitez visualiser (2). Si vous souhaitez que la **distribution d'âge et du sexe** soient également évalués, cochez la case (3). Vous pouvez également effectuer une recherche basée sur le sexe et l'âge si vous ouvrez la liste déroulante optionnelle **Démographie** (4). Choisissez un sous-formulaire sous Filtre (5). Si vous souhaitez comparer vos données avec celles d'une autre clinique, choisissez celle-ci sous VS (6). Les données comparatives ne peuvent être choisies que dans une zone géographique étendue, telle que le propre canton ou la Suisse (respectivement, tous les cas du pool). Enfin, vous pouvez choisir entre une comparaison descriptive et une comparaison scientifique. Les données resteront anonymes. Terminez le processus en cliquant sur  (7).

User, Test
Connecté dans: MEMdoc: dept, Bern Schweiz

Données patient

Outils médicaux 1

- Télécharger les données
- **Statistiques en ligne**
- Affichage formulaire
- Calendrier de suivi
- Documents

Administration

Mes outils

Déconnexion

Statistiques en ligne ?

Formulaire *

2
Veuillez sélectionner...
v

Echantillon *

6
Veuillez sélectionner...
v

VS *

6
Veuillez sélectionner...
v

Indiquer la distribution d'âge et du sexe 3

+ Démographie (optionnelle) 4

Sexe v

Min. Age v

Max. Age v

+ Filtre (optionnel) 5

- Résultat 0 Questions

7 Générer les statistiques