

Benutzerhandbuch

Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK)

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung, wie z.B. Patient/in verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter. Wir entschuldigen uns für allfällige Unannehmlichkeiten.

Das Dokument ist OCR lesbar. Nutzen Sie in Adobe Acrobat die Suchfunktion (Ctrl & F), um direkt nach den gewünschten Begriffen zu suchen.

Erstellt: 01.03.2022

Version: 2.0

Autoren: SwissRDL

Copyright CC-License:

This work is licensed under CC BY-NC 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>



Inhaltsverzeichnis

Das Inhaltsverzeichnis ist ein dynamisches PDF. Klicken Sie auf das Kapitel, welches Sie interessiert und Sie werden direkt auf die Seite geführt.

1.	GENERELLE INFORMATIONEN	3
1.1.	Zugang.....	3
1.2.	Unterstützte Sprachen.....	3
1.3.	Funktionen und Symbole im SRSK	4
2.	REGISTRIERUNG	5
2.1.	Wer braucht ein eigenes Benutzerkonto?	5
2.2.	Welches Profil ist das Richtige?	5
2.3.	Benutzerkonto anlegen	5
2.4.	Passwort vergessen	6
3.	BENUTZERVERWALTUNG	6
3.1.	Freischaltung neuer Profile (nur für Administratoren)	6
3.2.	Aktivieren / Deaktivieren von Profilen (nur für Administratoren).....	7
3.3.	Inaktiviertes / abgelaufenes Benutzerkonto	7
4.	DATENEINGABE - PATIENTENDATEN	8
4.1.	Patient suchen.....	8
4.2.	Erweiterte Suche – Kollektivsuche	9
4.3.	Neuen Patienten erfassen	10
4.4.	Patient bearbeiten	11
4.5.	Patient löschen.....	11
5.	DATENEINGABE - FORMULARE	12
5.1.	Neues Formular anlegen	12
5.2.	Bestehendes Formular kopieren	12
5.3.	Formular bearbeiten / komplettieren.....	12
5.4.	Daten eingeben und speichern	12
5.5.	Formular abschliessen	13
5.6.	Bearbeitungsstatus der Formulare	14
6.	DATENEINGABE - ERFASSUNGSREGELN	14
6.1.	Neue Diagnose mit neuem ORPHACode	14
6.2.	Zusätzliche Informationen zu einer bereits erfassten Diagnose	15
6.3.	Fehlerhafte Daten in einem abgeschlossenen Formular	15
6.4.	Fallbeispiele	15
7.	ONLINE STATISTIKEN (NUR FÜR ADMINISTRATOREN)	16
8.	INFORMATIONEN UND ANLAUFSTELLEN	17
8.1.	Support	17
8.2.	Weitere Auskünfte – an wen können Sie sich wenden?	17

1. GENERELLE INFORMATIONEN

1.1. Zugang

Zugang zum Register erfolgt direkt über die SRSK Registerseite: <https://raredisease.swissrdl.unibe.ch>

Rare Disease Module

Benutzername Passwort

[Passwort vergessen](#) [Neuer Benutzer](#)



1.2. Unterstützte Sprachen

Die Applikation ist verfügbar in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.

DE EN IT FR

Spracheinstellung (Ecke unten rechts): Durch einen Klick auf die gewünschte Sprache wird diese aktiviert.


A- A A+

Schriftgrösseneinstellung (Ecke oben rechts): Ein Klick auf die Schriftgrössenänderung erlaubt eine Vergrößerung/Verkleinerung der Schriftgrösse.




1.3. Funktionen und Symbole im SRSK

Im SRSK werden Sie verschiedene Symbole mit unterschiedlichen Funktionen vorfinden. Durch einen «mouse roll over», Positionieren des Cursors auf ein Symbol, können Sie die Funktionen der folgenden Symbole einsehen:





Hilfe:

- F5 Aktualisierung Im Falle eines Problems klicken Sie auf Ihrer Tastatur die Taste F5. Dies bewirkt eine Aktualisierung der Seite.
-  Hilfemenü Spezifische Hilfe oder Informationen finden Sie jeweils durch das Klicken auf ‚?‘

Allgemein:





-  Öffnen Öffnen einer Dropdown-Liste oder erweiterten Angaben
-  Pluszeichen Hinzufügen eines Formulars / einer Komponente
-  Pfeil Zurück zur Suche (Zurück zum Patienten / zurück zur Suchfunktion)

Aus der Patienten-Liste:

-  Formularliste Ansehen, hinzufügen und modifizieren von Formularen des Patienten
-  Demografie Ansehen und modifizieren der demografischen Angaben des Patienten
-  E-Formular Direktes Hinzufügen eines elektronischen Formulars
-  Löschen Löschen des Patienten (nur möglich, wenn sämtliche Formulare vorher gelöscht wurden). ACHTUNG: Das Löschen eines Patienten ist irreversibel!






Bei der Suche nach «Patient»: Patient Formular

Aus der Formularliste:




-  Editieren Einsehen, Bearbeiten und Vervollständigen eines Formulars
-  Kopieren Kopieren eines Formulars
-  Drucken Drucken eines Formulars
-  Löschen Löschen eines Formulars (nur möglich mit Eingabe Ihres Passwortes)

Bei der Suche nach «Formular»: Patient Formular

Benutzer verwalten:

-  Benutzer editieren Bearbeiten von den Benutzerangaben
-  Profile anzeigen Einsicht in die bestehenden Profile
-  Profil hinzufügen Ein weiteres Profil dem bestehenden Benutzer hinzufügen
-  Passwort ändern Änderung des bestehenden Passwortes
-  Benutzerkonto erneuern Durch diese Funktion kann ein abgelaufenes Benutzerkonto wieder erneuert werden. Die automatische Deaktivierung tritt ein, sobald sich ein Benutzer während sechs Monaten nicht anmeldet.

Formularstatus:

-  inkomplett Unvollständige Erfassung, Pflichtinformationen fehlen, Formular kann nicht abgeschlossen werden und ist erst zu komplettieren
-  komplett Alle Pflichtinformationen sind vorhanden, Formular kann editiert und abgeschlossen werden, sofern die Komponenten komplett erfasst sind (Check!)
-  abgeschlossen Alle Pflichtinformationen sind vorhanden, Formular ist abgeschlossen und nicht mehr editierbar

2. REGISTRIERUNG

Im SRSK unterscheiden wir zwei Ebenen bei der Registrierung: Die **Benutzerebene (= Login)** und die **Profilebene (= Berechtigungen)**. Bei der Registrierung beantragen Sie einen neuen Benutzer, dem dann je nach Funktion ein oder mehrere Profile zugeordnet werden.

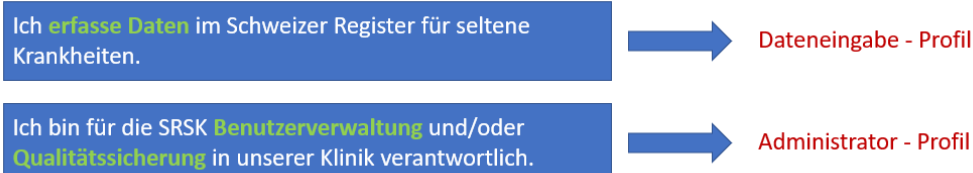
2.1. Wer braucht ein eigenes Benutzerkonto?

Aus datenschutzrechtlichen Gründen braucht jede Person, welche direkt im Register Daten erfasst oder sonstige Funktionen wahrnimmt, ein **eigenes** Benutzerkonto. So kann dem Anspruch der personenspezifischen Rückverfolgung aller Aktivitäten Rechnung getragen werden. Unspezifische 'Sammel-Logins' sind nicht zugelassen.

Der Benutzer ist für seine Aktivität im Register verantwortlich und haftet für allfällige Schäden, die aus Verlust der Benutzungsdaten oder durch die Weitergabe des Passwortes entstehen. **Ihre Login-Informationen sind somit vertraulich und dürfen nicht an Dritte weitergegeben werden.**

2.2. Welches Profil ist das Richtige?

Es gibt unterschiedliche Profile mit jeweils unterschiedlichen Berechtigungen. Führt eine Person mehrere Funktionen aus, können ihrem Benutzer mehrere Profile zugeordnet werden. Folgende Grafik gibt einen Überblick, wer welches Profil benötigt:




HINWEIS: Die Anzahl der **Administrator**-Profile ist für jede Klinik **begrenzt (1-2)** und darf nur mit Begründung der entsprechenden Funktionen vergeben werden.

2.3. Benutzerkonto anlegen

Die Registrierung eines neuen Benutzers, **sofern Sie noch keinen-Benutzer besitzen**, erfolgt in wenigen Schritten. Klicken Sie auf der Login Seite <https://raredisease.swissrdl.unibe.ch> auf «**Neuer Benutzer**» (1).

Das Bild zeigt den Login-Bereich 'Rare Disease Module'. Es gibt zwei Eingabefelder: 'Benutzername' und 'Passwort'. Rechts daneben befindet sich ein 'Anmelden'-Button. Unter den Feldern sind zwei Links: '(2) Passwort vergessen' und 'Neuer Benutzer (1)'. Die Links sind in einem hellgrünen Rahmen umschlossen.

Vervollständigen Sie Ihre Registrierung, indem Sie die mit * gekennzeichneten Angaben hinterlegen:

- *Benutzername* und *Passwort* (beachten Sie die Gross- sowie Kleinschreibung)
- *Vorname, Name, Geburtsdatum, E-Mail, Sprache*
-  Bei der **E-Mail muss eine hin-gesicherte Adresse [HIN secured]** angegeben werden (Klinik-Email, keine privaten E-Mails wie ...@bluewin.ch, ...@gmail.com)
- Das *gewünschte Profil* (Profil, Stadt, Klinik)
- Für die Validierung muss noch ein Sicherheitsbild übertragen werden
- Bitte nehmen Sie sich einige wenige Minuten um die **Vertraulichkeitserklärung** durchzulesen und anschliessend zu akzeptieren. Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Ihr Administrator oder SwissRDL wird Ihre Anfrage bearbeiten und Ihr Profil validieren. Sobald das Profil freigeschaltet wurde, werden Sie per E-Mail darüber in Kenntnis gesetzt. Anschliessend können Sie sich mit Ihrem Benutzernamen und Passwort anmelden und mit Ihrer Dokumentationstätigkeit beginnen. Falls das Konto nicht zeitnah freigeschaltet wird, setzen Sie sich mit Ihrem Administrator oder SwissRDL in Verbindung. Ist Ihnen nicht bekannt, wer bei Ihnen in der Klinik die Funktion des Administrators ausübt, hilft Ihnen das Supportteam von SwissRDL gerne weiter.

Bitte denken Sie daran, dass Sie jeweils nur **ein Benutzerkonto** für sich selbst anlegen. Sie können jederzeit unterschiedliche Profile ihrem Benutzerkonto hinzufügen. Sollten Sie versehentlich über mehrere Benutzerkonten verfügen, nehmen Sie bitte Kontakt mit SwissRDL auf, um diese zusammenzuführen.

2.4. Passwort vergessen

Falls Sie Ihr Passwort vergessen haben, klicken Sie bitte auf «**Passwort vergessen**» auf der Login-Seite (siehe (2) in Abschnitt 2.3), um es zurückzusetzen. Sie erhalten anschliessend einen Link auf Ihre hinterlegte E-Mail, mit dem Sie ein neues Passwort erstellen können.



HINWEIS: Sie müssen Ihren Benutzernamen und NICHT Ihre Mailadresse angeben, nachdem sie «*Passwort vergessen*» ausgewählt haben. Falls Sie Ihren Benutzernamen nicht mehr kennen, wenden Sie sich direkt an Ihren Administrator oder an SwissRDL.

3. BENUTZERVERWALTUNG

Die Benutzerverwaltung ist eine der Funktionen des Administrators. Es gilt, die Profile regelmässig zu überprüfen und auf den aktuellen Stand zu setzen. Der Administrator stellt sicher, dass alle berechtigten Personen Ihre eigenen Login-Daten haben, validiert neue Profilanfragen, deaktiviert Personen, die die Klinik verlassen haben und erneuert Benutzerkonten, die aufgrund von Inaktivität deaktiviert wurden. Mit den Funktionen «**Benutzer verwalten**» und «**Kliniken verwalten**» (siehe (1) und (2) in Abschnitt 3.1) erhalten Sie einen guten Überblick zu den Benutzern und Profilen Ihrer Klinik.

3.1. Freischaltung neuer Profile (nur für Administratoren)

Neue Registrierungen müssen vom Administrator der Klinik (oder SwissRDL) überprüft und validiert werden:


Anfrage Dateneingabe-Profil: Über die Funktion «Administration» mit anschliessender Wahl auf «Benutzer validieren» (3) können die beantragten und noch nicht freigegebenen Profilanfragen eingesehen und validiert werden. Überprüfen Sie, dass die Profil-Anfrage legitim ist und nur befugten Personen der Zugriff auf die sensiblen Daten gestattet wird.

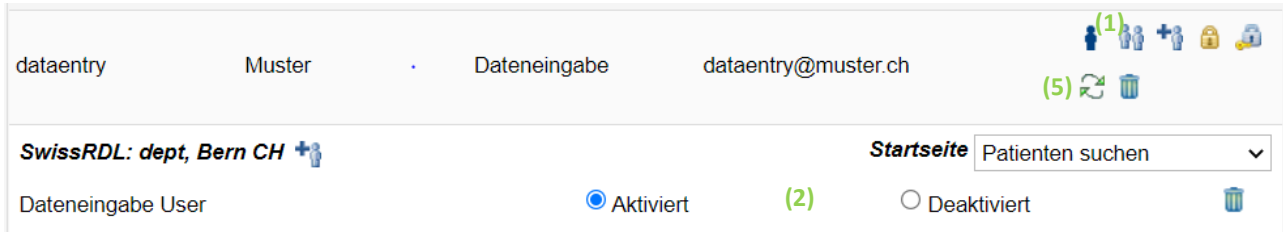
Anfragen Administrator-Profil: Diese Profilanfragen werden üblicherweise durch SwissRDL validiert und werden deshalb nicht wie oben beschrieben unter «Benutzer validieren» angezeigt. Wenn Sie als Administrator aber mit der Anfrage einverstanden sind, können Sie unter «Benutzer verwalten» die betreffende Person suchen und aktivieren (siehe Abschnitt 3.2). Denken Sie daran, dass die Anzahl der Administratoren-Profile pro Klinik begrenzt ist (1-2). Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob eine Person für einen Zugang zum SRSK berechtigt ist, können Sie sich gerne bei uns melden.

Muster, Administrator	Eingewählt in: SwissRDL: dept, Bern Schweiz						
Daten eingeben							
Klinische Funktionen							
Administration							
<ul style="list-style-type: none">Benutzer validieren (3)Benutzer-AktivitätenStudien-AktivitätenBenutzer verwalten (1)Kliniken verwalten (2)Neuen Benutzer erstellen							
	Benutzer verwalten ?						
	<table border="1"><thead><tr><th>Nachname</th><th>Vorname</th><th>Benutzername</th></tr></thead><tbody><tr><td><input type="text"/></td><td><input type="text"/></td><td><input type="text"/></td></tr></tbody></table>	Nachname	Vorname	Benutzername	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nachname	Vorname	Benutzername					
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					
	<input checked="" type="radio"/> Alle Benutzer <input type="radio"/> Neue Benutzer <input type="radio"/> Benutzer ohne aktiviertes Profil						
	<input type="button" value="Suchen"/> <input type="button" value="Zurücksetzen"/>						



3.2. Aktivieren / Deaktivieren von Profilen (nur für Administratoren)

Profile sollen grundsätzlich nicht gelöscht werden, sondern deaktiviert. Ansonsten können später keine allfällig notwendigen Korrekturen mehr vollzogen werden. Sobald ein Profil **deaktiviert** ist, hat die jeweilige Person keine Einsicht mehr in die Daten, wodurch die Datensicherheit gewährleistet ist. Administratoren können Profile von Personen, welche nicht mehr in der Klinik tätig sind über zwei verschiedene Arten deaktivieren:

Variante «Benutzer verwalten»: Unter «**Administration**» - «**Benutzer verwalten**» kann nach dem jeweiligen Benutzer gesucht werden. Anschliessend können unter dem Symbol  (1) die bestehenden Profile eingesehen werden. Ist die Person nicht mehr in dieser Funktion oder Klinik tätig, so kann das Profil von *Aktiviert* auf *Deaktiviert* gesetzt (2) und anschliessend gespeichert werden. Bestätigen Sie diese Änderung mit Ihrem Passwort.



dataentry	Muster	Dateneingabe	dataentry@muster.ch	(1)
SwissRDL: dept, Bern CH				Startseite Patienten suchen
Dateneingabe User		<input checked="" type="radio"/> Aktiviert (2)	<input type="radio"/> Deaktiviert	(5)

Variante «Kliniken verwalten»: Unter «**Administration**», «**Kliniken verwalten**» können alle aktiven und deaktivierten Profile der Klinik auf einen Blick gesehen werden. Die Profile mit einem grünen Häkchen  (3) sind aktive Profile und jene mit einem roten Kreuz  (4) deaktivierte Profile. Der Status dieser Profile kann jeweils durch einen Klick auf das Häkchen/Kreuz direkt verändert werden.


22	testadmin	Muster	Administrator	Administrator der Klinik	(3)			
21	dataentry	Muster	Dateneingabe	Dateneingabe User	(4)			

3.3. Inaktiviertes / abgelaufenes Benutzerkonto

Wenn sich ein Benutzer **länger als sechs Monate** nicht mehr im SRSK-Register eingeloggt hat, wird das entsprechende Benutzerkonto automatisch inaktiv. Solch ein Benutzer erhält dann beim Anmeldeversuch die Meldung «Ihr Konto ist am *tt.mm.yyyy* abgelaufen». Melden Sie sich in diesem Fall bei Ihrem Administrator der Klinik, damit das Konto erneuert werden kann.



WICHTIG: Legen Sie sich auf keinen Fall ein zweites Benutzerkonto an. Im Zweifelsfall oder wenn Sie selbst Administrator sind, können Sie jederzeit das Supportteam von SwissRDL kontaktieren.

Konto erneuern: Wenn Sie als Administrator einen Benutzer erneuern müssen, so können Sie dies tun, indem Sie das spezifische Benutzerkonto suchen und anschliessend auf das Symbol  (siehe (5) in Abschnitt 3.2) klicken. Benutzer können über die Funktion «**Administration**» und anschliessend «**Benutzer verwalten**» gesucht werden.

4. DATENEINGABE - PATIENTENDATEN

Bei den zu erfassenden Daten handelt es sich um nicht-anonymisierte Gesundheitsdaten, die nach dem Datenschutzgesetz und Humanforschungsgesetz (HFG) als besonders schützenswert gelten. Bei der Bearbeitung der Daten haben die Zugriffsberechtigten diesen Anforderungen Rechnung zu tragen. Sie haben nur Einsicht auf Ihre eigenen Daten sowie auf Daten, deren Berechtigung Sie besitzen.



CHECK: Überprüfen Sie vor der Bearbeitung oder Erfassung von Patientendaten, dass Sie korrekt eingewählt sind:

4.1. Patient suchen

Kontrollieren Sie in einem ersten Schritt, ob ein Patient bereits existiert. Diese Kontrolle soll die doppelte Erfassung von Patienten verhindern.

- (1) Wählen Sie «**Daten eingeben**» auf der Navigationsleiste und klicken Sie anschliessend auf «**Patienten suchen**».
- (2) Suchen Sie nun den Patienten über die Felder *Patientennummer*, *Geburtsdatum* oder *Nachname*. **Grundsätzlich empfehlen wir die Suche über das Geburtsdatum.** Geben Sie jeweils nur eine Angabe in die Suchmaschine ein, da bei mehreren Angaben die Gefahr grösser ist, dass eine Angabe nicht stimmt und aus diesem Grund der Patient nicht gefunden wird. Nutzen Sie bei *Namen* oder *Patientennummer* die Funktion des * als Platzhalter, um zum Beispiel Patienten mit allfälligen Doppelnamen oder Patientennummern mit vorangestellten Nullstellen zu identifizieren.

Muster, Dataentry User

SwissRDL: dept, Bern Schweiz

Daten eingeben (1)

- Neuer Patient
- **Patienten suchen**

Mein Konto

Abmelden

Suchen (3) Patient Formular ?

Patientennummer Geburtsdatum (2)

Nachname Nachname

Erweiterte Suche (4)



Suchresultat

- (3) Wählen Sie die Patientensuche aus Patient Formular . Falls mehrere Patienten mit den Suchkriterien übereinstimmen, wählen Sie bei den Suchresultaten mittels Formularliste den Patienten aus, den Sie bearbeiten wollen.
- (4) Mit Öffnen von «**Erweiterte Suche**» können Sie zusätzlich nach *Geschlecht* oder *Vorname* suchen (siehe Abschnitt 4.2).

Im Unterschied zur Patientensuche Patient Formular erhalten Sie bei einer Formularsuche Patient Formular direkt alle Formulare angezeigt, die mit Ihren Suchkriterien verbunden sind. Dabei bleiben die Suchergebnisse identisch, der Unterschied liegt lediglich in der Ansicht.

4.2. Erweiterte Suche – Kollektivsuche

Die erweiterte Suche kann Ihnen behilflich sein, wenn Sie alle Formulare mit einem oder mehreren bestimmten Kriterien suchen. Es ist zum Beispiel möglich, alle **offenen Formulare** zu identifizieren, die noch nicht abgeschlossen wurden. Oder Sie möchten mit wenig Aufwand **alle Fälle des letzten Jahres** eruieren, um die Vollständigkeit zu überprüfen. Die Suche nach Antworten innerhalb der Formulare gibt Ihnen die Möglichkeit, gezielt nach einem bestimmten **klinischen Kollektiv** zu suchen.

- (6) Weiten Sie die Suche aus, indem Sie mit einem Klick auf  die *Erweiterte Suche* anwählen und die detaillierteren Angaben öffnen. Wenn Sie kein Kriterium näher spezifizieren und direkt  anwählen, werden Ihnen sämtliche Formulare respektive Patienten angezeigt, für welche Sie die Berechtigung besitzen.

(6) **Erweiterte Suche**

Geschlecht

Nachname bei Geburt

Arzt (7)

Formularstatus Alle Inkomplett Komplett (aber nicht abgeschlossen) Abgeschlossen (7)

Beigefügte Objekte Bilder Implantate

Datum des Eingriffs bis (7)

Formular (7)

Subformular
 (8)

- (7) Mit jedem angezeigten Kriterium können Sie nun die Suche eingrenzen. Wählen Sie die Bedingungen für das *Formular*, den *Zeitraum*, den *Arzt (= Dateneingabe User)* und/oder den *Formularstatus* nach Ihren Erfordernissen.
- (8) Mit der Suche in den Subformularen können Sie die Auswahl bei Bedarf noch weiter spezifizieren. Sie suchen dann alle Formulare mit bestimmten Antwortoptionen. Wählen Sie erst das Formular (7), dann das Subformular (8) und danach öffnen sich die entsprechenden Fragen.
- (9) Durch Doppelklicken auf die Fragen sehen Sie weiter unten die Antwortoptionen, aus welchen Sie wiederum auswählen können. Wünschen Sie Ihre Suche nach mehreren Kriterien einzugrenzen, wiederholen Sie den Doppelklick auf die Frage, und ein weiteres Optionfeld fügt sich hinzu. Sie können die Einschränkungen auch übergreifend von verschiedenen Subformularen (8) zusammenstellen.
- (10) Bei Mehrfachantwort-Fragen wird das Resultat mittels UND/ODER Bedingung näher bestimmt.


Formular
 (7)

Subformular
 (8)



Fragen (Doppelklicken zum Auswählen)

Diagnosedatum


Diagnose gültig bis (9)
Art der Diagnose
Diagnosemethode(n)
Wie viele Gene oder Chromosomen sind betroffen?
Mutationsträger

ORPHAcode = 

UND (9)

Diagnosedatum =  

UND

Diagnosemethode(n) = ODER (10) 

4.3. Neuen Patienten erfassen

Beachten Sie, dass jeder Patient vor einer Registrierung im SRSK eine **Einverständniserklärung (Informed Consent)** unterzeichnen muss.

Nur wenn der Patient nicht bereits existiert, respektive nicht über die Patientensuche gefunden wurde, darf eine neue Patientenakte angelegt werden.



CHECK: Bevor Sie einen neuen Patienten erfassen, überprüfen Sie ob der Patient nicht bereits angelegt wurde (siehe Patientensuche Abschnitt 4.1). Erst wenn keine Patientenakte gefunden wurde, darf ein neuer Patient erfasst werden.

- (1) Um einen neuen Patienten zu erfassen, klicken Sie in der Navigationsleiste auf «**Daten eingeben**» und anschließend auf «**Neuer Patient**».
- (2) Erfassen Sie die folgenden **obligatorischen demografischen Angaben**, die mit einem * gekennzeichnet sind:
 - *Patientennummer*: eindeutige, klinikinterne Patientenidentifikationsnummer (PID).
 - *Geburtsdatum*
 - *Geschlecht*
 - *Vorname*
 - *Nachname*
 - *Strasse*
 - *PLZ*
 - *Stadt*
 - *Land*
 - *Korrespondenzsprache*
 - *Vitalstatus*
- (3) Schliessen Sie die Erfassung ab, indem Sie die Patientenakte abspeichern.

Muster, Dataentry User	+ SwissRDL: dept, Bern Schweiz	
Daten eingeben <ul style="list-style-type: none"> • Neuer Patient (1) • Patienten suchen 	Neuer Patient ? * muss ausgefüllt werden(2)	
Mein Konto	Patientennummer * <input type="text"/> Geburtsdatum * <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/>	
Abmelden	Geschlecht * <input type="text" value="Bitte wählen..."/>	
Vorname * <input type="text"/> Nachname * <input type="text"/> Nachname bei Geburt <input type="text"/> Strasse * <input type="text"/> Nummer <input type="text"/> PLZ * <input type="text"/> Stadt * <input type="text"/> Land * <input type="text" value="Bitte wählen..."/> E-Mail <input type="text"/> Telefon <input type="text"/>		
Correspondence language * <input type="text" value="Bitte wählen..."/>		
LEGAL REPRESENTATIVE Relationship <input type="text"/> Vorname <input type="text"/> Nachname <input type="text"/> Strasse <input type="text"/> Nummer <input type="text"/> PLZ <input type="text"/> Stadt <input type="text"/> Land <input type="text" value="Bitte wählen..."/> E-Mail <input type="text"/> Telefon <input type="text"/>		
INFORMED CONSENT Patient informed by clinic <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/> Consent sent by SRDR <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/> Consent status * <input type="text" value="Bitte wählen..."/> Date of signature <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/> Date of refusal <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/> Level of withdrawal <input type="text" value="Bitte wählen..."/> Date of withdrawal <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/> Vital status <input type="text" value="Bitte wählen..."/> Date of death <input type="text" value="tt.mm.jjjj"/>		
(3) <input type="button" value="Speichern"/> <input type="button" value="Zurücksetzen"/>		

WICHTIG: Erfassen Sie den Patienten unter seiner **Patientennummer (PID)** und nicht unter der **Fallnummer (FID)**.



Damit Patienten schweizweit nachverfolgt werden können, auch wenn die medizinische Behandlung in unterschiedlichen Spitalern durchgeführt wurden, muss beim Erfassen der demografischen Patientendaten besonders achtsam gearbeitet werden. Kommt es zu einer fehlerhaften Erfassung, kann ein Patient, der in verschiedenen Kliniken behandelt wurde, unter Umständen nicht korrekt verknüpft werden.

4.4. Patient bearbeiten

Bei nachträglichen Änderungen oder zusätzlichen Informationen können Sie die Angaben bei der Demografie (siehe Abschnitt 4.3) ändern / hinzufügen und anschliessend die Patientenakte wieder speichern .

4.5. Patient löschen

Das Löschen eines Patienten kann nur erfolgen, wenn für den Patienten keine Einträge bzw. Formulare vorliegen. Handelt es sich beim Patienten um eine doppelte Erfassung mit ebenfalls doppelter Erfassung der Formulare, müssen **erst die doppelten Formulare** des zu löschenden Patienten gelöscht werden. **Danach kann auch der Patienteneintrag** gelöscht werden.



ACHTUNG: Das Löschen von Formularen wie auch von Patienten kann **nicht rückgängig** gemacht werden!

Um den Patienteneintrag zu löschen, haben Sie zwei Möglichkeiten:

Variante «Suchresultat»: Direkt bei den Suchresultaten nach der Patientensuche.

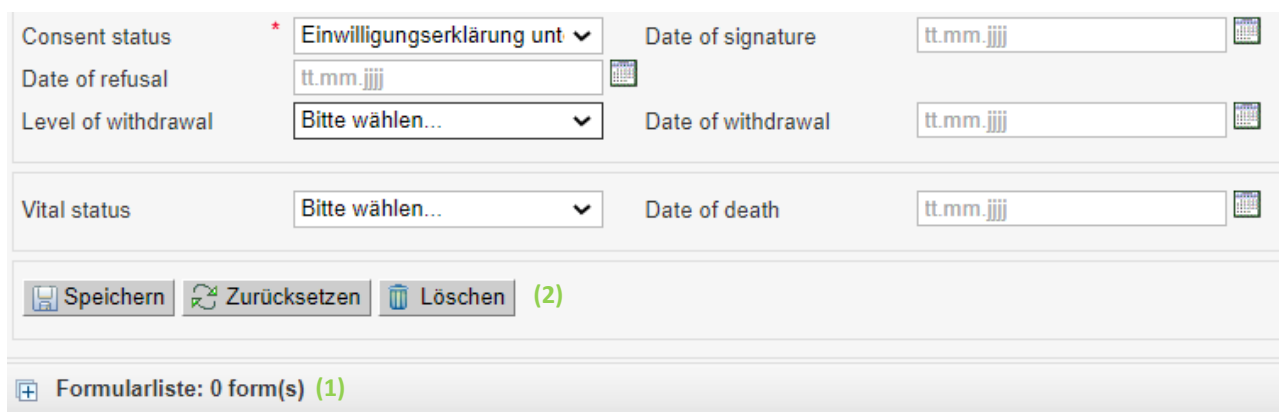
- (1) Klicken Sie auf den Papierkorb und bestätigen Sie die Löschung mit Ihrem Passwort.



Patientnummer	Geburtsdatum	Geschlecht	Vorname	Nachname	Exportieren
124	01.01.2022	Männlich	Test	Patient	(1)
23232	04.11.2000	Weiblich	Demo	Patientin	

Variante «Demografie»: Nach Anwählen des Patienten  in der Patientensuche

- (1) Überprüfen Sie, dass bei der Formularliste *0 form(s)* steht
- (2) Klicken Sie den *Löschen* Button links unter den Patientendaten



Consent status * Date of signature

Date of refusal

Level of withdrawal Date of withdrawal

Vital status Date of death



(2)

Formularliste: 0 form(s) (1)

5. Dateneingabe - Formulare

5.1. Neues Formular anlegen


Um ein **neues Formular** anzulegen, haben Sie zwei Möglichkeiten:

-  in der Patientenliste, welche Sie über die Suchfunktion generieren
-  **E-Formular** nach Öffnen des Patienten

Anschliessend wählen Sie aus den folgenden zwei Formularen das gewünschte aus:

- Das Formular «**Klinische Daten**» muss zwingend erfasst werden. Es deckt die Daten zur Klassifizierung und Diagnose der seltenen Krankheit des Patienten ab.
- Das Formular «**Anderes Register**» ist nicht obligatorisch. Zusätzliche Informationen zur Registrierung des Patienten in einem anderen Register können erfasst werden.
- Das Formular «**Bioprobe**» ist nicht obligatorisch. Zusätzliche Informationen zu existierenden Bioproben des Patienten können erfasst werden.

5.2. Bestehendes Formular kopieren

Um ein **bestehendes Formular zu kopieren**, muss in der Übersicht der Formulare beim entsprechenden Patienten auf das Symbole  geklickt werden (1). In Abschnitt 6.2 wird erklärt in welchen Fällen ein Formular kopiert wird.


 Swiss Rare Disease Registry	123	20.06.2022	    (1)
Clinical Data Form	Björnstad syndrome		
	Confirmed	Biochemistry; Histology	

Nach dem Klicken auf das (1) wird das neue Formular direkt geöffnet.



ACHTUNG: Die Subformulare im kopierten Formular müssen einzeln gespeichert werden. Falls das Formular geschlossen wird, ohne die Subformulare einzeln abzuspeichern, werden die übernommenen Werte gelöscht und ein leeres Formular wird zum bereits bestehenden hinzugefügt.

5.3. Formular bearbeiten / komplettieren

Um ein bereits existierendes, aber noch nicht abgeschlossenes Formular zu modifizieren oder zu vervollständigen, gehen Sie in die Patientenakte. Klicken Sie beim entsprechenden Formular  an, um es zu bearbeiten. Vergessen Sie nicht, die Änderungen zu speichern. Bereits abgeschlossene Formulare können nicht mehr bearbeitet werden. Sollte eine Bearbeitung notwendig sein (siehe Abschnitt 6.3), kontaktieren Sie bitte das SRSK: srdl@ispm.unibe.ch, +41 31 684 48 87.

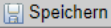

Um zu sehen, ob ein Formular bereits abgeschlossen ist, beachten Sie den Formularstatus (siehe Abschnitt 5.6)

5.4. Daten eingeben und speichern

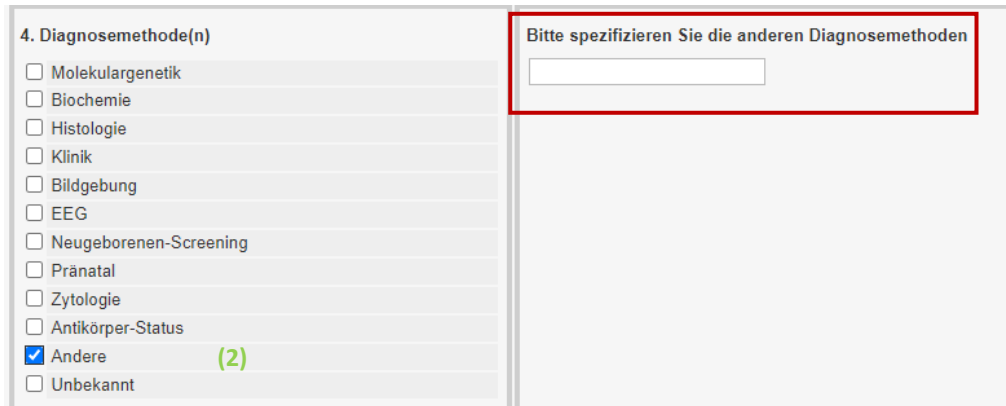
Nach dem Anlegen eines neuen Formulars werden Sie durch die Datenerfassung geführt.

<input checked="" type="radio"/> Klassifizierung der Seltene Erkrankung
<input type="radio"/> Diagnose
<input checked="" type="radio"/> Krankheitsbezogene Anamnese (1)
<input type="radio"/> Bemerkungen

(1) Durch Klicken auf den jeweiligen grauen Balken springen Sie in den entsprechenden Teil des Formulars.

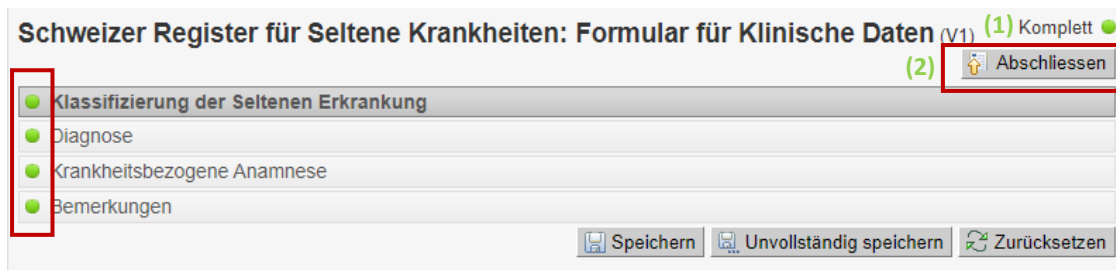
Klicken Sie auf  um die Subformulare jeweils abzuspeichern und zum nächsten Subformular zu gelangen. Falls die Daten noch unvollständig sind und noch nicht alle nötigen Informationen verfügbar sind, empfehlen wir das Subformular unvollständig zu speichern . Ansonsten gehen die bereits eingegebenen Angaben verloren. Die Kreise neben den Subformularen zeigen Ihnen den aktuellen Status an (siehe Abschnitt 5.6).



- (2) **«Freitexteinträge»:** Die Formulare sind eigentlich so konzipiert, dass die üblichen Antwortoptionen bereits abgebildet sind. Sollte ein Eintrag trotzdem nicht adäquat mit den bestehenden Optionen erfasst werden können, kann **«Andere»** ausgewählt werden und der Eintrag muss mittels Freitext spezifiziert werden. Bitte überprüfen Sie zuerst, ob Sie die korrekte Option allenfalls übersehen haben.




5.5. Formular abschliessen

Sobald alle erforderlichen Angaben in allen Subformularen vollständig ausgefüllt sind, müssen Sie das Formular abschliessen. Durch das Abschliessen des Dokumentes sind die Angaben geschützt und können nachträglich nicht mehr verändert werden.











- (1) Check: Das Abschliessen geht nur, wenn alle Kreise vollständig grün ● ausgefüllt sind und das Formular gesamthaft als «komplet» gekennzeichnet ist.
- (2) Wählen Sie die Schaltfläche *Abschliessen* . Das Formular ist nun verriegelt .



WICHTIG: Die Formulare sollen wann immer möglich direkt komplett abgeschlossen werden. Kontrollieren Sie deshalb jedes Mal, dass das Formular, sobald alle Daten erfasst wurden, nicht nur «komplet» ● ist, sondern auch «abgeschlossen»  wurde. Wir empfehlen eine gelegentliche Überprüfung, ob bei Ihnen noch offene Formulare vorhanden sind (siehe Suche nach offenen Formularen im Abschnitt 4.2).

5.6. Bearbeitungsstatus der Formulare

Ein Formular unterscheidet 3 verschiedene Bearbeitungs-Status, ein Subformular 5 verschiedene Status:

Status Subformular	Status Formular	Beschreibung
		Subformular ist noch nicht ausgefüllt/beantwortet
		Subformular ist partiell ausgefüllt, jedoch noch nicht gespeichert. ** Bei Schliessen des Falles (zurück zur Formularliste) und Wiederöffnen des Falles, sind die nicht gespeicherten Informationen verloren. Bei blosssem Wechseln von Subformularen innerhalb des offenen Falles bleiben sie erhalten.
		Subformular gespeichert, es fehlen jedoch Informationen
		Subformular komplettiert und gespeichert
		Aenderung von Informationen in bereits gespeichertem Subformular. ** wie oben.
		inkomplett, Formular zu komplettieren, Eintrag rot in Formularliste
		komplett, Formular ‚zu senden‘, Eintrag rot in Formularliste (zu schliessen, editierbar)
		komplett, Formular ‚abgesandt‘, Eintrag schwarz in Formularliste d.h. abgeschlossen, nicht mehr editierbar, Fall erscheint in Online Statistik



HILFE bei Fehler im Status: Es kann vorkommen, dass ein Subformular oder ein Formular als «inkomplett» angezeigt wird und daher nicht abgeschlossen werden kann, obwohl sämtliche Angaben erfasst wurden. In diesem Fall öffnen Sie das (Sub-) Formular nochmals und klicken Sie anschliessend auf die «Speichern»-Schaltfläche. Sollte das Problem weiterhin bestehen, kontaktieren Sie das Supportteam von SwissRDL oder senden Sie die Fallangaben mit Schilderung des Problems an swissrdl@ispm.unibe.ch.

6. Dateneingabe - Erfassungsregeln

Bei der Erfassung der Daten gilt es folgende spezifische Regeln zu beachten, damit die Daten korrekt registriert werden. Abhängig davon, ob es sich bei den zu erfassenden Daten um eine neue Diagnose mit neuem ORPHAcod oder um eine bereits bestehende Diagnose handelt, muss ein neues Formular generiert oder ein bereits bestehendes kopiert werden.

6.1. Neue Diagnose mit neuem ORPHAcod

Im Fall einer neuen Diagnose mit einem neuen ORPHAcod bei einem Patienten muss **ein neues Formular** generiert werden. Dabei spielt es keine Rolle, ob beim Patienten bereits andere Diagnosen erfasst wurden oder ob es das erste Formular ist.



ACHTUNG: Der zugehörige **ORPHAcod ist neu** und wurde beim Patienten noch nicht in einem anderen Formular erfasst.



ACHTUNG: Der **ORPHAcod muss zwingend vorhanden sein**, um eine Diagnose vollständig erfassen zu können. Das Feld «Name der seltenen Krankheit» ist kein Ersatz für den ORPHAcod. Das Feld «Name der seltenen Krankheit» soll nur bei einer Selbstregistrierung verwendet werden, solange der ORPHAcod noch unbekannt ist.

Ein neues Formular kann auf unterschiedliche Arten generiert und ausgewählt werden (siehe Abschnitt 5.1).

6.2. Zusätzliche Informationen zu einer bereits erfassten Diagnose

Da Formulare nach der Erfassung direkt abgeschlossen werden sollen, kann ein bereits bestehendes Formular nicht zu einem späteren Zeitpunkt wieder geöffnet und ergänzt werden. Im Fall von zusätzlichen Informationen, welche zu erfassen sind, muss eine Kopie des bestehenden Formulars generiert werden. Im Folgenden können die zusätzlichen Informationen eingetragen und ergänzt werden.



ACHTUNG: Der **ORPHAcode bleibt gleich**. Wenn der ORPHAcode ändert, muss ein neues Formular erfasst werden.

In Abschnitt 5.2 wird beschrieben, wie ein bestehendes Formular kopiert werden kann.

6.3. Fehlerhafte Daten in einem abgeschlossenen Formular

Falls nach dem Abschliessen eines Formulars ein Fehler bei der Datenerfassung festgestellt wird, ist es nicht möglich als Dateneingabe User oder als Administrator das Formular wieder zu öffnen, um den Fehler zu korrigieren. Die Korrektur eines solchen Fehlers kann nur vom Register selbst durchgeführt werden. Bitte kontaktieren Sie in einem solchen Fall das SRSK: srd@ispm.unibe.ch / +41 31 684 48 87, damit der Fehler in den Daten behoben werden kann.

6.4. Fallbeispiele

- Fallbeispiel:** Die Diagnose mit ORPHAcode XY wurde 2015 gestellt und im SRSK registriert. 2018 wird die **Diagnose ungültig und es gibt eine neue Diagnose** mit einem neuen ORPHAcode AB. Die Daten müssen folgendermassen angepasst werden:
 - Das bestehende Formular mit dem ORPHAcode XY wird kopiert und die Variable «Datum gültig bis» entsprechend angepasst.
 - Im Anschluss wird ein neues Formular mit der neuen Diagnose und dem neuen ORPHAcode AB erfasst.
- Fallbeispiel:** Beim Patienten D.Muster wurde bereits 2011 eine Formular mit Diagnose und ORPHAcode vollständig erfasst und abgeschlossen. 10 Jahre später wurde die Diagnose erweitert und eine **spezifischere Klassifizierung der seltenen Krankheit mit einem neuen ORPHAcode** soll erfasst werden. Die Daten müssen folgendermassen registriert werden:
 - Das bestehende Formular wird kopiert und die Variable «Datum gültig bis» entsprechend angepasst.
 - Die neue Diagnose und der neue ORPHAcode werden in einem neuen separaten Formular erfasst.
- Fallbeispiel:** Zu einer **bereits erfassten Diagnose mit ORPHAcode kommen zusätzliche Informationen hinzu**. Beispielsweise ändert die «Art der Diagnose» von «Verdacht» auf «Bestätigt» oder bei den Diagnosemethoden kommt eine weitere Methode hinzu. Die neuen Daten müssen folgendermassen erfasst werden:
 - Das bestehende Formular wird kopiert und die neuen Informationen werden in der Kopie ergänzt.
- Fallbeispiel:** Beim Patienten D.M. wurde bereits 2011 eine Formular mit Diagnose und ORPHAcode vollständig erfasst und abgeschlossen. 10 Jahre später wurde **eine zweite Diagnose einer seltenen Krankheit gestellt**. Die Daten müssen folgendermassen registriert werden:
 - Das bestehende Formular bleibt bestehen
 - Die neue Diagnose und der neue ORPHAcode werden in einem neuen separaten Formular erfasst.
- Fallbeispiel:** Ein Formular wurde abgeschlossen und im Nachhinein wird festgestellt, dass die **Daten fehlerhaft erfasst** wurden:
 - Der Patient und das betroffene Formular müssen dem SRSK gemeldet werden.

7. Online Statistiken (nur für Administratoren)

Sie haben die Möglichkeit, eine statistische Übersicht zu den Fällen Ihrer Klinik zu erhalten und können diese einem Vergleichskollektiv gegenüberstellen. Es handelt sich dabei um eine aggregierte Auswertung. Die Daten bleiben stets **anonym**, es sind keine direkten Rückschlüsse auf vertrauliche Patientendaten möglich.

- (1) Gehen Sie in der Navigationsleiste auf «**Klinische Funktionen**» und klicken Sie anschliessend auf «**Online-Statistiken**».
- (2) Wählen Sie die erforderlichen Angaben bei *Formular* und *Auswahl* aus (mit * gekennzeichnet).
- (3) Wenn Sie die Daten mit einem Vergleichskollektiv analysieren möchten, wählen Sie unter *VS* die entsprechenden Vergleichsdaten. Die Eingabe von Vergleichsdaten ist optional.
- (4) Mittels demografischen Anpassungen oder Filteroptionen können Sie festlegen, inwieweit Sie die Auswertung weiter eingrenzen möchten. Diese Einschränkungen sind optional.
- (5) Wählen Sie unter *Ausgabe* eine oder mehrere Variablen aus, die Sie analysieren möchten. Mindestens eine Variable muss ausgewählt werden.
- (6) Mit der Auswahl von *Deskriptiv* oder *Wissenschaftlich* kann der Vergleich entweder auf deskriptiver Ebene erfolgen oder es lassen sich Signifikanzwerte unter der wissenschaftlichen Option berechnen (nur bei Wahl von Vergleichsdaten sichtbar, siehe (3)).
- (7) Mit Klick auf *Statistik ausführen* werden in Kürze Tabellen und Balkendiagramme mit den von Ihnen gewählten Angaben ersichtlich.

8. Informationen und Anlaufstellen

8.1. Support

Supportteam SwissRDL (swissrdl@ispm.unibe.ch, +41 31 684 59 66) für:

- Meldung von Personalmutationen und neuen Ansprechpersonen
- Support bei der Benutzerverwaltung
- Support bei der Datenerfassung
- Anfragen für Schulungen

Technisches Supportteam (swissrdl_itsupport@ispm.unibe.ch, +41 31 684 31 18) für:

- Technische Probleme, Erreichbarkeit des Registers
- Schnittstellen, Web Services
- Anfragen technischer Art

8.2. Weitere Auskünfte – an wen können Sie sich wenden?

Weitere Auskünfte zum Register erhalten Sie beim Projektteam des SRSK (srd@ispm.unibe.ch, +41 31 684 48 87):

- Medienanfragen
- Generelle Auskünfte zu Sinn und Zweck des Registers
- Anfragen für zusätzliche, spezifische Auswertungen und Berichte
- Anfragen für Zugang zu Daten für Forschungsprojekte