

ВОПРОСЫ и ОТВЕТЫ

1. Почему моя почта не регистрируется?

В базе может находиться только одна уникальная почта. Если вы получаете сообщение, что такой пользователь существует, свяжитесь с Администратором (csma@ukr.net; info@csma.org.ua) для получения информации как войти в личный кабинет.

2. Почему я не могу сохранить измененные данные?

Внимательно посмотрите на подсказки об ошибках. Все поля анкеты требуют ответа и должны быть заполнены. Если вы выбрали «нет», «не проводился» и другой похожий вариант – следующее поле должно быть пустым, без каких-либо значений.

3. Что такое функция внешнего дыхания?

Это измерение жизненной способности легких, проводится только с возраста 5 лет. Поробнее можно прочитать б этой функции здесь

<http://www.med.ru/patient/diseases/operation.php?id=574>

<http://www.gabrich.com/consultations/spirometria.html>

4. Если у меня нет электронной почты, я могу зарегистрироваться?

Да, следует обязательно указать мобильные телефоны для получения уведомления по СМС, желательно наличие 2 телефонов для надежной доставки. При этом в поле электронная почта следует ввести ваш номер телефона в международном формате @example.com (380001234567@example.com)

5. Что такое использование электрокресла?

Возможность использовать электрическое кресло свидетельствует о физическом статусе и минимальной двигательной активности (может сидеть, даже с опорой, может надавливать на управляющий джойстик, даже с минимальным усилием). Даже если у вас нет в использовании коляски сейчас, оцените возможность пациента, если ему более 3 лет и укажите возможность ее использования.

6. Почему так важен возраст начала симптомов?

Это диагностическое значение, которое позволяет привести в соответствие фактический тип СМА, в случае произвольно установленного диагноза. Для различных оценок имеет значение соотношение фактического типа СМА с функциональными возможностями, а также для планирования клинических испытаний. Пример. Даже если выставлен диагноз «Вердника Гофмана – тип 1», фактический тип СМА будет тип 2, если симптомы, связанные со СМА проявились, вызвали беспокойство с возраста 6 месяцев (до 18 месяцев).

Если у вас есть вопросы или вы сомневаетесь какое значение следует указать, свяжитесь с Администратором или по телефону +380503640673

Инструкция по заполнению анкеты (7 шагов)

ШАГ 1. На первом этапе вы заполняете (подписываете) информированное согласие на хранение и обработку ваших данных. Это необходимый шаг, без которого вы не сможете приступить к регистрации. После заполнения этого ШАГа следует нажать кнопку

 **Распечатать**

и сохранить файл в формате PDF.

В следующих полях вы найдете пояснения в выборе.

Категория регистрирующего: Выберите статус того, кто заполняет анкету

ФИО регистрирующего: Полностью Фамилия Имя Отчество

Фамилия пациента:

Имя пациента:

Отчество пациента:

Почтовый индекс:

Город:

Страна:

Адрес: При заполнении этого поля укажите адрес фактического проживания в формате Область, улица, дом, квартира

Номер телефона: В формате (380)XXXXXXX Указывайте только актуальный мобильный телефон, если его нет, указывайте домашний.

Email адрес: Укажите 1 адрес, который будет основным для уведомления. Если в настоящий момент почты нет укажите адрес Your_name@example.com В дальнейшем вам следует завести почтовый ящик. Этот адрес также является доступом в ваш Личный Кабинет реестра.

Нажмите кнопку  **Распечатать** и затем Далее

ШАГ 2. Здесь вы заполняете общую информацию о пациенте

Дата рождения пациента:

Пол пациента:

Выберите соответствующее значение.

Дополнительные телефоны или почта:

Укажите дополнительные мобильные и городские телефоны, Альтернативную почту

Регистрация в других базах данных:

Вы можете вернуться на шаг назад и просмотреть заполненные ранее поля.

После заполнения нажимаете кнопку далее.

ШАГ 3.

Диагностический раздел

Формулировка
диагноза согласно
медицинского
заключения:

Укажите здесь как значится в амбулаторной карте установленный диагноз. Он может быть обозначен некорректно с точки зрения современной медицины.

Фактический тип
СМА:

Выберите соответствующее значение..Укажите фактический тип СМА, основываясь на следующих признаках. Если первые симптомы, связанные со СМА появились даже до постановки окончательного диагноза до 6 месяцев, выбираете 1 тип, в возрасте от 6 до 18 месяцев – 2 тип. Если диагноз еще не подтвержден молекулярно генетическим методом, выберите пункт Ожидает подтверждения

После заполнения нажимаете кнопку далее.

ШАГ 4. История протекания заболевания

История

Возраст начала симптомов СМА (месяцев): Когда были замечены первые признаки, которые впоследствии можно объяснить поставленным диагнозом СМА

Возраст подтверждения генетическими методами диагноза СМА (месяцев): В каком возрасте было получено подтверждение молекулярно генетическим диагнозом

Самостоятельное сидение: Выберите соответствующее значение.
В каком возрасте достигалась возможность самостоятельно сидеть

Самостоятельная ходьба: Выберите соответствующее значение.
В каком возрасте достигалась возможность самостоятельно ходить

Может самостоятельно (на момент заполнения анкеты): Выберите соответствующее значение.

Использование трубки для кормления: Выберите соответствующее значение, укажите, используется ли искусственное кормление

Использование электрокресла или коляски (если старше 3 лет): Укажите возможность использовать электрическое кресло. Это свидетельствует о физическом статусе и минимальной двигательной активности. Даже если у вас нет в использовании коляски сейчас, оцените возможность пациента, если ему более 3 лет

Потеря возможности ходить с возраста (в месяцах): В каком возрасте возможность самостоятельно ходить утеряна

Функция внешнего дыхания: Функция внешнего дыхания измеряется в возрасте более 5 лет. Если пациент моложе, не заполняйте это поле. И поле ниже. Функция внешнего дыхания оценивает объем легких и возможность самостоятельно дышать, указывается в процентах.

Значение в %:

Респираторные проблемы: Выберите соответствующее значение. Если используется неинвазивная вентиляция – это соответствует полю Маска.

Сколиоз, хирургия: Выберите соответствующее значение.

С возраста (в месяцах): С какого возраста

После заполнения нажимаете кнопку далее.

ШАГ 5.

Молекулярно-биологический анализ

Определение количества копий: Выберите соответствующее значение, а в новом появившемся поле укажите Дата проведения исследования, Учреждение, где производилось исследование. Если вы делали повторный анализ, также укажите в таком же порядке эти данные

SMN deletion: Выберите соответствующее значение, а в новом появившемся поле укажите Дата проведения исследования, Учреждение, где производилось исследование. Если вы делали повторный анализ, также укажите в таком же порядке эти данные

укажите Дата проведения исследования, Учреждение, где производилось исследование. Если вы делали повторный анализ, также укажите в таком же порядке эти данные

NAIP deletion: Выберите соответствующее значение, а в новом появившемся поле укажите Дата проведения исследования, Учреждение, где производилось исследование. Если вы делали повторный анализ, также укажите в таком же порядке эти данные

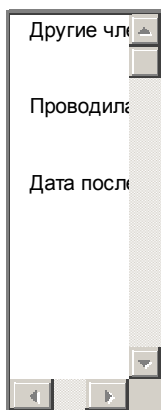
В каком учреждении и дата исследований: укажите Дата проведения исследования, Учреждение, где производилось исследование. Если вы делали повторный анализ, также укажите в таком же порядке эти данные

После заполнения нажимаете кнопку далее.

ШАГ 6.

Дополнительная информация

Дополнительная информация:



Укажите дополнительную информацию, ориентируясь на образцы в форме.

После заполнения нажимаете кнопку далее.

ШАГ 7. Создание пароля

Пароль:

Пдтвердите пароль:

После нажатия Далее вы перейдете в Личный кабинет, где сможете просмотреть свой профиль, внести изменения и распечатать форму.

ВАЖНО!

Ваши данные будут сохранены до того момента, пока Вы не пожелаете их удалить, что можно сделать самостоятельно во вкладке «Сервисы». Напоминаем, что актуальность Ваших данных зависит от своевременного внесения всех изменений в Вашем Личном Кабинете, особенно подчеркиваем о значении Ваших контактных данных. Связь с участниками Реестра будет иметь приоритет по электронной почте.

Если у Вас есть вопросы по доступу к личным данным, заполнению анкеты или другие интересующие вас вопросы, вы можете связаться с нами

по телефону +380503640673,

почтой

csma@ukr.net,

csma.ua@gmail.com,

info@csma.org.ua

или на сайте <http://csma.org.ua/joomla/index.php/en/free-extensions/contact-from-site-main>

Здравствуйте,

Вы получили это сообщение, т.к. ранее обращались в Фонд «Дети со СМА».

С момента образования Фонда в мире исследований СМА произошли грандиозные изменения. Если раньше речь шла об одном-двух препаратах для лечения СМА, то сейчас более 17 программ в мире находятся в разных фазах проведения клинических испытаний и готовятся к маркетинговому выпуску доказанного лечения.

География клинических испытаний стремительно расширяется, также как и возможность доступа пациентов из Украины для участия в этих исследованиях. По сути, последние фазы клинических испытаний (2, 3-я) дают шанс на лечение.

Стоимость будущих препаратов составляет неподъемную цифру для пациента, и только государство может компенсировать и обеспечить доступность лечения.

Для кого будут предназначены эти препараты в Украине? Не успокаивайте себя мыслью, что вам позвонит ваш участковый врач и пригласит принять таблетку! Только наш Фонд может обеспечить своевременное и достоверное информирование, так же как и защиту ваших прав на получение лечения от СМА.

В настоящее время Фондом обеспечена саморегистрация всех, кто затронут СМА. Запущен новый сервис для регистрации и корректировки ваших данных. Всем, кто зарегистрировался ранее, следует в обязательном порядке ознакомиться с информацией, которая хранится в Фонде. Для этого вам следует войти в «личный кабинет» по ссылке www.csma.org.ua:8080 и набрать ваш адрес электронной почты, которую вы указывали при регистрации в Фонде (адрес электронной почты, на которую в настоящий момент вы получили это сообщение). Предусмотренный пароль 12345. Его следует изменить после входа в «личный кабинет».

После правильного введения учетных данных вы увидите все необходимые поля, некоторые могут содержать предустановленные комментарии.

ВАЖНО В целях корректности данных Вы не можете самостоятельно изменить данные первичной регистрации «ФИО пациента» и «адрес электронной почты» . Если допущены (совершены) ошибки в почте, ФИО то для изменения этих данные относящихся к аккаунту следует обратиться к Администратору во вкладке «Сервисы». Через эту же вкладку вы можете осуществлять связь в пределах проекта Реестры.

Ваши данные будут сохранены до того момента, пока Вы не пожелаете их удалить, что можно сделать самостоятельно во вкладке «Сервисы».

Напоминаем, что актуальность Ваших данных зависит от своевременного внесения всех изменений в Вашем Личном Кабинете, особенно подчеркиваем о значении Ваших контактных данных. Связь с участниками Реестра будет иметь приоритет по электронной почте.

Неактивные пользователи будут удалены автоматически 30 ноября 2015 года

Если у Вас есть вопросы по доступу к личным данным, заполнению анкеты или другие интересующие вас вопросы, вы можете связаться с нами

по телефону +380503640673,

почтой csma@ukr.net,

csma.ua@gmail.com,

info@csma.org.ua

или на сайте <http://csma.org.ua/joomla/index.php/en/free-extensions/contact-from-site-main>