

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DEI MODULI DELLA CARTELLA CLINICA INFORMATIZZATA (versione 0.2.0)

Tutti i moduli della presente cartella clinica informatizzata, finalizzati all'analisi epidemiologica dei dati, sono stati realizzati mediante l'uso del software Adobe Acrobat Pro DC. Per la compilazione si deve usare il programma Adobe Acrobat Reader versione X o successivi (scaricabile gratis dal sito www.adobe.com). Tutte le funzioni sono attivate sotto il sistema operativo Windows (qualsiasi versione), mentre sotto altri sistemi operativi (Apple, Linux, Android) non è possibile inviare i dati in automatico (vedi oltre). Non esiste piena compatibilità con altri cloni pdf.

I file contenenti i moduli compilabili hanno un nome esplicativo di alcune loro caratteristiche. Il formato tipo del nome dei file pdf è simile al tipo seguente:

00-011_2023-0310_nome_distribuito.pdf

dove le prime due cifre indicano il numero d'ordine del modulo (da 00 a 16); il secondo gruppo di cifre indica la versione (in questo caso la 0.1.1); il terzo gruppo di cifre è relativo all'anno (in questo caso il 2023); il quarto gruppo di cifre indicano il mese ed il giorno (in questo caso il 10 marzo); il *nome* indica il contenuto del modulo e la dizione *distribuito* indica la versione contenente i campi compilabili (NON possono essere fatte modifiche alla struttura software. In caso contrario il modulo sarà inutilizzabile). Consultare ogni tanto il seguente link di riferimento, per controllare di possedere l'ultima versione aggiornata del software.

<https://www.tarcisioniglio.it>

(capitolo MATERIALI PER PROTOCOLLI -> MAM-SM ITA).

Tutti i moduli sono controllati ed aggiornati (per errori oppure per aggiunte e/o miglioramenti) in tempo reale sul sito dedicato di riferimento. Per qualsiasi problema o danno accidentale in locale, scaricate una nuova copia dei moduli necessari.

TUTTI I MODULI.

Tutte le righe dei moduli hanno un indice di riferimento (composto da lettere e numeri); una definizione dei contenuti (con eventuale specifica delle risposte e/o dei formati ammessi) ed un'area colorata per accettare la risposta scelta dal compilatore. Se l'area delle risposte ha una cornice filiforme rossa, allora la risposta è obbligatoria e la non-compilazione comporta l'impossibilità alla spedizione della scheda e l'automatica esclusione della stessa dall'analisi epidemiologica.

Esistono alcuni campi colorati senza indice e senza definizione dei contenuti. In tal caso si tratta di campi di servizio a compilazione automatica da parte del programma.

Ove indicato, attenersi al formato richiesto. Per esempio, le date sono nel formato **gg/mm/aaaa**, ossia due cifre per il giorno, seguito dal segno / (la barra nella parte alta del tasto del 7 nella tastiera italiana), due cifre per il mese, seguito dal segno / (la barra nella parte alta del tasto del 7 nella tastiera italiana), quattro cifre per l'anno.

Tutti i moduli hanno sempre almeno un campo obbligatorio. Questo dato è relativo al codice fiscale del paziente che deve essere copiato dalla tessera sanitaria del paziente arruolato nello studio. Tale informazione viene replicata in automatico su tutti i fogli del singolo modulo ed è la traccia che permette il riordinamento delle informazioni ed il richiamo dei dati del singolo paziente sia su eventuali fogli stampati che nell'analisi epidemiologica eseguita sul database generale.

Il menu di Adobe Acrobat Reader e Adobe Acrobat DC presenta una serie di utilità (si rimanda al manuale Adobe per i particolari). Per salvare il modulo usare il menu FILE -> **SALVA CON NOME**, anche dopo compilazione incompleta. Si consiglia di salvare il file dandogli per nome il codice fiscale del paziente ed il numero del modulo (per esempio: AAABBB00C00D123E_07.pdf).

Quando nel modulo sono presenti tutti i dati del paziente, si potrà passare alla spedizione del modulo stesso mediante il tasto **INVIA MODULO** (in alto a sinistra, sulla cornice). Se In alternativa, si può prendere il modulo salvato allegandolo ad una e-mail da spedire a epidati@tarcisioniglio.it.

Modulo 03 = "BARTHEL".

Nelle righe **da B_A01 a B_A04** riportare i dati completi del compilatore a cui rivolgersi in caso di ulteriori informazioni da indagare ed approfondire dopo la compilazione e spedizione del modulo. Inserire il luogo ove viene compilato il modulo. È obbligatoria la data di compilazione.

Nella riga **B000** inserire il codice fiscale del paziente (in tutte lettere maiuscole).

Nelle righe **da B_01 a B_11** sono indicati i comportamenti da osservare. Per ogni riga riportare nella casella il codice della risposta attinente al comportamento osservato. Il computer calcolerà in automatico il punteggio totale secondo la scala Barthel, sulla base dei singoli valori riportati nelle risposte.

MODULO 10 = "FSS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando accanto alla singola domanda, il valore da 1 a 7 scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 11 = "MSIS-29".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando accanto alla singola domanda, il valore da 1 a 5 scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 13 = "ESS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea, se il paziente è in grado di auto-compilazione. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica riportando, accanto alla singola domanda, il valore scelto dal paziente. Nel caso di modulo elettronico si avrà in automatico la sommatoria dei punteggi segnati.

MODULO 14 = "EDSS".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea al letto del paziente. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica dopo aver cliccato la sintomatologia scelta dall'elenco del modulo elettronico.

MODULO 15 = "FIM".

Questo modulo può essere usato in modalità cartacea al letto del paziente. In ogni caso esiste la possibilità di trasmettere la copia elettronica dopo aver cliccato la sintomatologia scelta dall'elenco del modulo elettronico.

Inserire sempre la data di compilazione relativa alla raccolta delle risposte. Compilare soltanto le caselle evidenziate in azzurro.

MODULO 16 = "STORIA SM".

Questo modulo raccoglie informazioni sulla storia clinica del paziente affetto da sclerosi multipla e può essere compilata da paziente stesso oppure da un familiare. Le domande **SM14**, **SM15** e **SM16** prevedono delle risposte stabilite mediante menu a tendina.

NON modificate la struttura dei moduli. Potete soltanto cambiare il nome dei file. Ogni altra e qualsiasi modifica fatta nella struttura dei moduli potrebbe compromettere in modo irrimediabile il software. Se avete problemi o succedesse qualsiasi anomalia, scaricare di nuovo i moduli originali dal sito <https://www.tarcisioniglio.it> (capitolo MATERIALI PER PROTOCOLLI -> MAM-SM ITA). Non esitate a contattare l'autore del software in caso di dubbi.

Qualsiasi osservazione, segnalazione, consiglio, suggerimento, ecc. potrà essere fatto mediante una e-mail a tarcisio.niglio@gmail.com che valuterà e apporterà le eventuali modifiche realizzabili.

Allo stesso indirizzo e-mail tarcisio.niglio@gmail.com potrete indirizzare le richieste per prenotare una videochiamata e compilare insieme ad un medico i moduli.