



REGISTRO REGIONAL DEL ESTADO NUTRICIONAL DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y OTRAS ENFERMEDADES DE MOTONEURONA

Para acceder a la web del registro se puede realizar de dos maneras:

- A través del siguiente link: <https://db.ienva.org/admin/login>
- A través de la página web del Centro de Investigación de Endocrinología y Nutrición Clínica (IEN). Pinchando en el acceso **PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN** → **Registro ELA** → **Entrada Registro** que aparece en la columna derecha.

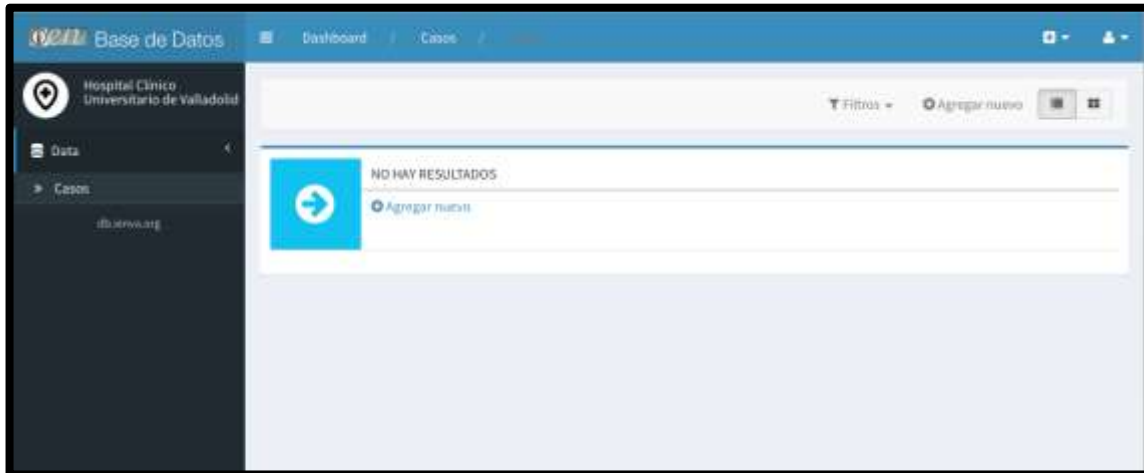


Una vez dentro en la página se nos solicita el USUARIO y la CONTRASEÑA. Existe una única contraseña por hospital. Estas se os enviarán personalmente tras solicitarlas en el correo del grupo de nutrición de la SCLEDyN (gruponutricionscledyn@gmail.com).



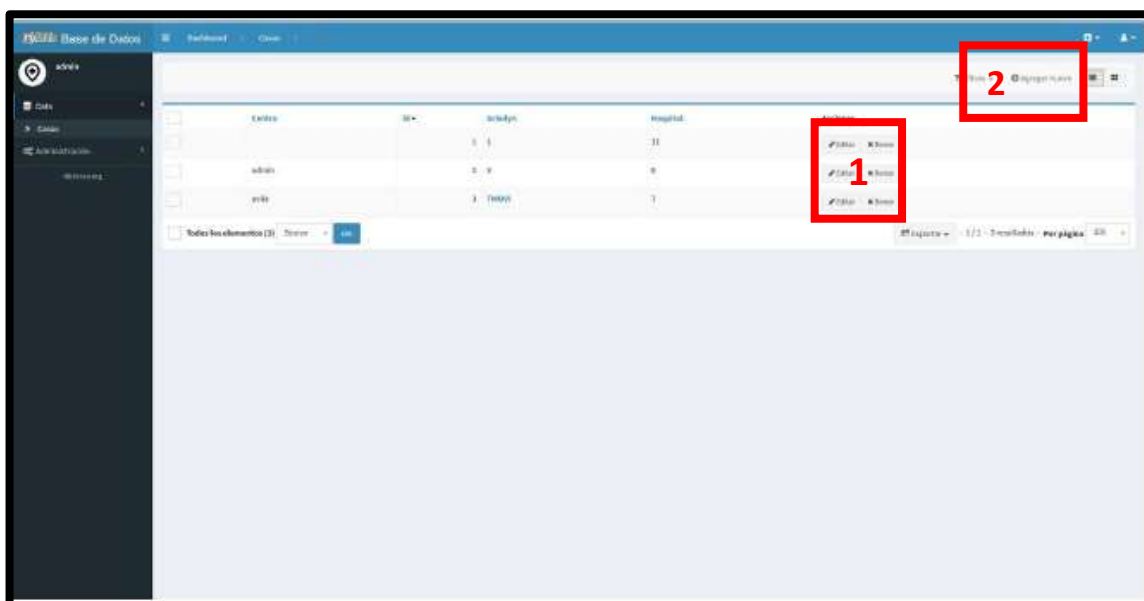


Cuando se acceda al sistema se verá el listado de casos. La primera vez que entremos tendremos únicamente la opción agregar nuevo.



Tras esta primera vez observaremos el listado y las opciones editar y borrar en cada uno de los casos (1). Se puede editar cualquier caso y seguimiento del mismo todas las veces que queramos.

En caso de que queramos agregar otro paciente habrá que hacer click en la esquina superior derecha (2).





PACIENTE NUEVO

Cuando queramos agregar un paciente nuevo nos aparecerá primero la hoja de inicio que contendrá las variables de filiación básicas, los antecedentes personales y los eventos de enfermedad (implantación de PEG, inicio de disfagia, éxitus....), que son aquellos eventos que una vez se establecen ya no “curan”.

Ninguna de estas variables se modifica con el tiempo y es obligatorio rellenarlas para poder crear el registro del paciente y avanzar. Habrá variables que en un principio serán no, pero que en el avance de la enfermedad habrá que cambiarlos y añadir la fecha del evento (implantación de PEG, inicio de disfagia, éxitus...).

La variable Scledyn es el número de registro del paciente. Este dato se definiría de la siguiente manera: Tres primeras letras de la ciudad de origen (AVI, BUR, LEO, PAL, PON, SAL, SEG, SOR, VAC, VAH, ZAM) – Número de orden con tres cifras. (Ejemplo: El primer paciente del Hospital Clínico de Valladolid sería VAC-001). En ningún caso podrá quedar en la base ningún dato (nombre o número de historia clínica) que pueda identificar directamente al paciente; os recomiendo tener un listado paralelo en vuestro hospital que relacione cada número de registro con cada paciente.

Una vez rellenada esta primera página marcaríamos la casilla verde “Crear y editar” (1).

Casos

Scledyn *

Hospital *

Complejo Asistencial de Avila

Fecha de nacimiento *

Fecha de inicio de seguimiento *

Sexo *

Hombres

Hipertensión Arterial

Hipertensión secundaria

Hipertensión terciaria

Diabetes Mellitus

Sobrepeso

Número filiación

Número alcoholismo

1 de 1 formulario

Crear y editar

Crear y registrar al paciente

Crear y registrar otro

Una vez guardado aparecerá esta pantalla y tendremos que marcar en “Seguimientos” (1) para completar la valoración del paciente.

Editar "VAC-01" **1 Seguimientos** Acciones

Diagnóstico creado satisfactoriamente.

Casos

Sede *
VAC-001

Hospital *
Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Fecha de nacimiento *
21/06/2008

Fecha de inicio de seguimiento *
31/12/2015

Sexo *
Masculino

Hipertensión Arterial
 Hipercolesterolemia
 Hipertrigliceridemia
 Diabetes Mellitus
 Tabaquismo

Hábito tabáquico

Actualizar Actualizar y cargar Borrar Imprimir

Automáticamente se crearán 5 registros: visita 0 (inicial), visita 1,2,3,4 (6 meses, 12 meses, 24 meses y 60 meses). Se han generado 4 años de seguimiento de base dadas las características de la enfermedad, no obstante, aunque no carguemos los seguimientos con variables antropométricas siempre podremos modificar la hoja inicial en caso de que la supervivencia sea mayor a 5 años.

A continuación, marcaríamos editar en el momento de seguimiento (revisión) (1).

Id	Sede	Revisión	Fecha de revisión	Acciones
1	VAC001	1	04/12/2016 00:00:00	Editar Borrar
2	VAC001	2	30/06/2016 00:00:00	Editar Borrar
3	VAC001	3	07/12/2016 00:00:00	Editar Borrar
4	VAC001	4	16/12/2017 00:00:00	Editar Borrar
5	VAC001	5	30/12/2021 00:00:00	Editar Borrar

Todos los elementos (5) [0/20] OK

1/1 - 5 resultados - Por página: 10

Generaríamos el primer seguimiento con variables que sí que se modifican con el tiempo. En este caso sólo hay una variable obligatoria que sería la fecha del seguimiento.

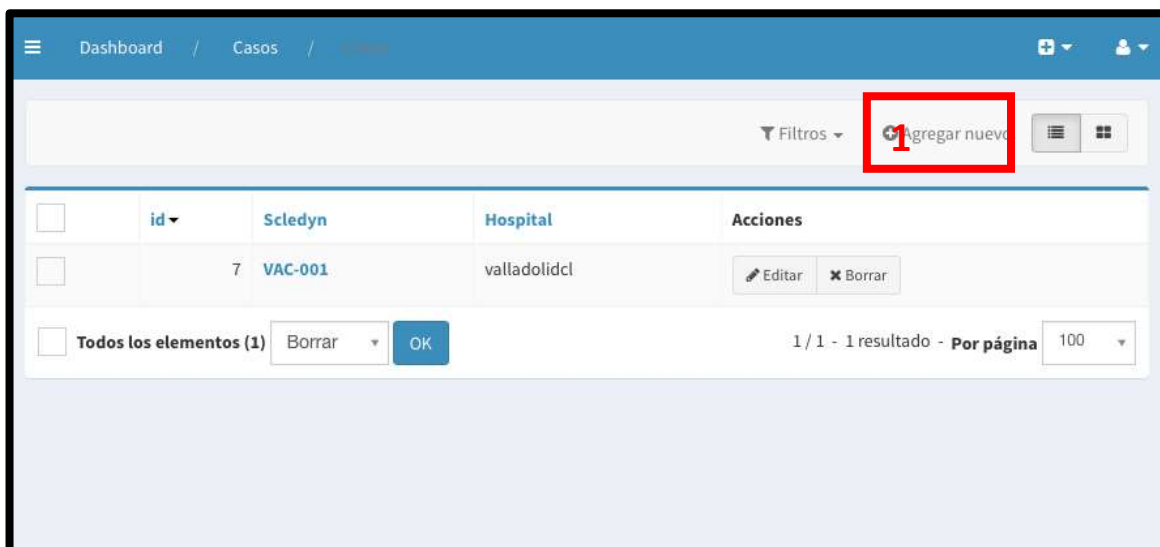
Cuando terminemos de rellenar esta guardaremos y quedará registrada como visita 0. A partir de aquí tenemos dos opciones: 1) “Actualizar”: guardamos y podemos seguir cambiando parámetros en esta revisión. 2) “Actualizar y Cerrar”: guardamos y volvemos al listado de REVISIONES de este paciente.

Al salir al listado, observaremos un listado de todas las REVISIONES de este paciente. Aquí pueden ocurrir tres cosas: 1) Si queremos añadir un nuevo paciente habrá que hacer click en la pestaña “casos” arriba y a la izquierda. 2) Si queremos modificar otra revisión del mismo paciente accederíamos a “editar” en la revisión seleccionada. 3) Si queremos cerrar la sesión haremos click en el “muñequito” arriba y a la derecha de la página.

id*	Schodyn	Revisión	Fecha de revisión
0	WAC00	0	30/12/2023 00:00:00
1	WAC00	1	30/06/2024 00:00:00
2	WAC00	2	31/12/2024 00:00:00
3	WAC00	3	30/12/2027 00:00:00
4	WAC00	4	30/12/2031 00:00:00



Si cerramos sesión al volver a entrar observaremos el listado, en esta pantalla podemos ingresar un caso nuevo en “Agregar nuevo”(1).



O acceder a los seguimientos de un paciente pinchando en el caso que nos interesa y después en la pantalla que parece hacer click sobre seguimientos (2) y en la siguiente pantalla marcar “editar” en el seguimiento que nos interese (3).

