Tutorial para inclusão de participantes na plataforma REDONE BrAIN REGISTRY





Convide o paciente para participar



BrAIN

Brazilian Autolmmune encephalitis Network

Download dos TCLEs

Faça login (pesquisador) na plataforma e acesse os estudos em andamento

Bem-vindo(a) à plataforma digital de pesquisas do Registro Brasileiro de Doenças Neurológicas da ABN - REDONE.br.

Você está na área dedicada aos médicos, onde é possível participar e contribuir ativamente em pesquisas na área de neurologia.

O objetivo é que as informações de saúde de seus pacientes, junto às informações dos pacientes de outros colegas, tragam resultados impactantes para construção de políticas públicas adequadas, proporcionando melhorias no cuidado das pessoas com doenças neurológicas do Brasil.

Para colaborar, basta acessar as modalidades de participação disponíveis nos quadros abaixo.







Convide um paciente novo para participar





Convide um paciente novo para participar





Convide um paciente novo para participar

Esta será a mensagem enviada para o paciente:

redone.med.br

https://redone.med.br/estudo/tcle-digital/3WFyhPnNv75yysVsrR-1KWaQo8PY7cphPOG1djXejH4gIWfrobFosMlocv1-0cJU6w81N-...

redone.med.br

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa! Para entendermos melhor sobre sua doença, estamos propondo uma pesquisa por meio do Registro Brasileiro de Doenças Neurológicas da Academia Brasileira de Neurologia em que seu médico preencherá suas informações em um formulário com perguntas específicas sobre sua condição de saúde.

Para participar basta acessar o link https://redone.med.br/estudo/tcledigital/3WFyhPnNv75yysVsrR-1KWaQ-

o8PY7cphPOG1djXejH4gIWfrobFosMlocv1-0cJU6w81N-

NHluil32XcuUcDx0BkaoBmZv1vPXoqJV9bXknBouT95Im9-PuWe4IYE7t fazer o cadastro, ler as informações do estudo e aceitar a participação. Agradecemos pela colaboração!

16:13 🗸

Peça para o paciente entrar no link



Solicite que o paciente faça o cadastro

	Você está na área do paciente.	
Para acessar a plataforma REDONE.br e participar das pesquisas, primeiro faça seu cadastro. Se já se cadastrou, acesse utilizando o login e senha cadastrados.		
	△Login área do paciente	
	Email	
	Esqueceu a senha?	
	Senha	
	Acessar	
	은 Cadastrar	

Clique aqui para cadastrar e preencher dados pessoa



Oriente o paciente a inserir os dados pessoais

Nome completo do paciente	Estado de nascimento Seleccione seu estado de nascimento		
Cidade de nascimento	Estado de moradia Seleccione seu estado de moradia		
Cidade de moradia	Data de Nascimento		
CPF	Telefone		
Sexo biológico Seleccione o seu sexo biológico	Cor da pele Seleccione a sua cor da pele		
E-mail	Confirme o E-mail		
Senha	Confirme a senha		
Seleccione a doença neurológica Pergunte para o seu médico qual o seu CID caso você não saber ou não lembrar Deseio cologar um receptorsável 			
	Insira o CID G04: "Encefalite, mielite e encefalomielite"		



Oriente o paciente a inserir os dados pessoais

Nome completo do paciente	Estado de nascimento Seleccione seu estado de nascimento		
Cidade de nascimento	Estado de moradia Seleccione seu estado de moradia		
Cidade de moradia	Data de Nascimento		
CPF	Telefone		
Sexo biológico Seleccione o seu sexo biológico	Cor da pele Seleccione a sua cor da pele		
E-mail	Confirme o E-mail		
Senha	Confirme a senha		
Seleccione a doença neurológica			
Desejo colocar um responsável			

Participantes <18 anos ou incapazes de preencher o cadastro devem adicionar responsável



Orientações para consentimento de participantes

 Após o cadastro, o paciente será direcionado para o TCLE do estudo na versão virtual;

 O paciente será direcionado para o TCLE específico para sua faixa etária



Consentindo o paciente

TCLE Estudo: Registro Nacional de Encefalites Auto-imunes - Brasil (BrAIN - REGISTRY)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Participantes de pesquisa com idade > 18 anos

Tempo estimado de leitura: 10 min

Você está sendo convidado a participar voluntariamente do projeto intitulado "**Registro Nacional de Encefalites Auto-imunes** – **Brasil (BrAIN - REGISTRY)**". Para decidir fazer parte dele, precisará saber no que consiste a sua participação, bem como das possibilidades de riscos e benefícios, e confirmar a sua participação através da assinatura deste termo de consentimento livre e esclarecido.

> Esta é a tela do paciente após o cadastro – oriente a leitura TCLE



Consentindo o paciente

Pergunte ao paciente se há dúvidas

O paciente deve concordar com a participação clicando neste botão





Consentindo o paciente

Após o consentimento, os formulários para inclusão dos dados ficarão dsponíveis para o pesquisdor.

Importante:

Este consentimento visa a participação no estudo, e não permite que sejam reservadas amostras biológicas em nosso biobanco.

É necessário o consentimento com o TCLE BIOBANCO – disponível apenas na versão manual

O download do TCLE biobanco é feito pela plataforma do REDONE (aprenda a fazer download do TCLE biobanco a seguir)



Orientações para consentimento de participantes

Os participantes devem consentir com os seguintes documentos:

1) Participantes <7 anos:

- TCLE para pais e responsáveis
- TCLE biobanco

2) Participantes 7-18 anos:

- TALE (termo de assentimento livre e esclarecido) específico para idades 7-12 ou 12-17 anos

- TCLE para pais e responsáveis
- TCLE biobanco específico para idade

3) Participantes <a>>18 anos:

- TCLE >18anos
- TCLE biobanco



Consentimento e inclusão manual de participantes





Orientações para consentimento e inclusão manual de participantes

- Baixe os TCLEs da plataforma REDONE e imprima (de acordo com a idade)
- Os TCLEs estão organizados em 2 tipos
- TCLE/TALE estudo (Pais ou responsáveis e participantes de acordo com a idade)
- TCLE/TALE biobanco (Pais ou responsáveis e participantes de acordo com a idade)

Documentos para imprimir, de acordo com a idade:

- 1) Participantes <7 anos:
- TCLE para pais e responsáveis
- TCLE Biobanco <7 anos

2) Participantes 7-17 anos:

- TCLE para pais e responsáveis
- TALE (termo de assentimento livre e esclarecido) específico para as idades 7-12 ou 13-17 anos
 TCLE biobanco 7-17 anos
- 3) Participantes \geq 18 anos:
- TCLE >18 anos
- TCLE biobanco



Download dos TCLEs

Faça o seu login (pesquisador) na plataforma e acesse os estudos em andamento

Bem-vindo(a) à plataforma digital de pesquisas do Registro Brasileiro de Doenças Neurológicas da ABN - REDONE.br.

Você está na área dedicada aos médicos, onde é possível participar e contribuir ativamente em pesquisas na área de neurologia.

O objetivo é que as informações de saúde de seus pacientes, junto às informações dos pacientes de outros colegas, tragam resultados impactantes para construção de políticas públicas adequadas, proporcionando melhorias no cuidado das pessoas com doenças neurológicas do Brasil.

Para colaborar, basta acessar as modalidades de participação disponíveis nos quadros abaixo.











Download dos TCLEs

Caso você queira encaminhar o arquivo com o TCLE em pdf para seu paciente, basta fazer o download clicando aqui:					
	TCLE	Тіро	Tipo por idade	Obrigatório	Versão
	Estudo - 0-17 anos (pais responsaveis)	Estudo	0-17 anos (pais responsaveis)	Sim	1
	Estudo - 8-12 anos (TALE 8-12)	Estudo	8-12 anos (TALE 8-12)	Sim	1
	Estudo - 13-17 anos (TALE 13-17)	Estudo	13-17 anos (TALE 13-17)	Sim	1
	Estudo - >=18 anos (Adultos)	Estudo	>=18 anos (Adultos)	Sim	1
	Biobanco - 0-17 anos (pais responsaveis)	Biobanco	0-17 anos (pais responsaveis)	Não	1
	Biobanco - 13-17 anos (TALE 13-17)	Biobanco	13-17 anos (TALE 13-17)	Não	1
	Biobanco - 6-12 anos (TALE 6-12)	Biobanco	6-12 anos (TALE 6-12)	Não	1
	Biobanco - >=18 anos (Adultos)	Biobanco	>=18 anos (Adultos)	Não	1

Faça o download dos TCLEs clicando nos links abaixo do botão convite (TCLE estudo e TCLE biobanco)



Solicite o consentimento

Apresente os documentos ao participante ou responsável legal Pergunte ao participante se há dúvidas

O participante e o pesquisador devem rubricar **TODAS as páginas** e assinar a última com data !

/	• Todas as informações de seu prontuário e exames são confidenciais. Utilizaremos as informações com sigilo e apenas para fins de pesquisa.
/	Assinatura do participante da pesquisa/representante legal Data 1903 24
	Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante da pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.
	Nome completo do responsável pelo consentimento: João Alemique F. Fenera Toas Alemique
, t	Assinatura do responsável pelo consentimento Data 1963/2014.



Faça upload dos TCLEs assinados





Faça upload dos TCLEs assinados





Consentimento manual – upload dos TCLEs

Após inserir o CPF do paciente, a plataforma localizará o cadastro previo

Caso o paciente não possua cadastro prévio na plataforma, você deverá fazê-lo



Cadastro do participante

Dados do paciente:

Nome completo do paciente	Estado de nascimento do paciente Seleccione o estado de nascimento do paciente
Cidade de nascimento do paciente	Estado de moradia do paciente Seleccione o estado de moradia do paciente
Cidade de moradia do paciente	Data de Nascimento
CPF do paciente 087.483.500-00	Telefone
Sexo biológico do paciente Seleccione o sexo biológico do paciente	Cor da pele Seleccione a cor da pele do paciente
E-mail do paciente	Confirme o E-mail do paciente
Seleccione a doença neurológica do paciente	O paciente deseja ser contatado para participar de outras pesquisas?

O pesquisador deve preencher os dados do participante para cadastro na plataforma



Colocar responsável do paciente

Após cadastro, faça upload dos TCLEs assinados





Obrigado



Brazilian AutoImmune encephalitis Network