# Tutoriel utilisation site Epi-Hypo www.epihypo.org

Octobre 2016

## Page d'accès au site de l'étude Epi-Hypo http://www.epihypo.org

Lors de votre première connexion, cliquez ici

## Épi-Hypo

1<sup>ère</sup> étude nationale sur l'épidémiologie de l'hypoparathyroïdie en France.

#### Connexion

Déjà inscrit ? Connexion à votre compte

VOTRE EMAIL		
VOTRE MOT DE P	PASSE	
Rester connec	oté	Mot de passe oublié
Se connecter		
Inscription		
Pas encore inscrit validation de votre l'étude)	? Enregistrez-vous email sera nécessa	dès maintenant (une ire pour participer à
S'inscrire		
Ils soutiennent ce	ette étude :	
€(ESFE	©§C∆	FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES
ASSISTANCE	HÔPITAUX DE PARIS	NYPOPALLETNYROIDISME

?

## Formulaire d'inscription au site de l'étude Epi-Hypo

## **Épi-Нуро**

1<sup>ère</sup> étude nationale sur l'épidémiologie de l'hypoparathyroïdie en France.

Votre participation à cette étude nous aidera à améliorer les connaissances sur la prévalence, les causes, les modalités de prise en charge et les difficultés rencontrées par les médecins au cours de l'hypoparathyroïdie en France.

Créer votre compte dès maintenant pour accéder à l'étude.



<mark>NOM</mark> Votre nom

EMAIL

Vous devrez activer votre compte via un email reçu à cette adresse

#### MOT DE PASSE

Minimum de 8 caractères avec au moins un chiffre et une majuscule

#### CONFIRMATION DU MOT DE PASSE

Minimum de 8 caractères avec au moins un chiffre et une majuscule

Je certifie que je suis médecin et inscrit au Conseil National de l'Ordre des wedecins en France

Mentions légales

Créer le compte

Besoin d'aide ? Contactez-nous

Remplissez les informations demandées

N'oubliez pas de cliquer à ces 2 endroits pour procéder à votre inscription

Ils soutiennent cette étude :



#### Courriel de confirmation d'inscription (vérifiez parmi vos spams s'il n'arrive pas dans les minutes de votre inscription)

#### Votre inscription sur Epihypo.org

Bienvenue sur l'étude Épi-hypo,

Votre inscription est bien enregistrée. Veuillez cliquer sur le lien suivant afin d'activer votre compte. Vous pourrez ensuite vous connecter librement et inclure vos premiers patients.

Bonne journée.

L'équipe chargée de l'étude Épi-Hypo

Activation de votre compte

N'oubliez pas de cliquer ici pour valider votre inscription

### Page d'accès au site de l'étude Epi-Hypo http://www.epihypo.org



## **Épi-Hypo**

1<sup>ère</sup> étude nationale sur l'épidémiologie de l'hypoparathyroïdie en France.

	Connexic Déjà inscrit ? Conr	DD Nexion à votre compte	Ð
	VOTRE EMAIL XXX@XXX.fr		
	VOTRE MOT DE F	ASSE	
	Rester connec	té	Mot de passe oublié ?
	Se connecter		
	Inscription		
	Pas encore inscrit validation de votre l'étude)	? Enregistrez-vous d email sera nécessair	lès maintenant (une re pour participer à
	S'inscrire		
	Ils soutiennent ce	ette étude :	
	<b>€(ISFE</b>	OSCA	FILIÈRE SANTE MALADIES RARES
	ASSISTANCE PUBLIQUE	HÔPITAUX DE PARIS	NYPOPALLATINE CONSISTENCE

#### Votre inscription sur le site



#### Mentions légales vous concernant...



#### ...à valider



## Ces questions concernent vos habitudes de pratique

Étude Épi-Hypo	Θ		÷ •
	ń	ÉPI-HYPO > DONNÉES INITIALES MÉDECIN	
Etude	< 🕝	<b>Opération effectuée</b> : Votre participation à l'étude Épi-Hypo est effective, vous pouvez commencer à répondre aux questions su vous concernent avant d'inclure vos premiers patients.	ivantes qui 🗙
Ajouter un patient Vos patients <b>Votre questionnaire</b>	+ = i	Les questions suivantes concernent vos habitudes de suivi et de traitement de votre/vos pati hypoparathyroïdien(nes). Vous n'aurez à répondre qu'une seule fois à ces questions.	ient(es)
Mon compte Contact Mentions légales		SUIVI EN GÉNÉRAL (I SUR 3) Concernant le suivi en général de votre/vos patient(es) hypoparathyroïdien(nes) : A guelle fréguence guives vous l'évolution de la calcémie de vetro(s) patient(es), une fais éguilibré(es) et en debars des co	mplications 2
Déconnexion	ē\$	Moins de 1 fois par an 1 fois par an 2 fois par an 3 fois par an 4 fois par an Plus de 4 fois par      Demandez-vous régulièrement une imagerie rénale ?	ir an
		Demandez-vous régulièrement un suivi ophtalmologique ?       Cochez         Oui       Non         Demandez-vous un autre examen de suivi systématique ?       S'approc         Oui (précisez dans le champs suivant)       Non	z les réponses qui chent le plus de vos habitudes
		vous proposez une analyse geneuque :	

#### Questionnaire de pratique



#### Inclusion de patients



#### Inclusion de patients



#### Lettre d'information à remettre au patient

#### Enquête Épi-Hypo

Contact : Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO Explorations fonctionnelles rénales et métaboliques Hôpital Européen Georges Pompidou 20 rue Leblanc 75908 Paris CEDEX 15 jean-philippe.bertocchio@aphp.fr Téléphone : 01 56 09 56 25









## Enquête Épi-Hypo

Lettre de non-opposition patient(e)

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivi(e) pour une hypoparathyroïdie.

Nous avons sollicité votre médecin pour participer à l'enquête « Épi-Hypo » coordonnée par le Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO (Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris). Le but de cette enquête est de décrire la fréquence, les causes et la prise en charge des patient(e)s atteint(es) d'une hypoparathyroïdie en France.

Dans ce but, votre médecin remplira un questionnaire vous concernant ne nous permettant pas votre identification directe. Des représentants des patients et des médecins habituellement en charge du suivi des patients ayant une hypoparathyroïdie ont relu ce questionnaire : il comporte des renseignements à la fois cliniques, biologiques et démographiques. La participation à cette enquête ne nécessite aucune visite médicale supplémentaire, examen complémentaire et n'implique aucune modification dans votre prise en charge habituelle.

Les questionnaires remplis à l'occasion de cette recherche seront conservés

du Professeur Pascal

Pour les patients mineurs (uniquement), un formulaire de consentement des parents est nécessaire

#### Inclusion de patients



Étude Épi-Hypo		•
	ń	ÉPI-HYPO > AJOUTER UN PATIENT
Etude	< 🕜	<b>Opération effectuée</b> : Vos données initiales pour Épi-Hypo sont bien enregistrées, pour inclure votre premier patient, répondez aux questions × suivantes.
<b>Ajouter un patient</b> Vos patients Votre questionnaire	+ = i	Les questions suivantes concernent les caractéristiques de votre patient(e).
Mon compte		VOTRE PATIENT(E) (3 SUR 4) Votre patient(e) :
		Est-Il de sexe : Masculin Féminin Sélectionnez les réponses appropriées
Déconnexion		Quelle est son origine ethnique ?         Europe       Afrique du Nord       Afrique Sub-Saharienne       Moyen-Orient       Asie       Amérique du Nord       Amérique autre         Océanie       ND         Qui vous a adressé le patient ?       Médecin généraliste       Endocrinologue       Néphrologue       Chirurgien       Patient lui-même       Pédiatre         Pédiatre néphrologue       Pédiatre endocrinologue       Autre       Autre       Description
		EN QUELLE ANNÉE LE DIAGNOSTIC A-T-IL ÉTÉ RETENU ?

Étude Épi-Hypo ⊙		o
	Votre patient(e) :	
	Est-il de sexe :	
Etude <	Masculin O Féminin	
<b>Ajouter un patient</b> Vos patients Votre questionnaire	Quelle est son origine ethnique ?         • </th <th></th>	
	Pédiatre néphrologue Pédiatre endocrinologue Autre      EN QUELLE ANNÉE LE DIAGNOSTIC A-T-IL ÉTÉ RETENU ?      2016	
	Avez-vous connaissance de la taille de votre patient(e) au moment du diagnostic ?	
Déconnexion	Avez-vous connaissance du poids de votre patient(e) au moment du diagnostic ?     Non Oui	
	Etape précédente Etape suivant	nte
	Validez et passez à la page suivante	

Étude Épi-Hypo	0	۵
Accueil	ň	Les questions suivantes concernent les caractéristiques de votre patient(e).
Etude	<	
<b>Ajouter un patient</b> Vos patients	+ =	QUELLE ÉTAIT LA BIOLOGIE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ? (4 SUR 4) La biologie au moment du diagnostic d'hypoparathyroïde de votre patient(e) (alors qu'il/elle n'était pas encore traité(e)) :
	i	<ul> <li>Calcémie totale</li> <li>Calcémie ionisée</li> <li>Calcúrrie des 24 heu</li> <li>Parathormone circulante</li> <li>Créatininémie</li> <li>Phosphatémie</li> </ul> Sélectionnez les données dont vous disposez
Mon compte	•	Autres données biologiques disponibles
Contact		Unité de mesure pour la calcémie totale :
Contact Mentions légales		Unité de mesure pour la calcémie totale :         mmol/l       mg/dl         ND         CALCÉMIE TOTALE :
Contact Mentions légales Déconnexion		Unité de mesure pour la calcémie totale :         mmol/l       mg/dl         ND         CALCÉMIE TOTALE :         CALCÉMIE TOTALE :    Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques
Contact Mentions légales Déconnexion		Unité de mesure pour la calcémie totale :         mmol/l       mg/dl         CALCÉMIE TOTALE :         Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques         De QUELLE ANNÉE DATE LE BILAN ?
Contact Mentions légales Déconnexion		Unité de mesure pour la calcémie totale :         mmol/l       mg/dl       ND         CALCÉMIE TOTALE :       Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques         DE QUELLE ANNÉE DATE LE BILAN ?       Quel a été le mode principal de découverte ?
Contact Mentions légales Déconnexion		Unité de mesure pour la calcémie totale :     mmol/l     mmol/l     Mmol/l     ND     Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques     De QUELLE ANNÉE DATE LE BILAN ?     Quel a été le mode principal de découverte ?     Anomalie biologique     Symptome clinique   Complication   Dépistage familial     Autre
Contact Mentions légales Déconnexion		Unité de mesure pour la calcémie totale :     mmol/l     mg/dl     ND        CALCÉMIE TOTALE :     Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques     DE QUELLE ANNÉE DATE LE BILAN ?     Quel a été le mode principal de découverte ?     Anomalie biologique        Symptome clinique        Dépistage familial

Étude Épi-Hypo 🛛 💿	•	
Accueil Etude <	Cui Non Vinn recherchee Calcifications cérébrales ? Oui Non O Non recherchée AUTRE(S) ?	
<b>Ajouter un patient</b> Vos patients Votre questionnaire	<ul> <li>Comorbidités autres :</li> <li>Cardiovasculaire ?</li> </ul>	
Mon compte Contact	<ul> <li>Oui Oui Non cherchée</li> <li>Insuffisance rénale (Débit de filtration glomérulaire estimé &lt; 60 ml/min/1,73m2) ?</li> <li>Oui Onn Non recherchée</li> <li>AUTRE(S) ?</li> </ul>	
Déconnexion	EN QUELLE ANNÉE ESTIMEZ-VOUS LE DÉBUT DE L'HYPOPARATHYROÎDIE ? 2016	
	Etape précédente Valider les données	
	Validez les données renseignées	

## Synthèse données patient

Étude Épi-Hypo			٥	
	ń	ÉPI-HYPO > DOSSIER PATIENT > A V (NÉ LE 01/01/1945)		
Etude	: <b>@</b>	Opération effectuée : Les données initiales de votre patient ont été ajouté	es, vous pouvez ajouter un suivi au dossier de celui-ci. X	
Ajouter un patient Vos patients	+ =			
Mon compte	•	Informations générales :	Vous pouvez ajouter des dou suivi de votre patient en clic	nnées de quant ici
Montione lácales	≡			
Mentions legales		Date et heure d'inclusion dans l'étude	23/10/2016 20:01	
Déconnexion		Date et heure d'inclusion dans l'étude Consentement	23/10/2016 20:01 Pas de consentement renseigné	
Déconnexion		Date et heure d'inclusion dans l'étude Consentement Prénom	23/10/2016 20:01 Pas de consentement renseigné A	
Déconnexion		Date et heure d'inclusion dans l'étude Consentement Prénom Nom	23/10/2016 20:01 Pas de consentement renseigné A V	
Déconnexion		Date et heure d'inclusion dans l'étude Consentement Prénom Nom Date de naissance	23/10/2016 20:01 Pas de consentement renseigné A V 01/01/1945	

#### Questionnaire de suivi patient



## Questionnaire de suivi patient

Étude Épi-Hypo 🛛 🔅	0	
	Concernant les valeurs de la dernière biologie de suivi de votre patient(e) :	
	Cochez les données biologiques disponibles pour ce suivi (Cocher les éléments en votre possession) :	
Etude <	<ul> <li>Calcémie totale</li> <li>Calcémie ionisée</li> <li>Calciurie d</li> <li>Créatininurie</li> <li>Parathormone circulante</li> <li>Créatini</li> <li>Autres données biologiques disponibles</li> <li>Sélectionnez les données dont vous disposez</li> </ul>	
Vos patients	Unité de mesure de la calcémie totale :	_
Votre questionnaire	• mmol/l · mg/dl · ND	
Mon compte	CALCÉMIE TOTALE :       2,01         Unité de mesure de la parathormone circulante :       Une nouvelle case vous permet de renseigner les données numériques	
Contact	O pg/ml ○ pmol/l ○ ND	Γ
Mentions légales	PARATHORMONE CIRCULANTE : * 20	
Déconnexion	QUELLE EST LA VALEUR NORMALE MAXIMALE DU LABORATOIRE POUR LA PARATHORMONE CIRCULANTE ? * 57	
	DE QUELLE ANNÉE DATE CE BILAN ? 2016	
	QUELLE ÉTAIT LA TAILLE (M) DE VOTRE PATIENT(E) EN MÈTRES AU MOMENT DU BILAN ?	
	QUELLE ÉTAIT LE POIDS (KG) DE VOTRE PATIENT(E) EN KILOGRAMMES AU MOMENT DU BILAN ?	

## Questionnaire de suivi patient

Étude Épi-Hypo 🤉	٥		٥
Accueil		Oui ONon	
Etude <			
		COMPLICATION(S) DE L'HYPOPARATHYROĪDIE	
	+	Concernant le ou les complication(s) de l'hypoparathyroïdie au moment de l'évaluation clinique :	
Vos patients	<b>III</b>	Lithiase rénale ?	
	i	Oui ONon Non recherchée	
		Cataracte ?	
	4	Oui ONN Non recherchée	
		Calcifications cérébrales ?	
		Oui Non O Non recherchée	
Mentions legales		AUTRE(S) ?	
Déconnexion	œ		
		Valider les	lonnées
			lonnees
	Va	alidez les données renseignées Site internet créé	par Pearlweb
		PUBLIQUE DE PARIS	

## Synthèse données patient

Étude Épi-Hypo 🤉	D		0
	ń	ÉPI-HYPO > DOSSIER PATIENT > A V (NÉ LE 01/01/1945)	
Etude <	C	→ DONNÉES INITIALES	AJOUTER UN SUIVI
Ajouter un patient Vos patients	+	Informations générales :	
Mon compte	4	Date et heure d'inclusion dans l'étude	Il est possible de renseigner plusieurs périodes différentes de suivi
		consentement	
Contact Mentions légales		Prénom	A
Contact Mentions légales Déconnexion		Prénom	A V
Contact Mentions légales Déconnexion		Prénom Nom Date de naissance	A V 01/01/1945

#### Tableau de bord des données de vos patients

