



DOSSIER SANITARIO SEU

ISTRUZIONI OPERATIVE

Progetto Alice Onlus Associazione per la lotta alla SEU (HUS)

Via Beretta, 2 | 20866 | Carnate | MB | Italy | C.F.94037450155

Tel.+39 039.9052920 Mob.+39 328.2638400

e-mail: info@progettoalice-seu.org - web: www.progettoalice-seu.org

ISTRUZIONI COMPILAZIONI DOSSIER SANITARIO SEU

INDICE

INTRODUZIONE	PAG. 3
FASE 1 – IMPOSTAZIONE PASSWORD	PAG. 4-6
FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER	PAG. 7-13
FASE 3 – VERIFICA E PUBBLICAZIONE	PAG. 14-17
ACCEDERE ALLA SCHEDA	PAG. 18
STAMPARE LA SCHEDA	PAG. 19
CREARE UN PDF DELLA SCHEDA	PAG. 20
CASI PARTICOLARI - PASSWORD DIMENTICA	PAG. 21
CASI PARTICOLARI – CAMBIO TELEFONO O MAIL	PAG. 22
CASI PARTICOLARI – SMARRIMENTO CARD	PAG. 22
SUGGERIMENTI IMPORTANTI	PAG. 23
TABELLE PER ANNOTAZIONI	PAG.24

ISTRUZIONI COMPILAZIONI DOSSIER SANITARIO SEU

3

ATTENZIONE:

PRIMA DI ACCEDERE al server ricorda di tenere a portata di mano le seguenti informazioni:

Telefono cellulare con il numero che hai comunicato in fase di iscrizione al servizio.

Codice fiscale

Nome e numero di telefono (centralino) del tuo ospedale di riferimento (quello dove sei in cura)

Nome, numero di telefono e mail del tuo medico di riferimento (per la SEU)

Nome, numero di telefono e mail di un eventuale secondo medico

Nome, numero di telefono e mail del tuo medico di base

Nome e numero di telefono di eventuali contatti di emergenza (Parenti)

N.B. si raccomanda di informare i propri medici e gli eventuali contatti di emergenza del fatto che si inserisce nel dossier il loro riferimento

Certificato di vaccinazione (se non hai il certificato puoi richiederlo alla tua ASL di competenza).

Report sintetico della SEU. (data di eventuale esordio di malattia e causa scatenante, periodo di eventuale trattamento dialitico, eventuale screening genetico fattore H, I, C3, B, MCP, THBD, ecc., data di eventuale trapianto, date e motivazioni di eventuali recidive.....).

In caso di trattamento con Eculizumab: dose e intervallo di somministrazione, eventuale data e periodo di sospensione del trattamento.

Eventuali altre informazioni di rilievo per il tuo caso specifico (potrai farti consigliare dal tuo medico di base o dal tuo medico referente per la SEU, al fine di redigere un testo il più possibile tecnico e utile a fini diagnostici).

N.B. Ti ricordiamo anche che il **Numero di Telefono e la Mail** che hai indicato sui moduli di iscrizione al servizio sono quelli su cui riceverai le comunicazioni dal server e soprattutto i codici usa e getta per accedere in futuro alla tua scheda.

Se dovessi cambiarli ti chiediamo di comunicarcelo quanto prima all'indirizzo mail: seucard@progettoalice-seu.org

Per facilitarti il lavoro troverai nelle ultime pagine due tabelle da stampare dove potrai annotare tutte le informazioni necessarie alla compilazione del dossier sanitario.

Il lavoro di compilazione potrebbe richiedere circa un'ora. Tieni presente però che durante la compilazione potrai salvare il lavoro fatto e riprendere in un secondo momento. In qualunque momento potrai stampare una bozza del tuo dossier per valutarla insieme al tuo medico di fiducia e **NULLA VERRA' "PUBBLICATO" FINO A QUANDO TU NON AVRAI TERMINATO LA PROCEDURA E DECIDERAI DI PUBBLICARE.**

FASE 1 - IMPOSTAZIONE PASSWORD

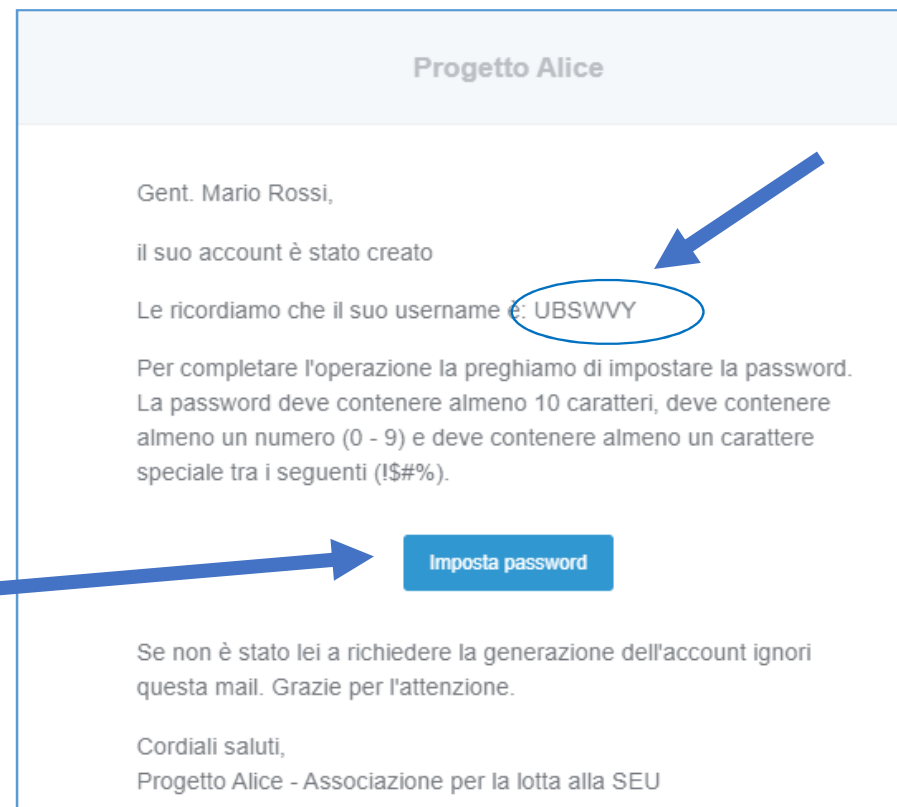
4

1) Dopo che ci avrai confermato il ricevimento della card, riceverai una mail con lo **USERNAME** per accedere al servizio *Dossier Sanitario SEU*.

ATTENZIONE: quando la riceverai avrai solo 48 ore di tempo per creare la tua password. Ti raccomandiamo quindi, non appena confermato il ricevimento della card, di controllare con regolarità nei prossimi giorni i tuoi messaggi di posta elettronica.

Se, per qualche motivo tu non riuscissi a collegarti nei tempi previsti e il link risultasse scaduto, puoi richiedere un nuovo link scrivendo a seucard@progettoalice-seu.org

Clicca sul bottone «**IMPOSTA PASSWORD**» per creare la tua password di accesso. Tieni a portata di mano il tuo cellulare con il numero che hai comunicato in fase di iscrizione al servizio. Su quel numero riceverai un SMS con il codice usa e getta che dovrai inserire



FASE 1 - IMPOSTAZIONE PASSWORD

2) Nella pagina di impostazione della password inserisci:

- Il tuo username ricevuto via mail (vedi pagina precedente)
- Una password che risponda ai criteri indicati

Clicca sul bottone «SEND» per confermare la tua password

PROGETTO
Alice onlus
ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SINDROME EMOLITICO UREMICA

La password deve contenere almeno 10 caratteri, deve contenere almeno un numero (0 - 9) e deve contenere almeno un carattere speciale tra i seguenti (!\$#%).

Username
LZJ7WA

Password

Conferma Password

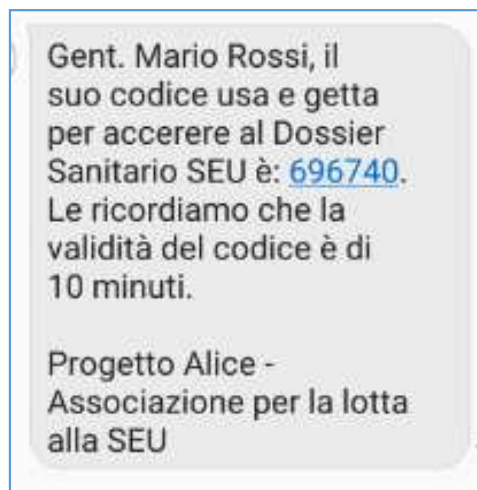
Send

FASE 1 - IMPOSTAZIONE PASSWORD

6

3) RICEVI IL CODICE USA E GETTA SUL CELLULARE

Il codice di verifica è univoco e dura 10 minuti



4) INSERISCI IL CODICE NELLA SCHERMATA DEL PC

SEU PROGETTO
Alice onlus
ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SINDROME EMOLITICO UREMICA

Abbiamo inviato il codice tramite SMS al numero specificato in fase di registrazione, se dopo un minuto ancora non è arrivato [clicca qui](#) per re-inviarlo.
Le ricordiamo che la validità del codice è di 10 minuti.

Codice Verifica

Conferma

Torna al login

Torna al login

Conferma

5) CLICCA SUL BOTTONE «**CONFERMA**»

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

6) **Accedi al servizio** con :

- USERNAME ricevuto via mail (vedi punto 1)
- PASSWORD creata da te (vedi punto 2)

Clicca sul tasto «LOGIN»

Se vuoi accedere in un secondo momento ricorda che il link e' www.seucard.org (lo trovi indicato anche sulla tua card)

PROGETTO
Alice onlus
ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SINDROME EMOLITICO UREMICA

Username

Password

Login

Non ricordi la password?

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

8

7) **Compila la parte relativa ai tuoi dati personali e ai contatti di emergenza.**

Ti ricordiamo che i campi contrassegnati con "" sono campi obbligatori senza i quali non potrai proseguire con la compilazione.*

Premi sul pulsante **"SALVA"** così potrai accedere alla seconda parte del dossier riguardante i dati sanitari.

The screenshot shows the 'Dati personali titolare dossier' section with fields for 'Codice fiscale*', 'Luogo nascita*', and 'Data nascita'. Below this is the 'Contatti medici di emergenza' section with fields for 'Primo medico referente', 'Secondo medico referente', 'Ospedale di riferimento', and 'Medico di base'. Each field has sub-fields for 'Telefono' and 'Email'. A 'Salva' button is located at the bottom right of the form, circled in red. A blue arrow points from the 'SALVA' button in the text to this 'Salva' button.

Salva

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

9

8) Compila il tuo dossier

Ricorda di inserire tutte le informazioni e di compilare i campi “date” secondo le indicazioni fornite dal sistema.

Puoi sempre interrompere la compilazione, salvare, chiudere la schermata e riprendere in un altro momento. Il **tasto «SALVA»** si trova nell’ultima pagina del dossier in basso a destra (**vedi punto 9**)

Secondo contatto

Nome cognome

Dati medici

ⓘ Dopo aver completato la scheda e averla salvata, ricordati di richiedere l'approvazione.

Sintesi storia clinica

31) Portatore di deficit genetico Sì No

32) La malattia si è manifestata Sì No

33) È stato trattato con soliris/eculizumab Sì No

Vaccinazioni

40) Difterite Sì No

41) Epatite B Sì No

42) Morbillo Sì No

43) Parotite Sì No

50) Pertosse Sì No

51) Polio Sì No

52) Rosolia Sì No

53) Tetano Sì No

54) Haemophilus Sì No

55) Pneumococco Sì No

56) Meningococco C Sì No

57) Meningococco ACWY Sì No

58) Meningococco B Sì No

Dati sanitari generali

61) Gruppo sanguigno

Tipo Fattore Rh

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

10

9) Quando avrai finito di compilare il tuo dossier clicca sul pulsante «**SALVA**» che trovi nell'ultima pagina del dossier stesso in basso a destra

N.B. il campo 64 «Altre informazioni rilevanti» va utilizzato SOLO per le tue informazioni sanitarie. NON E' DESTINATO a comunicare con lo staff.

The screenshot shows a web form for a medical dossier. It contains several sections:

- Vaccinations:** Three rows for Meningococci (C, ACWY, B). Each row has a 'Si' (Yes) radio button selected, a 'No' radio button, and a table for 'Ultima somministrazione' (Month and Year) and 'Richiamo previsto' (Year).
- Dati sanitari generali:** A section for 'Gruppo sanguigno' (Blood group) with 'Tipo' (A) and 'Fattore RH' (Positivo) selected.
- Other fields:** 'Altre patologie da segnalare' with 'No' selected, and 'Altre informazioni rilevanti' which is circled in blue.
- Buttons:** 'Richiedi approvazione' and 'Salva' buttons at the bottom right.

Annotations:

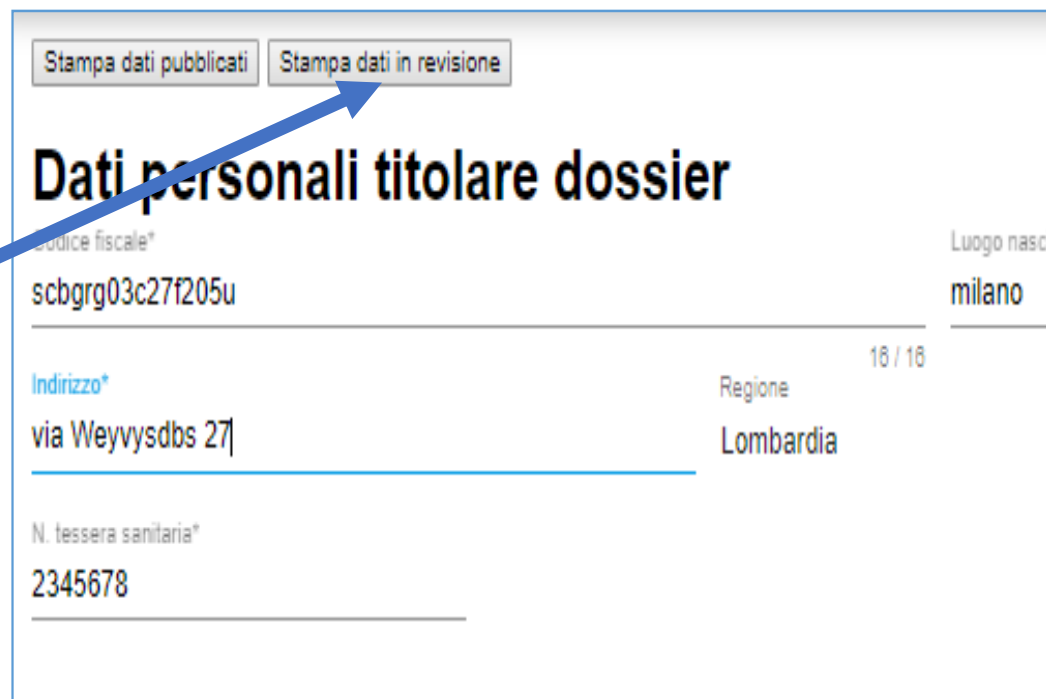
- A blue arrow points from the text 'clicca sul pulsante «SALVA»' to the 'Salva' button.
- A blue arrow points from the text 'il campo 64 «Altre informazioni rilevanti»' to the circled field.

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

11

10) **Se** durante la compilazione del dossier o **prima di chiedere la pubblicazione vuoi fare una stampa** dei dati inseriti per controllarli con il tuo medico puoi farlo:

Clicca sul pulsante «**STAMPA DATI IN REVISIONE**» che trovi sulla prima pagina del dossier (in alto a sinistra prima dei dati personali)



The screenshot shows a web form titled "Dati personali titolare dossier". At the top, there are two buttons: "Stampa dati pubblicati" and "Stampa dati in revisione". A blue arrow points from the text in the previous block to the "Stampa dati in revisione" button. Below the title, the form contains several fields:

codice fiscale*	Luogo nascita
scbgrg03c27f205u	milano
16 / 16	
Indirizzo*	Regione
via Weyvysdbs 27	Lombardia
N. tessera sanitaria*	
2345678	

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

12

11) Quando sei certo di aver inserito tutti i dati corretti clicca sul pulsante «**RICHIEDI APPROVAZIONE**» che trovi nell'ultima pagina del dossier in basso a destra.

66) Meningococco C Si No

Ultima somministrazione
Mese Anno Richiamo previsto
Gennaio 2017 Anno

67) Meningococco ACWY Si No

Ultima somministrazione
Mese Anno Richiamo previsto
Gennaio 2017 Anno

68) Meningococco B Si No

Ultima somministrazione
Mese Anno Richiamo previsto
Gennaio 2017 Anno

Dati sanitari generali

69) Gruppo sanguigno

Tipo Fattore RH
A Positivo

70) Altre patologie da segnalare Si No

71) Altre informazioni rilevanti

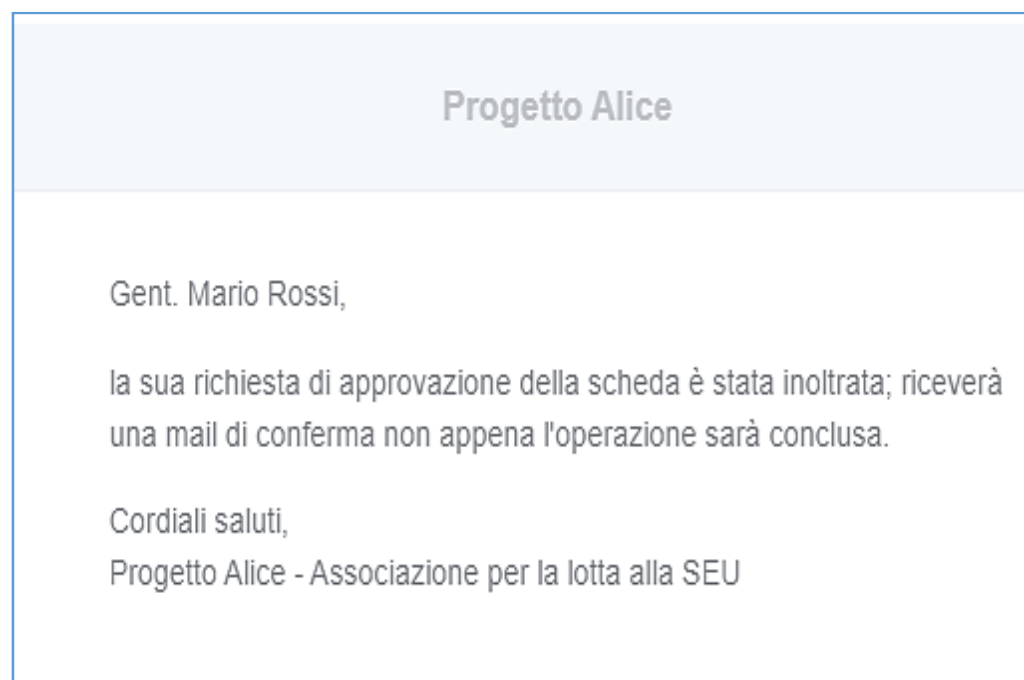
1 / 1000

Richiedi approvazione **Salva**

FASE 2 – COMPILAZIONE DOSSIER SANITARIO

13

12) Riceverai una mail di conferma che la tua richiesta è stata inoltrata:



FASE 3 – VERIFICA E PUBBLICAZIONE

14

13) Il Titolare del trattamento verificherà la corretta compilazione del dossier per verificare che non ci siano errori formali che possano rendere la scheda “inutilizzabile”.

ATTENZIONE: Il Titolare del trattamento controlla solo che non ci siano errori strutturali di compilazione, non può verificare la correttezza dei contenuti. Inoltre non ha alcuna possibilità di collegare i dati di anagrafici e quelli medici, tutte le segnalazioni vengono generate in forma automatizzata tramite mail generata dal sistema.

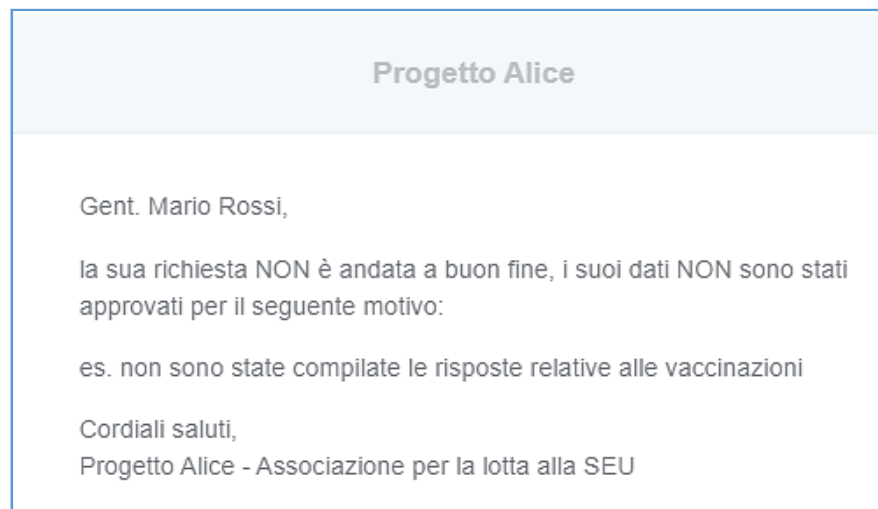
A seguito della verifica formale possono verificarsi i seguenti casi:

- A) Errori di forma nella compilazione
- B) Nessun errore di forma ma necessità di traduzione
- C) Nessun errore di forma e nessuna necessità di traduzione

Di seguito gli esempi per ciascun caso

FASE 3 – VERIFICA E PUBBLICAZIONE

- a. Se il sistema dovesse rilevare errori di forma nella compilazione della scheda riceverai subito una notifica via mail che ti segnalerà le correzioni da fare.



- b. Se non ci fossero errori e non ci fosse bisogno di traduzione riceverai direttamente una mail di conferma della pubblicazione dei dati.



FASE 3 – VERIFICA E PUBBLICAZIONE

16

b. Se non ci fossero errori ma ci fossero testi da tradurre il sistema invierà direttamente una richiesta al traduttore e tu riceverai:

- prima una mail che ti avviserà del fatto che la traduzione è in corso.



Progetto Alice

Gent. Nome Cognome,

La sua richiesta è andata a buon fine, i suoi dati sono stati approvati.

È stata richiesta la traduzione dei testi, i suoi dati verranno pubblicati non appena il traduttore completerà la traduzione.

Per accedere [clicchi qui](#)

Cordiali saluti,
Progetto Alice - Associazione per la lotta alla SEU

- poi una mail che ti confermerà l'avvenuta traduzione e pubblicazione dei dati.



Progetto Alice

Gent. Mario Rossi,

la sua traduzione si è conclusa, i suoi dati sono stati pubblicati.

Troverà la sua scheda pubblicata accedendo alla sua area personale.

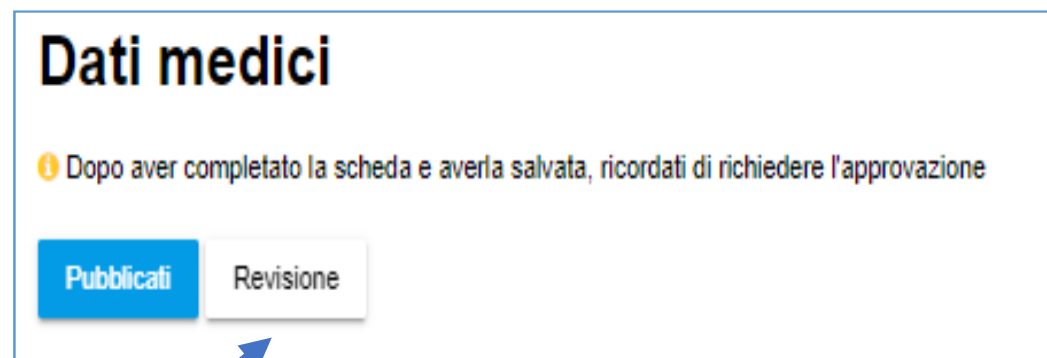
Per accedere [clicchi qui](#)

Cordiali saluti,
Progetto Alice - Associazione per la lotta alla SEU

FASE 3 – VERIFICA E PUBBLICAZIONE

17

Il colore di questi due tasti che trovi sotto il titolo «Dati Medici», ti dice lo stato della tua scheda. Quando il tasto «pubblicati» e' blu, significa che la tua scheda e' definitiva e pubblicata



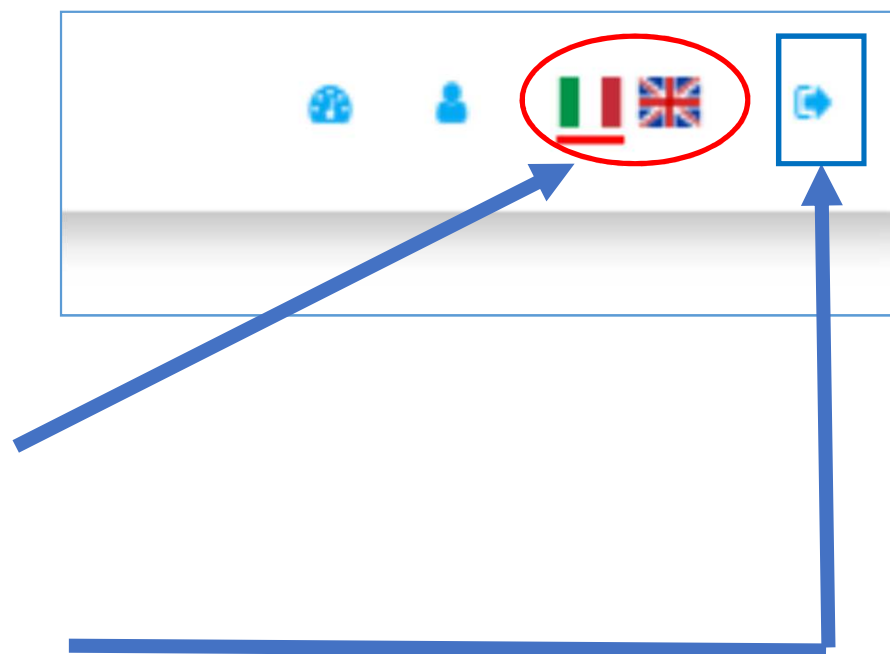
Se nel tempo interverranno cambiamenti importanti da inserire nel dossier (es. interruzione trattamento, recidive, trapianto.....) potrai sempre modificare la scheda:

- clicca sul pulsante «revisione»
- ripeti tutta la procedura dal punto 8 in avanti

ACCEDERE ALLA SCHEDA PUBBLICATA

18

- 1) Accertati di avere una connessione internet
- 2) Collegati al sito www.seucard.org
- 3) Inserisci il tuo USERNAME e password
- 4) Inserisci il codice di conferma provvisorio che riceverai via sms. **ATTENZIONE: SE TI RECHI ALL'ESTERO ASSICURATI DI AVERE UN CONTRATTO CHE TI CONSENTA DI RICEVERE GLI SMS**
- 5) Scegli la lingua di lettura della scheda (italiano o inglese) cliccando sulla bandierina in alto a destra
- 6) Per uscire dalla scheda clicca sul simbolo di log out in alto a destra



STAMPARE LA SCHEDA

19



Clicca su uno dei due pulsanti in alto a sinistra (nella schermata dei tuoi dati personali).

STAMPA DATI PUBBLICATI
Se la scheda e' gia' stata pubblicata

STAMPA DATI IN REVISIONE
Se la scheda e' ancora in fase di lavorazione o non e' ancora stata approvata

Stampa dati pubblicati Stampa dati in revisione

Dati personali titolare dossier

Codice fiscale*	Luogo nascita
scbgrg03c27f205u	milano
16 / 16	
Indirizzo*	Regione
via Weyvysdbs 27	Lombardia
N. tessera sanitaria*	
2345678	

CREARE UN PDF DELLA TUA SCHEDA

– Clicca su uno dei due pulsanti per la stampa (vedi istruzioni per la stampa di pagina precedente)

– Scegli dal menu' «destinazione» l'opzione "stampa come PDF"

– Clicca sul pulsante «SALVA» e procedi come un normale file pdf

Stampa dati pubblicati Stampa dati in revisione

Dati personali titolare dossier

Totale: 3 fogli

Stampa Annulla

Destinazione Brother DCP-9020CI ▼

- Brother DCP-9020CDW Printer
- Salva come PDF**
- Salva in Google Drive
- Visualizza altre...

Pagine

Copie 1

Layout Orizzontale ▼

colori A colori ▼

Stampa

Totale: 6 pagine

Salva Annulla

Destinazione Salva come PDF ▼

Pagine Tutti ▼

Layout Orizzontale ▼

...hai perso la password? Nessun problema qui di seguito ti aiutiamo a recuperarla.

- Collegati al sito www.seucard.org
- inserisci il tuo USERNAME (se non lo ricordi puoi recuperarlo dalla prima mail che hai ricevuto con la conferma di iscrizione al servizio – *ti consigliamo di stamparla*)
- Clicca sulla scritta azzurra: «**non ricordi la password ?**»

- Inserisci l'indirizzo di posta elettronica con cui ti sei registrato al servizio
- Clicca sul pulsante “**SEND**”
- Riceverai sul tuo account di posta elettronica una mail con un nuovo link per procedere con il reset della password.

The image shows two screenshots of the 'Progetto Alice onlus' website. The left screenshot is the login page, featuring the logo 'SEU PROGETTO Alice onlus' and the text 'ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SINDROME EMOLITICO UREMICA'. It has input fields for 'Username' and 'Password', a blue 'Login' button, and a blue link 'Non ricordi la password?' circled in red. A blue arrow points from this link to the right screenshot. The right screenshot is the password reset page, with the same logo and text. It contains instructions: 'Per resettare la password, inserire il proprio indirizzo email. In seguito ti verrà inviata un'email con le istruzioni per completare l'operazione.' Below this is an 'Email' input field, a blue 'Send' button, and a link 'Torna al login' at the bottom left. A large blue arrow points from the bottom of the left screenshot to the right screenshot.

CAMBIO INDIRIZZO MAIL O CAMBIO TELEFONO

Dovrai inviare nuovamente il modulo di iscrizione al servizio Dossier Sanitario SEU specificando la nuova mail e il nuovo numero di telefono in originale, con raccomandata A/R all'indirizzo:

Progetto Alice Onlus – Associazione per la lotta alla SEU

Via Beretta, 2 20866 Carnate (MB). **In alternativa puoi inviare il modulo attraverso il tuo indirizzo di posta elettronica certificata (PEC) all'indirizzo progettoalice-seu@legalmail.it**

SMARRIMENTO CARD

Manda una mail all'indirizzo seucard@progettoalice-seu.org e provvederemo ad inviarti una nuova Card.

Per qualunque altro dubbio o richiesta di informazione puoi contattare l'Associazione all'indirizzo

seucard@progettoalice-seu.org e provvederemo noi a ricontattarti per aiutarti a risolvere il tuo problema.

ATTENZIONE: QUESTO INDIRIZZO MAIL DEVE ESSERE UTILIZZATO SOLO PER COMUNICAZIONI RELATIVE AL SERVIZIO DOSSIER SANITARIO SEU

SUGGERIMENTI IMPORTANTI

- Se non sei sicuro di poter avere sempre a disposizione una connessione internet puoi salvare la tua scheda prima di un viaggio in una cartella accessibile dal tuo dispositivo mobile. **Ricorda però che in caso di smarrimento o furto del tuo dispositivo i tuoi dati sensibili potrebbero essere visibili per chiunque.**
- Se lo ritieni utile puoi anche stampare il PDF della tua scheda o inviarlo tramite mail. In questo caso sarai tu responsabile della tutela dei tuoi dati, **Progetto Alice, garantisce la tutela della privacy dei tuoi dati sensibili fino a che questi ultimi rimangono sul server predisposto allo scopo. Ogni volta che copi, stampi o invii i dati ti assumi la responsabilità della loro riservatezza.**

ATTENZIONE: Ti raccomandiamo di memorizzare la tua password definitiva e/o di conservarla separata dalla SEUcard e di comunicarla solo a persone di tua fiducia se lo ritieni necessario. Il Dossier Sanitario SEU contiene dati sensibili che ti riguardano. La loro sicurezza dipende prima di tutto dal modo in cui proteggi le tue password.

SCRIVI QUI DI SEGUITO LE TUE INFORMAZIONI PRIMA DI COLLEGARTI

24

DATI PERSONALI		
Numero di cellulare (comunicato in fase di iscrizione al servizio)		
Codice fiscale del titolare del dossier		
Ospedale presso cui sei in cura	NOME:	TEL. CENTRALINO:
Medico di riferimento per la SEU	NOME:	TEL. CELLULARE:
Eventuale secondo medico di riferimento per la SEU	NOME:	TEL. CELLULARE:
Medico di base	NOME:	TEL. CELLULARE:
Contatto personale di emergenza	NOME:	TEL. CELLULARE:
Contatto personale di emergenza	NOME:	TEL. CELLULARE:

DATI MEDICI		
Certificato di vaccinazione		
Deficit genetico (se conosciuto)		
Storia clinica	Eventuale data di esordio malattia	
	Causa scatenante della malattia (se conosciuta)	
	Eventuale periodo di trattamento dialitico	
	Eventuale data di trapianto	
	Eventuale data di recidive	
	Cause delle recidive (se conosciute)	
In caso di trattamento con eculizumab	Data inizio trattamento	
	Dose del trattamento	
	Intervallo di somministrazione	
	Eventuale data di sospensione del trattamento	
	Eventuale data di ripresa del trattamento dopo sospensione	
Altre informazioni di rilievo		