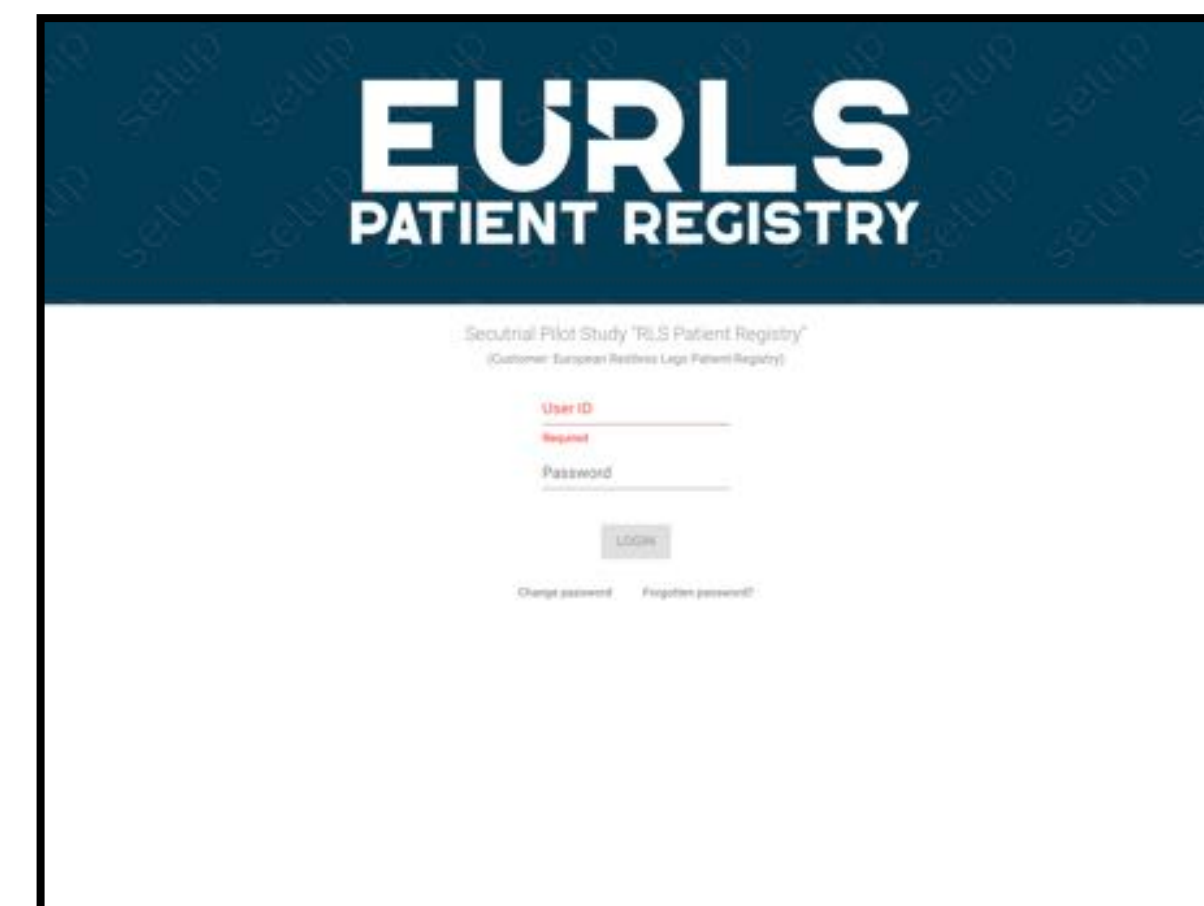


GUIDE DE DÉMARRAGE RAPIDE POUR LES UTILISATEURS: REGISTRE EUROPÉEN DES PATIENTS ATTEINTS DE SJSR

...



COMPLÈTEMENT ANONYME: VOS DONNÉES SONT PRIVÉES

Les patients ne doivent saisir aucune donnée d'identification (nom, domicile, etc.). Ils n'ont même pas besoin d'une adresse électronique ou d'un numéro de téléphone susceptibles de les identifier !

REMARQUE : Nous proposerons ultérieurement une communication anonyme par courrier électronique afin de simplifier au maximum les choses pour l'instant. Cependant, vous devez créer un compte utilisateur dès maintenant pour commencer. Ne vous impatientez pas à cause des étapes initiales suivantes.

POUR COMMENCER: 3 ÉTAPES SIMPLES

1. Demandez votre compte utilisateur individuel.
2. Connectez-vous au registre pour la première fois en définissant votre mot de passe de registre très privé.
3. Connectez-vous au registre à tout moment pour saisir des données.

MOTS DE PASSE

Veillez toujours utiliser un minimum de 8 caractères, dont au moins 1 majuscule, 1 minuscule et 1 chiffre.

En raison du RGPD, veuillez ne pas utiliser dans votre mot de passe

- Trois chiffres ou plus directement consécutifs (par ex. 210)
- Cinq lettres ou plus en succession alphabétique directe (par ex. cdefg)

#1 MAY 2022

IDENTIFIANT INITIAL DE L'UTILISATEUR

Pour conserver un schéma commun et éviter les doublons, utilisez simplement la date et l'heure actuelles au format JJMMAAAHHMMSS, par exemple 21052022125643 (14 chiffres) comme identifiant dans le formulaire de demande de compte en ligne.
REMARQUE: Cet identifiant sera également utilisé plus tard dans le panneau de connexion.

ÉTAPE 1 (UNIQUE)

Allez-y :

https://linkto.eu/rlsreg_fr

(1) Lire les informations.

Cliquez sur le bouton bleu "Demande de compte".

(2) Remplissez le formulaire avec les données/ heure actuelles, le mot de passe initial à usage unique que vous avez choisi, le nom du pays et acceptez le contrôle.

Cliquez sur le bouton "Demande de compte".

Votre demande de compte sera envoyée et votre compte sera prêt dans les prochaines 24 heures.

1

Demande de compte patient

EUURLS
PATIENT REGISTRY

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS PARTICIPANT AU REGISTRE EUROPEEN SUR LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer au registre Européen sur le syndrome des Jambes sans repos. Ce registre est coordonné par Professeur Yves DAUVILLIERS de l'Unité des Troubles du Sommeil, Hôpital Gui de Chauliac, CHRU de Montpellier (Promoteur du registre au niveau national). L'objectif de cette recherche est de collecter de façon longitudinale (chaque 6 mois puis chaque année) des données cliniques (informations médicales relative à votre parcours de santé, vos symptômes, votre état de santé actuel et vos traitements), afin de mieux comprendre votre maladie. Le but principal est d'étudier l'évolution de vos impatiences, de votre sommeil de nuit et des autres facteurs associés en fonction de votre prise en charge. Cette recherche ne vise donc pas à modifier votre prise en charge. Il n'y aura pas de consultation ou d'examen supplémentaires, ni de modifications du traitement prescrit par votre médecin. Pour pouvoir participer à cette étude vous devez avoir plus de 18 ans, avoir été diagnostiqué avec un syndrome des jambes sans repos, parler et comprendre le français, être affilié à un régime de Sécurité Sociale ou bénéficiaire d'un régime et consentir à participer à l'étude. Vous n'avez qu'à compléter les items sur la plateforme dédiée qui est sécurisée avec des données anonymisées. Vos informations anonymisées resteront confidentielles et ne pourront être consulté que sous la responsabilité du Pr Dauvilliers.

[Demande de compte](#)

2

Demandez votre compte de registre

Nous avons besoin de la date et de l'heure actuelle pour configurer votre compte. Veuillez noter les 14 chiffres que vous avez saisis pour vous en souvenir lors de votre première connexion.

DATE/HEURE (DDMMYYYYHHMMSS) 14 CHIFFRES
e.g. 171120212054227

MOT DE PASSE INITIAL AUTO-SÉLECTIONNÉ
Veuillez saisir ici le mot de passe i

VOUTRE PAYS
FRANCE

J'ACCEPTÉ LES RÈGLES

DEMANDE DE COMPTE

ÉTAPE 2 (UNIQUE)

Allez-y :

https://linkto.eu/rlsregmdc_fr

(1) Entrez la date et l'heure de l'étape 1 comme nom d'utilisateur et le mot de passe initial unique que vous avez choisi.

Cliquez sur le bouton gris "Connexion".

(2) Entrez la même date/heure qu'à l'étape 1 comme nom d'utilisateur et votre mot de passe initial unique ainsi qu'un NOUVEAU mot de passe que vous aurez choisi deux fois pour une utilisation permanente lors de toutes vos prochaines connexions.

Cliquez sur le bouton gris "Connexion".

N'oubliez pas votre nouveau mot de passe personnel !!! Pour l'instant, vous ne pourrez pas facilement le récupérer, si vous l'oubliez.

#1 MAY 2022

The image displays two screenshots of the EURLS Patient Registry interface. The first screenshot, marked with a yellow circle containing the number '1', shows the login page. At the top, it reads 'Étude pilote Secutrial " Registre des patients atteints du SJSR "' and '(Client: European Restless Legs Patient-Registry)'. Below this, there are two input fields: 'User-ID' and 'mot de passe'. The 'User-ID' field has a red error message 'Nécessaire' below it. A grey 'CONNEXION' button is positioned below the fields. At the bottom, there are links for 'Changer de mot de passe' and 'Mot de passe oublié?'. The second screenshot, marked with a yellow circle containing the number '2', shows the password change page. It features the same header and client information. Below, there are three input fields: 'User-ID', 'Ancien mot de passe', and 'Nouveau mot de passe' (with an eye icon for visibility), followed by 'Confirmer le nouveau ...' (also with an eye icon). At the bottom, there are 'ANNULER' and 'CONNEXION' buttons.

NOUVEAU MOT DE PASSE

Dans certaines circonstances, les mots de passe comportant un minimum de 8 caractères, dont au moins 1 majuscule, 1 minuscule et 1 chiffre, ne seront pas acceptés par le système en raison des algorithmes internes de vérification du GDPR. Pour éviter ce genre de problème, nous avons décidé de définir **Yves2022** comme mot de passe initial à usage unique pour ces patients, au lieu du mot de passe choisi par eux-mêmes. Donc, en tant que patient, si le mot de passe que vous avez choisi ne fonctionne pas, veuillez utiliser Yves2022 lors de votre **première connexion** à https://linkto.eu/rlsregmdc_fr . Nous vous prions de nous excuser pour ce désagrément.

#1 MAY 2022

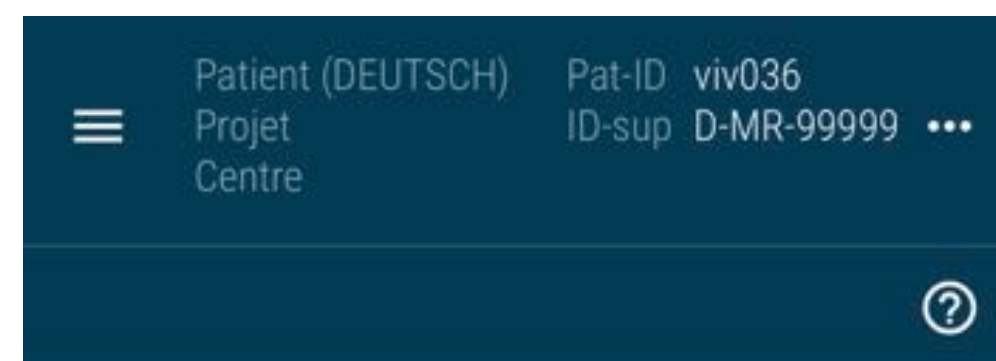
ÉTAPE 3

FÉLICITATIONS : Vous êtes maintenant connecté et prêt à saisir des données.

Vous avez maintenant un nom d'utilisateur alternatif supplémentaire, qui est très probablement facile à retenir. Vous le trouverez à partir de l'étiquette **ID-sup**.

Vous pouvez toujours vous connecter avec un nom d'utilisateur comme FR-12345 et un mot de passe permanent que vous avez choisi récemment.

Cliquez maintenant sur "Sais des données" pour commencer la saisie des données.



SAISIE DES DONNÉES

Ceci est la page d'accès à la saisie des données. Elle sert aussi de point de départ central pour différentes fonctions : envoi de messages, rubrique d'aide et aperçu (rapports).

Si vous avez reçu un message, celui-ci apparaît directement après l'identification sur une fenêtre séparée. En haut à gauche (sur la fenêtre de départ) vous pouvez voir la date du jour ainsi que votre nom. Merci de constamment en vérifier l'exactitude, afin d'être sûr que vous ne vous trouvez pas sur un autre compte que le votre.

En cliquant sur le bouton DECONNECTION, qu'il soit sur cette page ou sur une autre, vous quitter le système immédiatement sans que les

SOUVENEZ-VOUS DE

https://linkto.eu/rlsregmdc_fr

avec votre nom d'utilisateur (soit date/heure, soit quelque chose comme FR-12345) et un mot de passe permanent que vous aurez choisi vous permettra de saisir des données quand et où vous le souhaitez.

Pour plus de commodité, vous pouvez noter ces données sur la feuille suivante lorsque vous l'imprimez.



Étude pilote Secutrial " Registre des patients atteints du SJSR "

(Client: European Restless Legs Patient-Registry)

User-ID

Nécessaire

mot de passe

CONNEXION

[Changer de mot de passe](#)

[Mot de passe oublié?](#)

VOS NOTES PERSONNELLES ICI :

Nom d'utilisateur (14 chiffres à la date/
heure) :

Nom d'utilisateur alternatif (quelque chose
comme "FR-00123") :

Mot de passe personnel :

URL: https://linkto.eu/rlsregmdc_fr

Vous pouvez l'ajouter aux signets de votre
navigateur personnel !

#1 MAY 2022



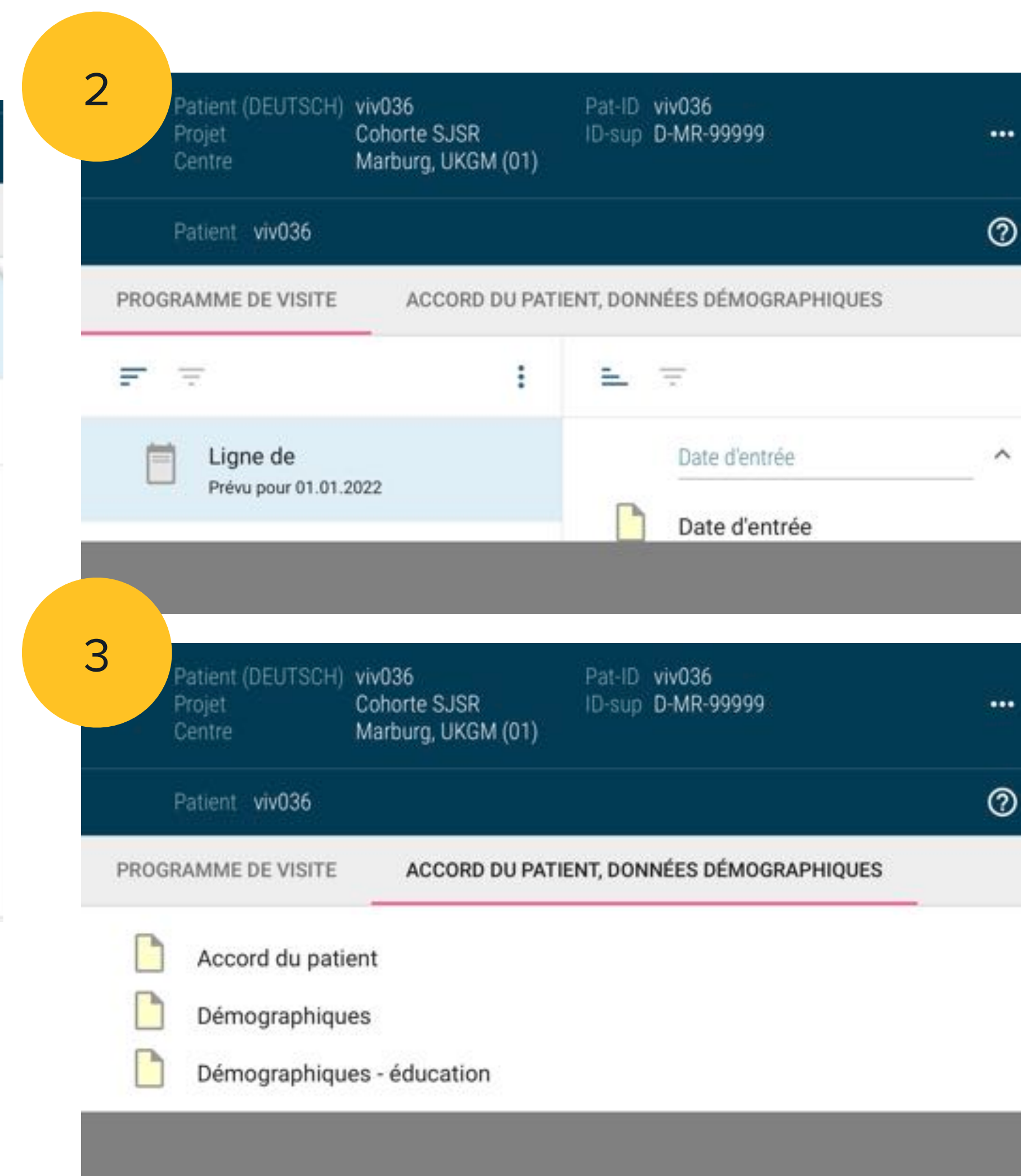
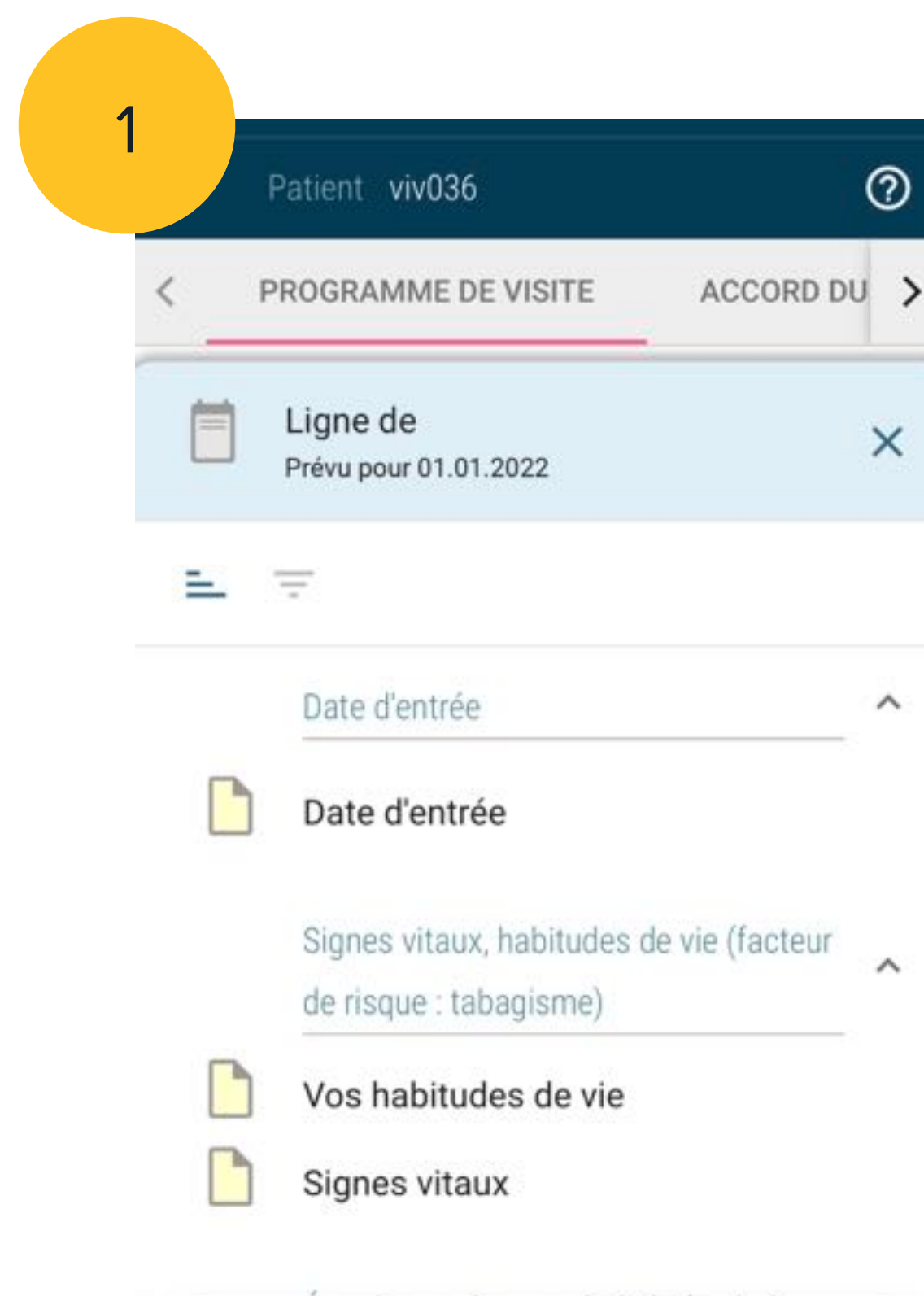
VUE D'ENSEMBLE

Cliquez sur le point d'interrogation pour afficher l'aide contextuelle.

Cliquez sur l'icône d'un formulaire pour ouvrir le formulaire et saisir des données.

Tournez le smartphone en mode paysage pour obtenir une vue alternative (2).

Sélectionnez "Accord du patient..." pour afficher les formulaires uniques et y saisir les données en premier.



REGISTRE EUROPÉEN DES PATIENTS ATTEINTS DE SJSR

Vous pouvez utiliser cette application de saisie de données avec tout navigateur web moderne sur votre **ordinateur de bureau**, votre **ordinateur portable**, votre **tablette** ou votre **smartphone**.

Aucune donnée n'est stockée sur votre appareil.

Aucune donnée n'est accessible sur votre appareil.

#1 MAY 2022



PRÉPARÉ POUR LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION FRANCE EKBOM (AFE)

Saisie de données pour le projet d'étude observationnelle du
Prof. Dr. Yves Dauvilliers, Montpellier, France

#1 MAY 2022