CURE DRPLA Global Patient Registry

사용자 설명서

2021 년 11 월 18 일 마지막으로 업데이트되었습니다.

참고

- 컴퓨터를 사용하여 이 레지스트리를 기록해 주십시오. 휴대폰이나 테블렛으로 레지스트리를 작성하면 문제가 발생할 수 있습니다.
- Google Chrome 을 사용하는 것을 권장합니다.
- myRCC 계정을 만들고 한번에 작업을 다 끝낼 필요는 없습니다. 매 양식의 아래에 있는 "저장후 나중에 돌아오기"를 클릭할 수 있습니다. 그러면 모든 답변이 저장됩니다. 중단한 부분에서부터 다시 하려면 아래의 링크를 사용하세요. https://myrcc.redcapcloud.com/
- 이 레지스트리는 대화형으로서 당신의 답변에 따라 추가질문이 나타납니다. 그러므로 화면에 표시되는 내용이 여기의 그림과 다를 수 있습니다.
- 레지스트리에서 빨간색 별표(*) 로 표시된 필드는 필수입니다. 이 필드가 완료될 때까지는 "다음/제출"을 클릭할 수 없습니다.
- **영향을 받은 가족성원은 각각 계정을 만들어야 합니다.** 가족성원을 대신하여 레지스트리를 작성하는 경우 10 페이지를 참조하십시오.

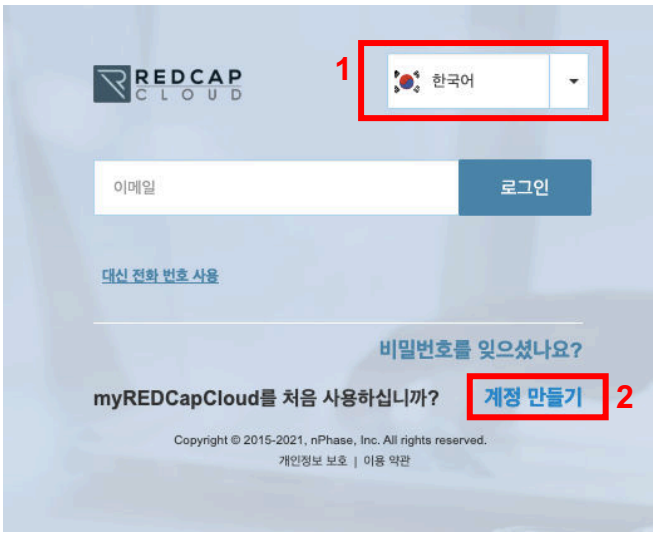
작성단계

1. https://curedrpla.org/ko/global-patient-registry-kr/ 이동하십시오.

2. 파란색 버튼을 클릭하면 레지스트리로 리디렉션됩니다.

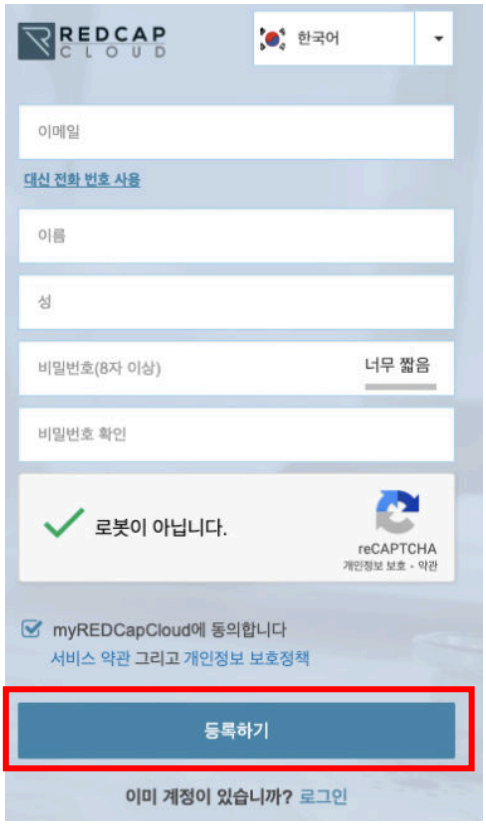


3. 언어 드롭다운 메뉴에서 "일본어"(1)를 선택하고 웹사이트가 갱신될 때까지 기다립니다. 다음 "계정 만들기"(2)를 선택합니다.



4. myRCC 계정을 생성합니다.
   이메일 [1]과 이름을 입력하고 비밀번호를 만듭니다.
   텍스트 필드는 대소문자를 구분합니다.
   다음 "등록하기"를 클릭하십시오.

   1 등록후에도 활성 상태를 유지할 수있는 이메일 주소를 사용하십시오. 년중 한 번 레지스트리를 완료하도록 알림을 보내드립니다.



5. 받은 편지함을 확인하여 myRCC 계정을 활성화하십시오.
이메일에 있는 링크를 클릭하여 계정을 활성화합니다.



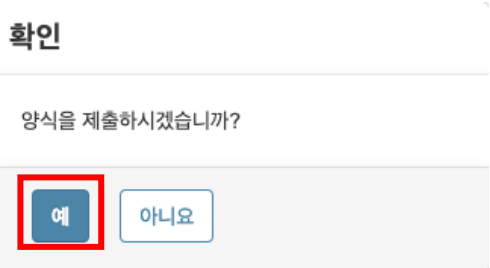
6. myRCC 계정에 로그인합니다. 비밀번호를 입력하고 "로그인"을 클릭하십시오.



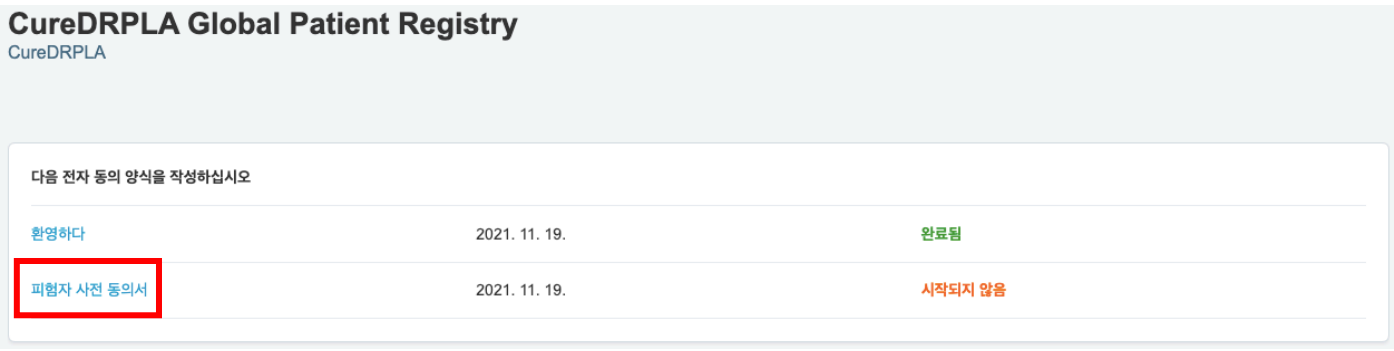
7. 레지스트리에 참여할 것인지 확인하고(1) "제출"을 클릭합니다(2).



8. 양식을 제출할 때마다 이 메시지가 나타납니다. 계속하려면 "예"를 클릭하십시오.



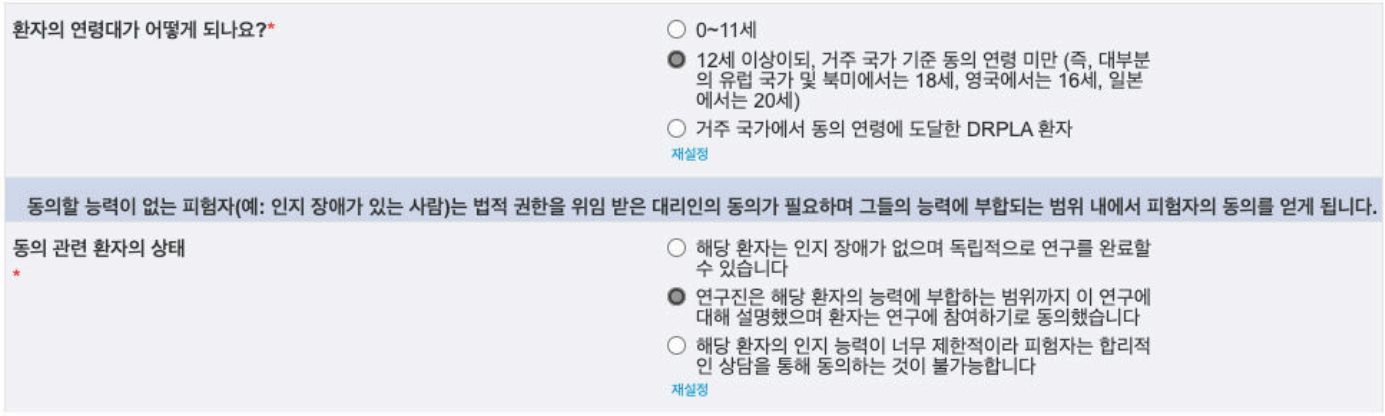
9. myRCC 포털에 오신 것을 환영합니다. 모든 설문지가 여기에 표시되며 진행 상황을 추적할 수 있습니다.
계속하려면 "피험자 사전 동의서"를 선택하십시오.



10. 정보 제공 동의에 대한 내용을 읽으십시오. 그 다음 페이지 아래에 있는 "다음"을 클릭합니다.



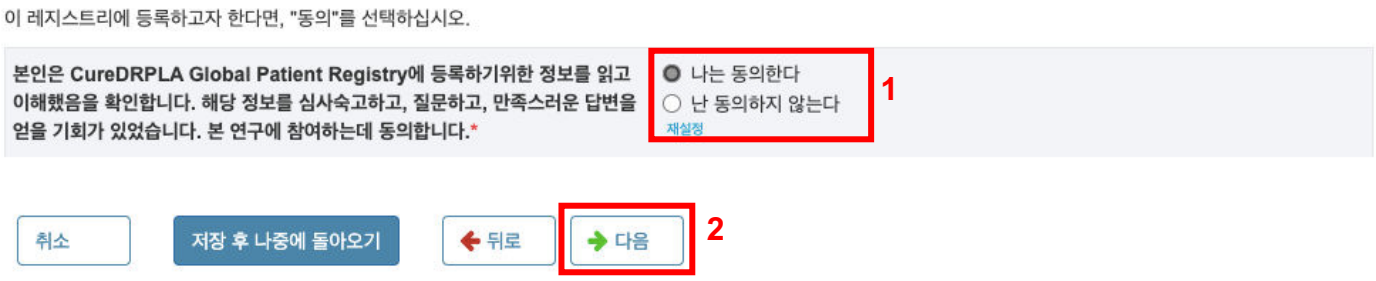
11. 동의/승인할 환자의 연령과 상태를 선택합니다.



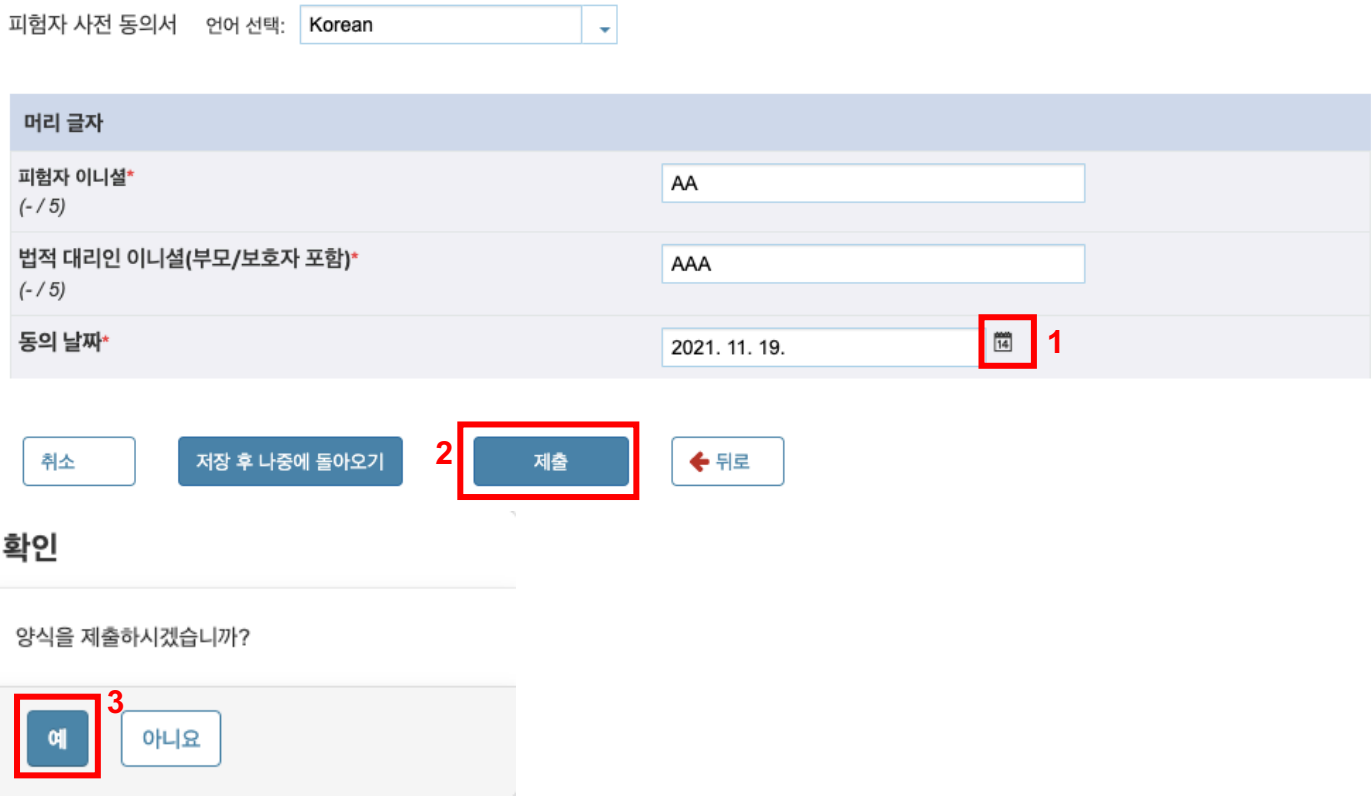
12. 레지스트리에 참여하려면 동의서에 있는 모든 내용을 접수해야 합니다.



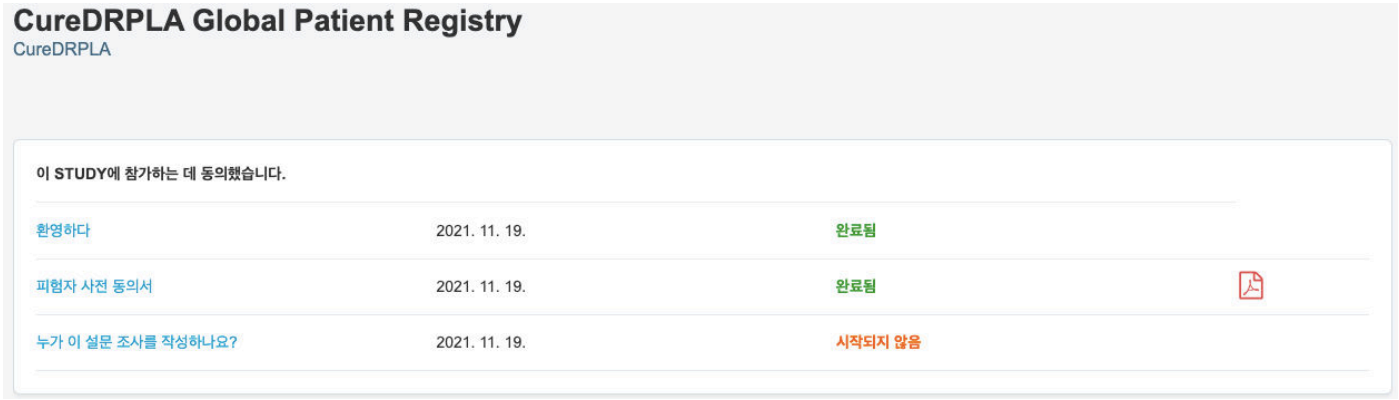
13. (동의가 필요한 경우에만 해당됨) 환자가 연구 참여에 동의하면 "나는 동의한다"(1)를 선택하고 "다음"(2)을 클릭합니다.



14. 환자 이니셜을 입력하고 날짜를 선택합니다.
날짜 선택은 달력 아이콘(1)을 클릭하고 오늘 날짜를 선택합니다. 다음 "제출"을 클릭합니다.
메시지가 나타나면 "예"(3)를 클릭합니다.



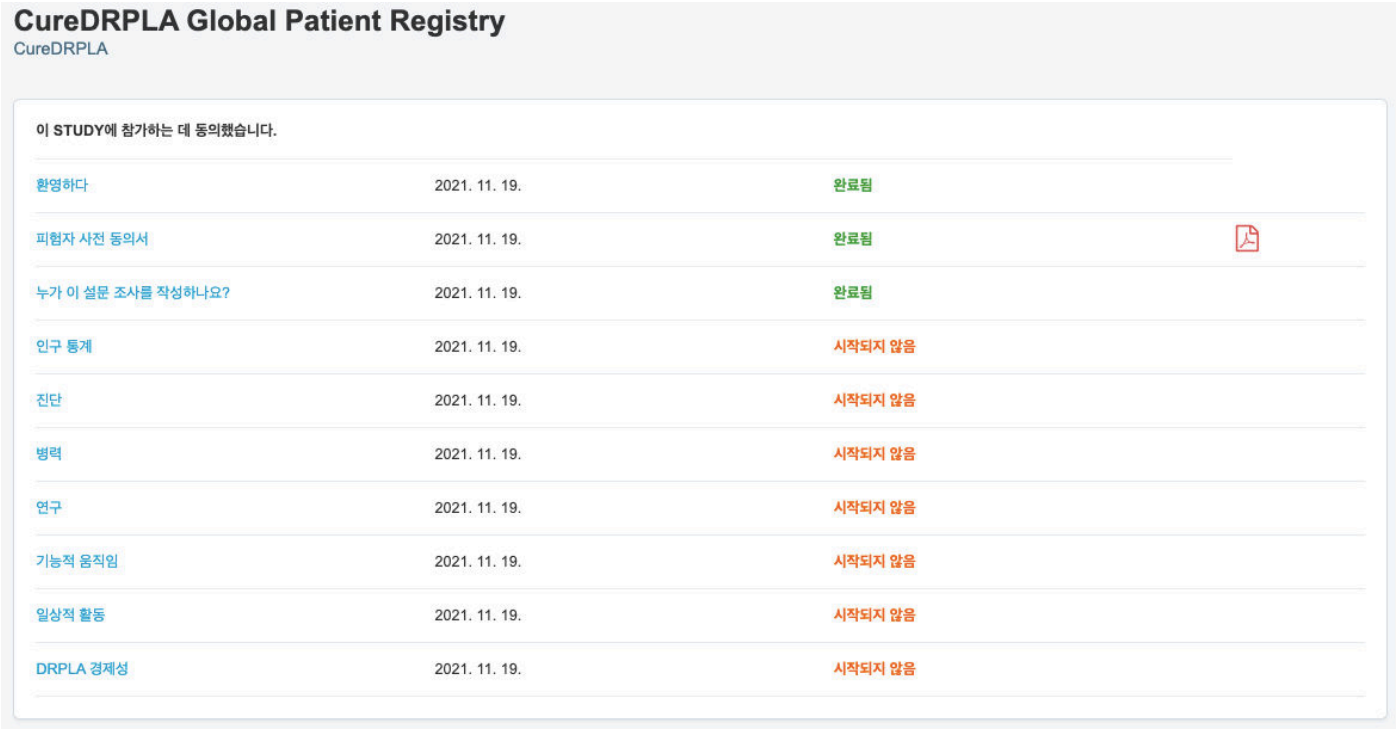
15. 계속하려면 "누가 이 설문 조사를 작성하나요?" 항목을 선택하십시오.



16. 누가 이 설문조사를 작성하는지 표시하십시오. 다음 "제출"을 클릭합니다.
이 양식을 제출하면 등록 절차가 완료됩니다.



17. 다음은 귀하가 작성하실 레지스트리 질문입니다.
양식을 작성하려면 양식 이름(예: 인구 통계)을 클릭하고 질문에 답한 다음 제출을 클릭합니다.
레지스트리에서 빨간색 별표(*) 로 표시된 필드는 필수입니다. 이 필드가 완료될 때까지는 "다음/제출"을 클릭할 수 없습니다.



양식 응답을 시작했지만 지금 완료할 수 없는 경우 양식 끝에 있는 "저장후 나중에 돌아오기"를 선택하십시오. 그러면 모든 답변이 저장됩니다.

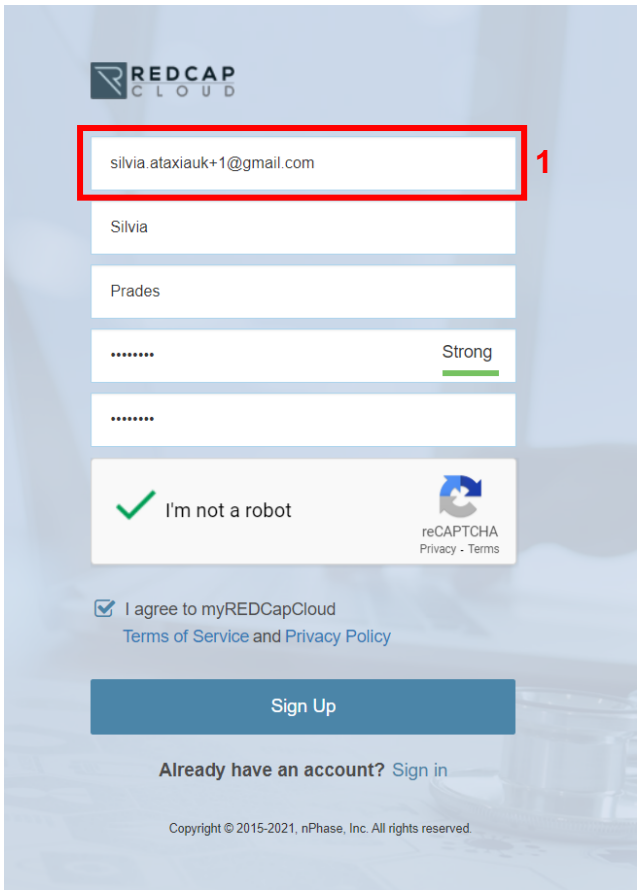


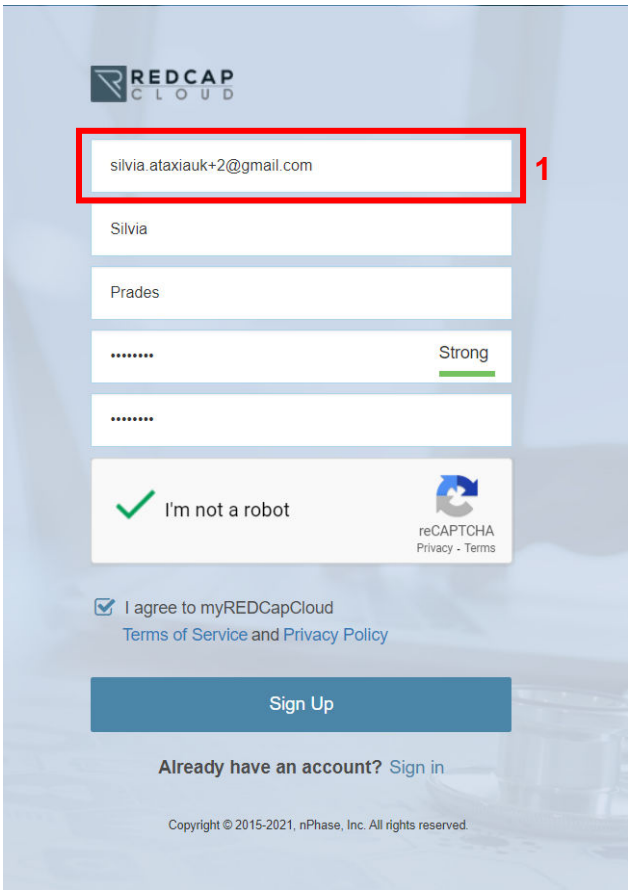
이 프로세스를 완료하면 RCC 로부터 다음과 같은 내용의 추가 전자 메일을 받게 됩니다.

- 전자 동의 문서 다운로드
- 보안 사이트에서 정보 제공 동의서를 다운로드하는 데 사용할 암호
- 작성할 수 있는 새 양식이 있다는 알림입니다.

myRCC 계정을 여러 개 만드는 방법

- DRPLA 가 있는 사람은 각각 myRCC 계정을 가지고 있어야 합니다. 예를 들어, 아들과 딸에게 DRPLA 가 있는 경우 레지스트리를 두 번 작성해야 합니다.
- 계정을 여러 개 만들려면 다음과 같이 할 수 있습니다.
    - 여러 전자 메일 주소를 사용합니다. 그러나 시간이 지나도 항상 활성화될 수 있는 계정을 사용하는 것이 좋습니다. 그래야 연락을 할 수가 있습니다. 또는
    - 이메일 주소에 "+1, +2, +3, +4 등"을 추가하여 같은 이메일 주소를 사용하여 여러 myRCC 계정을 만듭니다. 이렇게 하면 모든 전자 메일이 같은 편지함(예: silvia.ataxiauk@gmail.com)으로 전송됩니다.





양식을 작성해야 할 때마다 사용자 이름(2)으로 된 이메일을 받게 됩니다.

