

KOÇ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ ERİŞKİN KİT – İstanbul

Güncellenen EBMT Veri Giriş Sistemi

MSc Bio MEHTAP BEKTAŞ



3.AFEREZ MERKEZLERİ VE HEMATOLOJİ ÇALIŞANLARI BULUŞMASI

15-17 MAYIS 2025 ANTALYA

SUNUM İÇERİĞİ

- EBMT HAKKINDA
- YENİ KULLANICI KAYDI
- HASTA /DONÖRLERİN VERİ TABANINA KAYDI
- TEKNİK GEREKLİLİKLER
- VERİ GÜVENLİĞİ
- YAPILAN HATALAR, ÇÖZÜMLER, SİSTEM UYARILARI VE BİLDİRİMLER

EBMT

(European Society for Blood and Marrow Transplantation)

- Kuruluş 1974
- Hematopoetik kök hücre nakli ve hücresel tedavi alanlarında çalışan sağlık profesyonellerinin oluşturduğu bir birlik
- Amacı; merkezlerin tedavi uygulamalarını izlemek ve verileri bilimsel araştırmalar için kullanmak
- <https://www.ebmt.org/>
- <https://youtu.be/COyRIW1DgYI>

VERİ GİRİŞİ NİÇİN ÖNEMLİ?

Avrupa yönetmelikleri gereği kayıt zorunlu olduğu için

Takip süreleri, GVHD verileri ile hasta hakkında güncel bilgi elde edebilmek için

Ulusal, uluslararası karşılaştırmaların sağlıklı yapılabilmesi; klinik araştırmalar ve bilimsel yayınlar çok önemli olduğu için

Kalite kontrol ve akreditasyon süreçlerinde veri girişi şart olduğu için

Peki, bu bilgileri nasıl giriyoruz?

- Hasta kaydı
- Tanısı
- Nakil öncesi tedavisi
- Nakil süreci ve sonrasında diğer tedavileri
- Takip bilgileri (0. GÜN, 100.GÜN VE YILLIK TAKİP)
- Veri doğruluğu kontrol ederek GİRİŞ TAMAMLANIYOR!!



EBMT Kayıt Defteri Kullanıcı Hesabı İstek Formu

registryhelpdesk@ebmt.org

EBMT eğitimini (EBMT Training Course)

Kullanıcının bu eğitimi başarıyla tamamlaması gerekir

(20 sorudan 17 tanesinin doğru cevaplanması gerekli)



File Edit View Profile Scene Collection Tools Help

Display Capture

Properties Filters Display Display 1: 1920x1080 @ 0.0

Scenes Sources Audio Mixer Scene Transitions Controls

Scene

Display Capture

Desktop Audio 0.0 dB

Mic/Aux 0.0 dB

Scene Transitions

Duration 300 ms

Start Streaming

Stop Recording

Start Virtual Camera

Studio Mode

Settings

Exit

LIVE: 00:00:00 REC: 00:00:00 CPU: 5.9%, 30.00 fps



Who we are

What we do

Our Mission,
Vision & Values

50 Years of EBMT

Subscribe to news



**Congratulations, you can now access the
EBMT Registry!**

Dear Mehtap,

Thank you for completing the training and obtaining the certificate. You can now access the EBMT Registry with your registered email.

sbektas@kuh.ku.edu.tr

Please, remember to use the same username and password you used to access the EBMT Registry training (DEMO) environment. Also, ensure that you use the same Multi-Factor Authentication (MFA) that you used during your training for the EBMT Registry.

[Access the EBMT Registry](#)

If you need to change your username, email address or previously set up MFA, please contact the [EBMT Registry Helpdesk](#), quoting your CIC number and current username. Please **do not cc other people in your communications** with the Registry Helpdesk regarding your user account or MFA.

Please ensure that you abide by the [EBMT Registry Conditions of Use](#) at all times. Your User account will be deactivated if you are found to be non-compliant with the EBMT Registry Conditions of Use.

If you have any questions or issues, please do not hesitate to contact the [EBMT Registry Helpdesk](#).



This is to certify that

Mehtap Bektas

has passed the course:

EBMT Registry Training: Data Editor Role

consisting of 5 hours

Wednesday, 25 October 2023

Anna Sureda
EBMT President

Mirjam Steinbuch
EBMT Executive Director





TEKNİK GEREKSİNİMLER

Web tabanlı bir uygulama olduğu için sabit internet bağlantısına sahip bir bilgisayar

Kurumsal bir mail adresi

Akıllı telefon, tablet veya bilgisayar için MFA (**M**ulti **F**actor **A**uthenticator Uygulaması)

The EBMT Registry contains patient clinical data, including aspects of the diagnosis and disease, first-line treatments, HCT or cell-therapy-associated procedures, transplant type, donor type, stem

The screenshot shows the OBS Studio interface. At the top, the 'Display' tab is selected, showing 'Display 1: 1920x1080 @ 60.0'. Below this, the 'Sources' panel on the left contains a single source named 'Display Capture'. The central 'Audio Mixer' panel shows two audio channels: 'Desktop Audio' and 'Mic/Aux', both with volume sliders set to 0.0 dB. On the right, the 'Scene Transitions' panel shows a 'Fade' transition with a duration of 300 ms. The 'Controls' panel on the far right contains several buttons: 'Start Streaming', 'Start Recording' (which is highlighted with a mouse cursor), 'Start Virtual Camera', 'Studio Mode', 'Settings', and 'Exit'. At the bottom of the interface, a status bar displays 'LIVE: 00:00:00', 'REC: 00:00:00', and 'CPU: 1.1%, 30.00 fps'.

Koc Diyalog

Yanıtla

KULLANICI KİMDİR?

- Talep formunda;
- Adı-soyad, mail adresi, kurum ve benzeri bilgiler ile kaydedilmiş
- Bir merkeze bağlı, içeriğe göz atan, arama yapan, veri giren, dışa aktaran kişilerdir
- Kendi verilerine erişebilirler, kullanabilirler; izin almalarına gerek yoktur ve EBMT'ye bildirimde bulunmaları gerekmez.



My profile details

Kullanıcı ID: Yedi basamaklı

ID
d01c806

Image 12, the user ID in the EBMT Registry

PROFİL AYRINTISI KUTUSU

Hiçbir bilgi değiştirilemez
Değiştirilmesi gerekirse



Registry help desk

My profile details

1 ID 0311583

2 FIRST NAME Nadila 3 LAST NAME Dyba

4 EMAIL nadila.dyba@ebmt.org

To edit your profile details, please contact the Registry Helpdesk by sending an email to registryhelpdesk@ebmt.org.

5 RESET PASSWORD 6 CLOSE

Image 20: My profile details modal window

ROLLER

- Tüm veri girişinden sorumlu olan kişi (Principal Investigators)
- Veri girişinden sorumlu kişi (Data Managers)
- Veri görüntüleyici (Data Viewer)
- Veri düzenleyici (Data Editor)
- Yönetici (Administrator)
- Veri izleyicisi (Data Monitor)
- Sorgu yöneticisi (Query Manager)
- Çalışma yöneticisi (Study Manager)

DİKKAT!!

Veri Görüntüleyici (Data Viewer)

- En az işlevsellik / daha az uzmanlık
- Hasta/donör verilerine erişebilme
- Daha önce girilmiş olan verileri gözden geçirip, analiz edebilme
- Verileri yazdırabilip, dışa aktarabilme
- Veri sorgularını yanıtlayamazlar

Veri Düzenleyicisi (Data Editor)

- Hasta veya donör verilerine erişebilme, değiştirme ve sisteme girme, verileri yazdırma ve dışa aktarabilme
- Ayrıntılara ve doğruluğa yüksek düzeyde dikkat etmelidirler
- Daha gelişmiş eğitime ihtiyaç duyarlar

Navigation menu

Navigation menu is always displayed in the application on the left side of the screen. It includes the following navigation buttons:

Name (in full view)	Icon	Description
Dashboard		A button to go to the dashboard, which is the homepage of the EBMT Registry (see Dashboard).
Patient registry		A button to open the patient's overview list in the user's current context (see Patient registry).
Donor outcomes		A button to open the donors overview list in the user's current context (see Donor outcomes).
Anonymous events		A button to open a registry of treatments for non-consenting patients.
Wiki		A button to open Wiki portal.
User profile		A button with the user name or initials to open <i>My profile details</i> .
Sign out		A button to sign out (log out) from the EBMT Registry.
		A button to switch from Navigation menu full view to compact view.
		A button to switch from Navigation menu compact view to full view.

Table 1, icons used in the EBMT Registry and their descriptions

DASHBOARD (PANO)

Giriş sayfası

Sağ üstte Kullanıcı adını/rolünü içeren bir kutucuk
Yakın zamanda kaydedilen hastalar/donörler hakkında genel bilgilerin, uyarılar
(örneğin hatalı hasta kayıtları)

4321 - FakeCBVRtesting
Data editor

943 - Koc University Hospital
Data editor

EBMT Registry

Dashboard

Hi Mehtap,

welcome to **Koc University Hospital (943)**

Weekly updates

11 new events in last 7 days

Patients

Donors

Anonymous events

Patient registry

Donor outcomes

Studies

Events that require your attention

Event name	Event date	Last modified	Short Patient ID	Registration centre name	Registration CIC	UPN	Date of birth	Sex
HCT Annual/Unscheduled Follow up v2	2024-12-06	2024-12-24	2e69df8	Koc University Hospital	943	32068677	1961-03-15	Female
Autologous HCT	2020-10-31	2023-07-30	a501fb9	Koc University Hospital	943	31158674	1947-08-09	Male
Allogeneic HCT	2018-01-17	2023-07-30	6fd266a	Koc University Hospital	943	31308150	1974-05-07	Male
HCT Annual/Unscheduled Follow up v2	2023-08-21	2024-09-09	8bd8d92	Koc University Hospital	943	31297929	1953-04-02	Female
Allogeneic HCT Day 0 v2	2024-06-12	2024-08-20	bafc82b	Koc University Hospital	943	31450101	1957-06-29	Female
Immunosuppressive Treatment Day 100	2024-02-24	2024-02-28	bd7577d	Koc University Hospital	943	32516907	1992-05-15	Male
6 results					Items per page:	20	1 - 6 of 6	< < > >

Mehtap Bektas

Sign out

HASTALAR VE DONÖRLER



PATIENT REGISTRY (HASTA KAYIT)

Patient Registry									
FILTERS NEW FILTER EXPORT ALL ADD PATIENT									
	Short ID	Registration CIC	Registration centre name	UPN	Date of birth	Sex at birth	Date of last event	Last modified	
☐	cd5b554	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	49676e6163696f	1996-11-23	Male	/	2023-02-24	...
☐	86e71ca	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	9999999	2018-01-01	Male	/	2023-06-20	...
☐	#f3f899	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	123483	2021-02-01	Male	/	2023-02-22	...
☐	c953352	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	czfgsgdeg	2018-01-03	Male	/	2023-06-09	...
☐	1e161cc	Auto-Test05nc95zkg9gq	Auto-Test8bb0r308qhl	124578	1991-05-02	Female	/	2023-07-14	...
☐	24fcd68	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	4534	2006-03-27	Female	/	2023-06-15	...
☐	2b0efd	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	ghghdh	2022-07-03	Female	/	2023-07-14	...
☐	db1f930	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	sdgdsfg	2022-07-03	Female	2016-12-24	2023-05-05	...
☐	5cdd13e	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	dsfgdsf	2022-07-03	Female	/	2023-07-07	...
☐	59ec7d9	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	h,hj;	2022-07-03	Female	/	2023-05-06	...
☐	d2dc53f	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	lgtmucz80n	2022-07-03	Other	/	2023-06-14	...
☐	3ba8506	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	v17xanhmz6	2022-07-03	Female	/	2022-08-10	...
☐	0221e49	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	e5n3s1ag7zi	2022-07-04	Other	/	2023-04-03	...
☐	2902d94	cic-1	Auto-Test77ebhpdeg5	pebq2n9zn1e	2022-07-04	Female	/	2023-05-08	...
53 results					Items per page: 20 1 - 20 of 53 < < > >				

Image 13, patient registry overview

PATIENT REGISTRY / DEMO ENVIRONMENT

Patient bbbcd78

9000 - demo centre 9000 Data editor

Hide summary

EBMT short ID bbbcd78	Event date 2023-02-05	Reg. centre C/C 9000	Initials M O	Date of birth 1968-07-15	Sex at birth Female	UPN 9998	ProMISe ID
--------------------------	--------------------------	-------------------------	-----------------	-----------------------------	------------------------	-------------	------------

2018

+ ADD NEW EVENT

- Hasta kimliği (Long ID) : EBMT hasta kimliğinin uzun versiyonu
- Hasta kimliği (Short ID): Uzun EBMT hasta kimliğinin kısaltılmış versiyonu
- UPN (Unique Patient Number) Nakil merkezi tarafından verilen protokol numarası (DÜZELTİLİR)
- **ÖNEMLİ:** Sistem hastaların eski ProMISe kimlik kayıtları halen tutuyor. Yeni hastalar için bu alan boş
- www.ebmt.org/registry/ebmt-data-collection

PATIENT REGISTRY / DEMO ENVIRONMENT

Patient 2eb7978 PATIENT NOTES Data editor

9000 - demo centre 9000

Hide summary

EBMT short ID	Event date	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	PromiSe ID
2eb7978	2023-08-08	9000	E Q	1961-09-13	Female	9986	/

2022 + ADD NEW EVENT

Click on the image to zoom in

PATIENT REGISTRY / DEMO ENVIRONMENT

Patient bbbbed78 Data editor

9000 - demo centre 9000

Hide summary

EBMT short ID	Event date	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	PromiSe ID
bbbbed78	2023-02-05	9000	M O	1968-07-15	Female	9988	/

2018 + ADD NEW EVENT

HCT Day 100

2023-02-05

Demo Environment

Day 100 Follow up

Patient information

Best Response

Recovery (ANC)

Recovery (Platelet reconstitution)

Save changes Print

Created at 2023-09-05 22:24

Last update 2024-03-15 11:31

Indication diagnosis for this HCT - Classification

MDS

Indication diagnosis: MDS

Myelodysplastic Syndrome - 2018-10-01

Transplant type follow up is reported for

Autologous HCT

Transplant type: Autologous HCT

Autologous HCT - 2022-11-17

Best Response

Best clinical/biological response after HCT

Continued complete remission (CCR)

Date best response first observed

2023-02-04

Patient page

Click on the image to zoom in



PATIENT EVENT (HASTA OLAYI)



Hastanın tıbbi durumuyla ilgili olaylar, tıbbi geçmişin belgelenmesi ve izlenmesi, hastanın sağlık durumunun ve tedavi ilerlemesinin veya sonucunun raporlaması imkanı sunar.



- Teşhis: Tedavi için bir endikasyon olan birincil tanı formlarını ve tedavinin sonucunu doğrudan veya dolaylı olarak etkileyebilecek diğer endikasyon olmayan tanıları içerir



- Tedavi: Tedaviye özel formları (Otolog HCT, Allojenik HCT, Hücresel tedavi, Gen Terapisi, İmmünsüpresif Tedavi) ve HCT / CT / GT / IST'deki hastalık durumunu içerir



- Takip: Tüm takip (FOLLOW UP) formları, örneğin HCT Day 100 FU, HCT Yıllık ve planlanmamış FU, CT FU, GT FU, vb.



- Diğer: Çalışmaya özel formlar, vb.

TENTATIVE PATIENT (GEÇİCİ HASTA)

- Önceden sistemde kayıtlı olan bir hastanın olası bir kopyası olduğunu işaretlemek için
- Mevcut ve yeni hasta aynı merkezde aynı UPN'ye sahipse, bu olası bir kopya olarak değil, tam bir kopya olarak kabul edilir, bu nedenle sistem, karşılık gelen hatayı gösteren bir kopyanın kaydedilmesine izin vermez.
- Hasta sistem tarafından GEÇİCİ olarak işaretlenmişse, ancak kayıt merkezi bu hastanın EBMT Kayıt Defterine hiç kaydedilmemiş benzersiz YENİ bir hasta olduğundan eminse, merkez (kullanıcı) bu hasta için belirsiz durumun kaldırılmasını hızlandırmak için EBMT Kayıt Yardım Masasına hasta kısa kimliğini ve merkez CIC'yi belirten bir e-posta gönderebilir.

Geçici hasta dikkat çekmek için **GRI** renkte işaretlenmiştir

Hasta menüsünün yanında **Doğrulama bekleniyor??** yazan bir uyarı görüntülenir;

REGISTRY / Patient Oe24739 Pending verification ci-1 - Auto-Test2xofa3grw Data editor

Hide summary

Patient identifier	Event date	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex	LPH	Patient identifier
Oe24739	2022-11-18	ci-1	PE PE	2022	Male	PE3	/

2022 H CREATE NEW EVENT

Haemoglobinopathy 2022-11-18

Thalassemia

Thalassemia genotype

Haemoglobinopathy - Classification

Percentage sickle cell

0

Other, specify

Other haemoglobinopathy, specify

Thalassemia

☐ Beta 0 ☐ Beta+ ☐ Beta E ☐ Beta S (sickle cell + thalassemia)

☐ Other heterozygous states ☐ Unknown

SAVE CHANGES Print

Last update 2023-03-17 14:48

Image 30, view of a tentative patient

	Short ID	Registration CIC	Registration centre name	UPN	Date of birth	Sex	Date of last event	Last modified
	8b52w38	ci-1	Auto-Test2xofa3grw	/	2022	Male	/	2022-11-18
	fw1344f	ci-1	Auto-Test2xofa3grw	/	2022	Male	2023-03-15	2023-03-15
	5b1a3ec	ci-1	Auto-Test2xofa3grw	/	2022	Female	/	2022-10-27
	ed7b688	SHD-TEST	SHD-TEST	/	2022	Male	2023-03-31	2023-03-31
	2u8700d	ci-4	FAKEcentre-4	/	2022	Female	/	2022-08-31
	Oe24739	ci-1	Auto-Test2xofa3grw	/	2022	Male	/	2022-11-18
	911085a	/	/	/	2022-01-01	Other	2023-03-09	2023-03-10
	9427d38	ci-4	FAKEcentre-4	/	2022-01-01	Female	/	2023-03-17

Image 22, Patient registry overview: registered patients versus tentative patients

DONOR OUTCOME REGISTRY (DONÖR KAYDI)

- ➔ Bağımsız bir bölüm
- ➔ Ayı bireyler olarak kaydedilir ve hastalar ile herhangi bir sistem bağlantısı yoktur.

Donor Outcome Registry

Filters + NEW FILTER 2

ADD DONOR

Short ID	Registration CIC	Registration centre name	Donor number	GRID	Date of birth	Sex at birth	Date of last event	Last modified	
ae18d55	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	fgd5	/	1980-05-07	Female	/	2023-07-19	...
c2ef540	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	shgdfh	/	1980-06-07	Female	/	2023-06-29	...
ef72998	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	gugfgh	/	1980-07-01	Female	/	2023-07-14	...
524aaf	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	{randomWord()}	/	1980-07-01	Female	/	2023-07-06	...
ef74ef9b	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	{randomWord()}	{randomWord()}	1980-07-01	Female	/	2023-06-28	...
95e0587	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	up	/	1980-07-01	Female	/	2023-04-26	...
9c7e3fa	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	Bedfordshire	/	1980-07-01	Female	/	2023-06-29	...
e336d8f	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	payment	/	1980-07-01	Female	/	2023-06-28	...
4ae5282	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	Generic	/	1980-07-01	Female	/	2023-05-30	...
e4ae295	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	heuristic	/	1980-07-01	Female	/	2023-07-18	...
1af08b3	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	models	/	1980-07-01	Female	/	2023-06-30	...
1c5e364	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	black	/	1980-07-01	Female	/	2023-07-06	...
184e48	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	violet	/	1980-07-01	Female	/	2023-07-13	...
377b6b4	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	test	/	2022	Male	/	2023-04-26	...
7181625	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	e	test	2022	Male	/	2023-07-03	...
71826c7	cic-1	Auto-Test77eishpdeg5	fgd5	/	1980-05-07	Female	/	2023-05-08	...

15 results

Items per page: 20 1 - 15 of 15

Image 16, Donor Outcome Registry overview

DONOR OUTCOME REGISTRY / DEMO ENVIRONMENT

Donor 4d3e18b

9000 - demo centre 9000 Data editor

Hide summary

EBMT short ID	Event date	Reg. centre CxC	Initials	Date of birth	Sex at birth	Donor number	ProMiSe ID	GRID
4d3e18b	2024-06-01	9000	j p	2021-02-01	Male	2222222	/	684569640797658058566

2023

+ ADD NEW EVENT

1. EBMT uzun donör kimliği: Sistem tarafından otomatik oluşturulur
2. EBMT kısa donör kimliği (short ID) - bağışçı kimliğinin kısaltılmış versiyonu
3. Donör Kimliği (Donor number) - Toplama merkezi tarafından donöre verilen numara

GRID no var ise boş olabilir.

GRID no akraba olmayan donörler için kullanılır.

GRID atanmamış donörler için ; bu veri alanı boş kalır

➔ HASTA/DONÖR MENÜSÜ

- ➔ Hasta ayrıntılarını düzenle bölümü (baş harfler, doğum tarihi, cinsiyet, kan grubu, Rh faktörü vb.)
- ➔ Donör ayrıntılarını düzenle bölümü, (baş harfler, doğum tarihi, GRID, cinsiyet vb.)
- ➔ Merkezleri yönet bölümü (Hasta/verici hangi merkeze bağlı/değişti ise yeni merkez adı)
- ➔ Onayı yönet bölümü (hasta/bağışçı onam tarihi)
- ➔ Çalışmaları yönet bölümü (hastanın dahil olduğu hem EBMT dışı/hem de EBMT çalışmaları)
- ➔ Notları güncelle bölümü (hasta/bağışçı için herhangi bir yorumu düzenlemek veya görüntülemek)

Patient bbbed78



Edit patient details

Manage centres

Manage consent

Manage studies

Update notes

Image 46, patient menu

Donor 4d3e18b



Edit donor details

Manage centres

Manage consent

Update notes

Image 47, donor menu

HASTA/DONÖR ÖZETİ

Hasta/Bağışçı hakkında özet bilgileri gösterir

The screenshot shows the 'Patient Registry' interface in a 'DEMO ENVIRONMENT'. The patient's name is 'Patient bbbbed78'. A toggle button 'Hide summary' is visible. Below the patient name, a table displays key information:

EBMT short ID	Event date	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	ProMiSe ID
bbbed78	2023-02-05	9000	M O	1968-07-15	Female	9998	/

Below the table, there is a timeline for the year 2018. It features a circular icon with a 'D' and a '2' in a circle. To the right, there is a button labeled '+ ADD NEW EVENT'.

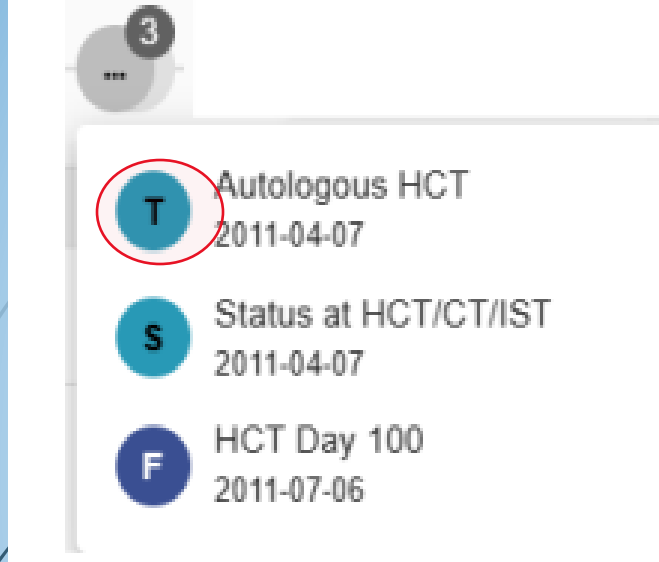
Image 48, patient summary full view

Patient/donor summary can be shown (in full view) as in image 48 or hidden as in image 49 to leave more screen space for the event form. *Hide summary* and *Show summary* are toggle buttons to switch between these two modes.

The screenshot shows the same 'Patient Registry' interface, but the 'Show summary' toggle button is active. The patient's name is 'Patient bbbbed78'. The table from the previous image is now hidden, and the timeline for the year 2018 is more prominent, showing the circular icon with a 'D' and a '2' in a circle. The '+ ADD NEW EVENT' button remains visible.

Image 49, patient summary hidden

HASTA/DONÖR ZAMAN ÇİZELGESİ



Patient bbbcd78

Event date: 2023-02-05

Reg. centre CIC: 8008

Initials: M D

Date of birth: 1968-07-15

Sex at birth: Female

UPN: 9999

Profile ID: /

2018

HCT Day 100

Day 100 Follow up

Date of follow up: 2023-02-05

Survival status: ☒ Alive ☐ Dead ☐ Lost to follow up

Patient information

Location/diagnosis for the HCT - transplantation: MDS

Location/diagnosis: MDS

Myelodysplastic Syndrome - 2018-10-01

Transplant type/indication reported for: Autologous HCT

Transplant type: Autologous HCT

Autologous HCT - 2023-11-17

Best Response

Best clinical/biological response after HCT:

Prophylactic/preventive measures after HCT:

Created at: 2023-09-05 22:24

Last update: 2024-03-15 11:31

Image 52, example of an event form summary

- Kayıtlı olayların bir özeti, tüm tıbbi geçmişi ve zaman içindeki hasta/donör olayları
- Tarihe göre, kronolojik sırayla renkli daireler olarak gösterilir (örneğin hastalar için: tanı tarihi, takip tarihi vb.)
- İçerdiği etkinliklerin listesini görmek için grup çemberine tıklanır

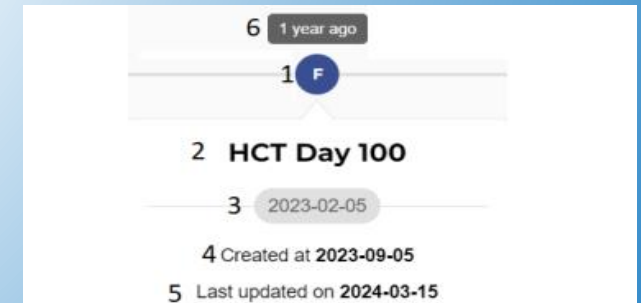


Image 51, example of a summary information of an event

SAVE CHANGES (DEĞİŞİKLİKLERİ KAYDET)

Veriler kaydedilmezse kullanıcı oturumu sona erdiğinde
tüm veriler silinir !!

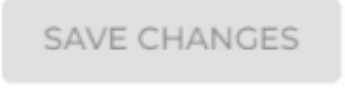
Button	Description
	Active <i>Save changes</i> button signifies that there were some changes done in the currently opened event form by data editor. If the user clicks the button, the changes will be saved to the database.
	Inactive <i>Save changes</i> button signifies that the user role does not allow editing event form and saving changes (e.g. data viewer); or there were no changes done in the currently opened event form by the data editor. Inactive button cannot be clicked.

Table 17, views of the save changes-button

ANONYMOUS EVENT (ANONİM OLAY)

Rıza göstermeyen hastalar/minimum temel veriler girilir

ÖNEMLİ: Bir hasta EBMT Kayıt Defteri'ne kayıtlıysa ancak onayını geri çekmiş ve verilerinin EBMT Kayıt Defteri'nden kaldırılmasını talep etmişse, veriler tamamen kaldırılır ve otomatik olarak Anonim olaylara aktarılmaz.

ANONYMOUS EVENTS /
Anonymous event **e640c4a**

cic-1 - Auto-Test77elxhpdeg5
Data editor

2

Minimal Essential Data

2023-03-17

Minimal essential data

SAVE CHANGES

Last update 2023-03-17 15:03

3

Minimal essential data

Date
year Month Day

Year of diagnosis

Main classification of diagnosis

Subclassification of diagnosis

Year of treatment

Type of treatment

Chronologic order of treatment of this type for this patient

Autogenic or allogenic

Her anonim olay, EBMT Kayıt Defteri tarafından otomatik olarak oluşturulan eşsiz bir tanımlayıcıya (7 basamaklı) sahiptir.

Image 19, Anonymous events data entry fields

EXPORT (DIŞA AKTARIM)

- ➔ **ÖNEMLİ:** Veri dışı aktarımı çeşitli nedenlerden dolayı başarısız olabilir . Hata durumunda, tekrar denenmelidir. Sorun devam ederse yardım masasına başvurulmalıdır.
- ➔ **ÖNEMLİ:** Dışa aktarılan veriler (MicroStrategy raporları/dosyaları/tablolari dahil) hassas verileri içerdikinden uygun güvenlik önlemleri alınarak yetkisiz erişime ve/veya kullanıma karşı korunmalıdır.

➔ Kullanıcılar;

1. Veri dışı aktarma dosyalarının indirdikten sonra şifreli olarak bilgisayarlarında saklamaya
2. Herhangi bir bulut depolamaya veya harici sürücüye otomatik olarak yedeklememeye
3. Tüm dosyaları, çalışmaları bittikten sonra derhal silmeye dikkat etmelidirler.

ÖNEMLİ: Tüm kullanıcıları, EBMT Kayıt Defteri Kullanım Koşullarına, her bir ülkede mevcut olan Veri Koruma yasalarına uymalıdır.

DATA QUERY (VERİ SORGUSU)



Veri sorgusu bir hasta/donör olayındaki belirli bir alanla ilgili bir konuşma



Belirli bir hastaya erişimi olan tüm veri düzenleyicilerinin ve tüm veri monitörlerinin/sorgu yöneticilerinin bu görüşmeye katılabilmesi önemlidir.



- Girilen alan değeriyle herhangi bir tutarsızlığa karşı bir veri düzenleyicinin dikkatini çekmek
- Bilgilerin sahada eksik olduğuna dair bir veri editörünün ekstra dikkatini çekmek
- Bir hata olduğunu belirtmek ve düzeltilmesini istemek
- Girilen bilgilerin kaynak belgeye karşılık gelmemesi durumunda değerin düzeltilmesini talep etmek
- Doğrulama kontrolü için gerekli olan bazı ek bilgileri talep etmek için oluşturulur

Data queries

cic-2 - FAKEcentre-2

Data monitor

Patient

Donor

Patient short ID	Registration centre CIC	Event type	Field	Initiator	Last responder	Initiated on	Updated at	Status
c93ad7df7	cic-1	Test event	Initiated age	62d2c48	341	2023-06-17	2023-06-17	
3ad7df7	cic-2	Remote Field Demo	Number	62d2c48	62d2c48	2023-06-13	2023-06-13	Open
3ad7df7	cic-2	Remote Field Demo	Select & search	62d2c48	62d2c48	2023-06-13	2023-06-13	Open
262252f	cic-2	Haemoglobinopathy	Haemoglobinopathy - Classification	416b1e3	0659f50	2023-06-09	2023-06-09	Open
c953352	cic-1	Autologous HCT	Reason for this HCT	0a3a393	0659f50	2023-05-08	2023-05-08	Open
1a59cd7	cic-2	Test event	Text field	0a3a393	You	2023-05-08	2023-07-19	Resolved
1a59cd7	cic-2	Test event	Partial date	0a3a393	62d2c48	2023-05-08	2023-05-08	Open
7 results				Items per page:	20	1 - 7 of 7		

- Kullanıcılar satırda herhangi bir yere tıklayabilir
- İlgili veri sorgusu penceresini açabilir
- Konuşmayı okuyabilir
- Konuşma sırasında alanın değerinin güncellenip güncellenmediğini görebilir
- Bu veri sorgusunun hangi veri alanına başvurduğuna ilişkin bilgileri de görebilirler.

[Open](#) Data Query 8f4d95b [BACK TO OVERVIEW](#)

INITIATOR: 342f734, Data Monitor

342f734 2023-07-17, 14:59
Value: 0 (created at: 2023-05-31, 10:51)
ghgh

342f734 2023-07-17, 14:59
Value: 0 (created at: 2023-05-31, 10:51)
jhg

Type something [SEND](#)

Data query icons next to a data field	Meaning
Primary Acute Leukemia	There is no query on this data field.
2	There is an open query on this data field. The conversation between the data monitor/query manager and data editor started and has not finished yet.
Cytogenetic remission	There is a resolved (closed) data query on this field.

Table 6, data query icons and their descriptions

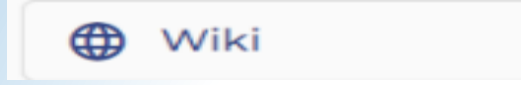
MICROSTRATEGY

MicroStrategy

- Verilere erişim ve grafik ve tablo olarak çıktı alınmasını sağlar, böylece kullanıcılara, verilere yetkisiz erişimi önlemek için mümkün olan tüm güvenlik önlemlerinin alınması gerektiği hatırlatılır
- BT ekibi tarafından yönetilir.
- Raporlar ve veriler her gece güncellenir.
- EBMT ekibi, kullanıcı isteklerine göre düzenli olarak yeni tablolar/raporlar ekler



WIKI



Kullanıcılarının veri girişi sürecinde ihtiyaç duyabilecekleri yararlı bilgileri bulabilecekleri bir platform



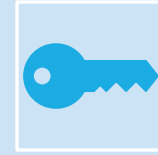
EBMT Registry Kullanım Kılavuzu



Veri toplama formlarına ve tamamlama yönergelerine referans olabilir



Sık Sorulan Sorular



Kullanıcılar konuları içerik, anahtar kelimeler veya etiketler aracılığıyla arayabilir.

DEMO ORTAMI

- Sadece eğitim amaçlı bir eğitim ortamı/sistemin kopyası
- Kullanıcılar gerçek sisteme erişim izni verilmeden önce demo ortamına erişilebilir
- Gerçek hasta veya donör verileri girilmemeli, sadece sahte veriler girilmelidir.
- Süreç:
 - 1. Web tarayıcılarında <https://demo.registry.ebmt.org/> açın.
 - 2. Kaydolun (kullanıcı adı ve şifre oluşturun)
 - **ÖNEMLİ:** EBMT ye kaydolurken kullandığımız adres veya kullanıcı için yazdığımız mail adresini kullanın.
 - 3. MFA'yı ayarlayın
 - **Not:** Demo ortamı, gerçek EBMT Kayıt Defteri ile aynı sistem sürümüne sahiptir, ancak olaylar ayrı olarak yapılandırılır. Demo ortamına girilen sahte veriler, MicroStrategy analitik aracılığıyla dışa aktarılamaz veya ayıklanamaz.

- Dashboard
- Patient registry
- Donor outcomes
- Anonymous events
- Exports
- Data queries
- Studies

Hi Mehtap,
welcome to **demo centre 9000 (9000)**

Weekly updates
14 new events in last 7 days

Patients
66

Donors
11

Anonymous events
7

Demo ortamı, kullanıcıların gerçek sistemle karıştırmasını önlemek için açıkça işaretlenmiştir:
1. Üst kısımda bir etiket **DEMO ENVIRONMENT** vardır (sistemin tüm bölümlerinde görünür).

Events that require your attention

Event name	Event date	Last modified	Short Patient ID	Registration centre name	Registration CIC	UPN	Date of birth	Sex
Cellular therapy (CT) Day 0 v2	2019-05-01	2025-03-31	87ca59b	demo centre 9000	9000	DemoTest1234	1989-02-03	Male
Lymphomas v2	2023-09-06	2024-11-22	936d4f8	demo centre 9000	9000	585865	2012-01-02	Male
Immunosuppressive treatment (IST) Day 0 v2	2024-11-27	2024-11-25	b232788	General test	1234	1234567	1936-10-05	Male
HCT Day 100 v2	2023-12-31	2024-12-18	28097e0	demo centre 9000	9000	57568	1990-02-03	Female
HCT Annual/Unscheduled Follow up v2	2024-11-28	2024-11-28	936d4f8	demo centre 9000	9000	585865	2012-01-02	Male
Acute Leukaemias v2	2025-01-01	2025-01-14	c01976f	demo centre 9000	9000	123	2022-04-04	Female
Cellular therapy (CT) Day 0 v2	2024-06-24	2025-01-14	f1acce6	demo centre 9000	9000	6517455555	2013-01-01	Female
Gene Therapy autologous hematopoietic (GT)	2022-03-16	2025-04-10	55d9d7b	demo centre 9000	9000	9999999999990	1985-02-17	Male
Immunosuppressive treatment (IST) Day 0 v2	2022-03-15	2025-04-10	55d9d7b	demo centre 9000	9000	9999999999990	1985-02-17	Male

FİLTRELER

Gerekli verileri bulmak, aramayı daraltmak veya belirli filtre kriterlerini karşılayan hastaların veya bağışçıların listesini tanımlamak için filtreler kullanılır.

2 TÜR FİLTRE VARDIR



Sistem filtreleri



Kişisel filtreler

SİSTEM FİLTRELERİ

- Tüm kullanıcıları için aynıdır.
- Kullanıcıların ihtiyaçlarına göre günlük işlemlerini kolaylaştırır
- EBMT tarafından Hasta Kayıt Defteri ve Donör sonuç kaydı için ayrı ayrı kullanılır
- Kullanıcıların herhangi bir sistem filtresini düzenlemesi mümkün değildir. Kullanıcılar sistem filtrelerini kişisel filtreleri olarak kaydedebilir ve daha sonra gerektiği gibi düzenleyebilir

Parameter*	Condition*	Value*
Bloodgroup	equal to	B

Image 37, example of a filter criteria (includes parameter, condition and value)

Filtre kriterlerini tanımlamak için kullanıcının üç temel bileşen belirtmesi gerekir
Parametre, Koşul ve Değer

KİŞİSEL FİLTRELER

- ➔ Kullanıcıya özel
- ➔ Kullanıcı tarafından oluşturulabilir/uygulanabilir/düzenlenebilir veya silinebilir
- ➔ Kullanıcılar filtrelerini kaydedebilirler

Dashboard

Patient registry

Donor outcomes

Anonymous events

Exports

Data queries

Studies

MicroStrategy

Wiki

FILTERS

Custom filter (1 condition defined)

EDIT FILTER

+ ADD PATIENT

Short Patient ID	Registration CIC	Registration centre name	UPN	Date of birth	Sex at birth	Created at	Date of last event	Last modified	
8f92040	943	Koc University Hospital	32568724	1973-01-14	Male	2024-10-04	2025-01-01	2025-04-16	...
1 result						Items per page:	20	1 - 1 of 1	< >

Create a population filter

...

Bloodgroup

equal to

B

+ Add condition

AND

Condition related to: **Diagnosis / Plasma Cell Disorders (PCD) Incl. Multiple Myeloma (MM)**

Parameter

Event type (Any)

Condition

Equals

Condition

Plasma Cell Disorders (PCD) Incl. ...

AND

Parameter

Date of diagnosis

Condition

before

Value

2016-01-01

+ Add condition

AND

ADD CONDITION, RELATED TO...

+ Patient

+ Treatment

+ Diagnosis

+ Follow-up

+ Testing

AND

OR

Condition related to: **Patient**

Parameter

Date of birth

Condition

before

Value

2016

Month

Day

AND

Parameter

Sex at birth

Condition

equal to

Value

Male

Cancel

Reset

APPLY

Image 41, example of a complex filter in the EBMT Registry

VERİ ALANI GİRİŞ SEÇENEKLERİ

- ➔ AÇILIR MENÜ
- ➔ RADIO BUTONLARI
- ➔ CHECK KUTULARI
- ➔ TARİH PENCERESİ
- ➔ METİN KUTUSU
- ➔ HESAPLAMA ALANLARI

Search

Indication diagnosis

Relapse/progression after previous main treatment (HCT/GT)

Complication after previous main treatment (HCT/GT)

Primary graft failure

Secondary graft failure

Histological classification

☐ Seminoma ☐ Non-seminoma

Location of extramedullary disease

☐ Paraneoplastic

☐ Organ

Date of chromosome analysis

Other, specify

Age at diagnosis

60 years

MAR 2016

< >

S	M	T	W	T	F	S
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

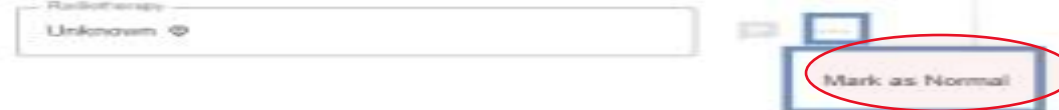


Image 66, removing the 'unknown' status

- For fields marked as *Not evaluated*, data editor users should open the data field menu and click *Mark as Normal* to remove the Not evaluated status and enable editing, and then enter field value if needed.



Image 67, removing the 'not evaluated' status

Ongoing status may be indicated for some date fields, as shown in the image below:



Image 68, ongoing status on a data entry field

Depending on a data entry field, ongoing may also be a regular answer option as shown in the image below:

Disease status - Plasma cell neoplasms (PCN)

Disease status at this follow-up or at time of death

Progression

Complete only for PCN Disease Status

Was the patient on dialysis during this follow-up period?

☒ Yes ☐ No

Was the patient on dialysis during this follow-up period? Yes

☐ Started in this follow-up period ☒ Ongoing since previous follow-up

On dialysis now?

☒ No ☐ Yes

Image 69, ongoing as an answer option for a data entry field

STUDIES (ÇALIŞMALAR)



EBMT çalışmalarında hasta kaydı ile ilgili bilgiler;
EBMT personeli tarafından yönetilir ve
merkezlerden veya Ulusal kayıtlardan kullanıcılar
tarafından eklenemez veya düzenlenemez.
EBMT personeli, EBMT çalışmasıyla ilgili her bilgiyi
ekleyecektir (Örn. Çalışma grubu; Çalışma adı;
Çalışma numarası; Çalışma şekli; Hasta kimlik
numarası).



EBMT Kayıt Defterinin amaçlarından biri, EBMT
üyelerine çalışmalar yapmaları için bir veri havuzu
sağlamaktır.

Kullanılan bu çalışmaların bazıları için çekirdek
ve/veya genişletilmiş veri seti aracılığıyla toplanan
veriler yeterlidir, ancak bazı çalışmalar için ek veri
toplanması gerekmektedir.

☐	Patient ID	Short title	Status	Date of birth	Days until deadline	
☐	4264927	S Long term outcome AML	Awaiting return...	1979-08-12	2	---
☐	i 95	i Fugiat consequetur	i Awaiting return...	1979-08-12	7	i ---
☐	3248950	S Fugiat consequetur	Awaiting return...	1979-08-12	8	---
☐	0023795	S Nutritional care in HSCT	Awaiting return...	1979-08-12	14	---
☐	0023795	S Animus amet	Submitted	1979-08-12	43	---
☐	9980314	S Machine learning based comorbidity score	Submitted	1979-08-12	54	---
☐	9870012	S Nutritional care in HSCT	Submitted	1979-08-12	12	---
☐	9888346	S Long term outcome AML	Submitted	1979-08-12	3	---
☐	7855400	S Machine learning based comorbidity score	Submitted	1979-08-12	7	---
☐	9822645	S Nutritional care in HSCT	Submitted	1979-08-12	23	---
☐	9877712	S Animus amet	Submitted	1979-08-12	(Study ended)	---
☐	9883446	S Fugiat consequetur	Submitted	1979-08-12	(Study ended)	---
☐	9883446	S Long term outcome AML	Submitted	1979-08-12	(Study ended)	---
1623 Results						Show 20 Items 1 — 13 of 1623 < > >>

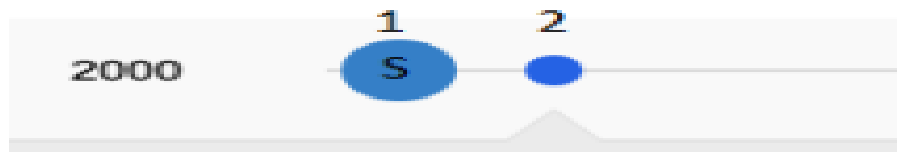


Image 60, study-related event form in a patient timeline: 1 study event form, 2 study candidate search form

Data entry field

Data entry field (data field) has the following elements:

- 1. **Label** describes in short what data should be provided in the data field. Label design differs slightly depending on the data entry field type.

Date of this HCT

2020-02-05

Is this HCT part of a multiple (sequential) graft program/protocol?

☒ No ☐ Yes ☐ Unknown

Source of stem cells

☒ Bone Marrow

☐ Peripheral Blood

☐ Cord Blood

☐ Other

Indication diagnosis for this HCT

Image 61, labels in an event for data entry

HASTA EKLEME

Browser tabs: TRIS25-0147- EMRE KEREM AF... Signin ebmt.org - Yandex: 205 bin se... Module 3: Interface and patient... Data Protection & Privacy | EB... whatsapp web - Yandex: 388... WhatsApp

Address bar: <https://elearning.ebmt.org/d2l/le/enhancedSequenceViewer/6862?url=https%3A%2F%2Ffe2a99da-2180-45dd-82a0-84d8e315c8ae.sequences.api.brightspace.com%2F6862%2Factivity%2F4544%3FfilterOnDatesAndDepth%3D1>

Page title: UYGULAMALAR PageSkin&sz=1920... UYGULAMALAR Kuhnet - Home TRT canlı yayında... KHCNET New tab

Navigation: Back to Content

Module 3
79% COMPLETE

- Event form
- Data entry field
- Data entry field status
- Data entry field types (I)
- Data entry field types (II)
- DATA EDITOR-RELATED FUNCTIONALITY
- Add a Patient/Donor
- Edit Patient/Donor details
- Edit Patient/Donor consent
- Edit Patient studies
- CONCLUSION
- Conclusion

OBS 26.1.0 (64-bit, windows) - Profile: Untitled - Scenes: Untitled

File Edit View Profile Scene Collection Tools Help

Display Capture

Scenes Sources

Display Capture

Audio Mixer

Scene Transitions

Controls

Start Streaming

Start Recording

Start Virtual Camera

Studio Mode

Settings

Exit

LIVE: 00:00:00 REC: 00:00:00 CPU: 0.7%, 30.00 fps

Visual Search

M2

All Text Translate

Can't find text

Please try a different image or switch to Related content

See other results

Open in new tab

Windows taskbar: 09:52 25.03.2025

HASTA OLAYI EKLEME

TRIS25-0147- EMRE KEREM AF x Signin x ebmt.org — Yandex: 205 bin x Module 4: Filtering and manag x Data Protection & Privacy | EB x whatsapp web — Yandex 380 x WhatsApp x

https://elearning.ebmt.org/d2l/le/enhancedSequenceViewer/6862?url=https%3A%2F%2Fe2a99ada-2180-45dd-82a0-84d8e315c8ae.sequences.api.brightspace.com%2F6862%2Factivity%2F4545%3FilterOnDatesAndDepth%3D1

UYGULAMALAR PageSkin&sz=1920... UYGULAMALAR Kuhnnet - Home TRT canlı yayında... KHCNET New tab

Back to Content

Module 4

50% COMPLETE

- Description
- ▼ INTERFACE AND SCREEN LAYOUT
- Pagination
- Sorting
- Types of filters
- Filter criteria
- Complex filters
- ▼ VIEWING DATA
- Set up personal filters
- Save personal filter
- Edit personal filter
- Print Patient or Donor Event

OBS 26.1.0 (64-bit, windows) - Profile: Untitled - Scenes: Untitled

File Edit View Profile Scene Collection Tools Help

Module 4

Visual Search

Can't find text
Please try a different image or switch to Related content

See other results

Display Capture Properties Filters Display Display 1: 1920x1080 @ 0.0

Scenes Sources Audio Mixer Scene Transitions Controls

Scene Display Capture Desktop Audio 0.0 dB

Start Streaming Start Recording Start Virtual Camera Studio Mode Settings Exit

LIVE: 00:00:00 REC: 00:00:00 CPU: 1.3%, 30.00 fps

CONTINUE

Open in new tab

10:22 25.03.2025

DONÖR EKLEME

TRIS25-0147- EMRE KEREM A... Signin ebmt.org — Yandex: 205 bin s... Module 3: Interface and patient Data Protection & Privacy | EBMT whatsapp web — Yandex 388 WhatsApp

https://elearning.ebmt.org/d2l/le/enhancedSequenceViewer/6862?url=https%3A%2F%2Fe2a99ada-2180-45dd-82a0-84d8e315c8ae.sequences.api.brightspace.com%2F6862%2Factivity%2F4544%3FfilterOnDatesAndDepth%3D1

UYGULAMALAR PageSkin&sz=1920... UYGULAMALAR Kuhnert - Home TRT canlı yayınında KHCNET New tab

Other favorites

Back to Content

Module 3

79% COMPLETE

- Event form
- Data entry field
- Data entry field status
- Data entry field types (I)
- Data entry field types (II)
- DATA EDITOR-RELATED FUNCTIONALITY
- Add a Patient/Donor
- Edit Patient/Donor details
- Edit Patient/Donor consent
- Edit Patient studies
- CONCLUSION
- Conclusion

OBS 26.1.0 (64-bit, windows) - Profile: Untitled - Scenes: Untitled

File Edit View Profile Scene Collection Tools Help

Module 3

79% COMPLETE

Event form

Data entry field

Data entry field status

Data entry field types (I)

Data entry field types (II)

DATA EDITOR-RELATED FUNCTIONALITY

Add a Patient/Donor

Edit Patient/Donor details

Edit Patient/Donor consent

Edit Patient studies

CONCLUSION

Conclusion

Display Capture

Properties Filters Display Display 1: 1920x1080 @ 0.0

Scenes Sources

Display Capture

Audio Mixer

Desktop Audio

Microphone

Scene Transitions

Controls

Start Streaming

Start Recording

Start Virtual Camera

Studio Mode

Settings

Exit

LIVE: 00:00:00 REC: 00:00:00 CPU: 0.9%, 30.00 fps

CONTINUE

Visual Search

M2

All Text Translate

Can't find text

Please try a different image or switch to Related content

See other results

Open in new tab

AMA

VERİ GİRİŞİNDE SIK YAPILAN HATALAR

- Zorunlu alanların boş bırakılması
- Nakil tarihleriyle takip tarihleri arasında çelişki
- Tanı kodlarının yanlış girilmesi
- Ölüm nedeni veya takip bilgilerinin eksikliği
- UNUTMAYALIM ..
- Veri kalitesi EBMT ve JACIE tarafından düzenli olarak denetlenir.
- Merkezler arası tutarlılık da izlenir.

Kaliteli Veri = Güvenilir Sonuç +Yüksek İtibar



SİSTEM UYARILARI/HATALARI





Eğer MFA kodu gelmiyorsa; **RESET MFA!!**
• Daha önce kullanılan MFA cihazı güvenli değil veya kayboldu ise **RESET MFA!!**



NOT: MFA ayarlarının sıfırlanması;



Kullanıcının hem EBMT Kayıt Defteri parolasını değiştirmesini hem de MFA'yı bir kez daha kurmasını gerektirir.



ALAN HATA UYARISI

Girilen alan değerinde bir hata olduğunu veya eksik bir alan değeri olduğunu bildirir

1. Altında hatayı açıklamak için bir mesaj metni var
2. Soru grubunun sağ üst köşesinde daire içinde bir ünlem işareti gösterilir;

The screenshot displays a patient status form with two main sections. The left section, titled 'Status at HCT/CT/IST', includes a date field (2020-02-05), a 'Patient status' dropdown (4), and various clinical indicators like 'Comorbidity Index', 'Sars-Cov-2 Related Questions', and 'Acute Leukaemias'. The right section, titled 'Patient status', contains fields for 'Date of HCT/CT/IST' (2020-02-05), 'Survival status at HCT/CT/IST' (radio buttons for Alive, Died after conditioning, Died after apheresis, Died), 'Performance status at initiation of HCT/CT/IST' (radio buttons for Karnofsky, Lansky, ECOG, Not Evaluated), 'Karnofsky/Lansky Score' (80), and 'Patient weight at initiation of HCT/CT/IST' (80). A red oval highlights a field error message: '1 Patient height at initiation of HCT/CT/IST 2 error: Patient height cannot be smaller than 20 cm nor bigger than 300 cm.' The error message is accompanied by a red exclamation mark icon in the top right corner of the form.

Image 107, example of a field error

D

Combined Myelodysplastic Syndro...

2022-08-01

4
Combined Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferativ...

Combined Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neopla...

Chromosome Analysis

Molecular Marker Analysis

SAVE CHANGES

Last update
2023-08-07 15:12

Combined Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neoplasm

Date of diagnosis
2022-08-01

MDS/MPN transformed into Acute Leukaemia and HCT/CT/IST was done for Acute Leukaemia?

1
No Yes

2
warning: Complete Acute Leukaemia indication diagnosis form in addition to the current form.

Combined Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neoplasm - Classification

Combined Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neoplasm Classification
MDS/MPN unclassifiable

Therapy-related MDS/MPN
No Yes, disease related to prior exposure to therapeutic drugs or radiation

T

Status at HCT/CT/IST ▾

2020-02-05

4 ! Patient status

Comorbidity Index

Comorbidity Index - Inborn Errors of Immunity only

Sars-Cov-2 Related Questions

Acute Leukaemias

Chronic Leukaemias - Chronic Myelogenous Leukaemia

Chronic Leukaemias - Chronic Lymphocytic Leukaemia

Chronic Leukaemias - Polymorphocytic and Other Chronic...

SAVE CHANGES

Last update 2023-07-31 10:10

Patient status 3 !

Date of HCT/CT/IST
2020-02-05

Survival status at HCT/CT/IST
☒ Alive ☐ Died after conditioning but before main treatment
☐ Died after apheresis but before infusion of cellular therapy ☐ Died

Performance status at initiation of HCT/CT/IST
☒ Karnofsky ☐ Lansky ☐ ECOG ☐ Not Evaluated

Karnofsky/Lansky Score
80

Patient weight at initiation of HCT/CT/IST
80

1 Patient height at initiation of HCT/CT/IST

2 error: Patient height cannot be smaller than 20 cm nor bigger than 300 cm.

NEW VERSION SUCCESSFULLY CREATED (BAŞARI BİLDİRİMLERİ)

Status at HCT/CT/IST

2020-02-05

Patient status

Comorbidity Index

Comorbidity Index - Inborn Errors of Immunity only

Sars-Cov-2 Related Questions

Acute Leukaemias

Chronic Leukaemias - Chronic Myelogenous Leukaemia

Chronic Leukaemias - Chronic Lymphocytic Leukaemia

Chronic Leukaemias - Prolymphocytic and Other Chronic...

SAVE CHANGES

Last update2023-07-31

DATE OF HCT/CT/IST

2020-02-05

SURVIVAL STATUS AT HCT/CT/IST

☒ Alive ☐ Died after conditioning but before main treatment

☐ Died after apheresis but before infusion of cellular therapy ☐ Died

PERFORMANCE STATUS AT INITIATION OF HCT/CT/IST

☒ Karnofsky ☐ Lansky ☐ ECOG ☐ Not Evaluated

Karnofsky/Lansky Score

80

Patient weight at initiation of HCT/CT/IST

80

Patient height at initiation of HCT/CT/IST

170

New version successfully created!close

Hareketsizlik nedeniyle kullanıcı oturumunun otomatik olarak sonlandırılmasına ilişkin uyarı



► **ÖNEMLİ:** Kullanıcı hiçbir işlem yapmaz ise oturumu 20 dakika sonra kapatılacaktır. Bu nedenle verilere yetkisiz erişimi önlemek için oturumu kapatma işlemini kullanmaları ve bilgisayar ekranını kısa süreliğine bile olsa kilitlemeleri önerilir.

► EBMT Kayıt Defteri, bir kullanıcı sisteme 3 veya daha fazla ay girmez ise sonra oturum açmaya çalışıldığında, kullanıcı hesabını otomatik olarak ACTIVE 'den INACTIVE' e değiştirecektir.

► Hesaplarını yeniden etkinleştirmek için registryhelpdesk@ebmt.org e-posta göndererek EBMT Kayıt Defteri Yardım Masası ile iletişime geçmelidir.

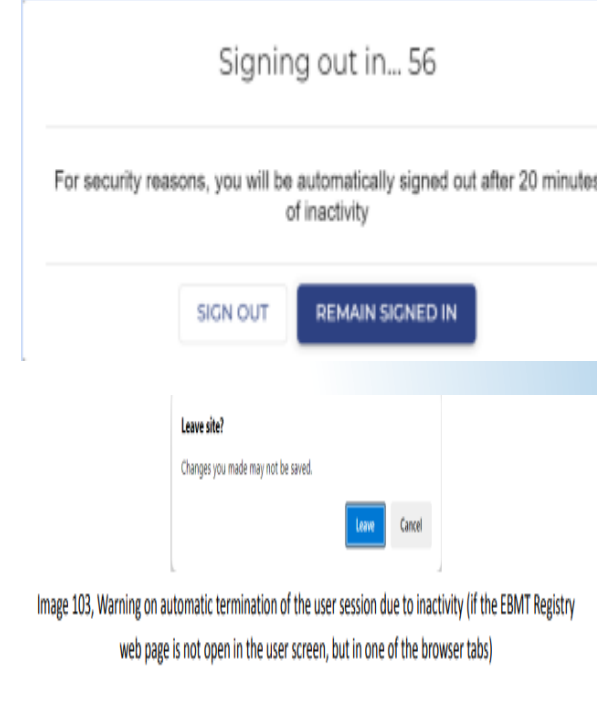
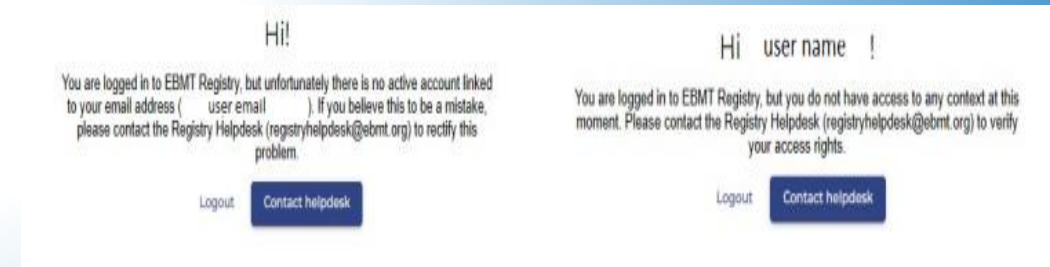
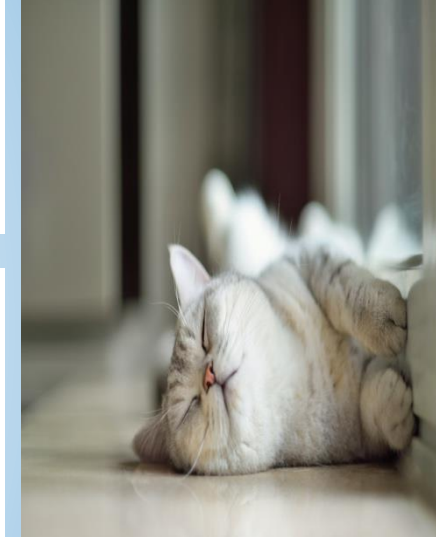


Image 103, Warning on automatic termination of the user session due to inactivity (if the EBMT Registry web page is not open in the user screen, but in one of the browser tabs)



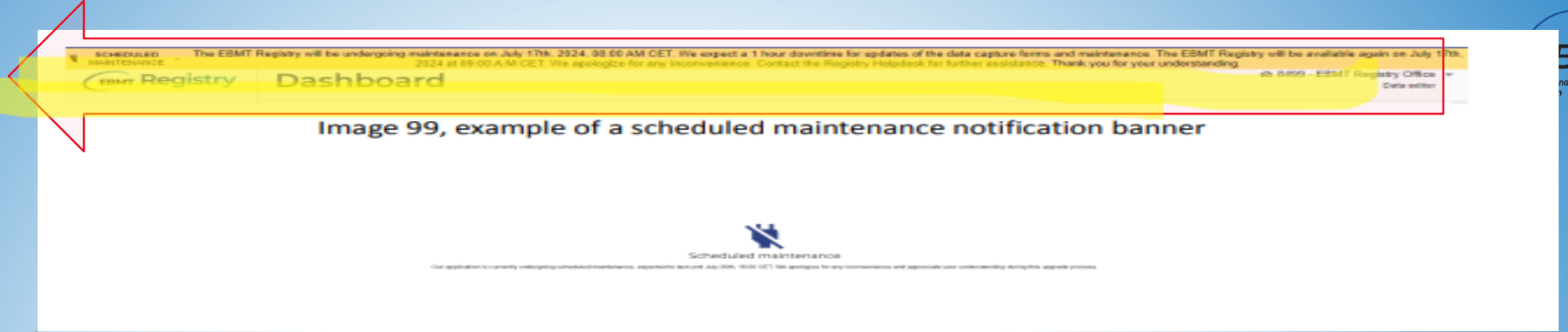
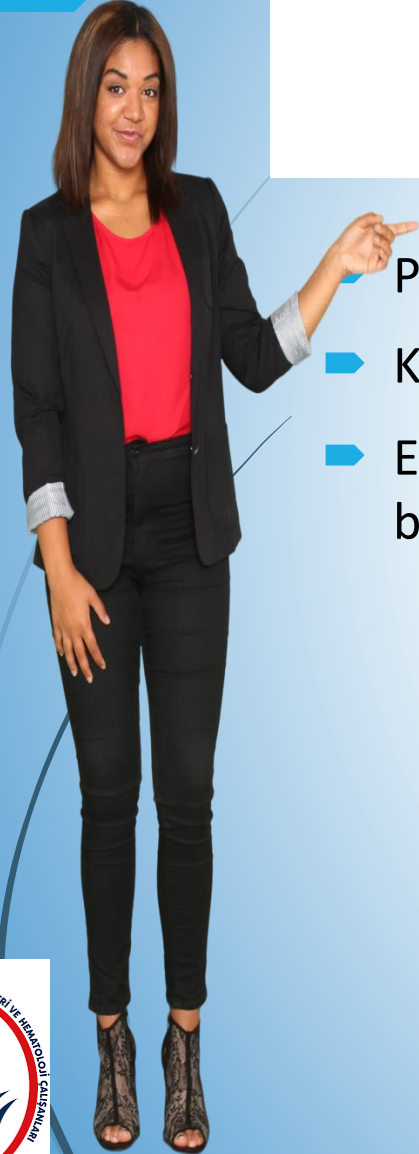


Image 99, example of a scheduled maintenance notification banner



Planlı bakım bildirimi

- ➔ Kullanıcı arayüzünün üst kısmında gösterilir
- ➔ EBMT ayrıca kullanıcıları web sitesi aracılığıyla; planlı bakım hakkında bilgilendirir.

Page unresponsive

The EBMT Registry is a web application and if it takes too long to load the webpage, the system may show the notification as in the image below.

Page Unresponsive

You can wait for it to become responsive or exit the page.

EBMT | Registry

Wait

Exit page

Image 101, notification on the EBMT Registry page unresponsive

GERİ DÖNÜLEMEZ EYLEM UYARISI



Irreversible action on dependent fields

i Changing this field value will automatically remove any entered data from the dependent fields and groups of fields listed below. Click the 'Submit change' button if you want to proceed. Please note that this action cannot be undone.

Groups that will be emptied:

- Precursor Lymphoid Neoplasms

Kullanıcılar önce girilen verileri düzenlerlerse bu uyarıyı alabilirler.

Kullanıcı, iptal düğmesine tıklamayı ve verilerin silinmesine yol açan eylemi iptal etmeyi seçebilir veya devam etmek için Değişikliği gönder düğmesini tıklayabilir.

OLASI DUPLİKASYON

EBMT

HOME

PERSONAL

DATA

DOWNLOAD

HELP

PATIENT REGISTRY / DUPLICATE

1234 - UK test VR
Data editor

Possible duplication

⚠ Possible duplication

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Etiam rhoncus purus sapien, vitae maximus metus tincidunt eget. Nullam sit amet turpis urna.

NEW PATIENT

Hide summary

EBMT short ID	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	ProMISe ID
/	/	A A	1974-01-01	Male	/	/

[Cancel creation](#)[Edit](#)[Continue creation anyway](#)

PATIENT - 0f1de4c

Hide summary

EBMT short ID	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	ProMISe ID
0f1de4c	/	A A	1974-01-01	Male	/	/

[VIEW PATIENT PAGE](#)

PATIENT REGISTRY / DUPLICATE 1234 - UK test VR Data editor

UPN ALREADY EXISTS

UPN ALREADY EXISTS

NEW PATIENT

Hide summary

EBMT short ID	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	ProMIS ID
/	/	A A	1974-01-01	Female	/	/

Cancel creation Edit Create

PATIENT - OfIde4c

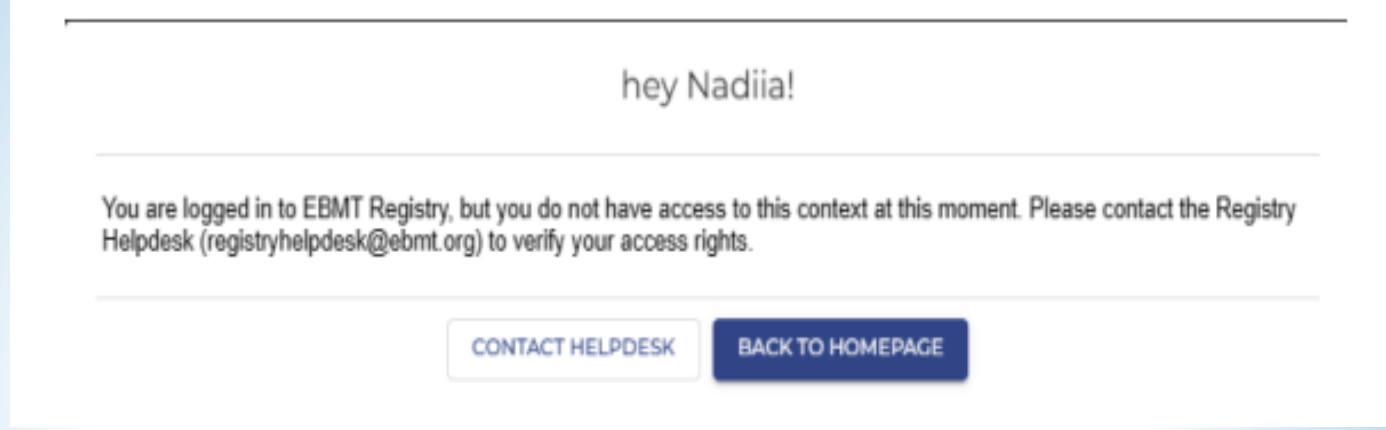
Hide summary

EBMT short ID	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPN	ProMIS ID
OfIde4c	/	A A	1974-01-01	Male	/	/

VIEW PATIENT PAGE

- Yeni hasta kayıt işlemi yapıldığında; yeni hasta bilgileri girildiğinde
- Olası kopyalar olmaması açısından; Uygulama, girilen verilerle yakından eşleşen kayıtlar bulursa, bir uyarı mesajı görüntüler. Mükerrer eşleştirme kriterleri şunları içerir:
 - Doğum tarihi; ● Cinsiyet; ● Kan grubu; ● Rh faktörü;

SİSTEM HATASI BİLDİRİMİ



- Kullanıcının, bir hastanın verilerine erişmeye çalışması gibi bir eylem başarısız olduğunda görüntülenir. Genellikle sorunu açıklayan bir metin içeren kalıcı bir penceredir.

OLASI DÜZENLEME ÇAKIŞMASI



▲ Possible editing conflict
This form was opened by another data editor in the last 15 minutes. Multiple users can not edit an event simultaneously. If you decide to proceed, you might be viewing/editing an outdated version of the event form or overwriting new changes. CLOSE

EBMT short ID	Event date	Reg. centre CIC	Initials	Date of birth	Sex at birth	UPIN	ProMISE ID
66e996f	2016-06-01	1001	/	1989-01-02	Male	112233	/

2016 D T F + ADD NEW EVENT

Plasma Cell Disorders (PCD) In... ▼

2016-06-01

Plasma Cell Disorders (PCD) incl. Multiple Myeloma (MM)

Plasma Cell Disorders (PCD) incl. Multiple Myeloma (M...

Staging at diagnosis

Extramedullary disease (EMD)

Chromosome Analysis

SAVE CHANGES

Last update 2023-06-14 13:06

Plasma Cell Disorders (PCD) Incl. Multiple Myeloma (MM)

Date of diagnosis
2016-06-01

Plasma Cell Disorders (PCD) Incl. Multiple Myeloma (MM) - Classification

Plasma Cell Disorders (PCD) Incl. Multiple Myeloma (MM) Classification
Systemic AL Amyloidosis

Multiple myeloma (MM)

☐ MM; heavy chain and light chain ☐ MM; light chain only

☐ MM; non-secretory

Staging at diagnosis

- İki veya daha fazla kullanıcı aynı anda veya 15 (on beş) dakika farkla herhangi bir hasta veya donör olay formunu açması durumunda belirir.

ONAY BİLDİRİMİ



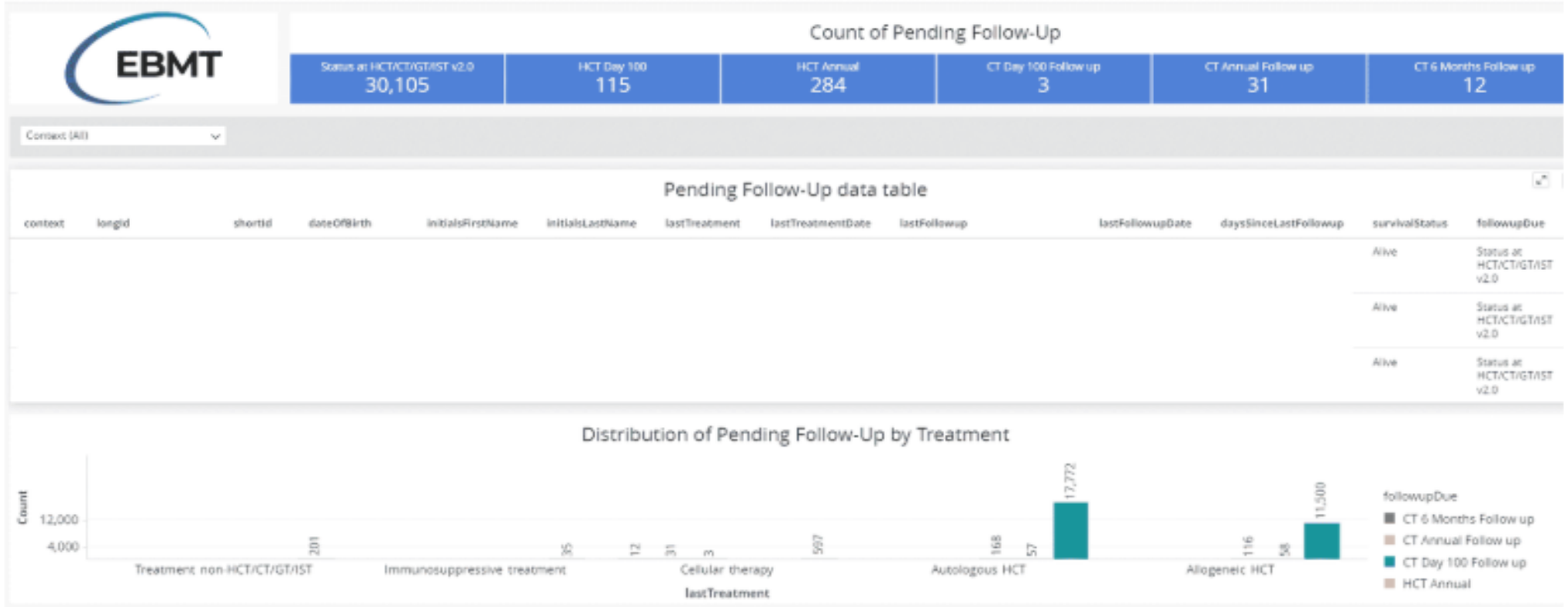
Are you certain?

You have unsaved changes. Press CANCEL to go back and save these changes, or CONFIRM to lose these changes.

CONFIRM CANCEL

Kullanıcıdan eylemi onaylamasını / iptal etmesini isteyen bir mesaj

RAPORLAR



Her olay için bir rapor mevcuttur.



Number of patients

435

From: 2/23/2017 12:00:00 AM To: 9/22/2024 11:59:59 PM

Context (All)

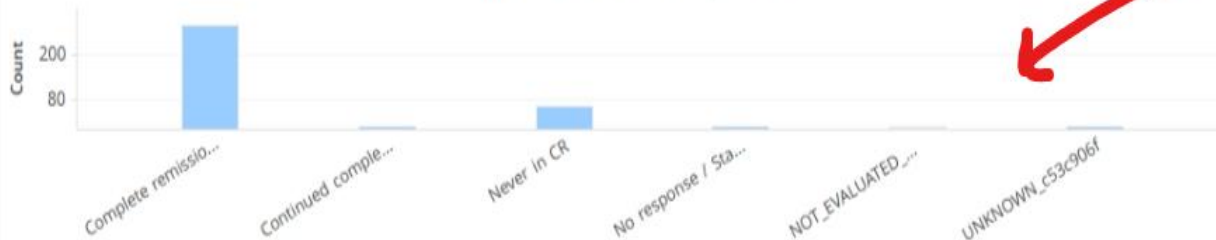
Field (All)

Search valueLabel

HCT Day 100 FU data table

context	longId	shortId	eventTypeId	eventType	patientEventId	patientEventDate	createdAt	updatedAt	groupField	fieldId	field	uniqueLabel	value	valueLabel
943-centre	00087682-9f21-4777-b69f-82d663453439	3453439	1fa1e5fd-9c53-4098-ab3c-65c300e71d82	HCT Day 100 v2	ed194b16-1981-447c-9353-c20692a589ac	10-09-2024	11-09-2024	11-09-2024	Survival status	b9be8c09-a99d-4a06-a67a-439bceab8bdb	Date of follow-up	HCT Day 100 v2 Survival status Date of follow-up	2024-09-10	2024-09-10
943-centre	00087682-9f21-4777-b69f-82d663453439	3453439	1fa1e5fd-9c53-4098-ab3c-65c300e71d82	HCT Day 100 v2	ed194b16-1981-447c-9353-c20692a589ac	10-09-2024	11-09-2024	11-09-2024	Patient information	33e7d0aa-3d04-409d-bed2-c871f5e2613d	Diagnosis for which this treatment was given	HCT Day 100 v2 Patient information Diagnosis for which this treatment was given	f39ecedf-6141-47ca-8d6a-fdb2896e0bef	f39ecedf-6141-47ca-8d6a-fdb2896e0bef
943-centre	00087682-9f21-4777-b69f-82d663453439	3453439	1fa1e5fd-9c53-4098-ab3c-65c300e71d82	HCT Day 100 v2	ed194b16-1981-447c-9353-c20692a589ac	10-09-2024	11-09-2024	11-09-2024	Patient information	418fb324-03f4-47f3-b656-88e1432459dd	Classification of diagnosis for which treatment was given	HCT Day 100 v2 Patient information Classification of diagnosis for which treatment was given	7	7
943-centre	00087682-9f21-4777-b69f-82d663453439	3453439	1fa1e5fd-9c53-4098-ab3c-65c300e71d82	HCT Day 100 v2	ed194b16-1981-447c-9353-c20692a589ac	10-09-2024	11-09-2024	11-09-2024	Patient information	4e016f9b-86e1-4bc6-b67f-1eb0b16f3599	Diagnosis for which this treatment was given	HCT Day 100 v2 Patient information Diagnosis for which this treatment was given	8	Solid tumours

Distribution of Best Response



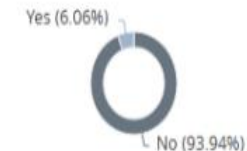
Distribution of Survival status



Distribution of Non-infectious complications



Distribution of Infectious complications





Number of patients

762,413



Number of treatments

908,402

Main Diagnosis (All) v

Treatment Type (All) v

Search LongId

Search Cc 1

Search Cc 2

Search Cc 3

Search Cc 4

Search Treatment Cc

Search Number Hist

Status Last Follow Up (All) v

Cellular Product Name (All) v

Diagnosis Date

From: 01/08/1795



To: 21/10/2310



Treatment Date

From: 04/11/2002



To: 28/01/3031



Date table

Count per diagnosis-treatment

Survival flow

Conditioning regimen by HT

CT products

Short ID

Promote ID

Upn 1



Upn

Upn 4

Cc 1

Cc 2

Cc 3

Cc 4

Date Of Birth

Blood Group

Rhesus Factor

Sex

Drug Patient Event ID

Date Diagnosis

Main Diagnosis

Subclass Diagnosis

Treatment Cc

unknown unknown male

A positive female

A positive female

unknown unknown male

unknown unknown male

unknown unknown male

unknown unknown male

Acute leukemia

Acute lymphoid leukemia

Lymphoma

B-cell non-Hodgkin's lymphoma

Lymphoma

B-cell non-Hodgkin's lymphoma

Solid tumor configuration

Germ cell tumour, gonadal

Solid tumor configuration

Germ cell tumour, gonadal

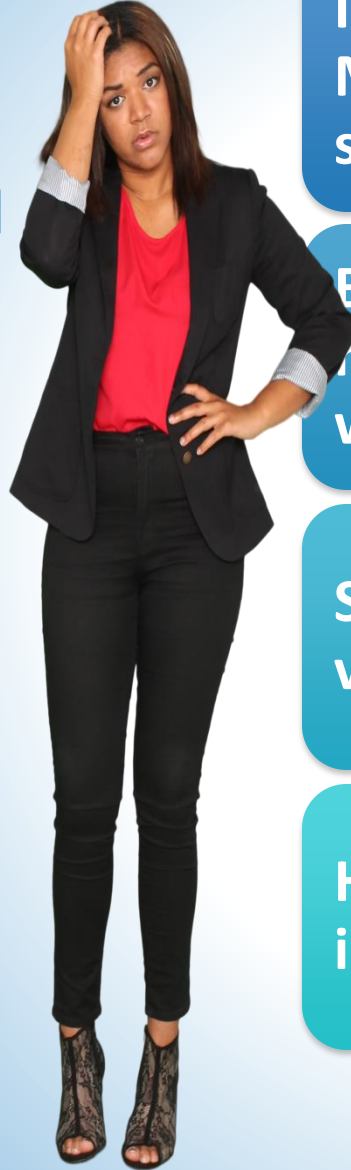
Solid tumor configuration

Germ cell tumour, gonadal

Plasma cell neoplasm

Multiple myeloma

AZ ÖNCE GİRDİĞİM VERİLER GÖRÜNMEYOR!



İzinlerdeki veya yeni kullanıcılardaki değişikliklerin MicroStrategy'de yenilenmesinin 24 saat kadar sürebileceğini unutmayın.

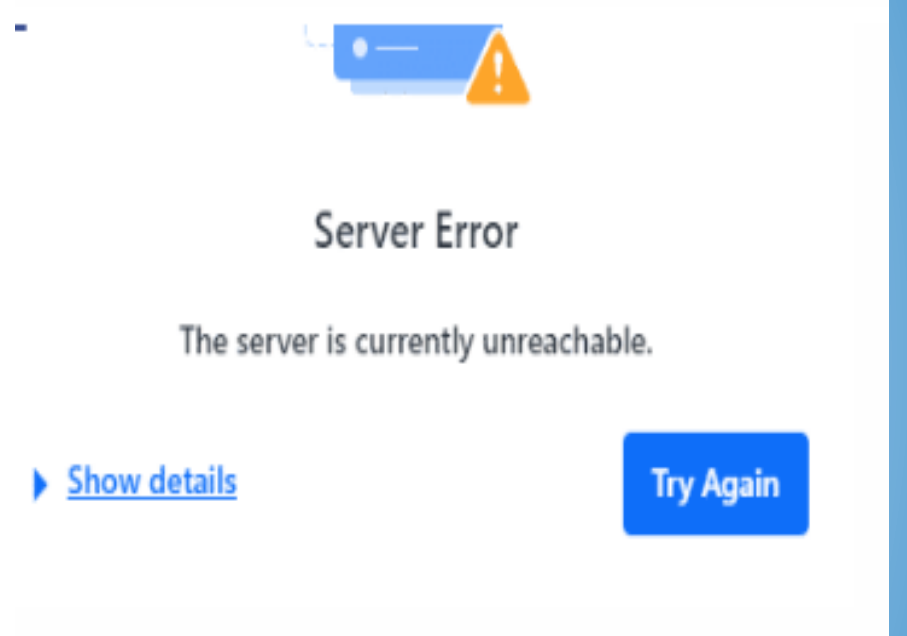
Bir iş günü içinde eklenen veriler MicroStrategy'de hemen görünmeyecektir.
web sayfasını yenileyin.

Sorun devam ederse, lütfen ertesi gün rapora veya veri tablosuna erişmeyi deneyin.

Hata devam ederse REGISTRY HELP DESK ekibiyle iletişime geçin.

SUNUCU HATASI GÖRÜNÜYOR!

- Bu hata, internet sorunlarıyla ilgili olabilir
- 24 saat geçtikden sonra MicroStrategy'ye girmeyi deneyin.
- Hata devam ederse, lütfen Kayıt Defteri Yardım Masası ekibiyle iletişime geçin.



**TARİH
FİLTRESİ
KARIŞIK!!**



**15.05.2025
05 MAYIS 2025 PERŞEMBE
15.5
15.5.25
15.05.25
15 MAYIS
15 MAYIS 25**

**HER BİLGİSAYARDA KULLANILAN DİLE
YADA PC FORMATINA BAĞLI OLARAK
TARİH YAZIM ŞEKLİ FARKLI OLABİLİR, BU
DA FİLTRELERDE GÖRÜNTÜLENEN TARİH
BİÇİMİNİ ETKİLER.**

RAPORDA UPN'İ BULAMIYORUM !!

Tüm raporlarda hasta UPN'si yoktur.

UPN bazı uzun formatlı raporlarda yer almamaktadır ve gelecekte eklenmeyecektir



TEŞEKKÜRLER



- Özetle, EBMT veri kaydı; hasta yönetiminde ve bilimsel araştırmalarda büyük bir rol oynuyor. Verileri eksiksiz ve doğru girmek, hem hastalarımız hem de sağlık çalışanları için işleri kolaylaştırıyor.
- EBMT veri tabanı, yüzlerce yayının temel kaynağı. Merkezimize ait veriler yayınlara katkı sağlıyor

SORULARINIZ İÇİN

sbektas@kuh.ku.edu.tr