

## Registro de pacientes con Lupus

Estimados socios de la SAR

Hemos iniciado el registro de pacientes con Lupus en la base de España RELESSER, que para nosotros la han denominado **RELESSAR** y es coordinado por el Grupo de estudio de Lupus.

El mecanismo de ingreso es el siguiente:

Cada centro o investigador, socio de la SAR, que quiera participar cargando pacientes, le envía un mail a Roberto Prada quien se encarga de coordinar los detalles informáticos con España, generar y administrar las claves: [roberto@roprada.com.ar](mailto:roberto@roprada.com.ar)

En el mail (Asunto: RELESSAR) le envían sus datos (Nombre, centro, domicilio del centro, localidad, provincia, celular con código de área y mail) y piden les genere un número de centro, usuario y contraseña.

En el caso que sean varios investigadores en el mismo centro, tendrán un número de centro común al grupo y cada uno de los que cargará datos tendrá su propia identificación.

Una vez que hayan ingresado a la página verán que tienen acceso al manual con todas las instrucciones.

El link de la base es: <http://relessar.ser.es/>

- 1) Se incluyen pacientes no seleccionados (o sea TODOS: en seguimiento o con pérdida de seguimiento), que tengan al menos dos visitas realizadas y el 80% de los datos requeridos independientemente del Status vital (vivos o muertos).
- 2) Es conveniente partir del registro de pacientes que tenga cada investigador para incluir el máximo de casos posible
- 3) Se busca en la base de datos los pacientes que cumplen los criterios y se incluyen
- 4) Si faltaran datos esenciales se cita al paciente para interrogarlo y/o solicitar estudios pendientes. En caso de pacientes "perdidos" o "muertos" se incluyen si es que cumplen con los datos mínimos requeridos por el protocolo.
- 5) De esta manera se incluirán pacientes que estén concurriendo a la consulta y pacientes históricos. Los últimos permitirán analizar la pérdida de seguimiento y los pacientes fallecidos.

Cordialmente

---