

(一) 银屑病专病门诊小程序的使用意义

1. 银屑病专病门诊小程序的定义

医患共用的患者管理小工具

2. 银屑病专病门诊小程序的功能

- 患者自评工具
- 医患沟通媒介
- 医生用药指导
- 提醒患者随访
- 病案管理助手

就诊前/中

就诊后

3. 银屑病专病门诊小程序的意义

- 提高沟通效率：改善患者就诊体验，提高医患沟通效率，减轻问诊负担
- 推动规范治疗：采用标准化的诊疗流程、基于指南和共识的用药建议，以推动银屑病诊疗的规范化
- 随访和管理患者：方便医患监测生活质量，并提醒随访，建立患者病案，实现银屑病患者慢病化管理

(二) 申请和使用银屑病专病门诊小程序的步骤

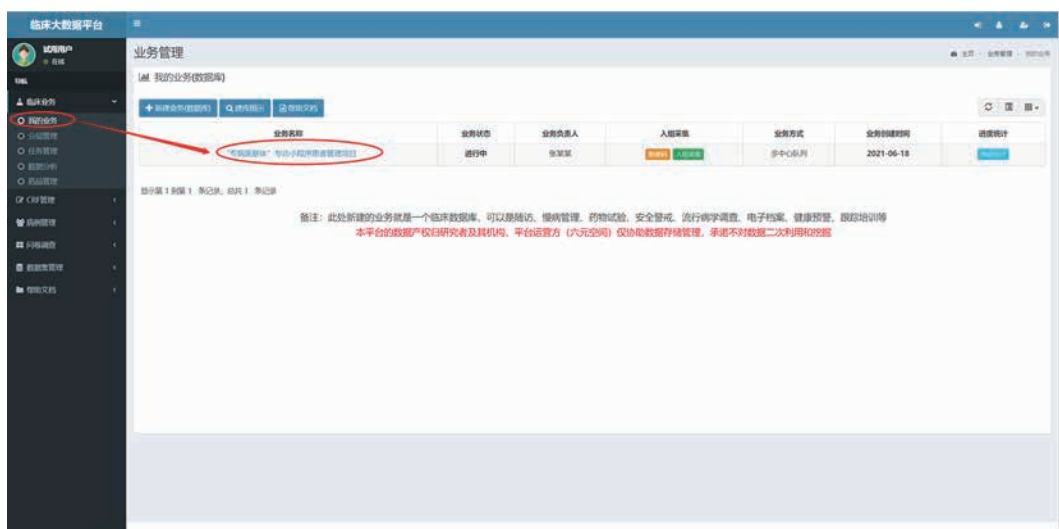
一、申请注册成为“专病医联体”建设单位

在“银屑病规范化诊疗中心”官网或公众号申请注册成为“专病医联体”建设单位，通过注册后，项目管理负责人会收到由系统发送的“专病医联体”专诊小程序患者管理项目平台账号及密码。

二、开通专诊小程序账号步骤

1. 登录平台

登录浏览器（推荐Chrome），输入网址：www.psocenter.cn，点击“登录”，或直接输入<http://data.psocenter.cn/signin>，点击“登录”，输入业务申办人/管理负责人账号密码之后登陆平台，出现如下界面：



在上述界面“我的业务”中点击业务名称，即可进入研究项目。

2. 项目管理负责人帮助医院成员开通专诊小程序账号

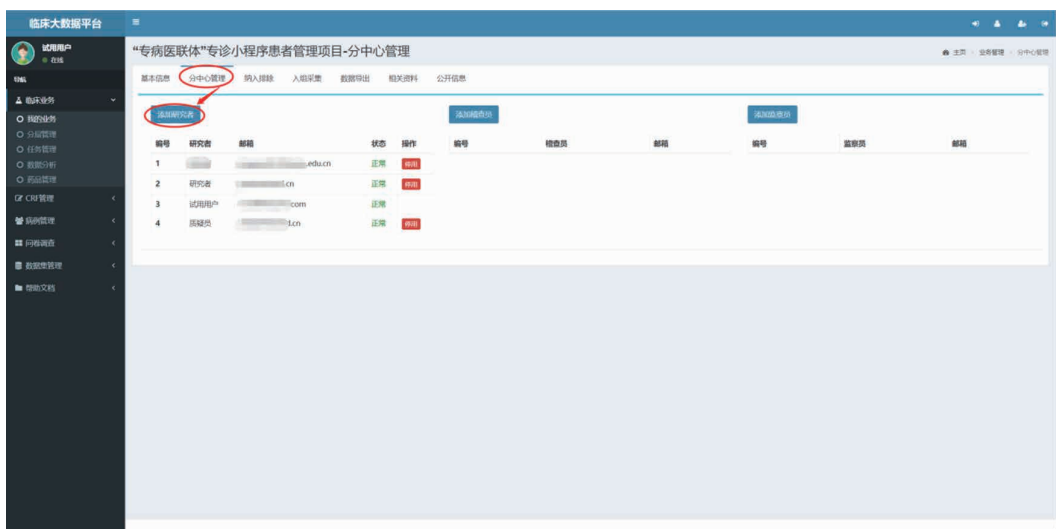
(1) 设置各分中心的管理员

业务申办人/管理负责人可以在业务中“基本信息”下点击“分中心管理员”设置各分中心的管理人员。



(2) 添加研究者 (备注：研究者即为专诊小程序的使用医生)

分中心管理员在业务“分中心管理”下点击“添加研究者”（即小程序使用医生），再点击新增人员填写邮箱和姓名，即可快速为对方申请账号，添加的人员采用邮箱和初始密码即可登录平台。

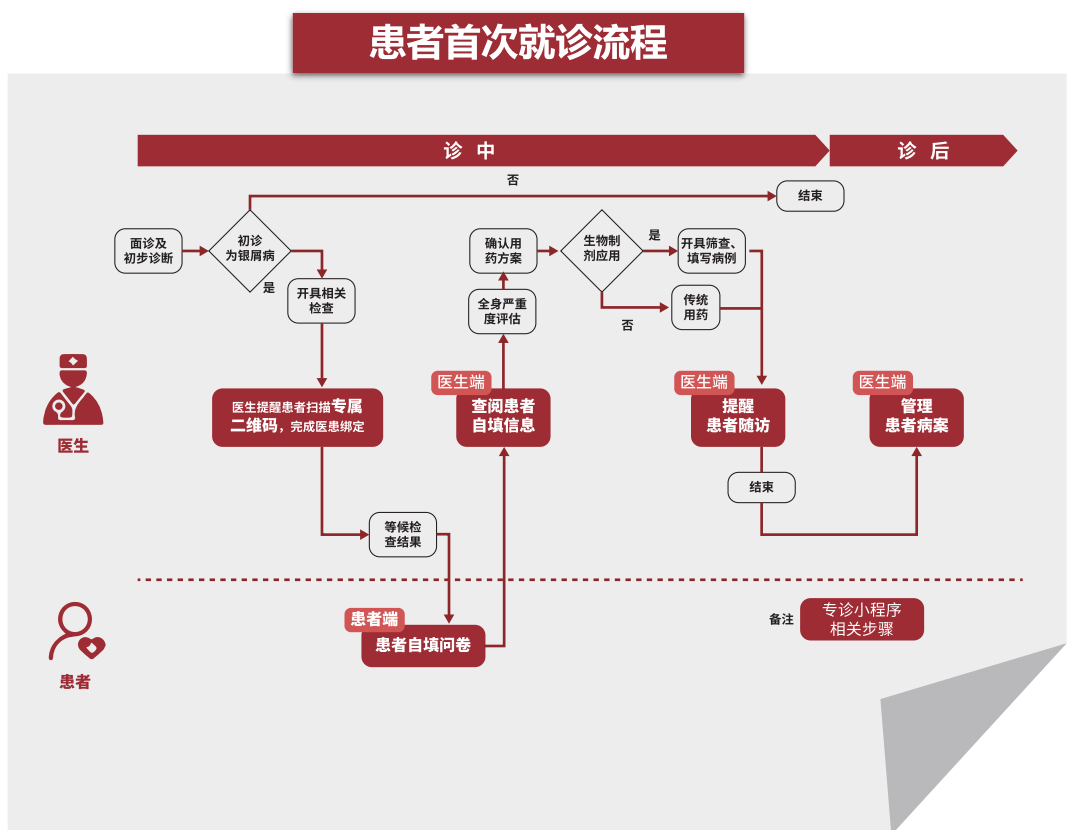


3. 登录银屑病专诊小程序并获取医生专属二维码

研究者（即小程序使用医生）通过微信搜索“银屑病规范化诊疗中心”公众号并关注，进入公众号点击“银屑病专诊小程序”按钮，填写邮箱号和密码，点击登录，进入患者列表界面，点击下方的“专属二维码”按钮，即可获得医生专属二维码，并下载保存。如下图所示：



三、使用专诊小程序的步骤



(1) 患者端操作

1. 患者扫描医生专属二维码，完成绑定

患者首次就诊，若诊断为银屑病患者，提醒患者扫描坐诊医生专属二维码，完成医患绑定，患者开启注册和自填问卷。

2. 患者登记注册及自填问卷

(1) 登记注册：

初步诊断为银屑病的患者，扫描坐诊医生专属“银屑病专诊小程序”二维码后进入登记注册界面，点击“登记注册（新建请点击）”按钮，填写注册信息。如下图所示：

The image displays two screenshots of a mobile application interface for patient registration. A large red arrow points from the left screenshot to the right screenshot, indicating the flow from the registration button to the registration form.

Left Screenshot (Registration Button):

- Top bar: 上午9:35, status icons, 登记注册
- Text: 您好，欢迎参加“银屑病规范化诊疗中心”银屑病调研项目，您的数据将被妥善保管，非经您本人同意，不会用于其他商用。
- Button: 登记注册（新建请点击）
- Text: 若已登记注册，请点击此 [登录](#) 进行使用
- Footer: 国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心 (National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases), 北京大学第一医院 (Peking University First Hospital), 银屑病规范化诊疗中心 (National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases)

Right Screenshot (Registration Form):

- Top bar: 9:41, status icons, 登记注册
- Form fields:
 - 姓名: * (Name)
 - 手机: * (Phone)
 - 短信验证码: (SMS Verification Code) - 使用短信/微信通知和二维码录入时必填
 - 性别: * (Gender) - 男 (Male), 女 (Female)
 - 出生日期: * (Date of Birth) - 格式: xxxx年xx月xx日
- Buttons: 清除 (Clear), 获取 (Get), 保存 (Save)

(2) 查看并签署知情同意书：

患者填写完注册信息之后，点击“保存”按钮，进入知情同意书签字界面，患者查看知情同意书并在下方签字。如下图所示：

上午9:36

知情同意书签字

×

...

请查看知情同意书，若同意请签字提交

知情同意书如下：

知情同意书

银屑病是一种免疫介导的系统性疾病，除皮肤症状外，还会累及头皮、指甲、掌跖等特殊部位，且具有疾病病程不可逆的特点。治疗不足、满意度低在银屑病患者中很普遍，尤其是中重度银屑病患者往往承受着极大的心理压力。近年越来越多的新型银屑病治疗方式问世，而国内外也逐渐以皮损完全清除作为银屑病的治疗目标。系统有效地了解各种治疗方式在真实世界使用过程中的疗效和安全性对更好的治疗银屑病患者至关重要。本知情同意书将向您介绍本项目的目的、步骤、获益和风险等，请仔细阅读后决定是否参加。当研究医生向您说明和讨论知情同意书时，您可以随时提问并要求他/她向您解释您不明白的地方。您可以与家人、朋友以及您的经治大夫讨论之后再作决定。

本项目的负责人是：李若瑜，主任医师、教授，北京大学第一医院皮肤科。

1. 项目目的

国家皮肤与免疫疾病临床医学中心建立银屑病规范化诊疗中心项目，以系统有效地了解目前银屑病患者的治疗现状和各种治疗方式在使用过程中的疗效和安全性，从而进一步提高银屑病诊疗水平帮助银屑病患者。邀请您参加本项目，为长期提高银屑病诊疗结果提供支持。

2. 项目过程

本研究将使用国家皮肤与免疫疾病临床医学中心数据库，在全国范围内100余家医学中心开展，由每个中心的皮肤科医生对符合入排标准的患者获得知情同意后，邀请填写相关问卷。问卷结果用以分析并得出银屑病患者现状用药情况报告，指导银屑病规范化诊疗共识等。问卷需要采集以下信息：姓名、性别、年龄、身高、体重、学历、

上午9:36

知情同意书签字

×

...

任何时候无需任何理由都可以退出本项目。我被告知我将得到这份知情同意书的副本，上面包含我和研究者的签名。受试者签名：日期：

法定代表人签字【如适用】：日期：

与受试者关系：

研究者声明

我已向受试者（和法定代表人）讲解了银屑病规范化诊疗中心项目的背景、目的、步骤、风险及获益情况，给予他/她足够的时间阅读知情同意书、与他人讨论，并解答了其提出的有关本项目研究的问题；我告诉了该受试者遇到与研究相关问题时的联系方式；我告诉了该受试者（或法定代表人）可以在项目期间的任何时候无需任何理由退出本研究。

研究者签名：日期：

签字处：

清除

提交

(3) 填写自填问卷：

签署知情同意书之后点击“提交”按钮，进入患者自填问卷界面，填写完成之后点击提交，得出测评结果，患者需及时将测评结果告知医生。至此患者完成首次就诊。如下图所示：



上午9:36

× 基本信息 ...

基本信息

身高 (cm)

体重 (kg)

最高学历

婚姻状况

工作状态

← 暂存 → 下一页



上午9:38

× 测评结果 ...

您的测评结果如下
请您及时告知医生以下信息

皮肤生活质量指数问卷 (DLQI) 评分 **19** 分

您的皮肤问题对您的生活质量产生严重影响

治疗需求

- 您上次的银屑病治疗：基本满足
- 您本次就诊最大的治疗需求是：快速修复皮肤、降低治疗费用、明显减少瘙痒

查看随访历史

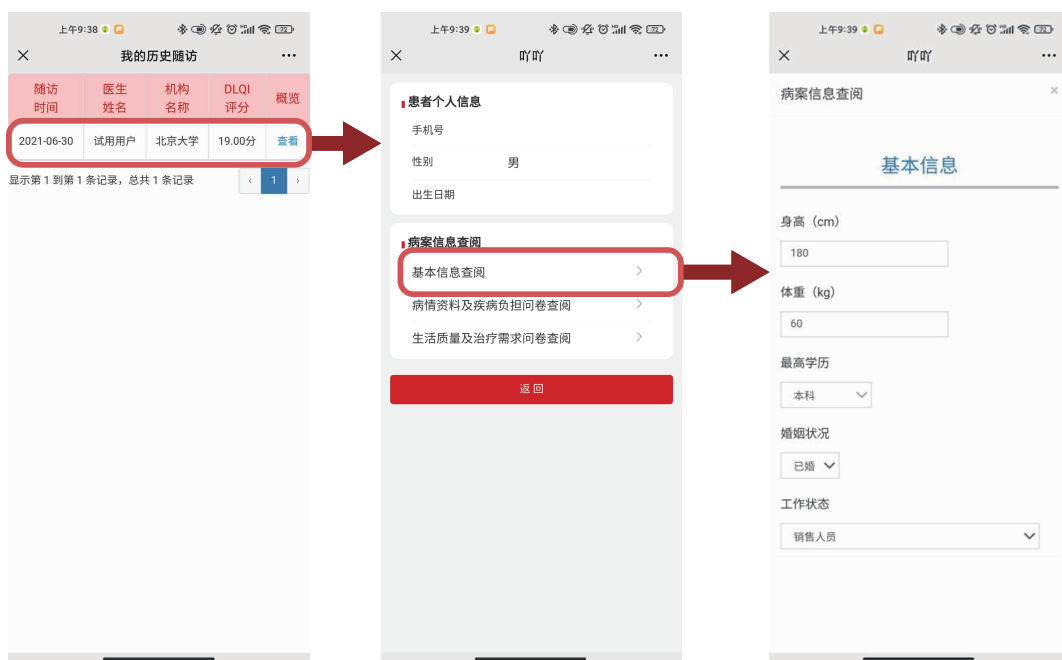
国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases
北京大学第一医院 Peking University First Hospital
银屑病规范化诊疗中心
国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases

3. 患者可查看历史就诊记录：

患者点击测评结果界面下方的“查看历史随访”按钮（如下图蓝框所示），进入“我的历史随访”界面，点击“查看”按钮（如下图黄框所示）可查看对应就诊时间的测评结果。如下图所示：



点击下图中蓝框所示区域，进入患者个人信息自查界面，在该界面可查看患者可查看所填写过的问卷信息（如下图红框所示）。如下图所示：



(2) 医生端患者管理操作

1. 医生登录“银屑病专诊小程序医生端”

医生通过微信搜索“银屑病规范化诊疗中心”公众号并关注，进入公众号点击“银屑病专诊小程序”按钮，进入登录界面依次填写邮箱和密码，点击登录，进入患者列表界面。

2.医生查看所收录的患者信息

医生登录账号之后进入患者列表界面，展示收录的所有患者，点击搜索框输入患者姓名可搜索；点击患者信息一栏（如下图蓝框所示）可进入单个患者随访列表界面。如下图所示：

搜索患者姓名

Q

患者人数：132

姓名	性别	年龄	手机号
弄完	男	-	-
哦哦哦	男	-	-
1232	男	3	12345678974
123213	男	0	-
qq	男	2	-
12312321	男	-	-
1231221	男	-	-
31313221	男	-	-
31313221	男	-	-
12312123	男	-	-

显示第 1 到第 10 条记录，总共 132 条记录

<

1

2

3

4

5

...

14

>

专属二维码

下午4:26

123213

...

随访时间	BSA评分	PASI评分	DLQI评分	概览
2021-06-25	15分	5.90分	10.00分	查看

显示第 1 到第 1 条记录，总共 1 条记录

下次就诊时间：

返回

预约随访

3.医生查看患者问卷测评结果和用药建议

医生进入单个患者随访列表界面，点击“查看”按钮（如下图黄框所示），可查看患者对应随访时间的问卷测评结果。点击测评结果页下方的“指南及共识推荐”按钮（如下图蓝框所示），可查阅银屑病轻中重度分类方法、生物制剂的适用人群、生物制剂的临床应用。如下图所示：



4.医生查看患者基本信息及问卷填写信息

点击单个患者随访列表界面评分一栏或点击测评结果页下方“详情”按钮（如下图蓝框所示）进入患者基本信息界面，在该界面医生可查看患者“病案信息查阅”栏，查看患者自填问卷详细信息。

如下图所示：



5.预约随访

医生完成首次就诊之后，可对患者预约下次复诊时间，点击单个患者随访列表界面下方的“预约随访”按钮（如下图蓝框所示），选择下次随访的时间，点击“预约”即可完成对患者的预约随访，系统会自动在就诊当天、复诊日前三天、复诊日当天给患者发送提醒短信，提醒患者按时前来复诊，且在复诊日当天给患者发送随访问卷填写的链接，提前完成随访问卷的填写。

若需要修改随访时间，可再次点击“预约随访”按钮，选择新的随访时间，点击确定即可完成随访时间的修改。

如下图所示：



6.医生管理患者病案，上传患者信息

在完成当次面诊后，可在患者基本信息界面的“病案信息上传”模块中，依次点击“皮肤病状况记录”、“银屑病严重程度评估记录（及皮损照片上传）”、“此次就诊给与的治疗记录”、“检查结果的记录”、“不良事件的记录”并填写量表，完成患者病案信息的上传。如需上传附件，可点击量表上方的上传附件按钮（如下图红框所示），可上传照片等附件信息。

如下图所示：

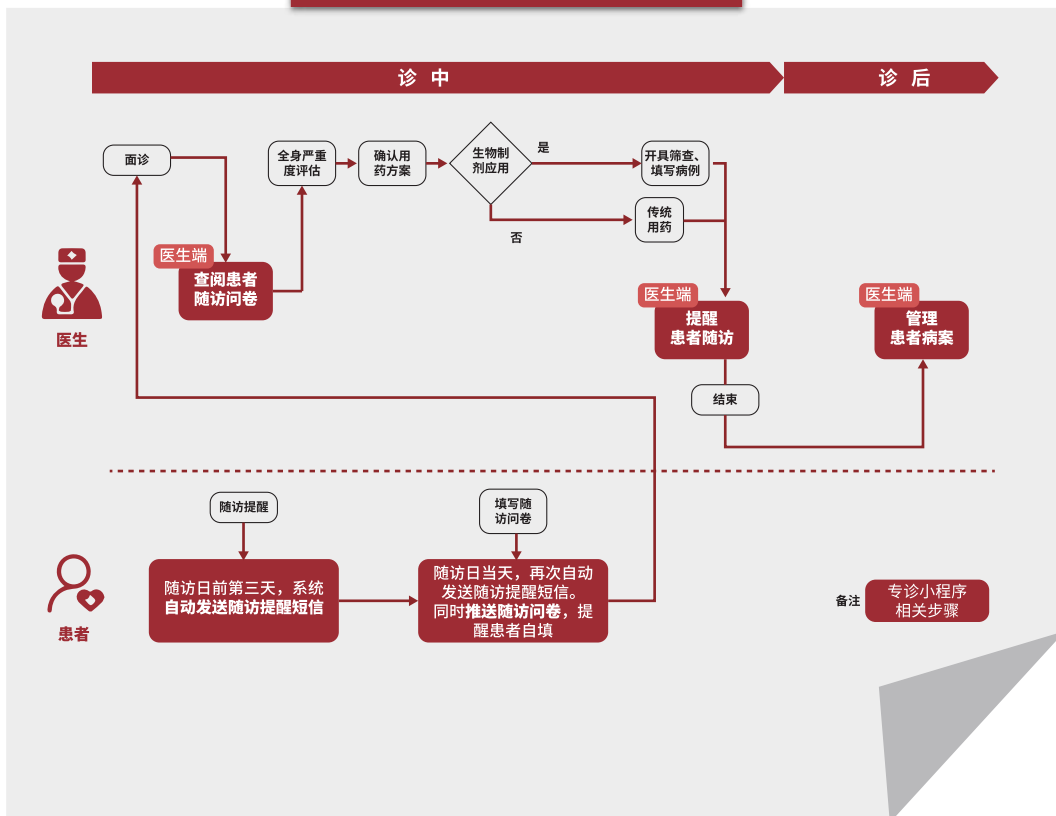


7.医生查看上传的附件信息

若需要查看既往已上传的附件信息，点击量表上方“列表”按钮（如下图红框所示），进入文件列表弹窗界面，点击操作一栏的查看或下载按钮（如下图蓝框所示），可预览或下载附件。如下图所示：



患者随访流程



(1) 患者端操作

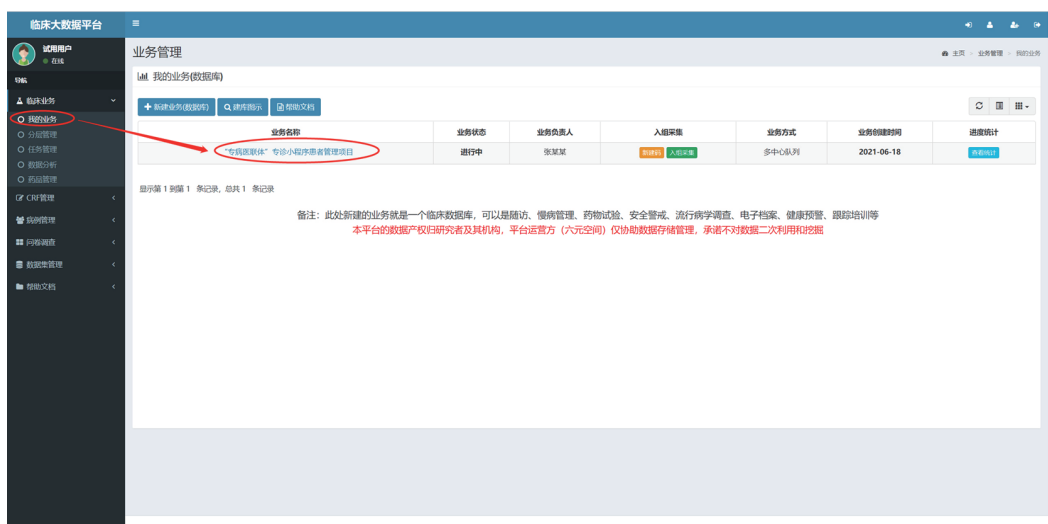
1. 患者在复诊前完成随访问卷填写

复诊日当天，系统会发送短信提醒患者前来复诊，并提醒患者点击短信中的链接进入“生活质量及治疗需求问卷”的随访问卷填写界面。提示患者在复诊时将测评结果及时告知医生。如下图所示：

（三）医生利用PC端管理患者的操作

1. 登录平台

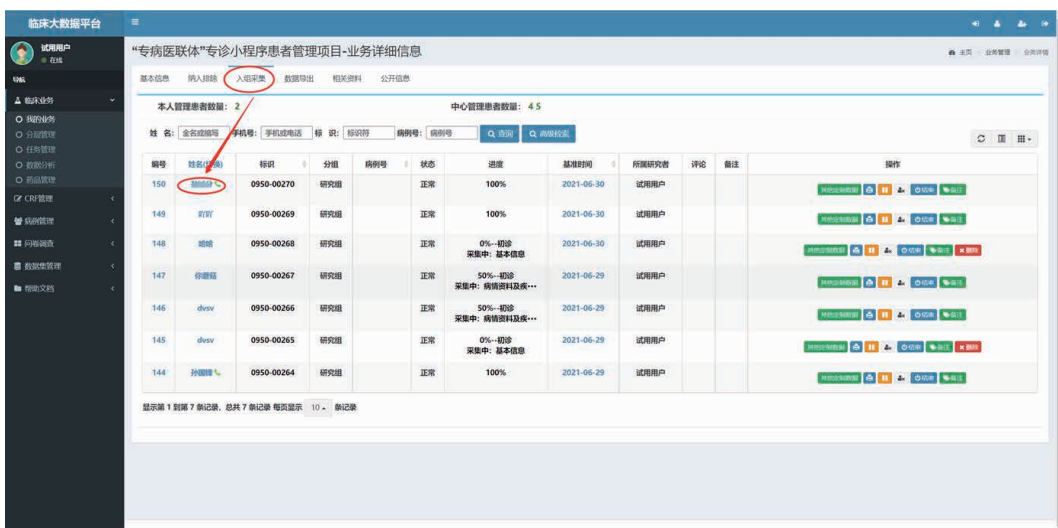
登录浏览器（推荐Chrome），输入网址：www.psocenter.cn，点击“登录”，或直接输入http://data.psocenter.cn/signin，采用账号密码登陆系统，出现如下界面。



在上述界面“我的业务”中点击业务名称，即可进入项目。

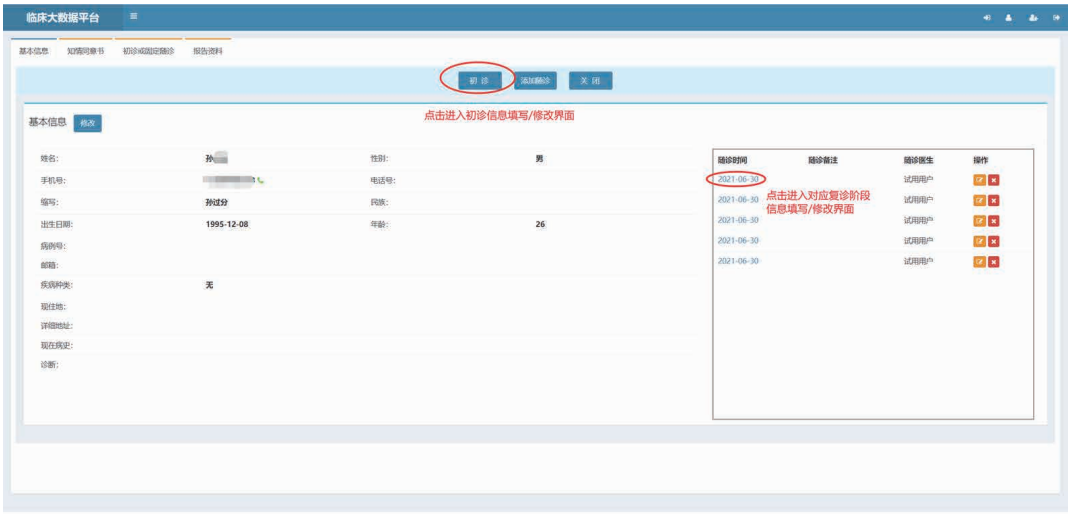
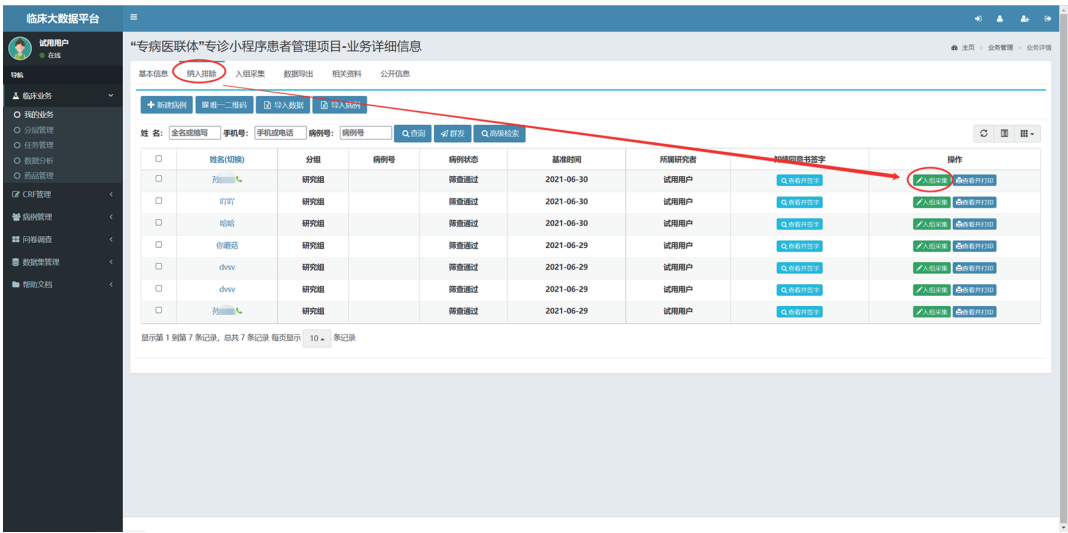
2.患者病案信息录入

进入“入组采集”界面，通过姓名/手机号检索到患者信息，点击对应的受试者名，确认基本信息后点击“入组采集”，点击“添加随诊”，填写随诊时间和，点击“添加”后进入病案信息填写界面，点击黄色量表区域即可切换不同量表进行填写。具体操作如下图：



3.患者数据的修改

在“纳入排除”界面，点击对应“受试者名”操作一栏的“入组采集”，再选择初诊或复诊阶段进行数据的修改，如下图所示：

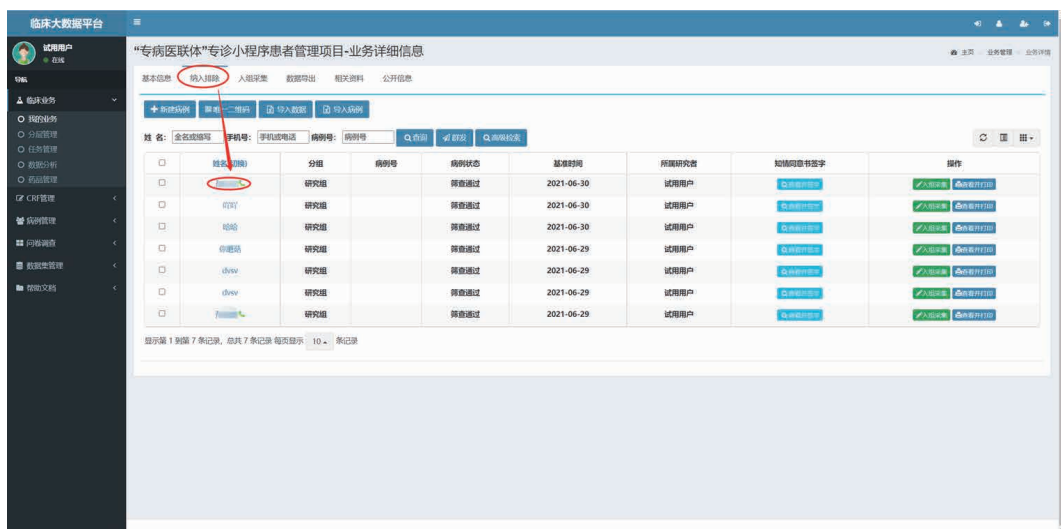




- 1.在上图选择待填写或编辑的量表，即可实现数据录入和修改，点击提交即可，系统对多次提交修改的数据进行留痕，实现数据的可追溯。
- 2.在“采集文件”处，选择文件点击上传，可实现临床影像学资料的备份存储。
- 3.上传完图片之后，点击“对照录入”可实现对照图片采集数据的功能。

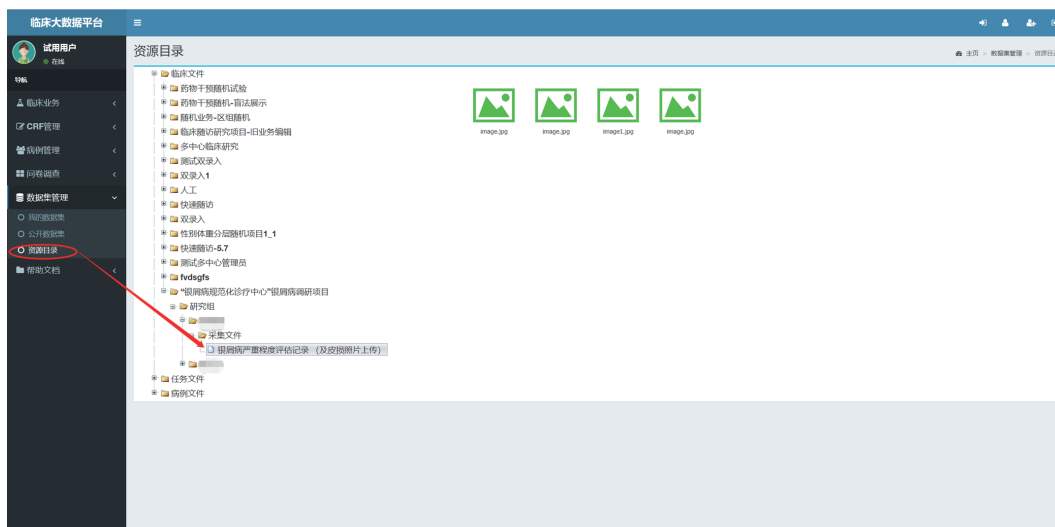
4.患者基本信息的修改

在“纳入排除”界面，点击对应受试者名，在基本信息弹窗界面点击“修改”按钮，进入修改病例信息界面，可修改患者基本信息，如下图所示：



5.化验单等附件管理和下载

点击左侧“资源目录”，在右侧依次选择项目-分组-患者名称-CRF名称进入该患者CRF附件可视化表，如下图所示：



6.数据结果导出

点击“数据导出”界面，选择不同的导出功能，可实现不同形式的导出数据。

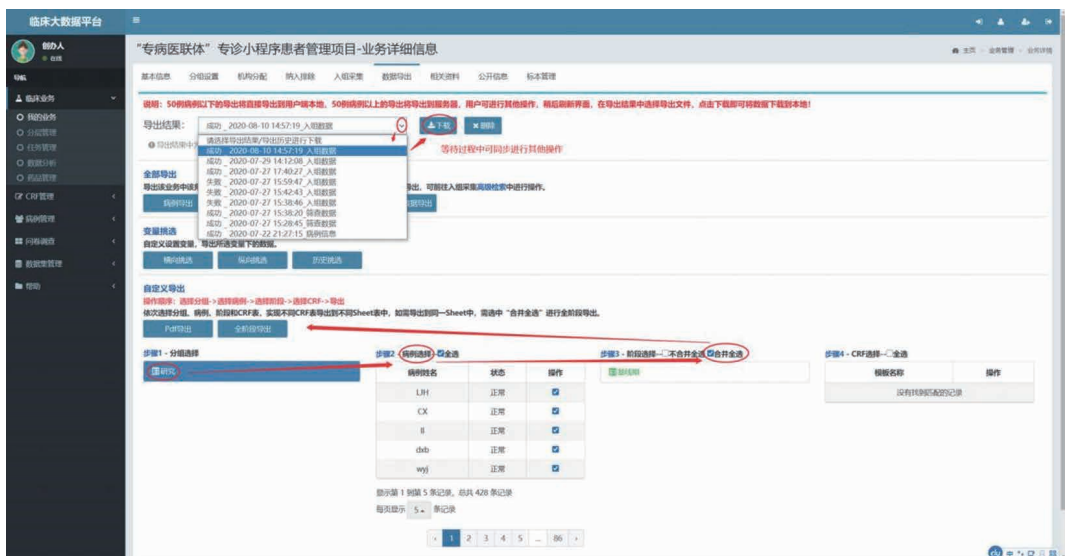
如需导出全部患者的入组数据，点击“入组导出”即可将项目全部受试者的数据导出。

如需选择不同分组，不同患者的量表数据，依次选择分组-患者-阶段-量表，点击“Excel导出”即可导出Excel格式的数据，点击“Pdf导出”即可导出pdf格式的数据，点击“历史导出”即可导出修改的过程数据。



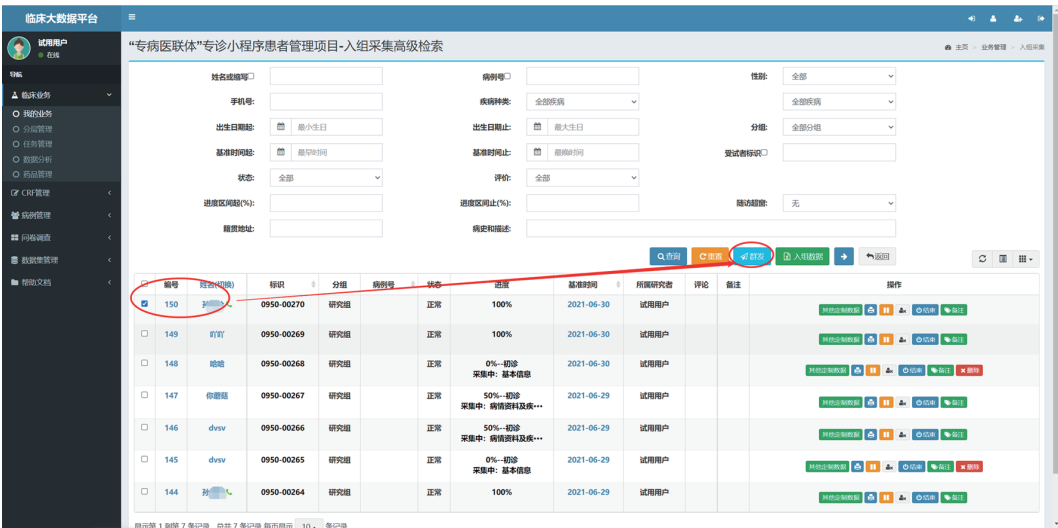
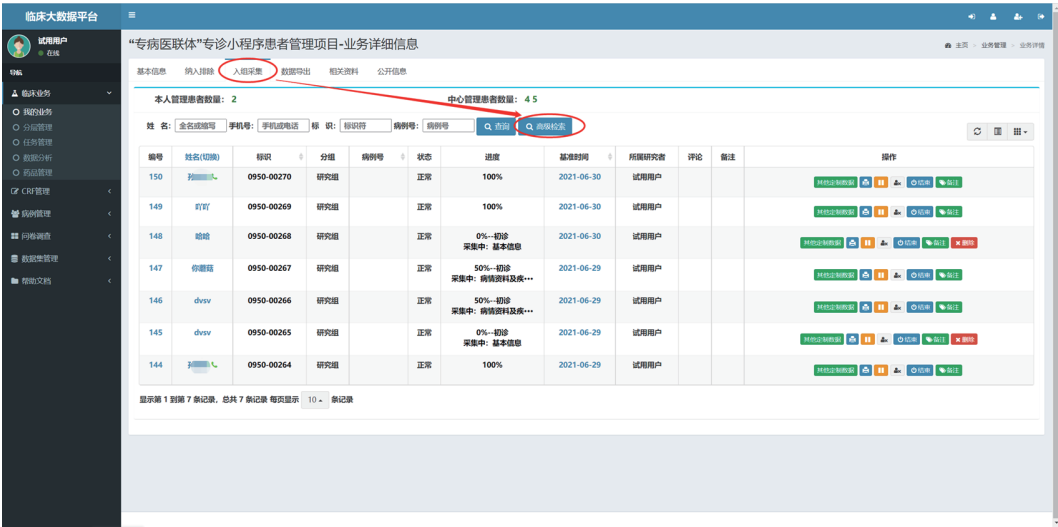
注意：如果想把数据导出到一个Sheet中，阶段选择处勾选“合并全表”。如果需要按照每个量表导出到一个Sheet中，则不勾选，选择量表后可直接点击导出格式进行导出。

对于样本量超过50例时，为了避免等待，系统会自动转到后台进行异步导出，导出过程中，可以同步进行其他操作，过一段时间刷新界面，在导出结果中查看并下载，而且每次导出结果都会记录，可随时进行下载到本地。



7.定向推送患者短信

点击“入组采集”进入界面，点击高级检索，在高级检索界面中，填写相关内容，点击查询，系统可进行智能检索患者，勾选你想发送短信的患者再点击群发。

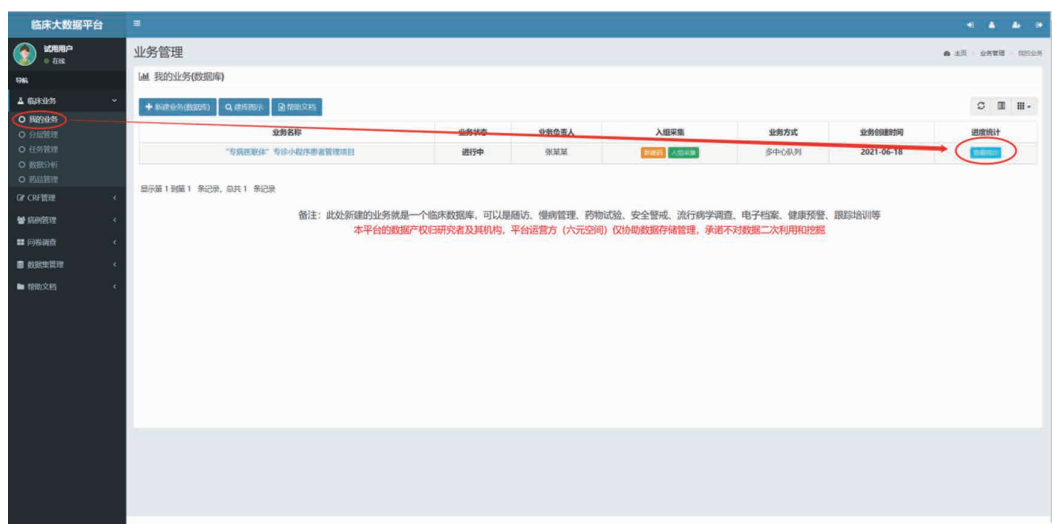


在此界面填写短信内容，点击发送即可发送给指定患者。



（四）使用PC端查阅小程序使用进度报告的步骤

进入平台后，依次点击“临床业务”-“我的业务”点击“查看统计”，或者点击业务名称进入业务基本信息界面后，在“基本信息”菜单，点击“进度统计”，即可看到本中心和研究者（即小程序使用医生）使用小程序的情况。分中心管理员可查看本中心所有的统计数据，研究者只可查看个人的统计数据。





“专病医联体”专诊小程序患者管理项目-指标统计

分中心统计 个人统计

医生姓名	患者数量	随访人数	随访率	数据完整率
北京大学	4	3	75.0000%	22.9412%
医生姓名	3	2	66.6667%	17.0000%
随访用户	2	2	100.0000%	31.4286%
研究者	0	0	0.0000%	0.0000%
随访员	0	0	0.0000%	0.0000%