

## **COORDENAÇÃO DO REGISTO NACIONAL DE DOENTES REUMÁTICOS DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA (SPR), Reuma.pt, 2012-2014 - Regulamentos**

O Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), na vigência da Direcção da SPR 2012-2014 será gerido e coordenado por uma equipa designada Comissão Coordenadora e Científica do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (CCC Reuma.pt) da SPR que terá como principais tarefas:

- a manutenção e novos desenvolvimentos do Reuma.pt;
- melhoria da qualidade dos dados do Reuma.pt;
- acesso, utilização e divulgação de dados do Reuma.pt.

A CCC Reuma.pt rege-se pelos seguintes princípios:

1. Os dados obtidos através do Reuma.pt são propriedade da SPR, sem prejuízo da propriedade e acesso das instituições participantes aos seus próprios dados.
2. A CCC do Reuma.pt 2012-2014 será composta por 5 elementos nomeados pela Direcção da SPR e incluirá um Coordenador Nacional (Helena Canhão) que também será o responsável científico directo dos protocolos de artrite reumatóide, artrites precoces e outros diagnósticos dos adultos, Maria José Santos responsável científica pelo Reuma.pt LES, Elsa Sousa responsável pelos protocolos Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriática e José António Melo Gomes e Ana Filipa Mourão responsáveis pelos protocolos artrite idiopática juvenil e outros diagnósticos pediátricos.
3. A Vice-Presidente da Direcção da SPR (Lúcia Costa) será o elemento de ligação entre a Direcção da SPR e a CCC do Reuma.pt.
4. A CCC é responsável por coordenar a monitorização, avaliação e validação da qualidade clínica e científica dos dados obtidos no Reuma.pt, a promoção de publicações científicas com estes dados e a recepção e revisão de propostas de trabalho envolvendo a utilização dos dados do Reuma.pt.  
É também responsável pela elaboração do Relatório de Execução Anual do Reuma.pt
5. Será também constituída uma Comissão Nacional (CN) Reuma.pt, com pelo menos um representante por centro aderente ao Reuma.pt.
6. A CN Reuma.pt tem como funções: a) monitorizar a implementação e utilização do Reuma.pt a nível nacional; b) propor novos desenvolvimentos e aplicações do Reuma.pt; c) propor projectos de investigação envolvendo a utilização dos dados do Reuma.pt, tendo em conta o parecer da CCC d) deliberar e decidir sobre a aceitação, pedido de revisão ou recusa de projectos de investigação envolvendo a utilização dos dados do Reuma.pt, tendo em conta o parecer da CCC.
7. A CN Reuma.pt reunirá de forma ordinária nas Jornadas de Outono da SPR, ou sempre que se justifique, por convocatória do Coordenador Nacional.
8. A CCC Reuma.pt não movimentará verbas, sendo o financiamento garantido pela direcção da SPR. Os custos e despesas de manutenção e representação dos elementos das Comissões serão suportados pela Direcção da SPR mediante comprovativo
9. As CN e CCC Reuma.pt são órgãos de apoio ao projecto Reuma.pt da SPR e como tal dela dependem na sua constituição, funcionamento e duração de funções da Direcção vigente da SPR, podendo em qualquer momento a sua composição ser alterada por decisão desta.