

Regulamento de acesso, utilização e divulgação de dados do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt versão web) da SPR, 2012-2014

Acesso

1. Poderá candidatar-se a aceder aos dados do Reuma.pt da SPR qualquer sócio da SPR que tenha contribuído para os mesmos com introdução de dados.
2. A candidatura formalizar-se-á por apresentação de proposta concreta, utilizando o formulário próprio disponível no site da SPR, e que se reproduz no final deste documento. A proposta do trabalho de investigação a realizar e os anexos considerados relevantes, deverão ser submetidos por e-mail à Comissão Coordenadora Científica (CCC) do Reuma.pt (reuma.pt@spreumatologia.pt).
3. Antes da submissão do projecto, para dúvidas, esclarecimentos ou pedido de apoio na sua elaboração, poderá ser contactada a CCC do Reuma.pt da SPR (reuma.pt@spreumatologia.pt).
4. Após recepção da proposta, a CCC fará um parecer sobre a mesma e enviará a proposta e o parecer por email a todos os elementos da Comissão Nacional Reuma.pt (CNReuma.pt). Os elementos da CNReuma.pt deverão enviar à CCC as suas opiniões e sugestões sobre a proposta em apreço no prazo máximo de 30 dias. A ausência de parecer por qualquer dos elementos da CNReuma.pt é considerada como aceitação da proposta por parte desse elemento.
5. A decisão final sobre a proposta (aceitação, aceitação condicionada à realização de alteração, ou recusa) será tomada pela CNReuma.pt no espaço máximo de 60 dias sobre a submissão da proposta, tomadas em consideração as opiniões emitidas.
6. O Coordenador Nacional agendará uma reunião da Comissão Coordenadora em caso de não existir consenso global na decisão. Em caso de total desacordo fundamentado de centros individuais específicos, os doentes desse centro não serão incluídos na análise, nem os médicos na co-autoria do trabalho.

Utilização

7. A utilização dos dados do Reuma.pt pelos proponentes de trabalhos, pressupõe a assinatura de um “Acordo de Utilização de Dados e será realizada em colaboração com o Informático da SPR, sob coordenação da CCC do Reuma.pt.
8. A CCC acompanhará o desenvolvimento do projecto científico através da avaliação de relatórios anuais, verificando a sua adequação ao objectivo concreto definido e ao espírito global do Reuma.pt.

Divulgação

9. Os resultados e conclusões do trabalho deverão ser apresentados à CCC do Reuma.pt.
10. A definição de Autoria e Co-Autoria do trabalho reger-se-á pelas “Normas de Vancouver”. Os proponentes do projecto e os contribuintes activos e

directos serão os autores do trabalho. Será dado acesso à elaboração/correção do manuscrito do trabalho a todos os Reumatologistas/centros que tenham introduzido mais de 50 doentes da patologia a que se refira o estudo no caso de patologias frequentes, ou no número de doentes considerado adequado para patologias mais raras, os quais poderão assim tornar-se co-autores do(s) estudo(s).

11. Declaração de Financiamento e Conflito de Interesses devem ser apresentados, caso existam.

A SPR poderá aplicar um overhead até 10% aos projectos financiados, de acordo com a necessidade de execução de trabalho extra de apoio e suporte ao desenvolvimento do projecto de investigação, quando tal for considerado adequado pelas partes envolvidas e de acordo com parecer positivo das CCC e CN.

Formulário de acesso a dados do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) da SPR, 2012-2014

Os itens abaixo mencionados devem ser apresentados no máximo de 8 páginas (letra tamanho mínimo 11 e dactilografadas no mínimo a 1,5 espaços).

1. Título do projecto
2. Introdução
 - a. enquadramento (breve revisão do conhecimento actual)
 - b. dados preliminares (se existirem)
 - c. hipótese a testar no trabalho
 - d. potencial interesse do estudo (relevância científica) e originalidade
3. Objectivos específicos do estudo
4. Metodologia a aplicar
 - a) tipo de estudo (transversal, longitudinal)
 - b) descrição das variáveis independentes (exposição) e como serão medidas
 - c) potenciais confundidores e como serão avaliados
 - d) outcomes e a sua avaliação
 - e) análise estatística que deverá incluir uma descrição sumária da metodologia a efectuar de acordo com as características do(s) outcome(s) e avaliação das covariáveis e confundidores. Deverá incluir também a dimensão da amostra e o power do estudo.
5. Descrição simples das limitações do estudo e dos resultados expectáveis
6. Calendarização das tarefas (incluindo data de início e final prevista para a recolha dos dados (utilização dos recursos do Reuma.pt); o período de tempo sobre o qual recai a avaliação dos dados; e a data prevista para análise dos dados e publicação.
7. Identificação do proponente, da equipa do trabalho e das Instituições onde será efectuada a investigação, com indicação das competências individuais relevantes para o trabalho e descrição breve das tarefas a desempenhar por cada um. É importante fazer prova de que a equipa domina as técnicas de epidemiologia clínica relevantes a este tipo de trabalho.
8. Declaração de Financiamento e Conflito de Interesses, caso existam.