



**SPR**  
SOCIEDADE  
PORTUGUESA DE  
REUMATOLOGIA



# **Regulamento de Coordenação do Registo Nacional de Doentes Reumáticos**

2022-2024



# CAPÍTULO I

## Disposições gerais

### Artigo 1.º

#### Objeto

O presente regulamento descreve a estrutura organizacional, funções e responsabilidades de cada órgão de apoio ao Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt).

### Artigo 2.º

#### Composição do Reuma.pt

1. O Reuma.pt é um projeto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) ativo desde 2008.
2. A Comissão Coordenadora e Científica (CCC), Comissão Nacional (CN) e Grupo de Peritos (GP) do Reuma.pt são órgãos de apoio ao Reuma.pt.
3. A CCC Reuma.pt e o GP Reuma.pt dependem na sua constituição, funcionamento e duração de funções da Direção vigente da SPR, podendo em qualquer momento a sua composição ser alterada por decisão desta.
4. A CN Reuma.pt é constituída pelos representantes de cada centro aderente ao Reuma.pt que são nomeados pelo responsável de centro (habitualmente o Diretor de Serviço ou Médico Coordenador).

### Artigo 3.º

#### Coordenação do Reuma.pt

1. O Reuma.pt, na vigência da Direção da SPR, é gerido e coordenado pela CCC Reuma.pt.
2. O Coordenador Nacional do Reuma.pt reporta diretamente ao Presidente da Direção da SPR e/ou ao elemento da Direção da SPR com o pelouro da investigação, se aplicável.
3. As decisões sobre prestações de serviços no âmbito de protocolos de investigação são da exclusiva responsabilidade da Direção da SPR.

## Artigo 4.º

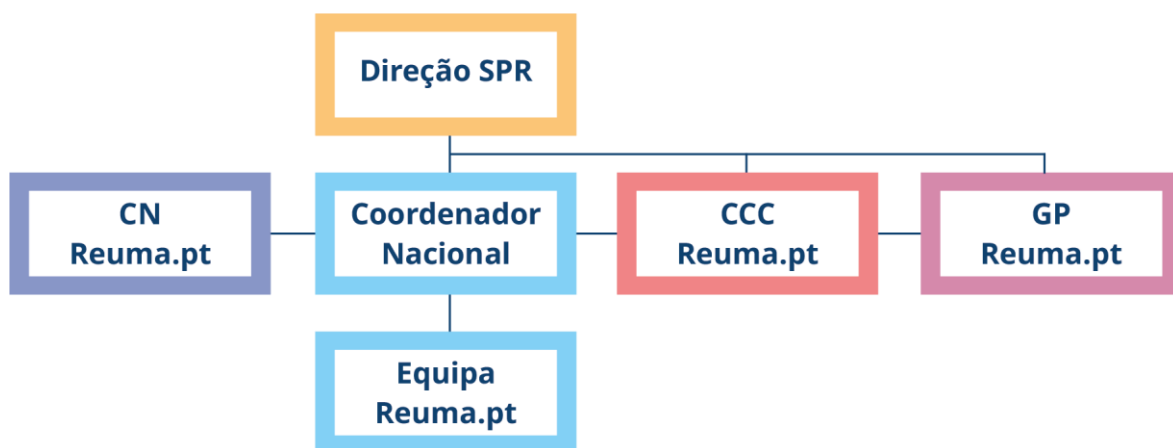
### Propriedade dos dados registados no Reuma.pt

Os dados globais obtidos através do Reuma.pt são propriedade da SPR, sem prejuízo da propriedade e acesso das instituições participantes aos seus próprios dados.

## Artigo 5.º

### Financiamento, custos e despesas do Reuma.pt

1. A CCC Reuma.pt não movimenta verbas, sendo o financiamento do Reuma.pt garantido pela SPR. Contudo, a CCC Reuma.pt deve promover a sustentabilidade financeira do Reuma.pt e procurar fontes de financiamento no âmbito de projetos de investigação e colaborações nacionais ou internacionais.
2. Os custos e despesas de manutenção do Reuma.pt serão suportados pela SPR.
3. As despesas de representação dos membros da CCC Reuma.pt serão suportadas pela SPR mediante apresentação de comprovativo.



**Figura 1:** Organograma do Registo Nacional de Doentes Reumáticos.

## CAPÍTULO II

### Constituição, funções e responsabilidades da Comissão Coordenadora e Científica do Reuma.pt

#### Artigo 6.º

##### Constituição da Comissão Coordenadora e Científica do Reuma.pt

A CCC Reuma.pt 2022-2024 é composta por 7 elementos nomeados pela Direção da SPR (*Ana Maria Rodrigues, Elsa Sousa, Fernando Pimentel Santos, Helena Carneiro, José Pereira da Silva, Lúcia Costa, Maria José Santos*), atuando um deles como Coordenador Nacional (*Ana Maria Rodrigues*).

#### Artigo 7.º

##### Funções e responsabilidades da Comissão Coordenadora e Científica do Reuma.pt

1. Definir o Plano Estratégico para o Reuma.pt.
2. Contribuir para a sustentabilidade financeira do Reuma.pt através da elaboração de projetos de investigação Reuma.pt que concorram a fontes de financiamento europeias, bem como outras fontes de financiamento nacionais ou regionais.
3. Elaborar o Regulamento de Coordenação do Reuma.pt.
4. Elaborar o Regulamento de Acesso, Utilização e Divulgação de Dados Previamente Registados no Reuma.pt.
5. Elaborar o Regulamento para a Implementação de Novos Protocolos ou Novas Funcionalidades no Reuma.pt.
6. Elaborar o Relatório Anual de Atividades e de Execução Financeira do Reuma.pt.
7. Elaborar os Relatórios Quadrimestrais e Anuais do Reuma.pt com os dados descritivos de cada protocolo de investigação.
8. Rever projetos de investigação propostos por um sócio.
9. Rever projetos de investigação propostos por investigadores independentes, outros parceiros e/ou instituições.

10. Apreciar e decidir sobre a implementação de novos protocolos/novas funcionalidades Reuma.pt.

10. Propor novos protocolos/novas funcionalidades/atualizações.

11. Elaborar pareceres sobre colaborações de investigação nacionais e internacionais.

### Artigo 8.º

#### **Elaboração e revisão de documentos Reuma.pt**

1. A Coordenadora Nacional do Reuma.pt e a Equipa Reuma.pt são responsáveis pela elaboração das propostas mencionadas no Artigo 7.º, alíneas 1 a 6 que posteriormente serão revistas pelos restantes membros da CCC Reuma.pt.

2. A CN Reuma.pt fará a revisão dos documentos mencionados no Artigo 7.º, alíneas 3, 4 e 5, elaborados pela CCC Reuma.pt.

3. A Direção da SPR terá a decisão final sobre a aprovação de todas as iniciativas e documentos elaborados no âmbito do Reuma.pt.

### Artigo 9.º

#### **Reuniões e interações entre a Comissão Coordenadora e Científica e os demais órgãos de apoio ao Reuma.pt**

1. A CCC Reuma.pt reunir-se-á a cada seis meses com convocatória prévia e ordem de trabalhos; os elementos do GP Reuma.pt poderão ser chamados a estas reuniões. Estão também previstas reuniões extraordinárias sempre que necessário (sendo cada elemento avisado antecipadamente).

2. São expectáveis interações entre os elementos da CCC Reuma.pt e os elementos do GP Reuma.pt por e-mail para decisões sobre projetos, colaborações, prestações de serviços, implementação de novos protocolos e novas funcionalidades no Reuma.pt.

3. São expectáveis interações entre os elementos da CCC Reuma.pt e os elementos da CN Reuma.pt por e-mail para decisões sobre a aceitação ou recusa de partilha dos dados do centro Reuma.pt pelo qual o representante é responsável em projetos de investigação Reuma.pt.

## CAPÍTULO III

### Constituição, funções e responsabilidades do Grupo de Peritos do Reuma.pt

#### Artigo 10.º

##### Constituição do Grupo de Peritos do Reuma.pt

1. O GP Reuma.pt é constituído pelo relator de cada grupo de trabalho da SPR (*Grupo de Estudos de Artrite Reumatoide, Grupo de Estudos de Doenças Reumáticas Sistémicas, Grupo de Estudo da Osteoporose e outras Doenças Ósseas Metabólicas, Grupo de Estudo da Osteoartrose e Artropatias Microcristalinas, Grupo de Grupo de Estudo das Espondilartrites, Grupo de Trabalho de Imagem Musculosquelética, Grupo da Dor, Grupo de Trabalho de Reumatologia Pediátrica, o Grupo de Trabalho Reumatologia e Medicina Geral e Familiar*).
2. O relator de cada grupo de trabalho é o elemento de ligação entre a CCC Reuma.pt e o respetivo grupo de trabalho.

#### Artigo 11.º

##### Funções e responsabilidades do Grupo de Peritos do Reuma.pt

1. Apreciar projetos submetidos ao Reuma.pt de iniciativa de um sócio na área onde é perito.
2. Avaliar novos protocolos, novas funcionalidades e atualizações do Reuma.pt da área onde é perito.
3. Propor novos protocolos, novas funcionalidades e atualizações do Reuma.pt da área onde é perito.
4. Propor projetos de iniciativa do grupo de estudos do qual é relator;
5. Propor colaborações nacionais e internacionais na área onde é perito e após aprovação no grupo de estudos onde é relator.

## Artigo 12.º

### **Reuniões e interações entre o Grupo de Peritos e os demais órgãos de apoio ao Reuma.pt**

1. Os elementos do grupo de peritos serão pontualmente chamados às reuniões da CCC Reuma.pt para apoiar em decisões relacionadas com as atividades da CCC Reuma.pt.
2. São expectáveis interações entre os elementos CCC Reuma.pt e os elementos do GP Reuma.pt por email para decisões sobre projetos, colaborações, prestações de serviços, implementação de novos protocolos e novas funcionalidades no Reuma.pt.

## **CAPÍTULO IV**

### **Constituição, funções e responsabilidades da Comissão Nacional do Reuma.pt**

## Artigo 13.º

### **Constituição da Comissão Nacional do Reuma.pt**

A CN Reuma.pt é constituída pelos representantes de cada centro aderente ao Reuma.pt. O representante de cada centro é o elemento de ligação entre a CCC do Reuma.pt e o respetivo centro. Presentemente, a CN Reuma.pt é constituída pelos representantes dos 68 centros Reuma.pt.

## Artigo 14.º

### **Funções e responsabilidades de cada elemento representante de centro Reuma.pt**

1. Monitorizar a implementação e utilização do Reuma.pt a nível local.
2. Assegurar as devidas submissões de projetos de investigação, novos protocolos e/ou novas funcionalidades Reuma.pt à Comissão de Ética local e Conselho de Administração, quando aplicável.
3. Decidir sobre a aceitação ou recusa de partilha de dados do próprio centro em projetos de investigação Reuma.pt, tendo em conta o parecer da CCC Reuma.pt.
4. Identificar um ou mais investigadores do seu centro para cada projeto de investigação multicêntrico Reuma.pt em que o centro aceite participar. Os investigadores de centro são as



pessoas responsáveis por participar nos vários passos do projeto em curso: planeamento, colheita e revisão de dados, interpretação dos mesmos e elaboração ou revisão do manuscrito final.

5. Apreciar o Relatório Anual de Atividades e de Execução Financeira elaborado pela CCC Reuma.pt.
6. Apreciar o Regulamento de Coordenação do Reuma.pt;
7. Apreciar o Regulamento de Acesso, Utilização e Divulgação de Dados Previamente Registados no Reuma.pt;
8. Apreciar o Regulamento para a Implementação de Novos Protocolos e Novas Funcionalidades Reuma.pt.

#### Artigo 15.º

#### **Reuniões e interações entre a Comissão Nacional e os demais órgãos de apoio ao Reuma.pt**

A CN Reuma.pt reunirá de forma ordinária uma vez por ano por convocatória do Coordenador Nacional para apresentação do Plano de Atividades e de Execução Financeira do Reuma.pt. Poderão ser solicitadas reuniões extraordinárias da CN Reuma.pt por convocatória do Coordenador Nacional.





## **Objetivos da Comissão Coordenadora e Científica do Reuma.pt para o biénio 2022-2024**

1. Apoiar todos os trabalhos e publicações Reuma.pt.
2. Apoiar projetos de investigação Reuma.pt financiados a nível nacional ou internacional.
3. Manter e potenciar a presença do Reuma.pt nos consórcios internacionais de registos (EULAR COVAX, EULAR COVID-19, EuroSpA, JAK-pot, EHDEN, MeRITA, METEOR, Registo Vasculites Brasil/Portugal, Vasculites Reumatologia/Nefrologia).
4. Potenciar a presença do Reuma.pt em projetos internacionais financiados (iPROLEPSIS, financiado pelo Horizon 2020).
5. Apoiar outras sociedades no desenvolvimento dos seus registos (Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia, Grupo de Estudos do Fígado).
6. Potenciar colaborações com instituições nacionais no âmbito de projetos e/ou parcerias para promoção de saúde pública (Infarmed, Instituto Superior Técnico, NOVA Medical School, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto).
7. Rever os protocolos Reuma.pt já existentes e auxiliar na implementação de novos protocolos/novas funcionalidades.
8. Melhorar a qualidade dos dados introduzidos no Reuma.pt.
9. Melhorar os dados exportados aos investigadores.
10. Implementar ações formativas sobre a utilização do Reuma.pt e dos dados do Reuma.pt.
11. Apoiar as prestações de serviços na área da investigação para outras instituições.

**Quadro 2:** Quadro resumo das funções e responsabilidades dos órgãos de apoio ao Registo Nacional de Doentes Reumáticos.

### Direção Sociedade Portuguesa de Reumatologia

**Nomear:**

- Comissão Coordenadora e Científica do Reuma.pt.

**Aprovar:**

- Grupo de Peritos do Reuma.pt.

**Decidir sobre:**

- Projetos financiados nacionais e internacionais.
- Prestações de serviços.
- Plano Estratégico, Científico e de Sustentabilidade do Reuma.pt.

### Coordenação do Reuma.pt (Coordenador Nacional e Study Coordinator)

**Elaborar proposta do:**

- Plano Estratégico, Científico e de Sustentabilidade do Reuma.pt.
- Relatório Anual de Atividades e de Execução Financeira do Reuma.pt
- Regulamento de Coordenação do Reuma.pt.
- Regulamento de Acesso, Utilização e Divulgação de Dados Previamente Registados no Reuma.pt.
- Regulamento para a Implementação de Novos Protocolos e Novas Funcionalidades no Reuma.pt.

**Assegurar e apoiar:**

- Colaborações nacionais e internacionais;
- Projetos Reuma.pt, implementação de novos protocolos e novas funcionalidades.

### Comissão Coordenadora e Científica Reuma.pt

**Apoiar na elaboração e validação do:**

- Regulamento de Coordenação do Reuma.pt;
- Regulamento de Acesso, Utilização e Divulgação de Dados Previamente Registados no Reuma.pt;
- Regulamento para a Implementação de Novos Protocolos e Novas Funcionalidades no Reuma.pt.

**Apreciar:**

- Projetos, protocolos, novas funcionalidades e colaborações.

**Contribuir:**

- Estratégia de sustentabilidade do Reuma.pt.

### Grupo de Peritos Reuma.pt

**Apreciar:**

- Projetos de iniciativa de um sócio na área onde é perito.

**Propor:**

- E avaliar novos protocolos ou novas funcionalidades na área onde é perito;
- Projetos de iniciativa do grupo de estudos;
- Colaborações nacionais e internacionais na área onde é perito.

### Cada representante de centro Reuma.pt

**Monitorizar:**

- Implementação e utilização do Reuma.pt a nível local.

**Assegurar:**

- Submissão de projetos, novos protocolos ou novas funcionalidades Reuma.pt à Comissão de Ética competente.

**Decidir:**

- Sobre a aceitação ou recusa de partilha de dados do próprio centro em projetos Reuma.pt.

**Identificar:**

- Um ou mais investigadores do seu centro para cada projeto de investigação multicêntrico Reuma.pt.

## CONTACTOS

Qualquer questão relacionada com o presente documento poderá ser esclarecida utilizando os seguintes contactos:



Morada	Avenida de Berlim 33B, 1800-033 Lisboa
Telefone	+351 213 534 395
E-mail	reuma.pt@spreumatologia.pt