

Регламент взаимодействия при
использовании данных «Регистра
пациентов с ПИД»

СОДЕРЖАНИЕ

1. НАЗНАЧЕНИЕ И ЦЕЛИ РЕГЛАМЕНТА.....	3
2. ОБЛАСТЬ ДЕЙСТВИЯ	4
3. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ	5
4. ПОРЯДОК ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ДАННЫХ РЕГИСТРА	6
5. ПОРЯДОК ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ДАННЫХ РЕГИСТРА ПО СВОЕМУ УЧРЕЖДЕНИЮ	7
6. КОНТРОЛЬ ИСПОЛНЕНИЯ РЕГЛАМЕНТА	8

1. НАЗНАЧЕНИЕ И ЦЕЛИ РЕГЛАМЕНТА

1.1. Назначением настоящего Регламента является определение и описание порядка использования статистических данных «Регистра пациентов с ПИД»

1.2. Целью Регламента является обеспечение участников проекта по созданию «Регистра пациентов с ПИД» сведениями о порядке запроса и дальнейшего использования данных «Регистра пациентов с ПИД».

2. ОБЛАСТЬ ДЕЙСТВИЯ

2.1. Действие данного Регламента распространяется на всех участников проекта по созданию «Регистра пациентов с ПИД».

2.2. Настоящий Регламент является нормативным документом НАЭПИД, который определяет принципы и порядок взаимодействия при использовании данных «Регистра пациентов с ПИД».

3. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

3.1. **Ассоциация** – Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов.

3.2. **Правление Ассоциации** - постоянно действующий коллегиальный орган Ассоциации.

3.3. **Регистр** – Регистр пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями.

3.4. **Участники проекта** – врачи Учреждений-участников, предоставляющие данные по своим пациентам, для внесения в Регистр.

3.5. **Учреждение-участник** – Учреждения здравоохранения, принимающие участие в проекте по созданию Регистра.

3.6. **Эксперты** – врач, курирующий работу по созданию «Регистра пациентов с ПИД» в Учреждениях-участниках.

4. ПОРЯДОК ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ДАННЫХ РЕГИСТРА

4.1. Участник направляет запрос на предоставление статистических данных в Ассоциацию, указав название мероприятия или наименование статьи и журнала, в котором планируется публикация с использованием данных.

4.2. При публикации сообщений на основе данных Регистра Участник автоматически указывает в соавторах всех Экспертов проекта.

4.3. В течение 2-х рабочих дней с момента получения запроса ответственный секретарь Ассоциации направляет запрос на электронную почту Экспертам. Эксперты в течение 5-ти рабочих дней должны согласовать использование данных и ФИО соавторов от Учреждения-Участника, которое он курирует.

4.4. Если по истечении 5 рабочих дней Экспертом не был направлен запрет на использование данных Регистра и не были присланы корректировки, ответ считается положительным.

4.5. После получения ответа от всех Экспертов или по истечении 5 рабочих дней с момента направления запроса Экспертам, ответственный секретарь уведомляет Участника о результатах.

5. ПОРЯДОК ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ДАННЫХ РЕГИСТРА ПО СВОЕМУ УЧРЕЖДЕНИЮ

5.1. Участник направляет запрос на предоставление статистических данных в Ассоциацию, указав название мероприятия или наименование статьи и журнала, в котором планируется публикация с использованием данных.

5.2. В течение 2-х рабочих дней с момента получения запроса ответственный секретарь Ассоциации направляет запрос на электронную почту членам правления Ассоциации. Члены правления Ассоциации должны согласовать использование данных Регистра и при наличии возражений уведомить ответственного секретаря Ассоциации в течение 2-х рабочих дней, обосновав причину отказа.

5.3. После получения ответа от всех членов правления Ассоциации или по истечении 2 рабочих дней с момента направления запроса членам Правления, ответственный секретарь уведомляет Участника о результатах.

5.4. При этом при публикации данных в соавторах указывается Ассоциация.

6. КОНТРОЛЬ ИСПОЛНЕНИЯ РЕГЛАМЕНТА

14.1. Настоящий Регламент является обязательным для исполнения для всех участников проекта по созданию «Регистра пациентов с ПИД».

14.2. Ответственность за соблюдение положений настоящего Регламента несет участник проекта, осуществляющий работу в Регистре.

14.3. Ответственность за проверку соблюдения положений настоящего Регламента участниками проекта несут Эксперты Учреждений-участников .

14.4. Ответственность за исполнение положений настоящего Регламента в целом несет председатель правления Ассоциации.