



MODULO DI RICHIESTA DATI RIFC

Si precisa che la compilazione del presente modulo è obbligatoria in ogni sua parte

LUOGO E DATA:

DATI DEL RICHIEDENTE:

- Nome Cognome:
- Posizione:
- Ente di appartenenza:
- Indirizzo:
- e-mail:
- Recapito telefonico:

DICHIARAZIONE DI COLLABORAZIONE CON DITTE PRIVATE/AZIENDE:

Il sottoscritto _____
dichiara di non avere conflitto di interesse nella richiesta dei dati al RIFC; dichiara
altresì di non essere in collaborazione con ditte e/o aziende private; dichiara di aver
preso atto della normativa in merito al trattamento dei dati personali e sensibili
(Decreto Legislativo n.196/2003 - codice in materia di protezione dei dati personali).





MODULO DI RICHIESTA DATI RIFC

RICHIESTA DATI RELATIVI A:

- Singolo CRR FC, SS FC, OPBG
- Più di un CRR FC, SS FC, OPBG
- Tutti i CRR FC, SS FC, OPBG

RICHIESTA DATI SOTTO FORMA DI:

- Dato grezzo (solo per il CRR FC, SS FC, OPBG che richiedono di visionare i propri dati inviati al RIFC)
- Dati aggregati
- Dati elaborati

MOTIVO PER LA RICHIESTA DATI:

- Progetto di studio
- Presentazione a congresso
- Elaborazione di un articolo originale da sottoporre su rivista peer-reviewed
- Altro (specificare):





IN CASO DI IMPIEGO DEI DATI PER LA PRESENTAZIONE DI UN PROGETTO DI RICERCA/STUDIO:

Il sottoscritto _____

allega al presente modulo un breve rationale della richiesta dati, così strutturato:

- Titolo
- Razionale (max 2000 caratteri spazi inclusi)
- Scopo (max 500 caratteri spazi inclusi)
- Tipologia dei dati richiesti al RIFC
- Eventuali elaborazioni statistiche dei dati richieste al CT del RIFC
- Outcome previsto (max 1500 caratteri spazi inclusi)

Richiesta di dati al CS e CT del RIFC

(Art. 11 dell'Accordo Scientifico in sezione "Normativa" del sito www.registroitalianofibrosicistica.it/)

Possono aver accesso ai dati del RIFC i membri del CS, i CRR FC, i SSFC, l'OPBG, la SIFC e la LIFC. Inoltre, è previsto che possano richiedere accesso ai dati o alle elaborazioni, i seguenti soggetti:

- Registro Europeo FC (European Cystic Fibrosis Society Patients Registry – ECFS PR);
- Ministero della Salute;
- Istituto Superiore di Sanità;
- Aziende Sanitarie, altri laboratori/operatori sanitari;
- FFC;
- Ditte farmaceutiche, soggetti privati.





MODULO DI RICHIESTA DATI RIFC

Per i membri del CS, dei CRR FC, dei SS FC, dell'OPBG, della SIFC, della LIFC, dell'ECFSPR, del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità l'accesso ai dati è reso in forma gratuita, per tutti gli altri soggetti l'accesso sarà a titolo oneroso.

Possano essere oggetto di richiesta i seguenti dati:

- dati per analisi descrittive;
- dati sulla popolazione totale;
- dati sulla popolazione di un singolo CS FC;
- dati grezzi (solo se richiesti dal Centro che li ha inviati) / dati aggregati / dati elaborati;
- dati per presentazioni a convegni, o come base per elaborazione di altri progetti di ricerca;
- proposte di studi epidemiologici.

Le richieste di accesso ai dati contenuti nel RIFC devono essere sottoposte al Comitato tecnico (CT) e/o al Comitato Scientifico (CS), mediante lo specifico Modulo riportato di seguito.

Le richieste dovranno pervenire all'indirizzo di posta elettronica ***info@registroitalianofibrosicistica.it***.

Le richieste verranno sottoposte ad un giudizio di fattibilità da parte del CT che valuterà la presenza e la consistenza del dato nel database del RIFC.

Statuita la fattibilità, le richieste saranno poi valutate dal CS. Per evitare qualsiasi conflitto d'interessi, laddove le richieste provengano dal CS, le stesse saranno oggetto di valutazione da parte dell'Assemblea dei Direttori.

Il CS risponderà a ogni richiesta via mail entro trenta giorni dalla ricezione della richiesta stessa. L'accettazione o meno della richiesta sarà sempre motivata.

In caso di approvazione della richiesta:

1. Il responsabile della richiesta si impegnerà ad usare i dati a cui ha accesso solo ed esclusivamente per svolgere le attività dichiarate e a non utilizzarli per qualsiasi altro scopo o beneficio, proprio o di terzi, senza il preventivo consenso scritto del CS.





MODULO DI RICHIESTA DATI RIFC

2. Non divulgherà a terzi e manterrà riservate le informazioni ricevute, salvo comunicarle ai dipendenti, rappresentanti o agenti che debbano necessariamente avere accesso alle informazioni riservate al fine di svolgere le loro funzioni in relazione alla realizzazione del progetto/proposta. Laddove il responsabile del progetto/proposta renda al pubblico le informazioni ottenute, in violazione del presente accordo, risponderà ai sensi del codice civile. L'assunto al comma che precede è escluso nel caso in cui il richiedente sia invitato a comunicare i dati ricevuti a qualsiasi giudiziaria, amministrativa, o simile ovvero obbligata ai sensi di norme imperative, inderogabili di legge. Nell'ottemperare l'ordine, la Parte prenderà tutte le iniziative lecite per preservare la riservatezza dei dati.
3. Se la richiesta dati al RIFC avviene all'interno di uno studio sponsorizzato, il richiedente deve dichiarare che la sponsorizzazione non è condizionata e che non comunicherà i dati all'azienda.
4. Il responsabile del progetto s'impegnerà a pubblicare un lavoro su rivista peer-reviewed o presentare un abstract a Congressi nazionali o internazionali, inoltre si impegnerà ad inviare copia del lavoro al CS RIFC.
5. Authorship
 - proponente/collaboratori;
 - se richiesti dati grezzi (solo da parte del Centro che li ha inviati): almeno un nome del CT e uno del CS;
 - se richiesti dati aggregati e/o elaborati: almeno un nome del CT e uno del CS;
 - acknowledgement: RIFC e membri del CT/CS;
 - sarà cura del Responsabile del lavoro scientifico, includere nello stesso, tutti i coautori che hanno contribuito alla stesura del lavoro; sarà valutata di volta in volta la definizione di un "gruppo di lavoro" composto dai direttori dei Centri FC i cui dati (aggregati) sono stati utilizzati per la stesura del manoscritto;
 - nel rapporto annuale del RIFC saranno inclusi tutti i nomi dei Responsabili dei Centri e dei Collaboratori indicati come partecipanti alle attività di censimento.

. .
. .
. .
. .