

## ACORD DE PARTICIPARE

Acest acord de participare, a fost înregistrat la data de \_\_\_\_\_ , la Asociația Registrul Roman de Boli Reumatice (RRBR).

Având în vedere că Asociația Registrul Roman de Boli Reumatice a ales să facă parte dintr-o bază de colectare a datelor medicale, s-au pus bazele unui sistem care colectează și raportează date din practica medicală curentă, numit "Registrul Roman de Boli Reumatice".

Ca urmare:

Acest registru funcționează printr-un mecanism care va permite participanților să aibă acces la datele clinice introduse de ei, să le compare cu date din alte regiuni (incluse de asemenea în Registru), astfel stimulând inițiativele participanților de a aduce îmbunătățiri calității îngrijirilor medicale acordate pacienților cu boli reumatice,

Registrul este controlat de Comitetul Științific al RRBR care este responsabil și cu prelucrarea datelor și dezvoltarea registrului;

Participanții care vor contribui la Registru, vor înscrie anumite date solicitate după cum este descris în Regulamentul acestuia.

Luând în considerare clauzele mai sus descrise și pentru o mai bună înțelegere a altor condiții, părțile vor fi de acord după cum urmează:

### **1. Participarea la Registru precum și utilizarea Registrului de către fiecare participant în parte**

(a) Participantul acceptă să ia parte la acest Registru în conformitate cu termenii și condițiile stabilite în acest Acord, iar procesul de colectare a datelor se va face conform procedurilor stabilite de RRBR.

(b) RRBR garantează participanților accesul la datele proprii și la toate datele continute în Registru prin intermediul rapoartelor periodice (de obicei trimestriale), al căror conținut este garantat de Comitetul Științific.

În cazul în care se dorește exploatarea științifică a datelor din registru se va completa un formular de solicitare (vezi anexele 1 și 2) care se va înainta Comitetului Științific al RRBR. Desfășurarea unui studiu utilizând datele din Registru nu va putea începe decât după obținerea aprobării din partea Comitetului științific și se va supune necondiționat limitelor și eventualelor condiții impuse de acesta.

Semnatarul unui formular de solicitare va completa și o declarație de interese, referitoare la perioada corespunzătoare solicitării (anexa 3).

Comitetul Științific va decide în termen de maxim 30 zile de la data primirii solicitării, corect completate, urmând să transmită decizia sa solicitantului.

## 2. Respectarea regulamentului

Participantul va fi de acord sa respecte toate regulile de etica medicala si confidentialitatea informatiilor introduse.

Toate informatiile introduse de Participant sunt proprietatea sa exclusiva. Participantul recunoaste si este de acord ca retragerea sau distrugerea datelor este imposibila, deoarece aceste informatii odata integrate in Registru, sunt foarte greu de retras.

## 3. Durata participarii

Durata participarii la Registru este nelimitata, participantii isi asuma obligatia completarii, in termen rezonabil, a tuturor datelor solicitate de Registru, pentru toti pacientii a caror inregistrare este prevazuta de regulile de utilizare ale Registrului si pe care ai au in ingrijire.

## 4. Drepturile Partilor

(a) "Drepturile intelectuale de proprietate", fac referire la orice procese, formule, algoritmi, inventii, tehnici, sloganuri, marci inregistrate, logo-uri, din anumite lucrari- drepturi de autor asupra oricaror astfel de chestiuni.

(b) Proprietatea intelectuala asupra ideii de studiu ii apartine celui care face propunerea de studiu, dar utilizarea datelor din registru se va face numai dupa ce proiectul inaintat Comitetului Stiintific al Registrului a fost acceptat.

Propunerea de proiect va trebui sa contina datele generale ale applicantului, protocol, obiective, etc. ( anexa 1 si 2 )

RRBR va fi mentionat in prezentare sau publicatie. Autorii si co-autorii (ordinea acestora va fi decisa de cel care face studiul in ordinea numarului de cazuri furnizate, de implicarea in proiect etc, sau alta ordine ce va fi mentionata in propunere. In publicatii care nu permit un numar mare de co-autori, acestia vor fi mentionati la *acknowledgement*.

(c) Participantii sunt de acord ca toate "drepturile intelectuale de proprietate" cu privire la soft-urile procurate de RRBR pt Registru, toate informatiile continute in bazele de date ale RRBR cat si informatiile furnizate si acceptate ulterior pentru Registru, conform acestui Acord vor ramane in proprietatea RRBR.

(d) Dezvaluirea Informatiilor unei a Treia Parti. Fara a se incalca prevederile acestui Acord in ceea ce priveste dezvaluirea datelor unei terțe părți, partile care iau parte la acest Acord admit faptul ca RRBR are dreptul de a face cunoscute rezultatele Registrului unei a treia parti - incluzand alti participanti la Registru. La solicitarea unei terte parti (incluzand autoritati sau companii private ) Registru, cu aprobarea Comitetului stiintific poate aproba efectuarea unor studii, statistici sau lucrari destinate uzului public sau privat. Toate drepturile privind

proprietatea intelectuala sau contributia participantilor la registru vor fi respectate si in acest caz.

## **5. Diverse**

(a) Nici un material publicitar, sau alte scrieri promotionale sau afirmatii publice referitoare la munca/ activitatea desfasurata sub acest Acord sau la relatiile dintre Partile acestui Acord, nu vor fi facute publice de catre orice alta Parte, decat cu acordul prealabil in scris al partii vizate.

(b) Acest Acord cu toate anexele sale (1-3) constituie intregul angajament intre cele 2 Parti, cu referire la subiectul aici dezbatut si toate celelalte negocieri anterioare, intelegeri sunt inlocuite in acest fel.

Nici un fel de amendamente nu vor fi aduse acestor termeni/conditii decat prin realizarea unui document semnat de reprezentantii autorizati ai Partilor.

Partile au incheiat acest Acord, prin reprezentantii lor autorizati, la datele mai jos mentionate:

### **PARTICIPANT:**

Nume: \_\_\_\_\_

Semnatura: \_\_\_\_\_

DATA:

### **Asociatia Registrul Roman de Boli Reumatice**

Nume: \_\_\_\_\_

Semnatura: \_\_\_\_\_

DATA: