

Regulamento 2016-2018

O Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt), na vigência da Direcção da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) 2016-2018, será gerido e coordenado pela Comissão Coordenadora e Científica do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (CCC Reuma.pt) que tem como principais tarefas:

- Manuter e desenvolver o Reuma.pt
- Melhorar a qualidade dos dados do Reuma.pt
- Supervisionar o acesso, utilização e divulgação de dados do Reuma.pt

A CCC Reuma.pt rege-se pelos seguintes princípios:

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

2. A CCC do Reuma.pt 2016-2018 é composta por 8 elementos nomeados pela Direcção da SPR, atuando um deles como Coordenador Nacional (**Maria José Santos**). Os vários protocolos são coordenados pelos seguintes elementos: **Maria José Santos** e **Cristina Ponte** responsáveis pelos protocolos Lúpus Eritematoso Sistémico, Vasculites e Esclerodermia; **Helena Canhão** e **Cátia Duarte** responsáveis pelos protocolos Artrite Reumatóide, Artrites Iniciais e Osteoartrose; **Anabela Barcelos** responsável pelos protocolos Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriática; **Filipa Ramos**, **Ana Filipa Mourão** e **José António Melo Gomes** responsáveis pelos protocolos Artrite Idiopática Juvenil, Síndromes Autoinflamatórias e Síndrome de Sjogren

3. O Coordenador Nacional reporta diretamente ao Presidente da Direcção da SPR.

4. A CCC é responsável por:

- a) Promover a melhoria contínua dos vários protocolos do Reuma.pt
- b) Monitorizar, avaliar e validar a qualidade clínica e científica dos dados obtidos no Reuma.pt.
- c) Avaliar a pertinência, qualidade e relevância científica das propostas de trabalho envolvendo a utilização de dados do Reuma.pt.
- d) Analisar e aprovar as colaborações internacionais
- e) Acompanhar a execução dos projectos científicos e rever os resultados dos trabalhos que envolvem os dados do Reuma.pt antes da sua divulgação.
- f) Elaborar o Relatório de Execução Anual do Reuma.pt.

A Comissão Nacional (CN) do Reuma.pt rege-se pelos seguintes princípios:

5. A CN é constituída por um representante 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 centro respectivo.

6. A CN Reuma.pt tem como funções:

- a) Monitorizar a implementação e utilização do Reuma.pt a nível local
- b) Propor novos desenvolvimentos e aplicações do Reuma.pt
- c) Propor projectos de investigação envolvendo a utilização dos dados do Reuma.pt, tendo em conta o

parecer da CCC

d) Deliberar e decidir sobre a aceitação, pedido de revisão ou recusa de projectos de investigação envolvendo a utilização dos dados do Reuma.pt, tendo em conta o parecer da CCC

7. A CN Reuma.pt reunirá de forma ordinária uma vez por ano, ou sempre que se justifique, por convocatória do Coordenador Nacional.

8. A CCC Reuma.pt não movimentará verbas, sendo o financiamento garantido pela SPR. Os custos e despesas de manutenção e representação dos elementos da CCC serão suportados pela SPR mediante comprovativo.

9. As CN e CCC Reuma.pt são órgãos de apoio ao projecto Reuma.pt da SPR e como tal dela dependem na sua constituição, funcionamento e duração de funções da Direcção vigente da SPR, podendo em qualquer momento a sua composição ser alterada por decisão desta.