

Acuerdo de Responsabilidades
Registro Latino Americano de Inmunodeficiencias

Nombre del Centro de Documentación:	
Departamento:	
Dirección:	
Nombre de la Persona Responsable:	
Número de Teléfono:	
Número de Fax:	
E-Mail:	

La Sociedad Latino Americana de Inmunodeficiencias (LASID) ha organizado una base de datos con el propósito de crear un registro para investigación e intercambio de datos de pacientes con inmunodeficiencias primarias (PID). El Centro de Documentación que participe en el sistema LASID On-line Database proveyendo datos codificados de pacientes con PID online, recibirá una clave de acceso al registro.

Al firmar este documento, la persona responsable en el Centro de Documentación acuerda cumplir con las siguientes condiciones:

1. El Centro de Documentación recibirá autorización para usar el software del registro de LASID en un servidor local para el registro de sus pacientes con PID. Se hará una exportación electrónica anual de los datos al Registro Europeo de Inmunodeficiencias (ESID- On-line Registry) antes del 30 de Junio de cada año, para análisis estadísticos y uso interno, solamente. ESID es el patrocinador del software.
2. Cada Centro de Documentación será propietario de cualquier dato proveído a LASID On-line Database. LASID pondrá a la disponibilidad los datos en "Red Fields" para los patrocinadores del registro LASID On-line para propósitos estadísticos y uso interno, solamente, siendo prohibida su divulgación y publicación sin previo consentimiento de los Centros de Documentación.

Otros Centros de Documentación participantes podrán tener acceso a datos proveídos por un determinado Centro de Documentación solamente si el Centro interesado lo solicita por escrito al registro LASID On-line y si el Centro de Documentación lo autoriza por escrito.

LASID obliga a todos los usuarios autorizados en el registro LASID On-line a no proveer datos del registro a terceras personas no autorizadas.

3. El Centro de Documentación asegura estar al tanto de los reglamentos locales de protección de datos. En particular, el Centro de Documentación deberá obtener el

consentimiento necesario de los pacientes que puedan ser afectados por el uso de sus datos, como se ha estipulado en este documento. El Centro de Documentación no puede gravar ningún dato personal de pacientes en la base de datos del registro LASID On-line desde el momento en que el sistema local del Centro de Documentación esté disponible. El Centro de Documentación es responsable de proteger los datos a nivel organizacional, técnico, particularmente con relación a confiabilidad, integridad, disponibilidad, autenticidad y confiabilidad de los datos colectados.

4. El uso de datos por Centros de Documentación proveídos por otro Centro de Documentación es restringido a los propósitos acordados con el otro Centro. Publicaciones relacionadas al LASID On-line Database requiere autorización previa de LASID On-line Database. Cualquier publicación aprobada por LASID tendrá que cumplir con los reglamentos del ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org/index.html).
5. El Centro de Documentación asegura que los nombres de los usuarios y sus claves serán tratados con absoluta confidencialidad y no serán usados para cualquier otro propósito que no esté estipulado en este documento.

Lugar, Fecha.....

.....
Firma Responsable
Centro de Documentación

Lugar, Fecha.....

.....
Antonio Condino Neto
Responsable - Registro LASID

Por favor, envíe el formulario firmado a:

Prof. Dr. Antonio Condino Neto
Departamento de Imunologia
Instituto de Ciencias Biomédicas
Universidade de São Paulo
Av Lineu Preste, 1730.
São Paulo, SP. CEP 05508-000
Tel 55 11 3091-7387 – Fax 55 11 3091-7224
Email: condino@icb.usp.br