

## **Termo de Responsabilidade Registro Latino Americano de Imunodeficiências**

Nome do Centro de Documentação	
Instituição	
Endereço	
Nome do Responsável	
Telefone	
Fax	
E-Mail	

A Sociedade Latino-Americana de Imunodeficiências (LASID) organizou uma base de dados para o registro, pesquisa e intercâmbio de dados de pacientes com imunodeficiências primárias (PID). O Centro de Documentação que participar do sistema LASID On-line Database provendo dados codificados de pacientes com PID, receberá uma senha de acesso ao registro.

**Assinando o presente termo de responsabilidade, o Centro de Documentação concorda com as seguintes condições**

1. O Centro de Documentação receberá permissão para usar o LASID Registry software em um servidor local para o registro dos seus pacientes com PID. Deverá haver uma exportação eletrônica anual dos dados para o Registro Europeu de Imunodeficiências (ESID On-line Registry) até 30 de Junho de cada ano, para uso estatístico e interno somente. O ESID é o patrocinador do software.
2. O Centro de Documentação será o proprietário de quaisquer dados providos ao LASID On-line Database. O LASID deve disponibilizar os dados "Red Field" para os patrocinadores do registro LASID On-line para propósitos estatísticos e uso interno apenas, sendo vedada sua publicação e divulgação sem o prévio consentimento dos centros documentadores.

Outros centros de documentação participantes podem apenas acessar aos dados providos por determinado Centro de Documentação se o Centro de Documentação solicitante submeter ao LASID registry o respectivo termo por escrito, e se o Centro de Documentação solicitado consentir por escrito.

O LASID obriga todos os usuários autorizados do registro LASID On-line a não disponibilizar os dados a quaisquer terceiras pessoas não autorizadas.

3. O Centro de Documentação afirma estar atento aos regulamentos locais de proteção de dados. Em particular, o Centro de Documentação deve obter os termos de consentimentos necessários dos pacientes relacionados aos dados. O Centro de Documentação não pode gravar nenhuma informação pessoal dos pacientes no LASID On-line Database, apenas no sistema local do Centro de Documentação se disponível. O Centro de Documentação é responsável por proteger os dados num nível organizacional assim como técnico, particularmente com relação à confiabilidade, integridade, disponibilidade, autenticidade e confiabilidade dos dados coletados.

4. O uso dos dados pelo Centro de Documentação providos por outro Centro de Documentação é restrito aos propósitos acordados com o outro Centro de Documentação. Publicações relacionadas ao LASID On-line Database requerem prévio consentimento do LASID On-line Database. Qualquer publicação aprovada pelo LASID tem que estar em acordo com o guia ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org/index.html](http://www.icmje.org/index.html)).
5. O Centro de Documentação assegura que os nomes de usuários e senhas sejam tratados com a absoluta confidencialidade e não serão usadas para quaisquer outros propósitos que não descritos neste documento.

Local, Data .....  
Assinatura do Responsável  
Centro de Documentação

Local, Data .....  
Antonio Condino Neto,  
Responsável pelo Registro LASID

Por favor, enviar o formulário assinado para.

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