

REGOLAMENTO RETE COLLABORATIVA TIPNet

- a) TIPNet è un gruppo di lavoro permanente della S.A.R.Ne.P.I. ed uno strumento tecnico di raccolta dati in collaborazione con Cineca.
- b) Lo scopo di TIPNet è di creare e monitorizzare nel tempo degli indicatori di qualità al fine di valutare interventi per migliorare la cura e rendere omogenea la performance delle rianimazioni su tutto il territorio nazionale. A tal fine produrrà report specifici annuali con i dati epidemiologici raccolti. I dati verranno inoltre presentati durante il congresso nazionale della Società Scientifica.
- c) Possono partecipare al gruppo di studio tutti i medici appartenenti a tutte le unità di Terapia Intensiva Pediatrica italiane che sono interessate a partecipare ad una rete collaborativa per lo studio e la valutazione della pratica clinica della Terapia Intensiva Pediatrica in Italia anche quelle gestite in parte o completamente da altri specialisti.
- d) La partecipazione al database TIPNet è gratuita e deve essere formalizzata con una scheda di adesione compilata e firmata dal responsabile di SC dell'ospedale che partecipa.
- e) Il gruppo di studio nomina un Coordinatore che ha mandato biennale. Il Coordinatore è un socio S.A.R.Ne.P.I., è rieleggibile, identifica gli obiettivi della rete, la frequenza dei report, valuta le proposte di studio, la struttura del database. In collaborazione con il direttivo della S.A.R.Ne.P.I. definisce le necessità finanziarie per il funzionamento della rete e l'utilizzo dei dati. Verrà tenuta una rendicontazione annuale con consuntivo e preventivo che dovrà essere approvata dal direttivo S.A.R.Ne.P.I. con relazione all'assemblea della Società.
- f) TIPNet è strutturato con un Coordinatore della rete, sino a tre Data Manager e un Coordinatore locale per ogni centro che inserisce i dati.
- g) Il Coordinatore tiene i rapporti con Cineca e raccoglie le richieste di estrapolazione, analisi dei dati oltre che le richieste di modifiche del database. Svolge compiti di supervisione della qualità dei dati inseriti e può visionare l'intera banca dati. Ha mandato biennale.
- h) I Data Manager hanno il compito di verificare la qualità dei dati e di inviare e rispondere alle e-queries dei centri appartenenti alla rete.
- i) Il Centro di Raccolta dati del gruppo ha sede presso il Centro Interuniversitario del Nord-Est per il Calcolo Automatico (CINECA) con sede a Bologna. La struttura delle schede di raccolta dati, i report predefiniti sono elaborati dal Coordinatore della rete e dai Data Manager sulla base delle indicazioni del GDS e sono aggiornabili ogni anno.
- j) I dati inseriti nel database rimangono di proprietà di ciascuna rianimazione che potrà scaricarli ed analizzarli autonomamente e in qualunque momento senza richiesta di alcun genere. Analisi più complesse o specifiche su i propri dati potranno essere richieste a Cineca che potrà fornire il supporto tecnologico necessario, attraverso il coordinatore della rete.
- k) I dati dell'intera rete sono di proprietà intellettuale della S.A.R.Ne.P.I. che li utilizzerà secondo i fini e gli scopi puramente scientifici come da statuto (o regolamento dei gruppi di studio).
- l) I dati dell'intera rete sono a disposizione delle rianimazioni che partecipano alla raccolta dati, che potranno farne richiesta ed utilizzarli attraverso richiesta formale al Coordinatore della rete. Ogni volta che saranno citati o riportati in atti ufficiali come atti di congressi, articoli su riviste, tesi, presentazioni dovranno essere citati come "dati S.A.R.Ne.P.I. – TIPNet" e l'anno di riferimento.
- m) La richiesta di utilizzo dei dati a scopo scientifico o divulgativo da parte di persone non afferenti alla rete saranno sottoposte al direttivo S.A.R.Ne.P.I. e valutate di volta in volta. Anche in questo caso, ogni utilizzo in atti ufficiali come atti di congressi, articoli su riviste, tesi, presentazioni dovranno essere citati come "dati S.A.R.Ne.P.I. – TIPNet" e l'anno di riferimento

- n) La partecipazione ai progetti di ricerca è su base volontaria e non è prevista alcuna forma di finanziamento diretto per la raccolta dei dati ad opera dei Centri partecipanti.
- o) Il gruppo di studio delle terapie intensive pediatriche si riunirà una volta all'anno (possibilmente nel I quadrimestre di ciascun anno) con la partecipazione di almeno una persona per centro (di preferenza i coordinatori) per discutere la struttura del database, i progetti approvati dal comitato scientifico, i report dell'anno precedente.

Approvato dal Direttivo a Milano (SMART) il 10.5.12

8/6/12