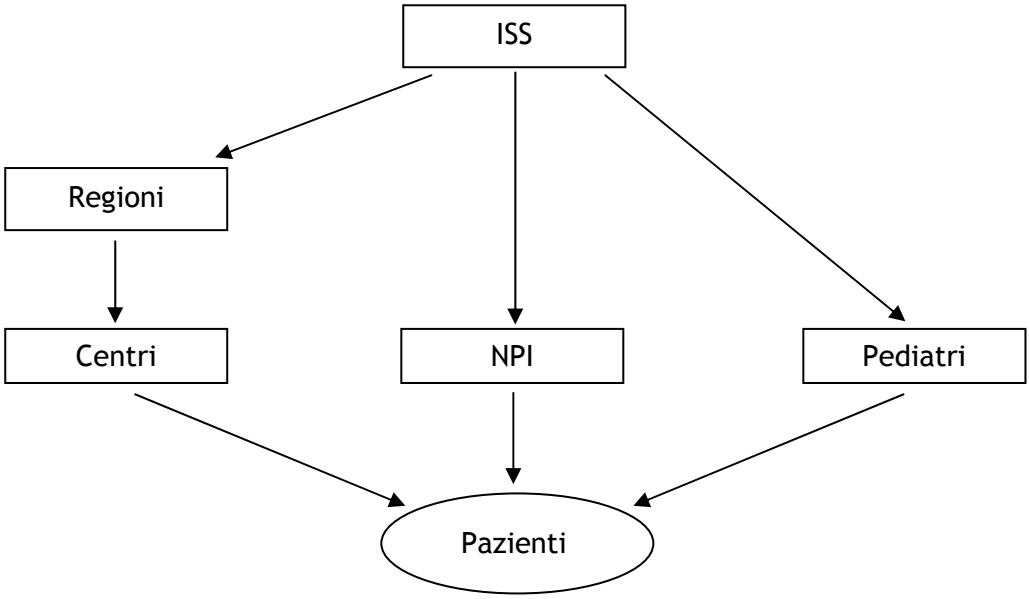
LA SICUREZZA DEI DATI



Il Registro è gestito dall'Istituto Superiore di Sanità che garantisce la sicurezza dei dati inseriti in collaborazione con le Regioni, che individuano i Centri clinici di riferimento, i pediatri di base e i neuropsichiatri, che insieme seguono la il percorso terapeutico del paziente.
Nella tabella di seguito riportata vengono descritte tutte le fasi del percorso, dalla prima visita e registrazione, alla valutazione diagnostica e individuazione della terapia farmacologica, inclusi i passaggi relativi alle segnalazioni di eventi avversi, monitoraggio e eventuale modifica della terapia. Accanto a ciascuno step viene indicato il responsabile, tra neuro-psichiatra infantile, pediatra e centro di riferimento, che ha accesso all'editing delle informazioni presenti nel registro.
Ad ogni codice-paziente sono associati i codici delle strutture abilitate a seguire il paziente (cod. NPI, cod. CENTRO e cod. PEDIATRA)
E' inoltre previsto che un paziente possa cambiare NPI, CENTRO o PEDIATRA

Tabella dei permessi di accesso all'editing delle informazioni dei pazienti distinta per "status" del paziente

	NPI	Pediatra	Centro
Registrazione (e 1ª visita)	X		X
Valutazione diagnostica			X
Arruolamento			X
Terapia farmacologica			X
Sospensione o interruzione della terapia farmacologica a causa di evento avverso	X	X	X
Scheda evento avverso (inserimento dell'evento)	X	X	X
Segnalaz. evento avverso (all'AIFA)	X	X	X
Modifica della terapia farmacologica			X
Terapia non farmacologica	X		X
Dose Test			X
Visite 7°gg ed al 1°mese			X
Visite 6° 12°, 18° e 24° mese	X (1)		X (2)
Altre visite (mensili e visite extra)	X	X	

Note:
(1): solo per le schede relative alla terapia non farmacologica
(2): solo per le schede relative alla terapia farmacologica ed a tutte le altre