

REGISTRO ITALIANO DELLA SINDROME EMOLITICO-UREMICA

REGOLAMENTO

ARTICOLO 1

Il Registro Italiano della Sindrome Emolitico-Uremica (SEU) è un'associazione volontaristica costituitasi nell'ambito della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica con le seguenti finalità:

- raccogliere in maniera continuativa i dati epidemiologici e clinici dei pazienti pediatrici affetti da SEU tipica o atipica;
- approfondire le problematiche cliniche, assistenziali e di ricerca nel campo della SEU;
- promuovere la ricerca di base e la ricerca clinica sui temi inerenti alla SEU;
- instaurare rapporti di collaborazione con altri registri e gruppi di studio, sia a livello nazionale che a livello internazionale, operanti nel campo della SEU, sia in ambito pediatrico che nell'ambito dei pazienti adulti;
- mantenere i rapporti con l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute e con altre Istituzioni competenti per promuovere la recensione dei casi di SEU in Italia e collaborare con tali organismi nella prevenzione e terapia della malattia.

ARTICOLO 2

La partecipazione all'attività del Registro è aperta a tutti i membri della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica e, su richiesta fatta al Comitato Scientifico, ad altri Medici interessati alle tematiche enunciate nell'articolo 1.

ARTICOLO 3

Sono organi del Registro:

- l'Assemblea dei rappresentanti dei Centri partecipanti;
- il Comitato Scientifico;
- il Coordinatore del Registro.

ARTICOLO 4

L'Assemblea del registro è composta dai rappresentanti dei Centri partecipanti al Registro e si riunisce almeno una volta all'anno.

Nelle votazioni dell'Assemblea ciascun Centro partecipante ha diritto ad un voto.

ARTICOLO 5

Il Comitato Scientifico del Registro è composto da:

- il presidente della SINP o da un rappresentante del Consiglio Direttivo
- un rappresentante scelto da ogni Centro partecipante che desideri prendervi parte attiva, con un numero massimo totale di nove
- da un esperto in epidemiologia clinica scelto dai rappresentanti dei centri partecipanti
- da un esperto designato dalla Società Italiana di Nefrologia
- in maniera facoltativa, da un rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità o di un altro Istituto competente definito dal Ministero della Salute.

ARTICOLO 6

Il Comitato Scientifico:

- formula proposte da sottoporre all'Assemblea sulla tipologia, la modalità di raccolta e l'elaborazione dei dati dei pazienti inseriti nel Registro;
- promuove studi da condurre nell'ambito del Registro;
- ha facoltà di assegnare studi specifici a centri che ne fanno la richiesta;
- coordina la presentazione dei dati del Registro e dei risultati degli studi condotti nel suo ambito a Congressi e Convegni e la pubblicazione degli stessi su riviste scientifiche.

ARTICOLO 7

Il Coordinatore del registro:

- è eletto a maggioranza semplice dal Comitato Scientifico;
- la sua carica dura tre anni ed è rieleggibile per un altro mandato;
- è nuovamente rieleggibile dopo una pausa pari ad almeno un mandato;
- può essere rieletto per non più di un mandato successivo ai primi due, in caso di mancanza di altri candidati;
- è responsabile della raccolta, dell'archiviazione e dell'elaborazione dei dati dei pazienti inseriti nel Registro;
- si occupa della diffusione delle informazioni relative all'attività del Registro all'interno dello stesso e nei confronti di Società Scientifiche, Istituzioni, Registri e Gruppi di Studio.
- indice ed organizza le riunioni dell'Assemblea e del Comitato Scientifico, durante le quali relaziona sulle attività del Registro.
- relaziona ai Soci della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica in occasione del Congresso Nazionale della stessa su attività e programmi del Registro e redige un resoconto annuale dell'attività scientifica e del funzionamento del registro che verrà diffuso a tutti i partecipanti e pubblicato su siti web ritenuti idonei dal Comitato Scientifico.

L'assemblea del registro ha facoltà di destituirne il Coordinatore per votazione alla maggioranza dei due terzi e con almeno la metà dei Soci votanti.

ARTICOLO 8

- Le informazioni raccolte dal Registro sono accessibili a tutti i rappresentanti dei Centri partecipanti allo stesso ed a medici che ne facciano domanda motivata al Coordinatore.
- I centri partecipanti hanno accesso libero ai dati relativi ai propri casi e possono chiedere al coordinamento del registro elaborazioni ad hoc, concordate con il Comitato Scientifico.

ARTICOLO 9

La sede del registro viene scelta dall'Assemblea dei Rappresentanti dei Centri partecipanti. Per difetto, la sede è quella della residenza del Coordinatore.

ARTICOLO 10

Il Registro si autofinanzia attraverso il contributo di istituzioni pubbliche e private.

ARTICOLO 11

Il presente Regolamento può essere modificato con votazione a maggioranza semplice dall'Assemblea del Registro e sottoposto ad approvazione dell'Assemblea dei Soci della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica. La proposta di modifica deve essere sottoposta per iscritto al Comitato Scientifico entro 30 giorni dalla riunione annuale dell'Assemblea del Registro e sottoscritta da almeno la metà dei Centri partecipanti al Registro.