**Žádost o poskytnutí výstupu z dat registru ReMuS**

Tento formulář je určen pro osoby se zájmem o poskytnutí výstupu z dat registru ReMuS. Vaše případné dotazy týkající se vašeho požadavku směřujte prosím na e-mail: [remus@multiplesclerosis.cz](mailto:remus@multiplesclerosis.cz).

**Registr ReMuS** znamená registr pacientů s roztroušenou sklerózou v České republice spravovaný a provozovaný správcem.

**Správcem** registru ReMuS je Nadační fond IMPULS.

**Oprávněnou osobou** je osoba či společnost oprávněná obdržet datový výstup z registru ReMuS na základě této žádosti.

**Anonymizovaná data** jsou vybrané údaje o pacientech, které však nelze vztáhnout ke konkrétnímu pacientovi.

**Pacient** znamená fyzickou osobu, která udělila souhlas ke zpracování svých osobních údajů v registru ReMuS.

S žádostí o provedení výstupu z dat registru ReMuS je následně nakládáno v souladu s dokumenty “**Informace o uvolnění dat**” a “**Memorandum o spolupráci**“ (ke stažení na www.multiplesclerosis.cz).

Vyplněný formulář oprávněná osoba zašle na [remus@multiplesclerosis.cz](mailto:remus@multiplesclerosis.cz). Oprávněnost žadatele a proveditelnost výstupu z dat podléhá na sobě nezávislému prozkoumání **Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP** (SKNIL) a **správní rady Nadačního fondu IMPULS**. K povolení provedení analýzy je nezbytně nutné souhlasné stanovisko obou dotčených subjektů.

Následně je mezi oprávněnou osobou a správcem uzavřena „Smlouva o zpracování údajů“.

**PROJEKT Č.:[[1]](#footnote-1)**

# Oprávněná osoba (žadatel)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Titul(y): |  |  |
| Křestní jméno: |  | |
| Příjmení: |  | |
| Instituce / společnost / RS centrum: |  | |
|  | Prosíme uveďte název, adresu a stát. | |
| Kontaktní telefon: |  | |
| Kontaktní e-mail: |  | |
| Pracovní pozice ve vztahu k projektu: |  | |

# Ostatní členové týmu / spolupracovníci, kteří se budou podílet na účelu žádosti:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Jméno, příjmení, titul(y) | | Pracovní pozice a pracoviště | |
| Kontaktní tel. | E-mail | | Stát |
| Jméno, příjmení, titul(y) | | Pracovní pozice a pracoviště | |
| Kontaktní tel. | E-mail | | Stát |

V případě, více členů týmu použijte, prosím, samostatný list a uveďte kontaktní údaje ve stejném rozsahu jako u výše uvedených.

# Název projektu

|  |
| --- |
|  |

# Stručný obsah (anotace projektu)

|  |
| --- |
|  |

# Cíle projektu – primární a sekundární

|  |
| --- |
|  |

# Testované hypotézy

|  |
| --- |
|  |

# Specifikace rámce projektu

**a. Typ projektu**   
AKADEMICKÝ  KOMERČNÍ

**b. Finanční podpora** (zdroj financování např. farmaceutická spol., GAČR, IGA, jiné):

ANO  NE

**c. Zdroj(e) financování** (název farmaceutické firmy/grantu, číslo grantu a kontakt):

|  |
| --- |
|  |

**d. Jaký je plánovaný výstup** (např. odborný časopis, příspěvek na konferenci,…):

|  |
| --- |
|  |

# Odborná specifikace požadavku

**8.a. Popis výběrových kritérií** (demografická data, diagnóza, parametry dle návštěvy, relapsy, jiná onemocnění, paraklinická vyšetření, těhotenství…)

|  |
| --- |
|  |

**8.b. Požadované proměnné k analýze** (demografické údaje, diagnóza, návštěvy, relapsy, jiná onemocnění, paraklinická vyšetření, léčba, těhotenství…)

|  |
| --- |
|  |

# Upřesněte požadavek na statistickou analýzu (typ analýzy a přesné zadání jejího obsahu):

|  |
| --- |
|  |
|  |

# Rozpočet

Uveďte předpokládaný rozpočet určený na participaci registru ReMuS.

|  |
| --- |
|  |

# Přílohy

1. povinné:
   * projektový záměr / protokol studie, pokud existuje
   * datovou strukturu požadovaného výstupu, pokud je dostupná
   * profesní životopis oprávněné osoby a spolupracovníků[[2]](#footnote-2)
2. nepovinné (prosíme uveďte níže):

|  |
| --- |
|  |

# Ostatní

V případě potřeby uveďte jakékoliv důležité informace, které nebyly zmíněny výše.

|  |
| --- |
|  |

# Podpis oprávněné osoby / žadatele

Podepsáno v \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ dne \_ \_ . \_ \_ . \_ \_ \_ \_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Vlastnoruční podpis oprávněné osoby *(žadatele)*

1. POUZE PRO INTERNÍ POTŘEBU REGISTRU [↑](#footnote-ref-1)
2. V případě akademického projektu. [↑](#footnote-ref-2)