

**PROCEDURA N°: 8****TITOLO: ACCESSO AL DATABASE**

Scopo:	Descrive le attività per concedere l'accesso al Database Aisiwh
Responsabilità coinvolte:	Segreteria, Presidente, Gestore Database
Responsabilità procedura:	Presidente, Gestore Database
Descrizione	<p>Il Database Aisiwh contiene le cartelle cliniche dei pazienti affetti da Sindrome Wolf-Hirschhorn (WHS) inserite dai medici del Comitato Scientifico Aisiwh (CS) e da medici esterni che ne hanno chiesto l'accesso. Il database sarà ulteriormente arricchito da nuovi dati paziente nel corso del tempo e la modalità di consultazione via web dà la possibilità di accedere alla versione costantemente aggiornata del database.</p> <p>Il Progetto Database è di importanza vitale sia per i medici che hanno in cura pazienti WHS che in questo modo possono confrontarsi con altri casi della stessa sindrome sia per i medici che si dedicano alla ricerca medica.</p> <p>L'accesso al Database sarà concesso solo a personale medico che si sarà adeguatamente qualificato.</p> <p>ATTIVAZIONE</p> <p>La richiesta di accesso al Database avverrà sempre attraverso la Segreteria che riceverà richiesta via e-mail da parte del medico richiedente.</p> <p>La Segreteria informerà il Presidente che attiverà il Gestore.</p> <p>Il Gestore farà richiesta scritta ai membri del Comitato Scientifico chiedendo esplicita autorizzazione a concedere l'accesso richiesto che può essere sia di scrittura che di sola lettura.</p> <p>La richiesta al Comitato Scientifico è di tipo silenzio/assenso nel senso che se nel tempo ragionevole di un mese non si riceve né assenso né diniego l'autorizzazione viene rilasciata.</p> <p>Al termine del periodo di attesa il Gestore informa il Presidente.</p> <p>Il Presidente invia al richiedente la lettera di assenso ed il disclaimer da restituire firmato al Presidente in cui si accetta il vincolo alla massima segretezza e al divieto assoluto di divulgazione sia delle password ricevute per accedere al Database sia delle informazioni recuperate direttamente dal database anche in forma aggregata previa autorizzazione CS.</p> <p>Alla ricezione del disclaimer firmato il Presidente richiede al Gestore di procedere con l'invio tramite posta elettronica di:</p> <ul style="list-style-type: none">• Codice utente (per l'accesso al database)• Password di accesso (per l'accesso al database)• Software per l'inserimento di nuovi dati paziente• Manuale per l'utilizzo del software di inserimento dati e uso del database <p>Sarà sempre possibile ritirare il permesso di accesso da parte del Gestore per gravi inadempienze comprovate da parte del Richiedente</p>
Destinatari:	Presidente, Gestore Database, Segreteria
Autore:	Miotti
Data:	Ed.1 20/04/2010
Documenti collegati	Database disclaimer.doc Lettera permesso accesso.doc