



Αθήνα, 11 Απριλίου 2025

Θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας Αρχείων Ασθενών ΕΡΕ

Αρχεία ΕΡΕ

- 1) Αίτηση από τουλάχιστον 5 ερευνητές μέλη ΕΡΕ
- 2) Ο βασικός ερευνητής θα πρέπει αν έχει σημαντική εμπειρία ερευνητική/κλινική πάνω στο συγκεκριμένο νόσημα που να αποδεικνύεται με σχετικές δημοσιεύσεις. Θα συναξιολογείται και η εμπειρία των συν-ερευνητών
- 3) Με τη δημιουργία του αρχείου θα υπάρχει ανοιχτή πρόσκληση συμμετοχής στην Κοινότητα ώστε να διασφαλίζεται η συμμετοχή όποιου μέλους της ΕΡΕ το επιθυμεί
- 4) Όλοι οι ερευνητές που έχουν συμβάλλει ουσιωδώς στην καταχώρηση δεδομένων θα πρέπει να είναι μέλη της συγγραφικής ομάδας των αντίστοιχων δημοσιεύσεων που θα προκύψουν
- 5) Η λειτουργία του αρχείου θα συντονίζεται από τριμελή Επιτροπή την οποία θα αποτελούν α) ο βασικός Ερευνητής, β) ένας συν-ερευνητής και γ) ο υπεύθυνος της αντίστοιχης Ομάδας Εργασίας στην οποία θα ανήκει το αρχείο. Ο υπεύθυνος της Ομάδας Εργασίας θα εκπροσωπεί την ΕΡΕ. Τυχόν προβλήματα που εμφανίζονται θα επιλύονται από την Επιτροπή. Σε αδυναμία επίλυσης κάποιου θέματος, το θέμα θα επιλύεται από το ΔΣ της ΕΡΕ
- 6) Κάθε νέο αρχείο θα εντάσσεται σε κάποια από τις υπάρχουσες Ομάδες Εργασίας. Υπάρχει και δυνατότητα δημιουργίας νέων Ομάδων Εργασίας εάν κριθεί σκόπιμο από την Ερευνητική ομάδα και το ΔΣ της ΕΡΕ.
- 7) Η καταγραφή θα γίνεται σε ηλεκτρονική πλατφόρμα η οποία έχει ήδη αναπτυχθεί για το αρχείο ασθενών με πρώιμη ψωριασική αρθρίτιδα και αξονική ΣΠΑ. Η πλατφόρμα θα τροποποιείται ώστε να ικανοποιεί τις ανάγκες κάθε νέου αρχείου. Στόχος είναι το 2026 να τοποθετηθεί σέρβερ στα γραφεία της ΕΡΕ όπου θα φιλοξενήσει όλα τα αρχεία ασθενών. Η συντήρηση του αρχείου θα γίνεται από την ΕΡΕ.