

FORMULARIO – SOLICITUD PARTICIPACIÓN

**Presentación JUVENSER**

JUVENSER es un proyecto de la Sociedad Española de Reumatología para elaborar un registro de pacientes adultos con artritis idiopática juvenil (<https://www.ser.es/juvenser/>). Su objetivo principal es evaluar las características basales (sociodemográficas, clínicas y funcionales), así como la evolución y manejo terapéutico de pacientes diagnosticados con AIJ en la infancia en España.

Se prevé la participación de 15 Hospitales a nivel nacional.

**Tareas investigadores JUVENSER (¡LEER! IMPORTANTE)**

El investigador responsable encargado del estudio en su centro deberá revisar y recopilar todos los pacientes candidatos a participar en el estudio JUVENSER que puedan cumplir los criterios de selección del mismo.

El investigador responsable deberá comprometerse a recoger toda la información posible incluida en el protocolo sobre: 1) datos sociodemográficos, 2) variables clínicas, 3) comorbilidades, 4) calidad de vida, 5) índices de actividad, 6) biológicos previos, 7) tratamientos.

El investigador principal del centro será responsable de que se lleven a cabo las visitas de seguimiento de los pacientes incluidos en el estudio según el protocolo de JUVENSER.

Es imprescindible que el investigador responsable del estudio lea y conozca el protocolo del estudio que le será enviado antes de la firma de aceptación por su parte.

Por favor, antes de completar la solicitud tenga en cuenta que la dedicación semanal estimada a este estudio es de 1-3 horas.

**Solicitud de participación**

La cumplimentación del siguiente formulario y su envío a carlos.sanchez@ser.es muestra el interés del investigador por participar en el proyecto JUVENSER. Su participación queda supeditada al cumplimiento de los requisitos administrativos\*.

Una vez analizada la solicitud por parte del Investigador Principal del proyecto, Dres. Sagrario Bustabad y Juan José Bethencourt y los miembros del Comité Científico (Dra. Mª Luz Gamir, Dr. Juan Carlos López Robledillo, Dr. Jordi Antón y Dra. Alina Boteanu), nos pondremos en contacto con usted para resolver su participación en el proyecto.

**Protección de datos personales**

Los datos personales del Investigador interesado y demás información facilitada por éste en el presente documento serán utilizados por la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA y LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA para valorar el cumplimiento de los criterios del estudio, y podrán ser comunicados al Investigador Principal y al Comité Científico del estudio, así como a terceros proveedores de servicios en la medida necesaria para la ejecución y desarrollo del estudio, conservándose durante la ejecución del estudio o hasta que sea necesario en función de normativa o requisitos regulatorios. El investigador puede solicitar a la FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA el acceso a sus datos personales, y su rectificación o supresión, o la limitación de su tratamiento, u oponerse al tratamiento, así como la portabilidad de los datos, por escrito dirigido a Marqués de Duero, 5 1ª Planta – 28001 Madrid, o bien por mail dirigido a datos@ser.es. Para más información y datos de contacto de nuestro Delegado de Protección de Datos puede consultar nuestra Política de Privacidad en www.ser.es/politica-de-privacidad/.

**Todos los campos del formulario son obligatorios.**

1. **Nombre del Hospital**… Haga clic aquí para escribir texto.
2. **Nombre del médico/s solicitante como responsable/s para JUVENSER en el centro**…Haga clic aquí para escribir texto.
3. **Investigadores colaboradores en el centro…** Haga clic aquí para escribir texto.
4. **Teléfono de contacto…** Haga clic aquí para escribir texto.
5. **Correo electrónico de contacto…**Haga clic aquí para escribir texto.

## Población accesible

Pacientes adultos jóvenes (entre 16 y 25 años) con diagnósticos de AIJ atendidos en consultas de reumatología de centros hospitalarios españoles participantes en el estudio.

## Criterios de inclusión:

* Pacientes con edad comprendida entre los 16 y los 25 años en el momento de la inclusión en el registro
* Pacientes diagnosticados de cualquiera de las formas de AIJ
* Pacientes que acudan por primera vez o que estén en seguimiento en una consulta de transición o de reumatología de adultos
* Pacientes que acepten su participación en el registro mediante la firma del consentimiento informado.
1. **Número estimado de pacientes que cumplen estos criterios de inclusión en el último año:** Haga clic aquí para escribir texto.
2. **Usted o los colaboradores de su centro, ¿van a poder dedicar una media de 1-3 horas semanales al estudio?**

[ ] SÍ [ ] NO

1. **Su centro cuenta con:**

**Unidad de transición a adultos** [ ] SÍ [ ] NO

**Unidad de reumatología pediátrica** [ ] SÍ [ ] NO

1. **¿Hacen informe cuando se hace transferencia a una Unidad de Transición o a un Servicio de Reumatología de adultos?** [ ] SÍ [ ] NO
2. **Su servicio de reumatología cuenta con:**
3. **Data manager o data entry**

[ ] SÍ [ ] NO

1. **Study coordinator**

[ ] SÍ [ ] NO

1. **¿Tiene publicaciones, comunicaciones o proyectos de investigación sobre AIJ?**

[ ] SÍ [ ] NO

**Por favor, adjuntar en esta solicitud el listado de publicaciones, comunicaciones, proyectos de investigación sobre AIJ.**

1. **¿Para el objetivo principal del estudio se compromete a recoger TODOS los casos de su centro en el periodo de reclutamiento?**

[ ] SÍ [ ] NO

 Firma del Investigador interesado\*\*

Enviar escaneado carlos.sanchez@ser.es

*\* Una vez aceptada su participación necesitara enviar la conformidad del Jefe de Servicio de su Hospital.*

*\*\* La firma de este documento implica la voluntad de participar en el proyecto JUVENSER.*