|  |
| --- |
| **Программа поддержки исследований Всемирного реестра нарушений свертываемости крови WFH****ПЛАН ПРЕДЛАГАЕМОГО ИССЛЕДОВАНИЯ****Пригодными будут считаться только планы предлагаемых исследований с использованием данных WBDR.** |
| 1. **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА**

Нажмите, чтобы ввести название проекта |
| 1. **РУКОВОДИТЕЛЬ ЦЕНТРА ПО ЛЕЧЕНИЮ ГЕМОФИЛИИ/ЗАЯВИТЕЛЬ**

Имя *(фамилия, имя)*:Нажмите, чтобы ввести текст.Должность: Нажмите, чтобы ввести текст.Почтовый адрес *(улица, город, область, почтовый индекс, страна)*:Нажмите, чтобы ввести текст.Тел.: *(код страны, код региона и добавочный номер):* Нажмите, чтобы ввести текст. Факс: Нажмите, чтобы ввести текст. Адрес электронной почты: Нажмите, чтобы ввести текст. |
| 1. **ЗАЯВИТЕЛЬ-ЦЕНТР ПО ЛЕЧЕНИЮ ГЕМОФИЛИИ**

Название*:* Нажмите, чтобы ввести текст.Имя руководителя ЦЛГ: Нажмите, чтобы ввести текст.Почтовый адрес *(улица, город, область, почтовый индекс, страна)*:Нажмите, чтобы ввести текст. |
| *Официальный представитель организации* Имя *(фамилия, имя):* Нажмите, чтобы ввести текст.Должность: Нажмите, чтобы ввести текст.Адрес:Нажмите, чтобы ввести текст.Тел.: *(код страны, код региона и добавочный номер):* Нажмите, чтобы ввести текст. Факс: Нажмите, чтобы ввести текст. Адрес электронной почты: Нажмите, чтобы ввести текст. |
| 1. **РУКОВОДИТЕЛЬ ЦЛГ/ЗАЯВИТЕЛЬ:** Настоящим я удостоверяю, что указанная информация является верной, полной и точной. Я согласен принять ответственность за научное ведение проекта и предоставлять необходимые промежуточные отчеты, если WFH предоставит грант.

Имя: Нажмите, чтобы ввести текст. Дата: Нажмите, чтобы ввести дату. Подпись:   |
| 1. **ОФИЦИАЛЬНЫЙ ПРЕДСТАВИТЕЛЬ УЧРЕЖДЕНИЯ/ОРГАНИЗАЦИИ:** Настоящим я удостоверяю, что указанная информация является верной, полной и точной.

Имя: Нажмите, чтобы ввести текст. Дата: Нажмите, чтобы ввести дату.Подпись:  |
| 1. **КРАТКАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ПРОЕКТЕ**
 |
| **Продолжительность проекта:** Один год: [ ] Два года: [ ]  | **Дата начала:** введите дату начала. | **Дата окончания:** введите дату окончания. |
| **Общее число выявленных пациентов с гемофилией типа А или В, или с гемофилией неизвестного типа (ПГ) в вашем центре по лечению гемофилии (ЦЛГ):** Нажмите, чтобы ввести текст. |
| **Общее число выявленных людей с VWD типа 1, 2, 3, тромбоцитами или неизвестных в вашем ЦЛГ:** Нажмите, чтобы ввести текст. |
| **Текущий статус участия во Всемирном реестре нарушений свертываемости крови WFH:**Зарегистрирован в WBDR: [ ] Представлено заявление в этический комитет WBDR: [ ] Получено одобрение этического комитета: [ ] Начат набор пациентов: [ ]  |
| 1. **ПЛАН ПРЕДЛАГАЕМОГО ИССЛЕДОВАНИЯ**
 |
| **Общие сведения** (кратко опишите необходимость проведения исследований в вашей стране, т.е. какую проблему в области гемофилии и/или VWD вы хотели бы рассмотреть? Какова текущая ситуация по гемофилии и/или VWD в вашем ЦЛГ/стране? Почему это исследование важно?) |
| **Предмет исследования** (одно предложение с описанием предмета исследования, который вы хотите рассмотреть; предмет исследования должен быть представлен на основании данных вашего ЦЛГ в WBDR) |
| **Методы** (какие методы вы будете использовать для достижения цели вашего исследования? Т.е., дизайн исследования, число пациентов, методики сбора данных и план анализа данных, любые попытки сотрудничества с другими ЦЛГ?)  |
| **Ожидаемые результаты** (один параграф о том, что вы ожидаете обнаружить с помощью анализа данных) |
| **План использования данных** (как вы планируете использовать результаты вашего исследования? Т.е., данные могут быть использованы для публикации, влияния на политику или с целью отстаивания принципов доказательности) |
| 1. **ПЛАН И ГРАФИК ПРОВЕДЕНИЯ ПРОЕКТА:** Кратко опишите основные мероприятия и график проекта
 |
|  |
| 1. **БЮДЖЕТ ПРОЕКТА** *(максимум 1 страница):* Предоставьте полное и детальное описание бюджета вашего проекта. Финансирование должно учитывать непосредственные расходы на исследовательскую программу или проект, для которого предназначено финансирование. Сюда могут входить любые этапы утверждения WBDR или процесса управления данных: получения одобрения этического комитета, сбор данных, введение данных в WBDR, очистку данных, анализ данных или написание отчета. Кроме того, сюда могут быть включены затраты на персонал, материалы, доступ в интернет и снабжение. Сюда не входит: заработная плата исследователя или клинического персонала, затраты на проезд или финансовое возмещение клинике. Любые непредвиденные расходы следует включать в бюджет вашего проекта.
 |
|  | **ГОД 1** | **ГОД 2** |
| **ПЕРСОНАЛ** |  |  |
| **УПРАВЛЕНИЕ ДАННЫМИ** |  |  |
| Одобрение этического комитета |  |  |
| Сбор данных |  |  |
| Ввод данных |  |  |
| Очистка данных |  |  |
| Анализ данных |  |  |
| Написание отчета |  |  |
| **МАТЕРИАЛЫ** |  |  |
| **ПРОЧЕЕ** |  |  |
| **ОБЩИЕ ГОДОВЫЕ РАСХОДЫ** |  |  |
| **ОБЩИЙ БЮДЖЕТ** |  |  |

*Заполните форму и пришлите на электронный адрес*wbdr@wfh.org*.*