|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **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](mailto:wbdr@wfh.org)*.*