



Cidade Universitária "Armando de Salles Oliveira" Av. Prof. Lineu Prestes, 1730 - cep. 05508-900 São Paulo, SP - Brasil Telefone: (55) (011) 3091 7435 - telefax: (55) (011) 3091 7224

São Paulo, 8 de dezembro de 2008.

Caros Colegas,

Nesta ocasião natalina, período que renovamos nossas alianças e esperanças, com entusiasmo, comunicamos que o projeto "Consolidação de um Registro Eletrônico para o Armazenamento de Fenótipos e Genótipos de Pacientes com Imunodeficiências Primárias na América Latina", foi APROVADO pelo Conselho Nacional de Saúde do Brasil (CONEP — Ministério da Saúde, processo 25000.040727/2008-16, CAAE 0034.1.146.000-08), para início imediato do Registro Internacional de Imunodeficiências Primárias da América Latina.

O sistema encontra-se *on line* no endereço <a href="http://imuno.unicamp.br:8080/">http://imuno.unicamp.br:8080/</a>. Para acessar o Registro você necessitará obter um nome usuário e senha, a ser solicitada pelo Sr. Denis Clayton Ramos (<a href="mailto:denisclayton@gmail.com">denisclayton@gmail.com</a>), administrador do sistema.

Sua senha será enviada após cumprimento das seguintes formalidades:

- 1) Acusar o recebimento dos Termos de Consentimento Esclarecido para Adultos e Crianças: deverá ser aplicado para todos casos registrados.
- 2) Assinar o Termo de Responsabilidade e Adesão a Base de Dados. Neste caso solicitamos que encaminhem o Termo de Responsabilidade assinado e datado, assim enviaremos a senha para início imediato.
- 3) Aos Brasileiros recomendamos validar o projeto e Termo de Consentimento em suas respectivas Comissões de Ética em Pesquisa, usando o termo de aprovação do CONEP com o número mencionado acima.
- 4) Os demais centros latino-americanos deverão validar o projeto de acordo com as normas de ética em pesquisa de seus países.

Aproveitamos a oportunidade para agradecer aos participantes que têm contribuído para o sucesso do Projeto. Convidamos a todos para participarem da reunião sobre o Registro, que acontecerá entre os dias 27, 28 e 29 de abril de 2009, em São Paulo (local a ser determinado), onde serão abordados aspectos técnicos, normatizações

e discussão técnica de resultados.

Desejamos a todos um Feliz Natal e Próspero Ano Novo.

Agradecendo pela atenção, despeço-me

Cordialmente,

## **Antonio Condino Neto**

Professor Associado Departamento de Imunologia Instituto de Ciências Biomédicas Avenida Lineu Prestes 1730 São Paulo – SP. CEP 05508-000 Tel 55 11 3091-7387. Fax 55 11 3091-7224

E-mail: condino@icb.usp.br