

## REGOLE PER L'UTILIZZO DEL DATABASE LYNOLOG

### 1. Descrizione

LYNOLOG (Linfonodo Log-book) è un database che ha lo scopo di registrare i casi di linfonodo sentinella nel carcinoma mammario, al fine di consolidare le informazioni provenienti da diversi centri partecipanti in una struttura di dati comune. I dati contenuti nel database LYNOLOG sono uno strumento essenziale per studiare l'efficacia della tecnica del linfonodo sentinella, e forniscono un supporto multidisciplinare per lo sviluppo di linee guida, algoritmi decisionali e di altri strumenti simili.

LYNOLOG dipende dall'inserimento dei casi da parte di ciascun centro partecipante.

Questo database è il risultato del lavoro multidisciplinare di un gruppo di esperti che fanno parte della Società Spagnola per lo Studio del linfonodo sentinella, che comprende

Dr. José Ramón Antúnez  
Dr. Blas Ballester  
Dra. Laia Dr. Bernet  
Dr. Rafael Cano  
Dr. Jorge Fernández  
Dr. Máximo Fraga  
Dra. Irune Dr. Ruiz  
Dr. Francesc Tresserras  
Dra. Begoña Vieites  
Dr. Sergi Vidal-Sicart

Utilizzo del database in Italia è abilitato da un contratto separato "Assegnazione dei diritti d'accordo" tra l'associazione "Italian OSNA user Society" e la società Sysmex Europe GmbH, che detiene i diritti per diffondere il database in Europa.

### 2. Utilizzo

Il database può essere utilizzato in due modi

a. In qualità di **utente**: Il database consente l'accesso solo alle informazioni del proprio centro. Queste informazioni possono essere richieste per analisi di statistiche predefinite, in un formato predefinito o da utilizzare in altri programmi. L'utilità principale di questo accesso è quello di avere le informazioni di casi di linfonodo sentinella raccolti in records standardizzati ed ordinati.

b. In qualità di **membro** dell'Associazione italiana "Italian OSNA User Society". Il database fornisce l'accesso alle informazioni, con gli stessi criteri dell'utente, ma dà anche accesso alle informazioni consolidate provenienti da altri centri. Le statistiche saranno disponibili sia attraverso il formato predefinito sia attraverso le statistiche "a richiesta". La domanda di richiesta di questo tipo di Statistiche "a richiesta" deve essere approvata dal Presidente (o da persona nominata dal Presidente) dell'Associazione di cui sopra.

L'accesso al Lynolog inizierà con la registrazione on line che sarà confermata via email. A seguito della verifica dell'account e della conferma di autorizzazione, l'accesso al Lynolog sarà attivo.

Sintesi dei vantaggi del database

	<b>Controllo dei casi</b>	<b>Consultazione tramite statistiche predefinite</b>	<b>Analisi dei dati da utilizzare in altri programmi</b>	<b>Statistiche a "richiesta"</b>
<b>UTENTE</b>	Solo i casi del proprio istituto	Solo per i casi del proprio istituto	Solo per i casi del proprio istituto	No
<b>MEMBRO</b>	Solo i casi del proprio istituto	Per i casi del proprio istituto e degli altri centri inseriti nel database	Solo per i casi del proprio istituto	Per i casi del proprio istituto e degli altri centri inseriti nel database

L'utilizzo del database è libero. Si diventa soci con l'introduzione di almeno un numero di casi pari al 50% dei casi annuali del centro in cui il candidato è impiegato o collabora.

Ogni centro può registrare fino a dieci (10) individui in modalità "ricerca", ma solo uno (1) per l'immissione dei dati, per facilitare la coerenza nei criteri di inserimento delle informazioni. Le condizioni per gli iscritti o utenti si applicano a tutti gli individui di un centro.

L'**utente** o **membro** è responsabile per l'ottenimento della necessaria autorizzazione del centro per l'integrazione delle informazioni nel database LYNOLOG.

L'iscrizione come utente è volontaria e sarà formalizzata accettando l'invito della Società Italian OSNA user society.

### **3. Diritto di Citazione**

Qualsiasi uso venga fatto delle informazioni contenute nel database (ad esempio, articoli, poster, comunicazioni) deve sempre includere il seguente paragrafo:

"Questo lavoro è stato realizzato utilizzando i dati forniti dal sistema LYNOLOG, i quali diritti sono detenuti dalla Società Spagnola per lo Studio del linfonodo sentinella e che è stato sviluppato da parte del dott. José Ramón Antúnez, Blas Ballester, Laia Bernet, Rafael Cano, Jorge Fernández, Máximo Fraga, Irune Ruiz, Francesc Tresserras e Begoña Vieites, in collaborazione con l'azienda Sysmex Spagna. Il dott. Sergi Vidal-Sicart ha aggiornato le informazioni sui metodi di identificazione del linfonodo sentinella e sullo sviluppo di parametri aggiuntivi.

Il fine ultimo del database LYNOLOG è quello di standardizzare le informazioni relative alla biopsia del linfonodo sentinella nei differenti ospedali e di facilitare lo scambio ed il confronto di informazioni utili per la ricerca e per il miglioramento della pratica clinica.

### **4. Privacy**

Per agire in ottemperanza della legge 15/1999 del 13 Dicembre sulla Protezione dei Dati Personali, il database LYNOLOG è stato sviluppato in accordo con l'artico 3, paragrafo f di questa legge. Per preservare queste caratteristiche, è proibita l'introduzione di ogni informazione o commento che determina una diretta o indiretta identificazione della paziente.

Ogni centro è responsabile dei propri dati e deve avere il consenso informato da parte della paziente per il trattamento degli stessi.

L'accesso al database LYNOLOG così come il download dei dati ed altre operazioni vengono costantemente monitorate.

In accordo con la normativa 15/1999, i dati o la sottomissione della registrazione divengono parte di un registro per la Società Spagnola per lo Studio del Linfonodo Sentinella, al fine di controllare l'uso della banca dati e gestire i rapporti con i diversi utenti o membri. E' possibile esercitare il diritto di accesso, rettifica, cancellazione o opposizione al trattamento dei dati al seguente indirizzo: Frederic Mompou street, 4b Floor 2, 08960 Sant Just Desvern o tramite email alla Sysmex Spagna e alla Società Spagnola per lo Studio del Linfonodo Sentinella.

In conformità con la legislazione italiana sulla protezione dei dati l' "Italian OSNA user society" è anche corresponsabile per i dati, e come collaboratore del database può utilizzare il database per i fini di ricerca scientifica ed affini. L'Italian OSNA user society può esercitare così i diritti di accesso, rettifica, cancellazione ed opposizione al trattamento dei dati al seguente indirizzo e-mail [info@osnauser.it](mailto:info@osnauser.it)

### **5. Controllo dei dati in uscita**

I documenti scaricati dal LYNOLOG sono controllati e possono essere tracciati. Non è possibile divulgare i documenti scaricati dal LYNOLOG a parti terze senza l'autorizzazione dell' Italian OSNA User Society.

### **6. Salvaguardia del profilo di accesso e password**

É' responsabilità dell'utilizzatore controllare il profilo di accesso e la password che sarà notificata via mail. É inoltre responsabilità dell'utilizzatore mantenere I dati di accesso riservati ed evitare eventuali abusi.

### **7. Contratto di licenza con l'utente finale per l'utilizzo del software**

L'accettazione di questo documento è un accordo sull'uso del software (" Contratto") stipulato tra la "Italian OSNA User Society" (sede legale in Roma, Via Elio Chianesi 53 iscritta nel Registro Nazionale delle Associazioni n° 3423) e voi stessi in qualità di utilizzatori o membri.

Questo software non può essere scaricato.  
Limitazioni dei diritti del cliente finale:

L'utente:

- a. Non può copiare e distribuire parti separate o creare versioni derivate del Software.
  - b. Non può utilizzare, modificare, eseguire, riprodurre o trasferire i diritti di utilizzo del software.
  - c. Non è possibile analizzare, de-compilare, de-assemblare o modificare il codice di origine o tentare di modificare il codice di origine del software.
  - d. Non può creare qualsiasi strumento derivato basato sul software.
  - e. Accetta di utilizzare il software soltanto in conformità di tutte le disposizioni di legge applicabili nelle quali viene usato il software, incluse tutte le limitazioni derivanti dal diritto di proprietà intellettuale.
- La durata di questo accordo è legata alle condizioni per gli utenti o membri del database LYNOLOG.

Copyright:

La Società Spagnola per lo Studio del Linfonodo Sentinella detiene tutti i diritti sul software in Spagna

CLA L' "Italian OSNA User Society" detiene i diritti di utilizzo in Italia

## **8. Utente e Supporto**

Per l'assistenza, quando si utilizza il sistema, si prega di contattare il servizio di supporto. Il telefono ed il contatto e-mail del servizio di supporto saranno comunicati con il vostro nome utente e password, previa accettazione del modulo di registrazione.

## **9. Giurisdizione**

Il presente contratto è soggetto alla corte di giurisdizione dei tribunali del domicilio della "Italian OSNA User Society"

## **10. Esonero di responsabilità**

La "Italian OSNA User Society" non è responsabile dell'accuratezza e della validità dei dati inseriti nel database LYNOLOG. Ogni centro partecipante (ed i suoi rappresentanti) è l'unico responsabile per la completezza, l'accuratezza e la validità di tutti i dati presentati da tale centro.

© 2014 Società Spagnola di Senologia e Patologia mammaria  
© 2015 Italian OSNA User Society (Italy)

Italian OSNA User Society  
iscritta nel Registro Nazionale delle Associazioni n° 3423  
Codice Fiscale: 97743710580  
E-mail: [info@osnauser.it](mailto:info@osnauser.it)  
Via Elio Chianesi 53, Roma  
Website: [www.osnauser.it](http://www.osnauser.it)

Spanish Society of Sentinel Node Studies CIF G65811093  
Frederic Mompou Street 4b, Floor 2. 08960 Sant Just Desvern.  
E-mail contact: [bballester@hospital-ribera.com](mailto:bballester@hospital-ribera.com)  
Telephone: 93.423.62.31