



برنامه ثبت ملی آسیب های نخاعی ایران

شماره ۶۰۰/۵/۱۱۰

تاریخ ۱۴۰۰/۰۲/۱۲

پیوست -

متمم تفاهم نامه

این متمم تفاهم نامه در تاریخ ۱۴۰۰/۰۲/۱۲، در رابطه با تفاهم نامه شماره ۳۲۷-۴۱۱/۱۰۶ مورخ ۱۳۹۴/۱۱/۱۷ بین ثبت ملی آسیب نخاعی ایران به نمایندگی جناب آقای دکتر وفا رحیمی موقر که طرف اول نامیده می شود و مرکز تحقیقات تروما جاده ای دانشگاه علوم پزشکی گیلان به آدرس رشت، چهارراه پورسینا به نمایندگی جناب آقای دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک که طرف دوم نامیده می شود، در یک صفحه و پنج ماده منعقد می گردد.

ماده یک - طرف دوم به عنوان مرکز ثبت، پس از دریافت آموزش های لازم، متعهد می گردد تا در فاز حاد آسیب (فاز بیمارستانی) هر بیمار "با تشخیص آسیب نخاعی (SCI)" علاوه بر اطلاعات فرم فاز حاد که موضوع بند ۳-۱ تفاهم نامه بوده است، دو پرسشنامه ارزیابی کیفیت زندگی (۲۳ سوالی) و ارزیابی استقلال عملکردی (SCIM-II) را در نزدیک زمان به ترخیص بیمار با تشخیص آسیب نخاعی، تکمیل نموده و در سامانه ثبت وارد نمایند.

ماده دو - طرف اول، متعهد می گردد، بابت تکمیل دو پرسشنامه مذکور در ماده ۲ این متمم، مبلغ ۲۰۰۰۰۰ (معادل دویست هزار ریال) به ازای ثبت هر بیمار با آسیب نخاعی در فاز حاد، بعد از ارسال اطلاعات در سامانه و تایید ناظر کیفی به طرف دوم پرداخت نماید.

تبصره ۱ - زمان پرداخت ها، طبق روال معمول، بصورت ماهانه، پس از دریافت گزارش ماهانه ناظرین می باشد

ماده سه - طرف دوم متعهد می گردد، نسبت به انجام پیگیری های بیماران طبق هماهنگی ها، نظر علمی کمیته راهبردی، راهنماها و آموزش هایی که توسط طرف اول ارائه می شود، اقدام نموده و اطلاعات این فاز (فاز پسابیمارستانی یا پیگیری) را براساس فرم مصوب، جمع آوری و در سامانه ثبت نماید.

ماده چهار - طرف اول متعهد می گردد در ازای انجام پیگیری یکساله هر بیمار از زمان آسیب و ثبت اطلاعات آن در سامانه، مبلغ ۲۰۰۰۰۰ ریال معادل دویست هزار ریال بعد از ارسال اطلاعات در سامانه و تایید ناظر کیفی، به طرف دوم پرداخت نماید.

ماده پنج - سایر مواد تفاهم نامه کما فی سابق به قوت خود باقی است.

دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک



دکتر وفارحی موقر





مرکز ثبت ملی آسیب های قضایی ایران

شماره ۵۰۰ / ۵ / ۸۲

تاریخ ۱۳۹۹/۰۲/۱۴

پیوست ندارد

متمم تفاهم نامه

این متمم تفاهم نامه در تاریخ ۹۹/۰۲/۱۴، بین ثبت ملی آسیب نخاعی ایران به نمایندگی جناب آقای دکتر وفارحیمی موقر که طرف اول نامیده می شود و مرکز تحقیقات تروما جاده ای دانشگاه علوم پزشکی گیلان به آدرس گیلان، رشت، خیابان نامجو، بیمارستان پورسینا، مرکز تحقیقات تروما جاده ای گیلان به نمایندگی جناب آقای دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک که طرف دوم نامیده می شود، در یک صفحه و دو ماده منعقد می گردد.

ماده یک -

باتوجه به پایان مدت اعتبار تفاهم نامه و پیرو درخواست طرف دوم تفاهم نامه شماره ۴۱۱/۱۰۶-۳۲۷ مورخ ۱۳۹۴/۱۱/۱۷ مبنی بر افزایش مدت اجرای قرارداد، با موافقت طرف اول قرارداد بمدت ۵ سال شمسی (تا سال ۱۴۰۰) تمدید می گردد.

ماده دو -

سایر مواد تفاهم نامه کما فی سابق به قوت خود باقی است.

دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک
رئیس مرکز تحقیقات تروما جاده ای دانشگاه علوم پزشکی گیلان

دکتر وفارحیمی موقر
معاون پژوهشی مرکز تحقیقات تروما و جراحی پلنا
مرکز ثبت ملی آسیب های قضایی ایران



بسمه تعالی



ثبت ملی آسیب‌های ایران

تفاهیم نامه بیکاری جهت ثبت ملی آسیب‌های ایران

بامین

«ثبت ملی آسیب‌های ایران» و «بیمارستان پور سینارشت»

تاریخ دی ۱۳۹۴

آدرس: بیمارستان پور سینارشت، بیمارستان پور سینارشت، رشت، ایران

تلفن: ۰۲۱-۲۲۲۲۲۲۲۲ کس: ۰۲۱-۲۲۲۲۲۲۲۲

کد پستی: ۴۱۳۲۷-۱۳۱۱۴

آدرس: ثبت ملی آسیب‌های ایران، مرکز تحقیقات ترولا و بیماری‌های طیور، بیمارستان سینا،

تهران، ایران تلفن: ۰۲۱-۶۶۷۵۷۰۰۲ کس: ۰۲۱-۶۶۷۵۷۰۰۱

کد پستی: ۱۱۳۶۵۲۸۷۶

تفاهم نامه همکاری

مشخصات طرفین قرارداد

به منظور توسعه و اجرای برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران و در جهت استمرار آن، تفاهم نامه ای فی ما بین ثبت ملی آسیب نخاعی ایران به نمایندگی جناب آقای دکتر وفا رحیمی موقر به عنوان مسئول برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی به نشانی تهران، میدان حسن آباد، خیابان امام خمینی، بیمارستان سینا، مرکز تحقیقات تروما و جراحی سینا که از این پس طرف اول نامیده می شود، و از سوی دیگر، مرکز آموزشی درمانی (بیمارستان) پورسینا رشت به نمایندگی جناب آقای دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک به عنوان رئیس بیمارستان به نشانی رشت، چهار راه پورسینا که از این پس طرف دوم نامیده می شود، منعقد می گردد.

ماده (۱) تعاریف

برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ((National Spinal Cord Injury Registry of Iran, (NSCIR-IR)) مجموعه سازمان یافته ای است که از روشهای مختلف مطالعات مشاهده ای برای جمع آوری مجموعه واحد و مشخصی از داده ها استفاده می کند. این برنامه، برای بیماران مراجعه کننده به یک مرکز تشخیصی و درمانی (در اینجا بیمارستان پورسینا رشت) با شرایط بیماری (طبق تعریف مورد)، شرایط همراه، تشخیص ها و اقدامات درمانی و نیز مراجعات پیگیری بیماران، منطبق با اهداف علمی، بالینی و یا مدیریتی برنامه انجام می شود.

فرم های ثبت اطلاعات:

در نظام ثبت ملی آسیب نخاعی، اقلام اطلاعاتی مورد نیاز و مصوب، در قالب فرم های اطلاعاتی طراحی می شود. استانداردسازی و متحدالشکل نمودن این فرم ها از نظر اقلام اطلاعاتی و مفاهیم ترمینولوژیک امکان استفاده گسترده از اطلاعات و مبادله داده ها در سیستم های اطلاعاتی مختلف را میسر می سازد. فرم های ثبت اطلاعات آسیب نخاعی مشخصات ذیل را دارا می باشند.

- فرم فاز حاد - متشکل از ۲۵۳ عنصر اطلاعاتی (شامل ۹۰ عنصر داده و ۱۶۳ مولفه ASIA)
- فرم ارزیابی درد - متشکل از حداقل ۱۱ عنصر داده ای
- فرم ارزیابی زخم فشاری - متشکل از ۱۹ عنصر اطلاعاتی
- فرم اسپاستیسیتی - در حال طراحی

ماده (۲) موضوع تفاهم نامه

۱-۲- اجرای برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی و انتقال تجارب و دانش تخصصی در جهت استفاده موثر از آن به منظور بهبود کیفیت مراقبت بیماران آسیب نخاعی

ماده (۳) تعهدات طرف اول

۱-۳- ارائه مشاوره در شناسایی مورد بیماری؛

شماره:

تاریخ:

پیوست:

۲-۳- ارائه فرم های ثبت اطلاعات و اطلاع رسانی به موقع به طرف دوم در خصوص بازبینی های انجام شده بر روی فرم ها؛

۳-۳- ارائه مشاوره و آموزش لازم برای تکمیل فرم های ثبت اطلاعات به صورت دستی؛

۴-۳- ارائه دسترسی های لازم برای ثبت اطلاعات بصورت الکترونیک در سامانه اختصاصی ثبت ملی آسیب نخاعی و آموزش اولیه؛

۵-۳- ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر فرایند ثبت و داده های آن در مرکز طرف دوم؛

۶-۳- انجام کنترل های کیفی بر روی داده های ثبت شده توسط طرف دوم و تایید آنها؛

۷-۳- پرداخت حق الثبت بر اساس مبلغ مورد توافق به ازای ثبت و ارسال اطلاعات هر مورد شناسایی شده توسط طرف دوم، به شرط (پس از) تایید اطلاعات توسط طرف اول؛

۸-۳- فراهم آوردن زمینه استفاده از داده های طبق ماده ۵ این تفاهم نامه که به تایید هر دو طرف قرار خواهد گرفت؛

ماده (۴) تعهدات طرف دوم

۱-۴- شناسایی بیماران مشمول ثبت مراجعه کننده به بیمارستان و ثبت به موقع اقلام اطلاعاتی مشخص شده در فرم های مصوب برنامه ثبت؛

۲-۴- ارسال داده های ثبت شده طبق زمانبندی مشخص شده با توجه به شیوه ثبت انتخابی در بند ۳-۴؛

۳-۴- شیوه های ثبت و زمان بندی ارسال اطلاعات؛

۴-۳-۱- چنانچه ثبت بصورت دستی انجام می گردد، ارسال اسکن یا نسخه اصلی فرم های ثبت شده بیماران بصورت هفتگی به ستاد برنامه

۴-۳-۲- چنانچه ثبت در سامانه الکترونیک طراحی شده توسط مرکز دوم انجام می گردد، ارسال الکترونیک داده های ثبت شده طبق استاندارد تعیین شده توسط مرکز اول به سامانه اختصاصی ثبت ملی آسیب نخاعی در فاصله زمانی که توسط طرف اول تعیین می گردد.

۴-۳-۳- چنانچه ثبت بطور مستقیم در سامانه اختصاصی ثبت ملی آسیب نخاعی انجام می گیرد، ارسال خودکار اطلاعات بعد از تکمیل ثبت هر مورد.

۴-۴- طبق الزامات تعیین شده از سوی وزارت بهداشت، طرف اول ملزم به ایجاد شرایط لازم برای تبادل کلیه داده های ثبت ملی با سامانه سپاس می باشد، لذا طرف دوم چنانچه بخواهد از سامانه الکترونیک طراحی شده خود برای ثبت داده ها استفاده نماید ملزم به رعایت استانداردهای تعریف شده توسط سامانه سپاس در سامانه الکترونیک خود خواهد بود.

۴-۵- انجام کنترل های لازم درون سازمانی بر روی فرایند ثبت اطلاعات به منظور تضمین صحت و دقت داده های ثبت و ارسال شده؛

۴-۶- طرف دوم تفاهم ملزم به رعایت مالکیت معنوی طرف اول می باشد و نباید بدون اجازه رسمی طرف اول "فرم های ثبت اطلاعات" را منتشر یا در اختیار سایر افراد و مراکز قرار دهد؛

۴-۷- طرف دوم می تواند با رعایت شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه از داده های ثبت ملی آسیب نخاعی ایران برای تحقیقات و برنامه ریزی های لازم در زمینه سلامت این بیماران استفاده نماید؛

شماره:

تاریخ:

پیوست:

۴-۸- طرف دوم موظف است در صورت استفاده از داده های ملی، طبق شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه، و انتشار هر گونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات بر اساس این داده ها، عنوان مصوب برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکاری (بیمارستانها) که در فرایند ثبت ملی داده های بیماران آسیب نخاعی ایران مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را به تناسب، در بخش تشکر و قدردانی یعنی acknowledgement درج نماید؛

ماده ۵) مالکیت معنوی داده ها و شرایط استفاده از داده ها

۵-۱- کلیه داده های برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران مشمول شرایط معمول برای حفظ محرمانگی داده های بیماران و حفظ حریم شخصی آنها می باشد. لذا هر دو طرف موظف به رعایت محرمانگی اطلاعات بیماران می باشند.
۵-۲- مالکیت معنوی مجموعه داده های ثبت ملی آسیب نخاعی ایران متعلق به این برنامه بوده اما طرف دوم طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می تواند از این داده ها استفاده نماید.

۵-۲- طرف دوم می تواند بدون کسب اجازه از داده های ثبت شده توسط خود استفاده نماید.

۵-۳- چنانچه طرف دوم از سامانه اختصاصی ثبت ملی آسیب نخاعی ایران برای ثبت استفاده می کند، طرف اول موظف است، امکان دسترسی برای استخراج (گزارش گیری) اطلاعات ثبت شده توسط طرف دوم را در سامانه الکترونیک برای طرف دوم فراهم نماید.

۵-۴- طرف دوم می تواند از طریق هماهنگی رسمی با طرف اول، از مجموعه داده های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز استفاده نماید. اما موظف است تا در صورت استفاده از داده های ملی (داده های ثبت شده توسط سایر مراکز) و انتشار هر گونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات براساس این داده ها، عنوان مصوب برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکاری (بیمارستان ها) که در فرایند ثبت ملی داده های بیماران آسیب نخاعی ایران مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را در بخش تشکر و قدردانی یعنی acknowledgement درج نماید؛

۵-۵- طرف اول موظف است بر اساس هماهنگی رسمی طرف دوم و بنابر درخواست آن، داده های مورد نیاز طرف دوم را از مجموعه داده های ملی در اختیار طرف دوم قرار دهد.

۵-۶- باتوجه به مفاد فوق، بطور کلی، هر مرکز همکاری (بیمارستان) می تواند طبق شرایط مشخص شده فوق از داده های برنامه ثبت، در تحقیقات و تولید مقاله استفاده کرده و هیچ اجبار یا شرایط خاصی برای درج اسامی افراد از سایر مراکز همکاری که به ثبت داده می پردازند به عنوان نویسنده وجود ندارد، مگر افرادی که شرایط نویسندگی را طبق نظر مجلات علمی دارا می باشند.

ماده ۶) هزینه های قابل پرداخت برای ثبت

شیوه پرداخت هزینه ثبت توسط طرف اول به طرف دوم به شرح ذیل می باشد:

پرداخت ۲۰۰,۰۰۰ ریال به ازاء ثبت همه اطلاعات لازم هر بیمار مراجعه کننده به بیمارستان پورسینا با تشخیص ضربه نخاعی (طبق تعریف دقیق ضربه نخاعی) به طرف دوم، بعد از ارسال اطلاعات به ستاد برنامه و تایید طرف اول.

شماره:

تاریخ:

پیوست:

ماده ۷) روش اجرایی تفاهم نامه و نظارت بر اجراء

۷-۱- یک نفر از طرف اول و یک نفر از طرف دوم به عنوان نماینده جهت پیگیری تفاهم نامه و قراردادهای مابین معرفی می شوند.

۷-۲- نمایندگان طرفین بر حسب ضرورت، جلسات مشترک داشته و برنامه ریزی و هماهنگی های لازم را معمول می دارند.

۷-۳- کلیه توافق های حاصل شده بین نمایندگان، صورت جلسه شده و مورد بررسی اعضای کمیته راهبردی برنامه و سازمانهای ذیربط (وزارت بهداشت) قرار گرفته و نتیجه حاصله به طرف مقابل اعلام می شود.

ماده ۸) مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضاء و مبادله به مدت یک سال معتبر است و مبنای انعقاد کلیه قراردادهای بعدی مرتبط با آن خواهد بود و در صورت تمایل و تداوم فعالیت های مشترک قابل تمدید است.

ماده ۹) سایر موارد و حل اختلاف

۹-۱- در صورت بروز اختلاف مابین طرفین، یک نفر نماینده از سوی طرف اول و یک نفر از سوی طرف دوم و یک نفر داور مرضی الطرفین تعیین خواهد شد که رای اکثریت هیات موصوف قاطع اختلاف خواهد بود.

۹-۲- این تفاهم نامه از هر حیث از مقررات عمومی حاکم بر جمهوری اسلامی ایران تبعیت می نماید.

ماده ۱۰) این تفاهم نامه در چهار نسخه ۱۰، ماده و ۲۹ بند در تاریخ ۹۴/۱۱/۷ به امضاء طرفین رسید و (کلیه نسخ حکم واحد را دارد) از تاریخ امضاء معتبر می باشد.

دکتر شاهرخ یوسف زاده چابک
رئیس بیمارستان آموزشی درمانی
پورسینا، رشت

دکتر وفا رحیمی موقر
مسئول برنامه ثبت ملی
آسیب نخاعی ایران

۷۱۳۱