



تفاهمنامه راهاندازی نظام ثبت و پیگیری بیماران مبتلا به بیماریهای التهابی روده

ماده ۱- کلیات:

نظر به اهمیت نظام ثبت بیماری و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و به‌تایید تأثیر آن در نظام سلامت و تحقیقات علوم پزشکی و بهداشت، ارتقاء و ایجاد برنامه‌های ثبت و پیگیری بیماران مورد توجه جدی قرار گرفته است. در همین راستا، این تفاهمنامه بین پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران به نمایندگی آقای دکتر علیرضا دلاوری رئیس پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران که از این به بعد پژوهشکده نامیده می‌شود به نشانی تهران، خیابان کارگر شمالی، بیمارستان دکتر شریعتی، پژوهشکده بیماریهای گوارش و کبد و شماره تلفن ۰۲۱-۸۲۴۱۵۱۰۴ و جناب آقای دکتر فریبرز منصور قنایی با سمت رئیس مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و کبد گیلان به نشانی رشت- خیابان سردار جنگل- مرکز آموزشی درمانی رازی- مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و کبد و شماره تلفن ۰۱۳-۳۳۵۳۵۱۱۶ که در قرارداد به اختصار دانشگاه نامیده می‌شود منعقد گردیده و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می‌باشند.

ماده ۲- اهداف:

- ۱- توسعه زیر ساخت‌های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD) در کشور
- ۲- ایجاد درمانگاههای بیماریهای التهابی روده (IBD) جهت پیگیری- درمان بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۳- مشارکت در کسب مهارت‌ها و دانش فنی جهت اجرای طرح‌های ملی و بین‌المللی مبتنی بر ثبت بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۴- مشارکت در توسعه شبکه و ارتقاء همکاری‌های بین‌گروهی کشور
- ۵- مشارکت در توسعه اطلاع‌رسانی و ترویج برنامه‌های ثبت موجود در کشور

ماده ۳- موضوع:

- ۱- مشارکت علمی و اجرایی در راه اندازی سیستم ثبت بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۲- مشارکت علمی و اجرایی در ایجاد درمانگاههای ویژه بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD)

ماده ۴- روش اجرا:

- ۱- روند علمی و اجرایی برنامه بر اساس مصوبه شورای راهبردی انجام خواهد شد. کلیه اطلاعات مورد نیاز توسط پژوهشکده ارائه خواهد شد.

ماده ۵- مدت زمان:

زمان قرارداد از تاریخ امضا توافق نامه به مدت ۶۰ ماه می‌باشد.

ماده ۶- تعهدات طرفین:

تعهدات پژوهشکده:

پژوهشکده موظف است

- ۱) ارائه کلیه الزامات و استانداردها در زمینه ارتقاء و گسترش برنامه‌های ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD) و پیگیری آن بر اساس مصوبه شورای راهبردی



- ۲) نظارت بر عملکرد و اجرای نظام ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD) مطابق با دستورالعملهای شورای راهبردی
- ۳) ارسال گزارشات و تلاش جهت توسعه و روند ثبت و درمانگاه بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD) جهت ارتقاء کیفی آنها
- ۴) نظارت و مساعدت در ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۵) نظارت بر حفظ حقوق معنوی پزشکان در سطح ملی بر اساس منشور حقوق معنوی نظام ثبت (IBD)
- ۶) در اختیار قرار دادن زیر ساخت های IT نظام ملی ثبت بیماران با بیماریهای التهابی روده (IBD) به صورت رایگان

تعهدات نماینده دانشگاه:

نماینده دانشگاه موظف است:

- ۱) کمیته راهبردی ثبت (در سطح دانشگاه) را مطابق با دستورالعملهای ذکر شده در فرم پیشنهاد راهاندازی نظام ثبت بیماریها تشکیل داده و سیاستها و دستورالعملهای اجرایی داخلی برنامه ثبت مذکور را تهیه نموده و اجرا نماید.
- ۲) تهیه مکان مناسب جهت راه اندازی مرکز ثبت و کلینیک ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۳) کلیه پروتکلها، دستورالعملها و فرآیندهای تبیین شده از سوی شورای راهبردی را رعایت نماید.
- ۴) دستورالعمل انتشار و تحویل دادهها برای انجام تحقیقات و مصارف دیگر را مطابق با الزامات و پروتکلهای انتشار دادهها اجرا نماید.
- ۵) اصول اخلاقی پزشکی، دستورالعملها و راهنماهای اخلاقی در پژوهش مصوب وزارت بهداشت و مفاد توافق نامه منشور حفظ حقوق معنوی در تمام مراحل نظام ثبت را رعایت نماید.
- ۶) مدیریت استفاده از داده ها و اطلاعات ثبت و پیگیری به طور مشترک به طرفین بر اساس مصوبات شورای راهبردی خواهد بود.
- ۷) ابلاغ نظامات مربوط به ثبت بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD) و درمانگاه آن به مراکز تشخیصی و درمانی استان جهت همکاری

۸) فراهم نمودن بیهباتک بیماران مبتلا IBD بر اساس پروتکل نظام ملی ثبت

۹) فراهم نمودن زیرساخت های لازم برای فعالیت های پژوهشی با رعایت حقوق معنوی پزشکان بر اساس منشور حقوق معنوی نظام ملی ثبت

۱۰) ارائه گزارش سالیانه سیر پیشرفت ثبت بیماران مبتلا IBD

۱۱) هماهنگی با مسئول نظام ملی ثبت برای استفاده حداکثری از زیرساخت های طراحی شده نظیر وب سایت و سامانه نظام ملی ثبت

بیماران مبتلا IBD

۱۲) هماهنگی جهت برگزاری برنامه های آموزشی در حوزه بیماریهای التهابی روده برای پزشکان

۱۳) هماهنگی جهت برگزاری همایش های آموزشی در حوزه بیماریهای التهابی روده برای بیماران

ماده ۷- منشور حقوق معنوی:

- مالکیت معنوی تمامی داده های بیماران هر منطقه یا هر استان مختص به پزشکائی است که اطلاعات بیماران خود را ارسال نموده اند.



- درباره مدیریت و نحوه درمان بیماران (Treatment Management) توسط پزشک مربوطه هیچ گونه دخل و تصرفی توسط پرسنل صورت نخواهد گرفت و این امر کاملاً شخصی بوده و مربوط به پزشک معالج می باشد.
- هر یک از اعضا می توانند با ارائه پروپوزال به هیئت اجرایی داده های منتظر را از اطلاعات بیماران کل نظام ثبت دریافت کنند.
- در هر زمان از انجام پروژه، هر یک از اعضا می توانند به داده های بیماران خود دسترسی داشته باشند.
- در مورد مطالعات ملی که با مشارکت همه استان ها انجام می شود مالکیت معنوی بر اساس تعداد بیمارانی است که جهت ثبت از هر استان یا منطقه معرفی شده اند.
- همکاری که در طراحی پروژه، اتالیق داده ها و تفسیر نتایج، تهیه و اصلاح پیش نویس مقالات و تایید نهایی پروژه مشارکت داشته باشند در لیست authorship اصلی قرار خواهند گرفت. همچنین در صورتی که محقق مربوطه فقط case به مشارکت گذاشته باشد نیز پس از مشارکت در تهیه و تایید نهایی پیش نویس هر مقاله منتج از داده های موجود در رجیستری، بر اساس تعداد بیمار به اشتراک گذاشته، در لیست authorship قرار خواهد گرفت. (معرفی بیش از سه درصد از تعداد کل بیماران رجیستری در قسمت authors و معرفی بین سه دهم درصد تا سه درصد از تعداد کل بیماران رجیستری در قسمت collaborators و acknowledgment).

ماده ۸- سایر موارد:

- ۱) یک نماینده از طرف هر یک از طرفین مسئولیت اجرای تفاهم نامه را برعهده خواهند داشت.
- ۲) کلیه گزارشات ناشی از نظام ثبت و درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD) بر اساس نظر شورای راهبردی با ذکر نام طرفین در سطح استانی، ملی و بین المللی انتشار یافته و مسئولیت تأیید نسخه نهایی آن بر عهده شورای راهبردی می باشد.
- ۳) این تفاهم نامه در ۲ نسخه و ۸ ماده در تاریخ ۱۳۹۸/۰۵/۰۵ به امضاء طرفین رسیده و از تاریخ امضاء معتبر می باشد.

دکتر فریبرز منصور قاضی

رئیس مرکز تحقیقات بیماریهای گوارش و کبد گیلان



دکتر علیرضا دلاوری

رئیس پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران



دعوتِ اگلی کیلئے دعا کرتے ہیں کہ اللہ تعالیٰ ہمیں اپنی رحمت سے ہمیشہ ہمراہ رکھے۔ آمین



Chrysomelidae



Signature



پاکستان کے لیے ایک نیا دور

قویٰ منتخب علمی کشور

- تاریخ
تعداد
برگه

به نام خدا

تفاهم نام راه اندازی نظام ثبت و پیگیری بیماران بیماریهای تنهائی رود، (180)

مادہ ۹ - کلیات 1

تأثیر به اهمیت نظام ثبت بیماری و بیماریهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارتقاء مراقبت جامع و پایش تاثیر آن در نظام سلامت و تحلیقات علوم پزشکی و بهداشت ارتقاء و ایجاد برنامه های ثبت و پیگیری بیماران مورد توجه جدی قرار گرفته است در همین راستا این تقاضا نامه بین پژوهشگاه گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران به نمایندگی جناب آقای دکتر محابون واحدی که متعین پژوهشگاه نمایند می شود و جناب آقای دکتر انوش برزینگر رئیس دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان که در قرارداد به اختصار دانشگاه نماینده می شود منعقد گردیده و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می باشند.

مادة ٨ - التعديلات :

1- توسعه زیر ساخت های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت اطلاعات بالینی بیمارستان بیمانهای تهران

7- یخچاد در مانگدهای یخچارهای انتهایی روده (180) جهت پیگیری، درمان یخچاران بیمارهای انتهایی روده.

۳. مشارکت در کسب مهارت ها و دانش فنی جهت اجرای طرح های ملی و بین المللی مبتنی بر ثبت مدارکهای گشای روده (IBD)

۱- مشارکت در توسعه شبکه و ارتقاء همکاری های بین گروهی کشور

• مشارکت در توسعه اطلاع رسانی و ترویج برنامه های ثبت موجود در کشور

ملفوظات آیت الله العظمیٰ خراسانی (ع)

استادکات علمی و اجرایی در راه اندازی سیستم ثبت بیمارانی بیمارهای قلبی روده (80)

۲- مشارکت علمی و اجرایی در ایجاد درمانگاههای ویژه بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD)

ماده ۴- سروش اجرا:

۱- سروند علمی و اجرایی برنامه پراسس مصوبه شورای راهبردی انجام خواهد شد. کلیه اطلاعات مورد نیاز

توسط پژوهشگاه ارائه خواهد شد.

ماده ۵- مدت زمان:

زمان قرارداد از تاریخ ۱۳۹۵/۱۰/۰۵ لغایت ۱۳۹۶/۱۰/۰۵ به مدت ۶۰ ماه می باشد.

ماده ۶- تعهدات طرفین:

تعهدات پژوهشگاه:

پژوهشگاه موظف است:

- ۱- ارائه کلیه فرآیند و استانداردها در زمینه ارتقا و گسترش برنامه های ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD) و پیگیری آن براساس مصوبه شورای راهبردی
- ۲- نظارت بر عملکرد و اجرای نظام ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD) مطابق با دستورالعمل های شورای راهبردی
- ۳- ارسال گزارشات و تلاش جهت توسعه و روند ثبت و درمانگاه بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD)

تعهدات دانشگاه:

- ۱- نظارت و مساعدت در ایجاد درمانگاههای ویژه بیماریهای التهابی روده (IBD)
- ۲- پس از ایجاد درمانگاهها و بستر نظام ثبت با تأیید شورای راهبردی، یک دستگاه ست آندوسکوپی کامل جهت درمانگاه ویژه بیماران بیماریهای التهابی روده (IBD) در اختیار دانشگاه قرار خواهد گرفت.

تعهدات دانشگاه:

دانشگاه موظف است:

- ۱- کمیته راهبردی ثبت (در سطح دانشگاه) را مطابق با دستورالعمل های ذکر شده در فرم پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیمارها تشکیل داده و سیاست ها و دستورالعمل های اجرایی داخلی برنامه ثبت مذکور را تهیه نموده و اجرا نماید.

