



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

بیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

شماره: ۵۱۸۸۲۱۹۷

تاریخ: ۱۴۰۰/۰۷/۳۰

تفاهم نامه همکاری

مشخصات طرفین قرارداد

به منظور توسعه، اجرا و استمرار برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در کشور، تفاهم نامه‌ای فی مابین کمیته راهبردی ثبت ملی سکته مغزی* به نمایندگی آقای دکتر مهدی فرهودی به نشانی تبریز، مرکز آموزشی درمانی امام رضا (ع)، مرکز تحقیقات علوم اعصاب که از این پس طرف اول نامیده می‌شود و مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی گیلان به نمایندگی آقای دکتر یاسر مودبی به نشانی رشت، مرکز آموزشی درمانی پورسینا، مرکز تحقیقات علوم اعصاب که از این پس طرف دوم نامیده می‌شود، منعقد می‌گردد.

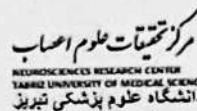
* کمیته راهبردی ثبت ملی سکته مغزی شامل نمایندگان اداره ثبت بیماریهای معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، مرکز تحقیقات علوم اعصاب تبریز، مرکز تحقیقات علوم اعصاب قم و انجمن سکته مغزی ایران می‌باشد.

ماده (۱) تعاریف

۱-۱- برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی مجموعه سازمان یافته‌ای است که از روش‌های مختلف مطالعات مشاهده‌ای و معاینات بالینی برای جمع‌آوری مجموعه واحد و مشخصی از داده‌ها استفاده می‌کند. این برنامه، برای ثبت اطلاعات بیماران بستری شده در مراکز تشخیصی درمانی و با شرایط بیماری (طبق تعریف مورد)، شرایط همراه، تشخیص‌ها و اقدامات درمانی و نیز مراجعات پیگیری بیماران، منطبق با اهداف علمی، بالینی و یا مدیریتی برنامه انجام می‌شود.

۲-۱- تعریف مورد

بطور آینده‌نگر تمامی بیماران (بدون محدودیت سنی و جنسی) با ملیت ایرانی و غیرایرانی که به دنبال سکته مغزی [بر اساس تعریف سازمان بهداشت جهانی استروک به سندرم وقوع و پیشرفت سریع علائم و نشانه‌های موضعی و یا عمومی ناشی از فقدان و یا اختلال در عملکرد مغز با منشاء عروقی که حداقل ۲۴ ساعت طول کشیده باشد (مگر در مواردی که بیمار در کمتر از ۲۴ ساعت فوت نموده و یا علایم مذکور بواسطه عمل جراحی برطرف گردند)] بستری می‌گردند، مشمول برنامه ثبت خواهند بود.



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۵/۴۲/۳۱، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

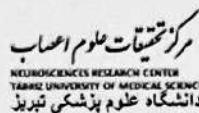
۱-۳- اعلام اطلاعاتی برای ثبت

در نظام ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی، اعلام اطلاعاتی مورد نیاز و مصوب، در قالب فرمهای اطلاعاتی طراحی می شود. استانداردسازی این فرمها از نظر اعلام اطلاعاتی و مفاهیم ترمینولوژیک امکان استفاده گسترده از اطلاعات و مبادله دادهها در سیستمهای اطلاعاتی مختلف را میسر می سازد. فرمهای ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی شامل موارد ذیل می باشند:

- اطلاعات دموگرافیک
- اطلاعات پیش بیمارستانی
- اطلاعات مربوط به بخش اورژانس
- اطلاعات مربوط به تصویربرداری
- اطلاعات مربوط به آزمایشهای پاراکلینیکی
- ریسک فاکتورها
- اطلاعات مربوط به مصرف دارو
- اطلاعات مربوط به توانبخشی
- اطلاعات مربوط به نحوه تغذیه
- اطلاعات مربوط به NIHSS و mRS و GCS
- اطلاعات مربوط به عوارض جانبی
- اطلاعات مربوط به آموزش بیمار
- اطلاعات مربوط به ترخیص
- اطلاعات مربوط به تشخیص
- اطلاعات مربوط به درمان
- اطلاعات مربوط به پیگیری

ماده (۲) موضوع تفاهم نامه

۱-۲- اجرای برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و انتقال تجارب و دانش تخصصی در جهت استفاده موثر از آن به منظور بهبود کیفیت مراقبت بیماران استروک و تحقیقات مرتبط



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

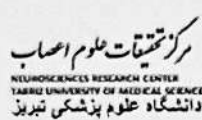
پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران (شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

ماده ۳) تعهدات طرف اول

- ۱-۳- ارائه مشاوره در شناسایی مورد بیماری؛
- ۲-۳- ارائه فرمهای ثبت اطلاعات و اطلاع رسانی به موقع به طرف دوم در خصوص بازبینیهای انجام شده بر روی فرمها؛
- ۳-۳- ارائه مشاوره و آموزش لازم برای تکمیل فرمهای ثبت اطلاعات به صورت دستی؛
- ۴-۳- فراهم کردن نرم افزار و ارائه دسترسیهای لازم برای ثبت اطلاعات بصورت الکترونیک در سامانه اختصاصی ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و آموزش اولیه؛
- ۵-۳- ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر فرآیند ثبت و دادههای آن در مرکز طرف دوم؛
- ۶-۳- پشتیبانی فنی برای تعامل کاربران با سامانه الکترونیک ثبت؛
- ۷-۳- انجام کنترلهای کیفی بر روی دادههای ثبت شده توسط طرف دوم و اصلاح آنها؛
- ۸-۳- فراهم آوردن زمینه استفاده از دادهها برای طرف دوم طبق ماده ۵ این تفاهم نامه که به تأیید هر دو طرف قرار خواهد گرفت.

ماده ۴) تعهدات طرف دوم

- ۴-۱- شناسایی بیماران مشمول ثبت مراجعه کننده به بیمارستان همکار و جمع آوری اقلام اطلاعاتی مشخص شده در فرمهای مصوب برنامه ثبت؛
- ۴-۲- ثبت به موقع همه دادههای مورد نیاز مربوط به هر بیمار در سامانه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی؛
- ۴-۳- تعیین حداقل افراد واجد شرایط با مدرک تحصیلی مشخص با امکان کار در بالین و برخوردار از مهارت کافی برای کار با کامپیوتر به عنوان رجیستر یا کارشناس ثبت برای انجام امور جمع آوری داده و ثبت اطلاعات در سامانه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و معرفی به طرف اول؛
- ۴-۴- شرکت در کارگاههای آموزشی ثبت استروک و برگزاری کارگاه مذکور در سطح استان برای کلیه مراکز/ افراد ثبت کننده
- ۴-۵- تأمین شرایط لازم برای دسترسی ناظرین کیفی تعیین شده توسط طرف اول به مدارک و مستندات پزشکی بیماران ثبت شده در فرمت مناسب (CRF، پرونده بیمار، فرم ثبت) که چگونگی تأمین آن با توجه به امکانات و زیرساختهای دانشگاه/ بیمارستان مربوطه توسط طرف دوم تعیین می شود.
- ۴-۶- تأمین حداقل شرایط زیرساختی لازم شامل یک دستگاه کامپیوتر و خط اینترنت با سرعت مناسب برای ثبت توسط ثبت کنندگان در بخش مربوطه؛



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۵/۴۲/۳۱، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

۷-۴ همکاری با طرف اول در نظارت و ارزیابی اجرای برنامه در خصوص کامل بودن پوشش برنامه برای شناسایی موارد مشمول در بیمارستان مربوطه شامل تعیین تعداد موارد از دست رفته بصورت دوره‌ای، علت یابی و تعیین راهکارهای مناسب؛

۸-۴ طرف دوم موظف است تا موافقت‌های لازم در زمینه‌های اداری، اجرایی و اخلاقی را برای اجرای فرآیند ثبت بیماران در بیمارستان مذکور از واحدهای ذیربط بیمارستان همکار اخذ نماید. لذا طرف اول هیچ‌گونه مسؤولیت حقوقی یا کیفری به علت عدم کسب مجوزهای لازم برای مشارکت طرف دوم با این برنامه ندارد؛

۹-۴ طرف دوم موظف است داده‌های جمع شده بیماران را بطور مرتب و فعال وارد سامانه نماید. در صورت توقف ورود داده‌ها به مدت حداکثر شش ماهه و بدون اطلاع قبلی، طرف اول می‌تواند دسترسی به سامانه را متوقف نماید.

۱۰-۴ طرف دوم تفاهم ملزم به رعایت مالکیت معنوی طرف اول بوده و نباید بدون اجازه رسمی طرف اول "فرم‌های ثبت اطلاعات" را منتشر کند یا در اختیار سایر افراد و مراکز قرار دهد؛

۱۱-۴ طرف دوم می‌تواند با رعایت شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه از داده‌های ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی برای تحقیقات و برنامه‌ریزی‌های لازم در زمینه‌ی سلامت این بیماران استفاده نماید؛

۱۲-۴ طرف دوم موظف است در صورت استفاده از داده‌های برنامه حاضر، طبق شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه و انتشار هرگونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات بر اساس این داده‌ها، عنوان مصوب برنامه ثبت به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکاری (بیمارستان‌ها) که در فرآیند ثبت داده‌های بیماران مربوطه مشارکت داشتند و از داده‌های آنها استفاده شده است را به تناسب، در بخش نویسندگان یا تشکر و قدردانی یعنی Acknowledgement درج نماید.

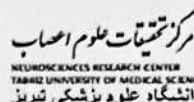
ماده ۵) مالکیت معنوی داده‌ها و شرایط استفاده از داده‌ها

۱-۵ کلیه داده‌های برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی مشمول شرایط معمول برای حفظ محرمانگی داده‌های بیماران و حفظ حریم شخصی آنها می‌باشد. لذا همه افراد همکار از هر دو طرف اول و دوم که به نوعی دسترسی به داده‌های بیماران دارند، موظف به امضاء تعهدنامه‌ی حفظ محرمانگی اطلاعات بیماران می‌باشند.

۲-۵ مالکیت معنوی مجموعه داده‌های ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی متعلق به این برنامه بوده اما طرف دوم طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می‌تواند از این داده‌ها استفاده نماید.

۳-۵ طرف دوم می‌تواند بدون کسب اجازه از داده‌های ثبت شده توسط خود استفاده نماید.

۴-۵ طرف اول موظف است، امکان دسترسی برای گزارش‌گیری از اطلاعات ثبت شده توسط طرف دوم را در سامانه الکترونیک برای طرف دوم فراهم نماید.



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

۵-۵- طرف دوم می تواند از طریق هماهنگی رسمی با طرف اول و درخواست کتبی و تکمیل فرم مصوب درخواست اطلاعات و ارسال پروپوزال، از مجموعه داده های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز در اهداف پژوهشی برای پروژه های تحقیقاتی کشوری و بین المللی استفاده نماید. اما موظف است در صورت استفاده از داده های مذکور (داده های ثبت شده توسط سایر مراکز) و انتشار هرگونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات بر اساس این داده ها، عنوان مصوب برنامه ی ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی را به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکار که در فرآیند ثبت مذکور مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را در بخش تشکر و قدردانی یعنی Acknowledgement درج نماید.

۵-۶- طرف اول موظف است بعد از بررسی درخواست کتبی پروپوزال طرف دوم و تأیید آن داده های مورد نیاز طرف دوم را از مجموعه داده های برنامه حاضر در اختیار طرف دوم قرار دهد.

۵-۷- با توجه به مفاد فوق، بطور کلی، هر مرکز همکار 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.

۵-۸- طرف دوم می تواند در صورت صلاحدید پاسخگوی پژوهشگران در منطقه تحت پوشش خود در زمینه ی درخواست اطلاعات با رعایت مفاد بندهای ۱ تا ۷ از این ماده (ماده ۵) باشد.

ماده ۶) هزینه ها

۱-۶- هرگونه پرداخت هزینه در خصوص جمع آوری و ثبت اطلاعات در سامانه حاضر به عهده طرف دوم بوده و بر اساس مدیریت مجموعه مربوطه انجام خواهد گرفت.

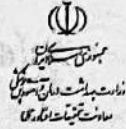
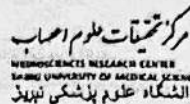
۲-۶- عندالزوم پرداخت هزینه ها توسط طرف دوم از طریق ارائه طرح تحقیقاتی مشترک خواهد بود که فرمت اولیه آن از طریق طرف اول ارائه خواهد گردید.

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 توافقات حاصل شده بین نمایندگان، صورت جلسه شده و مورد بررسی اعضای کمیته راهبردی برنامه و سازمان های ذیربط (وزارت بهداشت) قرار گرفته و نتیجه ی حاصله به طرف مقابل اعلام می شود.



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکنه مغزی در ایران

پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیمارهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکنه مغزی ایران (شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

ماده ۸) مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضاء و مبادله به مدت دو سال معتبر است و مبنای انعقاد کلیه قراردادهای بعدی مرتبط با آن خواهد بود و در صورت تمایل و تداوم فعالیت‌های 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 مرضی‌الطرفین تعیین خواهد شد که رأی اکثریت هیات موصوف قاطع اختلاف خواهد بود.
 - ۹-۲- در صورتی که علیرغم انجام کامل تعهدات از جانب طرف اول، طرف دوم به هر دلیل از هر یک از تعهدات خود عدول و یا قرارداد را پیش از موعد یک ساله فسخ نماید، ملزم به پرداخت خسارات وارده به طرف اول، به تشخیص هیئت حکمیت سه نفره مورد اشاره در بند ۹-۱ و به میزان تعیین شده توسط این هیئت می‌باشد.
 - ۹-۳- این تفاهم نامه از هر حیث از مقررات عمومی حاکم بر جمهوری اسلامی ایران تبعیت می‌نماید.
- ماده ۱۰) این تفاهم نامه در دو نسخه، ۱۰ ماده و ۴۰ بند به امضاء طرفین رسید و کلیه نسخ حکم واحد را دارد و از تاریخ امضای طرف دوم معتبر می‌باشد.

دکتر رامیار فرزاد

معاون تحقیقات فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز

امضا و تاریخ

دکتر مهدی فرهودی

رئیس مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی تبریز

نماینده کمیته راهبردی برنامه ثبت ملی سکنه مغزی

امضا و تاریخ

دکتر یاسر مودبی

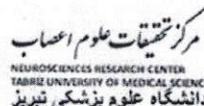
نماینده و مدیر اجرایی برنامه ثبت سکنه مغزی
دانشگاه علوم پزشکی تبریز

امضا و تاریخ



۱۴۰۰/۰۷/۲۰

مرکز آموزش و پژوهش در زمینه سکنه مغزی
دکتر یاسر مودبی
مختص نورولوژی - فلوشیپ نورولوژی اسکولار اینترنشنل
استاد یار تمام رهن جفرانیایی ر.پ ۱۳۷۸۸۶



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران

(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

۱۸۲۱/۳/۱۴۰۰

۱۴۰۰/۷/۲۵

تفاهم نامه همکاری

مشخصات طرفین قرارداد

به منظور توسعه، اجرا و استمرار برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در کشور، تفاهم نامه ای فی ما بین کمیته راهبردی ثبت ملی سکته مغزی* به نمایندگی آقای دکتر مهدی فرهودی به نشانی تبریز، مرکز آموزشی درمانی امام رضا (ع)، مرکز تحقیقات علوم اعصاب که از این پس طرف اول نامیده می شود و مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی گیلان به نمایندگی آقای دکتر یاسر مودبی به نشانی رشت، مرکز آموزشی درمانی پورسینا، مرکز تحقیقات علوم اعصاب که از این پس طرف دوم نامیده می شود، منعقد می گردد.

* کمیته راهبردی ثبت ملی سکته مغزی شامل نمایندگان اداره ثبت بیماریهای معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، مرکز تحقیقات علوم اعصاب تبریز، مرکز تحقیقات علوم اعصاب قم و انجمن سکته مغزی ایران می باشد.

ماده (۱) تعاریف

۱-۱- برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی مجموعه سازمان یافته ای است که از روش های مختلف مطالعات مشاهده ای و معاینات بالینی برای جمع آوری مجموعه واحد و مشخصی از داده ها استفاده می کند. این برنامه، برای ثبت اطلاعات بیماران بستری شده در مراکز تشخیصی درمانی و 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.

۲-۱- تعریف مورد

بطور آینده نگر تمامی بیماران (بدون محدودیت سنی و جنسی) با ملیت ایرانی و غیر ایرانی که به دنبال سکته مغزی [بر اساس تعریف سازمان بهداشت جهانی استروک به سندرم وقوع و پیشرفت سریع علائم و نشانه های موضعی و یا عمومی ناشی از فقدان و یا اختلال در عملکرد مغز با منشاء عروقی که حداقل ۲۴ ساعت طول کشیده باشد (مگر در مواردی که بیمار در کمتر از ۲۴ ساعت فوت نموده و یا علایم مذکور بواسطه عمل جراحی برطرف گردند)] بستری می گردند، مشمول برنامه ثبت خواهند بود.



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پرو تفاقم نامه ثبت ملی بیمارهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

۳-۱- اقلام اطلاعاتی برای ثبت

در نظام ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی، اقلام اطلاعاتی مورد نیاز و مصوب، در قالب فرم های اطلاعاتی طراحی می شود. استانداردسازی 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 بیماران سکته مغزی شامل موارد ذیل می باشند:

- اطلاعات دموگرافیک
- اطلاعات پیش بیمارستانی
- اطلاعات مربوط به بخش اورژانس
- اطلاعات مربوط به تصویربرداری
- اطلاعات مربوط به آزمایش های پاراکلینیکی
- ریسک فاکتورها
- اطلاعات مربوط به مصرف دارو
- اطلاعات مربوط به توانبخشی
- اطلاعات مربوط به نحوه تغذیه
- اطلاعات مربوط به NIHSS و mRS و GCS
- اطلاعات مربوط به عوارض جانبی
- اطلاعات مربوط به آموزش بیمار
- اطلاعات مربوط به ترخیص
- اطلاعات مربوط به تشخیص
- اطلاعات مربوط به درمان
- اطلاعات مربوط به پیگیری

ماده ۲) موضوع تفاهم نامه

۱-۲- اجرای برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و انتقال تجارب و دانش تخصصی در جهت استفاده موثر از آن به منظور بهبود کیفیت مراقبت بیماران استروک و تحقیقات مرتبط



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

ماده (۳) تعهدات طرف اول

- ۱-۳ ارائه مشاوره در شناسایی مورد بیماری؛
- 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 فراهم کردن نرم افزار و ارائه دسترسی های لازم برای ثبت اطلاعات بصورت الکترونیک در سامانه اختصاصی ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و آموزش اولیه؛
- ۵-۳ ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر فرآیند ثبت و داده های آن در مرکز طرف دوم؛
- ۶-۳ پشتیبانی فنی برای تعامل کاربران با سامانه الکترونیک ثبت؛
- ۷-۳ انجام کنترل های کیفی بر روی داده های ثبت شده توسط طرف دوم و اصلاح آنها؛
- ۸-۳ فراهم آوردن زمینه استفاده از داده ها برای طرف دوم طبق ماده ۵ این تفاهم نامه که به تأیید هر دو طرف قرار خواهد گرفت.

ماده (۴) تعهدات طرف دوم

- ۱-۴ شناسایی بیماران مشمول ثبت مراجعه کننده به بیمارستان همکار و جمع آوری اقلام اطلاعاتی مشخص شده در فرم های مصوب برنامه ثبت؛
- ۲-۴ ثبت به موقع داده های مورد نیاز مربوط به هر بیمار در سامانه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی؛
- ۳-۴ تعیین حداقل افراد واجد شرایط با مدرک تحصیلی مشخص با امکان کار در بالین و برخوردار از مهارت کافی برای کار با کامپیوتر به عنوان رجیسترار یا کارشناس ثبت برای انجام امور جمع آوری داده و ثبت اطلاعات در سامانه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی و معرفی به طرف اول؛
- ۴-۴ شرکت در کارگاه های آموزشی ثبت استروک و برگزاری کارگاه مذکور در سطح استان برای کلیه مراکز/افراد ثبت کننده
- ۵-۴ تأمین شرایط لازم برای دسترسی ناظرین کیفی تعیین شده توسط طرف اول به مدارک و مستندات پزشکی بیماران ثبت شده در فرمت مناسب (CRF، پرونده بیمار، فرم ثبت) که چگونگی تأمین آن با توجه به امکانات و زیرساخت های دانشگاه/بیمارستان مربوطه توسط طرف دوم تعیین می شود.



مرکز تحقیقات علوم اعصاب
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی قم



مرکز تحقیقات علوم اعصاب
NEUROSCIENCES RESEARCH CENTER
TABRIZ UNIVERSITY OF MEDICAL SCIENCES
دانشگاه علوم پزشکی تبریز



وزارت بهداشت و درمان
سازمان تحقیقات فک و ذهن

تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکنه مغزی در ایران

پروژه تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکنه مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

۴-۶- تأمین حداقل شرایط زیرساختی لازم شامل یک دستگاه کامپیوتر و خط اینترنت با سرعت مناسب برای ثبت توسط ثبت کنندگان در بخش مربوطه؛

۴-۷- همکاری با طرف اول در نظارت و ارزیابی اجرای برنامه درخصوص کامل بودن پوشش برنامه برای شناسایی موارد مشمول در بیمارستان مربوطه شامل تعیین تعداد موارد از دست رفته بصورت دوره ای، علت یابی و تعیین راهکارهای مناسب؛

۴-۸- طرف دوم موظف است تا موافقت های لازم در زمینه های اداری، اجرایی و اخلاقی را برای اجرای فرآیند ثبت بیماران در بیمارستان مذکور از واحدهای ذیربط بیمارستان همکار و دانشگاه اخذ نماید. لذا طرف اول هیچ گونه مسئولیت حقوقی یا کیفری به علت عدم کسب مجوزهای لازم برای مشارکت طرف دوم با این برنامه ندارد؛

۴-۹- طرف دوم موظف است داده های جمع شده بیماران را بطور مرتب و فعال وارد سامانه نماید. در صورت توقف ورود داده ها به مدت حداکثر شش ماهه و بدون اطلاع قبلی، طرف اول میتواند دسترسی به سامانه را متوقف نماید.

۴-۱۰- طرف دوم تفاهم ملزم به رعایت مالکیت معنوی طرف اول بوده و نباید بدون اجازه رسمی طرف اول "فرم های ثبت اطلاعات" را منتشر کند یا در اختیار سایر افراد و مراکز قرار دهد؛

۴-۱۱- طرف دوم می تواند با رعایت شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه از داده های ثبت اطلاعات بیماران سکنه مغزی برای تحقیقات و برنامه ریزی های لازم در زمینه ی سلامت این بیماران استفاده نماید؛

۴-۱۲- طرف دوم موظف است در صورت استفاده از داده های برنامه حاضر، 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 به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکاری (بیمارستانها) که در فرآیند ثبت داده های بیماران مربوطه مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را به تناسب، در بخش نویسندگان یا 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 اطلاعات بیماران سکنه مغزی مشمول شرایط معمول برای حفظ محرمانگی داده های بیماران و حفظ حریم شخصی آنها می باشد. لذا همه افراد همکار از هر دو طرف اول و دوم که به نوعی دسترسی به داده های بیماران دارند، موظف به امضاء تعهدنامه ی حفظ محرمانگی اطلاعات بیماران می باشند.

۵-۲- مالکیت معنوی مجموعه داده های ثبت اطلاعات بیماران سکنه مغزی متعلق به این برنامه بوده اما طرف دوم طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می تواند از این داده ها استفاده نماید.



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پیرو تفاهم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران

(شماره تفاهم نامه ۴۲/۳۱ د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

- ۳-۵- طرف دوم می تواند بدون کسب اجازه از داده های ثبت شده توسط خود استفاده نماید.
- ۴-۵- طرف اول موظف است، امکان دسترسی برای گزارش گیری از اطلاعات ثبت شده توسط طرف دوم را در سامانه الکترونیک برای طرف دوم فراهم نماید.
- ۵-۵- طرف دوم می تواند از طریق هماهنگی رسمی با طرف اول و درخواست کتبی و تکمیل فرم مصوب درخواست اطلاعات و ارسال پروپوزال، از مجموعه داده های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز در اهداف پژوهشی برای پروژه های تحقیقاتی کشوری و بین المللی استفاده نماید. اما موظف است در صورت استفاده از داده های مذکور (داده های ثبت شده توسط سایر مراکز) و انتشار هر گونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات بر اساس این داده ها، عنوان مصوب برنامه ی ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی را به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکار که در فرایند ثبت مذکور مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را در بخش تشکر و قدردانی یعنی Acknowledgement درج نماید.
- ۶-۵- طرف اول موظف است بعد از بررسی درخواست کتبی پروپوزال طرف دوم و تأیید آن، داده های مورد نیاز طرف دوم را از مجموعه داده های برنامه حاضر در اختیار طرف دوم قرار دهد.
- ۷-۵- باتوجه به مفاد فوق، بطور کلی، هر مرکز همکار 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.
- ۸-۵- طرف دوم می تواند در صورت صلاحدید پاسخگوی پژوهشگران در منطقه تحت پوشش خود در زمینه ی درخواست اطلاعات با رعایت مفاد بندهای ۱ تا ۷ از این ماده (ماده ۵) باشد.

ماده ۶) هزینه ها

- ۱-۶- عندالزوم هرگونه پرداخت هزینه در خصوص جمع آوری و ثبت اطلاعات در سامانه برنامه ثبت توسط طرف دوم از طریق ارائه پروژه تحقیقاتی مشترک خواهد بود که فرمت اولیه آن از طریق طرف اول ارائه خواهد گردید.

ماده ۷) روش اجرایی تفاهم نامه و نظارت بر اجراء

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



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سکته مغزی در ایران

پرو تفاقم نامه ثبت ملی بیماریهای وزارت بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی قم، انجمن سکته مغزی ایران
(شماره تفاهم نامه ۳۱/۴۲/د، مورخه ۱۴۰۰/۰۱/۱۴)

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

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

ماده ۸) مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضاء و مبادله به مدت دو 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 رأی اکثریت هیات موصوف قاطع اختلاف خواهد بود.

۹-۲- در صورتی که علیرغم انجام کامل تعهدات از جانب طرف اول، طرف دوم به هر دلیل از هر یک از تعهدات خود عدول و/ یا قرارداد را پیش از موعد یک ساله فسخ نماید، ملزم به پرداخت خسارات وارده به طرف اول، به تشخیص هیئت حکمیت سه نفره مورد اشاره در بند ۹-۱ و به میزان تعیین شده توسط این هیئت می باشد.

۹-۳- این تفاهم نامه از هر حیث از مقررات عمومی حاکم بر جمهوری اسلامی ایران تبعیت می نماید.

ماده ۱۰) این تفاهم نامه در دو نسخه، ۱۰ ماده و ۳۹ بند به امضاء طرفین رسید و کلیه نسخ حکم واحد را دارد و از تاریخ امضای طرف دوم معتبر می باشد.

دکتر محمدرضا نقی پور
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان
امضا و تاریخ
۱۴۰۰/۰۱/۱۴

دکتر مهدی فرهودی
رئیس مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی تبریز
نماینده کمیته راهبردی برنامه ثبت ملی سکته مغزی
امضا و تاریخ
Tabriz University of Medical Sciences
Neurosciences Research Center

دکتر یاسر مودبی
عضو هیات علمی و نماینده مرکز تحقیقات علوم اعصاب
دانشگاه علوم پزشکی گیلان

امضا و تاریخ
۱۴۰۰/۰۱/۱۴