



تاریخ ۱۳۹۲ مرداد
شماره ۱۰۴۰۱۴۰۹
پیوست:

بسمه تعالیٰ

تفاهem نامه بر فناhe ملی ثبت کیست هیداتید

توضیح بیماری

کیست هیداتیک از جمله مهمترین بیماری‌های مشترک انسان و دام کشور می‌باشد که سالانه موجب تحمیل هزینه‌ای قریب بر ۲۳۰ میلیون دلار بر پیکره اقتصادی کشور عزیزمان می‌گردد. از سوی دیگر، بیماری کیست حبابچه‌ای نیز که یکی از کشنده‌ترین بیماری‌های انگلی جهان است از برخی نواحی کشور گزارش می‌گردد. بیماری هیداتید در میان رشته‌های مختلف پزشکی، بالینی و پایه مانند جراحی عمومی و توراکس، جراحی مغز و اعصاب، اورولوژی، عفونی، داخلی، کودکان، گوش و حلق و بینی، ارتپدی، زنان و زایمان، رادیولوژی، پاتولوژی، چشم پزشکی، انگل شناسی بالینی و ایمونولوژی بخوبی شناخته شده و محققین این رشته‌ها بصورت مشترک در زمینه این بیماری فعالیت می‌نمایند.

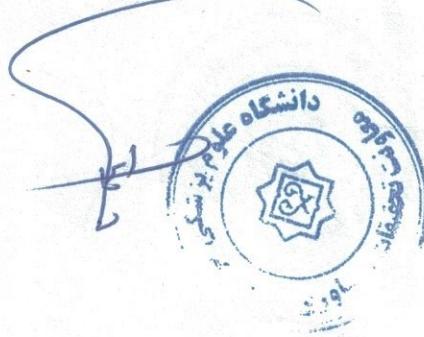
اهداف و انتظارات از اجرای برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

با توجه به تشخیص دشوار ایدمیولوژی این بیماری به علت مزمن و یا بدون علامت بودن آن که منجر به انتخاب روش‌های درمان تهاجمی مانند جراحی در اکثر موارد بیماری گردیده است، انتظار می‌رود با استقرار نظاممند ثبت موارد و اطلاعات مربوطه از قبیل شناخت بهتر سیمای بیماری و ریسک فاکتورهای مرقبط با آن به همراه بررسی میزان اثربخشی روش‌های درمانی موجود در کنار دستیابی به میزان شیوع و شناسایی مناطق اندمیک بتوان در راستای ایجاد یک پایگاه اطلاعات جامع و تولید مستمر داده‌های با کیفیت اقدام نمود. از دیگر نگاه جمع‌آوری گزارش‌ها ابزارهایی راهگشا در راه گسترش دانش ما از بیماری و در نهایت اقدام جهت کنترل و پیشگیری آن و ارتقای سلامت جامعه خواهد بود.

فرآیند اجرا

برنامه ثبت ملی کیست هیداتید هم‌اکنون در دو فاز در حال اجراست. فاز اول برنامه بر پایه ثبت اطلاعات بیمارانی که هم‌اکنون در مراکز درمانی یا آموزشی-درمانی (خصوصی و دولتی) مورد جراحی کیست هیداتیک قرار می‌گیرند، استوار است. فاز دوم ثبت در برگیرنده ثبت اطلاعات بیمارانی است که در سنتوات قبل از تصویب اجرای این برنامه مورد جراحی کیست هیداتید قرار گرفته‌اند.

فرآیند ثبت توسط پرسنل درمانی (پزشک جراح، پرستار سیرکولر، پرستار اسکراب و منشی اتاق عمل، سرپرستار و پرستار بخش جراحی و کارشناس کنترل عفونت بیمارستان) و همکاری کارشناس رابط طرح با ثبت اطلاعات بیماران در فرم‌های مربوطه انجام می‌پذیرد. اطلاعات همه مراکز عضو در این طرح گردآوری شده و با رعایت قوانین و مقررات کمیته راهبردی ثبت در اختیار مراکز عضو و همکار قرار خواهد گرفت.





بی تردید همکاری دانشگاه‌ها، مراکز درمانی و مراکز تحقیقاتی عضو در اجرای برنامه ملی ثبت کیست هیداتید گامی ارزشمند در راستای ارتقاء ارائه خدمات مراقبت سلامت به بیماران خواهد بود.

مفاهیم قرارداد

با استناد به موافقت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با اجرای برنامه ملی ثبت کیست هیداتید، قرارداد ذیل فی‌مابین مرکز تحقیقات کیست هیداتید دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمان به نمایندگی جناب آقای دکتر عابدین ایرانپور که در این قرارداد به اختصار مرکز تحقیقات نامیده می‌شود، و دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان به نمایندگی جناب آقای دکتر رامیار فرزان که در این قرارداد دانشگاه مجری طرح نامیده می‌شود، مطابق با شرح خدمات پیوست منعقد می‌گردد.

ماده ۱- موضوع اجرای قرارداد

ثبت اطلاعات بیمارانی که طبق بررسی‌های بالینی و مستندات تصویربرداری، آزمایشات سرولوژیک و نتایج آسیب‌شناسی به عنوان بیمار دارای کیست هیداتیک مورد جراحی قرار می‌گیرند.

ماده ۲- مدت قرارداد

مدت زمان انجام این قرارداد به مدت ۵ سال از تاریخ ۱۴۰۲/۰۹/۰۱ لغایت ۱۴۰۷/۰۹/۰۱ می‌باشد. تمدید قرارداد در سال‌های آتی منوط به تصویب کمیته راهبردی ثبت کیست هیداتید و با رضایت طرفین بلامانع است.

ماده ۳- محل انجام برنامه ثبت

مراکز درمانی و یا آموزشی-درمانی (خصوصی و دولتی) تحت حوزه دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان به عنوان عضو در برنامه ملی ثبت کیست هیداتید مشارکت خواهند داشت.

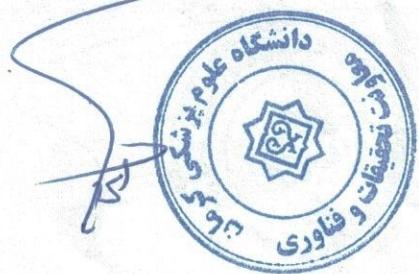
ماده ۴- تعهدات مرکز تحقیقات

بند (الف) تأمین نیروی انسانی (رابطان ثبت)

رابطان ثبت از افراد واجد شرایط معرفی شده از سوی مرکز تحقیقات و با تایید دانشگاه مجری منصوب می‌گردند. فعالیت هر یک از رابطان بدون ابلاغ کتبی کمیته راهبردی ثبت فاقد اعتبار خواهد بود. تغییر رابطان به هر دلیل که با اطلاع دانشگاه مجری رسانده خواهد شد. پیشنهاد افراد واجد شرایط به کمیته راهبردی ثبت از سوی مرکز تحقیقات یا دانشگاه مجری خواهد بود.

بند (ب) آموزش

مرکز تحقیقات متعهد می‌گردد کلیه آموزش‌های لازم در خصوص معرفی بیماری، فرآیند ثبت و بازیابی اطلاعات را انجام دهد. جامعه هدف بیماران، پزشکان، کارشناسان و پرسنل درمانی خواهند بود.





هزینه برگزاری دوره‌های آموزشی مرتبط با بیماری هیداتید از طریق مرکز آموزش مدام بر عهده مرکز تحقیقات خواهد بود.

بند (ج) مشاوره

مرکز تحقیقات متعهد می‌گردد همکاری لازم را با مجری برای پیشبرد برنامه ثبت تا زمان حصول اطمینان از ثبت کلیه موارد مشمول ثبت کیست هیداتید انجام دهد.

بند (د) ارائه فرم‌ها و ابزارهای ثبت

تامین فرم‌ها مشتمل بر فرم پرسشنامه ثبت اطلاعات بیماران و فرم رضایت آگاهانه و همچنین ایجاد پایگاه الکترونیک امن جهت ورود اطلاعات جمع‌آوری شده بر عهده مرکز تحقیقات خواهد بود. همچنین ابلاغ دستورالعمل‌های لازم الاجرا مصوب کمیته راهبردی ثبت بر عهده دبیرخانه برنامه ثبت کیست هیداتید خواهد بود.

بند (ه) بررسی کنترل کیفی داده‌های ثبت

کمیته کنترل کیفی مستقر در دبیرخانه ستاد راهبردی برنامه ملی ثبت کیست هیداتید وظیفه تدوین آینه‌ها و بررسی نهایی کنترل کیفی داده‌های ثبت را بر عهده خواهد داشت.

بند (و) تامین هزینه‌های ثبت

هزینه‌های مربوط به تهیه فرم‌ها و ایجاد و نگهداری سامانه ورود اطلاعات و همچنین هزینه‌های مربوط به حق‌الزحمه رابطان و پرسنل درمانی شرکت‌کننده در فرآیند انجام ثبت بر عهده مرکز تحقیقات خواهد بود.

ماده ۵ - تعهدات دانشگاه مجری

بند (ز) شناسایی به موقع موارد قابل ثبت و تامین شرایط مطلوب برای ثبت داده توسط تیم و جیستروی

دانشگاه مجری متعهد می‌گردد ضمن معرفی رابط ثبت کیست هیداتید به مراکز مندرج در ماده ۳ این تفاهم نامه دارای موارد جراحی کیست هیداتیک در شهر رشت و یا سایر مراکز درمانی مشمول شرایط که احتمالاً در ادامه اجرای برنامه به فهرست اضافه خواهند گشت، زمینه اجرای برنامه را به نحو احسن فراهم آورد. پیوستن سایر مراکز درمانی علاوه بر مراکز مستقر در شهر رشت در این تفاهم نامه، منوط به درخواست کتبی کمیته راهبردی ثبت و موافقت دانشگاه مجری خواهد بود.

بند (ح) تضمین استمرار ثبت

تغییرات سازمانی و یا مدیریتی در دانشگاه مجری همکار پیشبرد هیچ یک از مفاد مشخص شده در چهارچوب این تفاهم نامه را تحت تأثیر قرار نخواهد داد و دانشگاه مذکور حق واگذاری کل و یا قسمتی از موضوع این تفاهم نامه به هیچ عنوان به شخص ثالث (حقیقی یا حقوقی) را ندارد. بروز هرگونه مشکل در انجام خدمات از سوی مجری باید کتابی به کمیته راهبردی ثبت اعلام و کمیته مذکور وظیفه دارد حداقل طرف مدت ۱۵ روز از زمان دریافت تقاضا، نظر و یا نتیجه اقدامات خود را به دانشگاه مجری اعلام نماید.





بند ط) مالکیت معنوی و عدم افشای اطلاعات

راعیت کلیه حقوق مالکیت معنوی و عدم افشای اطلاعات طرفین تفاهم نامه در تمامی محورهای زیرمجموعه این تفاهم نامه برای طرفین الزامی است. دانشگاه مجری متعهد می‌گردد کلیه مستندات، دسترسی‌ها و اطلاعات، و اطلاع از نحوه اجرای برنامه ثبت را مطابق متن تفاهم نامه در اختیار مرکز تحقیقات قرار دهد. همچنین مرکز تحقیقات متعهد می‌گردد اجازه دسترسی دانشگاه مجری به اطلاعات جمع‌آوری شده از سوی مراکز درمانی آن دانشگاه که توسط رابط ثبت در سامانه برنامه ثبت کشوری کیست هیداتید ذخیره گردیده است، را بدون محدودیت مالی و زمانی در اختیار دانشگاه مجری قرار دهد. همچنین دسترسی به اطلاعات دانشگاه‌های مجری سایر استان‌ها منوط به دریافت تقاضای کتبی از سوی دانشگاه مقاضی و اعلام موافقت کمیته راهبردی ثبت مطابق ضوابط مربوطه خواهد بود.

فسخ تفاهم نامه

چنانچه مجری حین اجرا یا پس از انجام طرح در صدد فسخ قرارداد برآید، لازم است کمیته راهبردی برنامه ثبت کشوری کیست هیداتید را یک ماه زودتر و از طریق مکاتبه رسمی از تصمیم خود مطلع نماید.

حل اختلاف

در صورت بروز هرگونه اختلاف نظر در ارتباط با هر یک از مفاد این تفاهم نامه، ابتداء سعی می‌شود از طریق دوستانه و با همکاری طرفین حل و فصل گردد، در غیراینصورت به داور مرضی‌الطرفین ارجاع می‌گردد و رای داور قطعی و لازم الاجرا خواهد بود.

این تفاهم نامه در پنج ماده و نه بند در سه نسخه که حکم واحد را دارند، تنظیم و توسط طرفین امضاء و مبادله گردید.

دکتر رامیار فرزان

دکتر پیروز سامي دوست

مج瑞 برنامه ملی ثبت کیست هیداتید در گیلان

دکتر میثم گلین شریف دینی

مج瑞 برنامه ملی ثبت کیست هیداتید در گیلان

دکتر عابدین ایرانپور

دکتر مجید فضیحی هرندي

مسئول برنامه ملی ثبت کیست هیداتید