



تاریخ:

۱۴۰۱/۲/۱۵

شماره:

۸۰۱۳۲۰۱۳۸۰

تفاهم نامه همکاری در برنامه ثبت

ماده ۱- کلیات:

نظر به اهمیت و نقش نظام ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و باالطیع تأثیر آن در نظام سلامت، گسترش تحقیقات علوم پزشکی و بهداشتی، و ایجاد زمینه همکاری تحقیقاتی شبکه‌ای، راه‌اندازی و ارتقای برنامه‌های ثبت اسری ضروری به نظر می‌رسد. در همین راستا و به منظور توسعه "برنامه ثبت ملی سندرم شوگرن"، این تفاهم نامه بین معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان به نمایندگی جناب آقای دکتر اصغر حاجی‌عباسی به عنوان مجری برنامه ثبت به نشانی رشت، مرکز آموزشی درمانی رازی که از این پس طرف اول نامیده می‌شود، و معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی ایلام به نمایندگی سرکار خانم دکتر نسوین بازگیر به عنوان همکار برنامه ثبت به نشانی ایلام، میدان کشوری، تپه شاهد، مرکز آموزشی درمانی شهید مصطفی خمینی که از این پس طرف دوم نامیده می‌شود، منعقد می‌گردد و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می‌باشند.

ماده ۲- اهداف تفاهم نامه:

۱. توسعه زیرساخت‌های لازم جهت راه‌اندازی و استقرار برنامه ثبت سندرم شوگرن
۲. ایجاد بستر مناسب و مشارکت جهت توسعه و ارتقاء کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی در زمینه سندرم شوگرن
۳. شبکه‌سازی و ارتقاء همکاری گروه‌های تحقیقاتی به منظور ارتقای شاخص‌های سلامت و نظام مراقبت در زمینه پیماران مبتلا به سندرم شوگرن
۴. تدوین و مدیریت مشترک پروژه‌های پژوهشی در زمینه سندرم شوگرن

ماده ۳- موضوع تفاهم نامه

مشارکت علمی و اجرایی در راه‌اندازی و اجرای برنامه ثبت سندرم شوگرن در دانشگاه علوم پزشکی ایلام در جهت استفاده از آن به منظور بهبود کیفیت مراقبت بیماران مبتلا به سندرم شوگرن و پژوهش‌های مرتبط

ماده ۴- 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. این زمان با توافق طرفین قابل تمدید می‌باشد.

ماده ۵- تعهدات طرفین

الف- تعهدات طرف اول

۱. تدوین دستورالعمل‌های اجرایی برنامه ثبت، رعایت و نظارت بر عملکرد و اجرای برنامه ثبت بیماری‌ها مطابق با دستورالعمل‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
۲. ارائه مشاوره در شناسایی موارد بیماری



۳. ارائه فرم‌های ثبت اطلاعات و اطلاعات رسانی به موقع به طرف دوم در خصوص بازبینی‌های انجام شده بر روی فرم‌ها
۴. ارائه مشاوره و آموزش لازم برای تکمیل فرم‌های ثبت اطلاعات
۵. فراهم کردن نرم افزار و ارائه دسترسی‌های لازم برای ثبت اطلاعات بصورت الکترونیک در سامانه اختصاصی ثبت سندرم شوگرن
۶. ارائه مشاوره در خصوص نظارت موثر بر فرآیند ثبت و داده‌های آن در مرکز طرف دوم
۷. فراهم کردن پشتیبانی فنی برای تعامل کاربران با سامانه الکترونیک ثبت
۸. انجام کنترل‌های کیفی بر روی داده‌های ثبت شده توسط طرف دوم و تأیید آنها
۹. فراهم آوردن زمینه استفاده از داده‌ها برای طرف دوم طبق ماده ۶ این تفاهم‌نامه که مورد تأیید هر دو طرف قرار خواهد گرفت.
۱۰. به رسمیت شناختن و رعایت حقوق معنوی طرف دوم در نتایج حاصل از تحقیقات مشترک بر روی داده‌ها

ب- تعهدات طرف دوم

۱. اجرای دستورالعمل‌های اجرایی برنامه ثبت
۲. شناسایی بیماران مشمول ثبت مراجعه‌کننده به بیمارستان یا مرکز درمانی و جمع‌آوری اقلام اطلاعاتی مشخص شده در فرم‌های مصوب برنامه ثبت
۳. ثبت به موقع همه داده‌های مورد نیاز مربوط به هر بیمار در سامانه ثبت سندرم شوگرن
۴. تعیین حداقل یک یا دو فرد واجد شرایط با مدرک تحصیلی مرتبط، برخوردار از مهارت کافی برای کار با کامپیوتر به عنوان رجیسترو (ثبت‌کننده) برای انجام امور جمع‌آوری داده و ثبت اطلاعات در سامانه ثبت سندرم شوگرن و معرفی رسمی به طرف اول. چنانچه کارشناس ثبت‌کننده داده تغییر یابد، موضوع باید طی مکاتبه اداری به اطلاع طرف اول برسد.
۵. طرف دوم متعهد می‌گردد یک دستگاه کامپیوتر، تجهیزات کامپیوتری و نرم‌افزاری، دسترسی به اینترنت با سرعت مناسب را برای برنامه ثبت و کارشناس ثبت‌کننده داده اختصاص دهد.
۶. انجام کنترل‌های لازم درون سازمانی بر روی فرایند ثبت اطلاعات به منظور تضمین صحت و دقت داده‌های ثبت
۷. تأمین شرایط لازم برای دسترسی ناظرین کیفی تعیین شده توسط طرف اول به مدارک و مستندات پزشکی بیماران ثبت شده در فرمت مناسب که چگونگی تأمین آن توسط طرف دوم تعیین می‌شود.
۸. همکاری با طرف اول در نظارت و ارزیابی اجرای برنامه در خصوص کامل بودن پوشش برنامه برای شناسایی موارد مشمول در بیمارستان یا مرکز درمانی مربوطه شامل تعیین تعداد موارد از دست رفته به صورت دوره‌ای، علت‌یابی و تعیین راهکارهای مناسب
۹. طرف دوم موظف است تا موافقت‌های لازم در زمینه‌های اداری، اجرایی و اخلاقی را برای اجرای فرآیند ثبت بیماران در بیمارستان یا مرکز درمانی مربوطه به واحدهای ذیربط اخذ نماید. لذا طرف اول هیچ گونه مسئولیت حقوقی یا کیفری به علت عدم کسب مجوزهای لازم را ندارد.
۱۰. طرف دوم تفاهم‌نامه ملزم به رعایت مالکیت معنوی طرف اول می‌باشد و نباید بدون اجازه رسمی طرف اول "فرم‌های ثبت اطلاعات" را منتشر کند یا در اختیار سایر افراد و مراکز قرار دهد.
۱۱. طرف دوم با رعایت شرایط مندرج در ماده ۶ این تفاهم‌نامه، می‌تواند از داده‌های ثبت سندرم شوگرن برای تحقیقات و برنامه‌ریزی‌های لازم در زمینه سلامت این بیماران استفاده نماید.

ماده ۶- مالکیت معنوی داده‌ها و شرایط استفاده از داده‌ها



۱. رعایت اصول اخلاق پزشکی، دستورالعمل‌ها و راهنمای اخلاق در پژوهش مصوب وزارت بهداشت در تمام مراحل اجرای برنامه ثبت الزامی است. کلیه داده‌های برنامه ثبت سندرم شوگرن 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 امضای تعهدنامه حفظ محرمانگی اطلاعات بیماران می‌باشند. همچنین در انتشار داده‌ها، باید اصول محرمانگی رعایت شده و ترتیب اتخاذ گردد که بیماران کاملاً خیرقابل شناسایی باشند. در صورت لزوم و بر حسب ضرورت، نام بیماران‌ها نیز می‌تواند محرمانه قلمداد شود. در این قسمت، قوانین کشوری و محلی و نیز نظر مسئولین بیمارستان‌ها باید مدنظر قرار گیرد.
۲. مالکیت معنوی مجموعه داده‌های ثبت سندرم شوگرن متعلق به این برنامه بوده اما طرف دوم طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می‌تواند از این داده‌ها استفاده نماید.
۳. طرف دوم می‌تواند از داده‌های ثبت شده توسط خود در تحقیقات و برنامه‌ریزی‌های لازم در زمینه سلامت این بیماران استفاده نماید.
۴. طرف اول موظف است، امکان دسترسی برای گزارش‌گیری از اطلاعات ثبت شده را برای طرف دوم فراهم کند.
۵. طرف دوم می‌تواند فقط پس از انجام هماهنگی رسمی با طرف اول، ارائه درخواست کتبی و تکمیل فرم مصوب درخواست اطلاعات و ارسال پروپوزال، از مجموعه داده‌های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز در اهداف پژوهشی و استخراج مقاله از داده‌های مشترک برای پروژه‌های تحقیقاتی چندمرکزی، کشوری و بین‌المللی استفاده نماید.
۶. طرف اول موظف است بعد از بررسی درخواست کتبی و پروپوزال طرف دوم و تایید آن توسط کمیته راهبردی برنامه ثبت، داده‌های مورد نیاز طرف دوم از مجموعه داده‌های ثبت شده توسط سایر مراکز را در اختیار طرف دوم قرار دهد. در این سواره طرف دوم موظف است اساسی یک تا سه فرد پیشنهادی کمیته راهبردی برنامه ثبت و دارای مشارکت فعال در جمع‌آوری داده را به فهرست همکاران طرح، و در صورت داشتن شرایط نویسندگی در فهرست نویسندگان مقاله مستخرج اضافه نماید. توزیع اسامی پیشنهادی کمیته راهبردی برنامه ثبت در بین طرح‌های استوار بر داده‌های مشترک باید به نحوی باشد تا سهم همه مشارکت‌کنندگان فعال در جمع‌آوری داده رعایت شود.
۷. طرف دوم موظف است در صورت استفاده از داده‌های این برنامه ثبت طبق شرایط مندرج در این تفاهم‌نامه، و انتشار هرگونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات بر اساس این داده‌ها، عنوان مصوب برنامه ثبت سندرم شوگرن را به فارسی و لاتین هم در بخش روش کار (Method) و هم در قسمت تشکر و قدردانی (Acknowledgement)، و نیز اسامی افراد سایر مراکز را که در فرآیند ثبت سندرم شوگرن مشارکت داشتند و از داده‌های استخراج شده آنان استفاده شده است، به تناسب و بر اساس نظر و توافق با مجری برنامه ثبت در مقاله درج نماید.
۸. طرف دوم می‌تواند در صورت صلاحدید پاسخگوی پژوهشگران در منطقه تحت پوشش خود در زمینه درخواست اطلاعات با رعایت مقادیر ۱ تا ۷ از این ماده (ماده ۶) باشد.

ماده ۷- روش اجرا

۱. مشخصات فنی و روش اجرای برنامه پس از امضای تفاهم‌نامه، به طور دقیق از سوی طرف اول مشخص شده، کلیه اطلاعات مورد نیاز ارائه خواهد شد و مورد توافق طرفین قرار خواهد گرفت.
۲. یک نفر از طرف اول و یک نفر از طرف دوم به عنوان نماینده جهت پیگیری و اجرای تفاهم‌نامه و قراردادهای فی‌مابین تعیین می‌شوند.
۳. نمایندگان طرفین بر حسب ضرورت، جلسات مشترک داشته و برنامه‌ریزی و هماهنگی‌های لازم را معمول می‌دارند.



تاریخ:

شماره:

۴. کلیه توافقات حاصل شده بین نمایندگان، صورت جلسه شده و مورد بررسی اعضای کمیته راهبردی برنامه ثبت و در صورت لزوم سازمان‌های ذیربط (وزارت بهداشت) قرار گرفته و نتیجه حاصله به طرف مقابل اعلام می‌شود.

ماده ۸- کمیته حل اختلاف

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 به انتخاب اعضای کمیته راهبردی برنامه ثبت تعیین شده و به حل و فصل مورد اختلاف خواهند پرداخت و تصمیم نهایی بر اساس نظر اکثریت اتخاذ خواهد شد.

ماده ۹- سایر موارد

این تفاهم نامه در ۹ ماده و ۴۲ بند، و در سه نسخه تنظیم، و در تاریخ ماه بهمن سال ۱۴۰۰ به امضاء رسیده است. کلیه نسخ حکم واحد را دارد و از تاریخ امضاء و ثبت دارای اعتبار است.

طرف اول

دکتر اسفند حاجی عباسی	دکتر محمدرضا ثقی پور
مجری برنامه ثبت در دانشگاه علوم پزشکی گیلان	معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان
تاریخ:	تاریخ:
مهر و امضاء:	مهر و امضاء:

طرف دوم

دکتر نسرین بازرگر	دکتر محمدرضا گلشنیان
نماینده و همکار برنامه ثبت در دانشگاه علوم پزشکی ایلام	معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی ایلام
تاریخ:	تاریخ:
مهر و امضاء:	مهر و امضاء:

