



۲۵,۵۵۲۱
۱۴۰۱/۱/۲۳

تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس

تفاهم نامه همکاری

مشخصات طرفین قرارداد

به منظور توسعه، اجرا و استمرار برنامه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس ریوی در کشور، تفاهم نامه ای فی ما بین مرکز ثبت ملی لوفومونیاژیس به نمایندگی آقای دکتر مهدی فخار و به نمایندگی آقای دکتر مسعود ضیائی رئیس مرکز تحقیقات بیماری های عفونی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند منعقد می گردد و طرفین متعهد و ملزم اجرای مفاد تفاهم نامه می باشند.

ماده ۱- کلیات

نظر به اهمیت نظام ثبت بیماری و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و بالطبع تأثیر آن در نظام سلامت تحقیقات علوم پزشکی و بهداشت، ارتقا و ایجاد برنامه‌های ثبت و پیگیری بیماران مورد توجه جدی قرار گرفته است لذا مرکز ثبت ملی لوفومونیاژیس ریوی دانشگاه علوم پزشکی مازندران واقع در بیمارستان امام خمینی ساری در تاریخ ۱۳۹۷/۰۶/۱۹ با کد اخلاق IR.MAZUMS.IMAMHOSPITAL.REC.1397.2969 و به نمایندگی جناب آقای دکتر مهدی فخار مسئول مرکز ثبت ملی لوفومونیاژیس ریوی آغاز به کار نموده است. در همین راستا، تفاهم نامه فی‌مابین معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی مازندران به نمایندگی جناب آقای دکتر مهدی فخار مسئول مرکز ثبت ملی لوفومونیاژیس ریوی به نشانی مازندران، ساری، مرکز آموزشی درمانی امام خمینی (ره)، که از این پس طرف اول نامیده می‌شود و به نمایندگی جناب آقای دکتر مسعود ضیائی که از این پس طرف دوم نامیده می‌شود، مسئول مرکز تحقیقات بیماری های عفونی به نمایندگی از معاونت تحقیقات دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، منعقد گردید و طرفین متعهد و ملزم اجرای مفاد تفاهم نامه می باشند.

ماده ۲- اهداف

۲-۱- اهداف کلی

- ثبت موارد لوفومونیاژیس از تمامی نقاط کشور در مرکز جهت بررسی شیوع این بیماری در ایران
- ثبت موارد جدید لوفومونیاژیس از تمامی نقاط کشور جهت بررسی بروز سالانه این بیماری در ایران
- ثبت اطلاعات زمینه ای، نژادی، اقلیمی و بالینی بیماران جهت مقایسه میزان شیوع و توزیع جغرافیایی بیماری در نقاط مختلف کشور
- ایجاد یک مرکز ارجاع برای تمامی بیماران جهت تشخیص دقیق و قطعی بیماری
- ایجاد یک مرکز ارجاع در سطح کشور برای شناسایی مولکولی موارد بیماری



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس

- ایجاد یک مرکز ارجاع در سطح کشور برای ارائه خدمات نوین تشخیصی و درمانی لازم به بیماران
- پیگیری منظم بیماران از تمامی نقاط کشور جهت تعیین پیامدهای بیماری ناشی از لوفومونیاژیس
- تلاش در جلب همکاری پزشکان متخصص و فوق تخصص از نقاط مختلف کشور جهت ارجاع موارد لوفومونیاژیس به مرکز و کمک به ثبت اطلاعات بیماران

۲-۲- اهداف اختصاصی

- دستیابی به اطلاعات لوفومونیاژیس در سطح ملی و بیمارستانی
- دستیابی به داده های آماری جهت انجام پروژه های تحقیقاتی
- تولید اطلاعات مرتبط جهت کمک به تشخیص و درمان زود هنگام
- دسترسی به آمار دقیق مبتلایان به لوفومونیاژیس در کشور
- تکمیل داده های آماری
- ارائه گایدلاینهای لازم برای تشخیص و درمان بیماری بر اساس داده های موجود

ماده ۳- موضوع

- ۱- مشارکت علمی و اجرایی در راه اندازی سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس ریوی در شهرستان بیرجند.
- ۲- مشارکت در توسعه و ارتقای علمی بیماری لوفومونیاژیس ریوی در سطح کشور.

ماده ۴- روش اجرا

- ۱- روند علمی و اجرایی برنامه بر اساس مصوبه کمیته راهبردی رژیستری بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس ریوی در دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام خواهد شد. کلیه اطلاعات مورد نیاز ارائه خواهد شد.

ماده ۵- مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضاء و مبادله به مدت پنج 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 ۶- تعهدات طرفین



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس

الف) تعهدات معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی مازندران:

- ۱- ارائه کلیه الزامات و استاندارد ها در زمینه راه اندازی و گسترش برنامه ثبت بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس و پیگیری آن بر اساس مصوبه کمیته راهبردی مازندران
- ۲- نظارت بر عملکرد و اجرای نظام ثبت بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس ریوی مطابق با دستورالعمل کمیته راهبردی علوم پزشکی مازندران
- ۳- ارسال گزارش ها و تلاش جهت توسعه و بهبود روند ثبت اطلاعات در سامانه نرم افزاری مربوط به ثبت بیماری لوفومونیاژیس ریوی جهت ارتقای کمی و کیفی آن ها
- ۴- حفظ محرمانگی داده های موجود در بانک اطلاعاتی سامانه ثبت لوفومونیاژیس در سطوح امنیتی و وبسایت نرم افزاری
- ۵- ارائه دسترسی های لازم برای ثبت اطلاعات به صورت الکترونیک در سامانه اختصاصی ثبت بیماری لوفومونیاژیس و آموزش اولیه
- ۶- ارائه فرم های ثبت اطلاعات و اطلاع رسانی به موقع به طرف دوم در خصوص بازبینی های انجام شده بر روی فرم ها
- ۷- ارائه مشاوره و آموزش لازم به ثبت کنندگان داده ها برای تکمیل فرم های ثبت اطلاعات

ب) تعهدات مسئول مرکز تحقیقات بیماری های عفونی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند:

- ۱- کمیته راهبردی ثبت (در سطح دانشگاه) را مطابق با دستورالعمل های کمیته راهبردی ذکر شده در فرم پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیماری ها تشکیل داده و سیاست ها و دستورالعمل های اجرایی داخلی برنامه ثبت مذکور را تهیه و اجرا نماید
- ۲- کلیه پروتکل ها، دستورالعمل ها و فرایندهای تبیین شده از سوی کمیته راهبردی بیرجند را رعایت نماید.
- ۳- شناسایی بیماران مشمول ثبت مراجعه کننده به بیمارستان مشخص شده و ثبت به موقع ارقام اطلاعاتی مشخص شده در فرم های مصوب برنامه ثبت
- ۴- ارسال داده های ثبت شده طبق زمان بندی مشخص شده
- ۵- ثبت در سامانه نرم افزاری اختصاصی لوفومونیاژیس ریوی انجام می گیرد
- ۶- انجام کنترل های لازم درون سازمانی بر روی فرآیند ثبت اطلاعات به منظور تضمین صحت و دقت داده های ثبت و ارسال شده
- ۷- 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
- ۸- طرف دوم می تواند با رعایت شرایط مندرج در قرار داد این تفاهم نامه از داده های ثبت لوفومونیاژیس برای تحقیقات و برنامه ریزی های لازم در زمینه سلامت این بیماران استفاده نماید
- ۹- طرف دوم موظف است حداقل یک نفر ثبت کننده (با مدرک کارشناسی) را استخدام نموده و برنامه ریزی لازم برای ثبت روزانه داده ها حتی در روز های تعطیل انجام دهد. اسامی ثبت کننده به صورت رسمی و



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیاژیس

اداری به طرف اول اعلام می گردد. چنانچه فرد ثبت کننده داده ها تغییر یابد موضوع باید طی مکاتبه اداری به اطلاع نفر اول برسد

ج) شرایط استفاده از داده های جمع آوری شده:

هر دانشگاه مالک داده های ثبت شده در سطح آن دانشگاه است و در صورت توافق به شکل زیر داده به اشتراک گذاشته شده و جهت کاربرد های پژوهشی مشترک استفاده می شود.

۱- سالانه دو بار (شش ماه اول، شش ماه دوم) مشخصات داده های جمع آوری شده اعلام، فرصت داده می شود و طرح های پژوهشی که بر استفاده از داده های جمع آوری شده استوار است، جمع آوری می شود

۲- اعضای کمیته راهبردی نظام ثبت بیماری می توانند در این رقابت شرکت کنند

۳- طرح های پیشنهادی در کمیته راهبردی داوری می شوند

۴- در شرایط مساوی اولویت با طرح های پیشنهادی اعضای کمیته راهبردی نظام ثبت بیماری است

۵- طرح های منتخب به کمیته راهبردی نظام ثبت بیماری ارائه و بین یک تا سه نفر از کسانی که شرکت فعال در جمع آوری داده ها داشته اند، به ترتیب میزان مشارکت به همکاران پروژه مصوب اضافه می شوند

۶- اسامی به نوعی بین طرح ها توزیع می شوند که همه کسانی که در جمع آوری مشارکت فعال داشته اند، سهمی داشته باشند

۷- همکارانی که از کمیته راهبردی نظام ثبت بیماری به طرح های منتخب اضافه می شوند باید همه شروط نویسنده بودن را داشته باشند تا در مقالات اسم ایشان ذکر شود

۸- نویسنده اول مسئول بر اساس توافق به عمل آمده در کمیته راهبردی مشخص خواهند شد

۹- دستورالعمل انتشار و تحویل داده ها برای انجام داده ها برای انجام تحقیقات و مصارف دیگر را مطابق با الزامات و پروتکل های انتشار داده اجرا نماید

۱۰- اصول اخلاق پزشکی، دستورالعمل ها و راهنما های اخلاق در پژوهش مصوب وزارت بهداشت را در تمام مراحل نظام ثبت رعایت نماید

ماده ۷- سایر موارد:

۱- یک نماینده از طرف هر یک از طرفین، مسئولیت اجرای تفاهم نامه را بر عهده خواهند داشت.

۲- اعضای کمیته راهبردی مرکز ثبت لوفومونیاژیس ریوی را مسئولین ثبت لوفومونیاژیس و یا رابطین ثبت در دانشگاه علوم پزشکی تشکیل می دهند.

۳- این تفاهم نامه در ۳ نسخه و ۷ ماده در تاریخ ۱۴۰۰/۱۲/۷ به امضا طرفین رسید و تفاهم نامه از

تاریخ فوق دارای اعتبار می باشد.

بسمه تعالی



تفاهم نامه پروژه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به لوفومونیا ریس

معاونت تحقیقات فناوری دانشگاه علوم پزشکی بیرجند

پزشکی بیرجند

دکتر محمدرضا میری

امضا و تاریخ

مسئول ثبت لوفومونیا ریس روی

دانشگاه علوم پزشکی بیرجند

دکتر مسعود ضیایی

امضا و تاریخ

دکتر مسعود ضیایی
شماره تماس: ۰۳۱۳۳۲۶۸۱
استاد دانشگاه

معاونت تحقیقات فناوری دانشگاه علوم پزشکی مازندران

پزشکی مازندران

دکتر پدram ابراهیم نژاد

امضا و تاریخ

مسئول ثبت ملی لوفومونیا ریس روی

دانشگاه علوم پزشکی مازندران

دکتر مهدی فخار

امضا و تاریخ