



تاریخ: ۱۴۰۳/۸/۱۲
شماره: ۱۰/۲۰/۲۷-۷
پیوست:

بسمه تعالی

تفاهم نامه برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

توضیح بیماری

کیست هیداتیک از جمله مهمترین بیماری های مشترک انسان و دام کشور می باشد که سالانه موجب تحمیل هزینه ای قریب بر ۲۳۰ میلیون دلار بر پیکره اقتصادی کشور عزیزمان می گردد. از سوی دیگر بیماری کیست حبابچه ای نیز که یکی از کشنده ترین بیماری های انگلی جهان است از برخی نواحی کشور گزارش می گردد. بیماری هیداتید در میان رشته های مختلف پزشکی، بالینی و پایه مانند جراحی عمومی و توراکیس، جراحی مغز و اعصاب، اورولوژی، عفونی، داخلی، کودکان، گوش و حلق و بینی، ارتوپدی، زنان و زایمان، رادیولوژی، پاتولوژی، چشم پزشکی، انگل شناسی بالینی و ایمونولوژی بخوبی شناخته شده و محققین این رشته ها بصورت مشترک در زمینه این بیماری فعالیت می نمایند.

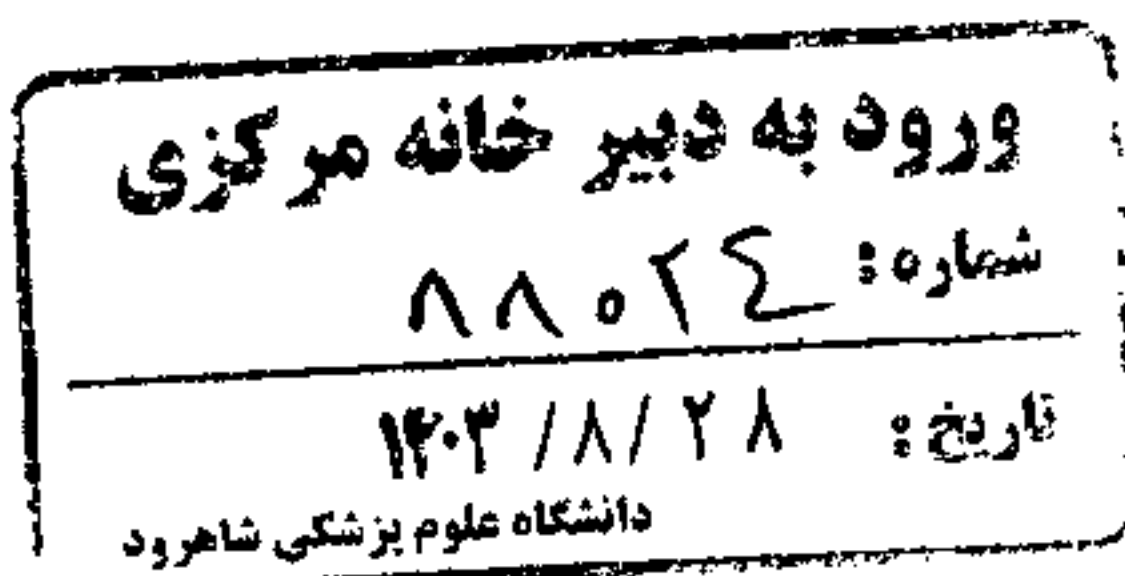
اهداف و انتظارات از اجرای برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

با توجه به تشخیص دشوار اپیدمیولوژی این بیماری به علت مزمن و یا بدون علامت بودن آن که منجر به انتخاب روش های درمان تهاجمی مانند جراحی در اکثر موارد بیماری گردیده است انتظار می رود با استقرار نظام مند ثبت موارد و اطلاعات مربوطه از قبیل شناخت بهتر سیمای بیماری و ریسک فاکتورهای مرتبط با آن به همراه بررسی میزان اثربخشی روش های درمانی موجود در کنار دستیابی به میزان شیوع و شناسایی مناطق اندمیک بتوان در راستای ایجاد یک پایگاه اطلاعات جامع و تولید مستمر داده های با کیفیت اقدام نمود. از دیگر نگاه جمع آوری گزارش ها ابزارهایی راهگشا در راه کسترش 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 هم اکنون در دو فاز در کشور در حال اجراست. فاز اول برنامه بر پایه ثبت اطلاعات بیمارانی که هم اکنون در مراکز درمانی یا آموزشی-درمانی (خصوصی و دولتی) مورد جراحی کیست هیداتیک قرار می گیرند استوار است. فاز دوم ثبت دربرگیرنده ثبت اطلاعات بیمارانی است که در سنوات قبل از تصویب اجرای این برنامه مورد جراحی کیست هیداتید قرار گرفته اند.

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 فرم های مربوطه انجام می پذیرد. 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 دانشگاه ها، 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.

مفاد قرارداد

با استناد به موافقت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با اجرای برنامه ملی ثبت کیست هیداتید قرارداد ذیل فی مابین 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 می شود و دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شاهرود به نمایندگی جناب آقای دکتر بهزاد گرمابی که در این قرارداد دانشگاه مجری طرح نامیده می شود مطابق با شرح خدمات پیوست منعقد می گردد.

ماده ۱- موضوع اجرای قرارداد

ثبت اطلاعات بیمارانی که طبق بررسی های بالینی و مستندات تصویربرداری، آزمایشات سرولوژیک و نتایج آسیب شناسی به عنوان بیمار دارای کیست هیداتیک مورد جراحی قرار می گیرند.

ماده ۲- مدت قرارداد

مدت زمان انجام این قرارداد به مدت ۵ سال از تاریخ ۱۴۰۳/۰۶/۰۱ لغایت ۱۴۰۸/۰۶/۰۱ می باشد. تمدید قرارداد در سنوات آتی منوط به تصویب کمیته راهبردی ثبت کیست هیداتید و با رضایت طرفین بلامانع است.

ماده ۳ - محل انجام برنامه ثبت

مرکز آموزشی درمانی امام حسین (ع) و بهار به عنوان عضو در برنامه ملی ثبت کیست هیداتید مشارکت خواهند داشت.

ماده ۴- تعهدات مرکز تحقیقات

بند الف) تامین نیروی انسانی (رابطان ثبت)

رابطان ثبت از افراد واجد شرایط معرفی شده از سوی مرکز تحقیقات و مورد تایید دانشگاه مجری می باشند. فعالیت هر یک از رابطان بدون ابلاغ کتبی کمیته راهبردی ثبت فاقد اعتبار خواهد بود. تغییر رابطان به هر دلیل کتبا به اطلاع دانشگاه مجری رسانده خواهد شد.



بند ب) آموزش

مرکز تحقیقات متعهد می گردد کلیه آموزش های 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 دوره های آموزشی مرتبط با بیماری هیداتید از طریق مرکز آموزش مداوم بر عهده مرکز تحقیقات خواهد بود.

بند ج) مشاوره

مرکز تحقیقات متعهد می گردد 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 فرم ها و ابزارهای ثبت

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

بند ه) بررسی کنترل کیفی داده های ثبت

کمیته کنترل کیفی مستقر در دبیرخانه ستاد راهبردی برنامه ملی ثبت کیست هیداتید وظیفه تدوین آیین نامه ها و بررسی نهایی کنترل کیفی داده های ثبت را بر عهده خواهد داشت.

بند و) تامین هزینه های ثبت

هزینه های مربوط به تهیه فرم ها و ایجاد و نگهداری سامانه ورود اطلاعات و همچنین هزینه های مربوط به حق الزحمه رابطان و پرسنل درمانی شرکت کننده 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 رجیستری

دانشگاه مجری متعهد می گردد ضمن معرفی رابط ثبت کیست هیداتید به کلیه مراکز درمانی مندرج در ماده ۳ این تفاهم نامه و یا سایر مراکز درمانی مشمول شرایط که احتمالاً در ادامه اجرای برنامه به فهرست مذکور اضافه خواهند گشت زمینه اجرای برنامه را به نحو احسن فراهم آورد. پیوستن سایر مراکز درمانی علاوه بر مراکز قید شده 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 تاثیر 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 هر گونه مشکل در انجام خدمات از سوی مجری باید کتبا به کمیته راهبردی ثبت اعلام و کمیته مذکور وظیفه دارد حداکثر ظرف مدت ۱۵ روز از زمان دریافت تقاضا، نظر و یا نتیجه اقدامات خود را به دانشگاه مجری اعلام نماید.

ماده ۶- مالکیت معنوی و عدم افشای اطلاعات

رعایت کلیه حقوق مالکیت معنوی و عدم افشای اطلاعات طرفین تفاهم نامه در تمامی محورهای زیر مجموعه این تفاهم نامه برای طرفین الزامی است. دانشگاه مجری متعهد می گردد کلیه مستندات، دسترسی ها و اطلاعات و اطلاع از نحوه اجرای برنامه ثبت را مطابق متن تفاهم نامه در اختیار مرکز تحقیقات قرار دهد. همچنین مرکز تحقیقات متعهد می گردد اجازه دسترسی دانشگاه مجری به اطلاعات جمع آوری 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 دانشگاه های مجری سایر استان ها منوط به دریافت تقاضای کتبی از سوی دانشگاه متقاضی و اعلام موافقت کمیته راهبردی ثبت مطابق ضوابط مربوطه خواهد بود.

ماده ۷- 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.

ماده ۸- حل اختلاف

در صورت بروز هر گونه اختلاف نظر در ارتباط با هر یک از مفاد این تفاهم نامه ابتداء سعی می شود از طریق دوستانه و با همکاری طرفین حل و فصل گردد، در غیر این صورت به داور مرضی الطرفین ارجاع می گردد و رای داور قطعی و لازم الاجرا خواهد بود.

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

دکتر بهزاد گرمابی

سرپرست معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهروود

دکتر عابدین ایرانپور

معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهروود

