

تفاهم‌نامه راه اندازی سیستم ثبت بیماری‌های نقص ایمنی در ایران

ماده 1- کلیات:

نظر به اهمیت و نقش نظام‌های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و نظام‌مند، گسترش تحقیقات علوم پزشکی و بهداشتی، ایجاد زمینه‌های همکاری‌های تحقیقاتی بین بخشی و شبکه‌ای و گسترش روابط بین‌المللی در خصوص مدیریت بیماری‌ها و مخاطرات بهداشتی در جامعه حمایت از راه‌اندازی و ارتقای برنامه‌های ثبت در جهت تامین دسترسی و مدیریت منابع امری ضروری به نظر می‌رسد. در همین راستا این تفاهم‌نامه فی ما بین جناب آقای دکتر رضا ملک‌زاده معاون تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی که در این قرارداد به اختصار **معاونت تحقیقات** نامیده می‌شود و جناب آقای دکتر آقا محمدی به نمایندگی از مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران که به اختصار **مرکز ثبت** نامیده می‌شود از سوی دیگر منعقد می‌شود و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می‌باشند.

ماده 2- اهداف:

- 1- توسعه زیر ساخت‌های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ملی ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به نقص ایمنی
- 2- ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد و ارزیابی وضعیت خدمات بالینی به بیماران مبتلا به نقص ایمنی
- 3- ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی در زمینه علت‌شناسی نقص ایمنی
- 4- شبکه سازی و ارتقاء همکاری‌های تخصصی گروه‌های تحقیقاتی به منظور ارتقای شاخص‌های بهداشتی کشور در زمینه مراقبت از بیماران مبتلا به نقص ایمنی
- 5- توسعه ارتباطات بین‌المللی و همکاری با برنامه‌های بین‌المللی ثبت بیماران مبتلا به نقص ایمنی

ماده 3- موضوع:

اجرای برنامه ملی ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به نقص ایمنی

ماده 4- روش اجرا:

مشخصات فنی و روش اجرای برنامه در فرم پروپوزال پیوست تفاهم نامه که مورد تایید طرفین قرارداد می باشد به طور دقیق ذکر شده است.

ماده 5- مدت زمان:

زمان تفاهم نامه از تاریخ 1395/10/01 لغایت 1399/10/01 به مدت 4 سال می باشد.

ماده 6- تعهدات طرفین:

تعهدات معاونت تحقیقات:

- 1- تامین اعتبار جهت اجرای ثبت بر اساس قرار دادهای فی مابین
- 2- تدوین و ابلاغ کلیه الزامات و استانداردها، راهبردها، سیاستها در زمینه ارتقا و گسترش برنامه های ثبت
- 3- نظارت بر عملکرد و اجرای نظام ثبت بیماری ها مطابق با دستورالعمل های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی

تعهدات مرکز ثبت:

- 1- تدوین و تصویب پروپوزال برنامه پیشنهادی ثبت مطابق با فرم "پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیماری ها" معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
- 2- تشکیل کمیته راهبردی ثبت مطابق با دستورالعمل های ذکر شده در فرم پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیماری ها
- 3- تدوین و اجرای دستورالعمل های اجرایی برنامه ثبت
- 4- ارائه گزارش پیشرفت سالانه به معاونت تحقیقات
- 5- رعایت کلیه سیاستها، پروتکلها، دستورالعملها و فرآیندهای تبیین شده از سوی معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت
- 6- رعایت الزامات و استانداردهای پرونده الکترونیک سلامت (سپاس) جهت امکان اتصال به سامانه سپاس
- 7- انتشار حداقل یک مقاله ISI در یکی از ژورنال های معتبر داخلی و یا خارجی در خصوص روش شناسی برنامه ثبت مذکور یا نتایج حاصل از ثبت

- 8- رعایت اصول اخلاق پزشکی، دستورالعمل‌ها و راهنمای اخلاق در پژوهش مصوب وزارت بهداشت در تمام مراحل برنامه ثبت
- 9- فراهم کردن امکان استفاده از اطلاعات ثبت برای محققین و متخصصین کشور بر اساس مصوبات کمیته راهبردی ثبت و الزمات ابلاغ شده توسط معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت
- 10- تلاش برای استفاده از داده‌های ثبت در راستای ارتقای وضعیت ارائه خدمات بهداشتی و درمانی کشور
- 11- تامین منابع مالی از سایر سازمانها و اشخاص حقیقی و حقوقی جهت توسعه ثبت و بهره‌برداری از نتایج بر اساس قوانین و مقررات دانشگاه‌های علوم پزشکی

ماده 7- سایر موارد:

- 1- این تفاهم‌نامه در 2 نسخه و 7 ماده در تاریخ به امضاء طرفین رسیده و از تاریخ امضاء معتبر می‌باشد.

معاون تحقیقات و فن آوری وزارت بهداشت:
نام و نام خانوادگی: دکتر رضا ملک زاده
تاریخ:
مهر و امضاء:

نماینده برنامه ثبت:
نام و نام خانوادگی: دکتر آقا محمدی
تاریخ:
مهر و امضاء: 
مركز ملي کودکان
علم پزشکی 17710

آدرس مرکز: مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی تهران
تلفن‌های تماس: 66428998 021
نشانی صفحه اینترنتی:

آدرس معاونت: تهران، شهرک قدس (غرب)، بین فلامک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری، بلوک A، طبقه 15.
تلفن‌های تماس: 883635152
نشانی صفحه اینترنتی: <http://registry.hbi.ir>

