



تاریخ: ۱۴۰۴/۱۱/۲۰

## تفاهم نامه مشارکت در راه اندازی سیستم ثبت بیماری تنگی نای به دنبال لوله گذاری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دانشگاه علوم پزشکی کرمان

### ماده ۱- کلیات:

نظر به اهمیت و نقش نظامهای ثبت بیماری و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و نظام مند، گسترش تحقیقات علوم پزشکی و بهداشتی، ایجاد زمینههای همکاری های تحقیقاتی بین بخشی و شبکه ای و گسترش روابط بین المللی در خصوص مدیریت بیماری ها و مخاطرات بهداشتی در جامعه حمایت از راه اندازی و ارتقای برنامه های ثبت در جهت تامین دسترسی و مدیریت منابع امری ضروری به نظر می رسد.

### مقدمه و ضرورت مشارکت در راه اندازی ثبت

مرکز تحقیقات بیماری های دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی از سال ۱۳۷۳ اقدام به گردآوری اطلاعات بیماران مبتلا به تنگی نای به دنبال لوله گذاری کرده است و از سال ۱۳۹۷ این بانک اطلاعاتی به صورت سامانه ثبت به برنامه های ثبت کشوری ملحق شده است. نتیجه تهیه این دیتابیس امکان انجام مطالعات مدل های پیش بینی و پروگنوستیک، همچنین مطالعات آنالیز بقا و استفاده از ظرفیت هوش مصنوعی برای پیش بینی پیامدهای مختلف است.

همکاری میان مراکز درمانی، پژوهشی و اجرایی کشور جهت ایجاد و پشتیبانی از یک بستر الکترونیک ملی برای ثبت، نگهداری و تحلیل داده های بیماران مبتلا به تنگی نای به دنبال لوله گذاری، اقدامی راهبردی، ضروری و مطابق با اصول عدالت در سلامت و مدیریت بهینه منابع ملی تلقی می گردد. این سامانه می تواند ضمن شناسایی ابعاد اپیدمیولوژیک و درمانی بیماری، مبنایی برای سیاست گذاری کلان در حوزه سلامت، تدوین راهنماهای بالینی، و ارتقاء کیفیت مراقبت های پیشگیرانه و درمانی باشد.

در همین راستا تفاهم نامه فی ما بین مرکز تحقیقات نای بیمارستان دکتر مسیح دانشوری و دانشگاه علوم پزشکی کرمان، به منظور ارتقاء کمی و کیفی داده های ثبت بیماری تنگی نای بدنبال لوله گذاری تمديد می شود و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می باشند.



## **ماده ۲- اهداف**

- ۱- توسعه کمی و کیفی زیر ساخت‌های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت اطلاعات بیماران دچار تنگی نای به دنبال لوله گذاری در سطح ملی
- ۲- ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد و ارزیابی. نتایج درمان بیماران دچار تنگی نای به دنبال لوله گذاری در سطح ملی
- ۳- ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی در زمینه علت‌شناسی بروز بیماری تنگی نای بدنبال لوله گذاری در سطح ملی
- ۴- شبکه سازی در سطح ملی و ارتقاء همکاری های تخصصی گروههای تحقیقاتی به منظور ارتقای شاخص های بهداشتی کشور در زمینه پیشگیری از تنگی نای به دنبال لوله گذاری

## **ماده ۳- موضوع**

همکاری در زمینه تولید داده های کیفی و کمی و ایجاد شبکه ملی در ثبت بیماری تنگی نای بدنبال لوله گذاری

## **ماده ۴- روش اجرا**

سامانه ریت تحت سرپرستی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی برای گرد آوری اطلاعات مورد نظر طراحی شده است. فرم جمع آوری اطلاعات و دیتا دیکشنری به منظور توضیح هر یک از متغیرهای برنامه ثبت به کارشناس و مسئول ثبت طرف دوم توضیح داده شده است.

## **ماده ۵- تعهدات طرفین**

### **۱. تعهدات طرف اول: دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران / مرکز تحقیقات بیماریهای نای**

- ۱.۱ ارائه مشاوره در برنامه‌ریزی، راه اندازی سیستم ثبت
- ۱.۲ اخذ مجوز های لازم از مراجع ذیربط
- ۱.۳ ارائه مشاوره و آموزش تدوین فرمهای اطلاعات بالینی- بانک اطلاعاتی
- ۱.۴ در اختیار قرار دادن نرم افزار مناسب برای ثبت اطلاعات و آموزش اولیه
- ۱.۵ ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر سیستم ثبت و داده های مستقر در مرکز طرف دوم
- ۱.۶ مشاوره و همکاری در تحلیل و گزارش ثبت
- ۱.۷ برگزاری کارگاههای آموزشی و توانمندسازی تیم های تحقیق در دانشگاه های همکار



جمهوری اسلامی ایران  
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

۱.۸

المللی انجام خواهد شد.

۱.۹ راینی با مراجع بین المللی برای همکاری های لازم و انتشار مقالات

## ۲. تعهدات طرف دوم: دانشگاه علوم پزشکی کرمان

- ۲.۱ تامین زیرساخت لازم برای راه اندازی سیستم ثبت بیماری تنگی نای بدنبال لوله گذاری
- ۲.۲ تامین نیروی انسانی و اعتبارات لازم جهت جمع آوری و ثبت اطلاعات در سامانه
- ۲.۳ نظارت بر جمع آوری اطلاعات و همکاری با دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی / بیمارستان دکتر مسیح دانشوری / مرکز تحقیقات بیماریهای نای
- ۲.۴ همکاری های تحقیقاتی با استفاده از داده های ثبت
- ۲.۵ شرکت در جلسات آموزشی و برنامه ریزی

## ماده ۶- استفاده از نتایج

۱. طرف دوم در مقالات اصلی که از این طرح منتشر می شود به میزان مشارکت جزو نویسندگان خواهد بود.
۲. در صورتی که فرد دیگری در اجرای طرح مشارکت علمی و اجرایی داشته باشد، توسط مجری طرف دوم به مجری طرف اول معرفی می شود. در صورت مشارکت علمی و اجرایی بر اساس اصول اخلاق در انتشارات جزو نویسندگان خواهد بود.
۳. هرگونه تصمیم گیری جدیدی در خصوص استفاده از نتایج طرح با تصمیم کمیته راهبری قابل انجام است.
۴. چنانچه هر یک از ثبت ها مایل به انتشار مقاله مربوط به حوزه تحت پوشش خود را داشته باشند با همکاری مجری اصلی طرح، انتشار بلامانع می باشد.
۵. درج برنامه ثبت بیماری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در قسمت تقدیر و تشکر مقالات منتج از برنامه های ثبت : این مقاله برگرفته از پروژه ثبت بیماری با عنوان ... می باشد که در معاونت تحقیقات و فن آوری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تصویب و مورد حمایت قرار گرفته است.

[dregistry.sbm.ac.ir](http://dregistry.sbm.ac.ir)

\* کمیته راهبری: مجری اصلی طرح، مسئول برنامه ثبت، مجری و نمایندگان طرف دوم



جمهوری اسلامی ایران  
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

### – شرایط همکاری:

۱. مدت زمان همکاری، از تاریخ ۱۴۰۴/۰۶/۰۱ به مدت ۵ سال می باشد و در صورت توافق طرفین تمدید خواهد شد.
۲. طرفین ملزم به رعایت حقوق مالکیت معنوی و اطلاعات جمع آوری شده می باشند.
۳. هرگونه استفاده از لگو و نام مراکز همکار در انتشارات و حمایت طلبی ها با اجازه طرفین بلامانع خواهد بود.

### ماده ۷ – سایر موارد:

- ۱- این تفاهم نامه در ۳ نسخه و ۷ ماده در تاریخ ۱۴۰۴/۱۱/۲۰ به امضاء طرفین رسیده و از تاریخ امضاء معتبر می باشد.

| امضای طرفین تفاهم نامه                                                   |                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>دکتر محمد رضا لشکری زاده<br/>دانشگاه علوم پزشکی کرمان</p> <p>امضا</p> | <p>دکتر محمد بهگام شادمهر<br/>رئیس مرکز تحقیقات بیماری های نای</p> <p>امضا</p>                      |
| <p>دکتر حمید شریفی<br/>دانشگاه علوم پزشکی کرمان</p> <p>امضا</p>          | <p>دکتر افشین زرقی<br/>معاون تحقیقات و فن آوری دانشگاه علوم پزشکی</p> <p>شهید بهشتی</p> <p>امضا</p> |