



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی تبریز

باسمه تعالی

تفاهم نامه همکاری جهت

برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم

ما بین

«دانشگاه علوم پزشکی تبریز»

و

«دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی»

آدرس مرکز همکار:

تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکیار، دانشگاه علوم  
توانبخشی و سلامت اجتماعی، ساختمان فارابی، مرکز تحقیقات  
توانبخشی اعصاب اطفال

تلفن:

۰۲۱۷۱۷۳۲۸۴۶

آدرس شورای راهبردی برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم:

تبریز، چهار راه گلشهر، کلینیک امام خمینی (ره)، مرکز  
جامع اتیسم دانشگاه علوم پزشکی تبریز

تلفن:

۰۹۲۰۰۹۴۰۹۶۰

## مشخصات طرفین قرارداد

به منظور احراز و توسعه برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم و در جهت استمرار آن، تفاهم نامه‌ای فی ما بین جناب آقای دکتر پرویز شهابی معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز، که از این پس طرف اول نامیده می‌شود و جناب آقای دکتر مسعود فلاحتی خشکناز، معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، که از این پس طرف دوم قرار داد نامیده می‌شود، منعقد می‌گردد.

نمایندگان اجرایی این تفاهم نامه آقای دکتر حسن شاهرخی به عنوان مسئول برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم دانشگاه علوم پزشکی تبریز به نشانی تبریز، جاده ائل گلی، بیمارستان رازی، و از سوی دیگر، خانم دکتر زهرا نویخت به عنوان مسئول برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی به نشانی تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکان می‌باشند.

## ماده (۱) تعاریف

### برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم:

برنامه سازمان یافته‌ای است که از روش‌های مختلف مطالعات مشاهده‌ای برای جمع آوری مجموعه واحد و مشخصی از داده‌های بیماران کودک و نوجوان زیر ۱۸ سال دارای اختلال طیف اتیسم در ایران استفاده می‌کند. این برنامه، برای بیماران مراجعه کننده به یک مرکز تشخیصی و درمانی (در این تفاهم نامه بیمارستان و مراکز درمانی سرپایی) با شرایط اختلال (طبق تعریف مورد)، شرایط همراه، تشخیص ها و اقدامات درمانی منطبق با اهداف بالینی و مدیریتی برنامه انجام می‌شود.

### فرم های ثبت اطلاعات:

در نظام ثبت اختلال طیف اتیسم، اقلام اطلاعاتی مورد نیاز و مصوب، در قالب فرم‌های اطلاعاتی طراحی می‌شود. استانداردسازی و متحدالشکل نمودن این فرم‌ها از نظر اقلام اطلاعاتی و مفاهیم ترمینولوژیک امکان استفاده گسترده از اطلاعات و مبادله داده ها در سیستم های اطلاعاتی مختلف را میسر می‌سازد.

**تعریف مورد:** تمامی بیماران بستری و سرپایی با تشخیص اختلال طیف اتیسم مراجعه کننده به مرکز تشخیصی و درمانی (در این تفاهم نامه بیمارستان و مراکز درمانی سرپایی) که بر مبنای معیارهای ورود وارد طرح می‌گردند.



## ماده ۲) موضوع تفاهم نامه

۱-۲- اجرای برنامه شبکه اتیسم ایران و انتقال تجارب و دانش تخصصی در جهت استفاده موثر از آن، که در درجه اول به جمع آوری اطلاعات یکپارچه ی افراد مبتلا و خانواده های آن ها می انجامد و این امر در نهایت به بهبود دانش ما در زمینه ی پدیدارشناسی، همه گیر شناسی و شناخت عوامل خطر به منظور بهبود کیفیت مراقبت از بیماران کمک خواهد نمود.

## ماده ۳) تعهدات طرف اول

۱-۳- ارائه مشاوره در شناسایی موارد بیماری؛

۲-۳- ارائه فرم های ثبت اطلاعات و اطلاع رسانی به موقع (در مدت زمان تعیین شده) به طرف دوم در خصوص بازبینی های انجام شده بر روی فرم ها؛

۳-۳- ارائه مشاوره و آموزش لازم به ثبت کنندگان داده ها (Registrars) برای تکمیل فرم های ثبت اطلاعات؛

۴-۳- ارائه دسترسی های لازم برای ثبت اطلاعات و گزارش گیری به صورت رایگان بصورت اطلاعات الکترونیک در سامانه اختصاصی برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم و آموزش اولیه؛

۵-۳- ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر فرآیند ثبت و داده های آن در مرکز طرف دوم؛

۶-۳- انجام کنترل های کیفی بر روی داده های ثبت شده توسط طرف دوم و تایید آنها؛

۷-۳- فراهم آوردن زمینه استفاده از داده ها مطابق ماده ۵ این تفاهم نامه که مورد تأیید هر دو طرف قرار خواهد گرفت

## ماده ۴) تعهدات طرف دوم

۱-۴- شناسایی بیماران مشمول ثبت از مراجعه کنندگان به بیمارستان و درمانگاه مشخص شده و ثبت به موقع اقلام اطلاعاتی مشخص شده در فرم های مصوب برنامه ثبت؛

۲-۴- ارسال داده‌های ثبت شده طبق زمانبندی مورد توافق و ثبت در سامانه اختصاصی برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم؛

۳-۴- انجام کنترل های لازم درون سازمانی بر روی فرایند ثبت اطلاعات به منظور اطلاعات تضمین صحت و دقت داده های ثبت و ارسال شده؛

۴-۴- استفاده از داده‌های برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم برای تحقیقات و برنامه ریزی های لازم در زمینه سلامت با رعایت شرایط مندرج در ماده ۵ این تفاهم نامه؛

۵-۴- انتشار هر گونه مقاله یا سایر انتشارات براساس این داده ها، با عنوان مصوب برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم به فارسی یا لاتین و نیز عنوان سایر مراکز همکاری که در فرایند ثبت داده‌های بیماران مشارکت داشتند و از داده‌های آنها استفاده شده است را به تناسب فعالیت، به عنوان نویسنده یا در بخش تشکر و قدردانی یعنی acknowledgement درج نماید. شرایط نویسندگی بر اساس قوانین وزارت بهداشت تعیین می گردد؛

۶-۴- انعقاد قرارداد با حداقل یک نفر ثبت کننده (registrar) آشنا با اختلال طیف اتیسم و دوره دیده جهت ثبت داده و ورود اطلاعات یا دارای مدرک کارشناسی (روانشناسی یا سایر رشته‌های مرتبط) و برنامه‌ریزی لازم برای ثبت روزانه داده‌ها توسط ایشان، و اعلام اسامی ثبت کنندگان به صورت رسمی و اداری به طرف اول. چنانچه فرد ثبت کننده داده تغییر یابد موضوع باید طی مکاتبه رسمی به اطلاع طرف اول برسد.

۷-۴- حداقل یک فضای فیزیکی به همراه تجهیزات کامپیوتری، نرم افزاری و دسترسی به اینترنت خود را برای این برنامه اختصاص دهد.

۸-۴- همکاری لازم را با نمایندگان طرف اول که به صورت ادواری برای بررسی و ارزیابی فرایند ثبت داده‌ها در بیمارستان و یا مراکز ذکر شده در ماده یک مراجعه می نمایند انجام دهد.

#### ماده ۵) مالکیت معنوی داده‌ها و شرایط استفاده از داده‌ها

۱-۵- کلیه داده‌های برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم مشمول شرایط معمول برای حفظ محرمانگی داده‌های بیماران و حفظ حریم شخصی آنها می‌باشد. لذا هر دو طرف موظف به رعایت محرمانگی اطلاعات بیماران می‌باشند.



۵-۲- مالکیت معنوی مجموعه داده‌های برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم متعلق به هر دو طرف اول و دوم بوده اما طرفین طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می‌تواند از این داده‌ها استفاده نماید.

۵-۳- طرفین می‌توانند از طریق هماهنگی رسمی با یکدیگر، از مجموعه داده‌های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز استفاده نمایند. اما موظف هستند تا در صورت استفاده از داده‌های ملی (داده‌های ثبت توسط سایر مراکز) و انتشار هرگونه مقاله یا سایر انتشارات حاصل از تحقیقات براساس این داده‌ها، اصول مالکیت معنوی و استانداردهای اخلاق نشر پزشکی در مورد شرایط نویسندگی را رعایت نمایند.

۵-۴- طرفین موظف هستند براساس درخواست یکدیگر و پس از طی مراحل ذکر شده در بندهای ۱-۵-۴ تا ۴-۵-۴، داده‌های مورد نیاز را از مجموعه داده‌های ملی در اختیار یکدیگر قرار دهند.

✓ ۱-۵-۴- در جهت تسریع و ساختارمند کردن درخواست‌های پژوهشی، یک کمیته پژوهشی شامل ۳ نماینده از طرف اول و ۳ نماینده از طرف دوم تشکیل می‌شود.

✓ ۲-۵-۴- هر تقاضایی برای استفاده از داده‌های پژوهشی طرف مقابل باید در قالب پورپوزال، به کمیته پژوهشی ارائه گردد.

✓ ۳-۵-۴- کمیته پژوهشی با رای حداقل ۵ نفر رسمیت می‌یابد.

✓ ۴-۵-۴- تصویب پورپوزال با رای حداقل ۴ نفر از اعضا صورت می‌پذیرد.

۵-۵- با توجه به مفاد فوق، بطور کلی، هر مرکز می‌تواند طبق شرایط مشخص شده فوق از داده‌های برنامه ثبت، در تحقیقات و تولید مقاله استفاده کرده و هیچ اجبار یا شرایط خاصی برای درج اسامی افراد از سایر مراکز همکاری که به ثبت داده می‌پردازند به عنوان نویسنده وجود ندارد، مگر افرادی که شرایط نویسندگی را طبق نظر مجلات علمی دارا می‌باشند.

۵-۶- طرفین دسترسی مستقیم به داده‌های ثبت شده را جهت مقاصد مدیریتی، درمانی، تحقیقاتی، نشر و تولید مقاله خواهند داشت.

## ماده ۶) روش اجرایی تفاهم نامه و نظارت بر اجراء

۶-۱- یک نفر از طرف اول و یک نفر از طرف دوم به عنوان نماینده جهت پیگیری تفاهم نامه و قراردادهای مابین معرفی می‌شوند.

۶-۲- نمایندگان طرفین برحسب ضرورت، جلسات مشترک داشته و برنامه ریزی و هماهنگی های لازم را معمول می دارند.

۶-۳- کلیه توافق های حاصل شده بین نمایندگان، صورت جلسه شده و مورد بررسی اعضای کمیته راهبردی برنامه اعم از ( مسئول برنامه ثبت اختلال طیف اوتیسم دانشگاه علوم پزشکی تبریز و مسئول برنامه ثبت اختلال طیف اوتیسم دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی ) و سازمانهای ذیربط (وزارت بهداشت) قرار گرفته و نتیجه حاصله به طرف مقابل اعلام می شود.

#### ماده ۷) مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضاء و مبادله به مدت یکسال 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 ۸) سایر موارد و حل اختلاف

۸-۱- در صورت بروز هر گونه اختلاف موضوع به کمیسیون ماده ۹۴ آیین نامه مالی و معاملاتی دانشگاهها ارجاع و رای صادره برای طرفین لازم الاجرا می باشد.

۸-۲- این تفاهم نامه از هر حیث از مقررات عمومی حاکم بر جمهوری اسلامی ایران تبعیت می نماید.

ماده ۹) این تفاهم نامه در چهار نسخه ، ۹ ماده و ۲۸ بند در تاریخ ...../...../..... به امضاء طرفین رسید و (کلیه نسخ حکم واحد را دارد) از تاریخ امضاء معتبر می باشد.

