

تفاهم نامه همکاری: برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم

تاریخ: ۱۴۰۲/۱۲/۲۱
شماره: ۷۱-۱۰۶۱۰۷۱

مشخصات طرفین قرارداد

به منظور احراز و توسعه برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم و در جهت استمرار آن، تفاهم نامه ای فی مابین آقای دکتر پرویز شهابی معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز، که از این پس طرف اول نامیده می شود و آقای دکتر رضا ملک پور افشار معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان، که از این طرف دوم قرار داد نامیده می شود، منعقد می گردد.

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 مهین اسلامی به عنوان مسئول برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم دانشگاه علوم پزشکی کرمان، بیمارستان شهید بهشتی می باشند.

ماده (۱) تعاریف

برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم:

برنامه سازمان یافته ای است که از روش های مختلف مطالعات مشاهده ای برای جمع آوری مجموعه واحد و مشخصی از داده های بیمارانی دارای اختلال طیف اتیسم در ایران استفاده می کند. این برنامه، برای بیماران مراجعه کننده به یک مرکز تشخیصی و درمانی (در این 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 می شود.

فرم های ثبت اطلاعات:

در نظام ثبت اختلال طیف اتیسم، ارقام اطلاعاتی مورد نیاز و مصوب، در قالب فرم های اطلاعاتی طراحی می شود. استاندارد سازی و متحدالشکل نمودن این فرم ها از نظر ارقام اطلاعاتی و مفاهیم ترمینولوژیک امکان استفاده گسترده از اطلاعات و مبادله داده ها در سیستم های اطلاعاتی مختلف را میسر می سازد.

تعریف مورد: تمامی بیماران بستری و سرپایی با تشخیص اختلال طیف اتیسم مراجعه کننده به مرکز تشخیصی و درمانی (در این بیمارستان و مراکز درمانی سرپایی) که بر مبنای معیارهای ورود مندرج در پیوست شماره ۱ وارد طرح می گردند.

ماده (۲) موضوع تفاهم نامه

۱-۲- اجرای برنامه شبکه اتیسم ایران و انتقال تجارب و دانش تخصصی در جهت استفاده مؤثر از آن، که در درجه اول به جمع آوری اطلاعات یکپارچه ای افراد مبتلا و خانواده های آن ها می انجامد و این امر در نهایت به بهبود دانش ما در زمینه پدیدارشناسی، همه گیرشناسی 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؛

دکتر رضا ملک پور افشار
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان



دکتر پرویز شهابی
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز



تفاهیم نامه همکاری: برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم

تاریخ: ۱۴۰۰/۱۲/۲۱
شماره: ۱۰۶۰/۱۰۷۱

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

۳-۴- 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؛

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

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

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

ماده ۴) تعهدات طرف دوم

۴-۱- 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؛

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

۴-۳- 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- رعایت مالکیت معنوی طرف اول (عدم انتشار "فرم های ثبت اطلاعات" بدون اخذ مجوز طرف اول)

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

۴-۶- 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 داده های بیماران مشارکت داشتند و از داده های آنها استفاده شده است را به تناسب فعالیت، به عنوان نویسنده یا در بخش تشکر و قدردانی یعنی acknowledgement درج نماید. شرایط نویسنده گی بر اساس قوانین وزارت بهداشت تعیین می گردد.

۴-۷- اخذ 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 رشته های مرتبط) و برنامه ریزی لازم برای ثبت روزانه داده ها 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.

دکتر رضا ملکپور افشار
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان



دکتر پرویز شهبازی
معاون بهداشت درمان و آموزش پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی تبریز



تفاهیم نامه همکاری: برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم

تاریخ: ۱۴۰۰/۱۲/۲۱

شماره: ۱۰۷۱/۲۰/۱۰

۴-۸- حداقل یک فضای فیزیکی به همراه تجهیزات کامپیوتری، نرم افزاری و دسترسی به اینترنت و سیستم اطلاعات بیمارستان (HIS) خود را برای این برنامه اختصاص دهد.

۴-۹- 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

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

۵-۲- مالکیت معنوی مجموعه داده‌های برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم متعلق به مرکز اصلی ثبت و گروه همکار بوده اما طرفین طبق شرایط مندرج در بندهای بعدی می توانند از این داده‌ها استفاده نمایند.

۵-۳- طرف دوم می تواند از طریق هماهنگی رسمی با طرف اول، از مجموعه داده‌های ثبت شده توسط سایر مراکز نیز استفاده نماید. اما موظف است 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 نماید.

۵-۴- طرف اول موظف است براساس درخواست طرف دوم و پس از طی مراحل ذکر شده در بندهای ۱-۵-۴ تا ۴-۵-۴، داده‌های مورد نیاز طرف دوم را از مجموعه داده‌های ملی در اختیار طرف دوم قرار دهد.

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

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

✓ ۴-۵-۳- کمیته پژوهشی با رأی حداقل ۵ نفر رسمیت می یابد.

✓ ۴-۵-۴- تصویب پورپوزال با رأی حداقل ۴ نفر از اعضا میسر می باشد.

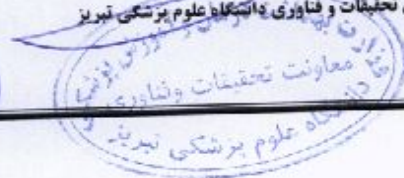
۵-۵- با توجه به مفاد فوق، بطورکلی، هر مرکز می تواند طبق شرایط مشخص شده فوق از داده‌های برنامه ثبت، در تحقیقات و تولید مقاله استفاده کرده و هیچ اجبار یا شرایط خاصی برای درج اسامی افراد از سایر مراکز همکاری که به ثبت داده می پردازند به عنوان نویسنده وجود ندارد، مگر افرادی که شرایط نویسندگی را طبق نظر مجلات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

۵-۶- طرف دوم دسترسی مستقیم به داده‌های ثبت شده مرکز درمانی وابسته به طرف دوم جهت مقاصد مدیریتی و درمانی و تحقیقاتی و نشر و تولید مقاله خواهد داشت.

دکتر رضا ملک پور افشار
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان



دکتر پرویز شهابی
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز





تفاهم نامه همکاری: برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم

تاریخ: ۱۴۰۱/۱۲/۲۱
شماره: ۱۰۷۱/۹۰/۱۰

ماده ۶) روش اجرایی تفاهم نامه و نظارت بر اجرا

- ۶-۱- یک نفر از طرف اول و دو نفر از طرف دوم به عنوان نماینده جهت پیگیری تفاهم نامه و قراردادهای مابین معرفی می شوند.
- ۶-۲- نمایندگان طرفین بر حسب ضرورت، جلسات مشترک داشته و برنامه ریزی و هماهنگی های لازم را معمول می دارند.
- ۶-۳- کلیه توافقات حاصل شده بین نمایندگان، صورت جلسه شده و مورد بررسی اعضای کمیته راهبردی برنامه و سازمان های ذیربط (وزارت بهداشت) قرار گرفته و نتیجه حاصله به طرف مقابل اعلام می شود.

ماده ۷) مدت تفاهم نامه

این تفاهم نامه از تاریخ امضا 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 وجود هر گونه اختلاف نظر بین مجریان و دبیرخانه (کمیته راهبری) برنامه ثبت بیماری و یا مدیران مربوطه، ابتدا با نظارت و مشورت دبیرخانه برنامه ملی ثبت بیماری تلاش های لازم برای حل اختلاف انجام می شود و در صورت عدم رفع اختلاف، مراتب به کمیته های اخلاق دانشگاهی محل فعالیت برنامه ثبت یا وزارت بهداشت گزارش می شود. کمیته اخلاق بر اساس بررسی مستندات، تفاهم نامه ها و شنیدن نظرات طرفین و بر اساس آیین نامه ها و شیوه نامه های اخلاق در پژوهش تصمیم گیری نموده و رأی کمیته اخلاق در پژوهش مربوطه برای طرفین لازم الاجرا خواهد بود.
- 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 ۱۴۰۰/۱۲/۴ به امضای طرفین رسید و (کلیه نسخ حکم واحد را دارد) از تاریخ امضا معتبر می باشد.

آدرس مرکز همکاری: کرمان - چهارراه سمیه (طهماسب آباد، بلوار جهاد، ابتدای خیابان ابن سینا، معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان	آدرس شورای راهبردی برنامه ثبت اختلال طیف اتیسم: تهران - چهار راه گلشهر، کلینیک امام خمینی (ره)، مرکز جامع اتیسم دانشگاه علوم پزشکی تبریز
تلفن: ۰۳۴-۳۲۲۶۳۸۵۵	تلفن: ۰۹۹۰۹۹۹۱۲۹۴

دکتر رضا ملک پور افشار
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان



دکتر پرویز شهبانی
معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز

