

بسمه تعالی



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی البرز

جمهوری اسلامی ایران

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

دانشگاه علوم پزشکی البرز

معاونت تحقیقات و فناوری

برنامه ثبت بیماری های التهابی روده در بزرگسالان (IBD)

هدف :

- 1- توسعه زیر ساخت لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت اطلاعات بالینی بیماران دچار بیماری التهابی روده در بزرگسالان
- 2- مشارکت در توسعه شبکه و ارتقا همکاری های بین گروهی کشور

مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری های التهابی روده در بزرگسالان (IBD) با دانشگاه علوم پزشکی تهران میباشد.

مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت :

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری های التهابی روده در بزرگسالان (IBD) با دانشگاه علوم پزشکی تهران میباشد.

مجوز کمیته اخلاق دانشگاه برای به اشتراک گذاری داده با سایر دانشگاه ها:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری های التهابی روده در بزرگسالان (IBD) با دانشگاه علوم پزشکی تهران میباشد.

تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت :



بسم الله الرحمن الرحيم

تفاهم نامه معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی البرز با نظام ثبت بیماری های التهابی ایران

ماده 1- کلیات

نظر به اهمیت نظام بیماری و پیامدهای سلامت مبه عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع ، ارتقا و ایجاد برنامه ثبت و پیگیری بیماران مورد توجه جدی قرار گرفته است. در همین راستا این تفاهم نامه بین پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران به نمایندگی جناب آقای دکتر همایون واحدی که من بعد پژوهشکده نامیده می شود و جناب آقای دکتر محسن رجب نیا چناری دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی البرز که در قرار داد به اختصار دانشگاه نامیده می شود منعقد می گردد و طرفین ملزم به و متعهد به اجرای مفاد آن می باشند.

ماده 2- اهداف:

1. توسعه زیر ساخت لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت اطلاعات بالینی بیماران دچار بیماری التهابی روده در بزرگسالان
2. مشارکت در توسعه شبکه و ارتقا همکاری های بین گروهی کشور

ماده 3- موضوع

1. مشارکت علمی و اجرایی در راه اندازی سیستم ثبت بیماران التهابی روده در بزرگسالان
2. مشارکت و علمی و اجرایی در ایجاد درمانگاه های بیماری های التهابی روده (IBD) در بزرگسالان

ماده 4- روش اجرا

1. از تاریخ عقد قرار داد دسترسی لازم به سامانه ثبت در اختیار دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی البرز قرار گیرد و بیماران مراجعه کننده به مطب دکتر محسن رجب نیا چناری ثبت شوند
2. دسترسی دانشگاه به بیماران ثبت شده توسط این درمانگاه ها جهت تحقیقات استانی
3. مشارکت تحقیقاتی در طرح های ملی بر اساس منشور حقوقی نظام ثبت بیماری التهابی روده ایران
4. هزینه راه اندازی و پیشبرد نظام ثبت در البرز به عهده دانشگاه می باشد

جمعیت مورد مطالعه:

تمامی بیماران مراجعه کننده به مجتمع آموزشی درمانی امام علی (ع)

روش جمع آوری داده:

توسط نرم افزار تحت قرارداد با دانشگاه علوم پزشکی تهران تحت وب توسط کارشناس برنامه ثبت جمع آوری میگردد.

نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت:

از طریق مقالات و انجام پایان نامه و ترجمان دانش نتایج برنامه در اختیار ذی نفعان قرار میگیرد.

پروتکل به اشتراک گذاری داده های ثبت با کاربران احتمالی:

به اشتراک گذاری داده های ثبت شده در این برنامه، صرفاً در چارچوب مصوبات کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی البرز و تفاهم نامه همکاری با دانشگاه علوم پزشکی تهران و با رعایت کامل موازین اخلاقی و قانونی حفاظت از داده های بیماران انجام می پذیرد. دسترسی به داده ها برای اهداف پژوهشی (نظیر انجام پایان نامه، طرح های تحقیقاتی و انتشار مقاله) منوط به ارائه پروپوزال مصوب توسط پژوهشگر و تأیید کمیته علمی برنامه ثبت در دانشگاه علوم پزشکی البرز است. داده های به اشتراک گذاشته شده به صورت بینام سازی شده (Anonymous) و در سطح لازم برای پاسخ به اهداف علمی پروپوزال ارائه خواهند شد. کلیه کاربران احتمالی متعهد می شوند که از داده ها صرفاً برای اهداف تصریح شده در درخواست استفاده کرده و از انتقال آن به اشخاص ثالث خودداری نمایند.