

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 ویلسون در کودکان

هدف :

1. توسعه کمی و کیفی زیر ساخت های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت راه اندازی سامانه بیماری ویلسون در کودکان ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد و ارزیابی راه اندازی سامانه بیماری ویلسون در کودکان
2. ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی در زمینه علت شناسی راه اندازی سامانه ثبت بیماری ویلسون در کودکان
3. شبکه سازی و ارتقا همکاری های تخصصی گروه های تحقیقاتی به منظور ارتقای شاخص های بهداشتی کشور در زمینه راه اندازی سامانه ثبت بیماری ویلسون در کودکان
4. توسعه ارتباطات بین دانشگاهی و همکاری با برنامه های بین المللی ثبت

مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری ویلسون در کودکان با دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی میباشد.

مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت :

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری ویلسون در کودکان با دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی میباشد.

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

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری ویلسون در کودکان با دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی میباشد.

تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت :

بسمه تعالی

تاریخ: ۱۴۰۳/۰۲/۰۴ (۱۴۰۳)
شماره: ۱۴۰۳/ص/۴۳۴۳
پیوست: ندارد



- «جهش تولید با مشارکت مردم»-
- «طرح عدالت و تعالی نظام سلامت»-

معاونت تحقیقات و فناوری

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی البرز

با سلام؛

احتراماً در پاسخ به نامه شماره ۱۴۰۲/ص/۶۰/۴ و اعلام موافقت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی البرز با تمدید تفاهم نامه با برنامه های ثبت همکار این دانشگاه در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و با عنایت به نامه های شماره ۰۴۷۷/۴۸۸ و ۱۴۰۲/۵/۱۳۹۲۴۵ و اعلام موافقت مراکز برنامه های ثبت همکار، با تمدید تفاهم نامه های برنامه های ثبت ذیل با دانشگاه علوم پزشکی البرز به مدت دوسال موافقت می شود.

- ثبت مسمومیت
- مولتیپل اسکلروزیس
- بیماریهای التهابی روده
- مداخلات درمانی کبد چرب در کودکان
- پروسیجرهای آندوسکوپی و بیوپسی کبد در کودکان
- نارسائی حاد کبد در کودکان
- آلرژی غذایی در کودکان
- ویلسون
- هیپاتیت اتو ایمنیون در کودکان
- چاقی و اضافه وزن در کودکان

تهران، بزرگراه شهید چمران، بلوار دانشجو، ساختمان احرام، جنب بیمارستان طالقانی، ساختمان شماره ۲ تلفن: ۲۶۶۹۷۸۰۰ فکس: ۲۲۴۳۹۸۱

دکتر افشین زرقی sbmu.ac.ir

معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه

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 شهید بهشتی 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 شهید بهشتی 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.