

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 بیماریهای متابولیک

هدف :

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

مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری متابولیک با دانشگاه علوم پزشکی تهران میباشد.

مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت :

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ثبت بیماری متابولیک 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 متابولیک با دانشگاه علوم پزشکی تهران میباشد.

تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت :

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.