



جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی البرز
معاونت تحقیقات و فناوری

برنامه ملی ثبت بیماری سرطان

هدف:

ایجاد چشم انداز دقیق از وضعیت سرطان در کشور است تا با استفاده از این اطلاعات، بتوان گام‌های مؤثرتری برای کاهش بروز سرطان، بهبود تشخیص و درمان، و در نهایت کاهش مرگ‌ومیر و افزایش کیفیت زندگی بیماران برداشت. این برنامه یکی از اساسی‌ترین ابزارهای مدیریت و مبارزه با سرطان در هر کشور محسوب می‌شود.

مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ملی ثبت بیماری سرطان با معاونت بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد.

مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت:

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ملی ثبت بیماری سرطان با معاونت بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد.

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

دانشگاه علوم پزشکی البرز همکار برنامه ملی ثبت بیماری سرطان با معاونت بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد.

تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت:



ماده یازده:

یکی از شروط اصلی در راهاندازی موفق یک برنامه ثبت سرطان این است که یک جمعیت یا یک منطقه جغرافیایی مشخص را پوشش دهد. لذا هدف اصلی برنامه ملی ثبت سرطان این است که در هر یک از استان‌های کشور یک برنامه ثبت سرطان یکپارچه راهاندازی شود. در استان‌هایی که بیش از یک دانشگاه علوم پزشکی دارند، برای راهاندازی برنامه ثبت سرطان یکپارچه و واحد در کل استان، کمیته‌ای به نام «کمیته مشترک ثبت سرطان استان» تشکیل می‌شود. این کمیته متشکل از مسئولین برنامه ثبت سرطان هر یک از دانشگاه‌های استان به همراه یک نماینده از طرف دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان می‌باشد.

❖ تبصره ۱- وظیفه «کمیته مشترک ثبت سرطان استان» این است که داده‌های مربوط به دانشگاه‌های مختلف استان را با هم ادغام نموده و طی فرآیندی مشخص پس از تکرارگیری، انجام اصلاحات و کنترل کیفی، بانک داده بیماران مبتلا به سرطان استان را تهیه نمایند.

ماده دوازده- نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان:

مالکیت معنوی داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان متعلق به وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد. برنامه‌ریزی برای استفاده صحیح و مؤثر از داده‌های ثبت سرطان یکی از عوامل بسیار مهم برای موفقیت در راهاندازی و تداوم برنامه ثبت سرطان می‌باشد. داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان ایران طی فرآیند مشخصی جهت چاپ مقالات علمی یا طراحی پروژه‌های تحقیقاتی در اختیار پژوهش‌گران و علاقمندان قرار خواهد گرفت.

✓ بند ۱- تصمیم‌گیری در مورد نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های ثبت سرطان کشور بر عهده کمیته علمی برنامه ملی ثبت سرطان ایران می‌باشد.

✓ بند ۲- کمیته علمی برنامه ملی ثبت سرطان متشکل از سه نفر شامل نماینده معاونت بهداشتی (مسئول برنامه ملی ثبت سرطان)، نماینده معاونت تحقیقات و نماینده معاونت درمان می‌باشد.

✓ بند ۳- متقاضیان باید درخواست دسترسی یا استفاده از داده‌ها را به دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ارسال یا در سامانه اداره سرطان ثبت نمایند. درخواست‌ها در کمیته علمی بررسی شده و طی مدت زمان معین پاسخ مناسب به متقاضی ارائه خواهد شد.

✓ بند ۴- اطلاعات مبتنی بر نیاز معاونت‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارایه خواهد شد.

❖ تبصره ۱- جزئیات فرآیند ارسال درخواست (فلوچارت، فرم‌های درخواست، ...) و همچنین نحوه بررسی درخواست‌ها متعاقباً توسط کمیته علمی برنامه اعلام خواهد شد.

❖ تبصره ۲- هر یک از دانشگاه‌ها و استان‌ها می‌توانند با فرآیندی مشابه به طور مستقل در مورد نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های ثبت سرطان دانشگاه خود برنامه‌ریزی و تصمیم‌گیری نمایند.

جمعیت مورد مطالعه:

تمامی بیماران مبتلا به سرطان و مراجعه کننده به پایگاه های بهداشتی زیر نظر معاونت بهداشت دانشگاه علوم پزشکی البرز

روش جمع آوری داده :

توسط نرم افزار توسط کارشناسان پایگاه های بهداشتی و نهایتاً کارشناس معاونت بهداشتی در 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 معاونت بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی 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.