

## تفاهم‌نامه راه‌اندازی نظام ثبت و پیگیری بیماران سلیاکي

### ماده ۱- کلیات:

نظر به اهمیت نظام ثبت بیماری و پیامدهای سلامت به عنوان ابزاری موثر برای ارائه مراقبت جامع و بالتبع تاثیر آن در نظام سلامت و تحقیقات علوم پزشکی و بهداشت، ارتقاء و ایجاد برنامه‌های ثبت و پیگیری بیماران مورد توجه جدی قرار گرفته است. در همین راستا، این تفاهم‌نامه بین پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران به نمایندگی آقای دکتر بیژن شهبازخانی که منبع پژوهشکده نامیده می‌شود به نشانی تهران، خیابان کارگر شمالی، بیمارستان دکتر شریعتی، پژوهشکده بیماریهای گوارش و کبد و شماره تلفن ۰۲۱-۸۲۴۱۵۱۰۴ و جناب آقای دکتر .....  
.....  
سمت معاونت بهداشتی و خدمات درمانی دانشگاه ..... به نشانی و شماره تلفن .....  
.....  
..... که در قرارداد به اختصار .....  
..... نامیده می‌شود منعقد گردیده و طرفین ملزم و متعهد به اجرای مفاد آن می‌باشند.

### ماده ۲- اهداف:

- ۱- توسعه زیر ساخت‌های لازم جهت راه‌اندازی و استقرار نظام ثبت اطلاعات بالینی بیماری سلیاک در کشور
- ۲- ایجاد درمانگاههای سلیاک جهت پیگیری، درمان بیماران سلیاک
- ۳- مشارکت در کسب مهارت‌ها و دانش فنی جهت اجرای طرح‌های ملی و بین‌المللی مبتنی بر ثبت بیماری سلیاک
- ۴- مشارکت در توسعه شبکه و ارتقاء همکاری‌های بین‌گروهی کشور
- ۵- مشارکت در توسعه اطلاع‌رسانی و ترویج برنامه‌های ثبت موجود در کشور

### ماده ۳- موضوع:

- ۱- مشارکت علمی و اجرایی در راه اندازی سیستم ثبت بیماران سلیاک
- ۲- مشارکت علمی و اجرایی در ایجاد درمانگاههای ویژه بیماران سلیاک

### ماده ۴- روش اجراء:

- ۱- روند علمی و اجرایی برنامه بر اساس مصوبه شورای راهبردی انجام خواهد شد. کلیه اطلاعات مورد نیاز توسط پژوهشکده ارائه خواهد شد.

### ماده ۵- مدت زمان:

زمان قرارداد تا پایان سال ۱۴۰۶ می باشد.

### ماده ۶- تعهدات طرفین:

#### تعهدات پژوهشکده:

پژوهشکده موظف است:

- ۱- ارائه کلیه الزامات و استانداردها در زمینه ارتقاء و گسترش برنامه های ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه سلیاک و پیگیری آن بر اساس مصوبه شورای راهبردی
- ۲- نظارت بر عملکرد و اجرای نظام ثبت و ایجاد درمانگاههای ویژه سلیاک مطابق با دستورالعملهای شورای راهبردی
- ۳- ارسال گزارشات و تلاش جهت توسعه و روند ثبت و درمانگاه بیماران سلیاک جهت ارتقاء کیفی آنها
- ۴- نظارت و مساعدت در ایجاد درمانگاههای ویژه سلیاک

#### تعهدات دانشگاه:

دانشگاه موظف است:

- ۱- کمیته راهبردی ثبت (در سطح دانشگاه) را مطابق با دستورالعملهای ذکر شده در فرم پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیماریها تشکیل داده و سیاستها و دستورالعملهای اجرایی داخلی برنامه ثبت مذکور را تهیه نموده و اجرا نماید.
- ۲- تهیه مکان مناسب جهت راه اندازی مرکز ثبت و کلینیک ویژه بیماری سلیاک



۳- پزشک فوق تخصص گوارش مسئول درمانگاه با هماهنگی طرفین انتخاب می گردد

۴- کلیه پروتکلها، دستورالعملها و فرآیندهای تبیین شده از سوی شورای راهبردی را رعایت نماید.

۵- الزامات و استانداردهای پرونده الکترونیک سلامت (سپاس) بر اساس دستور العمل ارسالی جهت امکان اتصال سامانه سپاس را رعایت نماید.

۶- دستورالعمل انتشار و تحویل داده ها برای انجام تحقیقات و مصارف دیگر را مطابق با الزامات و پروتکل های انتشار داده ها اجرا نماید.

۷- اصول اخلاق پزشکی، دستورالعملها و راهنماهای اخلاق در پژوهش مصوب وزارت بهداشت در تمام مراحل نظام ثبت را رعایت نماید.

۸- مدیریت استفاده از داده ها و اطلاعات ثبت و پیگیری به طور مشترک به طرفین بر اساس مصوبات شورای راهبردی خواهد بود.

۹- ابلاغ نظامات مربوط به ثبت بیماران سلیاکی و درمانگاه آن به مراکز تشخیصی و درمانی استان جهت همکاری

#### ماده ۷- سایر موارد:

۱- یک نماینده از طرف هر یک از طرفین مسئولیت اجرای تفاهم نامه را برعهده خواهند داشت.

۲- هرگونه استفاده و انتشار داده ها و نتایج تجزیه و تحلیل آنها به هر شکلی بر اساس تفاهم و توافق کتبی و رعایت حقوق مادی و معنوی طرفین قرارداد با رعایت مصوبات شورای راهبردی انجام خواهد شد.

۳- این تفاهم نامه در ۲ نسخه و ۷ ماده در تاریخ ..... به امضاء طرفین رسیده و از تاریخ امضاء معتبر می باشد.



دکتر بیژن شهبازخانی  
نماینده پژوهشکده گوارش و کبد دانشگاه  
علوم پزشکی تهران