



دانشگاه علوم پزشکی همدان

معاونت تحقیقات و فناوری

پروتکل به اشتراک گذاری داده های ثبت با کاربران احتمالی

مقدمه

برنامه‌های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت، به عنوان یکی از مهم‌ترین زیرساخت‌های اطلاعاتی نظام سلامت، نقش حیاتی در پژوهش‌های بالینی، اپیدمیولوژیک و سیاست‌گذاری‌های بهداشتی-درمانی ایفا می‌کنند. این برنامه‌ها با گردآوری مستمر و نظام‌مند داده‌های افراد جامعه، امکان تولید شواهد معتبر، پیش‌روند بیماری‌ها و ارزیابی اثربخشی مداخلات سلامت را فراهم می‌آورند. برای استفاده بهینه از زیرساخت پژوهشی ایجاد شده توسط برنامه‌های ثبت لازم است به شیوه‌ای موثر داده‌های برنامه در اختیار سایر پژوهشگران قرار گیرد. این سند مکمل «شیوه‌نامه داخلی راه‌اندازی و نظارت بر برنامه‌های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت مصوب دی ماه ۱۴۰۱ و شیوه‌نامه وزارت بهداشت دی ماه ۱۴۰۴ در خصوص برنامه‌های ثبت و پیامدهای سلامت می‌باشد. این پروتکل کلیه برنامه‌های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت را که با حمایت مالی یا تحت نظارت معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان راه‌اندازی و اجرا می‌شوند، در بر می‌گیرد. رعایت مفاد آن برای مجریان، کمیته‌های راهبردی ثبت، ناظران، پژوهشگران استفاده‌کننده از داده‌ها و کلیه کارکنان درگیر در فرآیندهای برنامه ثبت الزامی است.

نحوه همکاری با پژوهشگران

- ۱- در راستای آگاهی بخشی به سایر پژوهشگران در خصوص برنامه‌های ثبت بیماری، پس از تصویب و عقد قرارداد برنامه ثبت، اطلاعات کلی و تفصیلی برنامه، مجریان و همچنین فهرست متغیرهای برنامه‌های ثبت در سایت دانشگاه (معاونت تحقیقات) اطلاع‌رسانی خواهد شد.
- ۲- حضور اعضای کمیته راهبردی به عنوان همکار یا مشاور یا مشاور طرح یا پایان‌نامه در طرح‌های مذکور طبق تفاهم بین کمیته راهبردی و مجری طرح مذکور قابل انجام است. این اصل در مورد طرح‌ها و پایان‌نامه‌های خارج دانشگاه نیز صدق می‌کند. بدیهی است ذکر نام این دسته از افراد در انتشارات حاصل از این پژوهش‌ها مشروط به رعایت آیین‌نامه اخلاق در انتشارات

وزارت بهداشت (داشتن تمام شرایط نویسندگی) است. یک نسخه از تفاهم نامه بین مجری و کمیته راهبردی باید در اختیار کارگروه ثبت قرار گیرد.

۳- پایان نامه ها یا طرح های تحقیقاتی باید پروپوزال مصوب و مصوبه کمیته اخلاق داشته باشند. کمیته راهبردی باید داده ها را بدون هرگونه اطلاعات هویتی بیماران در اختیار پژوهشگران قرار دهد. همچنین باید تفاهم نامه رعایت محرمانگی به امضا مجری یا استاد راهنمای طرح مصوب برسد تا داده ها در غیر از اهداف پژوهشی ذکر شده استفاده نشود و پس از اتمام طرح مصوب داده ها امحا گردد.

۴- تصویب انجام طرح ها یا پایان نامه های مختلف بر اساس داده های برنامه ثبت باید بگونه ای باشد که منجر به انتشار گزارش های تکراری نشود. مسئولیت انجام این موضوع با کمیته راهبردی و مجری برنامه ثبت است در هر صورت مستندات مربوط به طرح ها، پایان نامه ها و گزارش ها باید برای کارگروه ثبت ارسال گردد.

۵- در انتشار مقالات و انجام پژوهش های مختلف در راستای تعهدات مجری براساس شیوه نامه ارزشیابی دانشگاه ها ارائه گزارش و مستندات و مقالات مربوط به پژوهش های صورت گرفته براساس برنامه ثبت باید حق مالکیت معنوی اعضای کمیته راهبردی حفظ شود. بنابراین، کمیته راهبردی برنامه ثبت باید نسبت به تهیه شیوه نامه داخلی خود مبنی بر حق مالکیت معنوی و شرایط نویسندگی افراد تامین کننده داده ها اقدام کند. این شیوه نامه نباید مغایر آیین نامه اخلاق در انتشارات وزارت بهداشت و حق مالکیت معنوی دانشگاه علوم پزشکی همدان در مورد برنامه های ثبت باشد. در صورتی که به دلایلی امکان ذکر اسامی اعضای کمیته راهبردی وجود ندارد شیوه نامه داخلی باید بگونه ای باشد که این افراد مطلع شده و رضایت خود را اعلام کنند.

فروش داده یا دریافت هزینه از پژوهشگران

۱- در صورتی که تمام یا بخشی از هزینه برنامه ثبت از طرف معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه تامین شده باشد، کمیته راهبردی باید با مجریان طرح های تحقیقاتی دانشجویی و پایان نامه های دانشجویی و طرح های پژوهشی عضو دانشگاه علوم پزشکی همدان همکاری کنند و هزینه ای بابت در اختیار گذاشتن داده دریافت نکنند.

۲- در صورتی که تمام یا بخشی از هزینه برنامه ثبت از طرف معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه تامین شده باشد، معاونت تحقیقات و فناوری می تواند بابت در اختیار گذاشتن داده از مجریان طرح های پژوهشی یا پایان نامه های خارج از دانشگاه علوم پزشکی همدان درخواست هزینه کند.