



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

دستورالعمل دسترسی به اطلاعات و قوانین

و انتشار مقاله

با استفاده از داده های ريجستري های

دیابت، سلیاک و بیوبانک بیماران دیابتی

و اقوام درجه یک آن ها

مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم

دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان

تابستان ۱۳۹۹



## مقدمه

ثبت نظام‌مند بیماری‌ها و یا اصطلاحاً رجیستری، سیستم سازمان یافته‌ای برای جمع‌آوری داده‌های بالینی است تا پیامدهای یک بیماری خاص، شرایط و یا مواجهات را در یک جمعیت تعریف شده، ارزیابی کند و در خدمت اهداف علمی، بالینی یا سیاسی از پیش تعیین شده باشد. توصیف سیر طبیعی بیماری‌ها، تعیین اثربخشی بالینی یا مقرون به صرفه بودن محصولات و خدمات بهداشتی و درمانی، نظارت بر ایمنی یا آسیب و اندازه‌گیری کیفیت مراقبت، بخشی از اهداف برنامه ثبت می‌باشد. داده‌های جمع‌آوری شده، روش‌های جمع‌آوری داده، گزارشات ایجاد شده و استفاده از آنها برحسب نوع رجیستری متفاوت می‌باشد. رجیستری‌ها همچنین ممکن است بر حسب هدف، مکان، سطح پوشش و نوع سازمان ایجادکننده آن متفاوت باشند. این برنامه وظیفه ساماندهی به نظام‌های ثبت موجود در دانشگاه و ایجاد بستر مناسب برای طراحی سامانه‌های ثبت نوین در حوزه سلامت به عنوان زیربنایی برای گسترش پژوهش‌های علوم پزشکی و سلامت را بر عهده دارد. در حقیقت نظام ثبت بیماری‌ها و داده‌های نظام سلامت نقش موثری در تشخیص و اندازه‌گیری میزان گسترش یک بیماری خاص و یا یک رویداد بهداشتی در جامعه دارد و نظام سلامت را قادر می‌سازد بر کیفیت خدمات بهداشتی ارائه شده نظارت بهتر و موثرتری داشته باشد. نظام ثبت همچنین منبع مناسبی برای تشخیص بیماران به منظور انجام مطالعات پژوهشی بعدی از قبیل مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی فراهم می‌آورد.



## اهداف برنامه ی ثبت بیماری ها

- ارتقاء ارائه ی خدمات درمانی و آموزشی به بیماران و گروه های هدف ثبت
- ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری، درمانی و مدیریتی در سیستم سلامت دانشگاه
- توسعه ی زیر ساخت های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
- کسب مهارت ها و دانش فنی جهت اجرای طرح های دانشگاهی، ملی و بین المللی مبتنی بر ثبت بیماری ها
- ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی
- شبکه سازی و ارتقاء همکاری های بین متخصصین و گروه های تحقیقاتی دانشگاه و کشور
- اطلاع رسانی و ترویج برنامه های ثبت موجود در دانشگاه



## شرایط همکاری با پژوهشگران

مجری باید تمام مفاد قرارداد، این شیوه نامه و مستندات مکمل آن را، رعایت نمایند.

۱- در صورت تأمین تمام یا بخشی از هزینه های راه اندازی برنامه ی ثبت توسط معاونت تحقیقات و فناوری

دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، مجری و شورای راهبردی باید برای پژوهشگرانی که از طرف معاونت تحقیقات

معرفی می شوند شرایط همکاری را با رعایت مالکیت معنوی فراهم نمایند. بدیهی است این دسته از تحقیقات

باید دارای پروپوزال مصوب از مرجع ذی صلاح باشند.

۲- در خواست حضور یکی از اعضای شورای راهبردی به عنوان همکار یا مشاور طرح یا پایان نامه در طرح های

مذکور بلامانع است و بر اساس تفاهم بین شورای راهبردی و مجری طرح مذکور قابل انجام می باشد. در

مورد طرح ها و پایان نامه های خارج دانشگاه، یک نفر از اعضای شورای راهبردی باید در طرح مذکور حضور

داشته باشد. بدیهی است ذکر نام این دسته از افراد در انتشارات حاصل از این پژوهش ها مشروط به رعایت

آیین نامه اخلاق در انتشارات وزارت بهداشت (داشتن تمام شرایط نویسندگی) است.

**تبصره ۱-۲-** عضو شورای راهبردی باید از اعضای مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم باشد و عنوان طرح

مرتبط با تخصص و دانش آن عضو شورا باشد.

۳- یک نسخه از تفاهم نامه ی بین مجری و شورای راهبردی باید در اختیار دبیرخانه ی ثبت قرار گیرد.



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

۴- شیوه نامه‌ی داخلی شورای راهبردی ثبت باید به گونه‌ای باشد که تمام افراد شورا بر حسب تخصص و موضوع

طرح مورد نظر فرصت حضور در این طرح‌ها را داشته باشند.

۵- بدیهی است در تمام موارد، پایان نامه‌ها یا طرح‌های تحقیقاتی باید پروپوزال مصوب و کد اخلاق داشته

باشند. شورای راهبردی باید داده‌ها را بدون هر گونه اطلاعات هویتی بیمار در اختیار پژوهشگران قرار دهد.

همچنین باید تفاهم نامه‌ای به منظور رعایت محرمانگی به امضاء مجری یا استاد راهنمای طرح مذکور امضا

گردد تا داده‌ها در غیر از اهداف پژوهشی ذکر شده استفاده نشود و پس از اتمام طرح مذکور امحاء گردند.

۶- تهیه‌ی گزارش‌های روتین برنامه‌ی ثبت در قالب طرح‌های تحقیقاتی یا پایان نامه‌های مجزا ممنوع است

و تهیه‌ی این موارد بخشی از تعهدات شورای راهبردی برنامه ثبت محسوب می‌شود. همچنین، طرح‌ها یا

پایان نامه‌های مختلف بر اساس داده‌های برنامه‌ی ثبت باید به گونه‌ای باشند که منجر به انتشار گزارش‌های

تکراری نشوند. مسئولیت انجام این موضوع با شورای راهبردی و مجری برنامه‌ی ثبت است. در هر صورت

مستندات مربوط به طرح‌ها، پایان نامه‌ها و گزارش‌ها باید برای دبیرخانه‌ی ثبت ارسال گردند.

۷- در صورتی که تمام یا بخشی از هزینه‌ی برنامه ثبت از طرف معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه تأمین شده

باشد، شورای راهبردی باید با مجریان طرح‌های تحقیقاتی دانشجویی و پایان نامه‌های دانشجویی همکاری

کند و هزینه‌ای بابت در اختیار گذاشتن داده دریافت ننماید.



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

۸- در صورتی که تنها بخشی از هزینه برنامه ثبت از طرف معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه تامین شده باشد،

شورای راهبردی می تواند بابت در اختیار گذاشتن داده از مجریان طرح های پژوهشی عضو دانشگاه علوم

پزشکی ایران درخواست هزینه کند.

۹- در صورت دریافت هزینه از پژوهشگران (طبق بندهای فوق)، شورای راهبردی برنامه ی ثبت باید نسبت به

بستن قرارداد با مجری طرح مربوطه اقدام و بر اساس تعداد رکورد درخواستی مبلغ را تعیین نماید. یک

نسخه از تفاهم نامه نیز باید در اختیار دبیرخانه ی ثبت قرار گیرد. همچنین سهم معاونت تحقیقات از مبلغ

دریافتی معادل آخرین دستورالعمل کمیته ی ارتباط با صنعت خواهد بود. این سهم صرف توسعه ی برنامه های

ثبت بیماری خواهد شد.



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

تصمیم گیری توسط شورای علمی مرکز با استفاده از معیارهای استاندارد به دو صورت ذیل می باشد:

- رد پیش طرح تحقیقاتی

- پذیرش جهت ارسال پروپوزال کامل

در صورت پذیرش، محققین می بایست طرح تحقیقاتی کامل را جهت داوری در سامانه ی پژوهان ارسال نمایند. مجری طرح تحقیقاتی مصوب می بایست پایبندی به قوانین نویسندگی را اعلام نماید.

تصمیم گیری نهایی توسط شورای علمی پژوهشی مرکز بر اساس نظر داوران به سه صورت ذیل می باشد:

- رد طرح تحقیقاتی

- نیاز به اصلاح طرح تحقیقاتی

- پذیرش طرح تحقیقاتی

در صورت پذیرش:

۱. تکمیل توافق نامه انتقال اطلاعات/ نمونه

۲. واگذار کردن اطلاعات/ نمونه مورد نیاز به مجری طرح مصوب

استفاده از داده ها و نمونه ها محدود به طرح های مصوب می باشد و نباید برای طرح های دیگر مورد استفاده قرار گیرد. بر این اساس دستیابی به داده ها و نمونه ها توسط شخص ثالث امکان پذیر نمی باشد.

۳. اجرای طرح تحقیقاتی و ارسال گزارش پیشرفت در صورت نیاز



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

مجری طرح تحقیقاتی مصوب می بایست گزارش پیشرفت طرح را بر اساس جدول گانت از طریق سامانه ی پژوهان

ارسال نماید.

۴. ارسال مقاله برای شورای علمی، پژوهشی مرکز و تأیید کمیته پیش از ارسال برای مجلات

۵. کلیه مقالات بررسی می گردند تا از اجرای اهداف ذکرشده در پروپوزال و همچنین پیروی از قوانین

نویسندگی اطمینان حاصل گردد.

۶. ارسال مقاله برای مجلات معتبر

**توجه ۱:** مطلقاً بدون پروپوزال رسمی و طی کردن مراحل فوق ارائه ی اطلاعات به محققین امکان پذیر

نمی باشد.

**توجه ۲:** هیچ گونه استثنایی برای تکمیل مراحل فوق وجود ندارد و پیشنهاد طرح تحقیقاتی توسط

هریک از مجریان دانشگاهی، مشاوران علمی و دیگر اعضای داخلی و هیأت علمی هر دانشگاه باید بر

اساس مراحل فوق مورد ارزیابی قرار گیرد.

**توجه ۳:** تصمیم گیری برای ترتیب نام نویسندگان بر عهده مجری طرح مصوب می باشد.



## قوانین نویسندگی

قوانین نویسندگی مقالات منتج از رجیستری دیابت، سلیاک و بیوبانک بیماران دیابتی و اقوام درجه یک آن ها بر اساس راهنمای کشوری اخلاق در انتشار آثار پژوهشی که برگرفته از قوانین کمیته اخلاق کشوری می باشد، تدوین شده است. طبق این قوانین، فردی نویسنده‌ی یک مقاله محسوب می شود که چهار شرط زیر را به طور همزمان دارا باشد.

۱- فرد باید همکاری مؤثر و قابل توجهی در ارائه‌ی ایده‌ی پژوهشی یا طراحی مطالعه یا جمع‌آوری داده‌ها یا آنالیز و تفسیر داده‌ها و غیره داشته باشد.

۲- فرد باید در نوشتن نسخه اولیه‌ی دست نوشته و یا در بازبینی و مرور نقادانه‌ی آن همکاری کند، به گونه‌ای که متن از لحاظ محتوای علمی دستخوش تغییر و تکامل شود. واضح است افرادی واجد این شرط می شوند که صلاحیت علمی لازم برای مرور نقادانه را بر اساس تجربه‌ی علمی و سابقه‌ی تحصیلی یا کاری خود داشته باشند.

۳- فرد باید نسخه‌ی نهایی دست نوشته را قبل از انتشار، مطالعه و آن را تأیید کرده باشد.

۴- مسئولیت پاسخگویی در مقابل کلیه‌ی جنبه‌های انجام پژوهش منجر به مقاله از جمله مسئولیت رعایت

دستورالعمل‌ها و راهنماهای عمومی و اختصاصی اخلاق در پژوهش مصوب وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

در طراحی، انجام و انتشار مقاله را بپذیرد، به گونه‌ای که بتواند به کلیه‌ی سؤال‌های مطرح شده در مورد صحت

محتوای پژوهش و نوشتار آن پاسخ دهد. فرد باید یا خود مراحل گوناگون کار را با رعایت استانداردهای علمی، فنی



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

و اخلاقی انجام داده باشد و یا از درستکاری و توانمندی علمی کسانی که مراحل مختلف کار را انجام داده اند اطمینان

خاطر داشته باشد.

توجه: حذف نام فرد یا افرادی که شرایط چهارگانه نویسندگی مقاله را دارا باشند از لیست نویسندگان ممنوع است.

توجه: اضافه کردن نام فرد یا افرادی که شرایط چهارگانه ی نویسندگی را دارا نیستند، در لیست نویسندگان ممنوع

است.

توجه: مسئولیت اخلاقی و حقوقی ذکر نام افرادی که بدون داشتن همه ی شرط های نویسندگی نامشان در زمره ی

نویسندگان مقاله آمده و یا با وجود داشتن تمام شرط های نویسندگی نامشان از لیست نویسندگان حذف شده

است، با تمام نویسندگان مقاله می باشد.

توجه: صرف همکاری در اموری مانند تهیه و تأمین بودجه ی پژوهشی، ارائه ی مشاوره های مقطعی از جمله

مشاوره آماری و روش شناسی، ایجاد یا در اختیار قرار دادن امکانات آزمایشگاهی، انجام آزمایشات مربوط به بیماران

یا نمونه های پژوهشی و یا ارجاع و معرفی بیماران به پژوهشگران برای شرکت در پژوهش، شرایط کافی برای درج

نام فرد در لیست نویسندگان مقاله ی منتج از فعالیت پژوهشی را ایجاد نخواهد کرد؛ حتی اگر افراد حق الزحمه ای

برای ارائه ی خدمت مذکور دریافت نکرده باشند.



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

توجه: از کلیه ی افرادی که در حمایت، طراحی، اجرا، نوشتن یا سایر مراحل تحقیق و پژوهش همکاری داشته اند ولی تمام چهار شرط لازم جهت نویسندگی را دارا نمی باشند، باید در قسمت "تقدیر و تشکر" مقاله سپاسگزاری شود.

توجه: نویسندگان اول و مسئول بر اساس توافق همکاران درگیر در طرح مصوب تعیین می گردد و قاعدتاً این جایگاه ها مربوط به افرادی است که بیشترین سهم را در تولید این کار علمی داشته اند.

توجه: تصمیم در مورد ترتیب نویسندگان توسط مجری طرح مصوب گرفته خواهد شد.

توجه: در صورتی که نتیجه ی کار به صورت پایان نامه ی دانشجویی باشد، لازم است که نام دانشجو به عنوان نویسنده ی اول ذکر شود و استاد یا یکی از اساتید راهنما در جایگاه نویسنده ی مسئول قرار گیرد.

توجه: در صورت ذکر نام هر فرد یا سازمان در مقاله حتماً می بایست اجازه ی ذکر نام از ایشان کسب گردد.

توجه: درج وابستگی صحیح فارسی و انگلیسی مرکز در مقالات و سایر گزارشات الزامی است.

فارسی: مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران

**English: Endocrinology and Metabolism Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas Iran**



دانشگاه علوم پزشکی  
خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان

رعایت کلیه ی حقوق ذکر شده در این سند، برای کلیه ی گزارشات اعم از چکیده، مقاله، پوستر یا سخنرانی الزامی

می باشد.

نحوه ی ارسال داده	نحوه ی دسترسی	سطح دسترسی	درخواست کننده
خروجی اکسل	با ارائه ی نامه ی رسمی و تأیید ریاست مرکز	نامحدود	پژوهشکده های دانشگاه های علوم پزشکی
خروجی اکسل	با ارائه ی نامه ی رسمی و تأیید ریاست مرکز	محدود	پزشکان
خروجی اکسل	با ارائه ی نامه ی رسمی و تأیید ریاست مرکز	نامحدود	پژوهشگران