

برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت

فعالیت‌ها:

1. راه‌اندازی یا گزارش از برنامه‌های ثبت بیماری یا پیامدهای سلامت در دانشگاه
2. برگزاری کارگاه‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت در دانشگاه با همکاری سایر دانشگاه‌ها
3. عضویت در انجمن بین‌المللی ثبت سرطان جمعیتی و ارسال داده‌ها به کتاب سرطان در پنج قاره توسط دانشگاه‌های منتخب
4. برگزاری کارگاه‌های منطقه‌ای ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت توسط دبیرخانه کلان مناطق
5. برنامه ثبت مواجهات شغلی پرخطر و بیماری‌های شغلی کلان مناطق 6

مقدمه: ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت عبارت است از جمع‌آوری مستمر و نظام‌مند اطلاعات کلیه افراد در رابطه با یک بیماری یا رویداد بهداشتی خاص بدیهی است فرایند مورد نظر در مدت زمان معین و از پیش تعریف شده انجام می‌گیرد و هدف آن ایجاد منبع قابل اعتماد اطلاعات از بیماری/ رویداد بهداشتی در جامعه جهت پژوهش‌های بیمار محور و اقدامات موثر بهداشتی درمانی است. ثبت بیماری یا رویداد بهداشتی دارای دو فرایند اصلی و حمایتی است. فرایند اصلی برنامه ثبت شامل شناسایی بیمار یا مورد بهداشتی، جمع‌آوری اطلاعات، ثبت اطلاعات در نرم افزار مربوط به ثبت، کنترل کیفی و پالایش اطلاعات، تحلیل و تدوین گزارش و استفاده از اطلاعات حاصل از برنامه ثبت در تحقیقات علوم پزشکی است و فرایند حمایتی شامل تامین منابع انسانی مورد نیاز، آموزش و توانمندسازی نیروی انسانی در برنامه ثبت، تامین ابزار و تکنولوژی لازم، تامین منابع مالی و حاکمیت و مدیریت برنامه ثبت است. بنابراین راه‌اندازی، تکمیل و بهره‌برداری از برنامه ثبت فرآیندی زمان‌بر و نیازمند دقت و حوصله است و کوششی در جهت ایجاد منبع اطلاعاتی قابل اعتماد در پژوهش‌های مربوط به سلامت است از این رو توجه به کیفیت برنامه ثبت راه‌اندازی شده مهمتر از تعدد برنامه‌های گوناگون ثبت است. ذکر این نکته ضروری است که در هر بار که مستندات برنامه بارگذاری می‌شود لازم نیست یک برنامه ثبت جدید راه‌اندازی شود بلکه لازم است مستندات مربوط به مراحل پیشرفت برنامه ارایه شود. یعنی دانشگاه می‌تواند تنها یک برنامه ثبت داشته باشد و طی سال‌های متمادی گزارش پیشرفت مراحل گوناگون برنامه را بارگذاری نماید. دوره بازبینی برنامه را در انتهای سال قرار داده ایم تا فرصت کافی برای اجرا و گزارش‌گیری از برنامه فراهم باشد. همچنین همکاری بین دانشگاهی چنانچه با ارایه تفاهم‌نامه بین دو یا چند دانشگاه باشد مشمول امتیاز کامل خواهد بود. نکته بسیار مهم رعایت اصول محرمانگی در ارایه مستندات است مثلا بارگذاری اسامی افراد مبتلا به بیماری به منظور اثبات تعداد موارد ثبت شده عملی بسیار نادرست است که در این صورت هیچ امتیازی به دانشگاه تعلق نخواهد گرفت.

فعالیت 1: راه‌اندازی یا گزارش از برنامه‌های ثبت بیماری یا پیامدهای سلامت در دانشگاه

- اقدامات لازم برای انجام این فعالیت (تاریخ دقیق را در برنامه عملیاتی ملاحظه و برنامه‌ریزی کنید):

مستندات این فعالیت در تاریخ 1400/11/01 تا 1400/12/29 در سامانه برنامه عملیاتی قرار می‌گیرد اما بدیهی است که دوره زمانی انجام فعالیت و همچنین ارزیابی فعالیت از ابتدا تا انتهای سال در دانشگاه خواهد بود.

اقدامات لازم در فاز شروع برنامه ثبت:

- تهیه پروپوزال فرایند اجرایی و عملیاتی ثبت
- تدوین راهنما و فرم‌های استاندارد
- ایجاد بانک اطلاعاتی معتبر جهت ثبت اطلاعات
- شروع برنامه به صورت پایلوت و جمع‌آوری اطلاعات
- تدوین گزارش از سال اول برنامه ثبت

اقدامات لازم در فاز استقرار برنامه ثبت:

- کنترل کیفی

- تداوم جمع آوری اطلاعات

اقدامات لازم در فاز توسعه برنامه ثبت:

- تداوم جمع آوری اطلاعات
- استفاده از اطلاعات به منظور پژوهش‌های علمی و کاربردی
- استفاده از اطلاعات به منظور برنامه‌ریزی اجرایی جهت حل مشکلات بیماران
- انتشار گزارش‌های دوره‌ای

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:

برنامه ثبت در هر مرحله‌ای که باشد مستندات همان مرحله بارگذاری شود در عین حال چنانچه با مرکز ثبت انعقاد تفاهم‌نامه نموده‌اید بارگذاری تفاهم‌نامه کفایت می‌کند.

- راییه تفاهم‌نامه برنامه ثبت با دانشگاه علوم پزشکی یا برنامه‌های ملی ثبت بیماری،
- مستند حمایت مالی/ فیزیکی/ نیروی انسانی دانشگاه از برنامه ثبت،
- راییه قرار داد برنامه ثبت با دانشگاه
- راییه گزارش برنامه منضم به نامه رسمی معاونت پژوهشی یا رئیس دانشگاه

فعالیت 2- برگزاری کارگاه‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت در دانشگاه با همکاری سایر دانشگاه‌ها

مقدمه: کارگاه برنامه ثبت بیماری‌ها برنامه‌ای است که مجریان و همکاران برنامه ثبت را نسبت به چگونگی اجرای برنامه براساس استانداردهای بین‌المللی که در کارگاه‌های کشوری برنامه توسط معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت راییه شده است آشنا می‌سازد.

اقدامات لازم برای انجام این فعالیت (تاریخ دقیق را در برنامه عملیاتی ملاحظه و برنامه‌ریزی کنید):

مستندات این فعالیت در تاریخ 1400/11/01 تا 1400/12/29 در سامانه برنامه عملیاتی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد اما بدیهی است که دوره زمانی انجام فعالیت از ابتدا تا انتهای سال در دانشگاه خواهد بود.

- تهیه و تدوین برنامه کارگاه توسط دانشگاه با مراجعه به وبگاه معاونت تحقیقات و فناوری (<https://research.behdasht.gov.ir>) از طریق برنامه‌ها/ برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت
- برنامه‌ریزی و سرفصل‌های کارگاه و مدرسین مربوطه (شامل تعریف و اهداف ثبت، مفهوم حداقل داده‌ها و تهیه پرسشنامه، معرفی نمونه‌های موفق ثبت داخلی و خارجی، استانداردها و کدهای بین‌المللی، منابع اطلاعاتی و روش جمع آوری داده‌ها، مدیریت علمی و اجرایی برنامه، بیوبانک‌ها، فناوری اطلاعات و نرم افزارها، کنترل کیفی، گزارش و بهره‌برداری از ثبت باشد)
- اختصاص 30 درصد از زمان کارگاه به کار عملی و گروهی

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:

- رزومه مدرس بصورت فایل PDF با عنوان CV (مدرس کارگاه باید دارای رزومه مرتبط باشند)
- برنامه زمان بندی کارگاه، شامل عنوان، تاریخ برگزاری، زمان، نام مدرسین و عناوین تدریس شده، یک فایل PDF با عنوان: TIME TABLE
- فایل اکسل مشخصات شرکت کنندگان (اسمی- شماره تلفن همراه- آدرس ایمیل- دانشگاه محل خدمت) با عنوان: List
- گزارش تجزیه و تحلیل شده ارزیابی کارگاه و مدرسین یک فایل PDF با عنوان: Report

نکته مهم: مستندات در خصوص برگزاری کارگاه یا شرکت در کارگاه‌های تشکیل شده در دانشگاه‌های همجوار در خصوص ثبت بیماری‌ها و یا کارگاه‌های ذیل کنگره‌های کشوری ثبت بیماری‌ها نیز در این خصوص کفایت می‌کند.

فعالیت 3- عضویت در انجمن بین‌المللی ثبت سرطان جمعیتی و ارسال داده‌ها به کتاب سرطان در پنج قاره توسط دانشگاه‌های منتخب

مقدمه: مشارکت برنامه‌های ثبت با انجمن‌های بین‌المللی سبب ارتقای برنامه ثبت شده و بستر مناسبی برای انتقال و بهره‌وری از دانش فراهم می‌کند. دانشگاه‌های منتخب شامل دانشگاه‌های علوم پزشکی ارومیه، اصفهان، تبریز، شیراز، مازندران، مشهد، کردستان، کرمان، کرمانشاه و یزد است.

اقدامات لازم برای انجام این فعالیت (تاریخ دقیق را در برنامه عملیاتی ملاحظه و برنامه‌ریزی کنید):

مستندات این فعالیت در تاریخ 1400/11/01 تا 1400/12/29 در سامانه برنامه عملیاتی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد اما بدیهی است که دوره زمانی انجام فعالیت از ابتدا تا انتهای سال در دانشگاه خواهد بود.

اقدام ضروری: ضروری است کارشناس محترم برنامه عملیاتی در خصوص این برنامه با مسئول برنامه ثبت سرطان جمعیتی در دانشگاه در تعامل باشد.

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:

- تاییدیه از انجمن بین‌المللی ثبت سرطان جمعیتی

فعالیت 4- برگزاری کارگاه‌های منطقه‌ای ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت توسط دبیرخانه کلان مناطق

مقدمه: کارگاه برنامه ثبت بیماری‌ها برنامه‌ای است که مجریان و همکاران برنامه ثبت را نسبت به چگونگی اجرای برنامه براساس استانداردهای بین‌المللی که در کارگاه‌های کشوری برنامه توسط معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت ارایه شده است آشنا می‌سازد. دبیرخانه کلان مناطق آمایشی در دانشگاه‌های علوم پزشکی اصفهان، اهواز، تبریز، تهران، زنجان، شیراز، مازندران، مشهد، همدان و کرمان قرار دارد.

اقدامات لازم برای انجام این فعالیت (تاریخ دقیق را در برنامه عملیاتی ملاحظه و برنامه‌ریزی کنید):

مستندات این فعالیت در تاریخ 1400/11/01 تا 1400/12/29 در سامانه برنامه عملیاتی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد اما بدیهی است که دوره زمانی انجام فعالیت از ابتدا تا انتهای سال در دانشگاه خواهد بود.

- تهیه و تدوین برنامه کارگاه توسط دانشگاه مسئول کلان مناطق آمایشی کشور صورت خواهد پذیرفت
- برنامه‌ریزی و سرفصل‌های کارگاه و مدرسین مربوطه (شامل تعریف و اهداف ثبت، مفهوم حداقل داده‌ها و تهیه پرسشنامه، معرفی نمونه‌های موفق ثبت داخلی و خارجی، استانداردها و کدهای بین‌المللی، منابع اطلاعاتی و روش جمع‌آوری داده‌ها، مدیریت علمی و اجرایی برنامه، بیوبانک‌ها، فناوری اطلاعات و نرم افزارها، کنترل کیفی، گزارش و بهره‌برداری از ثبت باشد)

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:

- گزارش کارگاه توسط دبیرخانه دانشگاه مسئول در هر منطقه آمایشی

فعالیت 5- برنامه ثبت مواجهات شغلی پرخطر و بیماری‌های شغلی کلان مناطق 6

مقدمه: بررسی بار بیماری‌های شغلی و توسعه پژوهش‌های اپیدمیولوژیک و علوم پایه و بالینی در زمره اولویت‌های پژوهشی کشور است. لذا دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور در مناطق صنعتی نسبت به تشکیل یک شبکه همکاری بین معاونین پژوهشی و تحقیقاتی جهت گسترش تحقیقات مرتبط با ایجاد کهورت‌های شغلی و برنامه‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت متناسب به شغل اقدام نموده‌اند تا شواهد لازم برای مداخلات بهداشتی و ارتقای سلامت شاغلین و بخصوص مردم محلی که تحت تاثیر این مواجهات صنعتی قرار دارند؛ فراهم شود دانشگاه‌های کلان مناطق 6 شامل دانشگاه‌های علوم پزشکی زنجان، اراک، البرز، ساوه، قزوین و قم هستند.

اقدامات لازم برای انجام این فعالیت (تاریخ دقیق را در برنامه عملیاتی ملاحظه و برنامه‌ریزی کنید):

مستندات این فعالیت در تاریخ 1400/11/01 تا 1400/12/29 در سامانه برنامه عملیاتی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد اما بدیهی است که دوره زمانی انجام فعالیت از ابتدا تا انتهای سال در دانشگاه خواهد بود.

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:

- پروپوزال مصوب برنامه
- قرارداد
- گزارش پیشرفت و تائید دبیرخانه منطقه 6