جمهوری اسلامی ایران

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

معاونت بهداشت، مرکز مدیریت بیماریهای غیرواگیر، اداره سرطان

دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت ایران

راهنمای طراحی دستورالعمل
نحوه استفاده پژوهشی از داده های ثبت سرطان دانشگاهی
۱۳۹۶/۰۶/۲۸

یکی از کاربردهای داده های برنامه ثبت سرطان، استفاده از این داده ها در نگارش مقالات علمی یا طراحی پروژه های تحقیقاتی می باشد.

با توجه به ماده ۱۲ تفاهم نامه، دستورالعمل دسترسی و استفاده از داده های برنامه ملی ثبت سرطان (داده های کشوری) در حال تدوین بوده و انشالله در آینده نزدیک نهایی خواهد شد.

همچنین طبق تبصره های ۲ و ۳از ماده ۱۲ تفاهم نامه برنامه ملی ثبت سرطان، هر یک از دانشگاهها و یا استانها می توانند بطور مستقل در مورد نحوه دسترسی و استفاده از داده های برنامه ثبت سرطان برنامه ریزی و تصمیم گیری کنند.

با توجه به نیاز دانشگاهها به دستورالعمل دانشگاهی، در ادامه نکات و پیشنهادات کلی و مهمی که می تواند در تدوین دستورالعمل دانشگاهی برای استفاده از داده های ثبت سرطان کمک کننده باشد، خدمت همکاران محترم ارائه می گردد.

پیشنهاد می شود این موضوع در کمیته ثبت سرطان دانشگاه ها مطرح شده و با درنظر گرفتن آیین نامه ها و دستورالعمل های داخلی دانشگاه و همچنین با درنظر گرفتن پیشنهادات و نکات ذیل، فرآیند مشخصی برای دسترسی اعضای هیئت علمی و محققان به داده های برنامه ثبت سرطان طراحی شود.

۱- توجه به نیازمندی های اصلی برای انجام پژوهش: یکی از نیازمندی های اصلی در فعالیتهای پژوهشی و نگارش مقالات علمی این است که ابتدا پروپوزال پژوهشی نوشته شود و این پروپوزال در یک شورای پژوهشی و همچنین کمیته اخلاق تصویب شود. در حقیقت اگر در یک کار پژوهشی، این مراحل طی نشود، مجریان و پژوهشگران محترم در زمان چاپ مقاله با مشکلات و موانع جدی مواجه خواهند شد.

بنابراین در طراحی فرایند دسترسی به داده های ثبت سرطان، می تواند این موارد مورد تاکید قرار گیرد. یعنی شرط استفاده از داده ها این باشد که فرد متقاضی برای دسترسی به داده ها، ابتدا یک پروپوزال پژوهشی (یا یک پایان نامه دانشجویی) بنویسد و در آن علت انجام کار و روش اجرا و نوع داده های مورد نیاز را بطور دقیق ذکر کند و در روش اجرای پروپوزال خود ذکر کند که داده ها را از دبیرخانه برنامه ثبت سرطان دانشگاه دریافت خواهد کرد. در اینصورت پس از طی مراحل تصویب در شورای پژوهشی و کمیته اخلاق، می توان داده ها را در اختیار مجری قرار داد.

بسته به فرآیند تصویب طرح های تحقیقاتی در هر دانشگاه، این پروپوزالها می توانند در شوراها یا کمیته های پژوهشی مختلف (مثلا در شورای پژوهشی دانشگاه یا شورای پژوهشی یک مرکز تحقیقات یا شورای پژوهشی یک دانشکده ویا کمیته پژوهش معاونت بهداشت و .....) مطرح و تصویب شوند. پس از تصویب پروپوزال در هر یک از شوراها یا کمیته

ها، پروپوزال مذکور جهت تصویب نهایی و تایید کمیته اخلاق دانشگاه به معاونت پژوهشی دانشگاه ارجاع شده و پس از تایید نهایی پروپوزال، معاونت پژوهشی دانشگاه با یک نامه رسمی، پروپوزال مصوب و درخواست مجریان را به دبیرخانه برنامه ثبت سرطان ارسال می کند. دبیرخانه برنامه ثبت سرطان دانشگاه پس از دریافت نامه و پروپوزال، داده های مورد نیاز برای اجرای پروژه تحقیقاتی را در اختیار مجریان قرار می دهد.

۲- جایگاه اعضای دبیرخانه ثبت سرطان دانشگاه در پژوهش های مرتبط با داده های برنامه ثبت سرطان:

۱- هر یک از اعضای دبیرخانه برنامه ثبت سرطان می توانند طبق فرایند فوق بطور مستقل و بعنوان مجری برای استفاده از داده های برنامه یک پروپوزال نوشته و پس از طی مراحل فوق، پروژه تحقیقاتی را انجام داده و مقالات حاصل از آنرا در مجلات چاپ کنند.

۲- در مورد اعضای هیئت علمی و پژوهشگرانی که از خارج از دبیرخانه ثبت سرطان مراجعه نموده و متقاضی داده ها هستند، باید به این نکته توجه داشت که در این موارد، مجریان طرح قاعدتا در مراحلی از کار نیاز به کمک و همکاری اعضای دبیرخانه ثبت سرطان خواهند داشت. مثلا ممکن است در زمان آنالیز داده ها، یا تفسیر نتایج و کنترل کیفی و یا نوشتن نحوه جمع آوری اطلاعات در قسمت روش اجرا (هم در پروپوزال و هم در مقاله) و .... نیاز به همکاری یک یا چند نفر از اعضای دبیرخانه ثبت سرطان داشته باشند. در حقیقت در این موارد، حضور اعضای دبیرخانه ثبت سرطان بعنوان همکار در آن پروژه تحقیقاتی می تواند در بهبود کیفیت و اعتبار پروپوزال و مقاله حاصل از آن مفید واقع شود. بنابراین بهتر است از همان اولین مراجعه، موارد فوق در خصوص توانمندیهای اعضای دبیرخانه و نقش آنها در کمک به اجرای بهتر پروژه تحقیقاتی به مجریان محترم توضیح داده شود و به آنها پیشنهاد شود در صورت تمایل، از اعضای دبیرخانه بعنوان همکار در طرح خود کمک بگیرند. بدین ترتیب بسته به گستردگی پروژه تحقیقاتی و حجم کارآن پروژه و همچنین بر اساس توافق بعمل آمده با مجری، یک یا چند نفر از اعضای دبیرخانه می توانند به لیست همکاران پروپوزال اضافه شده و بعنوان همکار در پروژه مذکور همکاری نموده و قاعدتا در مقاله حاصل از آن نیز بعنوان یکی از نویسندگان حضور داشته باشند.

نکته بسیار مهم این است که اگر با تمام توضیحات فوق، مجری اظهار کرد که در آن پروژه هیچ نیازی به همکاری اعضای دبیرخانه ثبت سرطان نخواهد داشت و تمایلی به اضافه کردن اسم اعضای دبیرخانه به پروپوزال ندارد، دبیرخانه باید بدون هیچ پیش شرطی بر اساس فرآیند و پروتوکل مصوب (با نامه رسمی معاونت پژوهشی و مطابق با پروپوزال مصوب)، داده ها را در اختیار مجری قرار دهد. در اینصورت اگر در ادامه کار مجری به

هر صورتی به همکاری اعضای دبیرخانه نیاز پیدا کند، اعضای دبیرخانه ملزم به همکاری نیستند. ولی در صورت تقاضای مجری و توافق طرفین برای همکاری، اعضای دبیرخانه می توانند به شرط اصطلاح پروپوزال و اضافه شدن نامشان بعنوان همکار در پروپوزال، در ادامه کار با مجری همکاری نمایند.

با آرزوی موفقیت