

مقدمه

تالاسمی به گروهی از اختلالات ژنتیکی خون اطلاق می گردد. برای فهم تأثیر تالاسمی بر بدن انسان ابتدا شما باید اطلاعاتی راجع به نحوه ساخت خون کسب کنید. هموگلوبین جزء انتقال دهنده اکسیژن در سلولهای قرمز خونی می باشد. هموگلوبین شامل دو پروتئین مختلف به نام آلفا و بتا می باشد. اگر بدن توانایی تولید کافی از هر نوع پروتئین را نداشته باشد، سلولهای خونی بطور کامل شکل نگرفته توانایی انتقال اکسیژن کافی را ندارند و نتیجه یک نوع کم خونی است که در طفولیت آغاز شده و تا پایان عمر به طول می انجامد.

تشخیص ژنتیک تالاسمی به کلیه شهروندان ارائه می گردد که می توانند طبق شرایط و قوانین انستیتو خدمت دریافت نمایند. به منظور وحدت رویه در ارائه خدمت، پرداخت و جهت جلوگیری از اتلاف زمان و هزینه سامانه نوبت دهی و جوابدهی بصورت الکترونیکی تهیه و راه اندازی گردیده است کلیه متقاضیان در سراسر کشور می توانند با در اختیار داشتن مدارک مورد نیاز (دریافت معرفی نامه مرکز بهداشت و جواب آزمایشهای موجود) نسبت به ثبت درخواست در این سامانه به آدرس [نوبت دهی/ fa.pasteur.ac.ir](http://fa.pasteur.ac.ir) جهت گرفتن نوبت با دریافت کد رهگیری اقدام نمایند. بدیهی است فرایند نوبت گیری متقاضیان از طریق سایت صورت گرفته و نتیجه به واجدین شرایط از طریق پیامک یا تلفنی اطلاع رسانی خواهد شد. طبق مصوبات فوق ثبت نام کلیه متقاضیان در این سامانه الزامی می باشد.

۲. هدف

هدف از این توافقنامه سطح خدمت این است که به منظور ارائه با کیفیت خدمت ارائه شده توسط انستیتو پاستور ایران مورد توافق قرار گیرد. این بیانیه، سطح توافق دو جانبه در خصوص این خدمت، روشهای نظارت و مسئولیتهای سازمانی را در صورت لزوم مشخص می کند.

۳. مسئولیت

انستیتو پاستور ایران موافقت می کند که خدمت / پشتیبانی محصول را به ترتیب زیر ارائه دهد.

- احراز هویت متقاضی از طریق سامانه پذیرش [نوبت دهی/ fa.pasteur.ac.ir](http://fa.pasteur.ac.ir)
- ورود متقاضیان در سامانه نوبت دهی
- زیرسامانه ((نوبت دهی)) ثبت درخواست از طرف متقاضی در سامانه
- بررسی اولیه و دریافت اعلام از بخش های تخصصی (مشاوره ژنتیک با خانواده و دادن توضیحات لازم مطابق دستورالعمل استاندارد) * پر کردن فرمهای مربوط به پذیرش و گرفتن نمونه خون وریدی مطابق دستورالعمل استاندارد * تحویل نمونه به آزمایشگاه * انجام فرآیند تخلیص DNA و انجام آزمایشگاههای مولکولی لازم طبق استاندارد * بررسی جواب آزمایشها توسط مسئول فنی مربوطه (

- بررسی نهایی (جوابدهی به بیمار)
- ارسال نتیجه به متقاضی (بصورت پیامکی، از طریق کد پیگیری روی سامانه جوابدهی) fa.pasteur.ac.ir/جوابدهی/
- انستیتو پاستور ایران دارای مجوز های لازم برای این خدمت است که مستندات آن به شرح ذیل می باشد.
- قانون و آیین نامه ها ، بخشنامه ها و دستورالعمل های اجرایی انستیتو پاستور ایران

۴. تعهدات متقابل خدمت گیرنده و دستگاه اجرایی

- متقاضی تشخیص و مشاوره این خدمت می تواند درخواست خود را در سامانه ثبت نماید.
- متقاضی دریافت خدمت مکلف است در صورت نیاز به مدارک، مدارک خود را تنها از طریق سامانه (بدون هزینه) به این دستگاه ارائه نماید.
- کلیه مراحل ثبت نام و بررسی درخواست و جوابدهی بصورت الکترونیکی بوده و حضور فیزیکی لازم نمی باشد.
- در کلیه مراحل متقاضی میتواند از طریق سامانه، وضعیت درخواست خود را پیگیری نموده و نیازی به مراجعه حضوری نیست، در صورت نیاز به مراجعه متقاضی، به ایشان اطلاع داده می شود.
- در صورت طولانی شدن فرآیند تحویل خدمت به متقاضی، و یا بروز هر گونه مشکل، ابهام و یا موارد دیگر درخواست کنند خدمت می تواند از طریق سامانه جوابدهی در بخش ((پنجره واحد میز خدمت الکترونیکی- قسمت جوابدهی))، یا از طریق پست الکترونیکی sirouszeinali@yahoo.com و یا از طریق ((پرسش و پاسخ)) با شماره تماس ۰۲۱-۶۴۱۱۲۴۲۰ درخواست خود را اعلام و پیگیری نماید.

۵. هزینه ها و پرداختها

این خدمت بر اساس تعرفه مصوب (مطابق دفترچه تعرفه های وزارت بهداشت) ارائه می شود.

۶. دوره عملکرد

این توافق نامه تا اطلاع ثانوی بدون تغییر است و در صورت تغییر، نسخه بروز شده آن در پورتال قرار می گیرد و اطلاع رسانی لازم به خدمت گیرندگان صورت می پذیرد.

۷. خاتمه توافقنامه

تا ابلاغ قانون جدید مصوب هیات امنای انستیتو مبنی بر خاتمه ارائه خدمت، به متقاضیان خدمت رسانی می گردد.