

# مالکیت معنوی در ثبت بیماری‌ها (رجیستری‌ها)

اردانیانی<sup>۱\*</sup>، عاطفه عابدینی<sup>۲</sup>، علیرضا اسلامی نژاد<sup>۱</sup>

- (۱) مرکز تحقیقات بیماری‌های نای، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، مرکز آموزشی، پژوهشی و خدماتی درمانی سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران
- (۲) مرکز تحقیقات بیماری‌های مزمن تنفسی، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، مرکز آموزشی، پژوهشی و خدماتی درمانی سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دانشگاه علوم پزشکی و خدماتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران

مالکیت‌های معنوی، حقوق است که برای تراویثات ذهنی و آثار فکری خلق شده پدیدآورندگان در نظر گرفته می‌شود. مالکیت معنوی برای اولین بار در سال ۱۹۷۹ در مقاله‌ای در مجله مانتلی رویو (Monthly Review Magazine) عنوان شد. ایران در سال ۱۳۳۷ به قانون بین‌المللی حمایت از مخترعین مصوب پاریس ۱۸۸۳ پیوست. همچنین قانون حمایت از حقوق مولف در سال ۱۳۵۰ تصویب شد. گرچه ایران از سال ۲۰۰۱ به سازمان جهانی مالکیت فکری پیوسته اما تنها ناظر کنوانسیون‌های حمایت از آثار ادبی بوده است.

در سال‌های اخیر رجیستری (Registry) یا ثبت و جمع‌آوری نظام‌مند داده‌های یک نوع بیماری خاص یا تروما و روش‌های درمانی و مداخله‌ای به صورت گستردگی در حال انجام است. گرچه اطلاعات و گزارشات گردآوری شده و نیز استفاده از آن‌ها بر حسب نوع رجیستری تفاوت‌هایی دارند، اما اصول رجیستری و مالکیت معنوی مربوط به هر کدام از قواعد یکسانی پیروی می‌کند. رجیستری بیماری‌ها نقش بزرگی نه تنها در ارتقا کیفیت درمان بلکه در افزایش سطح دانش پزشکی در زمینه تشخیص و روش‌های درمانی، ارائه مراقبت بهتر به بیماران، و تسهیل پژوهش‌های پزشکی مرتبط با یک بیماری خاص دارد.

این نوع مالکیت برخلاف هر گونه مالکیت دیگر، غیر قابل انتقال است و ترکیبی از حقوق مادی و معنوی است که مربوط به شخصیت انسان می‌باشد، بطوریکه حتی در بند ۲۷ حقوق بشر از آن یاد شده است. در بحث مالکیت، دارایی‌های فکری به دو نوع مالکیت معنوی و مادی تقسیم می‌شود که حقوق معنوی آن به هیچ عنوان قابل خرید و فروش نیست.

\* نویسنده مسئول:

دکتر اردا کیانی، مرکز تحقیقات بیماری‌های نای، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دارآباد، نیاوران، تهران، ایران، کد پستی: ۱۹۵۶۹-۴۴۴۱۳، پست الکترونیک: [ardakiani@yahoo.com](mailto:ardakiani@yahoo.com)

پدیدآورنده اختصاص دهنده که میزان دقیق آن را توافق طرفین یا قانون تعیین می‌نماید. بعنوان مثال در قانون فعلی کشور فرانسه این سهم حداقل پنجاه درصد از درآمد خالص حاصل از اختراع است.

همچنین در سال ۱۳۸۶ قانون مقررات انتظامی هیات علمی دانشگاه‌ها و موسسات آموزش عالی و تحقیقاتی کشور در مجلس شورای اسلامی در خصوص اخلاق در پژوهش، بند (۱۸) را به ماده (۷) قانون مقررات انتظامی هیات علمی دانشگاه‌ها و موسسات آموزش عالی و تحقیقاتی کشور مصوب سال ۱۳۶۴ الحاق کرد که بر اساس آن به موضوع سوء استفاده از مالکیت معنوی یافته‌های پژوهشی نظری و عملی دیگران و همچنین تأکید به حفظ تقدیم و مالکیت معنوی در ارایه نتایج و یا ثبت یافته‌ها پرداخته شده است. قانون فوق مشتمل بر ماده واحده در جلسه علنی روز سه‌شنبه مورخ هشتم بهمن ماه یک هزار و سیصد و هشتاد و هفت مجلس شورای اسلامی تصویب شد و در تاریخ ۱۳۸۷/۱۱/۱۶ به تایید شورای نگهبان رسید.

#### منابع:

- 1) Kerem E, Reisman J, Corey M, Canny GJ, Levison H. Prediction of Mortality in Patients with Cystic Fibrosis. *New England Journal of Medicine*. 1992;326(18):1187-1191.
- 2) Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals: Writing and editing for biomedical publication. *Journal of Pharmacology & Pharmacotherapeutics*. 2010;1(1):42-58.

#### منابع برای مطالعات بیشتر:

- Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals [internet]. International Committee of Medical Journal Editors; 1997 [updated October 2008]. Available from: [http://www.icmje.org/recommendations/archives/2008\\_urm.pdf](http://www.icmje.org/recommendations/archives/2008_urm.pdf)
- APS guidelines for professional conduct: [internet]. American Physical Society Sites; 3 November 1991 [updated November 10, 2002]. Available from: [http://www.aps.org/policy/statements/02\\_2.cfm](http://www.aps.org/policy/statements/02_2.cfm)
- Michael Loui, C.K. Gunsalus. Authorship [internet]. Online Ethics Center; 2009 [updated January 2016]. Available from: <http://www.onlineethics.org/resources/cases/21332.aspx>

برای هر نوع دارایی فکری اعم از پتنت<sup>۱</sup>، حق مولف و ...، همیشه و همه جا باید نام پدیدآورنده یا پدیدآورندگان آن بعنوان طراح، نویسنده و... ذکر شود.

امروزه در مباحث پزشکی، رجیستری‌ها اهمیت بسیار زیادی دارند. همچنین در این زمینه، قوانین مربوط به حمایت از حقوق معنوی و فکری صاحبان فکر و نوآوری و نیز استفاده از این یافته‌ها در بخش‌های درمانی و پژوهشی نقش پراهمیتی پیدا کرده است. نقش بسیار آن را می‌توان در زمان تداخل دو پژوهه ثبت و یا همسویی گروههای مختلف ثبت ملی بیماری‌های مختلف یافت. بعلاوه نتایج پژوهش‌هایی که بر اساس اطلاعات ثبت شده انجام می‌گردد، معمولاً در مقاله‌های پژوهشی چاپ می‌شوند تا در اختیار سایر پژوهشگران و عموم قرار گیرند. بنابراین حفظ مالکیت معنوی ثبت‌ها نقش بسیار مهمی در جهت حفظ حقوق گردآورندگان اولیه‌ی هر پژوهه ثبت شده دارد. قوانین مربوطه در سامانه مرکزی ثبت وزارت بهداشت آمده است.

بر اساس راهنمای ارزشیابی برنامه‌های ثبت بیماری‌های وزارت بهداشت، هر ثبت نیاز به یک تفاهم‌نامه دارد که طی آن موارد پیش رو مشخص می‌شود: مالکیت اطلاعات حاصل از برنامه ثبت و سهم همکاران ثبت از اطلاعات گردآوری شده، مالکیت معنوی گزارشات، زمان انتشار گزارشات و توافق بین مجری ثبت و حامیان مالی ثبت در پژوهه‌های تحقیقاتی. معمولاً پژوهشکاری که ارایه دهنده تشخیص و خدمات اولیه و ارجاع بیمار به مراکز تخصصی هستند، فاقد معیارهای لازم جهت قرار گرفتن در لیست نویسنده‌گان یک مقاله تحقیقاتی و داشتن حق نویسنده‌گی هستند. بر اساس سیاست و قوانین تالیف دانشگاه پزشکی هاروارد، تنها کسانی که مشارکت در ایده اولیه، طراحی، انجام مراحل یا قسمتی از پژوهه، آنالیز و بررسی داده‌های حاصل را داشته‌اند، جزء نویسنده‌گان آن مقاله یا گزارش قرار می‌گیرند [۲،۱]. در مواردی که پدیدآورنده کارمند فرد یا سازمانی باشد و برای نوآوری خود از وقت، بودجه و امکانات کارفرما استفاده کرده باشد، مالک مادی آن اثر کارفرما است. در قوانین بیشتر کشورها مالکان مادی (مانند دانشگاه‌ها یا موسسات پژوهشی) ملزم هستند تا هنگام بهره‌برداری اقتصادی از اثر، حداقل سهمی را به