



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶.....

شماره : .....اص/۰۲/۰۱۶۹..

پیوست:.....

به نام خدا

حضور جناب آقای دکتر سید محمدامین آقامیری

دبیر محترم شورای عالی فضای مجازی

موضوع: درخواست تسهیل دسترسی پایدار به اینترنت برای صنف آزمایشگاه های تشخیص پزشکی به عنوان بخش حیاتی زنجیره درمان کشور در شرایط قطعی اینترنت

با سلام؛

احتراما با توجه به نقش حیاتی آزمایشگاه های تشخیص پزشکی در ارائه خدمات ضروری بهداشتی و درمانی به شهروندان و حفظ جان بیماران و سلامت جامعه، لزوم دسترسی بی وقفه و سریع به سامانه های وزارت بهداشت، نوبت دهی آنلاین، انتقال نتایج آزمایش، مشاوره های تخصصی و همچنین ارتباط با بیماران و مراکز درمانی ضرورتی اجتناب ناپذیر است. لذا هرگونه اختلال در دسترسی به اینترنت باعث ایجاد اختلال در فرآیندهای تشخیصی، فلج شدن روند درمان، تصمیم گیری های بالینی و پاسخگویی به بحران های بهداشتی، تأخیر در ارائه خدمات و به مخاطره افتادن سلامت بیماران می گردد.

با توجه به تجربیات حاصله در دوران قطعی های اینترنتی، این صنف با چالش های جدی از جمله عدم امکان ارسال نتایج آزمایش های اورژانسی، اختلال در سیستم های ثبت و گزارش دهی و ناتوانی در برقراری ارتباط برای توضیح نتایج حیاتی مواجه شده است که این امر می تواند تبعات جبران ناپذیری همچون موارد ذیل ذکر در پی داشته باشد: - ۷

۱- خطر جانی برای بیماران اورژانسی: نتایج آزمایش های حیاتی مانند «تست های قلبی (تروپونین)»، «عفونت های خونی (کشت خون)» و «پاتولوژی های فوری» قادر به انتقال به موقع به پزشک معالج نخواهند بود و هر دقیقه تأخیر ممکن است به قیمت جان یک بیمار تمام شود.

۲- شیوع بیماری های واگیردار: در زمان همه گیری (مانند کووید-۱۹ یا آنفلوآنزا)، قطع ارتباط اینترنتی، سیستم های نظارت اپیدمیولوژیک و گزارش دهی سریع را از کار می اندازد و کنترل شیوع بیماری را ناممکن می سازد.

۳- هرج و مرج در مراکز درمانی: قطع سامانه های نوبت دهی و گزارش دهی، موجب هجوم بی رویه بیماران به آزمایشگاه ها و بیمارستان ها شده و خود کانون جدیدی برای ایجاد شلوغی و انتقال عفونت می گردد.

۴- فروپاشی اعتماد عمومی: عدم توانایی در ارائه نتیجه دیجیتال و مشاوره تلفنی، اعتماد جامعه به سیستم سلامت را خدشه دار کرده و باعث مراجعه حضوری غیرضروری و افزایش بار بیماری می شود.



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶

شماره : (ص) ۰۱۶۹/۰۲/۰۱

پیوست:.....

- اختلال در اقتصاد سلامت: توقف حرفه‌ای که متکی به جریان دیجیتال داده‌هاست، خسارات مالی گسترده‌ای به بدنه اقتصاد سلامت وارد می‌کند و خدمات پس از بحران را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد.

به این لحاظ اعضای این انجمن به عنوان مجریان خط مقدم تشخیص بیماری، ضمن تاکید بر حق کلیه آحاد جامعه جهت دسترسی آزاد به اینترنت جهانی، از آن مقام عالی به صورت عاجل و مبرم درخواست می نماید با توجه به مصادیق فوق، دستور فرمایند:

تمهیدات اجرایی برای تأمین دسترسی پایدار، امن و بدون وقفه به اینترنت برای کلیه آزمایشگاه‌های دارای مجوز از وزارت بهداشت، در همه شرایط (حتی در زمان‌های محدودسازی عمومی دسترسی) فراهم گردد، این مهم می‌تواند از طریق فراهم کردن دسترسی به اینترنت پرسرعت با اولویت امن و پایدار در همه شرایط، از جمله در زمان قطعی عمومی اینترنت، مثل اختصاص خطوط اینترنتی مستقل (Leased Line) با پروتکل‌های امنیتی خاص، یا تخصیص سیم‌کارت‌ها/خطوط اختصاصی با اولویت دسترسی مطلق (در باندهای خاص) و ثبت این مراکز در لیست «سرویس‌های حیاتی و اضطراری کشور» محقق شود.

مستحضرد که این اقدام نه یک امتیاز، بلکه یک ضرورت امنیت ملی و بهداشت عمومی است. سرمایه‌گذاری برای حفظ ارتباط این مراکز، در واقع سرمایه‌گذاری برای جلوگیری از فاجعه‌ای انسانی و اجتماعی محسوب می‌گردد.

در این راستا دسترسی مستمر به سایتهای علمی زیر بشدت مورد نیاز جامعه آزمایشگاههای پزشکی بخصوص در حیطه تشخیص بیماری‌های ژنتیکی می باشد. لذا موکدانه درخواست داریم که هر چه سریعتر دسترسی به این سامانه‌ها از طریق اینترنت‌های وای فای و نیز گوشی همراه در دسترس قرار بگیرند.

پیشاپیش از حسن توجه و همکاری جنابعالی کمال تشکر و قدردانی را داریم.

- ۱) <https://www.mysagelink.com>
- ۲) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>
- ۳) <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov>
- ۴) <https://ncbi.nlm.nih.gov>
- ۵) <https://blast.ncbi.nlm.nih.gov>
- ۶) <https://www.omim.org>
- ۷) <https://www.ensembl.org>



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶

شماره : اص/۰۲/۱۶۹۰

پیوست:

- ۸) <https://genome.ucsc.edu>
- ۹) <https://varsome.com>
- ۱۰) <https://www.genecards.org>
- ۱۱) <https://genematcher.org>
- ۱۲) <https://www.malacards.org>
- ۱۳) <https://www.hgmd.cf.ac.uk>
- ۱۴) <https://www.lovd.nl>
- ۱۵) <https://genebe.net>
- ۱۶) <https://www.uniprot.org>
- ۱۷) <https://eu.idtdna.com>
- ۱۸) <https://www.ithanet.eu>
- ۱۹) <https://clinicalgenome.org>
- ۲۰) <https://www.orpha.net>
- ۲۱) <https://annovar.openbioinformatics.org>
- ۲۲) <https://wannovar.wglab.org>
- ۲۳) <https://gnomad.broadinstitute.org>
- ۲۴) <https://workspace.google.com>
- ۲۵) <https://mail.google.com/>



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶.....

شماره : ص/۰۲/۰۱۶۹.....

پیوست:.....

- ۲۶) <https://docs.google.com/>
- ۲۷) <https://hpo.jax.org/app/data/annotations>
- ۲۸) <https://gatk.br/>
- ۲۹) <https://varchat.engenome.com/>
- ۳۰) <http://franklin.genoox.com/>
- ۳۱) <https://www.deciphergenomics.org>
- ۳۲) <https://dgv.tcga.ca>
- ۳۳) <https://scholar.google.com/>
- ۳۴) <https://www.oncokb.org>
- ۳۵) <https://www.cbioportal.org>
- ۳۶) <https://www.cosmickb.org>
- ۳۷) <https://www.opencravat.org>
- ۳۸) <https://portal.gdc.cancer.gov>
- ۳۹) <https://cancer.sanger.ac.uk>
- ۴۰) <https://www.eahad-db.org>
- ۴۱) <https://www.gear-genomics.com>
- ۴۲) <https://www.ilyome.com>
- ۴۳) <https://www.genclouddrive.com>
- ۴۴) <https://dgv.tcga.ca>



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶.....

شماره : ...اص/۰۲/۰۱۶۹.....

پیوست:.....

- ۴۵) <https://genetools.org>
- ۴۶) <https://mfeprimer۳.igenetech.com>
- ۴۷) <https://www.imgt.org/IMGTindex/V-QUEST.php>
- ۴۸) <https://docs.google.com>
- ۴۹) <https://primer۱.soton.ac.uk>
- ۵۰) <https://pedigree.progenygenetics.com>
- ۵۱) <https://www.mutationtaster.org>
- ۵۲) <https://cancervar.wglab.org/>
- ۵۳) <https://www.ebi.ac.uk/ipd/imgt/hla/>
- ۵۴) <https://www.neogenomics.com/>
- ۵۵) <https://www.aruplab.com/>
- ۵۶) <https://biomodel.uah.es/en/lab/cybertory/analysis/massager.htm>
- ۵۷) <https://pgx-db.org/>
- ۵۸) <https://nanoporetech.com>
- ۵۹) <https://gnomad.broadinstitute.org/>
- ۶۰) <https://mfeprimer۳.igenetech.com>
- ۶۱) <https://genetools.org>
- ۶۲) <https://globin.bx.psu.edu>
- ۶۳) <https://galaxy-main.usegalaxy.org/>



تاریخ : ۱۴۰۵/۰۲/۱۶.....

شماره : ...ص/۰۲/۱۴۰۹.....

پیوست:.....

- ۶۴) <https://www.elsevier.com>
- ۶۵) <https://www.springer.com>
- ۶۶) <https://www.dropbox.com>
- ۶۷) <https://datadownload.macrogen.com>
- ۶۸) <https://mega.nz>
- ۶۹) Gmail

با احترام و آرزوی توفیق روزافزون

دکتر میرمجید مصلائی

رئیس هیئت مدیره انجمن صنفی

۱۴۰۴  
رئیس هیئت مدیره  
دکتر میرمجید مصلائی

