



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت برنامه ثبت اطلاعات دموگرافیک و درمانی بیماران مبتلا به شکاف لب و کام در دانشگاه علوم پزشکی شیراز

هدف از برنامه ثبت:

استفاده از روش‌های سنتی ثبت اطلاعات بیماران با مشکلاتی مانند خطا، اتلاف وقت و هزینه همراه است. این برنامه ثبت با هدف ایجاد بانک اطلاعاتی بیماران دارای شکاف لب و کام در شیراز انجام شده است تا با بهره‌گیری از نرم‌افزار، دقت، سرعت، پژوهش‌پذیری و کیفیت درمان بهبود یابد.

جمعیت مورد مطالعه:

بیماران مبتلا به شکاف لب، شکاف کام و شکاف لب و کام در جنوب کشور از هر دو جنس زن و مرد و در تمام گروه‌های سنی

روش جمع آوری داده:

شکاف لب و کام در اکثر مواقع در بدو تولد تشخیص داده می‌شود. والدین دارای کودک مبتلا به شکاف لب و کام از طریق مراجعه به پزشکان همکار با تیم شکاف لب و کام شیراز یا از طریق اینترنت با این مرکز آشنا می‌شوند. هنگام مراجعه حضوری بیمار، معاینه دهانی و ارزیابی‌های لازم انجام می‌شود و اطلاعات بیمار در پرونده درج و نگهدار می‌شود. با توجه به نوع شکاف و برنامه درمان بیمار نوبت مراجعه بعدی تعیین می‌شود. همچنین در صورت عدم مراجعه بیمار در تاریخ مشخص شده، از طریق تماس تلفنی اقدام به پیگیری می‌شود.

روش انتشار نتایج:

۱. جهت تحویل داده ها به افرادی مانند پزشک ، فقط داده های ضروری برای هدف تعیین شده قابل تحویل است. در واقع دسترسی به اطلاعات هویتی بیماران فقط در موارد الزامی امکان پذیر است.
۲. برای داده های محرمانه، اقدامات امنیتی در نظر گرفته خواهد شد. این کار می تواند از طریق جدا نمودن اطلاعات هویتی یا رمزنگاری آن ها انجام شود.
۳. محرمانگی داده ها ، نه تنها در مورد اطلاعات هویتی ، بلکه در مورد سایر داده های قابل تشخیص که به صورت مستقیم یا غیر مستقیم در سامانه ثبت جمع آوری می شود ، نیز رعایت خواهد شد.

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

امکان عقد قرارداد و تفاهم نامه جهت بارگذاری داده های سایر مراکز با حفظ محرمانگی داده ها برای هر مرکز به صورت جداگانه و از طرفی فراهم شدن شرایط جهت انجام پروژه های تحقیقات بین مراکز مختلف در صورت تفاهم نامه های پژوهشی بین مراکز مختلف

آدرس سامانه نرم افزار ثبت اطلاعات و داده های نظام سلامت:

<https://clprs.sums.ac.ir/>