



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت

راه اندازی مرکز ثبت بیماران مبتلا به بیماری صرع در شیراز

هدف از برنامه ثبت:

یافته‌های این رجیستری می‌تواند به پزشکان در انتخاب راهکارهای درمانی مناسب‌تر کمک کند و سیاست‌گذاران حوزه سلامت را در تخصیص بهینه منابع یاری رساند و با شناسایی زیرگروه‌های خاص بیماران که بیشتر در معرض خطر مقاومت به درمان هستند، می‌تواند به طراحی مداخلات هدفمند و بهبود پیامدهای بالینی منجر شود.

جمعیت مورد مطالعه:

شامل افرادی است که مبتلا به صرع، تشنج‌های اپیزودیک یا سایر اختلالات تشنج‌گونه هستند و با تشخیص قطعی صرع بر اساس معیارهای بین‌المللی ILAE (لیگ بین‌المللی ضد صرع) بیماران با انواع مختلف صرع (کلی، فوکال، ناشناخته و ...) تقسیم بندی می‌شوند.

روش جمع آوری داده:

در رجیستری صرع و تشنج، داده‌ها معمولاً از طریق پرسشنامه‌های استاندارد، پرونده‌های پزشکی، مصاحبه‌های بالینی و سیستم‌های الکترونیک سلامت جمع‌آوری می‌شوند. اطلاعات شامل تاریخچه تشنج‌ها، نوع صرع، درمان‌ها، پاسخ به داروها و عوارض است داده‌ها به صورت پیاپی و طولی ثبت شده و با رعایت محافظت از حریم خصوصی تحلیل می‌شوند.

روش انتشار نتایج:

داده‌های ثبت معمولاً از طریق گزارش‌های سالانه، مقالات علمی، بانک‌های اطلاعاتی امن و پلتفرم‌های تحقیقاتی منتشر می‌شوند. این اطلاعات به صورت ناشناس یا تجمعی در اختیار پژوهشگران، سیاست‌گذاران و مراکز درمانی قرار می‌گیرد تا برای تحقیقات، برنامه‌ریزی‌های بهداشتی و ارتقای درمان استفاده شود.

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

تمامی دانشگاه های علوم پزشکی در سطح کشور به عنوان متولیان سلامت که درخواست داشته باشند، درخواست خود را در غالب تفاهم نامه نظام ثبت دانشگاه علوم پزشکی شیراز با دانشگاه درخواست کننده قرارداد انجام میشود.

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

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