



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت ثبت سرطان در بیمارستان آنکولوژی امیر

هدف از برنامه ثبت:

ارتقا کیفیت مراقبت های بیماران نیازمند ثبت داده ها مراقبت های بیماران می باشد. این ثبت با هدف ارتقا کیفیت مراقبت های بیماران سرطان مراجعه کننده به بیمارستان آنکولوژی امیر ایجاد شده است.

جمعیت مورد مطالعه:

در فاز اول تمام کودکان ۰ تا ۱۸ سال که برای هر زیرگروه لوسمی - لنفوبلاستیک حاد، میلوئیدی یا فنوتیپ مختلط - در مرکز آنکولوژی امیر شیراز تشخیص داده شده، تحت درمان قرار گرفته یا پیگیری شده اند، جمعیت مورد مطالعه را تشکیل می دهند. ثبت داده ها آینده نگر خواهد بود، بررسی استخراج داده های گذشته نگر پس از ۶ ماه از ورود داده ها به صورت آینده نگر مورد بررسی قرار خواهد گرفت.

روش جمع آوری داده :

برخی فرم ها در هنگام بستری به صورت پرسشگری از بیماران جمع اوری میشود، بخش دیگری از این اطلاعات از طریق سامانه پرونده الکترونیک سلامت استخراج و بخشی هم از طریق پرونده خوانی اضافه می گردد.

روش انتشار نتایج:

داده ها فقط می توانند تحت توافق نامه های امضا شده ای که حقوق هر یک از طرفین را تعریف می کنند، پس از تأیید کمیته اخلاق و رضایت مستند بیمار، طبق تفاهم نامه مورد تایید دانشگاه به اشتراک گذاشته شوند. مجموعه داده های منتشر شده کاملاً ناشناس می باشند، از پروتکل های بیمارستان پیروی کنند و تحت بررسی دقیق قرار گیرند. همه انتشارها ثبت، گزارش و به طور مداوم نظارت می شوند تا از محرمانگی، مالکیت و جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به داده ها محافظت شود.

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

محققان می‌توانند با ارائه یک پیشنهاد پروژه دقیق، تأیید اخلاق و امضای توافق‌نامه محرمانگی، به داده‌های سرطان خون کودکان برای تحقیقات غیرتجاری، بهبود کیفیت و آموزش دسترسی پیدا کنند. مجموعه داده‌ها یا داده‌های جمع‌آوری شده بدون شناسایی به طور ایمن ارائه می‌شوند؛ ممکن است برای محققان خارجی هزینه دریافت شود. بیمارستان امیر مالکیت تمام داده‌ها را برای خود حفظ می‌کند.

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

به صورت حضوری در اینترنت بیمارستان امیر