



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت برنامه استانی ثبت نظام بیماران مالتیپل اسکلروزیس استان فارس

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:

جمعیت مورد مطالعه در برنامه ثبت بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس شامل کلیه افراد تشخیص داده شده با بیماری MS مطابق با معیارهای تشخیصی معتبر مانند (McDonald) در تمامی گروه‌های سنی، جنسیتی و مناطق جغرافیایی کشور است که به مراکز درمانی، تخصصی یا ثبت‌نامی مرتبط مراجعه می‌کنند.

روش جمع آوری داده:

در رجیستری مالتیپل اسکلروزیس، داده‌ها معمولاً از طریق پرسشنامه‌های استاندارد، پرونده‌های پزشکی، مصاحبه‌های بالینی و سیستم‌های الکترونیک سلامت جمع‌آوری می‌شوند. اطلاعات شامل تاریخچه و نوع مالتیپل اسکلروزیس، درمان‌ها، پاسخ به داروها و عوارض است داده‌ها به صورت پایایی 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://msreg.tums.ac.ir/dhis-web-tracker-capture](https://msreg.tums.ac.ir/dhis-web-tracker-capture)