



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت ایجاد نظام ثبت کودکان مبتلا به سیروز

هدف از برنامه ثبت:

- ۱- ثبت اطلاعات بالینی، آزمایشگاهی، رادیولوژی، پاتولوژی و هم چنین اطلاعات بیوبانک کودکان سیروزی از سراسر کشور در یک سیستم نظام ثبت از پراکندگی داده ها جلوگیری می شود.
- ۲- ثبت اطلاعات از به هدر رفتن منابع مالی و انسانی و دوباره کاری جلوگیری می کند و موجب صرفه جویی در مدت زمان طرح های تحقیقاتی می شود.
- ۳- نتایج استخراج شده از نظام ثبت دقیق تر و کاملتر می باشد.

جمعیت مورد مطالعه:

بیمار زیر ۱۸ سال که مبتلا به بیماریهای سیروتیک یا بیماری غیر قابل برگشت کبدی (مانند نارسایی حاد کبدی، تومورهای کبدی) یا بیماریهای متابولیک غیر سیروتیک مانند هیپرکلستروئید، هیپر اگزالوریا، کریگل نجار نیازمند پیوند کبد باشد.

روش جمع آوری داده:

مصاحبه حضوری و تلفنی، دیتا بیس بیمارستان پیوند صدرا، مدارک پزشکی، اطلاعات بالینی اولیه ثبت شده توسط فوق تخصص گوارش اطفال

روش انتشار نتایج:

مقاله

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

تفاهم نامه تدوین شده پیوست می باشد.

۱.ارایه پروپوزال به مرکز تحقیقات پیوند و ترمیم اعضاء، (ذکر نام مجری یا استاد راهنما یا مشاور طرح از اساتید مرکز تحقیقات پیوند و ترمیم اعضاء و همچنین نوشتن کد اخلاق طرح کوهورت کودکان مبتلا به سیروز کبدی و نظام ثبت کودکان مبتلا به سیروز کبد در پروپوزال الزامی است)

۲.رعایت امانت و حفظ اموال و مدارکی که توسط طرفین برای انجام طرح در اختیار قرار می گیرد.

۳. نوشتن کد اخلاق کوهورت و نظام ثبت و همچنین نام نویسندگان از اساتید مرکز تحقیقات پیوند و ترمیم اعضاء در کلیه تولیدات علمی

۴.مصوبه جلسه شورای پژوهشی مرکز طرف قرارداد مرتبط با طرحهای تحقیقاتی کوهورت کودکان مبتلا به سیروز کبدی و بیوبانک در اختیار مرکز تحقیقات پیوند و ترمیم اعضاء قرار بگیرد.

• منافع حاصل از فعالیت های مشترک بر اساس سهم هر یک از طرفین تفاهم نامه که در زمان تدوین قرارداد پیش بینی می شود به طرفین تعلق می گیرد. مالکیت مادی و معنوی کلیه تولیدات علمی (مقاله، کتاب، پوستر، سخنرانی و/یا تولیدات تجاری که در قالب طرح های مشترک موضوع این تفاهم نامه تدوین می شوند باید توسط نمایندگان هر دو مرکز در طرح مشترک تأیید شود..

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

splccs.sums.ac.ir