



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت سیستم ثبت داده کودکان مبتلا به بیماری هیرشپرونک در دانشگاه علوم پزشکی شیراز

هدف از برنامه ثبت:

طراحی برنامه ثبت داده‌های کودکان مبتلا به هیرشپرونک در استان فارس با هدف بررسی بروز، شیوع، اثربخشی مداخلات درمانی، بهبود کیفیت خدمات بهداشتی، تدوین پروتکل‌های درمانی ملی و ایجاد بستر پژوهشی برای مدیریت و پیشگیری از پیامدهای بالینی.

جمعیت مورد مطالعه:

نوزادان و کودکان مبتلا به هیرشپرونک مراجعه‌کننده به بیمارستان نمازی شیراز با تشخیص تأییدشده از طریق بیوپسی رکتال، بدون محدودیت سنی و جنسیتی، که والدین یا سرپرست قانونی آن‌ها رضایت برای شرکت در برنامه ثبت داده ارائه داده‌اند.

روش جمع آوری داده:

داده‌ها از پرونده‌های پزشکی، پرسشنامه‌های PBMST و فرم‌های الکترونیکی جمع‌آوری می‌شوند. بیماریابی فعال توسط پرسنل و غیرفعال توسط پزشکان انجام می‌شود. اطلاعات قبل، حین و پس از جراحی به‌صورت گذشته‌نگر و آینده‌نگر ثبت می‌گردد.

روش انتشار نتایج:

داده‌ها پس از تحلیل در اختیار محققان و مراکز درمانی با تفاهم‌نامه قرار می‌گیرد. گزارش‌های آماری و پروتکل‌های درمانی منتشر می‌شود. نتایج در مقالات علمی با رعایت اصول نویسندگی و محرمانگی ارائه خواهد شد.

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

دانشگاه‌های علوم پزشکی با ارائه درخواست رسمی و عقد تفاهم‌نامه با دانشگاه علوم پزشکی شیراز می‌توانند مشارکت کنند. همکاری شامل اشتراک داده‌ها، آموزش پرسنل و استفاده از پروتکل‌های استاندارد ثبت است.

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

در حال حاضر بستر سامانه تحت وب آن در حال راه اندازی می باشد. متعاقبا لینک سامانه اعلام میگردد.