

## اطلاعات مورد نیاز جهت ایجاد پایگاه اطلاع رسانی مطالعات کوهورت در وب سایت معاونت تحقیقات و فناوری:

### ۱- عنوان مطالعه:

مطالعه کوهورت کودکان مبتلا به سیروز کبدی شیراز

### ۲- نام/نام خانوادگی محقق اصلی، تلفن ثابت، پست الکترونیک و آدرس:

سرکار خانم دکتر بیتا گرامی زاده - سرکار خانم دکتر نگار آذرپیرا- سرکار خانم دکتر نسرین معتمدیان

تلفن ثابت: ۰۷۱-۳۶۲۸۱۵۲۹

پست الکترونیک [geramib@gmail.com](mailto:geramib@gmail.com) - [motazediann@yahoo.com](mailto:motazediann@yahoo.com)

آدرس: خیابان خلیلی روبروی دبیرستان معارف برج پژوهشی محمد رسول الله طبقه هفتم مرکز تحقیقات پیوند و ترمیم اعضاء

### ۳- سال شروع مطالعه: مهر ۱۳۹۷

### ۴- مشخصات فازهای مطالعه:

مطالعه کوهورت کودکان مبتلا به سیروز کبدی شیراز ، مطالعه کوهورت باز یا دینامیک می باشد و هم اکنون بیمار گیری انجام می شود. و بیماران جدید ثبت نام می شوند و درضمن بیماران قبلی پیگیری می شوند

### ۵- حیطة فعالیت مطالعه:

a. هماهنگی مرحله ارجاع بیماران از مطب فوق تخصص گوارش و غدد اطفال به کلینیک کوهورت ( از مهرماه ۱۳۹۷)

b. نظارت بر نحوه پرسشگری و ورود اطلاعات در فرم های کوهورت (از مهر ماه ۱۳۹۷)

c. مشاوره با واحد رجیستری معاونت پژوهشی دانشگاه جهت بررسی عملکرد نرم افزار (از فروردین ۱۳۹۸)

d. تشکیل جلسات متعدد با مهندس نرم افزار (از فروردین ۱۳۹۸)

e. تصحیح و تکمیل فرم های کوهورت طبق نظر مهندس نرم افزار(از خرداد ۱۳۹۸)

f. پیگیری شش ماه بصورت تلفنی و ثبت اطلاعات کودکان که قبلا اطلاعات اولیه آنها ثبت شده است.

g. نمونه گیری خون و ذخیره سرم و پلاسما در بیو بانک (ازمهرماه ۱۳۹۸)

- h. نمونه گیری مو و ناخن (از مهرماه ۱۳۹۸)
- i. ورود اطلاعات به نرم افزار
- j. نظارت مداوم بر نرم افزاری کردن اطلاعات کوهورت
- k. تشخیص اشکالات نرم افزار در هنگام ورود اطلاعات و هماهنگی با مهندس نرم افزار جهت رفع اشکالات
- l. نرم افزاری شدن بیوبانک
- m. ورود اطلاعات بیوبانک به نرم افزار

#### ۶- جمعیت تحت پوشش مطالعه:

(کودکان مبتلا به بیماریهای سیروتیک، یا بیماری غیر قابل برگشت کبدی) این مطالعه کودکان کمتر از ۱۸ سال، مبتلا به بیماریهای سیروتیک یا بیماری غیر قابل برگشت کبدی، کاندیدای دریافت پیوند کبد، از سراسر ایران مراجعه کننده به مرکز پیوند کبد شیراز که از طریق فوق تخصص گوارش و کبد کودکان دانشگاه علوم پزشکی شیراز به مرکز تحقیقات پیوند کبد و ترمیم اعضا شیراز جهت شرکت در این مطالعه ارجاع داده می شوند در بر می گیرد

#### ۷- منطقه تحت پوشش مطالعه:

ایران

#### ۸- مشخصات بیوبانک:

لینک شده است، لطفا روی عنوان کلیک شود.

#### ۹- برونداهای علمی منتج از مطالعه (تعداد و عناوین مقالات، گایدلاین، پایان نامه ها و کتب و ...):

لینک شده است، لطفا روی عنوان کلیک شود.