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

1. **عنوان مطالعه:**

مطالعه کوهورت کودکان مبتلا به سیروز کبدی شیراز

1. **نام/نام خانوادگي محقق اصلي، تلفن ثابت، پست الكترونيك و آدرس:**

سرکار خانم دکتر بیتا گرامی زاده – سرکار خانم دکتر نگارآذرپیرا- سرکار خانم دکتر نسرین معتضدیان

تلفن ثابت:۳۶۲۸۱۵۲۹-۰۷۱

پست الكترونيك geramib@gmail.com- motazediann@yahoo.com

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

3-     **سال شروع مطالعه:** مهر 1397

4**-     مشخصات فازهاي مطالعه:**

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

5-     **حيطه فعاليت مطالعه:**

* 1. هماهنگی مرحله ارجاع بیماران از مطب فوق تخصص گوارش وغدد اطفال به کلینیک کوهورت ( از مهرماه 1397)
	2. نظارت بر نحوه پرسشگری و ورود اطلاعات در فرم های کوهورت (از مهر ماه 1397)
	3. مشاوره با واحد رجیستری معاونت پژوهشی دانشگاه جهت بررسی عملکرد نرم افزار (از فروردین1398)
	4. تشکیل جلسات متعدد با مهندس نرم افزار (از فروردین1398)
	5. تصحیح و تکمیل فرم های کوهورت طبق نظر مهندس نرم افزار(از خرداد 1398)
	6. پیگیری شش ماه بصورت تلفنی و ثبت اطلاعات کودکان که قبلا اطلاعات اولیه آنها ثبت شده است.
	7. نمونه گیری خون و ذخیره سرم و پلاسما در بیو بانک (ازمهرماه 1398)
	8. نمونه گیری مو و ناخن (از مهرماه 1398)
	9. ورود اطلاعات به نرم افزار
	10. نظارت مداوم بر نرم افزاری کردن اطلاعات کوهورت
	11. تشخیص اشکالات نرم افزاردرهنگام ورود اطلاعات و هماهنگی با مهندس نرم افزار جهت رفع اشکالات
	12. نرم افزاری شدن بیوبانک
	13. ورود اطلاعات بیوبانک به نرم افزار

6-     **جمعيت تحت پوشش مطالعه:**

 (کودکان مبتلا به بیماریهای سیروتیک، یا بیماری غیر قابل برگشت کبدی)

 این مطالعه کودکان کمتر از 18 سال، مبتلا به بیماریهای سیروتیک یا بیماری غیر قابل برگشت کبدی، کاندیدای دریافت پیوند کبد، از سراسر ایران مراجعه کننده به مرکز پیوند کبد شیرازکه از طریق فوق تخصصین گوارش وکبد کودکان دانشگاه علوم پزشکی شیراز به مرکز تحقیقات پیوند کبد و ترمیم اعضاء شیراز جهت شرکت در این مطالعه ارجاع داده می شوند در بر می گیرد

7-     **منطقه تحت پوشش مطالعه:**

 ایران

8- [**مشخصات بیو بانک**](%D8%A8%DB%8C%D9%88%D8%A8%D8%A7%D9%86%DA%A9%20%DA%A9%D9%88%D8%AF%DA%A9%D8%A7%D9%86%20%D9%85%D8%A8%D8%AA%D9%84%D8%A7%20%D8%A8%D9%87%20%D8%B3%DB%8C%D8%B1%D9%88%D8%B2%20%DA%A9%D8%A8%D8%AF%DB%8C)**:**

لینک شده است، لطفا روی عنوان کلیک شود.

9-[**بروندادهای علمی منتج از مطالعه**](%D8%A8%D8%B1%D9%88%D9%86%D8%AF%D8%A7%D8%AF%D9%87%D8%A7%DB%8C%20%D8%B9%D9%84%D9%85%DB%8C%20%D9%85%D9%86%D8%AA%D8%AC%20%D8%A7%D8%B2%20%DA%A9%D9%88%D9%87%D9%88%D8%B1%D8%AA%20%DA%A9%D9%88%D8%AF%DA%A9%D8%A7%D9%86%20%D9%85%D8%A8%D8%AA%D9%84%D8%A7%20%D8%A8%D9%87%20%D8%B3%DB%8C%D8%B1%D9%88%D8%B2%20%DA%A9%D8%A8%D8%AF%DB%8C.docx) (تعداد و عناوین مقالات، گایدلاین، پایان نامه ها و کتب و ...):

لینک شده است، لطفا روی عنوان کلیک شود.