

الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	ثبت بیماری اندومتريوز در استان اصفهان
نام مجری برنامه ثبت:	دکتر مریم هاشمی
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.ARI.MUI.REC.1401.308
تاریخ شروع برنامه ثبت:	سال ۱۴۰۱
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت:	سال ۱۴۰۴
دانشگاه های همکار برنامه ثبت:	طرح در حال حاضر تک مرکزی است
میزان پیشرفت برنامه ثبت:	در حال جمع آوری و ثبت داده ها - 30 درصد
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت:	در حال حاضر 20 نمونه ثبت شده است.
تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت:	تاکنون منتشر نشده است
تعداد پروژه های تحقیقاتی / پایان نامه در حال اجرا متکی بر داده ثبت:	در حال برنامه ریزی؛ امکان استفاده از داده ها برای انجام پایان نامه های تخصصی زنان وجود دارد
تعداد اقدامات انجام شده بر اساس داده ثبت در زمینه خدمات بهداشتی - درمانی و سیاست گذاری:	تاکنون اقدامی صورت نگرفته است؛ پس از جمع آوری و تحلیل داده ها، نتایج در قالب گزارش های سیاستی به معاونت درمان و مراکز تصمیم گیری ارائه خواهد شد
انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت:	۱. متخصصین زنان و زایمان (جهت ارتقاء کیفیت درمان و انتخاب روش درمانی مناسب) ۲. فلوشیپ های لاپاروسکوپی (جهت بررسی نتایج جراحی و عود بیماری) ۳. پژوهشگران حوزه اندومتريوز و ناباروری (جهت انجام مطالعات بالینی و اپیدمیولوژیک) ۴. مراکز ناباروری (جهت بررسی ارتباط اندومتريوز و باروری) ۵. سیاست گذاران نظام سلامت (جهت تخصیص بهینه منابع و برنامه ریزی پیشگیرانه) ۶. انجمن زنان و زایمان ایران (جهت تدوین گایدلاین های تشخیصی و درمانی)

ب- اطلاعات تفصیلی از برنامه ثبت بیماری و پیامد سلامت دانشگاه

هدف از برنامه ثبت (حداکثر 50 کلمه):	ثبت بیماری اندومتريوز جهت پیگیری طولانی مدت بیماران، تعیین شیوع، فراوانی علائم، پاسخ به درمان، عوارض دارویی و جراحی، تأثیر بر باروری و کیفیت زندگی زنان ۱۵ تا ۵۰ ساله در استان اصفهان به منظور برنامه ریزی جامع پیشگیری، تشخیص و درمان.
مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است
مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است
مجوز کمیته اخلاق دانشگاه برای به اشتراک گذاری داده با سایر دانشگاه ها (بارگذاری مستند)	در حال حاضر مجوز جداگانه ای صادر نشده است؛ در صورت گسترش طرح به سایر استان ها، درخواست مربوطه به کمیته اخلاق ارائه خواهد شد.
تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	تفاهم نامه ای با بیمارستان های شهید بهشتی، الزهرا و کلیه مطب ها و کلینیک های تخصصی زنان در سطح استان اصفهان جهت همکاری در اجرای طرح منعقد شده است.
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر 50 کلمه)	زنان ۱۵ تا ۵۰ ساله مراجعه کننده به مراکز تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی اصفهان (بیمارستان ها، کلینیک ها و مطب های خصوصی) که دارای معیارهای ورود به مطالعه (دیسمنوره، دیسپارونی، دیسشنژی، دیزوری، درد مزمن لگن، سونوگرافی یا MRI مثبت یا پاسخ به درمان هورمونی) باشند.
روش جمع آوری داده (حداکثر 50 کلمه)	فرم جمع آوری اطلاعات (پرسشنامه های پیوست شده) در بیمارستان های شهید بهشتی، الزهرا، کلیه مطب ها و کلینیک ها در اختیار همکاران متخصص زنان قرار داده می شود. برای دستیابی به اطلاعات مورد نیاز (به صورت گذشته نگر) و نیز فراخوانی بیماران برای پیگیری، از پرونده های موجود (بیمارستان، مطب یا درمانگاه ها) استفاده خواهد شد. در موقع مراجعه، بیماران واجد شرایط فرم ها را با پرسش از بیمار تکمیل می کنند.
خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:	۱. در نرم افزار ثبت داده، امکان ورود داده های پرت (Outlier) غیرفعال شده است. ۲. کمیته راهبردی مسئولیت کنترل دوره ای کیفیت جمع آوری داده ها را بر عهده دارد. ۳. مدیر اجرایی طرح به صورت دوره ای، اطلاعات بیماران ثبت شده را

بررسی می‌نماید تا در صورت نقص در داده‌ها، اقدامات لازم انجام شود. ۴. نحوه جمع‌آوری و ثبت داده‌ها توسط مسئول ثبت بیماران، در طی مراجعه بیمار به صورت دوره‌ای بررسی می‌گردد. ۵. به صورت دوره‌ای تعدادی از اطلاعات به صورت تصادفی توسط نمایندگان از کمیته راهبردی مورد بررسی مجدد و کنترل کیفیت قرار می‌گیرند.	
۱. انتشار مقالات علمی-پژوهشی در مجلات معتبر داخلی و بین‌المللی در زمینه شیوع، علائم، درمان و عوارض اندومتریوز. ۲. ارائه نتایج در کنگره‌های تخصصی زنان و زایمان و لاپاروسکوپی. ۳. تهیه گزارش‌های دوره‌ای برای معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان. ۴. تهیه خلاصه‌های سیاستی برای تصمیم‌گیرندگان حوزه سلامت جهت برنامه‌ریزی پیشگیرانه و تخصیص منابع. ۵. انتشار گزارشات به صورت تجمیعی و بدون ذکر نام شرکت‌کنندگان جهت رعایت محرمانگی.	نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش‌ها، خلاصه‌های سیاستی):
۱. دسترسی به اطلاعات پس از ورود به نرم‌افزار، محدود به اعضای کمیته راهبردی می‌باشد. ۲. ورود به سیستم تنها با کد کاربری و رمز عبور اختصاصی امکان‌پذیر است. ۳. در کمیته ثبت، دستورالعملی تنظیم شده است که به منظور حفظ امنیت اطلاعات بیماران، تنها اطلاعات ضروری وارد شده و دسترسی به داده‌ها کنترل می‌شود. ۴. سایر پژوهشگران برای استفاده از داده‌ها باید طرح تحقیقاتی خود را به کمیته اخلاق و کمیته راهبردی ارائه و پس از تأیید، با رعایت حقوق معنوی و محرمانگی، داده‌ها را دریافت نمایند. ۵. در تمام مراحل، اصل محرمانگی اطلاعات بیماران رعایت شده و داده‌ها به صورت تجمیعی (Aggregated) در اختیار پژوهشگران قرار خواهد گرفت.	پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند):