

الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در اصفهان و پیگیری آن (MS Registry)
نام مجری برنامه ثبت:	دکتر فرشته اشتری
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.MUI.MED.REC.1400.088
تاریخ شروع برنامه ثبت:	۱۴۰۰/۰۳/۰۲
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت	سال ۱۴۰۳
دانشگاه های همکار برنامه ثبت	دانشگاه علوم پزشکی تهران (همکاری در زمینه مشاوره علمی و اپیدمیولوژی)
میزان پیشرفت برنامه ثبت	75 درصد
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت	تاکنون 3120 نمونه ثبت شده است.
تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت	تاکنون منتشر نشده است (طرح در فاز جمع آوری داده)
تعداد پروژه های تحقیقاتی / پایان نامه در حال اجرا	در حال برنامه ریزی؛ امکان استفاده از داده ها برای انجام پایان نامه های تخصصی مغز و اعصاب 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 وزارت بهداشت ارائه خواهد شد
انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت	۱. متخصصین مغز و اعصاب (جهت بهبود مدیریت بیماران MS) ۲. بیماران مبتلا به MS (جهت پیگیری و دریافت خدمات بهتر) ۳. انجمن MS استان اصفهان (جهت ارائه خدمات حمایتی) ۴. پژوهشگران حوزه MS (جهت انجام مطالعات بالینی و اپیدمیولوژیک) ۵. سیاست گذاران نظام سلامت (جهت تخصیص بهینه منابع و برنامه ریزی دارویی) ۶. شرکت های دارویی تولیدکننده DMT ها (جهت ارزیابی اثربخشی و ایمنی داروها) ۷. وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (جهت برنامه ریزی کلان و سیاست گذاری)

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

هدف از برنامه ثبت (حداکثر 50 کلمه):	ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در اصفهان و پیگیری آن به منظور تعیین مشخصات دموگرافیک، شیوع و بروز بیماری، انواع سیر بالینی، الگوی درمانی، میزان ناتوانی (EDSS)، بیماری‌های همراه و موارد فامیلیال در بیماران MS استان اصفهان طی سال‌های ۱۳۹۹-۱۴۰۳.
مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت‌های در حال اجرا) بارگذاری شده است
مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت‌های در حال اجرا) بارگذاری شده است
مجوز کمیته اخلاق دانشگاه برای به اشتراک گذاری داده با سایر دانشگاه‌ها (بارگذاری مستند)	-
تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	تفاهم‌نامه‌ای با دانشگاه علوم پزشکی تهران) در چارچوب برنامه ثبت کشوری (MS) و همچنین با معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و انجمن MS استان اصفهان جهت همکاری در اجرای طرح منعقد شده است.
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر 50 کلمه)	کلیه بیمارانی که توسط متخصصین مغز و اعصاب و بر اساس معیارهای مک‌دونالد با تشخیص بیماری MS جهت دریافت کارت بیماری MS (که برای دریافت دارو و درمان ضروری است) به بخش بیماری‌های خاص معاونت درمان و یا انجمن MS استان اصفهان (جهت استفاده از امکانات مربوطه) مراجعه می‌کنند و بیماران مراجعه‌کننده به کلینیک‌های MS و بخش MS مرکز جامع MS کاشانی وارد مطالعه می‌شوند.
روش جمع آوری داده (حداکثر 50 کلمه)	جمع آوری داده‌ها از طریق پرسشنامه‌های طراحی شده توسط کارشناسان آموزش دیده به صورت حضوری از بیماران مراجعه‌کننده به مرکز جامع MS کاشانی، انجمن MS اصفهان و بخش بیماری‌های خاص معاونت درمان انجام می‌شود. اطلاعات شامل مشخصات دموگرافیک، علائم بیماری، سیر بالینی،

سابقه فAMILI، درمان‌ها و میزان ناتوانی (EDSS) می‌باشد. داده‌ها در نرم‌افزار ثبت MS وارد می‌شوند.	
۱. تمامی متغیرهای مورد نظر در مطالعه طبق فرم جمع‌آوری اطلاعات تهیه شده و در سیستم ثبت می‌شوند. ۲. برای افراد کدگذاری انجام می‌شود. ۳. داده‌ها در فواصل زمانی شش ماهه بروزرسانی می‌شوند. ۴. صحت اطلاعات توسط کدگذاری، اصلاح و پاک‌سازی داده‌های غلط، ارتباط داده‌ها، کنترل کیفیت داده‌ها، تکرارگیری و بررسی داده‌های گمشده صورت می‌گیرد. ۵. ارزیابی اجرای کار با بررسی کمترین تعداد از دست‌رفتن موارد بیماران چک می‌شود. ۶. از کلیه اطلاعات هر ماه، فایل پشتیبان تهیه و نگهداری می‌شود.	خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده‌ها:
۱. انتشار مقالات علمی-پژوهشی در مجلات معتبر داخلی و بین‌المللی در زمینه اپیدمیولوژی، درمان و پیامدهای بیماری MS. ۲. ارائه نتایج در کنگره‌های تخصصی مغز و اعصاب و MS. ۳. تهیه گزارش‌های سالانه برای معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و وزارت بهداشت. ۴. تهیه خلاصه‌های سیاستی برای تصمیم‌گیرندگان حوزه سلامت جهت برنامه‌ریزی دارویی 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. کلیه اطلاعات مربوط به بیماران به صورت محرمانه است و کد امنیتی آن در دست پزشک معالج یا پرسنل مربوطه می‌باشد. ۲. داروخانه‌ها و شرکت‌های بیمه و مراکز درمانی و پژوهشی امکان دسترسی به اطلاعات ثبت‌شده را ندارند. ۳. همه گزارشات و اطلاعات بدون ذکر بیمار و پزشک معالج می‌باشد. ۴. از کلیه اطلاعات هر ماه، فایل پشتیبان تهیه شده و نگهداری می‌شود. ۵. کلیه اطلاعات به صورت بی‌نام و با کدگذاری جمع‌آوری و ثبت خواهد شد.	پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :