

الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	ثبت بیماران مزمن کلیه استان اصفهان (CKD Registry)
نام مجری برنامه ثبت:	دکتر فیروزه معین زاده
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.MUI.MED.REC.1399.1083
تاریخ شروع برنامه ثبت:	سال ۱۳۹۹
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت:	سال ۱۴۰۲
دانشگاه های همکار برنامه ثبت:	دانشگاه علوم پزشکی ارومیه (همکاری در زمینه اشتراک گذاری نرم افزار و تجارب)
میزان پیشرفت برنامه ثبت:	40 درصد - در حال جمع آوری داده
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت:	60 نمونه تاکنون 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 نفرولوژی 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. نفرولوژیست ها و پزشکان عمومی (جهت بهبود مدیریت بیماران CKD) ۲. مراکز دیالیز و پیوند کلیه (جهت پیگیری بیماران ESRD) ۳. پژوهشگران حوزه بیماری های کلیوی (جهت انجام مطالعات بالینی و اپیدمیولوژیک) ۴. سیاست گذاران نظام سلامت (جهت تخصیص بهینه منابع و برنامه ریزی پیشگیرانه) ۵. دانشجویان پزشکی و پیراپزشکی (جهت آموزش و انجام طرح های تحقیقاتی) ۶. انجمن نفرولوژی 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):	۱- تعیین خصوصیات اپیدمیولوژیک، بالینی و درمانی بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه در استان اصفهان. ۲- تعیین بقاء کوتاه مدت، بلندمدت و عوامل پیش‌گویی کننده آن در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه استان اصفهان.
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)	مجوز مربوطه از طریق تفاهم‌نامه با دانشگاه علوم پزشکی ارومیه (به عنوان دانشگاه همکار در زمینه اشتراک‌گذاری نرم‌افزار) اخذ شده است.
تفاهم‌نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	تفاهم‌نامه‌ای با دانشگاه علوم پزشکی ارومیه منعقد شده است که بر اساس آن: (۱) مالکیت اطلاعات بیماران اصفهان در اختیار دانشگاه علوم پزشکی اصفهان است، (۲) نرم‌افزار به صورت رایگان در اختیار دانشگاه اصفهان قرار می‌گیرد، (۳) دانشگاه ارومیه به صورت ماهانه از اطلاعات اصفهان بک‌آپ تهیه می‌کند، (۴) در صورت استفاده از داده‌ها در مقالات، از رجیستری ارومیه در بخش Acknowledgements تقدیر می‌شود.
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر 50 کلمه)	۳,۳۷۵ شرکت‌کننده که در سال‌های ۲۰۱۷-۲۰۱۹ به مراکز بهداشتی درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اصفهان مراجعه کرده‌اند. همچنین کلیه بیماران مبتلا به CKD که به مطب‌های خصوصی اعضای کمیته راهبردی و درمانگاه‌های بیمارستان‌های دانشگاهی مراجعه می‌کنند.
روش جمع‌آوری داده (حداکثر 50 کلمه)	شرکت‌کنندگان از مناطق مختلف شهر که تحت پوشش نظام سلامت قرار داشتند بر اساس سن و جنس انتخاب شدند. اطلاعات بیماران مبتلا به CKD از طریق پرونده‌های پزشکی، سیستم HIS بیمارستانی، مصاحبه با بیمار و تکمیل پرسشنامه‌های طراحی شده توسط دانشگاه ارومیه (که توسط اساتید نفروولوژی اصفهان تأیید شده است) جمع‌آوری می‌شود.
خلاصه‌ای از گزارش کنترل کیفی داده‌ها:	۱. کنترل کیفی اطلاعات ثبت‌شده در سامانه در دو مرحله توسط افراد مختلف انجام می‌شود. ۲. اعضای تیم کنترل کیفی به صورت مستمر اطلاعات دریافتی را بررسی و نقایص را به پزشک و مطب

مربوطه بازخورد می‌دهند. ۳. دانشجوی مسئول ورود اطلاعات، وظیفه پیگیری و رفع مشکلات را بر عهده دارد. ۴. گزارش فعالیت تیم کنترل کیفی به صورت مستمر و ماهیانه به کمیته راهبردی اعلام می‌شود.	
۱. انتشار مقالات علمی-پژوهشی در مجلات معتبر داخلی و بین‌المللی در زمینه اپیدمیولوژی، درمان و پیامدهای بیماری مزمن کلیه. ۲. ارائه نتایج در کنگره‌های تخصصی نفرولوژی. 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 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 و افرادی است که مجوز لازم را دریافت کرده‌اند. ۲. ارائه‌دهندگان مراقبت و محققان پس از ارائه درخواست و تأیید کمیته راهبردی می‌توانند روی اطلاعات گردآوری‌شده تحقیق کنند. ۳. تمامی اطلاعات گردآوری‌شده در سامانه به صورت کاملاً محرمانه مورد استفاده قرار می‌گیرد. ۴. اطلاعاتی که برای استفاده در تحقیقات استخراج می‌شوند، فاقد مشخصات بیماران خواهند بود. ۵. تمامی پژوهش‌هایی که از اطلاعات سامانه استفاده می‌کنند، ملزم به ذکر "داده‌های استفاده‌شده در پژوهش حاضر از سامانه ثبت CKD اصفهان استخراج شده‌اند" در بخش Acknowledgements هستند.	پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :