



الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	طراحی و راه اندازی سامانه ثبت پیامدهای باروری زوجین تحت درمان با روشهای کمک باروری و زوجین با حاملگی خودبخود
نام مجری برنامه ثبت:	دکتر هتاو قاسمی تهرانی
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.ARI.MUI.REC.1402.190
تاریخ شروع برنامه ثبت:	۱۴۰۲/۰۹/۰۵
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت:	۱۴۰۵/۹/۵
دانشگاه های همکار برنامه ثبت:	*
میزان پیشرفت برنامه ثبت:	۶۰ درصد
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت:	۳۰۰
تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت:	*
تعداد پروژه های تحقیقاتی / پایان نامه در حال اجرا متکی بر داده ثبت:	*
تعداد اقدامات انجام شده بر اساس داده ثبت در زمینه خدمات بهداشتی - درمانی و سیاستگذاری:	*
انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت	پزشک متخصص باروری، که مسئول ثبت پروتکل درمانی، نتایج آزمایش های تخصصی، تصویربرداری و پیامد نهایی (بارداری یا عدم بارداری) است. پرستار یا کارشناس باروری، که داده های اولیه بیمار (تاریخچه پزشکی، آزمایش های اولیه)، نوبت دهی، پیگیری و ثبت نتایج میان دوره ای را انجام می دهد. این نقش به سیستم های نوبت دهی، پرونده الکترونیک و ابزارهای اطلاع رسانی (مانند پیامک یا ایمیل) وابستگی دارد. مدیر فنی سامانه (IT/BI) ، که مسئول نگهداری فنی، امنیت سایبری، تامین پایگاه داده، تحلیل داده و تولید گزارش های آماری و بصری است.

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

<p>هدف از برنامه ثبت (حداکثر ۵۰ کلمه):</p>	<p>ثبت اطلاعات افراد تحت درمان با روشهای کمک باروری، نتایج حاصل از درمان و بررسی و مطالعه پیامدهای حاصل از این روشها و کودکان متولد شده در نتیجه درمان</p>
<p>مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)</p>	<p>در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است</p>
<p>مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت (بارگذاری مستند)</p>	<p>در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است</p>
<p>مجوز کمیته اخلاق دانشگاه برای به اشتراک گذاری داده با سایر دانشگاه ها (بارگذاری مستند)</p>	<p>-</p>
<p>تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)</p>	<p>-</p>
<p>جمعیت مورد مطالعه (حداکثر ۵۰ کلمه)</p>	<p>اطلاعات کلیه زوجین نابارور ۱۵ تا ۵۰ ساله مراجعه کننده به کلینیک نازایی حضرت مریم بیمارستان شهید بهشتی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اصفهان که تحت درمان با روشهای کمک باروری قرار میگیرند، ثبت میگردد.</p>
<p>روش جمع آوری داده (حداکثر ۵۰ کلمه)</p>	<p>ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه هایی است که جهت جمع آوری اطلاعات دموگرافیک، آزمایشگاهی - تغذیه ای و تست های کلینیکی و پاراکلینیکی و نیز اطلاعات مربوط به تاریخچه بیمار، درمان های قبلی، داروها، جزئیات درمان، جزئیات/تکنیک های جنین شناسی، جزئیات/نتایج بارداری، جزئیات/نتیجه های تولد، نقایص مادرزادی، و عوارض درمان طراحی شده است. اطلاعات نوزادان متولد شده در هنگام تولد و نیز طی سه سال اول زندگی مورد پیگیری قرار می گیرند. این اطلاعات توسط فراخوان نمودن یکی از والدین و تکمیل پرسش نامه های مربوطه و انجام آزمایشات مورد نظر بر روی کودک جمع آوری خواهد شد</p>
<p>خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:</p>	<p>در نرم افزاری که داده ها در آن وارد می شوند این امکان را قرار می دهیم که اگر داده پرت در آن وارد</p>

<p>شود نپذیرد. برای افزایش دقت ورود اطلاعات نیز پایش هایی به صورت تصادفی توسط اپیدمیولوژیست مرکز انجام خواهد گرفت به گونه ای که به صورت تصادفی از بین پرونده هایی که اطلاعات آنها وارد شده است، چند پرونده انتخاب و اطلاعات آنها مورد بازبینی قرار خواهد گرفت. تحلیل اطلاعات سالیانه نیز توسط اعضاء اپیدمیولوژیست کمیته راهبردی ثبت، برای ارزیابی روند و بررسی کیفیت اطلاعات ثبت شده و گزارش آن صورت خواهد گرفت.</p>	
<p>مقاله - مقاله کنگره - ارائه گزارش به رسانه های جمعی</p>	<p>نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش ها، خلاصه های سیاستی):</p>
<p>. اقدامات امنیتی چه از لحاظ فیزیکی و چه الکترونیکی برای داده های محرمانه در نظر گرفته خواهد شد. این کار از طریق جدا نمودن مطالعات هویتی و یا رمزنگاری آنها انجام خواهد گرفت. . شرایط محرمانگی داده های مرتبط با مطالعات هویتی افراد متوفی همانند داده های سایر بیماران و افرادی که در قید حیات خواهد بود. . ثبت مطالعات تشخیص هویت بیماران تنها باید در صورت لزوم و هنگامی که هیچ جایگزین دیگری وجود نداشته باشد انجام خواهد گرفت.</p>	<p>پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :</p>