



الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

طراحی و راه اندازی نظام ثبت و پایش بیماران مبتلا به سندروم هیپوونتیلاسیون ناشی از چاقی و توصیف اپیدمیولوژیک از موارد ثبت شده در جامعه مورد مطالعه	نام برنامه ثبت:
بابک امراء	نام مجری برنامه ثبت:
amrababak@gmail.com	نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):
IR.ARI.MUI.REC.1403.209	کد اخلاق برنامه ثبت:
۱۴۰۳/۱۱/۰۷	تاریخ شروع برنامه ثبت:
۳۶ ماه	طول مدت اجرای برنامه ثبت:
۱۴۰۶/۱۱/۷	تاریخ پایان برنامه ثبت
۰	دانشگاه های همکار برنامه ثبت
۶۰ درصد	میزان پیشرفت برنامه ثبت
۴۷۹	تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت
۰	تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت
۲	تعداد پروژه های تحقیقاتی / پایان نامه در حال اجرا متکی بر داده ثبت:
۰	تعداد اقدامات انجام شده بر اساس داده ثبت در زمینه خدمات بهداشتی - درمانی و سیاستگذاری
۰	انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت

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

<p>طراحی و راه اندازی نظام ثبت و پایش بیماران مبتلا به سندروم هیپوونتیلیاسیون ناشی از چاقی و توصیف اپیدمیولوژیک از موارد ثبت شده در جامعه مورد مطالعه</p>	<p>هدف از برنامه ثبت (حداکثر ۵۰ کلمه):</p>
<p>در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است</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>-</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>کلیه بیماران بستری و مراجعه کننده به کلینیک سرپایی و مطب پزشکان در مرکز تحقیقات بامداد که بر اساس شرح حال، اندازه گیری Body Mass Index (BMI) و تست گاز خونی تشخیص قطعی سندروم هیپوونتیلیاسیون ناشی از چاقی را داشته باشند.</p>	<p>جمعیت مورد مطالعه (حداکثر ۵۰ کلمه)</p>
<p>داده ها در ثبت سندروم هیپوونتیلیاسیون ناشی از چاقی شامل اطلاعات پایه و دموگرافیک، داده های مربوط به تست خواب (پلی سومنوگرافی) و آزمایشات، اطلاعات مربوط به بستری بیماران، میزان خواب آلودگی، امتیازات پرسشنامه های غربالگری و اطلاعات مربوط به اکوکاردیوگرافی می باشد</p>	<p>روش جمع آوری داده (حداکثر ۵۰ کلمه)</p>
<p>میزان کامل بودن داده ها ۹۳ درصد برآورد شد- ثبات و پیوستگی متغیرها ۱۰۰ درصد برآورد شد. دیکشنری داده ها وجود نداشت. جهت بررسی کیفی کار، پرسشنامه ها به صورت هفتگی توسط مسئول اصلی رجیستری مطالعه و کنترل کیفیت از نظر کامل بودن داده های ثبت شده و خطا در ثبت اطلاعات انجام خواهد شد. گزارش به صورت ۶ ماهه توسط متخصص آمار به طور کامل آنالیز می شود و گزارش</p>	<p>خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:</p>

<p> نهایی در کمیته علمی مطرح می گردد. (شاخص های کلیدی در گزارش اولیه عبارتست از اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات تست خواب و تفاوت آن ها و گزارشی از شیوع اختلالات قلبی در این بیماران) </p>	
	<p> نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش ها، خلاصه های سیاستی): </p>
<p> تمامی اطلاعات مربوط به هویت بیماران به صورت محرمانه حفظ خواهد شد. </p> <ul style="list-style-type: none"> - جهت حصول اطمینان به بیماران در مورد افرادی که به پرونده اطلاعاتشان دسترسی دارند، مجری طرح برگه رضایت آگاهانه را تحویل بیماران میدهد و فرم مذکور توسط بیماران پر خواهد شد. - اطلاعات جمع آوری شده بر اساس دستور العمل تدوین شده فقط در اختیار مجری طرح و سایر اعضای کمیته راهبردی طرح قرار خواهد گرفت. - جهت ارائه نتایج احتمالی به دانشگاه اطلاعات شخصی به صورت محرمانه حفظ خواهد شد و صرفاً نتایج آن ارائه خواهد شد. 	<p> پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) : </p>