



الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	ثبت اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیماران مبتلا به پارکینسون در استان اصفهان
نام مجری برنامه ثبت:	دکتر ندا شیخی نیا
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.ARI.MUI.REC.1403.145
تاریخ شروع برنامه ثبت:	۱۴۰۳/۰۸/۰۶
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت:	۱۴۰۶/۰۸/۰۶
دانشگاه های همکار برنامه ثبت:	تک مرکزی
میزان پیشرفت برنامه ثبت:	۲۰ درصد
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت	۰
تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت	۰
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	پزشکان متخصص مغز و اعصاب - محققین - شرکت های بیمه

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

هدف از برنامه ثبت (حداکثر ۵۰ کلمه):	ثبت اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیماران مبتلا به پارکینسون در استان اصفهان
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)	-
تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	-
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر ۵۰ کلمه)	<p>طی مدت مطالعه کلیه بیماران پارکینسون شهر اصفهان که به کلینیک های مغز و اعصاب اساتید اعضای کمیته راهبردی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، کلینیک های وابسته به بیمارستان های الزهرا و کاشانی، و یا انجمن پارکینسون اصفهان مراجعه کرده و بیماریشان بر اساس معیار های تشخیص طبی بانک مغز بریتانیا (جدول ۱) تشخیص داده شده باشد، به سایت انجمن پارکینسون اصفهان ارجاع داده خواهند شد و وارد مطالعه خواهند شد. تمام اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیماران توسط خود بیمار، پزشک متخصص یا منشی کلینیک ثبت می شود و طی بازه های ثابتی این اطلاعات بروز خواهد شد. اطلاعات مذکور در سایت انجمن پارکینسون اصفهان (parkinsonisf.com) به عنوان درگاهی برای ثبت اطلاعات بیماران از طریق اینترنت برای افراد مورد تایید فراهم خواهد شد.</p>
روش جمع آوری داده (حداکثر ۵۰ کلمه)	<p>اطلاعات اولیه بیماران از مسیر مصاحبه حضوری یا سامانه اینترنتی با کاربری ساده و آسان جمع آوری می گردد.</p> <p>: به بیماران چک لیست اطلاعات دموگرافیک شامل سن و جنس و تحصیلات و مصرف سیگار و سن ابتلا داده می شود. سپس پرسشنامه ی PDQ_39 توسط بیمار و با کمک مراقب اصلی بیمار پر خواهد شد و UPDRS در بخش های ۲ و ۱ توسط بیمار و مراقب</p>

<p>اصلی و به دنبال توضیحات معاینه گر و بخش ۳ و ۴ توسط معاینه گر تکمیل می شود.</p> <p>در این مطالعه از پرسشنامه های UPDRS (unified Parkinson's disease rate scale) و PDQ39 (Parkinson's disease questionnaire) , Hoehn & Yahr , Schwab and England Activities of Daily Living Scale استفاده می شود و اطلاعات آن ها وارد سیستم می شود.</p>	
<p>صحت داده های ورودی هر یک ماه توسط مجری اصلی طرح خانم دکتر شیخی نیا متخصص مغز و اعصاب و استادیار دانشگاه علوم پزشکی اصفهان سنجیده می شود. همچنین فالو آپ بیماران هر ۶ ماه صورت می گیرد. کنترل کیفیت داده ها هر یک ماه توسط خانم دکتر شیخی نیا سنجیده می شود و در صورت ناقص بودن داده ها از تماس تلفنی و یا ویزیت حضوری برای تکمیل داده ها استفاده می شود.</p> <p>نرم افزار ثبت داده ها و کنترل کیفی: سپس داده ها وارد spss می شوند و میانگین و انحراف معیار داده های کمی و درصد داده های کیفی محاسبه می شود.</p> <p>برای تحلیل داده های کمی نرمال از t-test، داده های کمی غیر نرمال از Mann Whitney و برای داده های کیفی از آزمون Chi Square استفاده می شود.</p>	<p>خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:</p>
<p>انتشار نتایج تحقیقات در مجلات علمی معتبر داخلی و بین المللی ارائه مقالات در کنفرانس های علمی مرتبط</p> <p>ارائه گزارش ها به مسئولین بهداشت و درمان استان و کشور.</p> <p>تهیه خلاصه های سیاستی مختصر و کاربردی بر اساس نتایج برنامه ثبت، با هدف ارائه توصیه های سیاستی به سیاست گذاران و تصمیم گیران در حوزه بهداشت و درمان.</p>	<p>نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش ها، خلاصه های سیاستی):</p>
<p>-</p>	<p>پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :</p>