



## الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

طراحی نظام منطقه ای ثبت بیماران مبتلا به تحلیل رفتگی های وراثتی شبیکه چشم در استان های اصفهان و چهارمحال بختیاری	نام برنامه ثبت:
محمدرضا اخلاقی	نام مجری برنامه ثبت:
دانشگاه علوم پزشکی اصفهان	نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):
<b>IR.ARI.MUI.REC.1402.182</b>	کد اخلاق برنامه ثبت:
۱۴۰۲/۰۹/۰۵	تاریخ شروع برنامه ثبت:
۳۶ ماه	طول مدت اجرای برنامه ثبت:
۱۴۰۵/۹/۵	تاریخ پایان برنامه ثبت
تک مرکزی	دانشگاه های همکار برنامه ثبت
۲۰ درصد	میزان پیشرفت برنامه ثبت
*	تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت
*	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
مشاوران ژنتیک: برای ارائه مشاوره ژنتیک به بیماران و خانواده ها، ارزیابی ریسک ابتلا به بیماری در نسل های آینده، و کمک به تصمیم گیری های مربوط به بارداری. محققان علوم پزشکی (چشم پزشکی، ژنتیک، اپیدمیولوژی): برای انجام مطالعات تحقیقاتی در زمینه علل، شیوع، پیشرفت، و درمان تحلیل رفتگی شبیکه. مسئولین بهداشت و درمان (استان های اصفهان و چهارمحال بختیاری): برای برنامه ریزی بهداشتی، تخصیص منابع، و ارزیابی عملکرد خدمات بهداشتی و درمانی در زمینه بیماری های ارثی چشم. سازمان های مردم نهاد (NGO) مرتبط با بیماری های ارثی: برای حمایت از بیماران و خانواده ها، ارائه خدمات مشاوره ای، و افزایش آگاهی عمومی در مورد بیماری.	انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت

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

طراحی نظام منطقه ای ثبت بیماران مبتلا به تحلیل رفتگی های وراثتی شبیکه چشم در استان های اصفهان و چهارمحال بختیاری	هدف از برنامه ثبت (حداکثر ۵۰ کلمه):
در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگذاری شده است	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)
-	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)
تمامی بیماران مبتلا به تحلیل رفتگی های وراثتی شبیکه ای مراجعه کننده به کلینیک های تخصصی در استان اصفهان و چهارمحال و بختیاری که توسط مرکز تحقیقات چشم اصفهان (با همکاری سازمان بهزیستی) به منظور معاینه و ثبت اطلاعات بیماران در مناطق مورد نظر در کشور دایر گردیده است.	جمعیت مورد مطالعه (حداکثر ۵۰ کلمه)
در طراحی این برنامه ثبت، از منابع اولیه که به طور مستقیم در ورود اطلاعات خام بیماران دخالت دارند، استفاده خواهد شد ( در حال حاضر بیماران پرونده چشم پزشکی دقیق و ثبت شده با تصویربرداریهای مورد نظر و بروز چشم پزشکی ندارند) و در این راستا از فرمهای استاندارد از پیش طراحی شده که به تایید اعضای رژیستری رسیده است و به صورت الکترونیک در سامانه تحت وب طراحی شده اند برای ورود اطلاعات بیماران استفاده خواهد گردید.	روش جمع آوری داده (حداکثر ۵۰ کلمه)
۱. شناسایی آیتم های داده ای: ۲. ایجاد مجموعه حداقل، مطلوب و ایده آل داده ها: ۳. تعریف فرهنگ داده ها:	خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:

<p>انتشار نتایج تحقیقات در مجلات معتبر چشم پزشکی، ژنتیک پزشکی، و علوم بینایی</p> <p>ارائه مقالات در کنفرانس های بین المللی چشم پزشکی و ژنتیک.</p> <p>برگزاری وبینارهای آموزشی برای چشم پزشکان و ژنتیک دانان در مورد تشخیص، درمان، و مدیریت بیماران مبتلا به تحلیل رفتگی شبکیه.</p> <p>تهیه بروشورها و جزوه های آموزشی در مورد بیماری، علائم، تشخیص، درمان، و مراقبت های خانگی.</p>	<p>نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش ها، خلاصه های سیاستی):</p>
	<p>پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند):</p>