



الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	راه اندازی اولین برنامه ثبت اطلاعات بیماران با تشخیص optic neuritis، در شهر اصفهان
نام مجری برنامه ثبت:	علیرضا دهقانی
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.MUI.MED.REC.1399.1120
تاریخ شروع برنامه ثبت:	۱۳۹۹
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت	۱۴۰۲
دانشگاه های همکار برنامه ثبت	-
میزان پیشرفت برنامه ثبت	فاز ۲
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	-
انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت	-



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

هدف از برنامه ثبت (حداکثر ۵۰ کلمه):	راه اندازی اولین نظام ثبت موارد مبتلا به نوریت اپتیک در بیمارستان تخصصی فیض و کلینیک‌های دانشگاهی و تخصصی چشم مورد تایید معاونت درمان در شهر 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)	-
تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	-
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر ۵۰ کلمه)	تمامی بیماران مبتلا به optic neuritis جدید مراجعه کننده به کلینیک‌های تخصصی مغز و اعصاب و چشم که توسط مرکز تحقیقات چشم دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به منظور معاینه و ثبت اطلاعات این بیماران در مناطق مورد نظر در استان دایر گردیده است.
روش جمع آوری داده (حداکثر ۵۰ کلمه)	ثبت جمع آوری اطلاعات در چندین مرحله مختلف صورت خواهد گرفت، به گونه ای که در هر یک از این مراحل به ابزار جمع آوری اطلاعات متفاوتی نیاز خواهد بود. در بیماران با تشخیص optic neuritis شرح حال کامل بیماری‌های چشمی و سیستمیک بیمار و خانواده وی طی مصاحبه ای حضوری پرسیده خواهد شد و در پرسشنامه ثبت میشود. همچنین نتایج حاصل از تمامی معاینات بالینی افراد نیز به روش مشاهده ای بررسی و ابتدا در فرم‌های معاینه از پیش طراحی شده و سپس در نرم افزار مورد نظر ثبت خواهد گردید. همچنین با توجه به ضرورت بررسی‌های ژنتیکی بیماران، نمونه خون افراد و خانواده‌های آنان نیز طبق یک پروتکل استاندارد و پس از کسب رضایت آگاهانه از بیمار تهیه خواهد

شد و در بیوبانک نگه داری می-گردد. تمامی مستندات حاصل از گزارشات آزمایشگاهی، ژنتیکی و تصویربرداری های پاراکلینیکی نیز به عنوان فایل ضمیمه در سیستم ذخیره خواهند گردید. در نهایت وب سایت بیماران با نوریت اپتیک نیز طراحی خواهد شد و با رعایت کلیه اقدامات امنیتی؛ بیماران جهت تعیین نوبت، پژوهشگران و محققین جهت دسترسی محدود به اطلاعات و پزشکان جهت پیگیری وضعیت بیمار خود امکان ورود به این سایت را خواهند داشت. نرم افزار مربوط به برنامه ثبت به گونه ای طراحی خواهد شد که قابلیت خروجی گرفتن از اطلاعات به صورت فایل اکسل بر حسب متغیر مورد نظر باشد.	
	خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:
	نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش ها، خلاصه های سیاستی):
	پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :