



عنوان برنامه ثبت بیماری ممبرانوس نفروپاتی در منطقه شمال غرب کشور

دکتر محمدرضا اردلان

ardalanmf@yahoo.com, ardalanm@tbzmed.ac.ir

مسئول ثبت

مدیر اجرایی دکتر فریبا محمودپور
ثبت

سازمان/مرکز
حقیقاتی/بیمارستان مرکز تحقیقات کلیه
ن/گروه

پیویونال

بزمه مسئول ثبت

رضایت نامه

پرسشنامه

گزارش

1- هدف از برنامه ثبت

بیماری ممبرانوس نفروپاتی، یک اختلال خودایمنی گلوبرولی و از علل شایع سندرم نفروتیک در بزرگسالان محسوب می گردد. با توجه به نبود آمار دقیق، ثبت سیستماتیک داده های بیماران در استان جهت تدوین پروتکل های تشخیصی-درمانی، ارزیابی درمان و شناسایی عوامل خطر ضروری است تا پایه ای برای تحقیقات آینده و بهبود مدیریت بیماری باشد.

2- مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)

3- مصوبه کمیته اخلاق در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)

4- مجوز کمیته اخلاق دانشگاه در به اشتراک گذاری داده برنامه ثبت با دانشگاه های دیگر (بارگذاری مستند)

صورت نگرفته است.

5- قرارداد مالی با دانشگاه یا سایر منابع در خصوص تأمین مالی (بارگذاری مستند)

6- تفاهمنامه همکاری با برنامه ثبت (بارگذاری مستند)

صورت نگرفته است.

7- جمعیت مورد مطالعه (حداکثر 50 کلمه)

بیماران شناخته شده با تشخیص نفروپاتی ممبرانو اولیه

8- روش جمع آوری داده (حداکثر 50 کلمه)

بیماران مبتلا به ممبرانوس نفروپاتی اولیه شناسایی و کلیه اطلاعات مورد نیاز شامل اطلاعات دموگرافیک، بالینی و آزمایشگاهی با استفاده از پرسشنامه جمع آوری اطلاعات ثبت خواهد شد. بیماران بطور مرتب و دوره ای مورد پیگیری قرار خواهند گرفت و در بهبودی، عود بیماری و یا مرگ ثبت خواهد شد.

9- روش کنترل کیفی (گزارش کنترل کیفی داده به اختصار بارگذاری گردد)

طراحی دقیق پرسشنامه ها به گونه ای که داده ها کامل، دقیق و بدون تناقض جمع آوری شوند.

نظارت مستمر بر تیم جمع آوری داده ها برای کاهش خطاهای انسانی.

بررسی مستمر داده ها برای شناسایی داده های ناقص، متناقض یا غیرمنطقی و اصلاح آن ها.

تهیه گزارش های دوره ای برای ارزیابی پیشرفت و بهبود کیفیت داده ها.

10- روش انتشار نتایج (حداکثر 50 کلمه)

اطلاعات بیمار

11- پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند)

برنامه ثبت ممبرانوس نفروپاتی در حال توسعه میباشد، در نظر داریم با طراحی نرم افزار این امکان را فراهم سازیم.

12- شرایط همکاری با برنامه ثبت (حداکثر 50 کلمه)

در صورت ارائه طرح مرتبط با اهداف رجیستری و تأیید پروپوزال آن با هماهنگی کمیته اخلاق اجازه استفاده از دیتای رجیستری تحت نظر مرکز تحقیقات کلیه صادر خواهد شد.