

بسمه تعالی



معاونت تحقیقات و فناوری*

"طرح پیشنهادی تحقیق"

عنوان فارسی طرح: برنامه ثبت سندرم گیلن باره در کودکان منطقه شمال غرب کشور

عنوان انگلیسی طرح: The Registry Program of Guillain-Barre Syndrome in Children of North-West of Iran

کد رهگیری پژوهان: ۶۳۸۵۱

نام و نام خانوادگی مجری / استاد راهنمای اول: محمد برزگر

نوع طرح: کاربردی، توسعه ای

۱. غیر پایاننامه

۲. پایاننامه

محل اجرای طرح: دانشکده: مرکز تحقیقات سلامت کودکان مرکز تحقیقاتی**:

* نشانی: تبریز - دانشگاه علوم پزشکی تبریز - سازمان مرکزی شماره ۲ - معاونت تحقیقات و فناوری - تلفن: ۳۳۳۵۷۳۱۴
 ** در صورتی که طرح تحقیقاتی پایاننامه ای، در یکی از مراکز تحقیقاتی دانشگاه انجام خواهد شد قبل از ارسال طرح به دانشکده مربوطه، تایید اولیه مرکز ذیربط ضروری است. بدیهی است ذکر آدرس دقیق مرکز تحقیقات محل اجرای طرح برای نفر اول یا نویسنده مسئول مقاله / مقالات حاصل الزامی است.

قسمت اول

۱- اطلاعات مربوط به مجری / استاد راهنما:

نام و نام خانوادگی	محمد برزگر
نام پدر	عبدالعلی

کد ملی	۱۳۷۷۹۳۷۷۰۴
نشانی و تلفن محل کار	مرکز آموزشی درمان کودکان تبریز - ۰۹۱۴۱۱۷۰۴۹۲
مرتبه علمی	استاد
رشته تحصیلی و تخصصی	دکتری فوق تخصصی بالینی - مغز و اعصاب اطفال
تاریخ دریافت تاییدیه کار با حیوانات آزمایشگاهی (مدت اعتبار ۵ سال)	
شماره حساب بانک رفاه	۲۴۱۷۶۸۷۸۰
تلفن همراه	۰۹۱۴۱۱۷۰۴۹۲
پست الکترونیک	mm_barzegar@yahoo.com

۲- جدول مشخصات دانشجو (در صورتی که طرح پایاننامه است تکمیل جدول زیر الزامی است)

نام و نام خانوادگی دانشجو	
مقطع و رشته تحصیلی	-
دانشکده	مرکز تحقیقات سلامت کودکان
دانشگاه	دانشگاه علوم پزشکی تبریز
تلفن همراه	
پست الکترونیک	

۳- راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق را مطالعه کردم و آنها را رعایت میکنم.

[Link راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق](#)

۴- لیست پژوهش های مرتبط با موضوع طرح پیشنهادی که مجری / استاد راهنما در آن مشارکت داشته است:

عنوان طرح	نام مجری	نوع مشارکت	زمان شروع	درصد پیشرفت کار	ملاحظات

		۱۳۹۷/۰۴/۰۲	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی اثر درمانی ، عوارض و پذیرش رژیم های غذایی کتوژنیک و کتوژنیک اصلاح شده در کودکان مبتلا به صرع مقاوم
		۱۳۹۶/۰۹/۲۰	استاد راهنما دوم (آموزشی)		طراحی و روان سنجی ابزار خود ارزیابی مهارت بازاندیشی برای دانشجویان علوم پزشکی
		۱۴۰۰/۰۹/۲۳	استاد راهنمای اول (آموزشی)		کارایی استفاده از ابزار غربالگری NDDI-E یا Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy برای تشخیص افسردگی در بیماران صرعی در کلینیک سرپایی صرع
		۱۴۰۰/۰۹/۰۹	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی تیپ تشنج و اتیولوژی و معلولیت صرع فوکال مقاوم به درمان کودکان مراجعه کننده به بیمارستان کودکان تبریز
			مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	بررسی اثربخشی و ایمنی داروهای ریسدپیلام (اوربیدی) و نوسینرسن (اسپینرازا) در بیماران آتروفی نخاعی عضلانی (SMA) کاندید درمان بر مبنای استانداردهای درمان کشوری و سامانه ثبت بیماران
		۱۳۹۶/۱۱/۳۰	استاد راهنمای اول (آموزشی)		اثر everolimus در ضایعات کلیوی، مغزی، پوستی و تشنج ناشی از Tuberous sclerosis complex
		۱۳۹۶/۰۹/۲۰	استاد راهنمای اول (آموزشی)		تحلیل کمی آزمون ارتقاء دستیاری در گروه های آموزشی منتخب از سال ۹۳ الی ۹۶ تبریز به تفکیک دو سال اول و دو سال آخر دستیاری
			مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	تاثیر تزریق دوره ای پامیدرونات در درمان استئوپروز بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن/بکر
		۱۳۹۷/۰۲/۲۷	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	تأثیر رژیم کتوژنیک بر مقادیر سرمی اجسام کتون و اسید آراشیدونیک و ارتباط آنها با شاخصهای استرس اکسیداتیو در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به دارو
		۱۳۹۷/۰۷/۱۰	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی رعایت استانداردهای آموزش بالینی در گروه های کودکان و داخلی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تبریز - ۱۳۹۷
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی اثربخشی و عوارض دو داروی ریسدپیلام (اوربیدی) و نوسینرسن (اسپینرازا) در بیماران آتروفی نخاعی عضلانی (SMA) کاندید درمان بر مبنای استانداردهای درمان کشوری و سامانه ثبت بیماران

		۱۴۰۲/۱۰/۱۶	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	تأثیر رژیم کتوژنیک بر عملکرد کودکان مبتلا به اوتیسم
		۱۴۰۲/۰۴/۱۷	استاد راهنمای اول (آموزشی)		تأثیر رژیم کتوژنیک بر فاکتورهای التهابی، ساختار و عملکرد کبدی در موشهای صحرایی نر
		۱۳۹۸/۱۱/۱۳	همکار اصلی	ناهیده حسنی خیابانی	مقایسه عملکرد کودکان ایران در تست تشخیصی تکاملی Bayley-III براساس نمرات استاندارد ایران و نمرات استاندارد آمریکا
			همکار اصلی	شادی شیوا	بررسی بیماران مبتلا به لکودیسטרופی در منطقه شمال غرب کشور
		۱۴۰۰/۰۲/۱۸	همکار اصلی	سهیلا بانی	تأثیر برنامه آموزش پودمانی والدین کودکان مبتلا به صرع بر مدیریت بیماری: یک کارآزمایی بالینی تصادفی کنترل شده.
		۱۳۹۹/۰۴/۰۲	استاد راهنمای اول (آموزشی)		اتیولوژی و پیش آگهی کوتاه مدت اختلال هوشیاری در کودکان بستری در PICU بیمارستان کودکان تبریز
		۱۳۹۹/۰۲/۱۱	استاد راهنمای اول (آموزشی)		مقایسه سطوح سرمی و بزاقی داروهای فنوباریتال و فنی توئین در کودکان مبتلا به صرع پایدار و صرع پایدار مقاوم
		۱۴۰۳/۰۲/۳۰	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی وضعیت رشدی و فرکانس تشنجات بعد از قطع رژیم کتوژنیک کلاسیک در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان دارویی
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		تعیین قابلیت ها و الزامات به کارگیری هوش مصنوعی در آموزش مهارت‌های ارتباطی دانشجویان پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تبریز
		۱۳۹۸/۰۴/۲۸	مشاور		تغییرات پاراکلینیکی ناشی از رژیم کتوژنیک در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به دارو
		۱۴۰۲/۰۸/۰۲	استاد راهنمای اول (آموزشی)		مقایسه اثربخشی و ایمنی داروهای ریسیدیپلام (اورسیدی) و نوسینرسن (اسپینرازا) در بیماران آتروفی نخاعی عضلانی (SMA) کاندید درمان بر مبنای استانداردهای درمان کشوری و سامانه ثبت بیماران
		۱۳۹۹/۰۴/۰۲	استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارزیابی شاخصهای متابولیسم کلسیم و ارتباط آنها با سطوح سرمی داروهای ضد صرع در کودکان مبتلا به صرع مقاوم
		۱۳۹۹/۰۸/۲۷	استاد راهنمای اول (آموزشی)		اتیولوژی تاخیر تکاملی گلوبال در کودکان مراجعه کننده به مرکز جامع رشد و تکامل کودکان تبریز

			مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	بررسی ژنومیک ده مورد دارای اختلال طیف اوتیسم غیر سندرمیک با والدین منسوب به روش WES
			مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	بررسی ژنتیک انسفالوپاتی رشدی وصرعی در کودکان با شروع زیر ۲ سال با توالی‌یابی کل اگزوم
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی ارتباط بین ژنوتیپ و فنوتیپ در بیماران مبتلا به کمپلکس توبروس اسکروزیس
			همکار اصلی	وحیده توپچی زاده تبریزیان	تعیین تراکم معدنی استخوان در کودکان دچار فلج مغزی
		۱۳۹۸/۰۳/۲۵	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی علل و تظاهرات الکتروکلینیکال اپی لپتیک انسفالوپاتی در کودکان منطقه شمال غرب ایران
		۱۳۹۸/۰۸/۰۴	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	برنامه ثبت بیماران مبتلا به آتروفی عضلانی - نخاعی (SMA) در منطقه شمال غرب کشور
		۱۴۰۳/۰۶/۱۱	استاد راهنمای اول (آموزشی)		اجرای پروتکل استاتوس اپیلپتیکوس و تعیین پیش‌آگهی کوتاه مدت و بلند مدت کودکان بستری شده در بیمارستان زهرا مردانی آذری تبریز
		۱۴۰۴/۰۲/۱۶	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی ژنومیکس خانواده های دارای حداقل دو فرد منسوب مبتلا به تاخیر تکاملی گلوبال و یا اختلالات تکاملی ذهنی
		۱۳۹۸/۰۲/۲۸	همکار اصلی	سینا رئیسی	ارزیابی سطح سرمی داروهای ضد صرع و ارتباط آنها با میزان پراکسیداسیون لیپیدی در کودکان مبتلا به صرع
		۱۴۰۱/۱۱/۱۷	استاد راهنما دوم (آموزشی)		بررسی فاکتورهای پروگنوستیک و ارائه مدل پیش‌گویی کننده عوارض طولانی مدت و ناتوانی حرکتی در کودکان مبتلا به سندرم گیلن باره
		۱۳۹۷/۰۴/۱۹	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	کاربرد و ایمنی - Long - Term Video- Electroencephalography Monitoring در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان در بیمارستان کودکان تبریز
		۱۳۹۷/۱۰/۰۲	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	تاثیر تجویز ویتامین B-complex بر مقدار سرمی هموسیستئین و شدت بیماری در کودکان مبتلا به میگرن تبییک

		۱۳۹۷/۱۱/۰۹	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی علل صرع مقاوم به درمان در کودکان مراجعه کننده به بیمارستان کودکان تبریز
		۱۳۹۷/۰۷/۱۶	استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارتباط بین کنترل تشنج در بیماران مبتلا به صرع مقاوم به درمان و سطح خونی داروهای ضد تشنج در کودکان
		۱۳۹۸/۰۲/۰۳	مشاور		غربالگری اوتیسم در بیماران مبتلا به صرع
		۱۳۹۷/۱۲/۲۰	مشاور		غربالگری اختلالات تکاملی در بیماران صرعی
		۱۳۹۸/۰۸/۰۴	مشاور		بررسی استروک ایسکمیک و هموراژیک در کودکان
		۱۳۹۷/۰۹/۲۷	استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارزیابی سلامت استخوان در بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن در مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز در سال ۹۴-۱۳۹۳
	محمد برزگر	۱۳۹۵/۰۲/۲۰	مجری اول (اصلی - هیات علمی)		بررسی اثر کلونیدین در sedation بیماران سرپایی مراجعه کننده جهت انجام EEG
		۱۳۹۸/۰۴/۲۳	استاد راهنمای اول (آموزشی)		مقایسه اثربخشی فیزیوتراپی در منزل با فیزیوتراپی توسط فیزیوتراپیست در بیماران با دیستروفی عضلانی دوشن: مطالعه کارآزمایی بالینی تصادفی
		۱۳۹۹/۰۴/۰۲	استاد راهنما دوم (آموزشی)		ارزشیابی آموزش های مجازی ارائه شده در دوره پزشکی عمومی دانشگاه علوم پزشکی تبریز در دوران پاندمی کووید-۱۹
	سینا رئیسی	۱۴۰۳/۰۹/۰۵	همکار اصلی		ارزیابی سطوح سرمی سروتونین و دوپامین و ارتباط آنها با سطوح سرمی فنوباریتال و فنی توئین در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به دارو
	محمد برزگر		مجری اول (اصلی - هیات علمی)		Midazolam intravenous infusion in treatment of children with refractory convulsive status epilepticus
		۱۳۹۸/۰۹/۰۲	مشاور		بررسی عوامل موثر بر مدت زمان بستری شدن در کودکان مبتلا به سندرم گیلن باره
	رعنا دائی سرخابی		همکار اصلی		بسترسازی برای اجرای پابلوت نظام نوین اعتبار بخشی دوره های دستیاری تخصصی: شناسایی چالش ها و شکاف های برنامه با رویکرد ترکیبی
		۱۳۹۷/۰۵/۱۶	همکار اصلی	راحله سلطانی	بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت دهان و دندان کودکان ۳ تا ۵ ساله و ارتباط آن با سواد سلامت مادران

			همکار اصلی	حکیمه حضرتی	تبیین درک اعضای هیأت علمی در مورد چالشها و راهکارهای بهبود تدریس در گروه بزرگ
		۱۳۹۸/۰۳/۱۲	همکار اصلی	حکیمه حضرتی	تبیین درک اعضای هیأت علمی بالینی در مورد چالشها و راهکارهای بهبود تدریس در آموزش بالینی
		۱۳۹۷/۰۷/۱۰	مجری اول (اصلی - هیأت علمی)	محمد برزگر	تأثیر برگزاری دوره های توانمندسازی اعضای هیأت علمی متعهد خدمت به روش ترکیبی (حضور - برخط - Off-line) بر مهارتهای آکادمیک اعضای هیأت علمی
		۱۴۰۰/۰۹/۱۴	مشاور		تأثیر رژیم کتوژنیک بر بیان کلوتو و استرس اکسیداتیو در مغز موشهای صحرایی نر و ارتباط آنها با سطح سرمی بتاهیدروکسی بوتیرات
		۱۴۰۱/۱۰/۱۳	همکار اصلی	سینا رئیسی	تأثیر رژیم کتوژنیک بر بیان ژن های گلوتامات دکربوکسیلاز و گابا ترانس آمیناز و میزان نوروترانسمیترهای گلوتامات و گاما آمینو بوتیرات در مغز موشهای صحرایی نر
			همکار اصلی	شمسی عباسعلیزاده	ولوسیمتری داپلر و پروفیل بیوفیزیکال در پیش بینی عوارض زودرس نوزادان و عوارض عصبی حرکتی تا سن دو سالگی در حاملگی های با IUGR
		۱۳۹۶/۱۰/۰۴	مشاور		مقایسه برنامه درسی دوره دکترای عمومی دندانپزشکی در ایران با چند دانشکده برتر جهان
		۱۴۰۴/۰۳/۰۵	مشاور		طراحی 'بسته ی خدمات جامع تکامل کودکان' در نظام سلامت ایران
		۱۳۹۹/۰۷/۲۹	همکار اصلی	حسن شاهرخی	راه اندازی و ارزیابی نظام ثبت مبتلایان به اختلالات طیف اوتیسم در استان آذربایجان شرقی
			همکار اصلی	بیبا پورشیری	مطالعه داروی جیوینوستات بر روی بیماران دیستروفی عضلانی دوشن: کارآزمایی بالینی دو سو کور
		۱۴۰۱/۰۲/۲۱	مشاور		بررسی سطوح سرمی لاموتریزین و اتوسوکسیماید و تأثیر آنها بر میزان تشنج در کودکان مبتلا به صرع ابسنس
		۱۴۰۳/۰۴/۰۲	همکار اصلی	سینا رئیسی	ارزیابی فاکتورهای استرس اکسیداتیو و ارتباط آنها با سطح خونی داروهای ضد تشنج در کودکان مبتلا به صرع
		۱۴۰۲/۱۰/۰۹	مشاور		بررسی تراکم معدنی استخوان، وضعیت تغذیه ای و کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به آتروفی عضلانی نخاعی (SMA) در مقایسه با گروه سالم در استان آذربایجان شرقی: یک مطالعه مورد شاهدی
		۱۴۰۳/۰۲/۳۰	مشاور		ارزیابی عوامل محیطی و سبک زندگی در کودکان مبتلا به صرع کنترل نشده

			مشاور		بررسی یافته‌های تصویربرداری عصبی (MRI و یا CT-Scan مغزی) در کودکان مبتلا به تاخیر تکاملی گلوبال (GDD)
		۱۴۰۳/۰۳/۱۳	مشاور		اثرات رژیم کتوژنیک کلاسیک بر روی پروفایل لیپیدی و عملکرد کبدی در کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان دارویی
		۱۴۰۴/۰۷/۲۷	همکار اصلی	علی اصغر حمیدی	مدیریت دارویی برای علائم مرتبط با بیماری توپروس اسکلروزیس: یک مقاله مروری جامع اپدیت شده
		۱۴۰۰/۰۴/۰۱	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	برنامه ثبت بیماران مبتلا به توپروس اسکلروزیس (TSC) در منطقه شمال غرب کشور
		۱۴۰۰/۱۲/۲۲	مجری اول (اصلی - هیات علمی)	محمد برزگر	ارتباط استرس، اضطراب و افسردگی والدین کودکان مبتلا به صرع با پایبندی به درمان توسط والدین
		۱۳۹۳/۰۹/۲۸	همکار اصلی		مقایسه ترکیب اسیدهای چرب مایع مغزی-نخاعی (CSF) کودکان مبتلا به مننژیت با افراد کنترل
		۱۳۹۸/۰۴/۱۶	مشاور		مقایسه شیوع مننژیت و عوامل ایجاد کننده آن در کودکان مراجعه کننده با تب تشنج به بیمارستان کودکان تبریز قبل و بعد از ایمن سازی با واکسن پنتاوالان
			مشاور		بررسی ریسک فاکتورهای تشنج ناشی از تب در کودکان کمتر از ۵ سال مراجعه کننده به بیمارستان کودکان تبریز
		۱۴۰۳/۰۴/۲۷	مشاور		بررسی علل شکست رژیم درمانی کتوژنیک در بیماران با صرع مقاوم به درمان دارویی
			مشاور		ارتباط نوع جهش ژن دیستروفین با شدت بالینی بیماری (genotype-phenotype correlation)
			مشاور		بررسی تأثیر تاموکسیفن بر عملکرد آزمون شش دقیقه‌ای راه رفتن (۶MWT) در بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن: یک مطالعه مداخله‌ای

قسمت دوم

۱- خلاصه مشخصات طرح

نام و نام خانوادگی مجری / استاد راهنما:	محمد برزگر
نوع مطالعه	بررسی مقطعی (Cross Sectional)

اطلاعات سلامت (health information)	اولویت طرح
کاربردی، توسعه ای	نوع طرح
عنوان طرح: برنامه ثبت سندرم گیلن باره در کودکان منطقه شمال غرب کشور	
Title: The Registry Program of Guillain-Barre Syndrome in Children of North-West of Iran	

محل یا محل های اجرای طرح (دانشکده/مرکز تحقیقاتی):	مرکز تحقیقات سلامت کودکان
مدت اجرای طرح (بر حسب ماه):	۳۶ ماه
هزینه کلی طرح (به ریال):	۱۵۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال

خلاصه روش اجرا:

ابتدا چک لیستی از داده های دموگرافیک و بالینی لازم برای ثبت خصوصیات بیماری و مشخصات کودکان مبتلا به سندرم گیلن-باره تهیه خواهد شد که حداکثر داده های بالینی لازم رادرباره مراقبت بیمار جمع آوری می کند. این چک لیست با استفاده از برنامه Microsoft Word طراحی شده و توسط دستیاران فوق تخصصی اعصاب کودکان تکمیل خواهد شد. اطلاعات در ابتدا از پرونده های بایگانی شده کودکان زیر ۱۵ سال مبتلا به سندرم گیلن باره و مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان استخراج شده و در فرم پرسشنامه ثبت خواهد شد. اطلاعات بیماران بعدی نیز پس از تشخیص و تایید بیماری توسط پزشک متخصص و پس از دریافت رضایت آگاهانه از والدین در پرسشنامه ها ثبت خواهد شد. قدم بعدی طراحی پایگاه داده خواهد بود. یعنی فرم کاغذی این چک لیست پس از بررسی و رفع اشکالات احتمالی، به شکل نرم افزاری تبدیل و ذخیره خواهند شد. در اینصورت داده ها قابلیت بازیابی، انتقال، ویرایش و آنالیز خواهند داشت. برای این منظور از نرم افزار طراحی شده از برنامه پایگاه داده استفاده خواهد شد و داده ها ثبت و ذخیره خواهد شد. حجم نمونه ۲۵ نفر در سال.

چکیده انگلیسی طرح:

First, a checklist of demographic and clinical data necessary to record the characteristics of the disease and the characteristics of children with Guillain-Barré syndrome will be prepared, which will collect the maximum clinical data necessary for patient care. This checklist will be designed using Microsoft Word and will be completed by pediatric neurology subspecialists. The information will initially be extracted from the archived files of children under 15 years of age with Guillain-Barré syndrome and referred to the neurology department of the Children's Educational and Therapeutic Center and will be recorded in a questionnaire form. The information of subsequent patients will also be recorded in the questionnaires after the diagnosis and confirmation of the disease by a specialist physician and after receiving informed consent from the parents. The next step will be to design a database. That is, the paper form of this checklist will be converted into software and stored after reviewing and fixing possible errors. In this case, the data will be able to be retrieved, transferred, edited and analyzed. For this purpose, software designed from the database program will be used and the data will be recorded and stored. Sample size 25 people per year.

نوآوری و ضرورت اجرای طرح:

حفظ و ارتقای سلامت کودکان به عنوان یک گروه آسیب پذیر در سیستم خدمات بهداشتی درمانی جایگاه ویژه ای دارد. سندرم گیلن باره یک نوروپاتی حاد یا تحت حاد است که اعصاب حسی، حرکتی و اتونوم را به همراه ریشه های نخاعی درگیر می کند. بعد از ریشه کنی فلج اطفال،

شایعترین دلیل فلج شل حاد را به خصوص در کشورهای در حال توسعه به خود اختصاص داده است. این بیماری به صورت ایدئوپاتییک و یا در بیش از دو سوم موارد به دنبال یک عفونت و یا التهاب قبلی در بدن ایجاد می شود. هر چند در گروهی از بیماران مشخص شده است که سابقه تزریق واکسن، انجام عمل جراحی، بیماری های مهم داخلی، و سرطان قبل از بروز GBS وجود داشته است. مکانیسم بیماری هنوز به طور کامل مشخص نشده است. با این حال دخالت فرایندهای خودایمنی در ایجاد آن به اثبات رسیده است. در این بیماری فلج حاد شل به صورت متقارن از پاها شروع می شود و به طرف بالای بدن ادامه می یابد. شدت علائم می تواند از یک ضعف خفیف در پاها تا فلج کامل چهار اندام و حتی تنه متغیر باشد. پیشرفت بیماری از چند روز تا چند هفته طول می کشد. ولی غالباً به مدت دو هفته ادامه می یابد، با این حال مواردی نیز بیش از یک ماه گزارش گردیده است (۶، ۷). بهبودی تدریجی بعد از چند روز تا چند هفته آغاز و برای مدت چندین ماه ادامه می یابد. اکثر بیماران بهبودی کامل یا نیمه کاملی را به دست می آورند ولی در موارد پیشرفته ممکن است منجر به مرگ شود. بروز سالیانه این سندرم، ۲-۱ بیمار در هر صد هزار نفر جمعیت است، و در کل جهان، در هر دو جنس و تمامی سنین گزارش شده است. نسبت ابتلا مرد به زن در این سندرم بیشتر بوده به طوریکه در برخی گزارشات ۵/۱ برابر گزارش شده است. علیرغم گزارشات متعدد از مناطق مختلف جهان، مطالعات محدودی وجود دارد که به بررسی خصوصیات اپیدمیولوژیک و بالینی این بیماری بویژه در کودکان در سطح کشور پرداخته باشد. نظر به تاثیر اختلالات ژنتیکی و نقش عوامل محیطی بر اپیدمیولوژی بیماری و به منظور تعیین خصوصیات این سندرم در کودکان، داده های مربوط به این عوامل بهتر است گردآوری، ذخیره و آنالیز شود. زیرا مراقبت خوب بیمار در تمام سطوح به مدیریت و آنالیز این داده ها بستگی دارد. راه اندازی نظام ثبت بیماری را باید بعنوان یک فرایند تحول و توسعه سازمانی در نظام سلامت تلقی نمود. استفاده از تکنولوژی پیشرفته در مدیریت پرونده های بیمار نظیر ثبت الکترونیک خلاصه پرونده بیماران، موجب ارتقای کیفیت داده و در نتیجه بهبود کیفیت مراقبت و ارزیابی دقیق خواهد شد. بنابراین ایجاد یک پایگاه داده دقیق و جامع ثبت GBS که بتواند داده های کافی، دقیق و به هنگام را گردآوری و ذخیره کند، امری ضروری است و تحلیل داده های گردآوری شده، در ارتقای کنترل و درمان این سندرم در کودکان و افزایش کیفیت زندگی آنها بسیار مفید خواهد بود. بنابراین، هدف از راه اندازی پایگاه ثبت GBS، بررسی خصوصیات اپیدمیولوژیک و بالینی بیماران مبتلا به GBS در منطقه شمال غرب کشور می باشد که می تواند منجر به تشخیص به موقع و سریع این بیماری، رد تشخیص های افتراقی، و درمان سریع و مناسب آن، بنابر اطلاعات منطقه ای باشد.

۲- مشخصات افراد

نام و نام خانوادگی	شغل	درجه علمی و رشته تحصیلی	نقش*	نحوه همکاری**	کل ساعات کار برای طرح	حق الزحمه در ساعت (ریال)	جمع (ریال)	گواهی شرکت کارگاه های اخلاق	تاریخ دریافت تاییدیه کار با حیوانات آزمایشگاهی (مدت اعتبار ۵ سال)	امضا	تایید همک
مجری و همکاران طرح											
محمد برزگر		دکتری تخصصی - PhD مغز و اعصاب اطفال	مجری اول (اصلی- هیات علمی)	مسئول ثبت - ویزیت و ارجاع بیماران و تحلیل داده ها و جمع بندی	۳۰۰	۰	۰	مشاهده			
وحیده توپچی زاده تبریزیان		دکتری تخصصی - PhD طب فیزیکی و توانبخشی	همکار اصلی	انجام EMG بیماران	۲۰۰	۰	۰	مشاهده			

			مشاهده	۰	۰	۲۰۰	ویزیت و ارجاع بیماران	همکار اصلی	دکتری فوق تخصصی بالینی - مغز و اعصاب اطفال		شادی شیوا
			مشاهده	۰	۰	۲۰۰	ویزیت و ارجاع بیماران	همکار اصلی	دکتری فوق تخصصی بالینی - مغز و اعصاب اطفال		شهرام صادق وند
			مشاهده	۰	۰	۲۰۰	دبیر ثبت - کمک در نگارش پروپوزال و آنالیز داده ها	همکار اصلی	دکتری تخصصی - PhD بیوشیمی بالینی		سینا رئیسی
			مشاهده	۳۰,۰۰۰,۰۰۰	۱۰۰,۰۰۰	۳۰۰	جمع آوری داده ها و ثبت در سامانه	همکار اصلی	کارشناسی ارشد - کامپیوتر		زکيه عبادی
			مشاهده	۰	۰	۱۰۰	ویزیت و ارجاع بیماران	همکار اصلی	دکتری فوق تخصصی بالینی - مغز و اعصاب اطفال		بی‌تا پورشیری
سایر افراد											
				۲۰,۰۰۰,۰۰۰	۱۰۰,۰۰۰	۲۰۰			-		نوشین رستمی
جمع هزینه (ریال): ۵۰,۰۰۰,۰۰۰					<p>* نقش: در طرح پایاننامه ای: استاد راهنما / یا مشاور / دانشجو و در طرح غیر پایاننامه ای: مجری / همکار اصلی / همکار مشخص شود.</p> <p>** نحوه همکاری: بطور دقیق و به تفکیک برای هر یک از افراد در ارتباط با اجرای طرح / پایاننامه ذکر گردد.</p>						

۳- مقدمه، بیان مسئله و ضرورت اجرای طرح:

حفظ و ارتقای سلامت کودکان به عنوان یک گروه آسیب پذیر در سیستم خدمات بهداشتی درمانی جایگاه ویژه ای دارد. سندرم گیلن باره [1] یک نوروپاتی حاد یا تحت حاد است که اعصاب حسی، حرکتی و اتونوم را به همراه ریشه های نخاعی درگیر می کند (2). بعد از ریشه کنی فلج اطفال، شایعترین دلیل فلج شل حاد را به خصوص در کشورهای در حال توسعه به خود اختصاص داده است (3). این بیماری به صورت ایدئوپاتی و یا در بیش از دو سوم موارد به دنبال یک عفونت و یا التهاب قبلی در بدن ایجاد می شود. هر چند در گروهی از بیماران مشخص شده است که سابقه تزریق واکسن، انجام عمل جراحی، بیماری های مهم داخلی، و سرطان قبل از بروز GBS وجود داشته است (4). مکانیسم بیماری هنوز به طور کامل مشخص نشده است. با این حال دخالت فرایندهای خودایمنی در ایجاد آن به اثبات رسیده است (5).

در این بیماری فلج حاد شل به صورت متقارن از پاها شروع می شود و به طرف بالای بدن ادامه می یابد. شدت علائم می تواند از یک ضعف خفیف در پاها تا فلج کامل چهار اندام و حتی تنه متغیر باشد. پیشرفت بیماری از چند روز تا چند هفته طول می کشد. ولی غالباً به مدت دو هفته ادامه می یابد، با این حال مواردی نیز بیش از یک ماه گزارش گردیده است (6, 7). بهبودی تدریجی بعد از چند روز تا چند هفته آغاز و برای مدت چندین ماه ادامه می یابد. اکثر بیماران بهبودی کامل یا نیمه کاملی را به دست می آورند ولی در موارد پیشرفته ممکن است منجر به مرگ شود (2).

بروز سالیانه این سندرم، 2-1 بیمار در هر صد هزار نفر جمعیت است، و در کل جهان، در هر دو جنس و تمامی سنین گزارش شده است. نسبت ابتلا مرد به زن در این سندرم بیشتر بوده به طوریکه در برخی گزارشات 5/1 برابر گزارش شده است (2, 8).

علیرغم گزارشات متعدد از مناطق مختلف جهان، مطالعات محدودی وجود دارد که به بررسی خصوصیات اپیدمیولوژیک و بالینی این بیماری بویژه در کودکان در سطح کشور پرداخته باشد (9, 10). نظر به تاثیر اختلالات ژنتیکی و نقش عوامل محیطی بر اپیدمیولوژی بیماری و به منظور تعیین خصوصیات این سندرم در کودکان، داده های مربوط به این عوامل بهتر است گردآوری، ذخیره و آنالیز شود. زیرا مراقبت خوب بیمار در تمام سطوح به مدیریت و آنالیز این داده ها بستگی دارد. راه اندازی نظام ثبت بیماری را باید بعنوان یک فرایند تحول و توسعه سازمانی در نظام سلامت تلقی نمود. استفاده از تکنولوژی پیشرفته در مدیریت پرونده های بیمار نظیر ثبت الکترونیکی خلاصه پرونده بیماران، موجب ارتقای کیفیت داده و در نتیجه بهبود کیفیت مراقبت و ارزیابی دقیق خواهد شد. بنابراین ایجاد یک پایگاه داده دقیق و جامع ثبت GBS که بتواند داده های کافی، دقیق و به هنگام را گردآوری و ذخیره کند، امری ضروری است و تحلیل داده های گردآوری شده، در ارتقای کنترل و درمان این سندرم در کودکان و افزایش کیفیت زندگی آنها بسیار مفید خواهد بود.

بنابراین، هدف از راه اندازی پایگاه ثبت GBS، بررسی خصوصیات اپیدمیولوژیک و بالینی بیماران مبتلا به GBS در منطقه شمال غرب کشور می باشد که می تواند منجر به تشخیص به موقع و سریع این بیماری، رد تشخیص های افتراقی، و درمان سریع و مناسب آن، بنابر اطلاعات منطقه ای باشد.

Neuromuscular (CNDR) Canadian Neuromuscular Disease Registry: یک پایگاه ثبت بیماریهای عصبی-عضلانی (Neuromuscular Disease) در کانادا می باشد. در این پایگاه، اطلاعات مهم بالینی بیماران در سطح کشور کانادا جمع آوری و ثبت می شود. هدف از این ثبت، ارتقای تشخیص بیماریهای عصبی-عضلانی و پیدا کردن روشهای جدید درمانی می باشد (<https://cndr.org>).

U.S. Neuromuscular Disease Registry: یک پایگاه ثبت بیماریهای عصبی-عضلانی (Neuromuscular Disease) در آمریکا می باشد. در این پایگاه زیر نظر انجمن دیستروفی عضلانی [Muscular Dystrophy Assiciatio (MDA)] آمریکا از سال ۲۰۱۳، ۲۵ مرکز درمانی، اطلاعات مهم بالینی بیماران در سطح کشور آمریکا جمع آوری و ثبت می شود. هدف از این ثبت، ارتقای تشخیص بیماریهای عصبی-عضلانی و پیدا کردن روشهای جدید درمانی می باشد. در این مرکز ثبت، چهار بیماری ALS, SMA, DMD, BMD به صورت پایلوت ثبت شده است. در حال حاضر بیش از ۲۰۰ مرکز درمانی در سطح آمریکا به عنوان مراکز ثبت در این پایگاه فعالیت می کنند (<http://mda.org>).

New Zealand Neuromuscular Disease Registry: یک پایگاه ثبت بیماریهای عصبی-عضلانی در نیوزلند می باشد. در این پایگاه، زیر نظر انجمن دیستروفی عضلانی نیوزلند اطلاعات مهم بالینی بیماران در سطح کشور نیوزلند جمع آوری و ثبت می شود. هدف از این ثبت، ارتقای تشخیص بیماریهای عصبی-عضلانی و پیدا کردن روشهای جدید درمانی می باشد. (<https://nmdregistry.org.nz>).

(BNMDR) Belgian NeuroMuscular Disease Research: یک پایگاه ثبت بیماریهای عصبی-عضلانی در اروپا و کشور بلژیک می باشد. در این پایگاه، اطلاعات مهم بالینی بیماران در سطح کشور بلژیک جمع آوری و ثبت می شود. هدف از این ثبت، ارتقای تشخیص بیماریهای عصبی-عضلانی و پیدا کردن روشهای جدید درمانی می باشد

(www.bnmdr.be).

Guillain Barre syndrome (GBS) [1]

۴- **ذینفعان نتایج طرح (بیمار/ صنعت/ جامعه/ سیاستگذاران /.....) بصورت کامل توضیح داده شود.**

بیماران و جامعه پزشکی

۵- **تعریف واژه های اختصاصی:**

سندرم گیلن- باره :

یک نوروپاتی حاد یا تحت حاد است که اعصاب حسی، حرکتی و اتونوم را به همراه ریشه های نخاعی درگیر می کند. این سندرم شایع ترین علت فلج حاد عمومی بدن به شمار می رود و به دنبال عفونت، التهاب، تزریق واکسن، انجام عمل جراحی، سرطان ها و یا به صورت ایدیوپاتیک در بدن رخ می دهد.

۶- فرضیات طرح :

۱. میزان بروز- شیوع- فراوانی بیماری گیلن باره چگونه است؟

۲. توزیع سنی- جنسی این بیماری چگونه است؟

۳. تغییرات بیماری در طول زمان چگونه است؟

۴. پیامد های این بیماری چه هستند؟

۷- اهداف طرح (با توجه به مقدمه و بصورتی که قابل ارزیابی و اندازه گیری باشند، مشخص شود).

الف) هدف کلی طرح (اصولاً در برگیرنده کل عنوان طرح است):

ثبت سندرم گیلن باره در کودکان منطقه شمال غرب کشور

ب) اهداف اختصاصی طرح :

۱. میزان بروز- شیوع و فراوانی بیماری گیلن باره در منطقه شمالغربی کشور

۲. توزیع سنی- جنسی بیماری گیلن باره

۳. تغییرات بیماری در طول زمان

۵. پیامد های بیماری گیلن باره

۸- روش اجرا (جمعیت هدف، معیارهای ورود و خروج، توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه ،حجم نمونه و روش نمونه گیری / گردآوری، روش تحلیل داده ها) :

جمعیت هدف ثبت:

کودکان پسر و دختر منطقه شمال غرب کشور با تمام قومیت ها (اکثرا آذری)

معیارهای ورود و خروج (Exclusion and Inclusion Criteria):

معیار های ورود: کودکان زیر 15 سال مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز که سندرم گیلن-باره در آنها بر اساس کرایتریای NINCDS (1) توسط پزشک متخصص با استفاده از علائم بالینی و پاراکلینیک به تشخیص و تایید رسیده باشند وارد مطالعه خواهند.

معیارهای خروج: بیمارانی که پرونده آنها در بایگانی ناقص است و نیز بیمارانی که به دلایل مختلف از جمله مصرف داروهای پائین آورنده فشار خون، مشکلات قلبی عروقی، دیابت، و دارای اختلالات اتونوم بودند، از مطالعه کنار گذاشته خواهند شد.

حجم نمونه و روش نمونه گیری (Sampling):

سالانه 25 نفر

مطالعه پایلوت بر روی پرونده ده کودک مبتلا به سندرم گیلن-باره.

منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آنها جمع‌آوری میشود: کودکان مبتلایی که اطلاعات آنها توسط پرسشنامه به صورت مستقیم از والدینشان پرسیده و ثبت خواهد شد. همچنین سایر اطلاعات کودکان مبتلا از HIS و نیز پرونده پزشکی آنها در بخش بایگانی و مدارک پزشکی جمع‌آوری و ثبت خواهد شد.

روش بیماریابی:

به صورت فعال از کودکان مبتلا و مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز

نحوه پیگیری بیماران: روش پیگیری:

تماس تلفنی با والدین بیماران. در مواقع لزوم دعوت از والدین به مرکز آموزشی و درمانی کودکان و پیگیری مستقیم از آنها. موارد پیگیری: بهبودی - عود بیماری - پیشرفت بیماری

همچنین این سامانه قابلیت:

۱. ثبت تعداد نامحدود بیمار با توجه به نوع بیماری
۲. ثبت اطلاعات کاربران نرم افزار (پزشکان، پرستاران و ..) با تعریف حق دسترسی مناسب
۳. ثبت اطلاعات دموگرافیک، شرایط اجتماعی-اقتصادی، وضعیت سلامتی و ثبت سیر روند بیماری (آزمایشات، نسخه پزشکی، EMG و ...)
۴. دسترسی در هر زمان و مکان به اطلاعات و دریافت گزارشات به صورت نمودار و جدول (جهت تسهیل امر تحقیق)
۵. جستجو و دسترسی آسان به پرونده الکترونیک بیماران
۶. برقراری امنیت برای حفاظت اطلاعات بیماران و کاربران نرم افزار (پزشکان و پرستاران، مدارک پزشکی)
۷. امکان دریافت خروجی اکسل و PDF و XML و همچنین چاپ اطلاعات مورد نیاز و انالیز با نرم افزار SPSS

۸. امکان ارتباط با نرم افزار HIS بیمارستان

۹. قابلیت دسترسی به سامانه از طریق اینترنت و یک رسانه ارتباطی همچون کامپیوتر، لب تاپ، گوشی همراه، تبلت

این سامانه تحت وب با استفاده از بانک اطلاعاتی SQL Server به صورت سه لایه طراحی خواهد شد. امنیت اطلاعات در سه سطح کاربر، نرم افزار و سرور در نظر گرفته شده است.

ساختار مدیریتی ثبت:

سامانه در ۳ سطح مدیریت خواهد شد. کاربر- مدیر مرکز درمان - مسئول ثبت بیماری.

۹- توضیحات تکمیلی اهداف اختصاصی:

- برای هر کدام از اهداف اختصاصی با روش اجرا، متغیرها و یا روش آنالیز آماری یکسان، متن و جدول مشترک آورده شود در غیر اینصورت جداگانه نوشته شود.

عنوان هدف اختصاصی شماره یک:

۱. میزان بروز- شیوع و فراوانی بیماری گیلن باره در منطقه شمالغربی کشور

الف) خلاصه روش اجرا هدف اختصاصی یک: (توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، تعداد نمونه هر گروه، نحوه انجام تحقیق یا آزمایش):

کودکان زیر ۱۵ سال مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز که توسط (۱) NINCDS در آنها بر اساس کرایتریای GBS پزشک متخصص با استفاده از علائم بالینی و پاراکلینیک به تشخیص و تایید رسیده باشند وارد مطالعه خواهند. بیمارانیکه پرونده آنها در بایگانی ناقص است و نیز بیمارانی که به دلایل مختلف از جمله مصرف داروهای پائین آورنده فشار خون، مشکلات قلبی عروقی، دیابت، و دارای اختلالات اتونوم بودند، از مطالعه ابتدا چک لیستی بر مبنای خلاصه پرونده بیماران در بایگانی طراحی خواهد گردید که حداکثر داده های بالینی در طراحی پرسشنامه، کنار گذاشته خواهند شد. کودکان تکمیل اعصاب طراحی شده و توسط دستیاران فوق تخصصی Microsoft Word این چک لیست با استفاده از برنامه لازم را جمع آوری کند. خواهد شد. اطلاعات شامل مشخصات دموگرافیک و پایه و نیز مشخصات بالینی و اطلاعات مربوط به فوت یا ترخیص خواهد بود. همچنین بیماران توسط تماس تلفنی با والدینشان از نظر عود، افزایش شدت و یا بهبودی بیماری پیگیری و ثبت خواهند شد. قدم بعدی طراحی پایگاه داده خواهد بود. یعنی فرم کاغذی این چک لیست پس از بررسی و رفع اشکالات احتمالی و تکرارگیری داده ها، به شکل نرم افزاری تبدیل و ذخیره خواهند شد. در اینصورت داده ها استفاده خواهد شد و داده ها ثبت و ذخیره خواهد شد Microsoft Excel برای این منظور از نرم افزار . قابلیت بازیابی، انتقال، ویرایش و آنالیز خواهند داشت استفاده خواهد شد. به عنوان پایلوت، اطلاعات ۱۰ کودک مبتلا از پرونده های موجود آنها در بایگانی SPSS برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار شد. HIS بیمارستان، ثبت خواهد شد. در قدم بعدی اطلاعات کودکان مبتلا از پرونده های بایگانی شده و از سال ۱۳۹۰ تا ۱۳۹۹ استخراج و ثبت خواهد شد. نتایج به صورت توصیفی پس از آنالیز داده ها گزارش خواهد شد.

جدول متغیرهای هدف اختصاصی یک (Variables): پیرو مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه، در پروپوزال پایان نامه ها و طرح های تحقیقاتی وارد نمودن جدول متغیرها مورد نیاز نمی باشد.

متغیرها	نوع مقیاس	نوع متغیر	روش کنترل / ارزیابی	تعریف علمی متغیر(در صورت نیاز)
---------	-----------	-----------	---------------------	--------------------------------

ب) توضیح کامل روش تجزیه و تحلیل آماری داده ها هدف اختصاصی یک:

برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار SPSS 18 استفاده خواهد شد. جهت برآورد نرمالیتی داده ها از آزمون K.S استفاده خواهد شد. جهت برآورد اهداف توصیفی داده ها در صورت کیفی بودن از فراوانی (درصد) و در صورت کمی نرمال بودن از میانگین انحراف معیار (SD) و در صورت عدم نرمالیتی از میانه (صدک ۲۵ و ۷۵) استفاده خواهد شد.

الفای آزمون ۰.۰۵ گرفته خواهد شد.

عنوان هدف اختصاصی شماره دو :

۲. توزیع سنی - جنسی بیماری گیلن باره

الف) خلاصه روش اجرا هدف اختصاصی دو: (توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، تعداد نمونه هر گروه، نحوه انجام تحقیق یا آزمایش):

کودکان زیر ۱۵ سال مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز که توسط (۱) NINCDS در آنها بر اساس کرایتریای GBS پزشک متخصص با استفاده از علائم بالینی و پاراکلینیک به تشخیص و تایید رسیده باشند وارد مطالعه خواهند. بیمارانیکه پرونده آنها در بایگانی ناقص است و نیز بیمارانی که به دلایل مختلف از جمله مصرف داروهای پائین آورنده فشار خون، مشکلات قلبی عروقی، دیابت، و دارای اختلالات اتونوم بودند، از مطالعه ابتدا چک لیستی بر مبنای خلاصه پرونده بیماران در بایگانی طراحی خواهد گردید که حداکثر داده های بالینی در طراحی پرسشنامه، کنار گذاشته خواهند شد. کودکان تکمیل اعصاب طراحی شده و توسط دستیاران فوق تخصصی Microsoft Word این چک لیست با استفاده از برنامه لازم را جمع آوری کند. خواهد شد. اطلاعات شامل مشخصات دموگرافیک و پایه و نیز مشخصات بالینی و اطلاعات مربوط به فوت یا ترخیص خواهد بود. همچنین بیماران توسط تماس تلفنی با والدینشان از نظر عود، افزایش شدت و یا بهبودی بیماری پیگیری و ثبت خواهند شد. قدم بعدی طراحی پایگاه داده خواهد بود. یعنی فرم کاغذی این چک لیست پس از بررسی و رفع اشکالات احتمالی و تکرارگیری داده ها، به شکل نرم افزاری تبدیل و ذخیره خواهند شد. در اینصورت داده ها استفاده خواهد شد و داده ها ثبت و ذخیره خواهد شد. Microsoft Excel برای این منظور از نرم افزار قابلیت بازیابی، انتقال، ویرایش و آنالیز خواهند داشت استفاده خواهد شد. به عنوان پایلوت، اطلاعات ۱۰ کودک مبتلا از پرونده های موجود آنها در بایگانی SPSS برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار شد. HIS بیمارستان، ثبت خواهد شد. در قدم بعدی اطلاعات کودکان مبتلا از پرونده های بایگانی شده و از سال ۱۳۹۰ تا ۱۳۹۹ استخراج و ثبت خواهد شد. نتایج به صورت توصیفی پس از آنالیز داده ها گزارش خواهد شد.

جدول متغیرهای هدف اختصاصی دو (Variables): پیرو مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه، در پروپوزال پایان نامه ها و طرح های تحقیقاتی وارد نمودن جدول متغیرها مورد نیاز نمی باشد.

متغیرها	نوع مقیاس	نوع متغیر	روش کنترل / ارزیابی	تعریف علمی متغیر(در صورت نیاز)
سن	کمی/نسبتی	مستقل	پرسشنامه	
جنس	کیفی-اسمی	مستقل	پرسشنامه	

ب) توضیح کامل روش تجزیه و تحلیل آماری داده ها هدف اختصاصی دو:

برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار SPSS 18 استفاده خواهد شد. جهت برآورد نرمالیتی داده ها از آزمون K.S استفاده خواهد شد. جهت برآورد اهداف توصیفی داده ها در صورت کیفی بودن از فراوانی (درصد) و در صورت کمی نرمال بودن از میانگین انحراف معیار (SD) و در صورت عدم نرمالیتی از میانه (صدک ۲۵ و ۷۵) استفاده خواهد شد.

الفای آزمون ۰.۰۵ گرفته خواهد شد.

عنوان هدف اختصاصی شماره سه :

۳. تغییرات بیماری در طول زمان

الف) خلاصه روش اجرا هدف اختصاصی سه: (توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، تعداد نمونه هر گروه، نحوه انجام تحقیق یا آزمایش):

کودکان زیر ۱۵ سال مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز که توسط (۱) NINCDS در آنها بر اساس کرایتریای GBS پزشک متخصص با استفاده از علائم بالینی و پاراکلینیک به تشخیص و تایید رسیده باشند وارد مطالعه خواهند. بیمارانیکه پرونده آنها در بایگانی ناقص است و نیز بیمارانی که به دلایل مختلف از جمله مصرف داروهای پائین آورنده فشار خون، مشکلات قلبی عروقی، دیابت، و دارای اختلالات اتونوم بودند، از مطالعه ابتدا چک لیستی بر مبنای خلاصه پرونده بیماران در بایگانی طراحی خواهد گردید که حداکثر داده های بالینی در طراحی پرسشنامه، کنار گذاشته خواهند شد. کودکان تکمیل اعصاب طراحی شده و توسط دستیاران فوق تخصصی Microsoft Word این چک لیست با استفاده از برنامه لازم را جمع آوری کند. خواهد شد. اطلاعات شامل مشخصات دموگرافیک و پایه و نیز مشخصات بالینی و اطلاعات مربوط به فوت یا ترخیص خواهد بود. همچنین بیماران توسط تماس تلفنی با والدینشان از نظر عود، افزایش شدت و یا بهبودی بیماری پیگیری و ثبت خواهند شد. قدم بعدی طراحی پایگاه داده خواهد بود. یعنی فرم کاغذی این چک لیست پس از بررسی و رفع اشکالات احتمالی و تکرارگیری داده ها، به شکل نرم افزاری تبدیل و ذخیره خواهند شد. در اینصورت داده ها استفاده خواهد شد و داده ها ثبت و ذخیره خواهد شد. Microsoft Excel برای این منظور از نرم افزار قابلیت بازیابی، انتقال، ویرایش و آنالیز خواهند داشت استفاده خواهد شد. به عنوان پایلوت، اطلاعات ۱۰ کودک مبتلا از پرونده های موجود آنها در بایگانی SPSS برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار شد. HIS بیمارستان، ثبت خواهد شد. در قدم بعدی اطلاعات کودکان مبتلا از پرونده های بایگانی شده و از سال ۱۳۹۰ تا ۱۳۹۹ استخراج و ثبت خواهد شد. نتایج به صورت توصیفی پس از آنالیز داده ها گزارش خواهد شد.

ب) توضیح کامل روش تجزیه و تحلیل آماری داده ها هدف اختصاصی سه:

برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار SPSS 18 استفاده خواهد شد. جهت برآورد نرمالیتی داده ها از آزمون K.S استفاده خواهد شد. جهت برآورد اهداف توصیفی داده ها در صورت کیفی بودن از فراوانی (درصد) و در صورت کمی نرمال بودن از میانگین انحراف معیار (SD) و در صورت عدم نرمالیتی از میان (صدک ۲۵ و ۷۵) استفاده خواهد شد.

الفای آزمون ۰.۰۵ گرفته خواهد شد.

عنوان هدف اختصاصی شماره چهار :

۵. پیامد های بیماری گیلن باره

الف) خلاصه روش اجرا هدف اختصاصی چهار: (توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، تعداد نمونه هر گروه، نحوه انجام تحقیق یا آزمایش):

کودکان زیر ۱۵ سال مراجعه کننده به بخش اعصاب مرکز آموزشی و درمانی کودکان تبریز که توسط (۱) NINCDS در آنها بر اساس کرایتریای GBS پزشک متخصص با استفاده از علائم بالینی و پاراکلینیک به تشخیص و تایید رسیده باشند وارد مطالعه خواهند. بیمارانیکه پرونده آنها در بایگانی ناقص است و نیز بیمارانی که به دلایل مختلف از جمله مصرف داروهای پائین آورنده فشار خون، مشکلات قلبی عروقی، دیابت، و دارای اختلالات اتونوم بودند، از مطالعه ابتدا چک لیستی بر مبنای خلاصه پرونده بیماران در بایگانی طراحی خواهد گردید که حداکثر داده های بالینی در طراحی پرسشنامه، کنار گذاشته خواهند شد. کودکان تکمیل اعصاب طراحی شده و توسط دستیاران فوق تخصصی Microsoft Word این چک لیست با استفاده از برنامه لازم را جمع آوری کند. خواهد شد. اطلاعات شامل مشخصات دموگرافیک و پایه و نیز مشخصات بالینی و اطلاعات مربوط به فوت یا ترخیص خواهد بود. همچنین بیماران توسط تماس تلفنی با والدینشان از نظر عود، افزایش شدت و یا بهبودی بیماری پیگیری و ثبت خواهند شد. قدم بعدی طراحی پایگاه داده خواهد بود. یعنی فرم کاغذی این چک لیست پس از بررسی و رفع اشکالات احتمالی و تکرارگیری داده ها، به شکل نرم افزاری تبدیل و ذخیره خواهند شد. در اینصورت داده ها استفاده خواهد شد و داده ها ثبت و ذخیره خواهد شد. Microsoft Excel برای این منظور از نرم افزار قابلیت بازیابی، انتقال، ویرایش و آنالیز خواهند داشت استفاده خواهد شد. به عنوان پایلوت، اطلاعات ۱۰ کودک مبتلا از پرونده های موجود آنها در بایگانی SPSS برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار شد. HIS بیمارستان، ثبت خواهد شد. در قدم بعدی اطلاعات کودکان مبتلا از پرونده های بایگانی شده و از سال ۱۳۹۰ تا ۱۳۹۹ استخراج و ثبت خواهد شد. نتایج به صورت توصیفی پس از آنالیز داده ها گزارش خواهد شد.

ب) توضیح کامل روش تجزیه و تحلیل آماری داده ها هدف اختصاصی چهار:

برای آنالیز داده ها نیز از نرم افزار SPSS 18 استفاده خواهد شد. جهت برآورد نرمالیتی داده ها از آزمون K.S استفاده خواهد شد. جهت برآورد اهداف توصیفی داده ها در صورت کیفی بودن از فراوانی (درصد) و در صورت کمی نرمال بودن از میانگین انحراف معیار (SD) و در صورت عدم نرمالیتی از میانه (صدک ۲۵ و ۷۵) استفاده خواهد شد.

الفای آزمون ۰.۰۵ گرفته خواهد شد.

جدول متغیرهای مشترک بین اهداف (Variables): پیرو مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه، در پروپوزال پایان نامه ها و طرح های تحقیقاتی وارد نمودن جدول متغیرها مورد نیاز نمی باشد.

متغیرها	نوع مقیاس	نوع متغیر	روش کنترل / ارزیابی	تعریف علمی متغیر(در صورت نیاز)
وزن	کمی / فاصله ای	مستقل	ترازو	
قد	کمی / فاصله ای	مستقل	سانتی متر	
گروه خون	کیفی-اسمی	مستقل	آزمایش گروه خون	
Rh	کیفی-اسمی	مستقل	آزمایش خون	
سابقه بیماری عفونی	کیفی-اسمی	مستقل	پرسشنامه	
نوع سابقه بیماری	کیفی-اسمی	مستقل	پرسشنامه	
نوع رفلکسهای وتری	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
شدت رفلکسهای وتری	کیفی-رتبه ای	وابسته	پرسشنامه	
رفلکسهای کف پای	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
نوع اعصاب کرانیال درگیر	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
شدت درگیری اعصاب کرانیال	کیفی-رتبه ای	وابسته	پرسشنامه	
عملکرد تنفسی	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
عملکرد وزتاتیو	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
بی اختیاری ادراری	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
فشار خون	کیفی-اسمی	وابسته	فشارسنج	
تعداد ضربان قلب	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه	
Pain faces Scale	کمی/نسبتی	وابسته	پرسشنامه	
پروتئین CSF	کمی/نسبتی	وابسته	آزمایش	
تعداد WBC در CSF	کمی / فاصله ای	وابسته	آزمایش	

تعداد RBC در CSF	کمی/نسبیتی	وابسته	آزمایش
CPK	کمی / فاصله ای	وابسته	آزمایش
SGOT	کمی / فاصله ای	وابسته	آزمایش
SGPT	کمی / فاصله ای	وابسته	آزمایش
ESR	کمی/نسبیتی	وابسته	آزمایش
C. Jejun	کمی/نسبیتی	مستقل	آزمایش
EDX	کیفی-اسمی	وابسته	آزمایش
پروتکل درمانی	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه
عوارض حین بستری	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه
GBS disability score	کیفی-رتبه ای	وابسته	پرسشنامه
Arm function	کیفی-رتبه ای	وابسته	پرسشنامه
سرانجام (ترخیص/فوت)	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه
حمایت در زمان ترخیص	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه
علت فوت	کیفی-اسمی	وابسته	پرسشنامه

۱۰- ملاحظات اخلاقی (هر طرحی بسته به نوع مطالعه، ملاحظات خاص خود را دارد که بر اساس دستور العمل کمیته منطقه ای اخلاق بایستی مد نظر قرار گیرد- در صورت نیاز فرم رضایتنامه آگاهانه تکمیل گردد لازم به ذکر است شروع مراحل اجرایی پژوهش تنها پس از اخذ مجوز از کمیته اخلاق میسر خواهد بود)

توضیحات مجری:

۱- این طرح پس از کسب اجازه از کمیته محترم اخلاق شروع خواهد شد. ۲- قبل از پر کردن فرم پرسشنامه اطلاعات کودکان، والدین آنها بطور کامل در جریان نظام ثبت بیماری و علت انجام آن قرار گرفته و در صورتیکه داوطلب شرکت در طرح باشند نخست فرم رضایتنامه را امضا کرده سپس فرم پرسشنامه برای کودکان آنها پر شده و ثبت می گردد. ۳- در جمع آوری داده‌ها، نام و نام خانوادگی بیماران تبدیل به کدهای عددی شده و به هیچ عنوان در گزارش‌ها به نام و نام خانوادگی اشاره نخواهد گردید. ۴- مجری و همکاران متعهد هستند چنانچه در حین مطالعه و جمع آوری داده‌ها، اطلاعاتی بدست آوردند که ممکن است در جهت بهبود و ارتقای سلامت کودکان و بیماران مؤثر باشد، پزشک معالج و یا والدین بیماران را مطلع نمایند. ۵- هیچ هزینه ای از بابت انجام ثبت از بیماران اخذ نخواهد شد.

✓ راهنمای کدهای اخلاق در پژوهش را مطالعه کردم و آنها را رعایت میکنم.

Link به کدهای مربوطه اخلاق در پژوهش های علوم پزشکی

۱۱- جدول زمانی مراحل اجرا طرح (GANTT CHART)

ردیف	شرح هر یک از فعالیتهای اجرایی طرح به تفکیک	طول مدت (ماه)
------	--	---------------

۱	مطالعه اولیه	۱
۱	پروپوزال نویسی	۲
۱	طراحی پرسشنامه	۳
۳۰	ثبت داده ها در پرسشنامه و نرم افزار	۴
۳	جمع بندی و آنالیز داده ها	۵

۱۲- هزینه آزمایشها و خدمات تخصصی که توسط موسسات دیگر صورت می گیرد:

موضوع آزمایشات و یا خدمات تخصصی	مرکز ارائه دهنده خدمات	تعداد کل دفعات	هزینه برای هر دفعه (ریال)	جمع (ریال)
آزمایشات	بیمارستان کودکان	۴۰۰	۱۰۰,۰۰۰	۴۰,۰۰۰,۰۰۰
جمع هزینه های آزمایشات و خدمات تخصصی (ریال):				۴۰,۰۰۰,۰۰۰

۱۳- جدول هزینه های وسایل و مواد:

نام وسایل و یا مواد مصرفی	نام محل تهیه	تعداد یا مقدار لازم	مبلغ واحد (ریال)	کل مبلغ (ریال)
نرم افزار	دانشگاه علوم پزشکی تبریز	۱۰	۶۰,۰۰۰,۰۰۰	۶۰,۰۰۰,۰۰۰
جمع کل (ریال)				۶۰,۰۰۰,۰۰۰

۱۴- سایر هزینه ها:

موضوع هزینه	توضیح در باره کمیت و یا کیفیت موضوع هزینه	کل مبلغ (ریال)
هزینه مسافرت		۰
هزینه تایپ، تکثیر، تقاضای patent، ...		۰
هزینه های متفرقه (داوطلبین، ...)		۰
جمع هزینه (ریال):		۰

۱۵- جمع هزینه های طرح:

مبلغ (ریال)	نوع
۵۰,۰۰۰,۰۰۰	پرسنلی
۴۰,۰۰۰,۰۰۰	آزمایشات و خدمات تخصصی
۶۰,۰۰۰,۰۰۰	وسایل و مواد
.	سایر
۱۵۰,۰۰۰,۰۰۰	کل اعتبار طرح
۱۵۰,۰۰۰,۰۰۰	اعتبار تامین شده خارج از دانشگاه
۱۵۰,۰۰۰,۰۰۰	جمع کل هزینه های طرح (ریال):

۱۶- منابع علمی (متن کامل حداقل سه منبع اصلی مرتبط با موضوع ضمیمه شود):

منابع فارسی: ۹. شهیر م، اکبر رع، اکرم حز. بررسی ده ساله خصوصیات اپیدمیولوژیک و بالینی بیماران مبتلا به سندرم گیلن-باره بستری در بیمارستان سینا شهر همدان.
 ۱۰. امین، یاسین آ، رفیعی. بررسی ۲۰ ساله سندرم گیلن باره در کودکان. مجله علمی پژوهشی فیض: دانشگاه علوم پزشکی کاشان. ۶۳:(۴)۸;۲۰۰۵

منابع انگلیسی:

- Asbury AK, Cornblath DR. Assessment of current diagnostic criteria for Guillain-Barré syndrome. *Annals of neurology*. 1990;27(S1).
- Hughes RA, Cornblath DR. Guillain-barre syndrome. *The Lancet*. 2005;366(9497):1653-66.
- Hui AC, Chow K, Tang AS, Fu M, Kay R, Wong K. Electrophysiological, clinical and epidemiological study of Guillain-Barré syndrome in Hong Kong Chinese. *Journal of clinical neuroscience*. 2005;12(2):134-6.
- Haber P, Sejvar J, Mikaeloff Y, DeStefano F. Vaccines and guillain-barre syndrome. *Drug Safety*. 2009;32(4):309-23.
- Govoni V, Granieri E. Epidemiology of the Guillain-Barré syndrome. *Current opinion in neurology*. 2001;14(5):605-13.
- Van Doorn PA, Ruts L, Jacobs BC. Clinical features, pathogenesis, and treatment of Guillain-Barré syndrome. *The Lancet Neurology*. 2008;7(10):939-50.
- Jones HR, editor *Guillain-Barré syndrome: perspectives with infants and children*. *Seminars in pediatric neurology*; 2000: Elsevier.
- Bogliun G, Beghi E, Group IGRS. Incidence and clinical features of acute inflammatory polyradiculoneuropathy in Lombardy, Italy, 1996. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2004;110(2):100-6.

۱۷- آیا منبع دیگری (به غیر از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه) در تامین هزینه طرح مشارکت خواهد داشت ؟

بله خیر

لطفاً میزان مشارکت و چگونگی آن توضیح داده شود:

محل تخصیص	نوع مرکز	زمان تخصیص	شرایط تخصیص	توضیحات مشروح در خصوص اعتبار	میزان اعتبار
مرکز ثبت بیماری های وزارت بهداشت	موسسات/مراکز دولتی دانشگاهی وزارت علوم و سایر دانشگاه ها				۱۵۰۰۰۰۰۰۰

۱۸- آیا این طرح در محل دیگر (دانشگاه و خارج از دانشگاه) نیز ارائه شده است؟

بله خیر

اگر بلی: نام محل : نتیجه ارائه : تصویب عدم تصویب

نوع تحقیق فوق از جهت آزمایشگاهی و نوع مطالعه بر روی حیوانات یا انسانی بودن استفاده را مشخص نمایید؟ انسانی توضیحات اضافی مجری/استاد راهنما:

۱۹- در صورتی که طرح پایاننامه است بند زیر تکمیل و امضا شود:

این طرح پایاننامه ای در شورای گروه در مورخه به تصویب رسید.

امضای مدیر گروه / معاون پژوهشی

۲۰- ناظران پیشنهادی

نام و نام خانوادگی ناظر پیشنهادی	رشته تخصصی/تحصیلی	مرتبۀ علمی یا میزان تحصیلات	پست الکترونیک	تلفن تماس
----------------------------------	-------------------	-----------------------------	---------------	-----------

۲۱- راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق را بدقت مطالعه، ضمن موافقت با آن، صحت مطالب مندرج در آن را تأیید می نمایم.

نام و نام خانوادگی و امضای مسئول محل یا محل‌های اجرای طرح/ پایاننامه:

نام و نام خانوادگی و امضای مجری طرح / استاد راهنما:

عنوان تعهد	توضیحات
رضایت آگاهانه	

پرسشنامه

Rezayatname agahane.doc ۶
porsehnameh.doc ۵
Akhlaq va razdari.docx ۴