

# اطلاعات تفصیلی برنامه های ثبت

## دانشگاه علوم پزشکی تبریز

عنوان برنامه ثبت:	راه اندازی سیستم یکپارچه ثبت کلینیکی اطلاعات بیماران سلیاک دانشگاه علوم پزشکی تبریز-ثبت سلیاک
<b>هدف از برنامه ثبت:</b>	۱. ثبت اطلاعات دموگرافیک بیماران مبتلا به سلیاک ۲. ثبت اطلاعات پاتولوژیک بیماران مبتلا به سلیاک ۳. ثبت اطلاعات بالینی بیماران مبتلا به سلیاک ۴. ثبت اطلاعات پیگیری بیماران مبتلا به سلیاک ۵. درمان و کنترل سلیاک و پژوهش در خصوص این بیماری ۶. استفاده از داده های کامل و دقیق گردآوری شده در افزایش تولید مقاله و تسریع پژوهش های مربوطه. ۷. دسترسی آسانتر پژوهشگران و کلینیسین ها به اطلاعات بیماران
<b>جمعیت مورد مطالعه:</b>	کلیه بیماران با سلیاک و بیماران تازه تشخیص داده شده ، که از فروردین ۱۳۹۵ تا کنون به مراکز درمانی و مطب اساتید مراجعه نموده اند.
<b>روش جمع آوری داده ها:</b>	چک لیست مطالعه بصورت ویزیت حضوری توسط فوق تخصص گوارش وکبد و دکترای تخصصی تغذیه تکمیل می گردد. شکایات، یافته های بالینی و نتایج آزمایشات و گزارش آندوسکوپی و پاتولوژی مربوطه نیز در چک لیست ثبت شده و سپس داده ها در نرم افزار رجیستری وارد می شود. این اطلاعات به صورت فایل اکسل قابل دانلود است و جهت گزارش با نرم افزار SPSS تحلیل می گردد. صحت داده ها با مقایسه دستی و سیستمی بررسی می شوند.
<b>مراکز همکار:</b>	دانشگاه شریعتی تهران- انجمن سلیاک تهران
<b>نرم افزار ثبت:</b>	سایت انجمن سلیاک کشوری به آدرس ( <a href="http://www.cddrc.tums.ac.ir/ceciac/clinic/treatmentplan.aspx">www.cddrc.tums.ac.ir/ceciac/clinic/treatmentplan.aspx</a> )
<b>پروتکل انتشار و اشتراک گذاری داده ها:</b>	اطلاعات جمع آوری شده بر اساس دستورالعمل های مدون کمیته راهبردی ثبت در اختیار محققین مختلف قرار می گیرد. مسوول ثبت موظف است درخواست های داده شخصی بیماران را به کمیته ثبت ارائه نماید و توصیه های لازم را برای اینکه طرح پیشنهادی با دستورالعمل های محرمانگی داده ها انطباق پیدا کند در کمیته ثبت عنوان نماید. در صورت عدم وجود رضایت کتبی از بیماران در خصوص استفاده از اطلاعات شخصی آن ها در ثبت، ترخیص این داده ها جز برای تحقیق و ارائه گزارشات آماری امکان پذیر نمی باشد. درخواست اطلاعات شخصی بیماران برای استفاده در تحقیقات باید با توجیه دقیق آن و تعهد به رعایت دستورالعمل های محرمانگی داده ها همراه باشد. برای آنکه هریک از عوامل ثبت در گزارش ها و مقالات منتشر شده از ثبت به عنوان نویسنده مشارکت کنند، لازم است بر اساس راهنمای اخلاق در انتشارات وزارت بهداشت، تمام نویسندگان شرایط نویسندگی را داشته باشند. در غیر این صورت صرف تقدیر و تشکر از ثبت کافی خواهد بود. لازم است این موضوع در دستورالعمل برنامه ثبت تصریح شده و به اطلاع متقاضیان اطلاعات برسد.

## گزارش کنترل کیفی:

جهت کنترل کیفی داده های ثبت بیماری سلیاک ، فرم های کاغذی تهیه شده بر اساس سایت رجیستری طراحی شده اند که ابتدا توسط فوق تخصص گوارش و کبد پر می شوند و سپس قبل از ورود اطلاعات یک پزشک عمومی آنها را بازبینی و از روی پرونده بیمار کامل می نماید. مجدداً بیماران توسط متخصص تغذیه مشاوره تغذیه ای دریافت می نمایند سپس اطلاعات توسط کارشناس وارد سیستم می شوند. .سیستم الکترونیکی ثبت داده ها نیز بصورتی می باشد که از ورود داده های غیر منطقی جلوگیری می نماید و ورود داده ها از کاغذ به سیستم الکترونیکی توسط دو نفر اجرا می گردد که ابتدا توسط یک نفر وارد شده و نفر بعدی صحت ورود داده ها را چک می نماید و همچنین اطمینان حاصل می کند که تمامی داده ها وارد شده اند. همچنین بصورت مکرر داده های وارد شده تحلیل می شوند تا داده های پرت و یا داده هایی که با سایر اطلاعات همخوانی ندارند مشخص گردند.

اطلاعات ورودی چند بیمار به صورت راندوم هر چند وقت در سایت چک می شوند و با فرم کاغذی تطبیق داده می شوند. برای اصل محرمانگی نیز برای دسترسی به سیستم افراد معرفی شده و دارای مجوز یوزر پس میگیرند و سطح دسترسی آنها تعریف می شود.

ناظر تعیین شده از سوی دانشگاه شریعتی تهران پس از ثبت ماهانه بیماران در سامانه، داده های ثبت شده در نرم افزار را با آیتم های زیر بررسی و گزارش خود را ثبت می نمایند . کنترل کیفی توسط ناظر دانشگاه برای این طرح انجام شده که گزارش آن به صورت زیر است.

Missing	Timeliness	Consistency	Completeness	Relevance	accessibility	Accuracy و validity
تمامی داده ها به صورت کامل و جامع وارد نرم افزار می شوند. هیچ داده ای از قلم نمی افتد	متوسط زمان ورود داده ها هر یک ماه می باشد	داده ها تناسب و سازگاری لازم را جهت مقایسه آن ها با دیگر منابع در طول زمان را دارا می باشند	اطلاعات افراد کامل ثبت شده است.	تمامی آیتم ها مرتبط با حوزه مورد بررسی هستند	تمامی داده ها در دسترس هستند	داده ها درست وارد شده اند و دارای اعتبار هستند

Coherence

آیا پایگاه داده از تعریف استاندارد برای تعریف داده ها استفاده می کند؟	داده ها می توانند گروه بندی شوند؟	مقادیر داده ها درست تبدیل می شوند؟
بله	بله	بله

### وضعیت کلی کنترل کیفیت داده ها:

بسیار خوب  خوب  قابل قبول  غیر قابل قبول

**accessibility:** این شاخص نشان می دهد که تا چه میزان دسترسی به داده ها امکان پذیر است.

**Relevance:** آیتم ها، مرتبط با حوزه مورد بررسی در نظر گرفته شوند.

**Timeliness:** داده ها به روز وارد شوند. گایدلاینی برای ارزیابی **Timeliness** در رجیستری وجود ندارد.

**Coherence:** با استفاده از این بعد سوالات زیر پاسخ داده می شوند: آیا پایگاه داده از تعریف استاندارد برای تعریف داده ها استفاده می کند؟ داده ها می توانند گروه بندی شوند؟ پایگاه داده ها می توانند از طریق یک عنصر داده مرسوم به CDE به یکدیگر متصل شوند؟ مقادیر داده ها درست تبدیل می شوند؟ داده ها در طول زمان با خودشان قابل مقایسه اند؟

**Consistency:** در داده های وارد شده تناسب و سازگاری وجود داشته باشد تا مقایسه آن ها با دیگر منابع در طول زمان فراهم شود.

## انتشار نتایج:

مقالات								
ردیف	عنوان مقاله	سال انتشار مقاله	عنوان ژورنال	ایندکس مجله / IF	تعداد ارجاعات	تعداد نویسندگان	تعداد نویسنده بین المللی	کد مقاله در پژوهان
۱	The Effect of Group-Based Education on Knowledge and Adherence to a Gluten-Free Diet in Patients with Celiac Disease: Randomized Controlled Clinical .Trial	2021	Int J Behav Med	ISI 1.7	12	4	0	
۲	The effect of group-based education on gastrointestinal symptoms and quality of life in patients with celiac disease: randomized controlled clinical	2022	BMC Gastroenterol	ISI 2.6	28	4	0	
۳	Barriers of Adherence to a Gluten-Free Diet in Iranian Adults With Celiac Disease.	2021	Gastroenterol Nurs	ISI 0.8	4	4	0	
۴	Determinants of health-related quality of life in patients with celiac disease: a structural equation modeling	2021	Health Qual Life Outcomes	ISI 3.4	16	5	0	
۵	The Persian Translation and validation of the celiac disease quality of life questionnaire (CDQOL).	2021	Health Qual Life Outcomes	ISI 3.4	9	6	0	
۶	Psychometric properties of the Persian version of the celiac disease adherence test questionnaire.	2020	BMC Gastroenterol	ISI 2.6	23	6	0	
۷	Comparison of dietary acid load score between celiac patients and healthy population.	2022	BMC Nutr	ISI 2.2	11	5	0	
۸	Comparison of diet quality between celiac patients and non-celiac people in East Azerbaijan-Iran.	2020	Nutr J	ISI 3.8	16	6	0	
۹	Smartphone Application for Celiac Patients: Assessing Its Effect on Gastrointestinal Symptoms in a Randomized Controlled Clinical Trial.	2020	Int J Telemed Appl	ISI 2.2	11	4	0	

	0	3	14	ISI 3.1	Patient Educ Couns	2021	Development and effectiveness assessment of a Persian-language smartphone application for celiac patients: A randomized controlled clinical trial.	۱۰
	0	4	5	ISI 2.2	BMC Nutr	2024	Eating disorders, body image dissatisfaction and their association with gluten-free diet adherence among patients with celiac disease.	۱۱
	0	5	0	ISI 1	Adv Biomed Res	2024	Compliance and Lifestyle of Children with Celiac Disease in the Iranian Children.	۱۲

طرح ها				
ردیف	عنوان پروژه تحقیقاتی / پایان نامه	طرح تحقیقاتی/پزشک عمومی / رزیدنتی / PH.D /فلو/پسا دکترا	کد طرح در پژوهان	تاریخ تصویب
۱	تعیین رابطه ی اختلالات روانی و کیفیت زندگی با میزان پابندی به رژیم بدون گلوتن در بیماران مبتلا به سلیاک	پایان نامه فوق تخصصی گوارش	77192	۱۴۰۴/۹/۹
۲	تعیین میانگین مقاومت شریان سیستیک در بیماران سلیاک در مقایسه با افراد سالم	پایان نامه پزشک عمومی	۷۳۰۱۲	۱۴۰۳/۷/۱۵
۳	اثر پرو بیوتیک در سیر بالینی بیماران مبتلا به سلیاک	پایان نامه فوق تخصصی گوارش	۷۲۶۱۹	۱۴۰۲/۱۲/۲۰
۴	بررسی عوامل اثرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلیاک با استفاده از روش مدل معادلات ساختاری	گرنه پژوهشی	۶۶۵۷۰	۱۳۹۹/۸/۲۲
۵	بررسی کیفیت رژیم غذایی در بیماران مبتلا به سلیاک و ارتباط آن با پابندی به رژیم فاقد گلوتن	طرح تحقیقاتی	۶۳۴۰۵	1398/10/26
۶	طراحی اپلیکیشن موبایل و بررسی اثر آموزشی آن بر آگاهی و میزان پابندی به رژیم در بیماران مبتلا به سلیاک	طرح تحقیقاتی	۶۰۸۵۹	1397/08/03
۷	بررسی وضعیت اختلالات خوردن، تصویر ذهنی بدن و کیفیت خواب و ارتباط اختلالات خوردن با تصویر ذهنی بدن و کیفیت خواب در بیماران مبتلا به سلیاک	طرح تحقیقاتی - پایان نامه کارشناسی ارشد	۶۹۸۹۴	1401/03/23
۸	مقایسه عملکرد آنورکتال و حساسیت احشایی در بیماران مبتلا به سلیاک قبل و بعد از دریافت رژیم فاقد گلوتن	پایان نامه دکتری فوق تخصصی بالینی	۶۴۵۵۶	1398/12/22

1398/02/19	۶۲۰۲۶	طرح تحقیقاتی - پایان نامه دکتری عمومی	بومی سازی و بررسی اعتبار پرسشنامه CDAT (celiac dietary adherence test) برای بیماران بزرگسال مبتلا به سلیاک	۹
1398/10/26	۶۳۸۸۲	طرح تحقیقاتی - پایان نامه دکتری عمومی	شیوع استئاتوهیپاتیت در بیماران سلیاک یو متابولیک آذربایجان شرقی	۱۰
1398/02/19	62110	طرح تحقیقاتی - پایان نامه دکتری عمومی	بررسی اعتبار نسخه فارسی پرسشنامه کیفیت زندگی برای بیماران مبتلا به سلیاک	۱۱

### خلاصه های سیاستی

شرح اقدام	تعداد اقدامات انجام شده بر اساس داده ثبت در زمینه خدمات بهداشتی-درمانی و سیاستگذاری	ردیف
طرح اثر گذار - استانی -۱۴۰۳ شماره ۸۹	بررسی عوامل اثرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلیاک با استفاده از روش مدل معادلات ساختاری	۱