



فرم درخواست راهاندازی نظام ثبت بیماریها

دانشگاه علوم پزشکی مشهد



فرم درخواست راهاندازی نظام ثبت بیماریها

دانشگاه علوم پزشکی مشهد
کمیته ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

عنوان برنامه ثبت: رجیستری بیوبانک بیماران آسم مقاوم

عنوان ثبت به انگلیسی: Biobank registry of refractory asthma patients.

نام و نام خانوادگی مجری طرف قرارداد: مهناز امینی

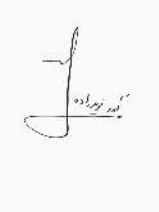
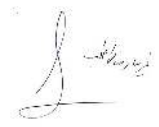
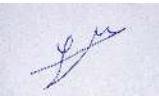
تهیه شده براساس :

فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری های وزارت بهداشت

نشانی پستی: مشهد مقدس، خیابان دانشگاه، ساختمان قریشی - معاونت پژوهش و فناوری دانشگاه علوم پزشکی مشهد.
شماره تماس: ۰۵۱-۳۸۴۱۱۵۳۸ شماره نمابر: ۰۵۱-۳۸۴۳۰۲۴۹ پست الکترونیک: vcresearch@mums.ac.ir

بخش اول: شناسنامه و مشخصات مسوولین ثبت

۱	آیا طرح پایان نامه دانشجویی می باشد: خیر
۲	مدت زمان اجرا: ۲۴ ماه
۳	نوع مطالعه: راه اندازی یک روش یا سیستم علمی اجرایی
۴	محل اجرا:
۵	مسیر بررسی: پیشنهادی: معاونت پژوهش و فناوری

۲	آرزو فریدزاده	ایمنی شناسی / دکترا (Ph.D)	همکاری در اجرای طرح	همکاری در اجرای طرح (همکار اصلی)	
۳	فریبا رضائی طلب	بیماریهای ریه / فوق تخصص	ارجاع بیماران	ارجاع بیماران	
۴	مهناز مزدوریان مهدی آباد	بیماریهای ریه / فوق تخصص	ارجاع بیماران	ارجاع بیماران	
۵	فرید پورصادق	بیماریهای ریه / فوق تخصص	ارجاع بیماران	ارجاع بیماران	
۶	مهدیه سادات مرتضوی ثانی	پزشکی عمومی / دکترای حرفه ای	همکاری در جمع آوری اطلاعات	همکاری در جمع آوری اطلاعات	
۷	علی اکاتی	پزشکی عمومی / دکترای حرفه ای	دانشجو	جمع آوری نمونه ها	

بخش دوم: مشخصات اولیه ثبت

- ۱ **چکیده طرح: (حداقل ۲۵۰ کلمه):** رجیستری، یک فهرست در حال تکامل و سازمان یافته است که تمام افراد مبتلا به یک بیماری مشخص را از یک جمعیت معین شامل می شود. این ابزار به عنوان یک ابزار مراقبتی عمل می کند، زیرا می توان از آن برای نظارت بر سیر بیماری استفاده کرد و داده های کافی را جهت برنامه ریزی مدیران در زمینه مراقبت سلامت فراهم کرد. رجیستری نقش مؤثری در پروژه های تحقیقاتی همه گیرشناسی مبتنی بر جمعیت ایفا می کند و به عنوان یک محصول جانبی از آن مطرح می شود؛ زیرا با استفاده از رجیستری، افراد با یک بیماری خاص شناسایی می شوند و داده های مربوط به عوامل ریسک و پیامدهای ساده بیماران ثبت و جمع آوری می شوند. رجیستری می تواند مرتبط با بیمارستان یا جمعیت باشد (۱). رجیستری مبتنی بر جمعیت به مانیتورینگ بروز، شیوع، و سیر بیماری در جمعیت می پردازد، در حالیکه رجیستری بیمارستان به جمع آوری داده های

دستگاه تنفس است. شیوع این بیماری در مناطق مختلف دنیا از ۲ تا ۲۰ درصد می باشد. شیوع آسم در ایران بین ۱۰ تا ۱۲ درصد گزارش شده است. این بیماری شایعترین علت غیبت از محل کار بعد از عفونت های تنفسی فوقانی می باشد. درمان این بیماری در سال های اخیر با تولید کورتون استنشاقی متحول شده است. اما هنوز درصدی از بیماران با درمان های فوق بهبود کامل یا نسبی نمی یابند. این بیماران تحت عنوان «آسم مقاوم» نامیده می شود. آسم مقاوم شیوع ۳ تا ۱۰ درصد از بیماران آسمی را دارد. ولی بیشترین منابع مالی بیماران آسمی را به خود اختصاص می دهند. تشخیص آسم مقاوم با وجود یک کرایتریای مآژور و دو تا مینور مسجل می شود، علی رغم استفاده درست از داروها (۵، ۶). نداشتن رجیستری و پایگاه ثبت بیماری آسم مقاوم یکی از علل اصلی نقص در تشخیص و پایش سیر اپیدمیولوژیک این بیماری به شمار رفته و امید می رود با ثبت بیماری به بهبود روش های تشخیصی و درمانی آن در رابطه با بیماری های مختلف کمک نمائیم. با توجه به رجیستری بین المللی در سال ۲۰۲۳ که در این زمینه در حال انجام است، ما در نظر داریم این رجیستری را بومی سازی کنیم (۷).

۲ **کلید واژه (فارسی):** آسم مقاوم، اسپرومتری، کورتیکواستروئید، درمان بیولوژیک

۳ **کلید واژه (انگلیسی):** refractory asthma, corticosteroids, spirometry, biologic therapy

۴ **بررسی متون، بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:**

در سال ۲۰۱۰ مرکز رجیستری آسم مقاوم در کشور کره از ۱۵ بیمارستان آموزشی و درمانی اطلاعات دموگرافیک، سوابق پزشکی، تست های عملکرد ریوی و تست های پوستی ۴۸۹ بیمار را ثبت کردند.

نتایج نشان داد که شایع ترین بیماری های همراه مشاهده شده رینیت آلرژیک، فشار خون بالا و بیماری ریفلاکس معده به مری بود. تقریباً نیمی از بیماران غیرسیگاری بودند. آتوپي تقریباً در یک سوم بیماران مشاهده شد که شایع ترین آلرژنها کنه ها و گرد و خاک خانه بودند. میانگین ظرفیت حیاتی اجباری (FVC) و حجم بازدم اجباری در ۱ ثانیه (FEV1) در بیمارانی که مرحله ۵ درمان GINA را دریافت کرده بودند در مقایسه با مرحله ۴ به طور قابل توجهی کمتر بود.

این مطالعه تأیید کرد که بیماران مبتلا به آسم شدید در کره، کنترل ضعیف آسم، تکرار تشدید بیماری و استفاده قابل توجهی از امکانات مراقبت های بهداشتی و داروهای آسم را داشتند. بنابراین، این مطالعه بینش هایی را درباره ویژگی های بالینی و بار اقتصادی بالای آسم شدید در کره ارائه می کند، که شیوع بیماری های همراه، مصرف دارو و نیاز به استراتژی های مدیریتی بهبود یافته را برجسته می کند.

مرکز رجیستری بین المللی آسم شدید (ISAR) بر اساس اطلاعات ثبت شده یا در حال ثبت در ۲۹ کشور مختلف در حال جمع آوری اطلاعات بیماران آسم شدید در جهت بهبود مراقبت های اولیه و ثانویه می باشند، که در حال انجام می باشد (۷).

از ۹ مرکز در بلژیک ۳۵۰ بیمار آسم مقاوم بر اساس معیارهای ATS سال ۲۰۰۰ جمع آوری شدند. این رجیستری حداقل یک سال پیگیری شد و بیشتر

در رجیستری بین المللی خود که در سال ۲۰۲۳ پروتوکل آن را ثبت کرده اند، استفاده خواهیم کرد. این رجیستری در نرم افزار رجیستری ربیت دانشگاه علوم پزشکی مشهد ثبت خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت: ۱. ایجاد پایگاه داده از داده‌های دموگرافیک، مشاهدات کلینیکی، آزمایشگاهی، در بیماری آسم مقاوم ۲. ایجاد پایگاه داده های روشهای درمانی، نتایج درمان، پیش آگهی و عوارض درمان بیماری آسم مقاوم ۳. ایجاد پایگاه داده های پیگیری بیماری آسم مقاوم ۴. شناخت شیوع و انسیدانس بیماری آسم مقاوم در منطقه ۵. کشف الگوهای گوناگون بیماری آسم مقاوم در ارتباط با مشخصات دموگرافیک بیمار

سینوال اصلی پژوهش: ۱. تعیین میزان بروز و شیوع بیماری آسم مقاوم: • چه میزان از جمعیت مورد مطالعه مبتلا به بیماری آسم مقاوم هستند؟ • آیا میزان بروز بیماری در طی زمان تغییراتی داشته است؟ • آیا شیوع بیماری در گروه‌های خاصی از جمعیت بیشتر است؟ ۲. بررسی روند تغییرات بیماری آسم مقاوم در گذر زمان: • چگونه بیماری آسم مقاوم در طول زمان تغییر کرده است؟ • آیا الگوها یا عوامل مؤثر در تغییرات بیماری قابل شناسایی هستند؟ ۳. یافتن گروه‌های در معرض خطر بیماری آسم مقاوم: • چه گروه‌هایی از جمعیت به عنوان گروه‌های در معرض خطر شناخته می‌شوند؟ • آیا عوامل خاصی باعث افزایش خطر بروز بیماری آسم مقاوم در این گروه‌ها می‌شوند؟ ۴. شناخت الگوی بیماری در بیماران آسم مقاوم در منطقه: • چه الگوهایی از بیماری آسم مقاوم در این منطقه مشاهده می‌شود؟ • آیا ویژگی‌های خاصی در بیماران محلی موجب ایجاد الگوهای خاص شده‌اند؟ ۵. کمک به بهبود فرآیند شناخت تشخیص و درمان بیماران آسم مقاوم: • چگونه می‌توان بهبود در فرآیند تشخیص و درمان بیماران آسم مقاوم ایجاد کرد؟ • آیا وضعیت فعلی تشخیص و درمان نیاز به بهبود دارد؟ ۶. کشف الگوهای گوناگون در بیماری آسم مقاوم در ارتباط با مشخصات دموگرافیک بیمار: • آیا الگوهای مختلف بیماری آسم مقاوم با مشخصات دموگرافیک بیماران مرتبط هستند؟ • چه عواملی ممکن است در ایجاد این الگوها نقش داشته باشند؟ ۷. ایجاد مدل‌های پیش‌بینی بر اساس داده‌های جمع‌آوری شده بیماران آسم مقاوم: • چگونه می‌توان مدل‌های پیش‌بینی بر اساس داده‌های جمع‌آوری شده بیماران آسم مقاوم ایجاد کرد؟ • آیا این مدل‌ها قادر به پیش‌بینی تغییرات در بیماری هستند؟ ۸. ایجاد مدل‌های پیش‌بینی برای بررسی تأثیر روش‌های مختلف تشخیصی و درمانی در بیماری آسم مقاوم: • چگونه می‌توان مدل‌های پیش‌بینی بر اساس تأثیرات روش‌های تشخیصی و درمانی در بیماری آسم مقاوم ایجاد کرد؟ • آیا برخی از روش‌ها بهبود بیشتری نسبت به دیگران ایجاد می‌کنند؟

فرم رضایت آگاهانه: دارد

روش اجراء ثبت، جمع‌آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی کیفیت اطلاعات:

▪ شناسایی آیتم های داده ای:

با توجه مقالات و مطالعات انجام شده و رجیستریهای طراحی شده در کشورهای دیگر و همچنین مشاهده میدانی فرایندهای پذیرش، ترخیص، ثبت و بایگانی مدارک پزشکی، تشخیص، درمان، و پیگیری اقدامات پس از درمان برای بیماران مراجعه کننده به بیمارستان امام رضا (ع) فیلدهای دادهای استخراج میشوند.

بررسی فرمهای موجود مرتبط با دریافت ثبت دادههای دموگرافیک و کلینیکی و اقدامات انجام شده برای بیماران مراجعه کننده. پرسشنامه های مربوط به کیفیت زندگی که کتبا علامه آسم از بیماران در ابتداء دهه های ۹۰ فاله آت ب م شد (AOLO, ACT, ACO)

این روش شامل چندین دوره تکرار میباشد که در طی این مراحل سعی بر آن است که حداکثر استفاده از نظرات گروهی را به عمل آورده، مخالفت و ناسازگاری به حداقل برسد.

پرسشنامههایی که در دور اول در اختیار متخصصان گروه قرار میگیرد، حاوی آیتم هایی خواهد بود که در مرحله شناسایی آیتم های داده ای بدست آمده است. در این پرسشنامه ها، از متخصصان خواسته می شود تا اهمیت نگهداری هر کدام از فیلدها، در زمینه بیماری آسم مقاوم را بررسی نمایند و ارزش پیشنهادی خود را بین ۰ تا ۵ در باکس های در نظر گرفته شده کنار هر فیلد درج نمایند و در هر بخش چنانچه فیلدی در این پرسشنامه در نظر گرفته نشده است، در بخش فیلدهای پیشنهادی درج نمایند تا در دور بعدی به فهرست فیلدها جهت نظر سنجی از متخصصان افزوده گردد. نقش دور اول تعیین فیلدهایی هست که در دورهای بعدی بررسی میشوند. اطلاعات دور اول با ترکیبی از روش کمی و کیفی تحلیل خواهد شد و اطلاعات دور دوم و دورهای بعد ماهیتی کاملاً کمی خواهند داشت و از فنون رتبه بندی و درجه بندی تحلیل میشوند. یک نمره میانگین که نشانگر توزیع نمره هاست اهمیت زیادی دارد. همچنین باید به شرکت کنندگان نشان داده شود که نمره شان در مقایسه با تصویر کلی، در کجا قرار دارد. فرصت دادن به شرکت کنندگان برای تجدید نظر در نظراتشان عنصر اساسی در رسیدن به اجماع میباشد. با توجه به رتبههای بدست آمده پرسشنامه قبل اصلاح خواهد شد و در دور بعد به همراه باز خورد استاندارد آماری از میانه و چارکههای قضاوت گروه در اختیار متخصصان قرار خواهد گرفت.

پس از اجرای آخرین دور نظر سنجی نتیجه نوعاً به شکل یک فهرست و همچنین با توجه به رتبه بندی های انجام شده در طی دوره های مختلف، تحت عناوین مجموعه داده های حداقل، مطلوب و ایده آل بیماری آسم مقاوم ارائه میگردد.

■ تعریف فرهنگ داده ها:

این فرهنگ لغت دادهها نشان میدهد که چه چیزی، چه وقت و چگونه باید اندازه گیری و ثبت شود که شامل یک تفسیر دقیق از داده هاست و باید با مشارکت کافی در ريجستري شاخصهای کیفیت IC گزارش شود.

بخش اول، اصطلاحات، ویژگیهای عمومی و سازمانی و شاخصها را توصیف میکند. برای تعیین بسیاری از شاخص ها (مخرج/ صورت) پردازش دادههای مرتبط (اطلاعات خام) مورد نیاز است. بخش دوم ساختار پایگاه داده و نحوه ارائه داده را شرح میدهد و در بخش سوم، داده های خام مورد با ارائه نمونه و توضیحات فنی تعریف میگردند.

ایجاد وبسایت برای دسترسی محققین و پژوهشگران به داده‌های جمع آوری شده، آنالیز و داده کاوی داده‌ها

تبادل داده ذخیره شده در پایگاه داده با دیگر مراکز.

■ تدوین قوانین مربوط به نحوه استفاده پژوهشی از داده‌ها:

امکان استخراج و استفاده از اطلاعات این رجیستری برای کلیه اعضای محترم هیات علمی با ارائه طرح تحقیقاتی و پس از تصویب آن در مراجع ذی صلاح ممکن بوده و محققین میتوانند نتایج بررسی را با لحاظ قوانین حق مالکیت معنوی در دانشگاه منتشر نمایند. این مرکز از نظر اداری زیر مجموعه معاونت پژوهشی دانشگاه و تحت پوشش مقررات آن میباشد.

اطلاعات مربوط به بیماران آسم مقاوم پس از اخذ رضایت توسط پزشک مربوطه (اعضای کمیته راهبردی) وارد چک لیست های طراحی شده برای هر نوع از بیماری ها شده و پس از تکمیل اطلاعات و تشخیص نهایی چک لیست ها به کارشناسان ثبت داده ها در پایگاه داده تحویل شده و ورود صحیح داده ها توسط پزشک مسوول نظارت می شود.

لازم به ذکر است که پزشکان با شرایط مندرج در بند ... قادر به ورود به پایگاه داده و ثبت اطلاعات می باشند. امکان دیگر فراهم شده ورود داده ها توسط کارشناسان ثبت در پایگاه داده که توسط پزشک تکمیل کننده چک لیست تأیید نهایی می شود.

گزارش گیری از اطلاعات به صورت دوره ای و هر ۳ ماه صورت می گیرد.

جهت تجزیه و تحلیل آماری داده های ثبت شده از همکار اپیدمیولوژیست رجیستری کمک گرفته می شود. گزارش دهی به شیوه اکسس، اکسل، SPSS و داده متنی ارائه می شود.

بیماران آسم مقاومی که به کلینیک آسم مقاوم بیمارستان امام رضا (ع) مراجعه می کنند و یا بیمارانی که از طریق اطلاع رسانی و فراخوانی به سایر مراکز درمانی دانشگاه علوم پزشکی مشهد به کلینیک آسم مقاوم بیمارستان امام رضا (ع) ارجاع شده اند، بعد از اینکه رضایت آگاهانه نسبت به این رجیستری را تایید کردند. نمونه های خونی بیماران توسط نمونه گیر گرفته می شود، سپس جهت استخراج DNA و تفکیک سرم به کارشناس آزمایشگاه ایمونولوژی واقع در طبقه ی سوم ساختمان آزمایشگاه مرکزی امام رضا انتقال و تحویل داده می شود. نمونه های خونی بیماران سانتریفوژ شده و نمونه ی سرم در میکروتیوپ الیکوت می شود و از نمونه ی خون کامل بیماران DNA به وسیله ی کیت استخراج می شود و کیفیت DNA استخراج شده توسط دستگاه اسپکتروفتومتر (نانودراپ) ارزیابی خواهد شد. در نهایت نمونه های DNA الیکوت شده در میکروتیوپ به زیست بانک مرکزی پژوهشکده بوعلی انتقال و در فریزر منفی ۸۰ درجه نگهداری می شود. از نمونه ی سرم ۵ کرایوتیوپ و DNA بیماران ۲ کرایوتیوپ نگهداری خواهد شد. این نمونه ها برای مدت ۲ سال نگهداری می شود.

۹ فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

۱. AHRQ Methods for Effective Health Care. In: Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB, editors. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); ۲۰۱۴.
۲. Di Stefano F, Siriruttanapruk S, McCoach J, Di Gioacchino M, Burge PS. Occupational asthma in a highly industrialized region of UK: report from a local surveillance scheme. Eur Ann Allergy Clin Immunol. ۲۰۰۴;۳۶(۲):۵۶-۶۲.
۳. Brooke EM. The Current and Future Use of Registers in Health Information Systems: World Health Organization; ۱۹۷۴.
۴. Moro P, Schantz PM. Cystic echinococcosis in the Americas. Parasitol Int. ۲۰۰۶;۵۵ Suppl:S۱۸۱-۶.
۵. GINA difficult to treat & severe asthma in adolescent and adult patients global initiative for asthma ۲۰۱۹.
۶. Carey C. Thomson ۱ CHW, Margaret A. Carno ۳, Sally E. Wenzel ۴, Fan Chung ۵, Jan L. Brozek ۶, and Kevin C. Wilson. Severe Asthma. Annals of the American Thoracic Society. ۲۰۱۴
۷. Cushen B, Koh MS, Tran TN, Martin N, Murray R, Uthaman T, et al. Adult Severe Asthma

	حجم نمونه: (بر اساس متوسط تعداد بیماران در سال) کلیه بیماران مراجعه کننده به درمانگاه های سرپایی و بخش های بستری بیمارستان های آموزشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد ۱۰ و هم چنین طی فراخوانی کلیه بیماران مراجعه کننده به مطب های فوق تخصصی ریه و سایر مراکز درمانی دانشگاه علوم پزشکی مشهد که به کلینیک آسم مقاوم ارجاع شده اند. حجم نمونه حدودا ۱۰۰۰ نفر
معیارهای ورود: تشخیص آسم مقاوم با وجود یک کرایتریای ماژور و دو تا مینور مسجل می شود، علی رغم استفاده درست از داروها. کرایتریای ماژور: ۱. نیاز به دوز بالای کورتیکواستروئید استنشاقی ۲. نیاز به دوز نگهدارنده کورتیکواستروئید خوراکی به صورت مداوم یا بیش از شش ماه از سال غیر متوالی کرایتریای مینوز: ۱ - نیاز به درمان کنترل کننده ی دیگری مانند لا/با/ لکوترین/ تثوفیلین ۲ - برای کنترل علائم نیاز به استفاده روزانه از اسپری سABA ۳ - انسداد پایدار راه هوایی $FEV1 < 80\%$	

- سن کمتر از ۱۸ سال و سن بالاتر از ۶۵ سال
- عدم امکان تشخیص قطعی آسم مقاوم (مانند تنگی راههای هوایی فوقانی، تراکتوستومی، عدم همکاری، عدم توانایی اسپرومتری و ...)
- سایر بیماریهای همراه مانند COPD، آمفیزم، برونشکتازی، پنومونی

بستر اجرای مطالعه و مکانهای جمع آوری اطلاعات:

۱۳ بیمارستان امام رضا در کلینیک خواب (بخش ریه) و بخش ایمونولوژی آزمایشگاه مرکزی جهت انجام آزمایشات

بخش سوم: مشخصات اصلی ثبت

۱	نوع ثبت:
۲	گستره جغرافیایی ثبت:
۳	تعریف بیماری. (یا رویداد بهداشتی):
۴	تعداد دفعات پیگیری بیماران در سال:
۵	مشخصات ابزار جمعآوری اطلاعات و نحوه جمعآوری آن:
۶	مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینههای ثبت

جدول تفکیکی بودجه طرح (پیش از تکمیل جداول، آیین نامه نحوه تدوین و پذیرش بودجههای پیشنهادی در طرح های پژوهشی را در آدرس <http://v-research.mums.ac.ir/index.php/modiriat/rules> مطالعه فرمایید)

نوع هزینه	مبلغ کل (ریال)	مبلغ درخواستی از معاونت پژوهشی (ریال)	مبلغ مشارکت (ریال)
خرید خدمت (پرسنلی)	۳۶۰,۰۰۰,۰۰۰	۳۶۰,۰۰۰,۰۰۰	
خرید خدمت و آزمایشات	۴۸۰,۰۰۰,۰۰۰	۴۸۰,۰۰۰,۰۰۰	
خرید دستگاه و تجهیزات غیرمصرفی	۰	۰	
خرید لوازم و مواد مصرفی	۵۸۲,۰۰۰,۰۰۰	۵۸۲,۰۰۰,۰۰۰	
سایر هزینه ها	۰	۰	

هزینه آزمایشات و خدمات تخصصی			
موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	تعداد دفعات	هزینه هر دفعه (ریال)	جمع (ریال)
نمونه گیری توسط پرستار	۳۰۰	۱۰۰,۰۰۰	۳۰,۰۰۰,۰۰۰
انتقال نمونه ها با کلد باکس به زیست بانک مرکزی	۱۰۰	۳۰۰,۰۰۰	۳۰,۰۰۰,۰۰۰
استفاده از فریزر زیست بانک پژوهشکده به مدت ۲ سال برای هر بیمار ۵ کرایوتیوپ برای سرم و ۲ کرایوتیوپ برای DNA هر سال نگهداری هر کرایوتیوپ ۱۰ هزار تومان	۲۱۰۰	۲۰۰,۰۰۰	۴۲۰,۰۰۰,۰۰۰

فهرست وسایل و مواد مورد نیاز				
نام دستگاه یا مواد	مصرفی / غیر مصرفی	واحد وسیله	تعداد	قیمت واحد (ریال)
دستگاه سانتریفوژ یخچال دار ,اسپکتروفتومتر	مصرفی		۳۰۰۰	۵۰,۰۰۰
خرید سورنگ، دست کش، لوله ها جهت سرم و نمونه خون بیماران	مصرفی	عدد	۳۰۰۰	۳۰۰,۰۰۰
کرایوتیوپ بارکددار	مصرفی	جعبه	۴۳۰	۷,۰۰۰,۰۰۰
کلدباکس	مصرفی	عدد	۱۰	۱۷,۰۰۰,۰۰۰
کیت استخراج DNA	مصرفی	جعبه	۶۰	۲۵,۰۰۰,۰۰۰
رک کرایوتیوپ	مصرفی	عدد	۲۰	۱,۰۰۰,۰۰۰
سرم سمپلر آبی	مصرفی		۱۰	۲,۰۰۰,۰۰۰
سرم سمپلر زرد	مصرفی		۱۰	۳,۰۰۰,۰۰۰
سرم سمپلر کریستالی	مصرفی		۱۰	۲,۰۰۰,۰۰۰

سایر هزینه ها (تایپ، تکثیر، پذیرایی، هدایا، مسافرت و			
موضوع هزینه	تعداد	هزینه هر دفعه / واحد / نوبت (ریال)	جمع (ریال)

بخش چهارم: ضمائم			
۱ رزومه علمی مسؤول اصلی ثبت			

- تایید می کنم تمامی مجریان متن را مطالعه، نقد و نسخه نهایی را تایید کرده اند.
- تایید می کنم نام همه افرادی که به نوعی در ایده، تهیه طرح پیشنهادی و اجرای آن در آینده دخالت داشته اند (هیات علمی یا دانشجو) ذکر شده است.
- تایید می کنم این پژوهش انجام نشده و در حال انجام نیست و مادامیکه ارزیابی علمی و اخلاقی تمام نشده، کار عملی آنرا آغاز نمی کنیم.
- تایید می کنم در نگارش این طرح از ترمینواوژی صحیح و استاندارد در حیطه پژوهشی مربوطه و دستوالعملهای معتبر استفاده شده است.
- تایید می کنم مطالب را خلاصه (جامع و مانع) و حداکثر تعداد کلمات در هربخش را دقیقاً رعایت کرده ام.
- تایید می کنم از فرمت و قلم مناسب (عمدتاً نازنین ۱۲) استفاده شده است.

ضمایم:

- تایید می کنم چک لیست اخلاق پژوهش تکمیل و ضمیمه است.
- تایید می کنم در صورت وجود آزمودنی انسانی و نیاز، فرم رضایت آگاهانه به زبان آزمودنی تکمیل و ضمیمه شده است.

محرمانگی:

- تایید می کنم اطلاعات هویتی بیماران به صورت محرمانه بایگانی خواهد شد.
- تایید می کنم مالکیت معنوی داده ها متعلق به مسئول اصلی رجیستری و اعضای کمیته راهبردی و در سطح بالاتر، معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد خواهد بود.
- تایید می کنم اطلاعات جمع آوری شده بر اساس دستورالعمل های مدون در اختیار محققین مختلف قرار خواهد گرفت و ساز و کار لازم برای آنها تدوین خواهد شد.
- تایید می کنم درخواست اطلاعات شخصی بیماران برای استفاده در تحقیقات باید با توجیه دقیق آن و تعهد به رعایت دستورالعمل های محرمانگی داده ها همراه باشد.
- تایید می کنم برای آنکه هر یک از عوامل ثبت در گزارش ها و مقالات منتشر شده از ثبت به عنوان نویسنده مشارکت کننده لازم است بر اساس راهنمای اخلاق در انتشارات وزارت بهداشت، تمام نویسندگان شرایط نویسندگی را داشته باشند. در غیر اینصورت 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.

نام و نام خانوادگی و امضای مسوول اصلی ثبت:

(امضا به منزله تأیید محتدا، تأیید مدا، دفقه، هذب ش، مسهلل قانند. آ. است)