



دانشگاه علوم پزشکی مشهد فرم درخواست راهاندازی نظام ثبت بیماریها



فرم درخواست راهاندازی نظام ثبت بیماریها

دانشگاه علوم پزشکی مشهد
کمیته ثبت بیماری ها و پیامد های سلامت

عنوان برنامه ثبت: طراحی و اجرای سامانه ثبت اطلاعات بیماران دیالیز خونی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مشهد (فاز دوم)
عنوان ثبت به انگلیسی: Design and Implementation of a Hemodialysis Patient Registry System at Mashhad University of Medical Sciences (Phase Two)

نام و نام خانوادگی مجری طرف قرارداد: الهه صانعی

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: ۰۲۴۹-۳۸۴۳۰۵۱ 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: ۳۶ ماه
۳	نوع مطالعه: راه اندازی یک روش یا سیستم علمی اجرایی
۴	محل اجرا:

بخش دوم: مشخصات اولیه ثبت

چکیده طرح: (حداقل ۲۵۰ کلمه): مهمترین فعالیت پزشکان تصمیم‌گیری است و تصمیم‌گیری درست با داشتن داده‌ی درست امکان‌پذیر است. علاوه بر این داده‌ی با کیفیت مهمترین پیش‌نیاز برای انجام پژوهش‌های حوزه پزشکی به صورت دقیق، کارا و کاربردی است. سازمان‌های سلامت نسبت به سایر سازمان‌ها در خصوص استفاده از فناوری‌های اطلاعاتی و رایانه‌ای به دلایل متعددی از جمله حجم بالای کاری و عدم آشنایی دقیق پرسنل با این فناوری‌ها دیرتر تطابق پیدا می‌نمایند. با این وجود حرکت به سمت استفاده از فناوری‌های اطلاعاتی جهت جمع‌آوری، سازماندهی، تحلیل، تفسیر و استفاده از داده‌های پزشکی جهت تصمیم‌سازی امری غیر قابل انکار است. امروزه از رجیستری‌های بیماری یا مواجهه برای جمع‌آوری منظم و سیستماتیک داده‌های مرتبط با بیماران یا افرادی که در معرض مواجهه با یک پدیده هستند استفاده می‌گردد (۱). رجیستری‌ها در واقع لیستی از داده‌های بیماران هستند که با مرور زمان این لیست کامل‌تر می‌گردد. رجیستری امکان انجام مراقبت بهتر از بیماران و نظارت بر روند کنترل بیماری افراد را دارد زیرا در شرایطی که داده‌های مرتبط با بیماری یک فرد از ابتدا تا زمانی که پزشک و تیم درمانی وی به آن نیاز دارند به صورت سیستماتیک موجود باشد عملاً تصمیمات دقیق‌تری در خصوص آن بیمار خاص و منطبق با شرایط آن بیمار خاص می‌توان اتخاذ نمود (۲). از سویی دیگر سازماندهی داده‌های همه بیماران یک منطقه جغرافیایی به سیاست‌گذاران حوزه بهداشت و درمان امکان تصمیم‌گیری بهتر در سطح کلان جامعه را نیز می‌دهد و می‌توانند منطبق با نیاز واقعی که در هر منطقه جغرافیایی وجود دارد برنامه‌ریزی مناسب انجام دهند. علاوه بر این محققان مرتبط با حوزه مذکور نیز برای انجام تحقیقات خود نیازی به هزینه اضافه و جداگانه برای جمع‌آوری داده‌ها ندارند و پس از بررسی درخواست آنها و طی مراحل قانونی می‌توان داده‌ها را در اختیار آنها قرار داد. رجیستری‌ها معمولاً تمامی داده‌های اصلی مرتبط با یک بیماری خاص را که قابلیت جمع‌آوری آنها وجود دارد را شامل می‌شوند (۲) این داده‌ها علاوه بر ثبت موارد جدید ابتلا به یک بیماری، موارد مرتبط با پیگیری وضعیت بیماران را نیز شامل می‌شود و هر چه تعداد مراجعات بیماران بیشتر باشد نیاز به ثبت دقیق داده‌ها نیز بیشتر خواهد شد.

۲ **کلید واژه (فارسی):** رجیستری، دیالیز

۳ **کلید واژه (انگلیسی):** Registry, Dialysis

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

بیان مساله و ضرورت:

بیماران دیالیزی مراجعات متعددی جهت دریافت خدمات پزشکی به مراکز دیالیز دارند. در هر کدام از مراجعات بیماران (دیالیز خونی یا صفاقی) بسته به نوع دیالیزی که روی بیمار انجام می‌شود داده‌های خاصی نیز در مورد وضعیت بیمار جمع‌آوری می‌گردد. در صورتی که این داده‌ها به صورت درست، منظم، سیستماتیک و با کیفیت مناسب جمع‌آوری گردد امکان انجام پژوهش‌های متعددی در این حوزه را فراهم خواهد نمود کیانی و همکاران با جمع‌آوری داده‌های مرتبط با بیماران دیالیزی استان خراسان شمالی به ایجاد مدل جغرافیایی در سطح آن منطقه جهت تعیین توزیع

بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبتهای موفق در سایر کشورهای دنیا

نظام ثبت بیماران یکی از معیارهای مهم جهت ارزیابی سیستم بهداشتی در هر کشوری می باشد. با ایجاد یک ثبت اطلاعات مناسب و همچنین آنالیز داده های آن می توان راههای مناسب و موثرتری را جهت بهبود وضعیت بیماران با نارسایی مزمن کلیوی، بیماران که کمتر از ۱۵ داشته و GFR نموده است که اطلاعات مربوط Registry). موسسه دیالیز و پیوند اروپا از ۳۰ سال گذشته اقدام به تشکیل ۴ اعلام اورمیک ظاهر گردد ارایه نمود (به بیماران سراسر اروپا را جمع آوری می نماید. در حال حاضر ۷۰۰ میلیون نفر را در ۳۶ کشور تحت پوشش دارد و حدود ۲۰۰۰ مرکز، اطلاعات خود را (در کشورهای ۵ به این نظام ثبت اطلاعات گزارش می کنند، و اطلاعات مفیدی را در رابطه با تغییرات دموگرافیک بیماران دیالیزی ارایه می دهند (رو به توسعه بدلیل عدم وجود امکانات درمانی و تشخیصی مناسب و عدم مراجعه بموقع و فقدان نظام ثبت اطلاعات بیماران، تعداد قابل ملاحظه ای از (نظام ثبت بیماران اگر به طور مناسب طراحی گردد می ۸-۳ بیماران کلیوی قبل از شروع همودیالیز به علت عوارض غیر کلیوی فوت می کنند (تواند در زمینه هایی کاربرد داشته باشد. از جمله، تسریع در مرور داده های بیماران در ویزیت های بعدی، ارزیابی بهتر سیر بیماری در هر بیمار و تسهیل ارجاع بیماران به مراکز دیگر به علت در دسترس داشتن تمامی اطلاعات بیمار امکان پذیر است. راه اندازی و استفاده از این ثبت اطلاعات همچنین می تواند اهداف طولانی مدت تری نیز داشته باشد که از آن جمله می توان به موارد مانند: پیدا کردن شیوع و نرخ رشد همودیالیز در منطقه، تعیین میزان تمایل به همودیالیز در سطح منطقه، تعیین سرنوشت بیماران همودیالیز در منطقه و تعیین فاکتورهایی که می توانند پیامد را تحت تاثیر (در کشورهای مختلف جمع آوری و مطالعه مشخصات بیمارانی خاص در آن کشور است، Registry). در واقع هدف از تشکیل ۱۰، ۹ خود قرار دهند (مورد نظر ثبت می گردد. بر اساس Registry که تمام اطلاعات مربوط به بیماران همودیالیزی اعم از سن، جنس، علت و آزمایشات مربوطه در (شایع ترین مدالیتی انجام شده همودیالیز (۷/۴۳ درصد) و پیوند ۱۱ دیابت و فشار خون بالا بوده است (ESRD آخرین آمار در ایران شایع ترین علت (البته عوامل دیگری مانند روش زندگی، زمینه ۱۱ کلیه (۵/۴۵ درصد) گزارش شده است و ۶/۴۹ درصد از بیماران هفته ای ۳ بار همودیالیز شده اند (۱۲- موثرند (ESRD خانوادگی نارسایی کلیوی، جنس، نژاد و امکانات بهداشتی- درمانی برای تشخیص و درمان بیماری های کلیوی نیز در بروز (میزان پروتیین ادرار است. افراد با سن بالای ۶۵ سال ۴ تا ۵ برابر بیشتر در معرض ESRD). یکی از قوی ترین پیش بینی کننده های پیشرفت ۱۴ ESRD خطر هستند (۴). هدف اصلی انجام دیالیز مزمن، برداشت محصولات نهایی نیتروژنی و مایع اضافی می باشد. از طرفی متغیرهای آزمایشگاهی غیر طبیعی مانند سطح هموگلوبین، آلبومین، کراتی نین، اوره و الکترولیت ها پیش بینی کننده میزان بقای بیماران همودیالیزی می باشند. مطالعات نشان داده اند که کنترل نامطلوب متغیرهایی مانند هموگلوبین، آلبومین، کراتی نین، اوره و الکترولیت ها که پیش بینی کننده میزان بقا، بیماران همودیالیزی می باشند، در مرگ و میر و بروز بیماری های قلبی، عروقی این بیماران تاثیر گذار می باشند (۱۵). با توجه به اینکه در حال حاضر اطلاعات منسجم قابل استنادی در خصوص بیماران با نارسایی مزمن کلیوی در سطح کشور وجود ندارد، لذا این مطالعه با هدف بهبود ثبت اطلاعات بیماران دیالیزی و ارایه وضعیت آنها در سطح کشور طراحی و اجرا گردید.

اهداف اصلی ثبت: بررسی اپیدمیولوژی اطلاعات بیماران دیالیزی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مشهد بررسی توزیع جغرافیایی بیماران دیالیزی دانشگاه علوم پزشکی مشهد بررسی زمان سفر بیماران دیالیزی به مراکز دیالیز در دانشگاه علوم پزشکی مشهد شناسایی مناطق hot spot و

• شناسایی آیت‌های داده‌ای

۱. مرور مقالات چاپ شده قبلی جهت استخراج آیت‌های اطلاعاتی اولیه
۲. بررسی gray literatureهای موجود در خصوص رجیستری دیالیز
۳. مشاهده میدانی مراکز دیالیز در خصوص شناسایی فرایند دیالیز و جمع‌آوری داده‌ها
۴. بررسی فرم‌ها و نرم‌افزارهای موجود در خصوص ثبت اطلاعات بیماران دیالیزی و استخراج آیت‌های اطلاعاتی
۵. برگزاری جلسات بحث گروهی با متخصصان جهت شناسایی آیت‌های مورد نظر ایشان

• ایجاد مجموعه حداقل، مطلوب و ایده‌آل داده‌ها

یک گروه نظارت‌کننده جهت تهیه مجموعه حداقل داده‌ها با مدیریت یک نفر متخصص انفورماتیک پزشکی تعیین خواهد شد که، رهبری و هدایت و ارتباط با متخصصان را در روند تهیه مجموعه حداقل داده‌ها به‌عهده خواهد داشت. پس از آن از روش دلفی جهت تعیین مجموعه حداقل داده‌ها استفاده خواهد شد. اصول روش دلفی استفاده از خرد جمعی و کثرت‌گرایی نظرات شرکت‌کنندگان میباشد. لذا از میان متخصصان در حوزه این بیماری گروهی را انتخاب مینماییم. در روش دلفی با توجه به دامنه و گستره موضوع و منابع قابل دسترس تعداد شرکت‌کنندگان متفاوت خواهد بود. در این روش تلاش بر این است که شرکت‌کنندگان برای هم‌ناشناس باقی بمانند. 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 دلفی در اختیار متخصصان گروه قرار می‌گیرد، حاوی آیت‌هایی خواهد بود که در مرحله شناسایی آیت‌های داده‌ای بدست آمده است. در این پرسشنامه‌ها، از متخصصان خواسته می‌شود تا اهمیت نگهداری هر کدام از فیلدها، در زمینه دیالیز را بررسی نمایند و ارزش پیشنهادی خود را بین ۰ تا ۵ در باکس‌های 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. علاوه بر این که (اهمیت هر فیلد از متخصصین مرتبط سوال می‌شود در مورد دسترس پذیری Accessibility) (آن فیلد نیز نظر متخصص مربوطه به صورت بلی یا خیر جمع‌آوری می‌گردد. یعنی از متخصص مرتبط سوال می‌شود که آیا این فیلد در دانشگاه علوم پزشکی مشهد در حال حاضر جمع می‌گردد و یا قابل جمع‌آوری است یا خیر. پس از اتمام دور اول فیلدهایی که ۷۰ درصد متخصصین در مورد اهمیت آنها نمره‌ای بالاتر یا برابر با ۳ را داده باشند برای ورود به مجموعه حداقل داده‌ها انتخاب می‌شوند و فیلدهایی که ۷۰ درصد متخصصین در مورد اهمیت آنها نمره‌ای کمتر یا برابر با ۲ را داده باشند حذف می‌گردند. سایر فیلدها همراه با فیلدهای پیشنهاد داده شده توسط متخصصین در مرحله اول به مرحله دوم در تکنیک دلفی منتقل می‌شوند با توجه به اینکه بر کردن دقیق و صحیح پرسشنامه اهمیت بالایی دارد یکی از پژوهشگران در کمیته راهبردی به صورت حضوری به هر

فرهنگ لغت داده‌ها (دیکشنری داده‌ها) نشان می‌دهد که چه چیزی، چه وقت و چگونه باید اندازه‌گیری و ثبت شود که شامل یک تفسیر دقیق از داده‌هاست و باید با مشارکت کافی در فرایند طراحی رجیستری مشخص شود. برای این منظور یک نفر متخصص انفورماتیک پزشکی به طراحی فرهنگ داده‌ها می‌پردازد و پس از آن در قالب برگزاری یک جلسه گروه متمرکز به اصلاح و نهایی سازی فرهنگ داده‌ها می‌پردازد.

در مرحله بعد از نهایی سازی فرهنگ داده‌ها طراحی پایگاه داده رابطه‌ای رجیستری توسط یک نفر متخصص انفورماتیک پزشکی انجام خواهد شد.

• طراحی پایگاه داده:

ایجاد و تست پایگاه داده برای ثبت نتیجه مشاهدات، معاینات، آزمایشات، و اقدامات درمانی. برای این منظور پس از مشخص شدن آیتم‌های اطلاعاتی در ابتدا نمودار ERD. پایگاه داده‌های طراحی شده و پس از آن پایگاه داده رابطه‌ای مورد نیاز طراحی خواهد شد.

• طراحی وب سایت:

مستندات مرتبط با فرهنگ داده‌ها، جداول پایگاه داده‌ها و سایر موارد مرتبط در اختیار تیم برنامه نویسی رجیستری معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد قرار می‌گیرد تا وب سایت مورد نظر جهت ثبت الکترونیکی داده‌های رجیستری طراحی و پیاده سازی گردد.

• طراحی فرم‌های کاغذی:

با توجه به اینکه ممکن است در فرایند ورود داده‌ها به صورت الکترونیکی مشکلاتی به وجود بیاید برای نمونه سیستم در دسترس نباشد یا اینکه کارشناس ثبت به هر دلیلی در دسترس نباشد فرم‌های کاغذی ثبت داده‌ها نیز طراحی می‌گردد و در اختیار مراکز دیالیز و کارشناسان ثبت قرار می‌گیرد تا در صورت بروز هر گونه مشکلی داده‌ها به صورت موقت روی فرم‌های کاغذی ثبت گردد و بعداً توسط کارشناس ثبت به صورت الکترونیکی ثبت گردد.

:تدوین قوانین مربوط به نحوه استفاده پژوهشی از داده‌ها

امکان استخراج و استفاده از اطلاعات این رجیستری برای کلیه اعضای محترم کمیته‌های مشورتی و راهبردی با ارائه طرح تحقیقاتی و پس از تصویب آن در مراجع ذیصلاح ممکن بوده و محققین میتوانند نتایج بررسی را با لحاظ قوانین حق مالکیت معنوی در دانشگاه منتشر نمایند. سایر اعضای محترم هیئت علمی نیز می‌توانند برای استفاده پژوهشی از داده‌های رجیستری، با تصویب کمیته راهبردی از داده‌ها استفاده کنند. نحوه همکاری اعضای کمیته راهبردی با سایر محققین دانشگاه بر اساس تفاهم نامه دو طرفه‌ای که بین دو طرف گذاشته می‌شود و در جلسه کمیته راهبردی به تصویب می‌رسد مشخص خواهد شد.

فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

- Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Annals of internal medicine*. ۲۰۰۳;۱۳۹(۲):۱۳۷-۴۷ .۴
- Iseki K, Ikemiya Y, Iseki C, Takishita S. Proteinuria and the risk of developing end-stage renal disease. *Kidney international*. ۲۰۰۳;۶۳(۴):۱۴۶۸-۷۴ .۵
- Iseki K, Ikemiya Y, Inoue T, Iseki C, Kinjo K, Takishita S. Significance of hyperuricemia as a risk factor for developing ESRD in a screened cohort. *American journal of kidney diseases*. ۲۰۰۴;۴۴(۴):۶۴۲-۵۰ .۶
- Feest T, Rajamahesh J, Byrne C, Ahmad A, Ansell D, Burden R, et al. Trends in adult renal replacement therapy in the UK: ۱۹۸۲-۲۰۰۲. *Qjm*. ۲۰۰۵;۹۸(۱):۲۱-۸ .۷
- Madero M, Sarnak MJ, Wang X, Greene T, Beck GJ, Kusek JW, et al. Uric acid and long-term outcomes in CKD. *American Journal of Kidney Diseases*. ۲۰۰۹;۵۳(۵):۷۹۶-۸۰۳ .۸
- Hovind P, Rossing P, Tarnow L, Smidt UM, Parving H-H. Progression of diabetic nephropathy. *Kidney international*. ۲۰۰۱;۵۹(۲):۷۰۲-۹ .۹
- Couchoud C, Jager KJ, Tomson C, Cabanne J-F, Collart F, Finne P, et al. Assessment of urea removal in haemodialysis and the impact of the European Best Practice Guidelines. *Nephrology Dialysis Transplantation*. ۲۰۰۸;۲۴(۴):۱۲۶۷-۷۴ .۱۰
- Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, De Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrology Dialysis Transplantation*. ۲۰۰۵;۲۱(۲):۴۱۱-۸ .۱۱
- Albitar S, Bourgeon B, Genin R, Schohn D, Fen-Chong M, Serveaux M, et al. Epidemiology of end-stage renal failure in Reunion Island (results from the registry of the Indian Ocean Society of Nephrology). *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and* .۱۲

۱۵	Collins AJ, Foley RN, Herzog C ,Chavers BM, Gilbertson D, Ishani A, et al. Excerpts from the US renal data system ۲۰۰۹ annual data report. American journal of kidney diseases. ۲۰۱۰;۵۵(۱):A۶-A۷
۱۰	حجم نمونه: (بر اساس متوسط تعداد بیماران در سال) در این پژوهش نمونه گیری مطرح نیست و قرار است اطلاعات همه بیماران دیالیزی مراجعه کننده به مراکز دیالیز تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مشهد ثبت گردد.. حدود ۶۰۰۰ بیمار دیالیزی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مشهد در حال حاضر وجود دارد.
۱۱	معیارهای ورود: بیمارانی که به صورت روتین دیالیز خونی را در یکی از مراکز موجود دریافت می کنند
۱۲	معیارهای خروج: فوت بیمار بیمارانی که از نظر پزشک معالیشان دیگر نیازی به دیالیز ندارند مانند بیمارانی که پیوند کلیه می شوند
۱۳	بستر اجرای مطالعه و مکانهای جمع آوری اطلاعات: بیمارستان منتصریه
بخش سوم: مشخصات اصلی ثبت	
۱	نوع ثبت: بیماری یا عارضه
۲	گستره جغرافیایی ثبت: تک مرکزی (پایلو)ت
۳	تعریف بیماری: (یا رویداد بهداشتی).
۴	تعداد دفعات پیگیری: بیماران در سال: ۱۲
۵	مشخصات ابزار جمعآوری اطلاعات و نحوه جمعآوری آن: سامانه, پرسشنامه, چک لیست
۶	مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

خرید دستگاه و تجهیزات غیرمصرفی	•	
خرید لوازم و مواد مصرفی	•	
سایر هزینه ها	•	
جمع	۹۰۰,۰۰۰,۰۰۰	۹۰۰,۰۰۰,۰۰۰

خرید خدمت (پرسنلی)				
نوع فعالیت	مرتبه علمی (کاردان ...)	ساعات لازم	هزینه هرساعت (ریال)	جمع (ریال)
ثبت اطلاعات بیماران در سامانه	کارشناس ارشد	۱۵۰۰۰	۶۰۰,۰۰۰	۹۰۰,۰۰۰,۰۰۰

هزینه آزمایشات و خدمات تخصصی			
موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	تعداد دفعات	هزینه هر دفعه (ریال)	جمع (ریال)

فهرست وسایل و مواد مورد نیاز				
نام دستگاه یا مواد	مصرفی / غیرمصرفی	واحد وسیله	تعداد	قیمت واحد (ریال)
جمع (ریال)				

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

بخش چهارم: ضامئ	
۱	رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
۲	فرم رضایت آگاهانه جهت استفاده اطلاعات در برنامه ثبت و یا نامه کمیته اخلاق در صورت لزوم
۳	فرم اولیه مینیمم دیتا ست (پرسشنامه)
۴	فرم تکمیل شده صورت جلسه گروه با امضای اعضای کمیته راهبردی و مدیر گروه
۵	تفاهم نامه انتشار و اشتراک گذاری داده های ثبت

- 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.

محرماتگی:

- 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 محرماتگی 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 تایید محتوا، تایید موارد فوق و پذیرش مسوولیت قانونی آن است)

الهه صانعی

