



خط مشی ثبت بیماری Disease Registration



مقدمه :

این برنامه با هدف اصلی راه اندازی و استقرار نظام ثبت بیماری‌ها و سایر داده های نظام سلامت در موضوعات اولویت دار حوزه گروههای علمی دانشگاه علوم پزشکی البرز از قبیل تروما، تصادفات، قلب و عروق، دیابت، کانسر و... غیره توسط واحد توسعه تحقیقات بالینی رجایی پیشنهاد گردیده است. این برنامه وظیفه ساماندهی نظام‌های ثبت مرتبط با گروههای علمی دانشگاه با هدف ایجاد بستر مناسب برای طراحی سامانه‌های ثبت نوین در حوزه سلامت و بهداشت و درمان به‌عنوان زیربنایی برای گسترش پژوهش‌های علوم پزشکی و سلامت در حوزه مرتبط با بیماری‌ها و... را بر عهده خواهد داشت. از جمله اهداف اختصاصی این برنامه عبارت‌اند از:

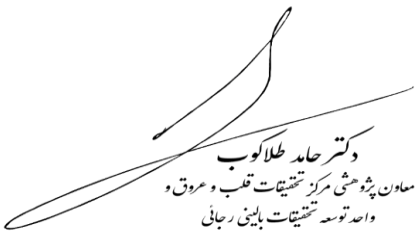
۱. ارتقاء ارائه خدمات درمانی و آموزشی به بیماران و گروه‌های هدف ثبت
۲. ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری، درمانی و مدیریتی در سیستم سلامت دانشگاه
۳. توسعه زیر ساخت‌های لازم جهت راه اندازی و استقرار نظام ثبت بیماری‌ها و سایر داده های نظام سلامت
۴. توسعه ارتباطات بین‌المللی و همکاری با برنامه‌های بین‌المللی ثبت بیماری‌ها در حوزه گروههای علمی دانشگاه با سایر مراکز ثبت در دانشگاه‌های کشور
۵. کسب مهارت‌ها و دانش فنی جهت اجرای طرح‌های دانشگاهی، ملی و بین‌المللی مبتنی بر ثبت بیماری‌ها
۶. ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات در حوزه‌های بالینی مرتبط با دانشگاه
۷. شبکه‌سازی و ارتقاء همکاری‌های بین‌مختصی و گروههای تحقیقاتی گروه علمی در دانشگاه و کشور

روش اجرایی ثبت

۱. تعیین موارد ثبت بیماری مرتبط با گروه علمی (بالینی ...) و (موارد رجستری قابل ثبت توسط گروههای علمی بالینی دانشگاه
۲. بررسی موارد ثبت بیماری در کلیه دانشگاه‌ها (بررسی رجستری سایر دانشگاه‌ها)
۳. طرح موارد ثبت بیماری مرتبط با گروه علمی دانشگاه در جلسه درون گروهی (تایید مدیر گروه)
۴. دریافت نظرات و پیشنهادات گروه علمی دانشگاه در خصوص ثبت بیماری‌ها
۵. تعیین دو مورد از ثبت بیماری مرتبط با گروه علمی دانشگاه (دو متغیر اصلی)

۶. تایید مدیر گروه مربوطه خصوص انتخاب دو مورد از ثبت بیماری تعیین شده توسط اعضاء گروه
۷. اولویت بندی یکی از ۲ مورد ثبت بیماری توسط گروه با تایید مدیر محترم گروه (یکی از موارد به عنوان ریجستری اولویت داده شود)
۸. طرح نظام ثبت بیماری ها در شورای پژوهشی مرکز آموزشی درمانی شهید رجایی (مورد اولویت داده شده)
۹. تکمیل درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها (کامل)
۱۰. ارسال درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها (مورد تعیین شده) به معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه
۱۱. بررسی درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها توسط معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه
۱۲. دریافت تایید درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه توسط شورای پژوهشی بیمارستان
۱۳. تعیین کمیته راهبردی نظام ثبت در بیمارستان
۱۴. تعیین مسئول اصلی نظام ثبت بیماری
۱۵. تعیین متون و سابقه ثبت بیماری (مورد تعیین شده)
۱۶. تعیین روش و فرایند ثبت بیماری
۱۷. تعیین اهداف اصلی و اهداف اختصاصی ثبت بیماری (مورد تعیین شده)
۱۸. تعیین حجم نمونه کلی و حجم نمونه برای فاز اول
۱۹. تعیین منابع اطلاعاتی که داده های ثبت بیماری مورد نظر از آن ها جمع آوری می شود
۲۰. تعیین روش بیمار یابی / گردآوری داده های و پیگیری بیماران ثبت بیماری مورد نظر
۲۱. تعیین افراد و متولیان نظام ثبت بیماری ها
۲۲. تعیین ابزار و نرم افزار ثبت بیماری
۲۳. تعیین روش اجرای ثبت بیماری ، جمع آوری و تجزیه و تحلیل اطلاعات و داده ها
۲۴. تعیین اصول محرمانگی ، مالکیت و اخلاقی و پروتکل انتشار داده و اطلاعات ثبت مورد نظر
۲۵. تعیین هزینه ثبت بیماری موردی نظر

۲۶. تکمیل پروپوزال ثبت بیماری مورد نظر
۲۷. ارسال پروپوزال ثبت بیماری مورد نظر با نامه رسمی مدیر گروه به معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه
۲۸. طرح پروپوزال در کمیته / شورای ثبت بیماری دانشگاه
۲۹. دریافت تایید ثبت بیماری توسط معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه
۳۰. بارگذاری ثبت تایید و تصویب شده در سایت واحد توسعه تحقیقات بالینی شهید رجایی
۳۱. اجرای ثبت بیماری
۳۲. برنامه ریزی جهت تعیین نرم افزار مربوطه ثبت بیماری مورد نظر تعیین فرد مسئول ثبت بیماری (فردی که اطلاعات را وارد کند)
۳۳. تعیین برنامه عملیاتی ثبت بیماری مورد نظر
۳۴. تعیین برنامه زمان بندی جمع آوری اطلاعات و داده ها
۳۵. تعیین برنامه ارزیابی برنامه ثبت بیماری مورد نظر
۳۶. تعیین فرد گزارش دهنده ثبت بیماری مورد نظر
۳۷. آنالیز اولیه اطلاعات در فاز اول
۳۸. بارگذاری مراحل ثبت در سایت واحد توسعه تحقیقات بالینی رجایی
۳۹. گزارش ثبت بیماری هر ۶ ماه به معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه
۴۰. بارگذاری کلیه اطلاعات برنامه ثبت بیماری در سایت واحد توسعه تحقیقات بالینی (طبق دستورالعمل وزارت بهداشت)

کارشناس مسئول واحد توسعه تحقیقات بالینی	معاون پژوهشی واحد توسعه تحقیقات بالینی رجایی
فاطمه رحیمی (کارشناسی ارشد مراقبت ویژه) فاطمه رحیمی کارشناس مسئول واحد توسعه تحقیقات بالینی رجایی	 دکتر حامد طلاکوب معاون پژوهشی مرکز تحقیقات قلب و مروق و واحد توسعه تحقیقات بالینی رجایی