

مشخصات بانک داده های پژوهشی (راه اندازی شده سال ۱۴۰۱ - ویرایش سال ۱۴۰۲)		
عنوان : ثبت اطلاعات تشخیصی، بالینی و سیر بیماری بیماران (SMA (spinal muscular atrophy) مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز		
محل ثبت و ورود داده ها : مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز		
روش ثبت داده ها : جمع آوری داده ها از سیستم HIS بیمارستان و ثبت در فایل اختصاصی طراحی شده		
ردیف	موضوع	توضیحات
۱	عنوان بانک داده	بیماران مبتلا به SMA مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز
۲	هدف از ایجاد بانک داده	پایش وضعیت و سیر بیماری جامعه هدف مراجعه کننده / ارائه مداخلات و راهکارها و پیشگیری از آسیب ها / برنامه ریزی و سیاستگذاری.
۳	وجود لینک بانک در صفحه واحد	با دسترسی آنلاین و آفلاین با رعایت محرمانگی در وب سایت مرکز در آیتم واحد توسعه تحقیقات بالینی
۴	گروه های کاربری	پزشکان - هیات علمی - محققین
۵	فیلدهای ثبت شده	دموگرافیک - سطح اختلال - آزمایشات تشخیصی
۶	بازه زمانی ثبت داده ها	اسفند ماه سال ۱۴۰۰
۷	تواتر به روز رسانی داده ها	مستمر به صورت سه ماهه
۸	رعایت اصول اخلاقی و محرمانگی	جمع آوری اطلاعات بدون نامه و هویت افراد
۹	نحوه اطلاع رسانی به گروه های مخاطب داده های بانک	آنالیز اولیه و ارائه نتایج آن به گروه های ذینفع
۱۰	نوع و موضوع خروجی های بانک	کمک به تشخیص و درمان و پیگیری امور مربوطه چاپ مقالات ارزشمند
۱۱	تطابق با استانداردهای جهانی تبادل اطلاعات پزشکی	چک لیست جمع آوری داده ها بر اساس پروتکل های استاندارد تهیه و استفاده گردید
۱۲	برخورداري و پشتیبانی از استانداردهای مطرح مهندسی - پزشکی	-
۱۳	استفاده از سیستم های نرم افزاری جهت آرشیو ، ذخیره یابی و بازیابی اطلاعات تصویری	-
۱۴	سیستم های امنیتی اطلاعات	اطلاعات با دریافت کد قابل دسترسی می باشد و در دسترس عموم قرار ندارد
۱۵	مدیریت سطوح دسترسی به اطلاعات	در اختیار قرار دادن داده ها به مراجعین پس از ارائه طرح تحقیقات و کد اخلاق با دستور معاون پژوهشی مرکز
۱۶	امکان ایجاد ارتباط اینترنتی و اینترنتی	به دلیل محرمانگی قابل امکان نمی باشد
۱۷	مدیریت درخواست داده ها توسط محققین متقاضی و پاسخ	در قالب طرح تحقیقاتی ارائه شده است
۱۸	فرایند و شرایط استفاده ذی نفعان و پژوهشگران از داده ها	ارائه پروپوزال، داوری، تصویب طرح در شورای پژوهش، ارائه داده های درخواستی و انتشار آن براساس ضوابط و حفظ حقوق تمامی ذینفعان

۱۹	مسئول مدیریت بانک	معاون پژوهشی- واحد توسعه تحقیقات بالینی بیمارستان
۲۰	آموزش و راهبران کاربران	برگزاری جلسه، جمع بندی و ارائه گزارش و...

پژوهشگران محترم،

جهت دسترسی به بانکهای اطلاعاتی، می بایست در گام اول فرم درخواست مربوطه را در سایت تکمیل فرمایید. پس از انجام بررسیهای لازم توسط کارشناسان از لحاظ علمی و حفاظتی، جهت دسترسی به بانک داده ها پاشما تماس گرفته خواهد شد.