

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	برخورداری 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

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

### 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 با شما تماس گرفته خواهد شد.