

## عنوان برنامه ثبت: برنامه ثبت و پیگیری نوزادان متولد شده از مادران مبتلا به HIV در سال 1403-1404

### ❖ معرفی برنامه :

برنامه ثبت و پیگیری نوزادان متولد شده از مادران مبتلا به HIV در سال 1403-1404 با هدف جمع‌آوری، ثبت و تحلیل داده‌های مرتبط با این نوزادان طراحی شده است. این برنامه که در مرکز تحقیقات بیماری‌های عفونی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه اجرا می‌شود، اطلاعات دموگرافیک، ریسک فاکتورها، وضعیت بالینی، سیر درمان و پیامدهای درمانی این نوزادان را ثبت می‌شود از مهم‌ترین اهداف این برنامه می‌توان به استانداردسازی جمع‌آوری داده‌ها، پایش وضعیت بیماران، ارزیابی کیفیت مراقبت‌های درمانی و ارتقای تحقیقات در زمینه عفونت HIV در کودکان اشاره کرد. اجرای این برنامه می‌تواند به کاهش میزان ابتلا، بهبود روند درمان و کاهش هزینه‌های درمانی کمک کند و بستری مناسب برای مدیریت این معضل در سطح ملی فراهم آورد.

### ❖ خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت :

برنامه ثبت بیماری تحت نظر مدیر اجرایی و کمیته راهبردی، با تصویب وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، شامل مجموعه‌ای از داده‌ها برای ثبت اطلاعات بیماران تعیین شده است. نرم‌افزاری برای این رجیستری طراحی شده که اطلاعات دموگرافیکی، بالینی، ریسک فاکتورها، پیگیری درمان و وضعیت بالینی بیماران را به صورت الکترونیکی ثبت می‌کند. برای ذخیره‌سازی این اطلاعات، از سیستم بانک اطلاعاتی Microsoft SQL Server استفاده می‌شود که یک پایگاه داده رابطه‌ای است و به طور خاص برای ذخیره و بازیابی اطلاعات در نرم‌افزارهای مختلف طراحی شده است.

اطلاعات مربوط به نوزادان متولد شده از مادران آلوده به HIV، که توسط متخصصین عفونی تایید شده، از طریق پرسشنامه‌ای جامع و کامل جمع‌آوری می‌شود. این ابزار گردآوری اطلاعات پس از بررسی و تایید متخصصین، به طراحان نرم‌افزار منتقل شده و اطلاعات به صورت الکترونیکی در سیستم ثبت می‌شود. به این ترتیب، پرونده‌های الکترونیکی سلامت برای بیماران ایجاد شده که شامل اطلاعات پزشکی، آزمایشگاهی، دارویی و پیگیری درمان است و به صورت دقیق در نرم‌افزار ذخیره می‌گردد.

## ❖ اطلاعات مجری و شورای راهبردی

- 1- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر کیقباد قدیری
- 2- رتبه علمی: دانشیار
- 3- محل خدمت: مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی
- 4- نشانی محل خدمت: سر خه لیژه - بلوار پرستار بیمارستان امام رضا (ع) مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی
- 5- تلفن محل خدمت: 34262252 شماره تلفن همراه: 09183310419 پست الکترونیک: k\_ghadiri@yahoo.com

### مشخصات سایر اعضای کمیته راهبردی ثبت:

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص/درجه علمی	دانشگاه/دانشکده/مرکز/گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
1	دکتر کیقباد قدیری	فوق تخصص بیماریهای عفونی / هیات علمی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
2	رویا چگنه لرستانی	دانشجوی دکتری تخصصی باکتری شناسی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
3	دکتر مصیب رستمیان	Phd بیوتکنولوژی دارویی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
4	دکتر منصور محمد صالحی	پزشک عمومی	مرکز بیماریهای رفتاری	مرکز بیماریهای رفتاری
5	دکتر شهاب رضاییان	دکترای تخصصی (PhD) / اپیدمیولوژی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
6	پورییا محمدی چقابلکی	کارشناسی ارشد انگل شناسی	درمانگاه امام رضا	34262252

❖ گروه های اصلی داده های در حال جمع آوری و تعداد نمونه ها :

کلیه نوزادان متولد شده از مادران آلوده به ویروس HIV مراجعه کننده به مرکز درمانی که نرم افزار مربوطه را در اختیار دارند در طی 12 ماه ، که برایشان تشخیص عفونت مربوطه داده شده باشد.

حجم نمونه: حدود 20 نمونه در سال

❖ **شرایط و مزایای همکاری و مشارکت در برنامه ثبت و پیگیری نوزادان متولد شده از مادران مبتلا به HIV** شامل همکاری متخصصین عفونی، اپیدمیولوژیست‌ها، پژوهشگران و مراکز درمانی مرتبط است. **شرایط همکاری** شامل داشتن تخصص مرتبط، رعایت اصول محرمانگی داده‌ها و ثبت دقیق اطلاعات در نرم‌افزار اختصاصی برنامه است. **مزایای مشارکت** شامل دسترسی به داده‌های استاندارد و به‌روز برای تحقیقات، ارتقای کیفیت مراقبت‌های درمانی، مشارکت در سیاست‌گذاری‌های بهداشتی و پیشگیری، و افزایش آگاهی و توانمندی علمی در زمینه مدیریت HIV در کودکان است. این برنامه فرصت مناسبی برای همکاری بین‌رشته‌ای، بهبود مدیریت بیماران و کاهش بار بیماری در جامعه فراهم می‌کند.