



## فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

### مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

### معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

سیستم ثبت ارزیابی و مداخلات درمانی کبد چرب در کودکان ایران

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

دکتر بهشته النگ

نام مرکز تحقیقاتی / بیمارستان / گروه / سازمان درخواست کننده:

مرکز تحقیقات گوارش، کبد و تغذیه کودکان

نام دانشگاه / دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت: سیستم ثبت ارزیابی و مداخلات درمانی کبد چرب در کودکان ایران

مسئول اصلی ثبت: دکتر بهشته النگ

سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات گوارش، کبد و تغذیه کودکان

دانشگاه/دانشکده: دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

محیط کاری ثبت: کلیه مطبها، بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی ارائه دهنده خدمات مربوط به کبد چرب

کودکان در سراسر کشور

مدت زمان اجرا: ۱۳۹۷ تا ۱۴۰۶

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:	
۱. دکتر علی اکبر سیاری	۱۳. دکتر شاداب صالح پور
۲. دکتر فرید ایمان زاده	۱۴. دکتر محمدرضا علائی
۳. دکتر بهشته النگ	۱۵. دکتر مهدی شادنوش
۴. دکتر بهاره امیرکلالی	۱۶. سایه هاتفی
۵. دکتر امیر حسین حسینی	۱۷. زهرا بابایی
۶. دکتر شهرام نعمتی	۱۸. دکتر رویا کلیشادی
۷. دکتر تقی دارا	۱۹. دکتر غلامرضا فارسانی
۸. دکتر کتایون خاتمی	۲۰. زهرا فاضلی
۹. دکتر پژمان روحانی	۲۱. مهرناز مرواریدی
۱۰. دکتر سید محسن دهقانی	
۱۱. دکتر پیمان نصری	
۱۲. دکتر رحمان متانی	

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:	
<p>بیماری کبد چرب غیرالکلی یک بیماری مزمن کبد می‌باشد که ناشی از تجمع چربی اضافی در کبد می‌باشد. بیماری کبد چرب غیرالکلی شایع‌ترین بیماری کبد در کودکان می‌باشد و همچنین به دلیل ارتباط نزدیک این بیماری با چاقی، در کودکان ایالات متحده آمریکا بسیار شایع می‌باشد. این بیماری می‌تواند منجر به فیروز پیشرونده و مراحل نهایی بیماری کبدی گردد. در دهه اخیر بیماری کبد چرب غیرالکلی یکی از نشانه‌های پیوند کبد در بزرگسالی بوده است. در مطالعات شمال آمریکا، شیوع بیماری کبد چرب غیرالکلی در کودکان ۲ تا ۴ ساله که با اتوپسی کبد تأیید شده بود ۰,۷٪ و در کودکان چاق که با بالارفتن ALT و اتوپسی تشخیص داده شد ۲۹٪ تا ۳۸٪ گزارش شده بود. بسیاری از مطالعات شیوع بالاتر در پسران در مقایسه با دختران را گزارش کردند. همچنین مشاهده گردیده است که شیوع در کودکان چاق در مقایسه با کودکان با وزن نرمال بیشتر بوده است گرچه همه کودکانی که دارای بیماری کبد چرب غیرالکلی هستند چاق نمی‌باشند.</p> <p>در مطالعه‌ای که ادیبی و همکارانش روی ۹۵۲ کودک و نوجوان ۶ تا ۱۸ ساله انجام دادند، گزارش کردند که فراوانی کبد چرب در کودکان چاق و دچار اضافه وزن ۲۸,۸٪ بوده است. ادیبی و همکاران بیان کردند که چنانچه بتوان این مطالعه را به همه کشور تعمیم داد و چنانچه جمعیت کودک و نوجوان ۲ تا ۱۸ ساله کشور و توزیع فراوانی چاقی و اضافه وزن کودکان و نوجوانان در ایران در نظر گرفته شود حدود ۱۲۰۰۰۰۰ کودک و نوجوان در ایران مبتلا به بیماری کبد چرب خواهند بود.</p> <p>بررسی سیر بالینی بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان و ارزیابی خدمات بهداشتی-درمانی و اثر بخشی آنها در این زمینه تنها در قالب تشکیل یک سیستم ثبت امکان پذیر می‌باشد. این سیستم منجر به ثبت ملی کلیه اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان گشته و بستر انجام تحقیقات گسترده تر و دقیق تر در این زمینه را فراهم می‌سازد. در این سیستم با استفاده از پرونده ثبت شده بیماران در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی سراسر کشور اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان ثبت می‌گردد. همچنین اطلاعات مربوط به مراجعه کنندگان به مطب های خصوصی نیز با همکاری متخصصین گردآوری می‌گردد که در نهایت به دانش ما در زمینه عملکرد مؤثر و بهبود نتایج درمان بیماری کبد چرب غیرالکلی</p>	

کودکان یاری می‌رساند. این سیستم منجر به تشکیل یک شبکه بهداشتی-آموزشی شده که در آن متخصصین، محققین و مسئولین سیستم بهداشتی کشور با یکدیگر در ارتباط بوده و منجر به تبادل نظر و بهبود عملکرد درمان و تحقیق در این زمینه می‌گردد.

#### خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

پس از تصویب پروپوزال توسط معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، پرسشنامه تهیه شده توسط کارشناسان متبخر در این حیطة به صورت نرم افزار مدون تنظیم خواهد شد و در اختیار تمامی **focal point** هایی که جهت تدوین رجیستری مذکور اعلام آمادگی کرده‌اند قرار خواهد گرفت. در این سیستم کلیه افراد ۱۹ سال و جوانتر که ارزیابی اولیه پزشکی آنها در مطبها، بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور انجام شده است و دارای کبد چرب هستند وارد این مطالعه می‌گردند. اطلاعات مربوط به کبد چرب کودکان مطابق با پرسشنامه تهیه شده به صورت نرم افزار که شامل مواردی مانند اطلاعات دموگرافیک، اندازه گیریهای آنتروپومتری، نتایج آزمایشگاهی، ریسک فاکتورهای مربوط به کبد چرب کودکان، مداخلات انجام شده، نتایج و عوارض آن می باشد گردآوری و کلیه این اطلاعات توسط مسئولین مربوطه در هر مرکز وارد بانک اطلاعاتی کبد چرب در کودکان ایران می‌گردد. این بانک اطلاعاتی توسط مرکز هماهنگی داده ها در مرکز پزشکی، آموزشی و درمانی کودکان مفید، زیر نظر کمیته راهبردی، مدیریت می‌گردد. نحوه دسترسی به این اطلاعات و کنترل کیفیت آنها و نیز نحوه خروجی بانک اطلاعاتی جهت انجام آنالیز با هماهنگی با مجریان این طرح توسط مرکز هماهنگی داده‌ها صورت می‌گیرد. کلیه اطلاعات در این سرور به صورت امن و محرمانه نگهداری می‌شود. در مرکز هماهنگی اطلاعات، فرد یا افرادی مطلع و متخصص جهت ارزیابی اطلاعات وارد شده به شکل مستمر سامانه را پایش نموده و در صورت وجود هر گونه ابهام با مرکز مربوطه و فرد ثبت کننده فرم تماس گرفته و یا در صورت لزوم با بیمار صحبت می‌شود. به جهت ارزیابی کیفیت جمع آوری اطلاعات در فواصل زمانی مشخص (سه ماهه) چند پرونده به صورت تصادفی انتخاب شده و دقت ورود اطلاعات آن با مراجعه به اصل پرونده یا پرسش از بیمار مورد بررسی قرار می‌گیرد.

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر بهشته النگ

۲- رتبه علمی: استادیار

۳- محل خدمت: مرکز تحقیقات گوارش، کبد و تغذیه کودکان، پژوهشکده سلامت کودکان، بیمارستان کودکان مفید، دانشگاه

علوم پزشکی شهید بهشتی

۴- نشانی محل خدمت: تهران، خیابان دکتر علی شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، نرسیده به خیابان میرداماد، مرکز پزشکی،

آموزشی و درمانی کودکان مفید، مرکز تحقیقات گوارش، کبد و تغذیه کودکان

۵- تلفن محل خدمت: ۰۲۱ ۲۲۲۲۷۰۲۱ (۰۲۱) شماره تلفن همراه: ۰۹۱۲۲۷۱۹۸۹۵۹

۶- پست الکترونیک: beheshteholang@gmail.com

۷- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و

آموزش پزشکی ارسال گردد.

۸- 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
۱	دکتر فرید ایمان زاده	دانشیار و فوق تخصص گوارش کودکان	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰
۲	دکتر علی اکبر سیاری	استاد، و فوق تخصص گوارش کودکان	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰
۳	دکتر بهاره امیرکالالی	دکترای پژوهشی	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان،	بیمارستان کودکان مفید

۲۲۲۲۷۰۲۰	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	تخصصی تغذیه		
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار و فوق تخصص گوارش کودکان	دکتر امیر حسین حسینی	۴
۰۹۱۲۱۵۴۴۰۷۸	دانشگاه علوم پزشکی تهران گروه ژنتیک	دکتری تخصصی ژنتیک (PhD) پزشکی	دکتر شهرام نعمتی	۵
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار و فوق تخصص گوارش کودکان	دکتر نقی دارا	۶
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار و فوق تخصص گوارش کودکان	دکتر کتابیون خاتمی	۷
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار و فوق تخصص گوارش کودکان	دکتر پژمان روحانی	۸
بیمارستان نمازی شیراز ۰۷۱۳۶۴۷۴۳۳۳۶۱	۱. دانشگاه علوم پزشکی شیراز ۲. مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه	استاد و فوق تخصص گوارش و کبد و پیوند کبد کودکان	دکتر سید محسن دهقانی	۹
۰۹۱۳۳۱۷۵۸۱۰	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان	استادیار و فوق تخصص گوارش و کبد و کودکان	دکتر پیمان نصری	۱۰
۰۹۱۲۲۷۹۸۴۲۶	دانشگاه علوم پزشکی البرز	استادیار و فوق تخصص گوارش و کبد و کودکان	دکتر رحمان متانی	۱۱
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	بیمارستان مفید، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار و فوق تخصص غدد کودکان	دکتر شاداب صالح پور	۱۲
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	بیمارستان مفید، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	دانشیار و فوق تخصص غدد کودکان	دکتر محمدرضا علائی	۱۳

انستیتو تحقیقات تغذیه ۲۲۳۵۷۴۸۳	انستیتو تحقیقات تغذیه و صنایع غذایی کشور، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	استادیار دکترای تخصصی تغذیه	دکتر مهدی شادنوش	۱۳
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	کارشناس ارشد تغذیه	سایه هاتفی	۱۶
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	کارشناس ارشد تغذیه	زهرا بابایی	۱۷
۰۳۱-۳۳۸۶۸۲۴۷	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان	استاد، متخصص اطفال	دکتر رویا کلیشادی	۱۸
۰۹۸۲۱۸۸۹۲۵۰۷۱	دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده علوم تغذیه و رژیم‌شناسی	استادیار، دکترای تخصصی تغذیه	دکتر غلامرضا فارسانی	۱۹
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	کارشناس تغذیه	زهرا فاضلی	۲۰
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۰	مرکز تحقیقات گوارش کبد و تغذیه کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	تغذیه	مهروز مرواریدی	۲۱

## بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی: سیستم ثبت ارزیابی و مداخلات درمانی کبد چرب در کودکان ایران

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Registry system for evaluation and therapeutic interventions of childhood fatty liver in Iran

۳- نوع ثبت:

بیماری یا عارضه  مواجهه خاص  خدمات بهداشتی درمانی  سایر پیامدهای سلامت

توضیحات: .....

۴- گستره جغرافیایی ثبت:

ملی  منطقه‌ای  نام منطقه/مناطق:  بیمارستانی  نام بیمارستان/بیمارستان‌ها:

۵- اهداف اصلی ثبت: مشتمل بر اهداف پژوهشی و پایشی (مراقبتی) میباشد

هدف اصلی این پروژه یک همکاری پژوهشی ملی برای تعیین شیوع کبد چرب در کودکان ایران، عوارض آن و ارزیابی روشهای مداخله و درمان موجود در کشور از طریق ایجاد یک سیستم ثبت اطلاعات در این زمینه در سطح ملی می‌باشد.

۱-۵. اهداف پایشی (مراقبتی)

- تعیین شیوع کبد چرب در بین کودکان
- ارزیابی سیر بالینی و عوارض کبد چرب کودکان



- ارزیابی خدمات بهداشتی و درمانی صورت گرفته در این زمینه
- ارزیابی نتایج روشهای مختلف درمانی در زمینه کبد چرب کودکان برای تعیین بهترین روش ارزیابی و درمان

#### ۵-۲. اهداف پژوهشی ثبت:

- انجام مطالعات بنیادی جهت تعیین علل کبد چرب در کودکان و بهره‌گیری از دستاوردهای آن در بالین.
- انجام کارآزماییهای بالینی در زمینه درمان کبد چرب در کودکان

#### ۶- تعریف بیماری (یا رویداد بهداشتی) اصلی مورد ثبت (معیارهای ورود و خروج):

معیارهای ورود بیماران به طرح عبارتند از:

- سن  $\geq 19$  سال براساس تعریف کودک در WHO
- کودکانی که دارای ریسک فاکتورهای ابتلا به کبدچرب غیرالکلی هستند باید مورد بررسی قرار گیرند. این ریسک فاکتورها شامل موارد ذکر شده در زیر می باشد:
  ۱. کودکان دارای اضافه وزن و چاق
  ۲. کودکان مبتلا به دیابت
  ۳. کودکان مبتلا به دیس لیپیدمی که با تری گلیسیرید بالا و HDL پائین شناخته می شوند.
  ۴. کودکان دارای کلسترول خون بالا
  ۵. از نظر ژنتیکی، کودکانی که در والدین و یا خواهر برادرانشان کبد چرب دیده شده و خودشان هم برخی ریسک فاکتورها را دارا می باشند.

۶. هیپوتوییتاریسم در کودکان

۷. کودکانی که مادرانشان در زمان بارداری اضافه وزن داشته‌اند و اچاق بوده‌اند.

۸. کودکان مبتلا به هپاتیت ویروسی

۹. کودکانی که کاهش وزن سریع داشته‌اند.

۱۰. کودکان مبتلا به سوء تغذیه

• کودکانی که در بررسی‌ها علائم کبدچرب غیرالکلی را دارا می‌باشند. این علائم شامل:

۱. غربالگری توسط آلانین آمینوترانسفراز (ALT)، در یک مطالعه کانادایی حد بالایی برای ALT به میزان

۳۰ میلی‌گرم در دسی‌لیتر در کودکان ۱ تا ۱۲ سال سن، و ۲۴ mg/dl بین ۱۳ تا ۱۹ سال تایید شد.

۲. تصویربرداری رزونانس مغناطیسی (MRI) و اسپکتروسکوپی (MRS) برای تشخیص و اندازه‌گیری

استئاتوز کبدی در هر کودک دقیق و تشخیصی است.

۳. سونوگرافی یا سی‌تی اسکن

۴. یا تایید با بیوپسی کبدی

• ارائه رضایت‌نامه آگاهانه توسط کودک و والدین

معیارهای خروج بیماران از طرح عبارتند از:

• عدم رضایت بیمار به ادامه همکاری در هر مرحله از تشکیل ثبت

معیارهای ورود مراکز بهداشتی به سیستم ثبت اطلاعات مربوط به چاقی کودکان عبارتند از:

• جمع‌آوری داده‌های مورد نیاز

- اطمینان از دسترسی به نیروی کار لازم جهت جمع‌آوری و ارسال داده‌ها به سیستم ثبت اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان

- امضاء توافق‌نامه در زمینه انجام پروتوکل سیستم ثبت اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان از جمله اخذ رضایت / موافقت آگاهانه از خانواده‌های بیمار

#### ۷- جمعیت هدف ثبت:

کلیه کودکان در محدوده سنی  $19 \geq$  سال مراجعه‌کننده به مطبها، بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور که مطابق تعریف ارائه شده در معیارهای ورود به مطالعه دارای بیماری کبد چرب غیرالکی هستند.

#### ۸- حجم نمونه:

با وجود اینکه بدلیل نبود مطالعات کافی در این زمینه، نمیتوان بشکل دقیق در این زمینه اظهار نظر نمود، با این وجود با توجه به بررسی‌های انجام شده و شیوع تقریباً ۷,۱٪ کبدچرب غیرالکی در میان کودکان ایران و با توجه به آمار تعداد مراجعه‌کنندگان زیر ۱۹ سال به مراکز مورد نظر برآورد می‌گردد که نزدیک به ۱۵ هزار نفر در این سیستم ثبت گردند.

#### ۹- منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آنها جمع‌آوری می‌شود:

- استفاده از پرونده بیمارانی که به مطبها، بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور مراجعه کرده‌اند.
- مستقیماً از بیمار و یا همراهان آن پرسیده می‌شود.

#### ۱۰- روش بیماریابی:

به جهت شناسایی بیماران میتوان از بایگانی موجود در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور استفاده کرد و نیز از طریق هماهنگی با متخصصین کبد و گوارش سراسر کشور آنها را دعوت به همکاری در این زمینه نمود و اطلاعات مربوط به مراجعین به مطبهای خصوصی در این زمینه را گردآوری کرد. همچنین می‌توان وجود بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان را در لیست موارد قابل گزارش قرار داد تا متخصص معالج پس از تکمیل فرم مربوطه آن را برای ثبت به مسئول طرح که از قبل برای این منظور معین شده است ارسال نماید.

#### ۱۱- نحوه پیگیری<sup>۱</sup> بیماران:

برای استقرار سیستم پیگیری لازم است تا بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور فرد و یا افرادی مسئول پیگیری و ثبت اطلاعات مرتبط در سامانه الکترونیکی تعیین شوند. پیگیری بر اساس درجه بندی کودک از نظر بیماری کبد چرب غیرالکی، نوع مداخله انجام شده و نحوه پاسخ به درمان صورت میگیرد. اطلاعات هر ویزیت دوره ای در سیستم کامپیوتری ثبت خواهد گردید.

#### ۱۲- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

بیماری کبد چرب غیرالکی یک بیماری مزمن کبد می‌باشد که ناشی از تجمع چربی اضافی در کبد می‌باشد. بیماری کبد چرب غیرالکی شایع ترین بیماری کبد در کودکان می‌باشد و همچنین به دلیل ارتباط نزدیک این بیماری با چاقی، در کودکان ایالات متحده آمریکا بسیار شایع می‌باشد. در دهه اخیر بیماری کبد چرب غیرالکی یکی از نشانه‌های پیوند کبد در بزرگسالی بوده است (۱). مطالعات متعدد نشان داده است که شیوع این بیماری در کل جمعیت کودکان ۳ تا ۱۰ درصد می‌باشد که در افراد مبتلا به اختلالات متابولیکی ۶۰ تا ۷۰ درصد افزایش می‌یابد. با این حال، شیوع NAFLD به طور گسترده ای بسته به موقعیت جغرافیایی و روش های تشخیصی متفاوت است (۲). در مطالعات شمال آمریکا، شیوع بیماری کبد چرب غیر الکی در کودکان ۲ تا ۴ ساله که با اتوپسی کبد تأیید شده بود ۰,۷٪ و در کودکان چاق که با بالارفتن ALT و اتوپسی تشخیص داده شد ۲۹٪ تا ۳۸٪

<sup>1</sup> Follow-up

گزارش شده بود. بسیاری از مطالعات شیوع بالاتر در پسران در مقایسه با دختران را گزارش کردند. همچنین مشاهده گردیده است که شیوع در کودکان چاق در مقایسه با کودکان با وزن نرمال بیشتر بوده است گرچه همه کودکانی که دارای بیماری کبد چرب غیر الکلی هستند چاق نمی‌باشند(۱). در مطالعه‌ای که ادیبی و همکارانش روی ۹۵۲ کودک و نوجوان ۶ تا ۱۸ ساله انجام دادند، گزارش کردند که فراوانی کبد چرب در کودکان چاق و دچار اضافه وزن ۲۸٫۸٪ بوده است. ادیبی و همکاران بیان کردند که چنانچه بتوان این مطالعه را به همه کشور تعمیم داد و چنانچه جمعیت کودک و نوجوان ۲ تا ۱۸ ساله کشور و توزیع فراوانی چاقی و اضافه وزن کودکان و نوجوانان در ایران در نظر گرفته شود حدود ۱۲۰۰۰۰۰ کودک و نوجوان در ایران مبتلا به بیماری کبد چرب خواهند بود(۳).

به علت شیوع بیماری کبد چرب غیرالکلی در میان کودکان و نوجوانان در ایران، تعیین موثرترین و پایدارترین روش ارزیابی و مداخلات درمانی بیماری کبد چرب غیرالکلی یکی از اولویتهای بهداشتی کشور می باشد. در بسیاری از کودکان بیماری کبد چرب غیرالکلی با مقاومت به انسولین، چاقی مرکزی و دیس لیپیدمی که با تری گلیسرید بالا و HDL پایین مشخص می‌گردد، مرتبط می‌باشد. همچنین بیماری کبد چرب غیر الکلی می‌تواند منجر به فیروز پیشرونده و مراحل نهایی بیماری کبدی گردد که ضرورت ارزیابی و مداخله ای مؤثر در این زمینه را مشخص می‌کند. بررسی سیر بالینی بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان و ارزیابی خدمات بهداشتی-درمانی و اثر بخشی آنها در این زمینه تنها در قالب تشکیل یک سیستم ثبت امکان پذیر می‌باشد. با استفاده از سیستم ثبت اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان با جمع آوری داده هایی با کیفیت بالا، زمینه برای شناسایی بهترین شیوه‌ها برای بهبود درمان بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان و عوارض آن و برنامه‌ریزی برای اجرای آن در سطح ملی فراهم می‌گردد.

در این سیستم با استفاده از پرونده ثبت شده بیماران در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی واقع در سراسر کشور اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان ثبت می‌گردد. همچنین اطلاعات مربوط به مراجعه کنندگان به مطب های خصوصی نیز با همکاری متخصصین گردآوری می‌گردد که در نهایت به دانش ما در زمینه عملکرد مؤثر و بهبود نتایج درمان بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان یاری می‌رساند. ساختار این سیستم یک محیط مشترک را ایجاد می‌کند که در آن فرضیه

های مربوط به بهترین شیوه‌های درمان می‌تواند با آزمایش‌های بالینی با کیفیت بالا و با حجم بزرگ نمونه با قدرت کافی، مورد آزمایش قرار گیرد. مطالعات آینده این سیستم می‌تواند ارتباط بین ویژگی‌های برنامه‌های درمان بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان را با ویژگی‌های بیمار و نتایج سلامت مشخص کند. این سیستم منجر به تشکیل یک شبکه بهداشتی-آموزشی شده که در آن متخصصین، محققین و مسئولین سیستم بهداشتی کشور با یکدیگر در ارتباط بوده که منجر به تبادل نظر و بهبود عملکرد درمان و تحقیق در این زمینه می‌گردد.

### ۱۳- بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت‌های موفق در سایر کشورهای دنیا:

استفاده از سیستم‌های ثبت رجیستری کودکان در برخی بیماری‌ها مانند دیابت از سال ۲۰۰۰ آغاز شد (۴). این سیستم به شکل ایجاد پروتکل‌های درمانی و همچنین همکاری پژوهشی بین مرکزی توسعه یافته و منجر به پیشرفت چشمگیری در پروسه پیشگیری و درمان این بیماری در کودکان گشته است (۵، ۶).

تاکنون سیستم‌های ثبت رجیستری در کشورمان در رابطه با بیماری کبد چرب غیرالکلی کودکان اقدامات چشم‌گیری نداشته است و تحقیقات محدودی در این رابطه صورت گرفته که چند مورد از آنها و دیگر مقالات مربوط به شرح زیر می‌باشد:

۱. یک سیستم بلند مدت ۳۰ ساله ثبت رجیستری کودکان مبتلا به بیماری کبد چرب غیرالکلی در اروپا که به صورت یک بررسی آینده‌نگر و یک مطالعه مشاهده‌ای در حال انجام است. در این طرح اطلاعات بیماران مراجعه‌کننده به کلینیک‌ها در یک سیستم داده‌های بالینی ایمن ذخیره می‌شود تا در طول زمان اجرای طرح تحت بررسی و آنالیز قرار گیرند. هدف از انجام این طرح بررسی سیر ایجاد و پیشرفت بیماری کبد چرب غیرالکلی، ارزیابی اثربخشی مدیریت بالینی و کیفیت مراقبت و در نهایت ارائه یک ثبت رجیستری از بیماران برای حضور در مطالعات، مداخلات و یا مطالعات ژنتیکی و زیست‌شناسی می‌باشد (۷).

۲. یک ثبت رجیستری کبد چرب غیرالکلی در بزرگسالان بالای ۱۸ سال در آمریکا در حال اجرا است. هدف از انجام این طرح افزایش شناخت بیماری کبد چرب غیرالکلی از طریق دنبال کردن و ارزیابی سالانه افراد دارا و فاقد این

بیماری می باشد. ۲۵۰ نفر از کسانی که مشکوک یا مبتلا به کبد چرب غیر الکلی و یا سیروز مرتبط با آن را دارند وارد مطالعه می شوند و همچنین ۲۵۰ نفر که سالم هستند در گروه کنترل قرار می گیرند. مدت زمانی که افراد در این طرح تحت بررسی قرار می گیرند حداقل ۴۸ و حداکثر ۱۹۲ هفته می باشد. در این زمان عدم مصرف الکل، آزمایشات خون و معاینات فیزیکی و تصویربرداری انجام می شود. این طرح هم اکنون در حال ثبت نام بیماران برای ارزیابی می باشد (۸).

EASL به عنوان یک انجمن اروپایی عمده اختصاص یافته به کبد و بیماری های آن، از طریق به اشتراک گذاشتن یافته های تحقیقاتی، به پیشرفت تحقیق و آموزش در این زمینه کمک شایانی می کند. با توجه به مشکلات زیادی که در رابطه با نارسایی های کبد توسط محققان و متخصصان دیده شده، هیئت مدیره EASL تصمیم گرفته است برای ثبت داده ها و رجیستری بیماران بودجه را تامین کند (۹). یکی از طرح های پذیرفته شده و در حال اجرا به شرح زیر می باشد:

۳. در جریان کنفرانس سالانه انجمن اروپایی مطالعه کبد (EASL) در پاریس انجام یک رجیستری بزرگ کبد چرب کودکان در اروپا از جانب کشور ایتالیا مطرح شد. در این کنفرانس به ایجاد یک رجیستری کمیته اطفال در مورد کبد چرب و منافع وجود آن در جوامع علمی بین المللی اشاره شد. همچنین سیر صعودی افزایش چاقی در کودکان و ارتباط مستقیم آن با ابتلا به کبد چرب مورد بررسی قرار گرفت. در ایتالیا تخمین زده می شود که حدود ۱۵ درصد از کودکان را تحت تاثیر بیماری کبد چرب قرار دارند، که در میان کودکان چاق ۸۰ درصد است.

ثبت نام در این رجیستری شامل ثبت تمام داده ها، هیستولوژیک و آزمایشگاهی، از بیمارستان های اصلی کشورهای درگیر شامل: آلمان، لهستان، انگلستان، سوئد، اسپانیا و فرانسه می باشد.

این پروژه توسط EASL با کمک ۷۰,۰۰۰ یورو در سال برای دو سال تأمین مالی خواهد شد و اطلاعات جمع آوری شده برای اهداف گسترده تر و به همراه گروه های مختلف و وسیعتر مورد استفاده و بررسی قرار خواهد گرفت و در نگارش مقالات درج خواهند شد. این طرح هم اکنون در حال ثبت نمونه ها می باشد (۱۰).

### روش اجراء ثبت، جمع‌آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی کیفیت اطلاعات:

ابتدا تشخیص بیماری کبد چرب غیرالکی در کودک بر اساس معیارهای تعریف شده و استاندارد (ذکر شده در معیارهای ورود به مطالعه) توسط متخصص مربوطه صورت می‌پذیرد. سپس پس از کسب رضایت آگاهانه از بیمار و یا والدین او، بیمار با کلیه مستندات، مدارک و نتایج مربوطه به فرد مسئول ثبت در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی معرفی می‌گردد تا اطلاعات بیمار بر اساس فرم واحد و استاندارد که تهیه شده است (پیوست) و شامل مواردی مانند اطلاعات دموگرافیک، اندازه گیریهای آنتروپومتری، نتایج آزمایشگاهی، رژیم غذایی، ریسک فاکتورهای مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان، مداخلات انجام شده، و نتایج آن می‌باشد در سامانه ثبت گردد. این اطلاعات به دو دسته مورد نیاز و اختیاری طبقه بندی شده اند. اطلاعات مورد نیاز برای هر بازدید باید جمع‌آوری و گزارش شوند، در حالی که اطلاعات اختیاری هنگام جمع‌آوری به عنوان بخشی از پروتکل بالینی استاندارد برنامه‌ها گزارش می‌شوند. در پیوست موارد سایه دار معرف داده‌های مورد نیاز و سلولهای غیر سایه دار معرف داده‌های اختیاری است که البته در صورت موجود بودن باید در سیستم ثبت گردد.

روش‌های تضمین کیفیت برای جمع‌آوری داده‌های بیمار در سند تعریف داده‌ها و توسط سیستم ثبت اطلاعات مربوط به بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان مشخص می‌شود. این سند معیارهای مفصلی برای اندازه‌گیری و ثبت داده‌های مطالعه، از جمله قد، وزن، دور کمر و ارزیابی فشارخون در حال استراحت را فراهم می‌کند. برای این اندازه‌گیری‌ها این سند همچنین شامل توصیه‌های مربوط به نوع و اندازه تجهیزات و نیز موقعیت بیمار، به هنگام اندازه‌گیری و ثبت اطلاعات می‌باشد. علاوه بر این، واحد استاندارد مقادیر برای تمام اندازه‌گیریهای آزمایشگاهی و همچنین محدوده استاندارد برای هر اندازه‌گیری مشخص می‌شود. نتایج خارج از این محدوده گزارش شده به صورت خودکار در سیستم پرچم گذاری شده و این پرسش تولید می‌شود که این مقادیر نیازمند بررسی سایت برای تأیید یا تجدید نظر است. در صورت موجود بودن،



اندازه‌گیریهای تکرار شده به طور جداگانه در پایگاه داده‌ها ثبت می‌گردد تا محاسبه اعتبار مربوط به اندازه‌گیری‌های سیستم امکان‌پذیر باشد. در مرکز هماهنگی اطلاعات، فرد یا افرادی مطلع و متخصص، اطلاعات وارد شده به سامانه را به شکل مستمر مورد ارزیابی قرار می‌دهند و در صورت وجود هر گونه ابهام با مرکز مربوطه و فرد مسئول تکمیل و ثبت فرم صحبت نموده و یا در صورت لزوم با بیمار مذاکره کرده و یا پرونده پزشکی وی را بررسی می‌کنند. به جهت ارزیابی کیفیت جمع‌آوری اطلاعات، در فواصل زمانی مشخص (۳ ماهه) چند پرونده به صورت تصادفی انتخاب شده و دقت ورود اطلاعات آن با مراجعه به اصل پرونده یا پرسش از بیمار مورد بررسی قرار می‌گیرد. این سیستم طوری برنامه‌ریزی می‌شود تا از ثبت دوباره و چند باره بیمار از نقاط مختلف کشور جلوگیری گردد. کلیه اطلاعات در این سرور به صورت امن و محرمانه نگهداری می‌شود و نحوه دسترسی به این اطلاعات و کنترل کیفیت آنها و نیز نحوه خروجی بانک اطلاعاتی جهت انجام آنالیز با هماهنگی با کمیته راهبردی توسط مرکز هماهنگی داده‌ها صورت می‌گیرد.

هر سایت به طور کامل توانایی شناسایی هر بیمار ثبت شده در سیستم را جهت انجام مراقبت‌های پزشکی خود حفظ می‌کند. بنابراین اگر بیمار تصمیم به عدم ادامه همکاری بگیرد این سایت تاریخی را که بیمار مطالعه را متوقف کرده و دلیل قطع آن را وارد می‌کند. همچنین اگر یک بیمار ثبت شده در سیستم به مدت ۱۲ ماه پیگیری نشود مرکز کنترل اطلاعات آن را مشخص کرده و شناسه بیمار را برای پیگیری فراهم می‌کند.

#### ۱۴- مشخصات ابزار جمع‌آوری اطلاعات و نحوه جمع‌آوری آن:

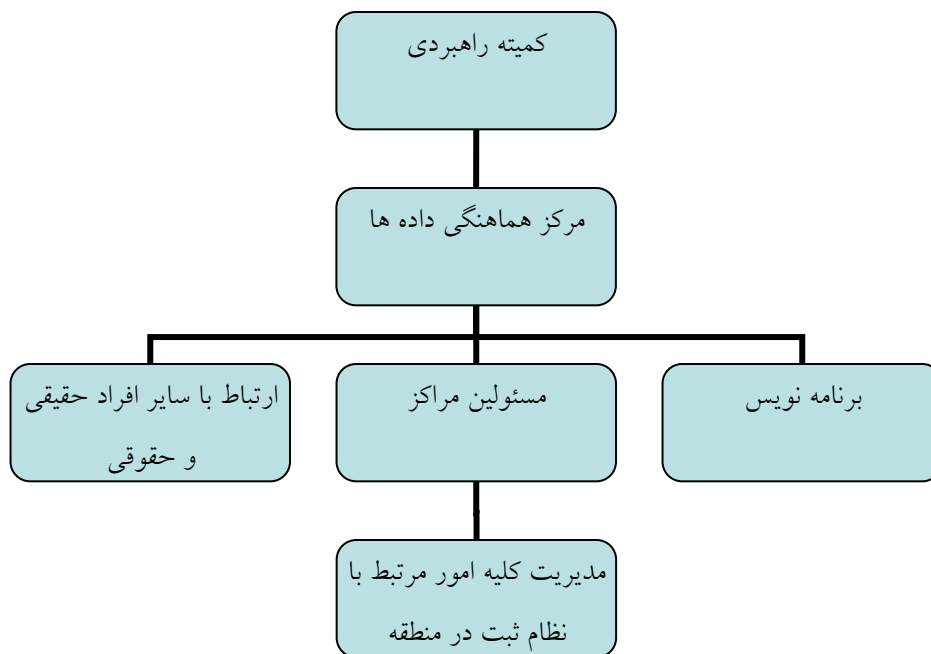
فرد مسئول ثبت در هر مرکز، اطلاعات مورد نیاز را طبق فرمهای استاندارد طراحی شده (پیوست) در سیستم ثبت ارسال می‌کند. که این فرمها با کمک اطلاعات موجود در پرونده بیمار و یا مذاکره مستقیم با او تکمیل می‌گردد.

#### ۱۵- ساختار مدیریتی ثبت:

این برنامه با نظارت کمیته راهبردی اجرا خواهد شد. وظیفه این کمیته، تعیین استراتژیهای لازم به جهت دستیابی به اهداف از پیش تعیین شده میباشد. مرکز هماهنگی داده‌ها که زیر نظر کمیته راهبردی قرار دارد مسئولیت کنترل کیفیت اطلاعات، نحوه

دسترسی به آنها و نیز نحوه خروجی بانک اطلاعاتی جهت انجام آنالیز را به عهده دارد. علاوه بر این افرادی نیز به جهت جمع‌آوری اطلاعات یا موارد دیگر در این برنامه همکاری دارند که کلیه ای افراد از طریق مرکز هماهنگی داده‌ها در جریان تصمیمات کمیته قرار میگیرند.

#### ۱۶- فلوچارت ساختار مدیریتی ثبت:



اجرای برنامه ثبت بر اساس مراحل ذیل انجام خواهد شد.

۱. تشکیل کمیته راهبردی
۲. تهیه سامانه اینترنتی جهت ثبت بیماران
۳. اطلاع‌رسانی به کلیه متخصصینی که در حوزه بیماری کبد چرب غیرالکی کودکان فعالیت مینمایند. علاوه بر این از سایر متخصصین بر اساس نیاز دعوت به همکاری خواهد آمد.

۴. نظارت بر صحت اطلاعات، پیگیری وضعیت بیماران، استخراج داده‌ها و برنامه ریزی به جهت انجام مطالعات توسط مرکز هماهنگی داده‌ها.

پس از تصویب پروپوزال توسط معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، سامانه‌ای طراحی خواهد شد که ثبت بیماران از طریق آن و بوسیله تکمیل پرسشنامه‌هایی که در همین ارتباط تنظیم شده است، صورت خواهد گرفت. مراتب به اطلاع تمامی Focal Point‌هایی که جهت تدوین رجیستری مذکور اعلام آمادگی کرده‌اند قرار خواهد گرفت. کمیته راهبردی مرکز با حضور اعضای کمیته تشکیل‌گرفته و در خصوص نحوه تشکیل Focal Point، زیرگروه‌های آن، نحوه تکمیل فرم‌ها و سایر موارد بحث و تبادل نظر خواهد شد.

تبصره ۱: Focal point در کشور بر اساس توزیع جغرافیایی و پراکندگی دانشگاه‌های مادر صورت می‌گیرد.

تبصره ۲: اعضای زیر مجموعه هر Focal Point توسط مسئول آن مرکز که در کمیته راهبردی نیز عضو می‌باشد، تعیین خواهد شد.

تبصره ۳: پس از شروع فعالیت سامانه ثبت، جلسات به شکل منظم (که تناوب آن متعاقباً تعیین می‌شود) در کمیته راهبردی تشکیل خواهد شد.

خلاصه مراحل اجرایی ثبت در قالب فلو چارت



۱۷- در صورتیکه برنامه ثبت پیشنهادی در حال اجرا می‌باشد، اطلاعات زیر تکمیل گردد:-

۱۸-۱- سابقه برنامه ثبت:

۱۸-۲- تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

۱۸-۳- تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده:

۱۹. دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری:

همانطور که اشاره شد اهداف اصلی طرح مشتمل بر انجام اهداف پژوهشی و پایشی در گستره جمعیتی کشوری میباشد و این خود نیازمند تهیه تجهیزات آزمایشگاهی، بکارگیری نیروهای انسانی و استفاده از نرم افزارهای کامپیوتری و بسیاری از موارد دیگر میباشد. همراهی آن معاونت محترم میتواند امکان دستیابی به اهداف اصلی ثبت را ممکن سازد. بدیهی است تشکیل این نوع ثبت میتواند سبب تقلیل بار مالی و انسانی تحمیل شده به جامعه در پی شیوع بیماری کبد چرب غیرالکی در میان کودکان و جوانان کشور گردد.

**۲۰- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:**

کلیه اطلاعات در این سیستم به صورت امن و محرمانه نگهداری می‌شود و افراد در این سیستم به صورت کد گذاری شده مشخص می‌گردند. نحوه دسترسی به این اطلاعات، مالکیت اطلاعات بدست آمده و نشر مطالب علمی حاصل از تحقیقات و تعیین اولویت های مطالعاتی توسط کمیته راهبردی تعیین می‌شود.

**۲۱- ملاحظات اخلاقی:**

جهت وارد نمودن افراد در برنامه ثبت پس از توضیح اهداف و اهمیت شرکت در این برنامه، رضایت نامه ای که در این خصوص براساس دستورالعمل های مصوب وزارت بهداشت و درمان تنظیم شده به امضاء والدین رسانیده میشود. که فرم آن به پیوست ضمیمه میگردد.

**۲۲- مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:**

از آنجائیکه این سیستم ثبت نیاز به هماهنگی در سطح وسیع و کشوری داشته، نیازمند برنامه ریزی دقیق به جهت توجیه و هماهنگی بین بخشی میباشد. پس از استقرار سامانه ثبت، نظارت دقیق بر نحوه اجرا و رعایت مفاد و دستورالعمل های معین شده از دیگر مشکلاتی است که آن را میتوان از طریق انتخاب افراد آگاه به موضوع، متعهد، مدیر و آشنا به مسائل اجرایی که مسئولیت نظارت بر نحوه اجرا را به عهده خواهند گرفت، انجام داد.

از آنجائیکه یکی از اهداف مهم در این گونه ثبت ها انجام مطالعات بنیادی، شناسائی علل زمینه بیماری و به دنبال آن استفاده از درمانهای متناسب با علت و همچنین کارآزمایی های بالینی میباشد، تأمین هزینه های لازم از مهمترین عوامل موفقیت و یا شکست این برنامه میباشد. اینکه منابع مالی از کدام محل و یا محلها می تواند تأمین شود. باید توجه داشت که هر گونه تحقیقی در این حوزه که باعث افزایش اطلاعات و به دنبال آن درمان گردد سبب کاهش قابل توجه ای در هزینه های درمانی کشور خواهد شد که از موضوعات مهم در اقتصاد سلامت میباشد. این مشکل نیز با شناسائی و تعیین منابع مالی دولتی و غیر دولتی قابل پیگیری می باشد.

۲۳- فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

- .1 Vos MB, Abrams SH, Barlow SE, Caprio S, Daniels SR, Kohli R, et al. NASPGHAN clinical practice guideline for the diagnosis and treatment of nonalcoholic fatty liver disease in children: recommendations from the Expert Committee on NAFLD (ECON) and the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN). *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2017;64(2):319.
- .2 Mann JP, Valenti L, Scorletti E, Byrne CD, Nobili V, editors. *Nonalcoholic Fatty Liver Disease in Children. Seminars in liver disease*; 2018: Thieme Medical Publishers.
- .3 آتوسا ا, رویا ك, ابوالفضل ب, حمیدرضا ص, محمد ط. بررسی فراوانی کبد چرب در کودکان مبتلا به اضافه وزن و چاقی در مقایسه با گروه طبیعی (یک مطالعه مقطعی در اصفهان).
- .4 Hamman RF, Bell RA, Dabelea D, D'agostino RB, Dolan L, Imperatore G, et al. The SEARCH for Diabetes in Youth study: rationale, findings, and future directions. *Diabetes care*. 2014;37(12):3336-44.
- .5 Group SS. SEARCH for Diabetes in Youth: a multicenter study of the prevalence, incidence and classification of diabetes mellitus in youth. *Controlled clinical trials*. 2004;25(5):458-71.
- .6 O'Leary M, Krailo M, Anderson JR, Reaman GH, editors. *Progress in childhood cancer: 50 years of research collaboration, a report from the Children's Oncology Group. Seminars in oncology*; 2008: Elsevier.
- .7 Savage D. European Paediatric NAFLD Registry (EU-PNAFLD): a prospective, longitudinal follow-up of children with non-alcoholic fatty liver disease [Available from: <https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/application-summaries/research-summaries/european-paediatric-nafld-registry-eu-pnafld/>].
- .8 Loomba R. Nonalcoholic Fatty Liver Disease (NAFLD) Adult Registry
- .9 REGISTRY GRANTS 2018 [Available from: <http://www.easl.eu/research/support/registry-grants>].
- .10 Nobili V. Now there is a Eu Register for children with fatty liver.

۲۴- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

ردیف	عنوان متغیر	نوع متغیر		کمی		کیفی		تعریف علمی - عملی	نحوه اندازه گیری	مقیاس
		مستقل	وابسته	تیر بسته	گسترده	اسمی	رتبه‌ای			
۱	سن	*		*					پرسش	سال
۲	جنسیت	*				*			پرسش	دختر-پسر
۳	اندازه گیریهای آنتروپومتری			*				شامل قد، وزن، دور کمر و دور باسن		
۴	نتایج آزمایشگاهی		*	*				قند خون، تری گلیسرید، کلسترول تام، کلسترول LDL، تست عملکرد تیروئید، پروفایل آنزیمهای کبدی (AST, ALT, GGT) سرم و ...	آزمایشات بیوشیمی	
۵	تاریخچه پزشکی		*			*			شرح حال	(بلی-خیر)
۶	تاریخچه بیماریهای خانوادگی	*				*			شرح حال	(بلی-خیر)
۷	علائم بالینی		*			*			معاینه فیزیکی و اخذ شرح حال	
۸	تاریخچه دارویی		*			*			اخذ شرح حال	
۱۱	پاتولوژی مولکولی بیماری	*				*		علل ایجاد کننده بیماری	تست ژنتیک	
۱۲	روش درمان		*			*		مشاوره، رژیم درمانی، دارو درمانی، جراحی	پرسش	
۱۳	پاسخ به درمان		*	*				کیفیت درمان و اثر گذاری آن	پایش وزن و آزمایشات بیوشیمیایی	



۲۵- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

ردیف	نوع فعالیت	فرد مسئول	طول مدت به ماه	زمان اجرا (ماه)															
				۱۱	۱۲	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	۱۲		
۱																			
۲																			
۳																			
۴																			
۵																			

ماه:

جمع کل:

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت

۲۶- هزینه کارمندی (پرسنلی) با ذکر مشخصات کامل و میزان اشتغال هر فرد و حق الزحمه آن‌ها :

ردیف	نوع فعالیت	نام فرد یا افراد	رتبه علمی	تعداد افراد	کل رقم حق الزحمه برای یک نفر	جمع کل
۱						
۲						
۴						
۵	هزینه کارمندی:					

۲۷- هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی که توسط دانشگاه و یا دیگر موسسات صورت می‌گیرد:

موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	مرکز سرویس دهنده	تعداد کل دفعات آزمایش	هزینه برای هر دفعه آزمایش	جمع (ریال)
جمع هزینه های آزمایش‌ها:				

فهرست وسایل و موادی که باید از اعتبار این طرح از داخل یا خارج کشور خریداری شود:

نشانی پستی: تهران، شهرک قدس (غرب)، بین فلامک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری،

بلوک A، طبقه ۱۵. تلفن‌های تماس: ۸۸۳۶۳۵۶۰۸۰. نشانی صفحه اینترنتی: <http://www.hbi.ir>

۲۸- وسایل غیر مصرفی:

نام دستگاه	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد لازم	قیمت واحد	قیمت کل

۲۹- مواد مصرفی:

نام ماده	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد یا مقدار لازم	قیمت واحد	قیمت کل

هزینه های دیگر

ریال	سایر موارد
------	------------

جمع هزینه های طرح :

	هزینه مسافرت		هزینه پرسنلی
	هزینه های دیگر		هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی
			هزینه مواد و وسایل مصرفی
	جمع کل		هزینه وسایل غیر مصرفی

۱- منابع تأمین هزینه‌ها:

ردیف	نام موسسه یا سایر منابع تأمین مالی	میزان مشارکت	ملاحظات
۱			
۲			
۳			

مبلغی که از منابع دیگر کمک خواهد شد و نحوه مصرف آن : .....

باقیمانده هزینه های طرح که تامین آن از معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درخواست می شود :

.....ریال

## بخش پنجم: ضmann

- ۱- نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت
- ۲- رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
- ۳- فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت
- ۴- فهرست گزارشات و مقالات به چاپ رسیده از منابع داده‌های برنامه ثبت در حال اجرا تا کنون
- ۵- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها