



فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به سندرم های پوستی-عصبی در ایران

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

دکتر محسن جوادزاده

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

مرکز تحقیقات اعصاب کودکان بیمارستان کودکان مفید

نام دانشگاه / دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به سندرم های پوستی - عصبی در ایران

مسوول اصلی ثبت: دکتر محسن جوادزاده

سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات اعصاب کودکان بیمارستان کودکان مفید

دانشگاه/دانشکده: دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

محیط کاری ثبت: مرکز تحقیقات اعصاب کودکان، بیمارستان کودکان مفید مدت زمان اجرا: -

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:

دکتر محسن جوادزاده، دکتر علی نیکخواه، دکتر پروانه کریم زاده، زهرا بابایی

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:

سندرم های پوستی عصبی جزو شایع ترین اختلالات ارثی درگیرکننده ی سیستم عصبی کودکان می باشد. این بیماری ها اگرچه براساس نام تنها پوست و اعصاب را درگیر می کنند ولی واقیعت آن است که اکثر ارگان های بدن در این بیماری ها درگیر می شوند. به عنوان مثال عوارض اسکلتی و غدد درون ریز در بیماری نوروفیبروماتوزیس نوع ۱ (NF1) و یا درگیری چشم، قلب و کلیه در بیماری توبروس اسکلروسیس (TS) به کرات دیده می شود. بنابراین تشخیص بموقع اگرچه نمی تواند منجر به درمان کامل (curative) این بیماری ها شود، اما مانیتورینگ بیمار از حیث عوارض احتمالی و پیشگیری از آنها، در اکثر موارد باعث تغییر واضح پیش آگهی می شود.

همچنین با توجه به اینکه آمار دقیقی از این بیماران در دسترس نمی باشد و با وجود هزینه های زیادی که در رابطه با پروسه ی درمان و دارو های تخصصی آنها می شود (مثلا داروی Everolimus در بیماری TS) و با توجه به اینکه تا کنون سیستم ثبتی برای این دسته از بیماران راه اندازی نشده است ضرورت انجام این طرح روشن می باشد.

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

در سایت ثبت نام ، بیماران ارجاع شده به فوق تخصص های مغز و اعصاب بعد از تایید بیماری از طریق راهبر وارد سایت می گردند. ابتدا شرح حال و سپس معاینه و سپس تمام بررسی های پاراکلینیک آزمایش های مورد نیاز وارد سایت می گردند.

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

- ۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر محسن جوادزاده
- ۲- رتبه علمی: استاد
- ۳- محل خدمت: بیمارستان کودکان مفید
- ۴- نشانی محل خدمت: تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید
- ۵- تلفن محل خدمت: ۰۲۱۲۲۹۰۹۵۵۹ شماره تلفن همراه: ۰۹۱۲۸۲۶۴۵۵۹
پست الکترونیک: shahram604@gmail.com
- ۶- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.

۷- 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 پروانه کریم زاده	فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید ۰۲۱۲۲۹۰۹۵۵۹
۲	دکتر علی نیکخواه	فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید ۰۲۱۲۲۹۰۹۵۵۹
۳	زهرا بابایی	کارشناس ارشد تغذیه و رژیم درمانی	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید ۰۲۱۲۲۹۰۹۵۵۹
۴				
۵				

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی:

ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به سندرم های پوستی - عصبی

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Registry of patients with Neurocutaneous syndromes

نوع ثبت:

بیماری یا عارضه مواجهه خاص خدمات بهداشتی درمانی سایر پیامدهای سلامت

۳- گستره جغرافیایی ثبت:

 ملیمنطقه‌ای نام منطقه/مناطق:بیمارستانی نام بیمارستان/بیمارستان‌ها:

۴- اهداف اصلی ثبت:

- به منظور برنامه ریزی حوزه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
- مشتمل بر اهداف پژوهشی و پایشی (مراقبتی) میباشد
- هدف اصلی این پروژه یک همکاری پژوهشی ملی برای تعیین شیوع انواع مختلف سندرم های پوستی - عصبی در ایران (به تفکیک هر یک از انواع) ، عوارض آن و ارزیابی روشهای مداخله و درمان موجود در کشور از طریق ایجاد یک سیستم ثبت اطلاعات در این زمینه می باشد

۵- اهداف پژوهشی ثبت:

- جمع‌آوری اطلاعات بالینی و آزمایشگاهی بیماران سندرم‌های پوستی - عصبی برای بررسی در پروژه‌های پژوهشی
- انجام مطالعات بنیادی جهت تعیین علل سندرم‌های پوستی - عصبی در کودکان و بهره‌گیری از دستاوردهای آن در بالین
- پیگیری و پایش بیماران به منظور جلوگیری از بروز عوارض بیماری
- انجام کارآزمایی‌های بالینی در زمینه درمان سندرم‌های پوستی - عصبی
- مشاهده و بررسی سیر تغییرات بیماری طی پروسه درمان

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

سندرم‌های پوستی عصبی جزو شایع‌ترین اختلالات ارثی درگیرکننده سیستم عصبی کودکان می‌باشد. این بیماری‌ها اگرچه براساس نام تنها پوست و اعصاب را درگیر می‌کنند ولی ممکن است سیستم‌های دیگر بدن مانند قلب، کلیه، غدد و ... را نیز دچار مشکل کند. شایع‌ترین انواع این بیماری‌ها شامل

- Neurofibromatosis (NF), including NF1 and NF2
- Tuberous sclerosis (TS)
- Sturge-Weber disease
- Von Hippel – Lindau disease
- Hypomelanosis of Ito,
- Incontinentia pigmenti
- Ataxia telangiectasia
- Linear nevus syndrome

می‌باشد، اما در این رجیستری تنها به سه بیماری اصلی و شایع این دسته از بیماری‌ها یعنی TS ، NF و Sturge-Weber پرداخته خواهد شد و تنها همین سه بیماری در این سامانه ثبت خواهد شد.

لازم به ذکر می‌باشد که ملاک احراز تشخیص در هر بیماری‌دارا بودن معیارهای تشخیصی مختص به خود می‌باشد.

معیارهای تشخیصی توبروس اسکلروزیس دو دسته کلی را شامل است:

الف - معیارهای بالینی

ب - معیارهای ژنتیک

الف: معیارهای بالینی خود به دودسته اصلی و فرعی تقسیم می‌شوند که گاهی با عنوان ماژور و مینور شرح داده شده است:

(Major) معیارهای اصلی:

1. Hypomelanotic macules (≥ 3 , at least 5-mm diameter) لکه های هیپوپپیگمانته
حداقل ۳ عدد با قطر ۵ میلی‌متر
2. Angiofibromas (≥ 3) or fibrous cephalic plaque در ۳ آنژیوفیبروم یا پلاک در
جمجمه
3. Ungual fibromas (≥ 2) فیبروم ناخن
4. Shagreen patch
5. Multiple retinal hamartomas هامارتوم متعدد در شبکیه
6. Cortical dysplasias دیس پلازی های قشر مغز (شامل توبرها و نیز اشکالات شعاعی مهاجرتی
ماده سفید)
7. Subependymal nodules
8. Subependymal giant cell astrocytoma
9. Cardiac rhabdomyoma
10. Lymphangiomyomatosis (LAM)
11. Angiomyolipomas (≥ 2)

○ **Minor features** معیارهای فرعی:

1. "Confetti" skin lesions
2. Dental enamel pits (>3)
3. Intraoral fibromas (≥ 2)
4. Retinal achromic patch
5. Multiple renal cysts
6. Nonrenal hamartomas

در تعریف بیماری، برای تشخیص قطعی توبروس اسکروزیس وجود حداقل دو معیار بالینی اصلی یا یک معیار اصلی و دو یا بیشتر از معیارهای فرعی ضروری است. در صورت وجود تنها یک معیار اصلی یا دو یا بیشتر معیار فرعی تنها تشخیص احتمالی TS مطرح است.

((وجود موارد ۱۰ و ۱۱ از معیارهای اصلی بدون سایر ملاک‌های مازور معیار تشخیصی را کامل نمی‌کنند))

ب- معیارهای ژنتیک:

شناسایی جهش‌های پاتوژنیک در ژن‌های TSC1 و TSC2 برای احراز تشخیص کافی است. جهش باید سنتز یا عملکرد پروتئین محصول ژن را مشخصاً مختل کند و گرنه سایر جهش‌ها که تاثیر قطعی بر موارد فوق ندارند جهش پاتوژنیک لحاظ نمی‌شوند. ضمن اینکه هنوز حدود ۱۰ تا ۲۵ درصد از بیماران TS با روشهای حاضر جهش شناخته شده‌ای ندارند و لذا یافتن نشدن جهش رد کننده تشخیص نمی‌باشد.

معیارهای تشخیصی نوروفیبروماتوزیس (نوع ۱):

الف- معیارهای بالینی:

1- شش (یا بیشتر) از لکه‌های کافه‌اوله که در کودکان حداقل ۵ و در بزرگسالان حداقل ۱۵ میلی‌متر قطر داشته باشند.

2- دو یا بیشتر نوروفیبرومروی اوست یا زیر آن، یا یک نوروفیبروم پلکسیفرم عمقی

3- کک و مک زیربغل یا ناحیه کشاله ران

4- تومور راه‌های بینایی (خصوصاً گلیوم عصب اپتیک)

5- دو (یا بیشتر) از ندول‌های لیش در عنیه

6- تغییرات استخوانی مانند خمیده شدن استخوانهای دراز

7- وجود یک منسوب درجه اول که بیماری در وی اثبات شده باشد

برای احراز تشخیص به روش بالینی وجود حداقل دو مورد از ۷ مورد فوق ضروری است.

ب- معیار ژنتیک که در آن باید جهش پاتوژنیک در ژن NF1 نشان داده شده باشد.

تعریف و ملاک های تشخیصی سندرم استرج- وبر:

نشانه‌گان (سندرم) استرج- وبر با سه معیار اصلی مشخص می شود:

1 - (port wine stain) لکه قرمز یا صورتی روی پوست (که اطراف چشم را درگیر می کند) و به نام لکه پورت- واین -

خوانده میشود و اغلب از بدو تولد دیده میشود هر چند ممکن اسشت به مرور پررنگ تر شود.

2 - درگیری مغزی به صورت آنژیوم لپتومننژیال -

3 - درگیری چشمی به صورت گلوکوم -

همه این موارد به خاطر اشکال در ساخته شدن عروق و شریانهای پوست، مغز، و چشم ایجاد می شوند. شدت درگیری در همه بیماران یکسان نیست و حتی همه بیماران هر سه درگیری را نشان نمی دهند. برای تشخیص درگیری مغزی ضروری، و کافی است ولی لکه پورت واین ایزوله یا گلوکوم ایزوله سندرم استرج وبر را احراز نمی کند.

همچنین معیار های خروج از این مطالعه هرگونه عدم تمایل بیمار برای ثبت اطلاعات می باشد.

۷- جمعیت هدف ثبت:

تمامی کودکان ۱ تا ۱۸ سال مراجعه کننده به دپارتمان مغز و اعصاب کودکان که مبتلا به بیماری های پوستی - عصبی می باشند.

۸- **حجم نمونه:** میزان شیوع این بیماری ها ۱ در ۲۰۰۰ می باشد که با توجه به جمعیت ۳۰ میلیون نفری زیر ۲۰ سال جامعه حدود ۱۵ هزار نفر مبتلا می باشند.

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

- پرونده های بیماران
- معاینه و اخذ شرح حال
- آزمایشات همراه

اطلاعات جامع بیمار، شامل موارد زیر می باشد که توسط فوق تخصصان مغز و اعصاب استخراج و جمع آوری می شود و در سیستم ثبت می گردد.

نام، کد ملی، آدرس، تلفن و سایر اطلاعات بیمار و همراه بیمار

داده های تن سنجی مانند قد، وزن و دور سر

اطلاعات درباره ی علائم و عوارض گوناگون این بیماری ها و اقدامات انجام شده برای تشخیص مانند MRI مغز و EEG، سونوگرافی کلیه، اکو قلب، معاینه چشم و ...

معاینات نورولوژیک مانند افتالموسکپی، بینایی، شنوایی و در صورت وجود تاریخچه تشنج اطلاعات درمورد نوع تشنج و داروهای مصرفی

نتایج آزمایشگاهی مانند Urine Organic acid, CBC, LDL, BUN, AST, ALT, و ...

۱۰- روش بیماری‌یابی:

- از تمامی کلینیک‌های فوق تخصصی اعصاب کودکان از سرتاسر ایران

پزشکان فوق تخصص مغز و اعصاب بعد از معاینه بیماران و تشخیص سندرم پوستی - عصبی به راهبر ارجاع می‌دهند و طی این روند ثبت اطلاعات بیمار تکمیل می‌گردد.

۱۱- نحوه پیگیری^۱ بیماران:

پیگیری بیماران طی مراجعات درمانگاهی و بیمارستانی صورت می‌گیرد. پیگیری‌ها بر اساس شرایط بیمار و صلاحدید پزشک بصورت ۲ تا ۳ ماهه می‌باشد.

نحوه پیگیری بیماران بدین صورت است که در هنگام شروع روند درمان، تاریخ مراجعه بعدی به بیمار گفته می‌شود. در تاریخ تعیین شده پزشک مربوطه معاینات لازم را انجام داده و داده‌های پاراکلینیک جدید و داروهای مصرفی را در سامانه به روز رسانی می‌نماید.

۱۲- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

سندرم‌های پوستی عصبی جزو شایع‌ترین اختلالات ارثی درگیرکننده سیستم عصبی کودکان می‌باشد. این بیماری‌ها اگرچه براساس نام تنها پوست و اعصاب را درگیر می‌کنند ولی واقیعت آن است که اکثر ارگان‌های بدن در این بیماری‌ها درگیر می‌شوند. به عنوان مثال عوارض اسکلتی و غدد درون ریز در بیماری نوروفیبروماتوزیس نوع ۱ (NF1) و یا درگیری چشم، قلب و کلیه در بیماری توبروس اسکلروسیس (TS) به کرات دیده می‌شود. بنابراین تشخیص بموقع اگرچه نمی‌تواند منجر به درمان کامل (curative) این بیماری‌ها شود، اما مانیتورینگ بیمار از حیث عوارض احتمالی و پیشگیری از آنها، در اکثر موارد باعث تغییر واضح پیش‌آگهی می‌شود. همچنین با توجه به اینکه آمار دقیقی از این بیماران در دسترس نمی‌باشد و با وجود هزینه‌های زیادی که در رابطه با پروسه درمان و داروهای تخصصی آنها می‌شود (مثلا داروی Everolimus در بیماری TS) و با توجه به اینکه تا کنون سیستم ثبتی برای این دسته از بیماران راه‌اندازی نشده است ضرورت انجام این طرح روشن می‌باشد.

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

در سطح دنیا، ثبت انواع سندرم‌های پوستی - عصبی بصورت جداگانه صورت گرفته است.

لازم به ذکر می‌باشد که تا به حال در سطح کشور اطلاعات این بیماران گردآوری و ذخیره نشده‌اند.

از انواع نمونه‌های ثبت‌های بین‌المللی می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

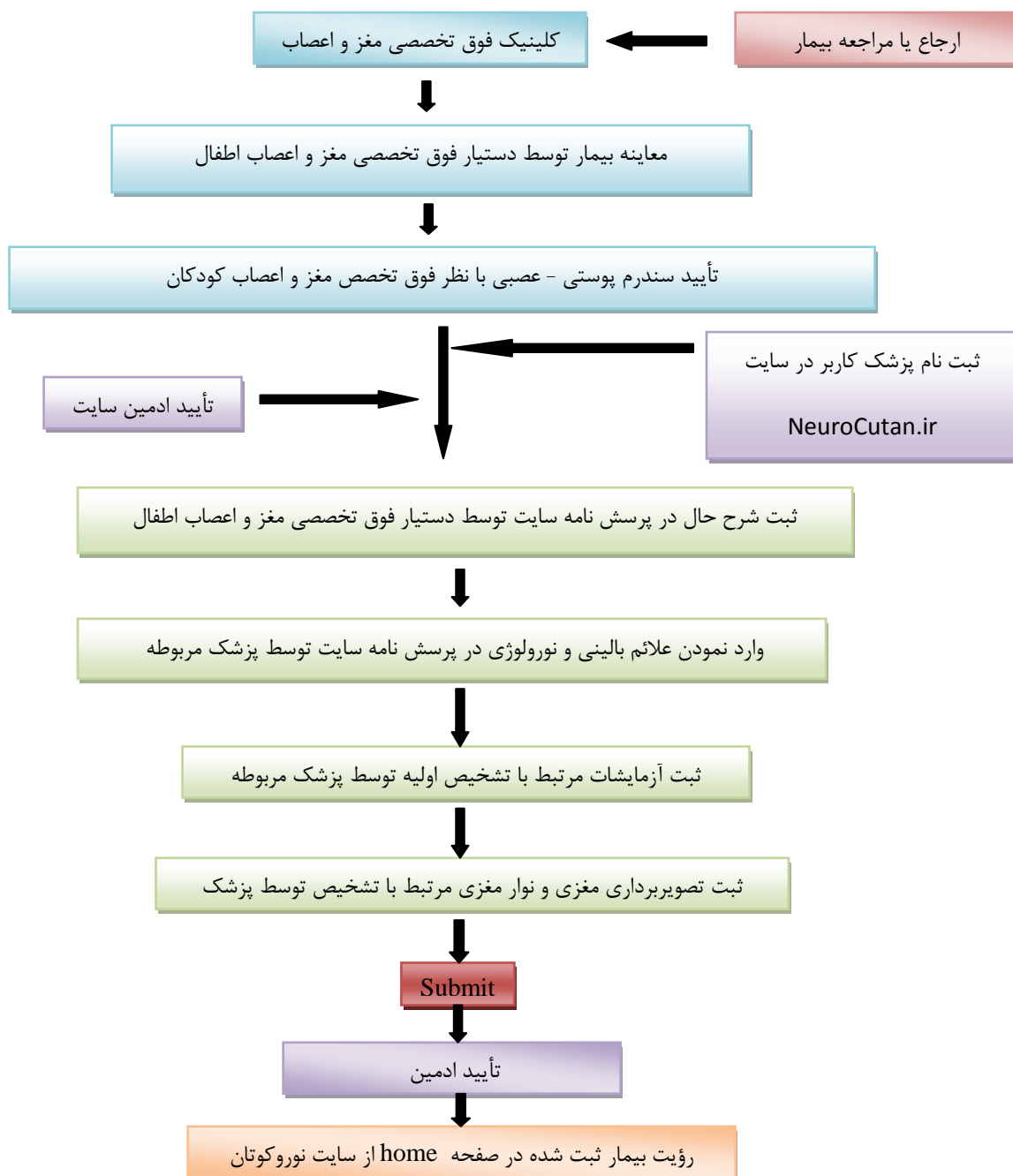
¹ Follow-up

TOSCA بزرگترین سیستم ثبت بیماران مبتلا به توبراسکلروسیس می باشد. در سال ۲۰۱۴ شروع شده و هدف از انجام این سیستم رجیستری ثبت ۲۰۰۰ بیمار از ۳۱ کشور می باشد. در این بررسی تا به اکنون ۲۰۹۳ بیمار به ثبت رسیده است. پایش اولیه بیماران ۵ ساله تعیین شده است.

NF از بزرگترین سیستم های ثبت می باشد که قصد دارد تمامی بیماران مبتلا به بیماری نوروفیبروماتوسیس را گردآوری کند. این رجیستری از سال ۲۰۱۲ توسط بنیاد تومور کودکان در نیویورک شروع به فعالیت کرده است. هدف از این کار بررسی شرایط بیماران مبتلا به این بیماری و برآورد هزینه های مصرفی آنان و ایجاد فرصت های تحصیلی و شغلی بیان شده است.

SWS از دیگر رجیستری های این زمینه می باشد که تقریباً از سال ۱۹۸۷ در حال جمع آوری اطلاعات بیماران مبتلا به **Sturge-Weber** می باشد. در این سیستم رجیستری سعی می شود تا با جمع آوری اطلاعات بیماران به تحقیقات و بررسی ها در این زمینه کمک شود و اقدامات لازم برای درمان و زندگی هرچه راحت تر این دسته از بیماران فراهم گردد.

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



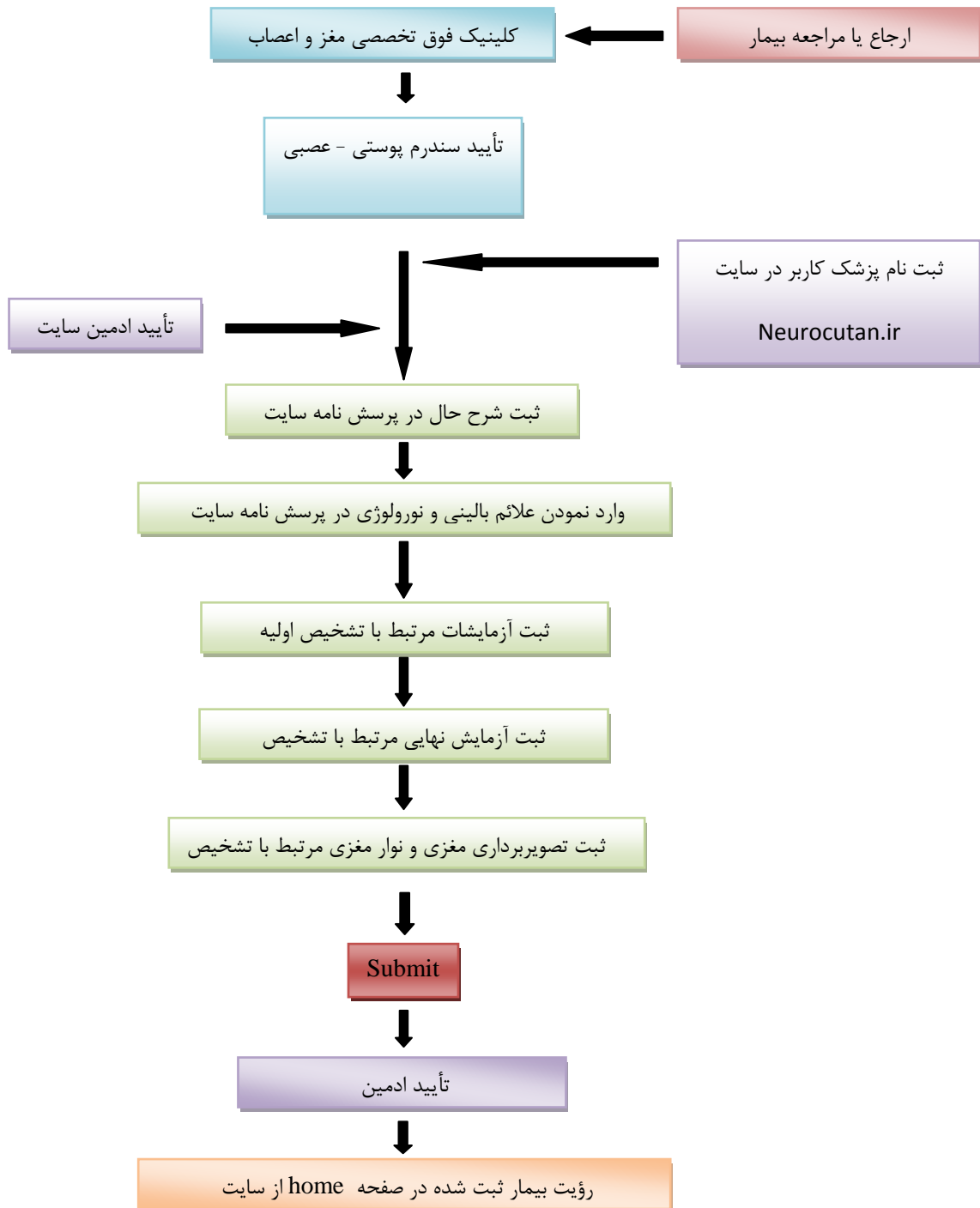
۱۵- مشخصات ابزار جمع‌آوری اطلاعات و نحوه جمع‌آوری آن:

- پرونده‌های بیماران : شامل نام و نام خانوادگی، سن، جنس، آدرس و تلفن بیمار و همراه آن می‌باشد که از طریق پرسش از بیمار و همراهش ثبت می‌گردد.
- معاینه و اخذ شرح حال : شامل داده‌های آنتروپومتری مثل قد، وزن، دور سر، تاریخچه بیماری و روند درمان آن که از طریق معاینه بیمار و بررسی پرونده وی جمع‌آوری می‌شود.
- آزمایشات و یافته‌های پاراکلینیک همراه و (نتایج سونوگرافی کلیه و مثانه، اکوی قلب، تصویرنگاری مغز، EEG ، بررسی‌های ژنتیک) که از طریق مدارک پرونده پزشکی بررسی می‌گردد.

۱۶- ساختار مدیریتی ثبت:

پزشکان فوق تخصص مغز و اعصاب و کارشناسان مربوطه زیر نظر مدیر اجرایی طرح ، اطلاعات بیماران را وارد می‌نمایند.

۱۷-فلوچارت ساختار مدیریتی ثبت:



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

۱۹-۱ سابقه برنامه ثبت:

۱۹-۲ تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

۱۹-۳ تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده:

۱۹-۴ دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری: به دلیل مشکلات مالی در راستای طراحی و راه‌اندازی سایت و همچنین وارد نمودن اطلاعات، این طرح نیازمند به حمایت مالی می‌باشد.

۱۹- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

بر اساس قوانین اصول محرمانگی تمامی اطلاعات بیمار توسط بیمارستان ثبت و نگهداری می‌شود. این داده‌ها بایستی متناسب با عارضه بیمار و روند درمان تعیین و ذخیره شود. حفظ این اطلاعات بسیار مهم و ارزشمند می‌باشد و تنها در موارد لزوم توسط افراد مشخص قابل رویت و بررسی می‌باشد.

۲۰- ملاحظات اخلاقی:

تمام اطلاعات شخصی بیمار به صورت محرمانه نگهداری گردیده و ملاحظات اخلاقی در نظر گرفته می‌شود.

۲۱- مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

مشکلات اجرایی طرح در رابطه با هزینه‌های مربوط به راه‌اندازی و ثبت سایت و همچنین پیگیری‌های لازم می‌باشد.

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

1. Kingswood, J.C., Bruzzi, P., Curatolo, P., de Vries, P.J., Fladrowski, C., Hertzberg, C., Jansen, A.C., Jozwiak, S., Nabbout, R., Sauter, M. and Touraine, R., 2014. TOSCA—first international registry to address knowledge gaps in the natural history and management of tuberous sclerosis complex. *Orphanet journal of rare diseases*, 9(1), p.182.
2. <https://nfregistry.patientcrossroads.org/>

۲۴- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

ردیف	عنوان متغیر	نوع متغیر		کمی		کیفی		تعریف علمی - عملی	نحوه اندازه گیری	مقیاس
		مستقل	وابسته	پیمایشه	گسسته	اسمی	رتبای			
۱	سن	*						یکی از ویژگی‌های اصلی ساخت و ترکیب جمعیت است که از سال‌ها و ماه‌ها و روزهایی است که از روز تولد یک فرد می‌گذرد	پرسش	سال
۲	جنسیت	*				*		شامل رفتارها، نقش‌های اجتماعی و اندیشه‌های اجتماعی است که در فرهنگ حاکم بر هر جامعه تحت عنوان و مرد می‌باشد.	پرسش	دختر-پسر
۳	اندازه گیریهای آنتروپومتری			*				شامل قد، وزن، دور سر	اندازه گیری	
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		*			*		به معنای بررسی و ثبت اقدامات صورت گرفته در زمینه پزشکی بیمار از زمان تولد می‌باشد	شرح حال	
۶	تاریخچه بیماریهای خانوادگی	*				*		به معنای بررسی و ثبت تمامی اطلاعات پزشکی خانواده و خویشاوندان بیمار می‌باشد.	شرح حال	
۷	علائم بالینی		*			*		ثبت اطلاعات بیمار که توسط پزشک مربوطه از طریق معاینه فیزیکی و پرسش جمع آوری می‌شود	معاینه فیزیکی و اخذ شرح حال	
۸	نشانی پستی: تهران، شهرک قدس (عربی) بین فلامک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری، بلوک A، طبقه ۵، تلفن‌های تماس: ۸۸۲۶۲۵۶۰۸۰ تاریخچه دارویی							به معنای گردآوری و ثبت تمامی داروهای مصرف شده توسط بیمار از بدو نشانی صفحه اینترنتی: http://www.hbi.ir تولد می‌باشد.	اخذ شرح حال	
۹	پاتولوژی مولکولی بیماری	*				*		علل ایجاد کننده بیماری	تست ژنتیک	

۱- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

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

جمع کل: سال

* هر ۱۰ سال اطلاعات بررسی و ارزیابی می‌گردد.

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت

۲- 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						
۳						
۴						
۵						

۳- 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:

۴- وسایل غیرمصرفی:

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

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

۶- منابع تأمین هزینه‌ها:

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

			۲
			۳
			۴
			۵

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: ضمائم

- 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 تاکنون
- ۵- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها