

معرفی برنامه‌های نظام ثبت دانشگاه علوم پزشکی تهران

معاونت تحقیقات و فناوری



دفترخانه ثبت بیمارها و پیاده‌های سلامت
ویرایش آذر ۱۴۰۴



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی درمانی تهران
معرفی برنامه های نظام ثبت دانشگاه علوم پزشکی تهران
معاونت تحقیقات و فناوری
دفترخانه ثبت بیمارها و پیاده های سلامت
ویرایش آذر ۱۴۰۴



پیش‌گفتار:

توسعه و استقرار نظام‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت، یکی از الزامات اساسی ارتقای کیفیت پژوهش‌های سلامت‌محور و تصمیم‌سازی مبتنی بر شواهد در نظام سلامت به‌شمار می‌آید. امروزه، دسترسی به داده‌های استاندارد، دقیق و قابل اتکا، نقشی تعیین‌کننده در بهبود مراقبت از بیماران، ارتقای پاسخگویی نظام سلامت و تولید دانش معتبر ایفا می‌کند.

تحقیق و تولید دانش مبتنی بر داده‌های معتبر و استاندارد، شالوده تصمیم‌سازی اثربخش در نظام سلامت است. در همین راستا، توسعه نظام‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت، به‌عنوان یکی از رویکردهای راهبردی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و همچنین دانشگاه علوم پزشکی تهران، همواره مورد حمایت معاونت تحقیقات و فناوری قرار داشته است.

برنامه‌های ثبت فعال در دانشگاه، با اتکا به توان علمی اعضای هیئت علمی، پژوهشگران و همکاران اجرایی، ظرفیتی ارزشمند برای ارتقای کیفیت پژوهش‌ها، بهبود مراقبت از بیماران و گسترش همکاری‌های علمی در سطوح ملی و بین‌المللی فراهم کرده‌اند.

معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه، ضمن حمایت از توسعه و پایداری این برنامه‌ها، استمرار و توسعه این برنامه‌ها را نیازمند هم‌افزایی، تعهد جمعی و حمایت سازمانی می‌داند و از تلاش ارزشمند تمامی دست‌اندرکاران این حوزه صمیمانه قدردانی می‌نماید.

دکتر رامین کردی
معاون تحقیقات و فناوری



مقدمه:

در سالهای اخیر، گسترش نظامهای ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت به عنوان یکی از ارکان اصلی بهبود کیفیت مراقبت، پژوهش محوری داده ها و تصمیم سازی مبتنی بر شواهد در نظام سلامت کشور مورد توجه ویژه قرار گرفته است.

دانشگاه علوم پزشکی تهران، به عنوان یکی از پیشگامان توسعه زیرساخت های داده محور، با ایجاد و تقویت برنامه های ثبت در حوزه های مختلف بیماریها، گام های مؤثری در جهت استانداردسازی گردآوری اطلاعات، ارتقای کیفیت داده ها و فراهم سازی بسترهای پژوهش های ملی و بین المللی و مهمتر از همه بهبود مراقبت از بیمار برداشته است.

این کتابچه با هدف معرفی ساختار، اهداف، دستاوردها و دامنه پوشش برنامه های ثبت فعال در دانشگاه تدوین شده است و تلاش شده تا تصویری روشن از گردآوری داده ها، روش های ثبت، اشتراک گذاری داده با مراکز همکار و نقش این سامانه ها در ارتقای پیامدهای سلامت ارائه شود و زمینه ساز توسعه مطالعات با استانداردهای بین المللی شود.

امید است این مجموعه بتواند ضمن شفاف سازی و معرفی برنامه های فعال، زمینه ساز توسعه بیشتر همکاری های علمی، یکپارچگی داده ها و تقویت زیربنای پژوهش های مبتنی بر شواهد در سطح دانشگاه و کشور شود.

بدینوسیله از کلیه همکاران علمی، پژوهشی و اجرایی که در توسعه، استقرار و نگهداری این برنامه ها مشارکت داشته اند قدردانی می شود. بی تردید استمرار این مسیر نیازمند همکاری، حمایت سازمانی و تعهد جمعی می باشد. همچنین کمال قدردانی را از معاونت تحقیقات و فناوری برای حمایت هایی که در بهبود توسعه برنامه های ثبت ها کرده اند، داریم.



معرفی دبیرخانه ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت:

دبیرخانه ثبت بیماری ها و پیامد های سلامت در سال ۹۷ بر اساس آیین نامه برنامه های ثبت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در معاونت تحقیقات و فناوری شروع بکار نمود. هدف از تاسیس این دبیرخانه:

- ❖ حمایت از تأسیس برنامه های ثبت بر اساس اولویت های کشور
- ❖ حمایت از زیر ساخت های اطلاعاتی
- ❖ حمایت از محققین، متخصصین و اساتید
- ❖ توسعه و همکاری با سایر دانشگاه ها و انجمن ها
- ❖ حمایت و کمک به برنامه ریزی برای انتقال دانش داده های برنامه های ثبت

❖ کمک به افزایش مشارکت در برنامه های ملی و پیامد های سلامت این دبیرخانه مفتخر است که اعلام کند در حال حاضر ۸۴ برنامه ثبت فعال در دانشگاه علوم پزشکی تهران مورد حمایت معاونت تحقیقات و فناوری می باشد که بر اساس آخرین گزارش کشوری ۵ برنامه به صورت ملی در حال اجرا می باشند.

آدرس دبیرخانه: خیابان ایتالیا، طبقه هشتم ساختمان آزمایشگاه جامع تحقیقات

تلفن تماس: ۸۸۹۹۷۰۵۲

آدرس سایت: <https://registry.tums.ac.ir>

پست الکترونیک: Diseaseregistry@sina.tums.ac.ir



معرفی کمیته ثبت بیمارها و پیاده‌های سلامت:





وضعیت آماری برنامه های ثبت در یک نگاه:

آمار تعداد برنامه های ثبت در دبیرخانه برنامه های ثبت در یک نگاه	
تعداد ثبت های مصوب فاز ۱ (در مرحله تاسیس)	۳۳
تعداد ثبت های مصوب فاز ۲ (در مرحله اجرا)	۲۲
تعداد ثبت های مصوب فاز ۳ (در مرحله بهره برداری از داده در مقالات، طرح های پژوهشی و سیاستگذاری)	۲۶
تعداد ثبت های تصویب نشده	۱۱
تعداد کل ثبت های مصوب	۸۱

آمار تعداد مقالات منتشر شده توسط برنامه های ثبت در یک نگاه		
تعداد مقالات	تعداد ثبت	نام برنامه ثبت
۲-۱ مقاله	۱۱	متابولیک ارثی-آنژیوادم - اندوکراین- نوزادان با مادران با سابقه مصرف مواد- سرطان پستان بالینی-NMO- ترومای ارتوپدی زیر ۱۸ سال- ثبت دوقلویی- دیابت- سلول سنگفرشی لب- فانکونی
۱۰-۳ مقاله	۱۴	کوید- استروک -التهابی روده - اتوایمیون کبدی- SMA- مراقبت های ویژه نوزادان- سلیاک- آلوپسی آره آتا- سنگ های ادراری- آسم- حساسیت غذایی- آنافیلاکسی- سرطان پروستات-فارچی
بیش از ۱۰ مقاله	۸	خود ایمنی تاولی- MS- نقص ایمنی اولیه- نادر ریوی اطفال- تعویض مفصل هیپ - تروما- ریکانسترکشن لیگامان صلیبی- آسیب نخاعی

بیمارستان بهارلو	بیماری آپنه انسدادی خواب	۱
مرکز طبى	رجیستری بیماری آتروفی نخاعی عضلانی (SMA)	۲
مرکز آسم و آلرژی	بانک اطلاعات بیماران نقص ایمنی اولیه ایران	۳
مرکز سرطان	برنامه ثبت بالینی کووید-۱۹	۴
مرکز بیماری های تاولی	برنامه ثبت بیماری آلوپسی آره آتا	۵
مرکز بیماری های تاولی	برنامه ثبت بیماری های خودایمنی تاولی	۶
مرکز سرطان	برنامه ثبت سرطان بالینی پستان	۷
مرکز نوزادان	برنامه ثبت مراقبت های ویژه نوزادان	۸
مرکز تروما	برنامه ثبت ملی ترومای ایران	۹
بیمارستان امام خمینی	ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی آرتروسکوپی ریکانستراکشن لیگامان صلیبی قدامی زانو در بیمارستان امام خمینی تهران	۱۰
پژوهشگاه بازتوانی عصبی	ثبت اطلاعات بیماران استروک ایسکمیک حاد کاندید ترومبولیتیک و ترومبکتومی	۱۱
بیمارستان امام خمینی	ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی تعویض مفصل هیپ	۱۲
مرکز طبى	ثبت آمار کودکان ایرانی مبتلا به بیماری مزمن کلیه Chronic Kidney Disease (CKD)	۱۳
مرکز گوارش	ثبت بیماران مبتلا به بیماری التهابی روده ایران	۱۴
مرکز ریه	ثبت دوقلوپی	۱۵
مرکز ام اس	ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در ایران	۱۶
مرکز تروما	ثبت ملی آسیب نخاعی ایران	۱۷
مرکز گوارش	ثبت ملی بیماری سلیاک	۱۸
پژوهشگاه غدد	ثبت ملی دیابت	۱۹
مرکز آسم و آلرژی	ثبت نرم افزاری اطلاعات بیماران مبتلا به آنافیلاکسی	۲۰
مرکز طبى	ثبت و ساماندهی اطلاعات بیماران مبتلا به کم خونی فانکونی در ایران	۲۱
مرکز اورولوژی	راه اندازی نظام ثبت سنگ های سیستم ادراری ایران	۲۲
مرکز طبى	راه اندازی و توسعه نظام ثبت اطلاعات بالینی بیماریهای اندوکراین	۲۳
مرکز سرطان های اورولوژی	طراحی و راه اندازی سامانه الکترونیکی ثبت اطلاعات / بیوپسی پروستات / سرطان پروستات و مثانه	۲۴
مرکز آسم و آلرژی	فاز سوم برنامه ملی ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به آنژیوادم ارثی	۲۵
بیمارستان شریعتی	نظام ثبت داده های مربوط به ترومای ارتوپدی در کودکان زیر ۱۸ سال در بیمارستان دکتر شریعتی تهران	۲۶

برنامه های فاز ۲

دانشکده دندانپزشکی	ثبت سرطان سلول سنگفرشی دهان و لب	۱
مرکز طبی	نظام ملی ثبت اطلاعات بیماران نادر ریوی کودکان	۲
بیمارستان شریعتی	بررسی تاثیر کلینیک میان رشته ای بر پیامد درمان بیماریهای نوروماسکولار	۳
بیمارستان شریعتی	بررسی نتایج شکستگی های دیستال رادیوس در اطفال	۴
بیمارستان جامع آرش	برنامه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به پاتولوژی های دستگاه تناسلی تحتانی (Lower Genital Tract) در بیمارستان جامع بانوان آرش	۵
مرکز طبی	برنامه ثبت بیماری سارکوپنی	۶
مرکز روماتولوژی	برنامه ثبت بیماری های روماتیسمی	۷
مرکز آسم و آلرژی	برنامه ثبت ملی بیماران مبتلا به آسم	۸
بیمارستان فارابی	تومورهای چشم	۹
مرکز پزشکی ورزشی	ثبت اطلاعات بالینی و درمانی بیماران قلبی مراجعه کننده جهت بازتوانی قلبی-ریوی	۱۰
پژوهشکده گوارش	ثبت اطلاعات بیماران اتوایمیون کبدی در کشور	۱۱
مرکز ام اس	ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به Neuromyelitis optica در ایران	۱۲
بیمارستان جامع زنان	ثبت اطلاعات بیماریهای پستان بیمارستان جامع بانوان آرش	۱۳
بیمارستان بهارلو	ثبت خودکشی، اقدام به خودکشی و آسیب به خود	۱۴
بیمارستان امام خمینی	ثبت عفونت های قارچی مهاجم در ایران	۱۵
مرکز پزشکی ورزشی	ثبت ملی اتیسم	۱۶
مرکز تروما	راه اندازی نظام ثبت اطلاعات بیماران با تومور داخل جمجمه پذیرش شده در سرویس جراحی اعصاب بیمارستان سینا از فروردین ۱۴۰۲ الی فروردین ۱۴۰۳	۱۷
مرکز بهره برداری از دانش سلامت	طراحی، پیاده سازی و ارزیابی سامانه ثبت اطلاعات نوزادان متولد شده از مادران با سابقه مصرف مواد در مراکز درمانی	۱۸
بیمارستان شریعتی	نظام ثبت داده های مربوط به اختلالات نوروارتوپدی در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران	۱۹
بیمارستان شریعتی	نظام ثبت داده های مربوط به اسکولیوز در افراد زیر ۲۰ سال در بیمارستان ارجاعی سطح سوم	۲۰
بیمارستان شریعتی	نظام ثبت داده های مربوط به آسیب و فلج شبکه بازویی در هنگام تولد در بیمارستان شریعتی تهران	۲۱
بیمارستان شریعتی	نظام ثبت داده های مربوط به بیماری کینباخ در بیماران ۱۸ تا ۶۰ سال در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران	۲۲

ثبت بیماریهای مغز و اعصاب مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره)	۱
اختلالات مصرف مواد	۲
بررسی نتایج طولانی مدت شکستگی های اطراف مفصل آرنج اطفال	۳
برنامه ثبت بیماری ائوزینوفیلیک دستگاه گوارش کودکان	۴
برنامه ثبت بیماری آشالازی در کودکان	۵
برنامه ثبت بیماری پانکراتیت راجعه و پانکراتیت مزمن در کودکان	۶
برنامه ثبت بیماری متابولیک کبدی کودکان - بیماری ذخیره ای گلیکوژن، گالاکتوزمی و تیروزینمی در کودکان	۷
برنامه ثبت پرفشاری خون ورید پورت در کودکان مراجعه کننده به بیمارستان مرکز طبی کودکان و سایر بیمارستان کودکان کشور	۸
برنامه ثبت ژنتیک در بیماری التهابی مزمن روده در کودکان	۹
برنامه ملی ثبت استئوپروز	۱۰
ثبت اطلاعات آدنوم های هیپوفیز	۱۱
ثبت اطلاعات بالینی بیماران مبتلا به یوئیت	۱۲
ثبت اطلاعات بالینی و درمانی بیماران مبتلا به واسکولیت های وابسته به ANCA	۱۳
ثبت اطلاعات بیماران اطفال با دیسپلازی مفصل هیپ	۱۴
ثبت اطلاعات بیماران اطفال با کلاب فوت (پای چنبری)	۱۵
ثبت اطلاعات دموگرافیک، بالینی و درمانی کودکان مبتلا به استاتوس اپیلهپتیکوس	۱۶
ثبت اطلاعات زنان مبتلا به اختلالات کف لگن در ایران	۱۷
ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از مراجعه بیماران با شکستگی ها و دررفتگی های اندام و ستون فقرات	۱۸
ثبت اطلاعات کامل بیماران مبتلا به زخم مزمن تحت درمان و پیگیری در کلینیک های زخم دانشگاه علوم پزشکی تهران	۱۹
ثبت ایمپلنت های دندان	۲۰
ثبت بالینی بیماران مبتلا به بیماری های پیش بدخیم و سرطان سرویکس	۲۱
ثبت بیماری اسهال مادرزادی در شیرخواران و کودکان	۲۲
ثبت بیماری کلستانوز نوزادی و شیرخواری	۲۳
ثبت بیماری ویلسون در کودکان	۲۴
ثبت بیماری هپاتیت اتوایمیون در کودکان	۲۵
ثبت درد	۲۶
ثبت سرطان های تیروئید	۲۷
ثبت ماستیت گرانولوماتوز ایدیوپاتیک	۲۸
راه اندازی اولین نظام ثبت موارد کاتاراکت اطفال زیر ۱۸ سال در ایران	۲۹
طراحی و استقرار سامانه رجیستری بیماری دیستروفی قرنیه ژلاتینوس (GDLD)	۳۰
طرح ثبت جامع اندوکاردیت و عفونت های قلبی	۳۱
نظام ثبت داده های بیماری فلج مغزی (CP)	۳۲
نظام ثبت داده های مربوط به بازسازی کامل مفصل زانو در بیماران ۳۵ تا ۸۰ سال در بیمارستان دکتر شریعتی تهران	۳۳

فهرست برنامه های معرفی شده:

- ۱۳ برنامه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در ایران
- ۱۵ برنامه ثبت ژنتیک در بیماری التهابی مزمن روده در کودکان
- ۱۶ برنامه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به نورومیلیت اپتیکا در ایران
- ۱۸ برنامه ثبت بیماری آتروفی نخاعی عضلانی (SMA)
- برنامه ثبت اطلاعات دموگرافیک، بالینی و درمانی کودکان مبتلا به استاتوس اپیلپتیکوس
بستری در بخش مراقبت های ویژه کودکان ۱۹
- برنامه ثبت داده های مربوط به اسکولیوز در افراد زیر ۲۰ سال در بیمارستان ارجاعی سطح
سوم در سال های ۱۴۰۱ ۲۰
- ۲۱ برنامه ثبت بیماری اسهال مادرزادی در شیرخواران و کودکان
- ۲۲ برنامه ثبت بیماری ائوزینوفیلیک دستگاه گوارش کودکان
- ۲۳ برنامه ثبت ملی بیماران مبتلا به آسم
- ۲۴ برنامه ثبت بیماری آشالازی در کودکان
- ۲۵ برنامه ثبت ملی بیماران مبتلا به آنژیوادم ارثی
- برنامه ثبت داده های مربوط به ترومای ارتوپدی در کودکان زیر ۱۸ سال در بیمارستان
دکتر شریعتی تهران ۲۶
- ۲۷ برنامه ثبت تومورهای چشمی
- ۲۸ برنامه ثبت سنگ های سیستم ادراری ایران
- برنامه ثبت داده های مربوط به آسیب و فلج شبکه ی بازویی ناشی از سوانح در بیمارستان
دکتر شریعتی ۲۹
- ۳۰ برنامه ثبت و ساماندهی اطلاعات بیماران مبتلا به کم خونی فانکونی
- برنامه ثبت داده های مربوط به آسیب و فلج شبکه ی بازویی در هنگام تولد در بیمارستان
دکتر شریعتی ۳۱

فهرست برنامه های معرفی شده:

- برنامه ثبت داده های مربوط به بیماران جراحی شده با کف پای صاف در بیمارستان های دانشگاه..... ۳۲
- برنامه ثبت اطلاعات زنان مبتلا به اختلالات کف لگن در ایران..... ۳۳
- برنامه ثبت داده های مربوط به بیماری کین باخ در بیماران ۱۸ تا ۶۰ سال..... ۳۴
- برنامه ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی آرتروسکوپی ریکانستراکشن لیگامان صلیبی قدامی زانو در بیمارستان امام خمینی تهران..... ۳۵
- برنامه ثبت بیماری متابولیک کبدی کودکان - بیماری ذخیره ای گلیکوژن، گالاکتوزمی و تیروزینمی در کودکان..... ۳۶
- برنامه ثبت بیماری پانکراتیت راجعه و پانکراتیت مزمن در کودکان..... ۳۷
- برنامه ثبت پرفشاری خون ورید پورت در کودکان مراجعه کننده به بیمارستان مرکز طبی کودکان و سایر بیمارستان کودکان کشور..... ۳۸
- برنامه ثبت بیماری کلتاز نوزادی و شیرخواری..... ۴۰
- برنامه ثبت داده های مربوط به بازسازی کامل مفصل زانو در بیماران ۳۵ تا ۸۰ سال در بیمارستان دکتر شریعتی ۴۱
- برنامه ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی تعویض مفصل هیپ در بیمارستان امام خمینی تهران..... ۴۲
- برنامه ثبت داده های مربوط به اختلالات نوروارتوپدی در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال های ۱۴۰۱-۱۴۰۲..... ۴۳
- برنامه ثبت مراقبت های ویژه نوزادان..... ۴۴
- برنامه ثبت بیماری ویلسون در کودکان..... ۴۵
- برنامه ثبت هپاتیت اتوایمیون در کودکان..... ۴۶
- برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران..... ۴۷



فهرست برنامه های معرفی شده:

- برنامه ثبت بانک اطلاعات بیماران نقص ایمنی اولیه ایران..... ۴۸
- برنامه ثبت بانک اطلاعات بیماران نقص ایمنی اولیه ایران..... ۴۹
- برنامه ثبت برنامه ملی ثبت بالینی سرطان پستان..... ۵۰
- برنامه ثبت حساسیت های غذایی..... ۵۲
- برنامه ثبت ثبت نرم افزاری اطلاعات بیماران مبتلا به آنفیلاکسی..... ۵۴
- برنامه ثبت ملی ترومای ایران..... ۵۶
- برنامه ثبت بیماران مراجعه کننده به کلینیک های درد..... ۵۸
- برنامه ثبت اطلاعات کامل بیماران مبتلا به زخم مزمن تحت درمان و پیگیری در کلینیک
های زخم دانشگاه علوم پزشکی تهران..... ۶۰
- برنامه ثبت بیماری سارکوپنی..... ۶۲

ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در ایران

دکتر محمد علی صحرائیان	مسئول برنامه
دکتر شراره اسکندریه	مدیر اجرایی
بیمارستان سینا - تهران	مرکز اجرا کننده
تا تاریخ ۱۵ تیر ماه ۱۴۰۴: ۳۳۳۷۰ بیمار به اضافه فالوآپ یک الی ۵ مرتبه برای ۲۴۷۶ بیمار	تعداد موارد ثبت شده
۱۳۹۶/۱۲/۰۲	تاریخ شروع/تصویب
ملی	گستره فعالیت
۲۵ دانشگاه علوم پزشکی، ۱۵ انجمن ام اس، ۵۰ بیمارستان/ کلینیک/ درمانگاه در ۲۱ استان کشور	تعداد مراکز همکار
۱-دانشگاه های علوم پزشکی: اراک، ارومیه، اصفهان، ایلام، آبادان، بندرعباس، تبریز، تهران، شهید بهشتی تهران، جندی شاپور اهواز، رفسنجان، زاهدان، سمنان، شهرکرد، شیراز، قزوین، قم، کاشان، کرمان، کرمانشاه، گیلان، لرستان، مازندران، مشهد و یزد ۲-انجمن های ام اس: اصفهان، اراک، اهواز، ساری، سمنان، آمل، قزوین، قم، گیلان (رشت)، غرب مازندران (چالوس)، کاشان، بهشهر، تنکابن، بندرعباس و یزد ۳-بیمارستان ها: امام رضا (ع)، تبریز، سینا (تهران)، امام حسین (ع)، تهران، امام خمینی (ره)، شهدای تجریش، تهران، بوعلی، ساری، کاشانی، اصفهان، امام سجاد (ع)، رامسر، امام خمینی (ره)، ارومیه، چمران، شیراز، شهید بهشتی، قم، بوعلی، قزوین، امام رضا (ع)، کرمانشاه، فارابی، کرمانشاه، شهدای عشایر، خرم آباد، قائم، مشهد، شهید صدوقی، یزد و کوثر، سمنان	مراکز همکار
nmsri.ir	آدرس وب سایت

ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در ایران

معرفی برنامه:

مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) شایع‌ترین بیماری ناتوان‌کننده نورولوژیک در بین بالغین جوان است. در حقیقت بیماری ام اس یک بیماری مزمن سیستم اعصاب مرکزی است که در بیشتر بیماران سیر آن با حملات بالینی (عود) شروع می‌شود. ام اس عموماً یک بیماری خود ایمنی تلقی می‌شود و علت مشخصی برای این بیماری شناخته نشده است. شدت بیماری ام اس در بیماران متفاوت بوده و هر گروه از بیماران نیازمند خدمات مراقبتی و بازتوانی متفاوتی هستند.

مسئله مهم در درمان بیماری ام اس تشخیص به موقع و درمان مناسب و پیگیری بیمار می‌باشد. این امر مستلزم تلاش پزشک و کارگروهی در بین کادر پزشکی شامل نورولوژیست، رادیولوژیست، فیزیوتراپیست، پرستار، روانشناس و مددکاران اجتماعی می‌باشد. ماهیت مزمن و پیشرونده بیماری مشکلات متعددی را به همراه دارد زیرا از طرفی باعث افزایش بار بیماری بر خانواده و اجتماع و کاهش عملکرد روحی و جسمی بیمار شده و از طرف دیگر رسیدگی و پیگیری برای اینگونه بیماران را مشکل‌ساز می‌نماید.

در این بین وجود ساختاری هدفمند جهت ثبت، پایش و پیگیری این بیماری بسیار ضروری می‌باشد. علاوه بر این امکان دستیابی به حجم عظیمی از اطلاعات امکان بررسی مدیریتی و انجام مطالعات تحقیقاتی را فراهم می‌کند. این امکانات منجر به صرفه‌جویی در هزینه‌های کلان درمان بیماران و استخراج آمار اپیدمیولوژیک مربوط به شیوع، سیر و شناخت فاکتورهای خطر و ارتقای خدمات بهداشتی درمانی به بیماران می‌گردد. برنامه ملی ثبت مولتیپل اسکلروزیس ایران هدف تولید اطلاعات و گزارشات کاربردی را دنبال می‌کند.

استان‌های پایلوت: اصفهان، تهران، چهارمحال و بختیاری، فارس، کرمانشاه و مازندران بودند. مرحله توسعه اول: اضافه شدن ۱۰ استان در سال ۱۳۹۹ شامل گیلان، کرمان، آذربایجان شرقی، آذربایجان غربی، ایلام، خوزستان، قزوین، قم، لرستان، مرکزی و لنینک شدن کرونا (از تیر ماه ۱۳۹۹ و بعد از شروع پاندمی کرونا، سیستم ثبت کرونا برای بیماران ام اس طراحی و به سامانه ثبت ملی ام اس اضافه شد). مرحله دوم توسعه: اضافه شدن استان های یزد، خراسان رضوی، دانشگاه آبادان در استان خوزستان و مراکز جدید در استان تهران در سال ۱۴۰۰.

مرحله سوم توسعه: اضافه شدن استان های هرمزگان، سمنان، سیستان و بلوچستان و دانشگاه علوم پزشکی کاشان در استان اصفهان در سال های ۱۴۰۲ و ۱۴۰۳.

بهره برداران برنامه ثبت عبارتند از: ۱- بیماران ام اس، ۲- متخصصین مغز و اعصاب، ۳- کادر بهداشتی درمانی، ۴- شرکت های دارویی و تجهیزات پزشکی، ۵- وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، ۶- بیمه ها و سازمان های حمایتی، ۷- مراکز علمی و تحقیقاتی دانشگاه ها و ۸- سازمان های مردم نهاد جهت ارائه خدمات به بیماران نیازمند.

اهداف اصلی ثبت:

ارتقای سطح خدمات بهداشتی - درمانی به بیماران ام اس ایران
برآورد شیوع و بروز استاندارد شده بیماری بر اساس سن و جنس به تفکیک استان‌های کشور
بررسی روند تغییرات میزان شیوع و بروز بیماری در طول مدت زمان
ارائه خدمات تشخیص و درمانی یکسان در کشور بر اساس استانداردهای بین‌المللی و کشوری
ارزیابی کیفیت مراقبت و هزینه اثربخشی خدمات بهداشتی درمانی
ارزیابی اثربخشی سیاست‌گذاری‌های کلان
شناسایی گروه‌های در معرض خطر
تعیین نوع بیماری ام اس
بررسی فرضیه‌های سبب‌شناسی
پیگیری سریعتر و مؤثر بیماران
رعایت عدالت در تخصیص و توزیع امکانات موجود
اطلاع‌رسانی و دسترسی آسان به بیماران
آگاهی از سیر بیماری، تاریخچه و جزئیات اقدامات انجام شده برای بیمار
ثبت آمار دقیق از نحوه توزیع، تجویز و مصرف داروها برای هر بیمار و شناخت عوارض داروهای تجویز شده
صرفه‌جویی در هزینه‌های آزمایشگاهی، بستری و پاراکلینیک بیماران
نیازسنجی مستمر و دقیق

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۴۲ تعداد پایان نامه ها: ۳۳ تعداد طرح‌ها: ۶۲ تعداد سیاست گذاری: ۳

برنامه ثبت ژنتیک در بیماری التهابی مزمن روده در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۲۲۲
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۰۸/۲۵
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۵
مراکز همکار	علوم پزشکی مازندران، کرمان، لرستان، سمنان و ارومیه
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

تمام بیماران مبتلا به IBD مورد ارزیابی ژنتیکی قرار می گیرند. برحسب نوع سن پل ارزیابی متفاوت میباشد. در کودکان زیر ۶ سال نوع پل که در فرم ارزیابی قید شده است معروف به پل مونوژنیک میباشد انجام میشود. علاوه بر این در کودکان بالای ۶ سال از پل بزرگسالان یا پلی ژنیک استفاده می شود.

اهداف اصلی ثبت:

شناخت اساس مولکولی بیماری التهابی روده و انتخاب درمانی کارآمد برای بیماران

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۵ تعداد پایان نامه ها: ۴ تعداد طرح ها: ۳ تعداد سیاست گذاری: ۰

ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به نورومیلیت اپتیکا در ایران

مسئول برنامه	دکتر شراره اسکندریه
مدیر اجرایی	دکتر شراره اسکندریه
مرکز اجرا کننده	بیمارستان سینا - تهران
تعداد موارد ثبت شده	۱۴۴ بیمار
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۱۲/۰۹
گستره فعالیت	چندمرکزی
تعداد مراکز همکار	۷ دانشگاه علوم پزشکی در ۷ استان مختلف
مراکز همکار	۷ دانشگاه علوم پزشکی، ۱ انجمن ام اس، ۴ بیمارستان، ۲ کلینیک و ۳ مطب در ۷ استان 1-دانشگاه های علوم پزشکی: مشهد، جندی شاپور اهواز، اراک، تهران، رفسنجان، شهرکرد و گیلان 2-انجمن های ام اس: اهواز 3-بیمارستان ها: سینا (تهران)، امام خمینی (ره) - تهران، قائم - مشهد، ولیعصر (عج) - اراک
آدرس وب سایت	nmsri.ir

ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به نورومیلیت اپتیکا در ایران

معرفی برنامه:

Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD) یک بیماری ناتوان‌کننده نورولوژیک در بین بالغین جوان است و عموماً یک بیماری خودایمنی تلقی می‌شود که علت مشخصی برای این بیماری شناخته نشده است. شدت بیماری NMOSD در بیماران مختلف، متفاوت بوده و هر گروه از بیماران نیازمند خدمات مراقبتی و بازتوانی متفاوتی هستند. مسأله مهم در درمان بیماری NMOSD تشخیص به موقع و درمان مناسب و پیگیری بیمار می‌باشد. این امر مستلزم تلاش پزشک و کارگروهی در بین سایر کادر پزشکی شامل نورولوژیست، کاردرمان و فیزیوتراپیست، پرستاران و دیگر خدمت‌دهندگان سیستم بهداشتی درمانی است. ماهیت مزمن این بیماری مشکلات متعددی را به همراه دارد زیرا از طرفی باعث افزایش بار بیماری بر خانواده و اجتماع و کاهش عملکرد روحی و جسمی بیمار شده و از طرف دیگر رسیدگی و پیگیری برای اینگونه بیماران را مشکل‌ساز می‌نماید.

نتیجه راه اندازی سیستم ثبت بیماری NMOSD موجب پایش و نظارت بر نحوه درمان و سرویس‌دهی به بیماران و در نهایت بهبود کیفیت مراقبت و زندگی بیماران می‌شود. علاوه بر این امکان دستیابی به حجم عظیمی از اطلاعات امکان بررسی مدیریتی و انجام مطالعات تحقیقاتی را فراهم می‌کند. این امکانات منجر به صرفه‌جویی در هزینه‌های کلان درمان بیماران و استخراج آمار اپیدمیولوژیک مربوط به شیوع، سیر و شناخت فاکتورهای خطر می‌گردد.

منتفعین این سیستم ثبت اطلاعات در درجه‌ی اول خود بیماران و سپس کادر پزشکی، شرکت‌های دارویی و ارگان‌های دولتی مانند وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی و دانشگاه‌ها و مراکز علمی، درمانی و تحقیقاتی می‌باشند.

ثبت بیماری NMOSD همانند ثبت بیماری ام‌اس در ایران، ثبت مبتنی بر جمعیت می‌باشد و از این طریق شناسایی و جمع‌آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا به NMOSD در یک گستره‌ی جغرافیایی مشخص انجام می‌گیرد و هدف اصلی آن‌ها برآورد شاخص‌های اپیدمیولوژیک مانند شیوع و بروز بیماری در کشور به تفکیک استان، جنسیت و گروه سنی به منظور ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی درمانی به بیماران می‌باشد. کامل بودن و پوشش حداکثری بیماران مهمترین مشخصه این ثبت است، بنابراین اقلام اطلاعاتی که از هر بیمار دریافت می‌گردد تا حد ممکن مختصر است و اطلاعات اپیدمیولوژیک از تمام منابع موجود مانند بیمارستان‌های دولتی و خصوصی، درمانگاه‌ها و کلینیک‌ها و مطب‌های خصوصی متخصصین مغز و اعصاب سراسر کشور برای شناسایی تمام موارد NMOSD در کشور استفاده می‌گردد و اطلاعات جمع‌آوری شده، جهت بررسی اپیدمیولوژیک بیماری NMOSD در سطح کشور اجرا خواهد شد.

اقلام اطلاعاتی مورد نیاز ثبت، توسط کمیته کشوری تدوین شد و روایی و پایایی این اقلام اطلاعاتی در جمعیت فارسی زبان و ایرانی مورد مطالعه و تأیید قرار گرفت.

این سیستم در ۳ فاز اجرا خواهد شد. ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص درمانگر بیمار انجام می‌شود و کلیه داده‌ها به صورت آنلاین و همزمان به مرکز اصلی، انتقال داده خواهد شد. پیگیری به صورت سالیانه و از طریق لینک کردن منابع مختلف انجام خواهد گرفت.

برنامه ثبت ملی NMOSD ایران از سال ۱۴۰۳ و با حمایت دانشگاه علوم پزشکی تهران در مرکز تحقیقات ام‌اس بیمارستان سینا آغاز به ثبت اطلاعات بیماران کرد.

اهداف اصلی ثبت:

برآورد شیوع و بروز استاندارد شده بیماری بر اساس سن و جنس به تفکیک استان‌های کشور

بررسی روند تغییرات میزان شیوع و بروز بیماری در طول مدت زمان

ارائه خدمات تشخیص و درمانی یکسان در کشور بر اساس استانداردهای بین‌المللی و کشوری

ارزیابی کیفیت مراقبت و هزینه‌ی اثربخشی خدمات بهداشتی درمانی

ارزیابی اثربخشی سیاست‌گذاری‌های کلان در زمینه‌ی ارائه خدمات

شناسایی گروه‌های در معرض خطر

بررسی فرضیه‌های سبب‌شناسی

پیگیری سریعتر و مؤثر بیماران

رعایت عدالت در تخصیص و توزیع امکانات موجود

اطلاع‌رسانی و دسترسی آسان به بیماران

آگاهی از سیر بیماری، تاریخچه و جزئیات اقدامات انجام شده برای بیمار

ثبت آمار دقیق از نحوه توزیع و تجویز و مصرف داروها برای هر بیمار

صرفه‌جویی در هزینه‌های آزمایشگاهی، بستری و پاراکلینیک بیماران

نیازسنجی مستمر و دقیق

تولیدات و محصولات:

تعداد سیاست‌گذاری: ۰

تعداد طرح‌ها: ۴

تعداد پایان نامه‌ها: ۲

تعداد مقالات: ۳

برنامه ثبت بیماری آتروفی نخاعی عضلانی (SMA)

مسئول برنامه	دکتر محمود رضا اشرفی
مدیر اجرایی	دکتر مرتضی حیدری
مرکز اجرا کننده	بیمارستان مرکز طبی کودکان دپارتمان اعصاب اطفال
تعداد موارد ثبت شده	۹۸۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۹.۰۲.۲۰
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۲۱ مرکز دانشگاهی
مراکز همکار	دانشگاه های علوم پزشکی: تبریز- کرمان- یزد- ایران- گلستان- جندی شاپور اهواز- مشهد- بیرجند- ایلام- کرمانشاه- زاهدان- اصفهان- گیلان- شیراز- هرمزگان- ارومیه- مازندران- قزوین- همدان- سمنان- بقیه الله
آدرس وب سایت	https://ismar.tums.ac.ir/dhis-web-/#commons/security/login.action

معرفی برنامه:

ثبت نام بیماران SMA در ایران با هدف تعیین مشخصات اپیدمیولوژیک، بالینی و ژنتیکی بیماران ایرانی مبتلا به SMA انجام شد. IR SMA همچنین با هدف تخمین بار SMA بر سیستم مراقبت های بهداشتی، که برای برنامه ریزی جهت برنامه های حمایت از بیمار ضروری است، ایجاد شد. علاوه بر این، شناسایی بیماران مبتلا به SMA می تواند به ارائه درمان های تایید شده اخیر برای بیماران SMA ایرانی کمک کند.

بنابراین در سال ۲۰۱۸ IR SMA با توجه به اهداف پروژه بین المللی Treat-NMD تاسیس شد. از آن پس، داده های بیماران از سراسر کشور، از جمله بیمارانی که قبلاً در انجمن SMA ایران و انجمن دیستروفی عضلانی ایران ثبت نام کرده بودند و بیمارانی که به بیش از ۲۰ مرکز ارجاع دانشگاهی در سراسر کشور مراجعه کرده اند، ثبت شده است. داده های بیماران در یک رجیستری متمرکز جمع آوری و دسته بندی شده و از آن زمان به روزرسانی شده است. رجیستری SMA ایران بر روی یک سیستم جمع آوری داده های مبتنی بر وب سه لایه که برای گزارش دهی، تجزیه و تحلیل و انتشار داده ها - بومی سازی شده واقع در مرکز طبی کودکان قرار دارد. همه مراکز می توانند بیماران را در رجیستری ثبت کنند، اما هماهنگ کننده های ثبت بر صحت و کامل بودن تمام پرونده ها نظارت دارند. تمام داده ها در IR SMA محرمانه باقی می ماند.

اهداف اصلی ثبت:

طراحی و راه اندازی سیستم ثبت با قابلیت دسترسی اساتید سراسر کشور برای ورود اطلاعات بیماران

آگاهی از میزان شیوع و بروز و میزان مرگ و میر تیپ های مختلف بیماری SMA در کشور

با شناسایی تعداد بیماران و دادن آمار به وزارت بهداشت، برنامه ریزی جهت ورود داروهای نوظهور این بیماری به کشور (ارتقاء ارائه خدمات درمانی به بیماران)

ارتباط تنگاتنگ دوسویه با انجمن مردم نهاد حمایت از بیماران و خانواده های بیماران آتروفی نخاعی عضلانی

استفاده معاونت درمان وزارت بهداشت از اطلاعات موجود در سامانه با هدف ارتقاء سلامت بیماران و برنامه ریزی ورود داروهای نوظهور

استفاده از داده ها جهت انجام پژوهش های مختلف در زمینه کیفیت زندگی بیماران، وضعیت سلامتی و مراقبت های استاندارد و بررسی هزینه اثربخشی درمانهای جدید

جلب همکاری دانشگاه های علوم پزشکی سراسر کشور در قالب تفاهم نامه همکاری

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۶ تعداد پایان نامه ها: ۱۰ تعداد طرح ها: ۳ تعداد سیاست گذاری: ۳

ثبت اطلاعات دموگرافیک، بالینی و درمانی کودکان مبتلا به استاتوس اپیلتیکوس بستری در بخش مراقبت های ویژه کودکان

مسئول برنامه	دکتر مسعود محمدپور
مدیر اجرایی	دکتر مهرناز الفت
مرکز اجرا کننده	مرکز طبی کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۰
تاریخ شروع/تصویب	تاریخ شروع ثبت بیماران: ۱ خرداد ۱۴۰۴
گستره فعالیت	ملی
تعداد مراکز همکار	۱۰ مرکز
مراکز همکار	دانشگاه های علوم پزشکی: ایران، مشهد، تبریز، اصفهان، قزوین، دزفول، یزد، زنجان، شیراز
آدرس وب سایت	https://www.picuregistry.com

معرفی برنامه:

این برنامه با هدف راه اندازی یک رجیستری بالینی ملی برای پایش و ثبت نظام مند موارد استاتوس اپیلتیکوس در کودکان بستری در بخش مراقبت های ویژه کودکان طراحی شده است. داده های بیماران از طریق پلتفرم بایوآرک ثبت می شود تا امکان تحلیل دقیق اطلاعات بالینی، اپیدمیولوژیک و درمانی فراهم شود. اطلاعات مورد نظر در حوزه های دموگرافیک، شرح حال مادر و تولد، شرح حال بیماری ها و وضعیت های همراه، اطلاعات کامل مربوط به تشنج بیمار و نتیجه بالینی بیماری می باشد.

اهداف اصلی ثبت:

شناسایی تاثیر رویکردهای درمانی مختلف بر نتیجه بالینی بیماری
 شناسایی میزان مرگ و میر و موبیدیتی بیماران
 شناسایی عوامل خطر فاکتورهای موثر در بروز و تشدید بیماری
 شناسایی اتیولوژی بیماری
 شناسایی سمیولوژی شایع بیماری

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرح ها: ۱ تعداد سیاست گذاری: ۰

ثبت داده های مربوط به اسکولیوز در افراد زیر ۲۰ سال در بیمارستان ارجاعی سطح سوم در سال های ۱۴۰۱

مسئول برنامه	دکتر محمد حسین نبیان
مدیر اجرایی	دکتر حسن ذوالقدر
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی
تعداد موارد ثبت شده	۹۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۱
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۰
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	https://orthoregistry.com/landing/index

معرفی برنامه:

اسکولیوز، انحنای سه بعدی ستون فقرات با زاویه بیش از ۱۰ درجه در صفحه کرونال، به انواع مادرزادی، سندرمی و ایدیوپاتیک تقسیم می شود. اسکولیوز ایدیوپاتیک نوجوانان (AIS) شایع ترین نوع است که بیشتر در دختران ۷ تا ۱۶ ساله دیده می شود و شیوع آن ۲/۳ درصد گزارش شده است. عدم تشخیص به موقع می تواند به عدم تقارن ظاهری، محدودیت حرکتی، مشکلات روانی و اختلالات قلبی-ریوی منجر شود. هدف درمان AIS، جلوگیری از پیشرفت انحنای، حفظ عملکرد ریوی، به تعویق انداختن تغییرات دژنراتیو و بهبود کیفیت زندگی است. پیشگیری از عوارض و کاهش بار اقتصادی و اجتماعی این بیماری با آگاهی از عوامل خطر ممکن است. طراحی سامانه رجیستری اسکولیوز برای ثبت داده های اپیدمیولوژیک، فرایندها و پیامدهای درمانی، به پیشگیری، آموزش پزشکان، سیاست گذاری و تحقیقات پزشکی کمک می کند. این طرح توصیفی آینده نگر، اطلاعات بیماران زیر ۲۰ سال با اسکولیوز در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران را در سامانه الکترونیکی ثبت می کند.

اهداف اصلی ثبت:

برآورد شیوع و بروز استاندارد شده بیماری بر اساس سن و جنس به تفکیک استان های کشور
بررسی روند تغییرات میزان شیوع و بروز بیماری در طول مدت زمان
ارائه خدمات تشخیص و درمانی یکسان در کشور بر اساس استانداردهای بین المللی و کشوری
ارزیابی کیفیت مراقبت و هزینه ای اثربخشی خدمات بهداشتی درمانی
ارزیابی اثربخشی سیاست گذاری های کلان در زمینه ای ارائه خدمات
شناسایی گروه های در معرض خطر
بررسی فرضیه های سبب شناسی
پیگیری سریعتر و مؤثر بیماران
رعایت عدالت در تخصیص و توزیع امکانات موجود
اطلاع رسانی و دسترسی آسان به بیماران
آگاهی از سیر بیماری، تاریخچه و جزئیات اقدامات انجام شده برای بیمار
ثبت آمار دقیق از نحوه توزیع و تجویز و مصرف داروها برای هر بیمار
صرفه جویی در هزینه های آزمایشگاهی، بستری و پاراکلینیک بیماران
نیازسنجی مستمر و دقیق

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

ثبت بیماری اسهال مادرزادی در شیرخواران و کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۲۱
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۱۲/۲۵
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	/http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به اسهال مادرزادی از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی روند تغییرات انواع بیماری در طول زمان
۲. مراقبت کامل بیماران در حین درمان و تغذیه انترال و پرنترال
۳. یکسان سازی روند درمان بیماری در موارد مشابه
۴. کاهش عوارض
۵. شناسایی و درمان بیماری های همراه
۶. انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
۷. انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
۸. تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
۹. تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن
۱۰. تشخیص پیش از تولد موارد بدون درمان

تولیدات و محصولات:

- تعداد مقالات: ۰
- تعداد پایان نامه ها: ۰
- تعداد طرح ها: ۰
- تعداد سیاست گذاری: ۰

ثبت بیماری ائوزینوفیلیک دستگاه گوارش کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۲۱
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۱۲/۲۵
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

این مطالعه بر روی بیماران با علائم احتمالی بیماری مانند اختلال خوردن، گیر کردن غذا، استفراغ های مکرر، شکم درد های شدید، یبوست، رکتوراژی و سطح کالپروتکتین مدفوع بالای ۲۰۰ میکروگرم در هر گرم انجام گرفت. مشخصات دموگرافیک، سابقه آلرژی و تظاهرات بالینی بیماران در فرم اطلاعاتی وارد شد. سپس بیماران تحت آندوسکوپی فوقانی و یا کولونوسکوپی قرار گرفتند و اگر ۱۵ ائوزینوفیل در قسمت های مختلف مری و یا اگر ۳۰ ائوزینوفیل یا بیشتر در بررسی پاتولوژی حداقل دو بخش کولون مشاهده میشد، کولیت ائوزینوفیلیک برای بیمار تشخیص داده شود. بیماران بر اساس شدت بیماری پروتکل درمانی متفاوت میباشد. اثر بخشی درمان ها در بین افراد متفاوت است. و اغلب با قطع درمان بیماری عود می کند. بیماران با ویزیت های مکرر و ثبت علائم و بررسی های آندوسکوپی و آزمایشگاهی ارزشیابی می شوند.

اهداف اصلی ثبت:

تعیین فراوانی ائوزینوفیلیک ازوفاژیت در کودکان و ارزیابی پاسخ بیماران به درمان استاندارد
تعیین فراوانی کودکان مبتلا به EOE به تفکیک گروه های سنی و جنسی
تعیین فراوانی کودکان مبتلا به EOE دارای علایم ریفلاکس
تعیین ارتباط سابقه بیماری آلرژیک در کودکان مبتلا به EOE
تعیین یافته های بالینی دستگاه گوارش کودکان مبتلا به EOE
تعیین شایعترین محل توزیع ائوزینوفیل کودکان مبتلا به EOE
تعیین فراوانی skin prick test کودکان مبتلا به EOE
تعیین میزان پاسخ به درمان استاندارد کودکان مبتلا به EOE طی بازه های زمانی ۲ ماهه
تعیین تظاهرات بالینی در بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین سابقه بیماریهای آلرژیک در بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین و مقایسه یافته های کولونوسکوپی قبل و بعد از درمان در بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین و مقایسه یافته های پاتولوژیک قبل و بعد از درمان در بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین و مقایسه سطح کالپروتکتین مدفوع قبل و بعد از درمان در بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین اثربخشی رژیم غذایی در درمان بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تعیین ارتباط علائم بالینی قبل و بعد از درمان بیماران مبتلا به بیماری ائوزینوفیلیک روده
تشخیص ساده، سریع و ارزان بیماری ائوزینوفیلیک روده
درمان زودرس و ساده بیماری ائوزینوفیلیک روده
جلوگیری از عوارض بیماری ائوزینوفیلیک روده

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت ملی بیماران مبتلا به آسم

مسئول برنامه	دکتر مصطفی معین
مدیر اجرایی	دکتر محمد رضا فضل الهی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی
تعداد موارد ثبت شده	۲۴۲۵
تاریخ شروع/تصویب	تاریخ عقد قرارداد: ۳۰/۰۹/۹۵
گستره فعالیت	ملی
تعداد مراکز همکار	۲
مراکز همکار	دانشگاه علوم پزشکی: کردستان و آذربایجان غربی
آدرس وب سایت	https://iaariregistry.ir

معرفی برنامه:

تسهیم اطلاعات در سراسر جهان روندی رو به رشد دارد، اما همچنان دستیابی به آمار و اطلاعات پزشکی در رابطه با سلامت افراد با مشکلات فراوانی روبه رو است. از سوی دیگر اهمیت دسترسی به اطلاعات دقیق و به هنگام از وضعیت سلامت و نحوه دریافت خدمات درمانی بیماران، علاوه بر اینکه امکان بهبود خدمات قابل ارائه به این گروه را فراهم می سازد، امکان برنامه ریزی ها و سیاستگذاری های آینده نگر نیز برای متولیان، قانونگذاران، برنامه ریزان و سیاستگذاران در این حوزه فراهم خواهد کرد. وجود رجیستری های به روز و دقیق باعث می شود تا با برنامه ریزی منسجم بتوانیم از فرصت ها در جهت حل مشکلات این قبیل بیماران استفاده بیشتری کنیم. در این میان، آسم یکی از شایع ترین بیماری های مزمن ریوی است که شناسایی و پیگیری این بیماران اهمیت بسزایی دارد. ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به آسم از سال ۱۳۸۷ در مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی آغاز گردیده و در سال ۱۳۹۵ طی تفاهم نامه ای با وزارت بهداشت و درمان بعنوان ثبت ملی این بیماری شناخته شده و تا کنون ادامه دارد. بیماران توسط پزشکان همکار این طرح به این مرکز معرفی و در نرم افزار این پایگاه اطلاعاتی که شامل پرسشنامه جامعی در این زمینه است، ثبت می گردد. این نرم افزار در طی سه مرحله بازبینی بروزرسانی شده است که آخرین بروزرسانی مربوط به سال ۱۴۰۳ بوده است. تا کنون اطلاعات ۲۴۲۵ بیمار در این نرم افزار ثبت شده است.

اهداف اصلی ثبت:

جمع آوری اطلاعات کامل، دقیق و بهنگام در قالب پرسشنامه و نگهداری اطلاعات دموگرافیکی، بالینی، آزمایشگاهی و اپیدمیولوژیک بیماران مبتلا به آسم دستیابی به اطلاعات مربوط به وضعیت بیماران مبتلا به آسم استفاده از اطلاعات بیماران در پژوهش اعلان فراخوان ها در سطح کشور برای انجام طرح های پژوهشی

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۶ تعداد پایان نامه ها: ۲ تعداد طرح ها: ۲ تعداد سیاست گذاری: ۱

برنامه ثبت بیماری آشالازی در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۲۵
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۱۲/۰۲
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	—
آدرس وب سایت	/http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

یک فرم کامل ثبت اطلاعات طراحی شده است. این فرم در بانک اطلاعات مرکز تحقیقات گوارش، کبد کودکان وجود دارد. ابتدا این فرم به اطلاع کلیه همکاران گوارش، کبد و تغذیه کودکان سراسر کشور از طریق انجمن گوارش رسانیده می شود و طرح ثبت معرفی میشود و سپس پزشکان اطلاعات بیماران قبلی و مورد های جدید را پس از تایید تشخیص در فرم ها وارد کرده و از طریق ایمیل به فردی که در مرکز تحقیقات فقط مسئول طرح بیماری آشالازی می باشد ارسال میکنند. ویزیت بیماران (ملاقات های بعدی) از طریق پیامک به آن اطلاع رسانی میشود و سپس اطلاعات جدید هر بیمار مجدداً به فرد مسئول از طریق ایمیل ارسال می گردد. فرد مسئول ثبت بیماری آشالازی با برنامه زمانبندی شده به صورت فعال با همکاران در سراسر کشور در ارتباط است. و اطلاعات بیماران را به روز می نماید

اهداف اصلی ثبت:

۱. تعیین بروز بیماری
۲. بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
۳. مراقبت کامل بیماران در حین درمان
۴. برآورد هزینه درمان بیماری
۵. یکسان سازی روند درمان بیماری در موارد مشابه
۶. کاهش عوارض
۷. شناسایی و درمان بیماری های همراه

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرح ها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت ملی بیماران مبتلا به آنژیوادم ارثی

مسئول برنامه	دکتر زهرا پورپاک
مدیر اجرایی	دکتر زهرا پورپاک-مریم السادات حسینی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی
تعداد موارد ثبت شده	۱۴۸
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۸۶
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	-
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	-

معرفی برنامه:

آنژیوادم ارثی (HAE) یک بیماری نادر سیستم کمپلمان عمدتاً با توارث اتوزوم غالب می باشد. این بیماری دارای ویژگی های تورم جلدی- مخاطی غیرخارش دار و غیر گوچه گذار می باشد که می تواند تمام اعضا بدن را درگیر نماید.

اگر چه در سال های اخیر امکان ذخیره سازی و اشتراک اطلاعات به شکلی روز افزون افزایش پیدا کرده است ، اما همچنان دستیابی به آمار و اطلاعات پزشکی و سلامت افراد با مشکلات فراوانی روبه رو است ، در این میان لزوم دسترسی به اطلاعات گروهی از جمعیت کشور از جمله آنهایی که از بیماری های نادر رنج می برند از اهمیت خاصی برخوردار است. اهمیت دسترسی به اطلاعات دقیق و به هنگام از وضعیت سلامت و نحوه دریافت خدمات دارویی و درمانی این بیماران ، علاوه بر اینکه امکان بهبود خدمات قابل ارائه به این گروه را فراهم می سازد، زمینه دریافت خدمات دارویی و درمانی بهینه را نیز برای این عده آسان خواهد ساخت ضمن اینکه امکان برنامه ریزی ها و سیاستگذاری های آینده نگر نیز برای متولیان، قانونگذاران، برنامه ریزان و سیاستگذاران در این حوزه فراهم خواهد شد. لذا این نظام ثبت در نظر دارد با ادامه و ارتقای فعالیتهای خود خدمت ماندگار و بزرگتری به بیماران مبتلا و نظام سلامت و درمان ارایه دهد.

اهداف اصلی ثبت:

- ۱- کمک به تشخیص و درمان بیماران
- ۲- آشنایی کلی جامعه پزشکی با این بیماری بدلیل نادر بودن این بیماری
- ۳- داشتن آمار دقیق از فراوانی بیماران آنژیوادم در ایران و طبقه بندی بیماران ثبت شده
- ۴- داشتن دسترسی به اطلاعات بالینی، پزشکی و پژوهشی بیماران جهت پیگیری وضعیت ایشان
- ۵- فراهم نمودن بستر مناسب جهت انجام پژوهشهای بنیادی، بالینی و اپیدمیولوژیک در جهت رفع عوامل تهدید کننده زندگی و سلامت بیماران
- ۶- همکاری علمی با مراکز تحقیقاتی و آموزشی داخل و خارج از کشور و سازمانهای علمی بین المللی با رعایت قوانین و مقررات مربوط
- ۷- تلاش در جهت ارتقا سطح آگاهی پزشکان و پیراپزشکان و نیز بیماران و خانواده های ایشان در زمینه تشخیص و درمان به موقع و مناسب و پیشگیری از عوارض بیماری
- ۸- ارتقای سطح آگاهی جامعه در جهت کمک به بیماران
- ۹- تشویق و جذب محققان در انجام پژوهش در زمینه آنژیوادم و سایر بیماری های مرتبط

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۴ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرح ها: ۱۸ تعداد سیاست گذاری: ۱

برنامه ثبت داده های مربوط به ترومای ارتوپدی در کودکان زیر ۱۸ سال در بیمارستان دکتر شریعتی تهران

دکتر محمد حسین نبیان	مسئول برنامه
دکتر حسن ذوالقدر	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی	مرکز اجرا کننده
•	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۲	تاریخ شروع/تصویب
تک مرکزی	گستره فعالیت
•	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
https://orthoregistry.com/landing/index	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

آسیب های ترومایی، به ویژه در کودکان، حدود ۱۰-۹ درصد مرگ و میر سالانه را تشکیل داده و بار سنگینی به جوامع، خصوصاً کشورهای در حال توسعه، تحمیل می کنند. در بیماران پلوی ترومایی اطفال، ۶۳ درصد آسیب ها ارتوپدی بوده و این آسیب های اسکلتی-عضلانی عامل اصلی ناتوانی های طولانی مدت هستند. مدیریت به موقع این آسیب ها همراه با رسیدگی به موارد تهدیدکننده حیات، عوارض را کاهش می دهد. طراحی سامانه های ثبت داده، با ثبت دقیق اطلاعاتی مانند ویژگی های دموگرافیک، زمان و مکانیسم حادثه، وضعیت بیمار و اقدامات درمانی، به پیشگیری، آموزش پزشکان، سیاست گذاری و تحقیقات پزشکی کمک می کند. این مطالعه توصیفی آینده نگر، اطلاعات بیماران زیر ۱۹ سال با آسیب های ارتوپدی در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران را از پرونده ها استخراج و در سامانه الکترونیکی ثبت می کند. بیماران پس از ترخیص تا یک سال پیگیری می شوند. طرح در سه فاز شامل آماده سازی نرم افزار، ثبت اولیه در بیمارستان شریعتی و ثبت در سه بیمارستان ارجاعی اجرا می شود.

اهداف اصلی ثبت:

اهداف اصلی اجرای طرح registry ترومای اطفال شامل ارتقاء خدمات درمانی و آموزشی به بیماران آسیب دیده ناشی از تروماهای ارتوپدی در گروه سنی ۰ تا ۱۸ سال، ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری و درمانی، توسعه زیرساخت های لازم جهت استقرار نظام ثبت آسیب های ارتوپدی اطفال ناشی از تروما، تهیه و تدوین پروتکل های تشخیصی و درمانی، آماده سازی محتوای آموزشی برای پرسنل و کادر درمان و خانواده ها، توسعه ی ارتباطات با برنامه های کشوری و ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات پزشکی پیرامون این موضوع می باشد

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرح ها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت تومورهای چشمی

مسئول برنامه	دکتر فریبا قاسمی
مدیر اجرایی	مجتبی ارجمند
مرکز اجرا کننده	بیمارستان چشم پزشکی فارابی
تعداد موارد ثبت شده	۶۵۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۹
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۴ مرکز
مراکز همکار	علوم پزشکی تبریز، گیلان، اهواز و زاهدان
آدرس وب سایت	-

معرفی برنامه:

با توجه به اینکه سرطانها یکی از اولویتهای مهم بخش سلامت در ایران بشمار می روند و توجه به این نوع بیماری ها و برنامه ریزی برای کنترل آنها امری بسیار ضروری و مهم بوده و میتواند نقش بسیار مهمی در ارتقای سطح سلامت در جامعه ایفا نماید. اولین قدم در کنترل سرطان چشم، جمع آوری اطلاعات و آمار دقیق و کامل از بیماران سرطانی چشم می باشد که این هدف در قالب برنامه رجیستری تومورهای چشم قابل دستیابی می باشد. جمع آوری اطلاعات دقیق و کامل از بیماران تومورهای چشم میتواند در برنامه ریزی صحیح برای کنترل سرطان چشم مفید واقع شده و در حقیقت یکی از مراحل و بخشهای طراحی برنامه جامع کنترل سرطان ایران باشد. هدف از ایجاد برنامه ملی ثبت سرطان چشم این است که یک منبع مستند و یک راهنمایی عملی برای تصمیم سازی و تصمیم گیری در اجرای صحیح برنامه ملی ثبت سرطان و کنترل و درمان بخشی از تومورهای بدخیم در اختیار دبیرخانه های برنامه ثبت سرطان در دانشگاهها قرار گرفته و فرایند ثبت تومورهای چشم در کلیه دانشگاهها و استانهای ایران بطور هماهنگ و یکپارچه اجرا گردد. جهت تدوین برنامه ملی ثبت تومورهای چشم از برخی ثبت سرطانهای موفق در سطح دنیا از جمله برنامه ثبت سرطان در اروپا ENCR استفاده شده است. امیدواریم با استفاده از ایجاد این برنامه ثبت تومورهای چشم بتوانیم آمار و اطلاعات معتبر و دقیقی از توزیع جمعیتی، سنی، منطقه ای انواع تومورهای چشم در ایران را جمع آوری نماییم.

اهداف اصلی ثبت:

تعیین میزان بروز استاندارد شده سرطانهای چشم به تفکیک نوع، سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مورفولوژیک و منطقه جغرافیایی
پایش روند بروز سرطان چشم و مرگ و میر و میزان بقا و دید این بیماران در کشور
تعیین میزان بقای سرطانهای شایع چشم
استفاده از دادهها برای پیشگیری، کنترل و برنامه های درمانی در سرطانهای چشم
تعیین عوامل خطر شناخته شده برای سرطانهای شایع چشمی
شناسایی گروهها و مناطق پرخطر سرطانهای چشمی

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرحها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت سنگ های سیستم اداری ایران

مسئول برنامه	دکتر سید محمد کاظم آقامیر
مدیر اجرایی	دکتر لیلا زارعیان
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات ارولوژی دانشگاه علوم پزشکی تهران
تعداد موارد ثبت شده	۹۴۹۴
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۸
گستره فعالیت	ملی
تعداد مراکز همکار	۱۶
مراکز همکار	دانشگاه علوم پزشکی: شهرکرد، البرز، جهرم، اصفهان، جندی شاپوراهواز، همدان، گناباد، چالوس، دهلران، لرستان، ایلام، قزوین، درمانگاه اورژانس بیمارستان سینا، بخش سنگ شکن و اتاق عمل ارولوژی بیمارستان سینا، بیمارستان کرمان، مرکز طببی کودکان تهران
آدرس وب سایت	https://clinic.synappsgroup.com/clinic/login

معرفی برنامه:

این سیستم ثبت در ۴ فاز توسعه داده می شود:

-گام اولیه در توسعه سیستم رجیستری، انتخاب عناصر داده مورد نیاز و تعریف محدوده الزامات داده ها و تعیین نقطه شروع برای توسعه سیستم است، ما از رویکرد ساختاری استفاده خواهیم کرد، با تکیه بر هر دو عمل متخصص ارولوژی / نفرولوژیست الگوها و بررسی ادبیات موجود برای ساخت یک چارچوب متغیر برای جمع آوری.

-پس از تهیه یک لیست جامع از اقدامات، مصاحبه های مشترک از متخصصین ارولوژیست / نفرولوژیست ها انجام خواهد شد تا مشخص شود کدام یک از این متغیرهای بالینی برای جمع آوری اطلاعات وجود دارد. این فرایند شامل پیشگیری و تجدید نظر در چندین مرحله از ابزار داده است. به نظر می رسد متغیرها به دسته های وسیعی تقسیم می شوند: ویژگی های جامعه شناختی، ویژگی های بالینی و بیومتریکی، ویژگی های سنگ، عوامل عملیاتی، خصوصیات فرایند و نتایج.

-توسعه یک سیستم رجیستری نرم افزار مبتنی بر وب صورت خواهد گرفت و تمام اطلاعات بیماران در آن قرار داده خواهند شد.

-پس از نهایی سازی متغیرها برای سیستم رجیستری، مرحله بعدی توسعه نرم افزار مبتنی بر وب برای ذخیره و به اشتراک گذاری داده ها است. نرم افزار مدیریت پایگاه داده مورد استفاده توسط مرکز تحقیقات ارولوژی میکروسافت سرور SQL است که با شناسه کاربر ورود به سیستم امن برای جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به داده ها، و اجازه می دهد تا سطوح مختلف کنترل دسترسی به پایگاه داده (مانند پایگاه داده، جدول و ثبت). مواردی نظیر سهولت تنظیم و نگهداری صفحه نمایش داده ها؛ قابلیت بیش از یک کاربر برای استفاده از سیستم در یک زمان؛ و توانایی ذخیره و بازیابی تمام اطلاعات مورد نیاز برای مطالعه موثر در تمام مراحل لحاظ می شوند.

اهداف اصلی ثبت:

با توجه به این مطلب که وجود یک نظام ثبت بیماری سنگ های سیستم اداری در ایران برای اولین بار می تواند کیفیت مراقبت را افزایش دهد و ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی را تشویق می کند تا به رویکرد خود مراقبتی روی آورند و خدمات بهداشتی بهتر را با شناسایی شکاف ها و چالش های درمان و مراقبت، به کار گیرند. این طرح با هدف راه اندازی نظام ثبت سنگ های سیستم اداری ایران PERSUS برای تولید داده های تحقیقاتی، ارتقاء آگاهی عمومی و اقدامات موثرتری نسبت به پیشگیری و کنترل بیماری انجام خواهد گرفت.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۵ تعداد پایان نامه ها: ۴ تعداد طرح ها: ۳ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت داده های مربوط به آسیب و فلج شبکه ی بازویی ناشی از سوانح در بیمارستان دکتر شریعتی تهران در سال های ۱۴۰۰-۱۴۰۱

مسئول برنامه	دکتر لیلا اوریادی زنجانی
مدیر اجرایی	دکتر حسن ذوالقدر
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی
تعداد موارد ثبت شده	۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۱
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۰
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	https://orthoregistry.com/landing/index

معرفی برنامه:

آسیب تروماتیک شبکه بازویی، که اعصاب کنترل کننده حرکت و حس بازو و دست را درگیر می کند، اغلب به دلیل کشیدگی شدید بازو رخ می دهد. این آسیب ها از گردن تا زیر بغل را تحت تأثیر قرار داده و می توانند باعث ضعف، بی حسی یا فلج شوند. آسیب های خفیف ممکن است خود به خود بهبود یابند، اما موارد شدید نیازمند جراحی هستند. این آسیب ها ناتوانی جسمی، مشکلات روانی و بار اقتصادی-اجتماعی قابل توجهی ایجاد می کنند و مدیریت به موقع عوارض را کاهش می دهد. سامانه های ثبت داده های پزشکی با ثبت اطلاعات بیماران، به پیشگیری، آموزش پزشکان، سیاست گذاری و تحقیقات کمک می کنند. این طرح، با هدف تدوین پروتکل های درمانی و محتوای آموزشی، سامانه ای وب محور توسط شرکت زیست داده پرداز آرکا طراحی می کند. بیماران توسط اورژانس تهران شناسایی و به بیمارستان شریعتی منتقل می شوند. داده ها از پرونده ها استخراج و در سامانه ثبت شده و بیماران به صورت تلفنی پیگیری می شوند. داده ها دوره ای تحلیل آماری شده و گزارش هایی برای اهداف درمانی، آموزشی و سیاست گذاری سلامت تولید می شوند.

اهداف اصلی ثبت:

اهداف اصلی اجرای طرح registry آسیب های تروماتیک شبکه بازویی شامل ارتقاء خدمات درمانی و آموزشی به بیماران آسیب دیده ناشی از تروماهای شبکه بازویی، بررسی بروز آسیب های شبکه بازویی ناشی از تروما، ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری و درمانی، توسعه زیرساخت های لازم جهت استقرار نظام ثبت آسیب های شبکه بازویی ناشی از تروما، توسعه ی ارتباطات با برنامه های کشوری و بین المللی ثبت سایر بیماری ها و ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات پزشکی پیرامون این موضوع می باشد.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت و ساماندهی اطلاعات بیماران مبتلا به کم‌خونی فانکونی

مسئول برنامه	مینا مکرم دوست
مدیر اجرایی	دکتر امیرعلی حمیدیه
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات سلول و ژن درمانی کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۱۰ بیمار
تاریخ شروع/تصویب	۱۸/۰۲/۱۴۰۰
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۰
مراکز همکار	دانشگاه علوم پزشکی شیراز-گروه هماتولوژی انکولوژی کودکان بیمارستان امیر مرکز تحقیقات علوم پزشکی شهید صدوقی یزد بیمارستان کودکان افضل پور کرمان - گروه هماتولوژی انکولوژی کودکان دانشگاه علوم پزشکی اهواز - مرکز تحقیقات تالاسمی و هموگلوبینوپاتی https://pcgtrc.tums.ac.ir
آدرس وب سایت	

معرفی برنامه:

برنامه «ثبت و ساماندهی اطلاعات بیماران مبتلا به کم‌خونی فانکونی» یک طرح پژوهشی و کاربردی است که با هدف جمع‌آوری، ثبت و پیگیری سیستماتیک اطلاعات فنوتیپی و ژنوتیپی بیماران سراسر کشور انجام می‌شود. این برنامه در مرکز تحقیقات سلول و ژن درمانی کودکان، با همکاری متخصصان خون و سرطان کودکان، طراحی شده و شامل ایجاد بانک اطلاعاتی دقیق، بررسی جهش‌های ژنی، ثبت وضعیت درمانی و نتایج پیوند سلول‌های بنیادی، و همچنین پایش سالانه وضعیت بالینی بیماران است. داده‌ها از طریق پرسشنامه‌های استاندارد و وبسایت اختصاصی رجیستری گردآوری و در نرم‌افزار ویژه ثبت می‌شوند تا ضمن کمک به تشخیص زودهنگام، امکان برنامه‌ریزی برای پیشگیری، درمان مؤثر و کاهش هزینه‌های نظام سلامت فراهم گردد.

اهداف اصلی ثبت:

- ثبت اطلاعات فنوتیپی و ژنوتیپی مبتلایان به کم‌خونی فانکونی در ایران
- تعیین شیوع کم‌خونی فانکونی در ایران به تفکیک استان و شهرستان‌ها
- ثبت وقوع بیماری‌های بدخیم خونی و تومورهای جامد در مبتلایان به کم‌خونی فانکونی
- تعیین نوع جهش‌های ژنتیکی در بیماران کم‌خونی فانکونی در ایران و یافتن جهش‌های جدید
- تعیین شایع‌ترین علائم بالینی در بیماران کم‌خونی فانکونی در ایران
- تعیین نوع جهش‌های ژنی شایع در مناطق مختلف کشور و اقوام مختلف ایرانی
- تعیین رابطه فنوتیپ با نتایج پیوند سلول‌های بنیادی خون ساز در مبتلایان به کم‌خونی فانکونی
- تعیین میزان شیوع بدخیمی‌های خونی و غیر خونی در بیماران مبتلا به کم‌خونی فانکونی
- تعیین میزان شیوع برخی‌های خونی و غیر خونی در مبتلایان به کم‌خونی فانکونی در ایران بعد از انجام پیوند سلول‌های بنیادی خون ساز
- پیگیری شرایط بالینی بیماران مبتلا با یا بدون انجام پیوند سلول‌های بنیادی خونساز
- بررسی نتایج پیوند سلول‌های بنیادی خونساز مبتلایان به کم‌خونی فانکونی

تولیدات و محصولات:

- تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه‌ها: ۰ تعداد طرح‌ها: ۳ تعداد سیاست‌گذاری: ۰

برنامه ثبت داده های مربوط به آسیب و فلج شبکه ی بازویی در هنگام تولد در بیمارستان دکتر شریعتی تهران در سال های ۱۴۰۰-۱۴۰۱

دکتر لیلا اوریادی زنجانی	مسئول برنامه
دکتر اسما مفهومی	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی	مرکز اجرا کننده
۱۴۰	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۱	تاریخ شروع/تصویب
تک مرکزی	گستره فعالیت
۰	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
https://orthoregistry.com/landing/index	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

آسیب شبکه بازویی هنگام تولد (BPBP) در نوزادان با عواملی مانند وزن بالای تولد، دیابت مادر، دیستوشی شانه و استفاده از ابزار زایمان مرتبط است. اکثر نوزادان با فیزیوتراپی بهبود می یابند، اما برخی به جراحی نیاز دارند و تشخیص زودهنگام برای اثربخشی درمان حیاتی است. سامانه ثبت داده ها می تواند سرعت و دقت مداخلات را افزایش داده و کیفیت زندگی بیماران را بهبود بخشد. این عارضه به دلیل بار بیماری، اثرات روانی، اجتماعی و اقتصادی اهمیت دارد. کودکان مبتلا نیاز به پیگیری طولانی مدت دارند و فقدان سامانه جامع ثبت داده ها احساس می شود. آمار دقیقی از شیوع BPBP در ایران وجود ندارد و سامانه ثبت می تواند به شناخت دقیق و بهبود گایدلاین های کشوری کمک کند. در این طرح، سامانه وب محور توسط شرکت زیست داده پرداز آرکا طراحی شده، بیماران در بیمارستان شریعتی تهران شناسایی و داده هایشان از پرونده ها استخراج و ثبت می شود. پیگیری بیماران تلفنی انجام شده و داده ها به صورت دوره ای با تحلیل آماری گزارش می شوند تا در درمان، آموزش و سیاست گذاری سلامت کاربرد داشته باشند.

اهداف اصلی ثبت:

۱. تاسیس و پیاده سازی سامانه ی ثبت داده های پزشکی موارد فلج شبکه ی بازویی در هنگام تولد در نظام سلامت ایران. ۲. تعیین میزان بروز و شیوع فلج شبکه ی بازویی در هنگام تولد در کشور. ۳. تعیین ریسک فاکتورهای مرتبط با بروز فلج شبکه ی بازویی نوزادان در کشور. ۴. تعیین میزان اثربخشی انواع مداخلات جراحی و غیر جراحی ارتوپدی بر عوارض ناشی از فلج شبکه ی بازویی نوزادان. ۵. توسعه ی تحقیقات و پژوهش های مرتبط با فلج شبکه ی بازویی در هنگام تولد در کشور.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت داده های مربوط به بیماران جراحی شده با کف پای صاف در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال های ۱۴۰۱-۱۴۰۲

مسئول برنامه	دکتر محمد حسین نبیان
مدیر اجرایی	دکتر حسن ذوالقدر
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی
تعداد موارد ثبت شده	۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۱
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۰
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	https://orthoregistry.com/landing/index

معرفی برنامه:

صافی کف پا در کودکان، که با کاهش قوس طولی پا و گاهی انحراف پشت پا همراه است، یکی از شایع ترین دلایل مراجعه به ارتوپدی است. این وضعیت تا سن هشت سالگی به دلیل شلی استخوانی، بافت چربی زیاد و کنترل عصبی-عضلانی نابالغ، طبیعی تلقی می شود و با رشد کاهش می یابد. با این حال، برخی کودکان و بزرگسالان با صافی کف پا دچار درد اندام تحتانی، کاهش عملکرد و کیفیت زندگی پایین تر می شوند. چالش اصلی، تشخیص به موقع صافی غیرطبیعی پا و تصمیم گیری برای نظارت یا مداخله است. معیارهای تشخیصی باید معتبر و قابل اعتماد باشند. این مطالعه توصیفی آینده نگر، اطلاعات بیماران مبتلا به صافی کف پا در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران را در سامانه ای الکترونیکی ثبت می کند. طرح در سه فاز شامل آماده سازی نرم افزار (۳ ماه)، ثبت رتروگرید (۷ ماه) و ثبت آنته گرید (یک سال) اجرا می شود. داده ها با نرم افزار SPSS تحلیل شده و گزارش گیری می شوند. این رجیستری در دانشگاه تهران معیار مناسبی از آمار این بیماری در کشور ارائه می دهد.

اهداف اصلی ثبت:

اهداف اصلی اجرای طرح رجیستری اختلال FOOT FLAT شامل سنجش نتیجه مدیریت چند رشته ای بیماری ها، ارتقای خدمات درمانی و آموزشی به این بیماران، بررسی میزان فراوانی و بروز این اختلالات به صورت جمعیت محور و در سطح کشور، ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری و درمانی، توسعه زیرساخت های لازم جهت استقرار نظام ثبت بیماری های ارتوپدی، توسعه ارتباطات با برنامه های کشوری و بین المللی ثبت سایر بیماری ها و ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات پزشکی پیرامون این موضوع می باشد.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرح ها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت اطلاعات زنان مبتلا به اختلالات کف لگن در ایران

مستول برنامه	خانم دکتر زینت قنبری
مدیر اجرایی	خانم دکتر زینت قنبری
مرکز اجرا کننده	مجتمع بیمارستان امام خمینی، بیمارستان ولیعصر
تعداد موارد ثبت شده	۷۵۰۰
تاریخ شروع/تصویب	۲۴/۱۰/۱۴۰۱
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	-
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	https://pelvic.talashnet.com

معرفی برنامه:

پرولاپس ارگانهای لگنی در زنانی که زایمان طبیعی داشته اند با فراوانی تقریباً ۴۰ تا ۶۰ درصد گزارش می شود. با توجه به افزایش روزافزون جمعیت، افزایش سن و امید به زندگی، انتظار می رود تعداد زنانی که پرولاپس ارگانهای لگنی را تجربه می کنند افزایش یابد. اختلالات کف لگن، شلی و پرولاپس ارگانهای لگنی در زنان، منجر به مشکلات شایعی از جمله انواع بی اختیاری ادرار، بی اختیاری مدفوع، یبوست و مشکلات جنسی می شود که وجود هر یک از این مشکلات کیفیت زندگی افراد مبتلا را به خطر می اندازد و حتی در زنان شاغل و ورزشکار می تواند منجر به آسیب اجتماعی در فرد گردد. زنانی که تحت جراحی ترمیمی کف لگن با بافت خود بیمار یا استفاده از مش و مواد سنتتیک قرار می گیرند، می بایست پیگیری طولانی داشته باشند تا از فواید و عوارض احتمالی آن در طولانی مدت اطلاعات کافی کسب شود. ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت به جهت بهره برداری از نتایج آن برای تولید شواهد و ارتقاء خدمات بهداشتی، درمانی، آموزشی و توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی جزء موضوعات مهم در کشور می باشند. با تدوین و ایجاد برنامه های ثبت بالینی بیماریها و بالاختصاص اختلالات کف لگن در زنان میتوان برای مدیریت و استاندارد سازی برنامه های پیشگیری و درمان بیماریها، پیگیری و فالوآپ بیماران، بررسی عوارض درمان های انجام شده و ایجاد فضاهای تحقیقاتی در سطح دانشگاهی، ملی، بین المللی و مهمتر آموزشی اقدام نمود. بدنبال این امر، مشارکت تمام دانشگاه های کشور در ایجاد و بهره برداری از برنامه ثبت میسر خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

این برنامه نخستین رجیستری اختلالات کف لگن در ایران می باشد. هدف از این ایجاد این برنامه، برنامه ریزی و گسترش ثبت اختلالات کف لگن در زنان ایران است. به امید اینکه با شروع ثبت بالینی این اختلال شایع در ارتقاء سطح دانش پزشکی، ارائه خدمات مراقبت سلامت بهتر به بیماران، ارائه راهکار به منظور تصمیم گیری و برنامه ریزی و تسهیل پژوهش های در حوزه ی سلامت گام مهمی برداشته شود.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۵ تعداد پایان نامه ها: ۴ تعداد طرح ها: ۳ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت داده های مربوط به بیماری کین باخ در بیماران ۱۸ تا ۶۰ سال

دکتر رضا شهریار کامرانی	مسئول برنامه
دکتر حسن ذوالقدر	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی	مرکز اجرا کننده
۱۰۰	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۱	تاریخ شروع/تصویب
چند مرکزی	گستره فعالیت
۰	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
https://orthoregistry.com/landing/index	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

بیماری کین باخ، ناشی از نکروز آواسکولار استخوان لونیت مچ دست، شایع ترین بیماری جراحی دست در ایران، به ویژه در شهرها، است و با درد پشتی مچ و کاهش دامنه حرکتی همراه است. این بیماری، که اتیولوژی ناشناخته ای دارد، می تواند ناتوانی و بار سنگین اجتماعی ایجاد کند. فاکتورهای آناتومیک، عروقی، فردی، محیطی و تروما در پاتوژنز آن نقش دارند. هدف درمان، کاهش درد و بهبود عملکرد مچ است. نبود مطالعات منسجم و سیستم رجیستری جهانی یا ملی، نیاز به سامانه جامع داده ها را برجسته می کند. این مطالعه توصیفی گذشته نگر و آینده نگر، اطلاعات بیماران کین باخ در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران را در سامانه ای الکترونیکی ثبت می کند. طرح در سه فاز شامل طراحی نرم افزار (۳ ماه)، ثبت در بیمارستان شریعتی (۷ ماه) و ثبت در بیمارستان های دانشگاه (یک سال) اجرا می شود. داده ها با SPSS تحلیل شده، بیماران هر ۳ ماه تلفنی پیگیری می شوند و گزارش های دوره ای برای اهداف درمانی، آموزشی و سیاست گذاری سلامت تولید می گردد.

اهداف اصلی ثبت:

هدف کلی بناگذاری سیستم رجیستری کین باخ، ثبت دقیق و یکپارچه داده های مربوط به بیماران مبتلا به کین باخ می باشد. اهداف اختصاصی عبارتند از • : ارتقا خدمات درمانی و آموزشی به افراد تاثیر گرفته از این واقعه (بیماران و همراهانشان) • بررسی بروز و شیوع بیماری کینباخ • بررسی باربیماری در جامعه و کاهش آن • شبکه سازی بین مراکز درمانی فوق تخصصی در ایران • گسترش درمان میان رشته ای • ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری و درمانی • توسعه ی ارتباطات با برنامه های کشوری و بین المللی ثبت سایر بیماری ها • ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات پزشکی پیرامون این موضوع اهداف کاربردی این طرح شامل مدیریت بهتر این بیماری در سطح کشور و کاهش بارمالی ناشی از بیماری در جامعه می باشد.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرح ها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی آرتروسکوپی ریکانستراکشن لیگامان صلیبی قدامی زانو در بیمارستان امام خمینی تهران

مسئول برنامه	دکتر محمد آیتی فیروزآبادی
مدیر اجرایی	دکتر محمد آیتی فیروزآبادی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات تعویض مفاصل
تعداد موارد ثبت شده	۱۵۵۳
تاریخ شروع/تصویب	۰۷/۱۴۰۱
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۴
مراکز همکار	بیمارستان بقیه اله، بیمارستان سینا، بیمارستان شریعتی، بیمارستان امام خمینی ره
آدرس وب سایت	https://orthoregistry.com

معرفی برنامه:

در این طرح کلیه اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی ریکانستراکشن زانو (اعم از لیگامان صلیبی قدامی زانو) ثبت می گردد طراحی این رجستری توسط مرکز تحقیقات تعویض مفاصل دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است، نوشتن برنامه نرم افزاری این رجستری توسط شرکت بیوآرک که مورد تایید معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشد ، تمام شرایط لازم برای محرمانه باقی ماندن اطلاعات بیماران در این قرارداد لحاظ شد. الزامات ساپورت شرکت در مواقع بروز مشکلات نرم افزاری در قرارداد منعقد شد. سپس بر اساس لیستی از اطلاعاتی که می بایست ثبت می شد و در پروپوزال هم آمده بود و به عنوان متغیر می بایست ثبت می شد مشخص گردید.

اهداف اصلی ثبت:

هدف این مطالعه طراحی و راه اندازی یک نظام الکترونیکی و مبتنی بر شبکه (وب)، برای ثبت اطلاعات مربوط به جراحی ریکانستراکشن زانو (اعم از آرتروسکوپی ریکانستراکشن لیگامان صلیبی قدامی) در سطح بیمارستان امام خمینی تهران بود که در صورت همکاری بین بخشی ، قابل تعمیم به کلیه بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران و خارج از بیمارستان امام خمینی ره هم خواهد بود.

با وجود تحولات مثبت بهداشتی درمانی در کشور، در بسیاری از زمینه ها سیستمی برای ثبت اطلاعات بیماران بر پایه استانداردهای بین المللی راه اندازی نشده است. مدیران بهداشت و درمان برای توزیع صحیح منابع به ابزارهای قابل اعتمادی چون نظام های ثبت نیاز دارند تا در قالب یک بانک گسترده ی اطلاعاتی در مورد شاخصهای اپیدمیولوژیک بیماری ها، توزیع جغرافیایی آنها و کیفیت خدمات بهداشتی- درمانی موجود در اختیار آنها قرار دهد. همچنین از این سیستم می توان برای نشان دادن جنبه های اپیدمیولوژیک ، میزان اختلال در کیفیت زندگی، آثار اجتماعی اقتصادی، تخمین هزینه ها و ناتوانی ها استفاده نمود. با توجه به شیوع و اهمیت جراحی آرتروپلاستی هیپ و عدم وجود نظام ثبت منظم با پوشش مناسب برای این دسته از بیماران ، بر آن شدیم به صورت آنلاین در قالب وب سایت بیمارستانی طراحی و راه اندازی نماییم که ماحصل آن نتایج زیر را به همراه خواهد داشت:

۱- ارتقا کیفیت جراحی

۲- کاهش عوارض بعد از عمل جراحی

۳- بهبود در آماده سازی بیمار برای جراحی

۴- کاهش هزینه های تحمیلی به بیمار و نظام سلامت به همراه افزایش رضایتمندی بیماران

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۲۵۸ تعداد پایان نامه ها: ۱۵ تعداد طرح ها: ۱۰۳ تعداد سیاست گذاری:

برنامه ثبت بیماری متابولیک کبدی کودکان - بیماری ذخیره ای گلیکوژن، گالاکتوزمی و تیروزینمی در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۵۴۸
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۰۸/۲۵
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	—
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به بیماری ذخیره گلیکوژن از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
۲. مراقبت کامل بیماران در حین درمان
۳. یکسان سازیروند درمان بیماری در موارد مشابه
۴. کاهش عوارض
۵. شناسایی و درمان بیماری های اتوایمیون همراه
۶. انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
۷. انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
۸. تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
۹. تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

- تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: ۱
- تعداد طرحها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت بیماری پانکراتیت راجعه و پانکراتیت مزمن در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۸۳
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۱۲/۲۵
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به پانکراتیت حاد راجعه و یا پانکراتیت مزمن از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویربرداری و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
۲. مراقبت کامل بیماران در حین درمان
۳. یکسان سازی روند درمان بیماری در موارد مشابه
۴. کاهش عوارض
۵. شناسایی و درمان بیماری های اتوایمیون همراه
۶. انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
۷. انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
۸. تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
۹. تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۱ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت پرفشاری خون ورید پورت در کودکان مراجعه کننده به بیمارستان مرکز طبی کودکان و سایر بیمارستان کودکان کشور

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۲۵
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۰۸/۱۹
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به افزایش فشار پرت از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویربرداری و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
۲. مراقبت کامل بیماران در حین درمان
۳. یکسان سازیروند درمان بیماری در موارد مشابه
۴. کاهش عوارض
۵. شناسایی و درمان بیماری های همراه
۶. انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
۷. انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
۸. تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
۹. تعیین هزینه اثربخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرحها: ۳ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت بیماری کلستاز نوزادی و شیرخواری

دکتر پژمان روحانی	مسئول برنامه
دکتر محمدحسن سهولی	مدیر اجرایی
گوارش و کبد کودکان	مرکز اجرا کننده
۸۶۶	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۰/۰۸/۲۵	تاریخ شروع/تصویب
تک مرکزی	گستره فعالیت
۱	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
http://clinic.synappsgroup.com	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به کلستاز از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

ثبت علل ایجاد کننده کلستاز نوزادی برای شناسایی و درمان زودرس و به موقع آنها و بهبود پیش آگهی نهایی
بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
مراقبت کامل بیماران در حین درمان
یکسان سازی روند درمان بیماری در موارد مشابه
کاهش عوارض
شناسایی و درمان بیماری های اتوایمیون همراه
انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت داده‌های مربوط به بازسازی کامل مفصل زانو در بیماران ۳۵ تا ۸۰ سال در بیمارستان دکتر شریعتی تهران در سال های ۱۴۰۰-۱۴۰۱

مسئول برنامه	دکتر محمدنقی طهماسبی
مدیر اجرایی	دکتر فردیس وثوقی دکتر محمدنقی طهماسبی
مرکز اجرا کننده	گروه ارتوپدی بیمارستان شریعتی
تعداد موارد ثبت شده	—
تاریخ شروع/تصویب	1400/7/20
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	—
مراکز همکار	—
آدرس وب سایت	—

معرفی برنامه:

این نظام ثبت در بیمارستان شریعتی به عنوان مرکز اصلی و در بیمارستان امام خمینی به عنوان مرکز همکار فعالیت می‌کند و اطلاعات بیماران بازسازی کامل مفصل زانو و نیز پارگی ACL را جمع‌آوری می‌کند. تمامی اطلاعات هویتی، دموگرافیک و پیامدهای بیماری را به ثبت می‌رساند و فالوآپ‌های بیمار نیز درج می‌شوند. تا کنون چندین پایان‌نامه و مقاله از این نظام ثبت استخراج شده است و امید است با گسترش آن، این تعداد افزایش یابد.

اهداف اصلی ثبت:

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱۷ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح‌ها: ۵ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی تعویض مفصل هیپ در بیمارستان امام خمینی تهران

مسئول برنامه	دکتر سید محمدجواد مرتضوی
مدیر اجرایی	دکتر سید محمدجواد مرتضوی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات تعویض مفاصل
تعداد موارد ثبت شده	۷۱۳
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۱/۰۷/۰۱
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۴
مراکز همکار	بیمارستان: بقیه اله، سینا، شریعتی، امام خمینی ره
آدرس وب سایت	https://orthoregistry.com

معرفی برنامه:

در این طرح کلیه ثبت اطلاعات قبل ، حین و بعد از اعمال جراحی تعویض مفصل هیپ ثبت می گردد طراحی این رجیستری توسط مرکز تحقیقات تعویض مفاصل دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است . نوشتن برنامه نرم افزاری این رجیستری توسط شرکت بیوارک که مورد تایید معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشد انجام شد. تمام شرایط لازم برای محرمانه باقی ماندن اطلاعات بیماران در این قرارداد لحاظ شد، الزامات ساپورت شرکت در مواقع بروز مشکلات نرم افزاری در قرارداد منعقد شده است، سپس بر اساس لیستی از اطلاعاتی که می بایست ثبت می شد و در پروپوزال هم آمده بود و به عنوان متغیر می بایست ثبت می شد مشخص گردید.

اهداف اصلی ثبت:

هدف این مطالعه طراحی و راه اندازی یک نظام الکترونیکی و مبتنی بر شبکه (وب)، برای ثبت اطلاعات مربوط به تعویض مفصل هیپ در سطح بیمارستان امام خمینی تهران بود که در صورت همکاری بین بخشی ، قابل تعمیم به کلیه بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران و خارج از بیمارستان امام خمینی ره هم خواهد بود.

با وجود تحولات مثبت بهداشتی درمانی در کشور، در بسیاری از زمینه ها سیستمی برای ثبت اطلاعات بیماران بر پایه استانداردهای بین المللی راه اندازی نشده است. مدیران بهداشت و درمان برای توزیع صحیح منابع به ابزارهای قابل اعتمادی چون نظام های ثبت نیاز دارند تا در قالب یک بانک گسترده ی اطلاعاتی در مورد شاخصهای اپیدمیولوژیک بیماری ها، توزیع جغرافیایی آنها و کیفیت خدمات بهداشتی- درمانی موجود در اختیار آنها قرار دهد. در حال حاضر بانک های اطلاعاتی ملی آرتروپلاستی هیپ در بسیاری از کشورهای اروپا، کانادا، امریکا و آسیای شرقی وجود دارند. نظام ثبت جراحی آرتروپلاستی هیپ با جمع آوری اطلاعات اقتصادی جمعیت شناختی، بالینی، رادیولوژیک، آزمایشگاهی و درمانی بیماران، به محققان جهت فهم علل، پیش بینی سیر پیامدهای بالینی جراحی آرتروپلاستی هیپ و ارزیابی نتایج درمانی یاری می رساند. همچنین از این سیستم می توان برای نشان دادن جنبه های اپیدمیولوژیک ، میزان اختلال در کیفیت زندگی، آثار اجتماعی اقتصادی، تخمین هزینه ها و ناتوانی ها استفاده نمود. با توجه به شیوع و اهمیت جراحی آرتروپلاستی هیپ و عدم وجود نظام ثبت منظم با پوشش مناسب برای این دسته از بیماران ، بر آن شدیم به صورت آنلاین در قالب وب سایت بیمارستانی طراحی و راه اندازی نماییم که ماحصل آن نتایج زیر را به همراه خواهد داشت:

- ۱- ارتقا کیفیت جراحی
- ۲- کاهش عوارض بعد از عمل جراحی
- ۳- بهبود در آماده سازی بیمار برای جراحی
- ۴- کاهش هزینه های تحمیلی به بیمار و نظام سلامت به همراه افزایش رضایتمندی بیماران

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۲۵۸ تعداد پایان نامه: ۱۵۸ تعداد چارتر: ۸۰۳ تعداد اسلاید: ۱۰۰۰

برنامه ثبت داده های مربوط به اختلالات نوروارتوپدی در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال های ۱۴۰۱-۱۴۰۲

دکتر محمد حسین نبیان	مسئول برنامه
دکتر حسن ذوالقدر	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات میان رشته ای کاربردی ارتوپدی	مرکز اجرا کننده
۵۰	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۱	تاریخ شروع/تصویب
چندمرکزی	گستره فعالیت
۰	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
https://orthoregistry.com/landing/index	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

نورولوژی و ارتوپدی به دلیل ارتباط نزدیک در ایجاد مشکلات حرکتی ناشی از اختلالات سیستم عصبی مرکزی (مانند فلج مغزی، سکتة مغزی) یا محیطی (مانند ضایعات تروماتیک اعصاب) و بیماری های مزمن مانند پولیومیلیت، همکاری چندرشته ای را ضروری می کنند. جراحان ارتوپدی اغلب اولین پزشکانی هستند که این بیماران را ویزیت کرده و اختلالات نورولوژیک را از طریق ارزیابی های ارتوپدیک تشخیص می دهند. تشخیص زودهنگام، به ویژه در کودکان، برای جلوگیری از تأخیر در درمان حیاتی است، زیرا نادیده گرفتن علائم اولیه می تواند عواقب جدی داشته باشد. فلج مغزی شایع ترین ناتوانی حرکتی در کودکان است و با عواملی مانند عفونت های مادرزادی، تولد زودهنگام و ترومای سر مرتبط است. شیوع این بیماری در ایران رو به افزایش است و نیاز به مراقبت های پیشگیرانه و تشخیص زودهنگام دارد. سامانه رجیستری می تواند ابزاری مؤثر برای پایش روند بیماری، ارزیابی درمان ها، شناسایی عوامل خطر، بهبود کیفیت خدمات و سنجش بار مالی و اجتماعی باشد. طراحی یک سیستم ثبت هوشمند و جامع برای اختلالات نوروارتوپدی، با بهره گیری از تجربیات موفق جهانی و مقالات مرتبط، هدف اصلی است. این سیستم می تواند به پیشگیری، مدیریت بهتر بیماری و ارتقای کیفیت زندگی بیماران کمک کند. این مطالعه توصیفی آینده نگر، اطلاعات بیماران مبتلا به اختلالات نورو-ارتوپدی را در سامانه الکترونیکی بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی تهران ثبت می کند. طرح در سه فاز شامل طراحی نرم افزار (۳ ماه)، ثبت در بیمارستان شریعتی (۷ ماه) و ثبت در بیمارستان های دانشگاه (یک سال) اجرا می شود. سامانه امکان تحلیل آماری داده ها و گزارش گیری را دارد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی اپیدمیولوژیک، اتیولوژی دقیق و ویژگی های بیماری های نوروارتوپدی ۲. جمع آوری جامع، دقیق و به موقع داده های مربوط به بیماری ها ۳. ایجاد دیتا بیس بومی جمعیتی ۴. بدست آوردن اطلاعات آماری دقیق درمورد شیوع و بروز این بیماری ها در کشور ۵. بهبود کیفیت مراقبت از بیماران در مراکز درمانی ۶. بهبود کیفیت مراقبت از بیماران در منزل ۷. بهبود کیفیت خدمات بازتوانی برای بیماران ۸. بهبود کیفیت مراقبت از مادران باردار جهت پیشگیری از ایجاد بیماری در جنین ۹. بهبود کیفیت زندگی بیماران ۱۰. بهبود کیفیت زندگی خانواده ی بیماران ۱۱. ایجاد زمینه تحقیقات پزشکی پیرامون موضوعات مرتبط ۱۲. آموزش و آگاه سازی پزشکان و کارکنان سلامت برای بهبود روش های مراقبت از بیماران ۱۳. ایجاد زمینه برای تهیه گایدلاین های بالینی برای مراقبین بهداشت باروری و گایدلاین هایی مناسب خانواده ها ۱۴. برنامه ریزی جهت افزایش آگاهی عموم مردم و خانواده ها از راه های مختلف ۱۵. آموزش و آگاه سازی سیاست گذاران برای برنامه ریزی استفاده مناسب از منابع ۱۶. تدوین برنامه های پیشگیری از بروز این بیماری ها در کودکان ۱۷. ایجاد زمینه مقایسه عملکرد مراکز درمانی و بازتوانی و بررسی نواقص و امکانات

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت مراقبت های ویژه نوزادان

مسئول برنامه	دکتر مامک شریعت
مدیر اجرایی	دکتر مامک شریعت
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات مادر، جنینی و نوزاد
تعداد موارد ثبت شده	۲۸۰۰۰
تاریخ شروع/تصویب	۱۰/۰۲/۱۳۹۵
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۴
مراکز همکار	بیمارستان یاس بیمارستان شریعتی بیمارستان آرش بیمارستان بهرامی
آدرس وب سایت	https://mfnhrc.tums.ac.ir/#/login آدرس قدیم https://clinics.tums.ac.ir/treatment آدرس جدید

معرفی برنامه:

این طرح در فاز دوم قرار دارد. لازم به توضیح می باشد که قرارداد دوره اول این طرح با وزارت بهداشت و دانشگاه به پایان رسید و مجدداً با جذب بودجه، فاز دوم آن طراحی و به مرحله اجرا درآمد..

اهداف اصلی ثبت:

هدف اصلی این مرحله فراهم آوردن شرایطی همه جانبه برای ادامه و تثبیت همکاری بیمارستان های اجرا کننده برنامه ثبت و همچنین سازماندهی یک سیستم شبکه ای بین آن ها می باشد

اهداف اصلی ثبت: _

توليدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱۵ تعداد پایان نامه ها: ۳۰ تعداد طرح ها: ۷ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت بیماری ویلسون در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۶۶
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۰۸/۱۹
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به ویلسون از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

- ۱- بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
- ۲- شناسایی افراد در معرض خطر در جامعه و خانواده
- ۳- مراقبت کامل بیماران در حین درمان
- ۴- تعیین هزینه متوسط درمان بیماری از کودکی برای محاسبات مراقبتهای بهداشتی
- ۵- یکسان سازی روند درمان در موارد مشابه
- ۶- شناسایی و درمان بیماری های اتوایمیون همراه
- ۷- انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
- ۸- انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
- ۹- تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
- ۱۰- تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

- تعداد مقالات: •
- تعداد پایان نامه ها: ۱
- تعداد طرح ها: •
- تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت هپاتیت اتوایمیون در کودکان

مسئول برنامه	دکتر پژمان روحانی
مدیر اجرایی	دکتر محمدحسن سهولی
مرکز اجرا کننده	گوارش و کبد کودکان
تعداد موارد ثبت شده	۱۶۶
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۰/۰۸/۱۹
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	http://clinic.synappsgroup.com

معرفی برنامه:

اطلاعات بیماران مبتلا به هپاتیت اتوایمیون از جمله علایم و نشانه های بیماری، مشاوره ها، نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پزشک متخصص و یا پرستار آموزش دیده بخش گوارش و کبد ثبت خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی گوارش ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص و یا پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می شود. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

اهداف اصلی ثبت:

۱. بررسی روند تغییرات بیماری در طول زمان
۲. مراقبت کامل بیماران در حین درمان
۳. یکسان سازیروند درمان بیماری در موارد مشابه
۴. کاهش عوارض
۵. شناسایی و درمان بیماری های اتوایمیون همراه
۶. انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر
۷. انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف
۸. تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن
۹. تعیین هزینه اثربخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

تولیدات و محصولات:

- تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: ۱ • تعداد طرحها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران

مسئول برنامه	دکتر وفا رحیمی موقر
مدیر اجرایی	دکتر زهراسادات آزادمنجیر
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات تروما و پژوهش های جراحی سینا
تعداد موارد ثبت شده	۵۹۴۵
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۴ معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت
گستره فعالیت	چند مرکزی و ملی
تعداد مراکز همکار	۱۴
مراکز همکار	بیمارستان سینا دانشگاه علوم پزشکی تهران بیمارستان فیروزگر دانشگاه علوم پزشکی ایران بیمارستان پورسینا دانشگاه علوم پزشکی گیلان مرکز تحقیقات تروما جاده ای گیلان بیمارستان شهید بهشتی دانشگاه علوم پزشکی کاشان - مرکز تحقیقات تروما بیمارستان شهید رهنمون یزد دانشگاه علوم پزشکی یزد- مرکز تحقیقات تروما بیمارستان امام خمینی ارومیه دانشگاه علوم پزشکی ارومیه بیمارستان امام رضا - دانشگاه علوم پزشکی تبریز- مرکز تحقیقات پیشگیری از آسیب حوادث جاده ای بیمارستان سید شهدا - دانشگاه علوم پزشکی شاهرود بیمارستان ولیعصر - دانشگاه علوم پزشکی اراک بیمارستان پیمانیه - دانشگاه علوم پزشکی جهرم بیمارستان امام خمینی - دانشگاه علوم پزشکی ایلام بیمارستان شهدای عشایر - دانشگاه علوم پزشکی لرستان
آدرس وب سایت	https://registry.nsci.ir

برنامه ثبت ملی آسیب نخاعی ایران

معرفی برنامه:

برنامه ثبت آسیب نخاعی ایران، به منظور تامین زیرساخت اطلاعاتی برای انجام مطالعات و تحقیقات، ارزیابی خدمات مراقبتی و شناسایی نقاط ضعف و قوت نظام مراقبت از آسیب نخاعی طی انعقاد تفاهم نامه بین معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت و دانشگاه علوم پزشکی تهران به ریاست دکتر وفا رحیمی موقر استاد جراحی مغز و اعصاب و مدیریت دکتر زهراسادات آزادمنجیر استادیار مدیریت اطلاعات سلامت دانشگاه علوم پزشکی تهران، اسفند ۱۳۹۴ تصویب و آغاز شد. بعد از انجام برنامه ریزی های لازم و تامین زیرساخت های اجرایی، تعیین مجموعه عناصر اطلاعاتی، شیوه موردیابی، فرایندهای کنترل و تضمین کیفیت، طراحی فرم ها، طراحی سیستم ثبت تحت وب، تدوین دیکشنری داده، تهیه راهنماها برای ارزیابی بیمار، گردآوری و ثبت اطلاعات و فیلم های آموزشی مرتبط، فاز آزمایشی آن انجام شد. این رجیستری یک ثبت بالینی غیراپیدمیولوژیک مبتنی بر بیمارستان است که بطور آینده نگر تمامی بیماران (بدون محدودیت سنی و جنسی) که به دنبال تروما یعنی مصدومیت حاد (طی ۳۰ روز گذشته از زمان مراجعه به بیمارستان) دچار مصدومیت نخاعی، شکستگی/دررفتگی یا هر دو در ستون فقرات (کوندیل اکسیپیتال - مهره های گردنی - پشته - کمری - خاجی و دنبالچه) شده و بستری می گردند را ثبت می کند. فاز پایلوت این برنامه مهر ماه سال ۱۳۹۵ آغاز گردید و تا پایان خرداد همان سال در سه بیمارستان ریفرال تروما در تهران و رشت اجرا شد. نتایج فرایند توسعه و راه اندازی و فاز پایلوت در محورهای مختلف ازجمله توسعه مجموعه داده ثبت، روشهای تضمین و کنترل کیفیت داده، اجرای پایلوت، نقاط ضعف و قوت و چالش های نگهداشت برنامه بصورت مقاله در ژورنال های معتبر به چاپ رسید. تجربیات حاصل شده از فاز پایلوت برای رفع مشکلات اجرای ثبت در مراکز بیشتر مورد بررسی قرار گرفت. ۵ مرکز از دانشگاه های علوم پزشکی ایران، رشت، کاشان، یزد و شیراز علاوه بر بیمارستان سینا تهران از خرداد ۱۳۹۵ داوطلب اجرای ثبت بودند. همزمان با فرایند ثبت در این مراکز، تعداد دانشگاه های علوم پزشکی همکار به تدریج تا ۱۴ مرکز افزایش یافت. تفاهم نامه این برنامه به عنوان الگو مناسب تفاهم نامه همکاری برنامه های ثبت ملی توسط دفتر ثبت بیماریهای وزارت بهداشت به سایر برنامه های ثبت معرفی شد. همچنین این پروژه، دو سال متوالی به عنوان ثبت برتر در کشور معرفی گردید. به طور کلی تعداد ۳۷۶ متغیر داده از فاز حاد آسیب جمع آوری می شود. در کنار فرایند ثبت، در راستای مسئولیت اجتماعی، چنانچه بیماران آسیب دیده نخاعی شناسایی رضایت داشته باشند، طی تفاهم نامه همکاری با سازمان بهزیستی کل کشور و انجمن حمایت از معلولین ضایعه نخاعی، بیمار برای دریافت سریعتر حمایت ها، به این دو سازمان معرفی می شوند. از آنجا که کمک به ارزیابی سطح کیفیت مراقبت بیماران جزو اهداف مدنظر بود، در سال ۱۳۹۸ بعد از یک دوره ثبات برنامه و اطمینان نسبی از صحت انجام فرایند ثبت و کیفیت داده ها و تبدیل شدن فرایند ثبت این بیماران در مراکز همکار به یک فرایند روتین، و نیز اطمینان از استمرار فعالیت های کنترل کیفی و گزارش دهی، اقدامات لازم در خصوص اجرای فاز پایلوت فالوآپ بیماران و ایجاد سامانه پایش (داشبورد) کیفیت مراقبت انجام شد. شاخص های ارزیابی کیفیت مراقبت طی مطالعه وسیع دیگری تعیین گردید و سپس همزمان با اپیدمی کووید ۱۹ و فشار وارده به بیمارستانهای همکار، پیگیری بیماران با وجود چالش های بسیار انجام شد که نتایج آن شامل وضعیت کیفیت مراقبت پیش بیمارستانی، بیمارستانی و پسا بیمارستانی بود، در مجلات معتبر به چاپ رسید. تا ۳۰ خرداد ۱۴۰۴، ۵۹۴۵ بیمار با آسیب حاد ستون فقرات و نخاع ثبت شدند. علاوه بر این تعداد، تعداد ۱۶۹۴ رکورد پیگیری از زمان اجرای فاز پیگیری در سامانه موجود است.

اهداف اصلی ثبت:

تامین زیرساخت اطلاعاتی برای ارزیابی کیفیت مراقبت از بیماران با آسیب ستون فقرات و نخاع
تامین زیرساخت اطلاعاتی با کیفیت برای انجام پژوهش ها و پاسخگویی نیازهای داده ای به محققان و دانشجویان در راستای توسعه تحقیقات در زمینه آسیب نخاعی

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱۹ تعداد پایان نامه ها: ۹ تعداد طرح ها: ۲۷ تعداد سیاست گذاری: ۲

برنامه ثبت بانک اطلاعات بیماران نقص ایمنی اولیه ایران

دکتر محمد رضا فضل الهی	مسئول برنامه
زهرا آریج	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی	مرکز اجرا کننده
۱۵۸۹	تعداد موارد ثبت شده
سال آغاز فعالیت: ۱۳۸۵ سال ثبت برنامه در دانشگاه : ۱۳۹۸	تاریخ شروع/تصویب
تک مرکزی	گستره فعالیت
در حال حاضر برنامه تک مرکزی است ولی مرکز با بیش از ۹۰ استاد فوق تخصص آلرژی و ایمنولوژی بالینی از دانشگاههای علوم پزشکی تهران و برخی شهرهای دیگر به طور فعال در حال همکاری می باشد.	تعداد مراکز همکار
-	مراکز همکار
http:// ipidr.tums.ac.ir	آدرس وب سایت

برنامه ثبت بانک اطلاعات بیماران نقص ایمنی اولیه ایران

معرفی برنامه:

بیماری های نقص ایمنی اولیه گروه گسترده ای از بیماری های ارثی و مادرزادی می باشند که در نتیجه یک یا چند اختلال در سیستم ایمنی بدن بوجود می آیند. این بیماری ها طیف وسیعی از تظاهرات بالینی و یافته های آزمایشگاهی ایجاد می کنند، با این وجود، در بیشتر افراد، این بیماری با عفونت های مکرر در قسمت های مختلف بدن تظاهر می یابد. تاخیر در تشخیص و یا تشخیص نادرست و عدم اقدام درمانی مناسب و مؤثر و به موقع منجر به بروز عوارض و آسیب های پایدار در اندام های مختلف و افزایش مرگ و میر در این بیماران می گردد. کیفیت زندگی بیماران مبتلا به نقص ایمنی اولیه بستگی به تشخیص زودرس، به کارگیری مراقبت های خاص، داروهای پیشگیری کننده از عفونت ها و بهبود ایمنی در مبتلایان دارد. روشن است که دسترسی به تعداد قابل ملاحظه بیماران نقص ایمنی و فالوآپ طولانی مدت آنان منجر به درک بهتر از مشکلات و عوارض این بیماری ها و تهیه راهکار های عملی برای بهبود وضعیت درمان و کیفیت زندگی مبتلایان می گردد و بدیهی است دسترسی به داده های انبوه بیماران مبتلا به نقص ایمنی از طریق نظام ثبت (Patient Registry) فراهم می گردد. به اشتراک گذاشتن اطلاعات در سراسر جهان به شکلی روز افزون افزایش پیدا کرده است، اما همچنان دستیابی به آمار و اطلاعات پزشکی در رابطه با سلامت افراد با مشکلات فراوانی روبه رو است، اهمیت دسترسی به اطلاعات دقیق و به هنگام از وضعیت سلامت و نحوه دریافت خدمات درمانی این بیماران، علاوه بر اینکه امکان بهبود خدمات قابل ارائه به این گروه را فراهم می سازد، امکان برنامه ریزی ها و سیاستگذاری های آینده نگر نیز برای متولیان، قانونگذاران، برنامه ریزان و سیاستگذاران در این حوزه فراهم خواهد کرد. وجود رجیستری های به روز و دقیق باعث می شود تا با برنامه ریزی منسجم بتوانیم از فرصت ها در جهت حل مشکلات این قبیل بیماران استفاده بیشتری کنیم. در ایران برای اولین بار واحد ثبت اطلاعات بیماری های نقص ایمنی اولیه (Iranian Primary Immunodeficiency Registry-IPIDR) در سال ۱۳۷۸ با هدف تمرکز در دسترسی به اطلاعات بالینی و آزمایشگاهی و ژنتیکی این بیماران و همچنین فراهم سازی امکان همکاری های علمی و پژوهشی بین متخصصین رشته های مختلف مرتبط به موضوع، راه اندازی گردیده است. در سال ۱۳۸۹ وب سایت واحد با عنوان <http://IPIDR.tums.ac.ir> راه اندازی گردید. و نیز در سال ۱۳۹۸ برنامه نرم افزاری جامع این بانک با آدرس iaariregistry.ir راه اندازی گردید و تاکنون اطلاعات کامل دموگرافیک، بالینی و آزمایشگاهی و ژنتیکی ۱۵۸۹ بیمار مبتلا به نقص ایمنی اولیه در این بانک ثبت شده است.

اهداف اصلی ثبت:

ایجاد و تداوم فعالیت نرم افزار جامع Registry برای واحد ثبت بیماری های نقص ایمنی اولیه، جمع آوری و نگهداری اطلاعات دموگرافیک، بالینی، آزمایشگاهی و اپیدمیولوژیک بیماران مبتلا به بیماری های نقص ایمنی اولیه در ایران و دسترسی به این اطلاعات در قالب برنامه های نرم افزاری Excel و SPSS برای اجرای طرح های تحقیقاتی پایه و بالینی در زمینه بیماری های نقص ایمنی، نگارش مقالات علمی در مجلات معتبر داخلی و خارجی و نیز کمک به پیشگیری، تشخیص زودهنگام و درمان بیماران مبتلا به نقص ایمنی اولیه

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱۴۵ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۹۸ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت برنامه ملی ثبت بالینی سرطان پستان

مسئول برنامه	دکتر کاظم زنده دل
مدیر اجرایی	وحیده محسنی
مرکز اجرا کننده	پژوهشکده سرطان
تعداد موارد ثبت شده	۱۱۰۶۱
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۴
گستره فعالیت	چند مرکزی
تعداد مراکز همکار	۱۴
مراکز همکار	سبزوار (بیمارستان واسعی)، بوشهر (بیمارستان شهدای خلیج فارس)، ایلام (بیمارستان مصطفی خمینی)، اراک (بیمارستان آیت الله خوانساری)، کرمانشاه (بیمارستان امام رضا)، رشت (بیمارستان پورسینا، بیمارستان رازی)، اصفهان (بیمارستان الزهرا/ بیمارستان سیدالشهدا)، لرستان (بیمارستان شهید رحیمی)، ارومیه (بیمارستان امام خمینی)، تهران (مجتمع بیمارستانی امام خمینی)، قم (بیمارستان شهید بهشتی، بیمارستان نکوئی)، بابل (بیمارستان آیت الله روحانی، مرکز رادیوتراپی شهید رجایی بابلسر)، زاهدان (بیمارستان علی ابن ابی طالب و خاتم النبیا)، آبادان (بیمارستان ایت الله طالقانی)
آدرس وب سایت	https://crc.tums.ac.ir

برنامه ملی ثبت بالینی سرطان پستان

معرفی برنامه:

ثبت سرطان جمعیتی به عنوان یکی از قدیمی ترین و جامع ترین نظام های مراقبتی، از مهم ترین زیرساخت های اطلاعاتی سرطان به شمار می آید که شواهد متعددی درباره میزان بروز، شیوع و مرگ و میر انواع سرطان تولید کرده است. در کشور ما نیز برنامه ثبت جمعیتی توسط وزارت بهداشت و دانشگاه ها اجرا شده و آمار بروز انواع سرطان ها منتشر می شود. با وجود ارزش ها و فواید ثبت جمعیتی سرطان، متخصصین بالینی همواره نیازمند یک بانک اطلاعاتی جامع و مناسب برای ارزیابی وضعیت تشخیص، درمان و پیامدهای بیماران مبتلا به سرطان بوده اند و انتظار دارند که علاوه بر اطلاعات مربوط به بروز و مرگ و میر، داده های دقیق درباره توزیع مرحله تشخیص، انواع اقدامات تشخیصی و درمانی نیز در دسترس قرار گیرد تا امکان انجام تحقیقات بالینی فراهم شود. در کشورهای توسعه یافته به ویژه در آمریکا و کشورهای اروپایی، برنامه های ثبت بالینی راه اندازی شده است که با مقایسه مراکز درمانی و تحلیل روند زمانی شاخص های بالینی مختلف به این نیاز پاسخ داده اند. از نمونه های برجسته این برنامه ها، سامانه ملی اطلاعات بیماران مبتلا به سرطان در آمریکا است که توسط انجمن جراحان ایالات متحده تأسیس شده و اطلاعات بالینی سرطان ها را از ۱۸۰۰ بیمارستان جمع آوری و تحلیل می کند. در پاسخ به این نیاز، پژوهشکده سرطان دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۹۴ برنامه ای برای ثبت سرطان بیمارستانی پایه ریزی کرد و اطلاعات مربوط به چهار نوع سرطان را جمع آوری و تحلیل نمود. سپس از سال ۱۳۹۷، بانک اطلاعاتی سرطان پستان توسعه یافت و این برنامه به سایر مراکز علمی و درمانی کشور نیز گسترش یافت. با استقبال و همکاری دانشگاه های مختلف کشور، این اقدام به عنوان یک برنامه ملی توسعه یافته و در مراکز درمانی ۱۲ دانشگاه همکار پیاده سازی و اجرا شده است.

اهداف اصلی ثبت:

بررسی و مقایسه کیفیت فرآیندهای تشخیصی و درمانی سرطان پستان در مراکز درمانی مختلف کشور
ارزیابی نتایج درمانی، از جمله مرحله بیماری در زمان تشخیص، پاسخ به درمان، و شاخص های بقاء در بیماران مبتلا به سرطان پستان
تحلیل ابعاد اقتصادی خدمات تشخیصی و درمانی سرطان پستان، از جمله هزینه ها، اثربخشی و بار بیماری
افزایش کیفیت داده های مرتبط با سرطان پستان در چارچوب نظام ثبت سرطان جمعیتی کشور
ایجاد زیرساخت های پژوهشی برای توسعه تحقیقات چندمرکزی و تقویت شبکه ملی و بین المللی پژوهش های بالینی در زمینه سرطان پستان
بهره برداری از یافته های پژوهش در جهت ارتقاء آموزش تخصصی، بهبود مدیریت بیمارستانی و اصلاح فرآیندهای مراقبت از بیماران

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۵ تعداد پایان نامه ها: ۶ تعداد طرح ها: ۱۴ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت حساسیت های غذایی

مسئول برنامه	دکتر زهرا پورپاک- دکتر راهله شکوهی شورمستی
مدیر اجرایی	دکتر راهله شکوهی شورمستی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی
تعداد موارد ثبت شده	۱۲۰۰
تاریخ شروع/تصویب	از سال ۱۳۸۶ در مرکز و از تاریخ ۱۶/۱۲/۱۳۹۵ تصویب در دانشگاه و وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	در حال حاضر برنامه تک مرکزی است ولی مرکز با بیش از ۲۰ استاد فوق تخصص آلرژی و ایمنولوژی بالینی از دانشگاههای علوم پزشکی تهران و برخی شهرهای دیگر به طور فعال در حال همکاری می باشد.
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	در حال تغییر سامانه هستیم و به زودی آدرس جدید در زیر مجموعه IAARRegistry.ir ارائه خواهد شد

برنامه ثبت حساسیت های غذایی

معرفی برنامه:

مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی از بدو تاسیس در سال ۱۳۸۰، مرکز ارجاع بیماران مشکوک به آلرژی غذایی بوده است و از سال ۱۳۸۶ به طور رسمی ثبت اطلاعات بیماران آلرژی غذایی در این مرکز انجام شده است. همچنین در سال ۱۳۹۵ طرح "ثبت بیماران آلرژی غذایی در سامانه تحت وب رجیستری حساسیت های غذایی در وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی" تصویب شد. با توجه به اهمیت آلرژی غذایی در کودکان و بزرگسالان و نقش آن در کیفیت زندگی اجتماعی، اقتصادی و روحی بیماران و خانواده های آنها، مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی از بدو تاسیس تا کنون به این موضوع به صورت ویژه پرداخته و به عنوان یکی از مراکز اصلی ارجاع بیماران مشکوک به آلرژی غذایی بوده است و اطلاعات پرونده بیماران از اوایل تاسیس مرکز تاکنون در نرم افزار SPSS ثبت شده است. اما با توجه به نیاز به داشتن یک سامانه جامع، از سال ۱۳۹۵ طرح ثبت سامانه آلرژی غذایی در مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی، به دانشگاه علوم پزشکی تهران و وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارائه و ثبت و تایید شده و شروع به اجرا کرد که تاکنون دو فاز آن اجرا شده است و تمامی دستاوردهای این دو فاز به همراه گزارش نهایی علمی و مالی به صورت مبسوط به دانشگاه علوم پزشکی تهران و وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارائه شده است. با توجه به نیاز به افزایش و تکمیل پرونده های جدید برای دستیابی به نتایج کاملتر و بررسی تغییرات احتمالی در علایم بالینی، و آزمایشات بیماران و راه اندازی آزمایشات جدید و ورود اطلاعات آنها به سامانه و همچنین پیگیری بیماران آلرژی غذایی، تصمیم گرفتیم تا فاز سوم این طرح را نیز اجرا کنیم. در فاز سوم این طرح در نظر داریم علاوه بر ادامه روند تکمیل و افزایش پرونده های جدید، روند پیگیری بیماران از جهت عدم ابتلا به سو تغذیه و تعیین زمان رفع حساسیت غذایی انجام و در سامانه آلرژی غذایی ثبت شود. همچنین ارائه خدمات تشخیصی و درمانی همچنان جز اولویت های اصلی این طرح محسوب می شود. لازم به ذکر می باشد که با توجه به عدم همکاری شرکت "دنیا پردازش ابری" به دلیل قوانین جدید دانشگاه در مورد شرکت های نرم افزاری و سامانه های ثبت، که مورد پذیرش شرکت مربوطه نیست و با بررسی کامل همه موارد، اقدام به قرارداد جدید با شرکت نرم افزاری جدید "زیست داده پرداز ارکا" کردیم و در حال تغییر سامانه هستیم.

اهداف اصلی ثبت:

تغییر نرم افزار سامانه ثبت آلرژی غذایی درج اطلاعات بیماران مشکوک به آلرژی غذایی یا بیماران با تشخیص قطعی آلرژی غذایی ارجاع داده شده به مرکز ایمنولوژی، آسم و آلرژی در پرسشنامه به روز شده این مرکز
ورود اطلاعات بیماران با تشخیص قطعی آلرژی غذایی ارجاع داده شده به مرکز ایمنولوژی، آسم و آلرژی از پرسشنامه مرکز به سامانه ثبت آلرژی غذایی
کامل کردن مسیر ورود اطلاعات تا مرحله ی تایید، آرشیو و بایگانی آن ها در نرم افزار پیگیری و ثبت روند بهبود بیماران از جهت عدم ابتلا به سو تغذیه
پیگیری و ثبت روند بهبود از جهت تعیین زمان رفع حساسیت غذایی
ارتقاء سطح آگاهی جامعه پزشکان در زمینه تشخیص و رویکرد مناسب تشخیصی و درمانی بیماران مشکوک به آلرژی غذایی و تشویق به ارجاع بیماران مشکوک به مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی با برگزاری وبینارها یا سمینارهای علمی
ارتقاء سطح آگاهی جامعه و بیماران و خانواده های آن ها با برگزاری سمینارهای علمی برای خانواده ها
جرای پایان نامه ها یا طرحهای پژوهشی مرتبط با آلرژی غذایی
چاپ بروشورها و پمفلت های آموزشی مرتبط با آلرژی غذایی
برگزاری سمینار یا وبینارهای آموزشی و/یا تهیه پمفلت آموزشی با موضوع ارائه راهکارهایی برای پیشگیری از حملات حاد آلرژی غذایی و آنافیلاکسی در بیماران مبتلا به آلرژی غذایی برای بیماران و خانواده آنها

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۴ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرحها: ۷ تعداد سیاست گذاری: ۰

برنامه ثبت ثبت نرم افزاری اطلاعات بیماران مبتلا به آنافیلاکسی

مسئول برنامه	دکتر زهرا پورپاک
مدیر اجرایی	دکتر زهرا پورپاک - دکتر راهله شکوهی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات ایمنولوژی، آسم و آلرژی
تعداد موارد ثبت شده	۳۸۱
تاریخ شروع/تصویب	۱۳۹۸
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	-
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	-

اهداف اصلی ثبت:

- ۱- جمع آوری و سازمان دهی اطلاعات کامل ، دقیق و بهنگام بیماران مبتلا به آنافیلاکسی
- ۲ -انتشار نتایج علمی پژوهشی مرتبط در مجلات علمی معتبر بین المللی
- ۳ -برگزاری جلسات و مکاتبه با سیاست‌گذاران حوزه سلامت در وزارت بهداشت و درمان
- ۴ -برگزاری وینارهای علمی آموزشی و همایش ها ویژه پزشکان، بیماران و خانواده ها
- ۵ -انتشار بروشورهای آموزشی ویژه بیماران و کادر پزشکی
- ۶ -نگارش دستورالعمل (گایدلاین) مرتبط با درمان به روز شده برای این بیماران
- ۷ -ارائه کارت مخصوص شناسایی به بیماران مبتلا به آنافیلاکسی جهت مواقع مراجعه اورژانسی بیماران

برنامه ثبت نرم افزاری اطلاعات بیماران مبتلا به آنافیلاکسی

معرفی برنامه:

آنافیلاکسی یک واکنش سیستمیک سریع و شدید آلرژیک است که می تواند تهدید کننده حیات باشد. شیوع آلرژی ها در جهان رو به افزایش است و آنافیلاکسی شدید ترین تظاهر یک واکنش آلرژیک است و می تواند به دنبال تماس با آلرژن های غذایی، دارویی، نیش حشرات، فرآورده های خونی، مواد حاجب رادیوگرافیک، عوامل فیزیکی چون سرما و گرما و ورزش و ... ایجاد گردد.

بهترین تخمین میزان بروز آنافیلاکسی براساس میزان تجویز اپی پن بوده است که نشان داده برای ۱% جمعیت اپی پن تجویز شده است. علیرغم همه تخمین ها آنچه که روشن است این است که شیوع آنافیلاکسی بطور واضح در کل جهان بدلیل تغییر شرایط زندگی شهری و صنعتی شدن شهرها و افزایش مصرف مواد شیمیایی در حال افزایش است ولی احتمالا کمتر از حد واقعی تخمین زده می شود و به نظر می رسد در بسیاری موارد تشخیص داده نمی شود و حتی مرگ و میر ناشی از آن گزارش نمی شود. کم توجهی به این بیماری در سطوح عالی آموزشی و بهداشتی منجر به ضعف تشخیصی و درمانی پزشکان مستقر در اورژانس ها در برخورد با این بیماری می گردد و در حالی که در میان بیماری هایی که به سرعت و در طی دقایقی می توانند سبب مرگ یک فرد کاملا سالم گردند، آنافیلاکسی از معدود بیماری هایی است که در صورت تشخیص صحیح و درمان مناسب و بموقع میتواند کاملا قابل برگشت باشد و در عرض حداکثر چند ساعت بهبود یافته و فرد به زندگی عادی برگردد. لذا توجه به این بیماری و نیز تهیه داروی نجات بخش این بیماران یعنی Epipen می تواند از اولویت های سیستم بهداشت و درمان کشور باشد.

علیرغم مطالعات متعدد در این زمینه، ولی هنوز شیوع واکنش های آلرژیک شدید در ایران مشخص نیست و کمبود اطلاعات در مورد عوامل آلرژن، روش تماس با آلرژن، محل وقوع واکنش ها، عوامل همراه مثل ورزش، الکل و داروها وجود دارد. از آنجا که آنافیلاکسی به ناحیه جغرافیایی محل زندگی فرد و عادات غذایی هم ارتباط دارد، لذا در ایران با توجه به تنوع آب و هوا و فرهنگ های غذایی ممکن است در استان های مختلف عوامل ایجاد و شیوع آنافیلاکسی متفاوت باشد.

سیستم ثبت اطلاعات بیماران سبب افزایش اطلاعات مهم درباره این بیماری می گردد. در این سیستم، اطلاعاتی نظیر اطلاعات دموگرافیک، علل بروز و درمان های انجام شده می توانند به طریق استاندارد جمع آوری گردند و از این طریق با اطلاع رسانی سیستماتیک می توان باعث افزایش آگاهی و تغییر نگرش دست اندرکاران سیستم بهداشت و درمان نسبت به این بیماری گردد. این سیستم ثبت می تواند به طرز قابل توجهی اداره این بیماری را در کشور بهبود بخشد و با شناسایی عوامل خطر ساز در کشورمان اولویت های ما را در اداره این بیماری مشخص سازد و نارسایی های درمانی و بهداشتی ما در مناطق مختلف کشور نسبت به این بیماری را روشن گرداند.

سیستم ثبت همچنین می تواند سبب افزایش آگاهی درباره تفاوت ها و شباهت های ما در حوزه این بیماری با دیگر مناطق جهان شود و با تجزیه و تحلیل این اطلاعات و توجه به عادات غذایی و فاکتورهای همراه شاید بتوان به اطلاعات جدیدی درباره این بیماری دست یافت. فایده دیگر ثبت نظام مند یک بیماری این است که جمعیت بالاتر قدرت تحلیل داده های آماری را بالاتر می برد و استراتژی ما برای کنترل بیماری بر مبنای این یافته ها مستدل تر خواهد بود.

مرکز تحقیقات ایمونولوژی، آسم و آلرژی از بدو تاسیس (۱۳۷۸) اقدام به شناسایی و تشخیص و درمان و ثبت اطلاعات این بیماران نموده است و از سال ۱۳۸۳ رسماً سیستم ثبت اطلاعات و واحد Registry آنافیلاکسی در این مرکز وجود داشته است گزارشات متعددی در قالب مقالات original در مجلات معتبر علمی ارائه شده است. و تا کنون اطلاعات ۳۸۳ بیمار با تشخیص آنافیلاکسی ثبت شده است.

این بیماران تحت مراقبت و آموزش برای پیشگیری و درمان مناسب و رژیم غذایی دارویی خاص قرار دارند و همچنین بروشورهای های آموزشی برای بیماران و خانواده ها و پوستر های آموزشی برای مراکز بهداشتی درمانی و اورژانس هادر این مرکز به چاپ رسیده است، ولی با توجه به سیاستهای وزارت بهداشت در زمینه گسترش بانکهای ثبت اطلاعات بیماران نیاز به ثبت سیستماتیک و منظم کشوری با همکاری سایر همکاران فوق تخصص ایمونولوژی، آلرژی در سراسر کشور ضروری به نظر می رسد.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۶ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرح ها: ۶ تعداد سیاست گذاری: ۱

برنامه ثبت ملی ترومای ایران

دکتر محمدرضا ظفرقندی	مسئول برنامه
دکتر پیمان سلامتی	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات تروما و جراحی سینا	مرکز اجرا کننده
۷۶۰۰۰	تعداد موارد ثبت شده
۱۳۹۵	تاریخ شروع/تصویب
ملی	گستره فعالیت
۱۶ مرکز	تعداد مراکز همکار
مرکز تحقیقات تروما و جراحی سینا دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشگاه علوم پزشکی آبادان، مرکز آموزشی پژوهشی گلستان اهواز، مرکز ثبت داده‌های ترومای دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشگاه علوم پزشکی جهرم، دانشکده علوم پزشکی ساوه، دانشگاه علوم پزشکی شاهرود، مرکز تحقیقات تروما دانشگاه علوم پزشکی شیراز، دانشگاه علوم پزشکی قم، مرکز تحقیقات تروما دانشگاه علوم پزشکی کاشان، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، مرکز تحقیقات تروما جاده‌ای گیلان، دانشگاه علوم پزشکی فسا، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، مرکز تحقیقات تروما دانشگاه علوم پزشکی یزد،	
مراکز همکار	
https://ntri2.com/	آدرس وب سایت

برنامه ثبت ملی ترومای ایران

معرفی برنامه:

در حال حاضر تروما یکی از عوامل مهم مرگ و میر در کشور ما می باشد. ایجاد یک سیستم جامع پیشگیری، مراقبت و درمان در بیماران ترومایی بدون دسترسی به سیستم ثبت دقیق حوادث و آسیب ها و شناخت ویژگی های اپیدمیولوژیک این بیماران به صورت پایا ممکن نخواهد شد. در کشورهای دارای سیستم تروما برنامه ریزی ها بر اساس اطلاعات بیماران ترومایی انجام می شود. از این رو نیاز به راه اندازی یک سیستم جامع جمع آوری و ثبت اطلاعات بیماران ترومایی که با استفاده از آن بتوان علاوه بر بررسی وضعیت موجود بیماران ترومایی، چگونگی انجام اقدامات درمانی و تشخیصی و عاقبت بیماران در زمان ترخیص را مورد ارزیابی قرار داد، ضروری است.

مسئولیت برنامه ثبت ملی ترومای ایران سال ۱۳۹۳ از سوی معاونت پژوهشی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به مرکز تحقیقات تروما و جراحی سینا واگذار گردید.

اهداف اصلی ثبت:

طراحی و پایلوت نظام ثبت تروما در کشور
کمک به طراحی نظام مراقبت بهینه برای مراقبت از بیماران ترومایی
ترغیب استفاده از استانداردهای بین المللی
شناسایی مراکز آماده به همکاری و تشکیل شبکه ای از مراکز همکار
تأمین زیرساخت اطلاعاتی در سطح کشور
کمک به ارتقاء Trauma Registry
انجام پژوهش های کاربردی با استفاده از داده های جمع آوری شده
برنامه ثبت ملی تروما از سال ۱۳۹۵ به صورت طرح پایلوت در بیمارستان سینا آغاز و در حال حاضر دارای ۱۵ مرکز همکار در شهرستان های (آبادان، شیراز، ارومیه، اصفهان، اهواز، تهران، جهرم، خرم آباد، ساوه، سنندج، شاهرود، فیسا، قم، کاشان، یزد) است.
تاکنون با استفاده از داده های برنامه ثبت ملی ترومای ایران تعداد ۴۳ مقاله چاپ گردیده است.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۴۳ تعداد پایان نامه ها: ۰ تعداد طرح ها: ۳۰ تعداد سیاست گذاری: ۰

تدوین کتابچه راهنمای برنامه ثبت ملی ترومای ایران

تدوین پرسشنامه ثبت تروما

تعیین فراوانی ویژگی های دموگرافیک بیماران ترومایی، مکان ایجاد تروما، نوع و مکانیزم ایجاد تروما، طول مدت بستری و تشخیص آسیب بیماران، اقدامات تشخیصی و درمانی، سرنوشت بیماران در فاز پایلوت

ظرفیت سازی در مراکز درمانی مورد مطالعه برای استمرار نظام ثبت تروما

راه اندازی پورتال برنامه ملی ثبت تروما

استخراج مشکلات اجرایی تسری نظام ثبت تروما در مراکز درمانی مورد مطالعه

آموزش رجیسترهای مراکز همکار

برقراری ارتباط اینترنتی بین تمامی مراکز همکار و ثبت آنلاین بیماران ترومایی

تأمین زیرساخت اطلاعاتی برای انجام پژوهش های کاربردی

عقد تفاهمنامه با ۱۵ مرکز دانشگاهی در کشور

برنامه ثبت بیماران مراجعه کننده به کلینیک های درد

مسئول برنامه	دکتر حسین ماجدی
مدیر اجرایی	دکتر حسین ماجدی
مرکز اجرا کننده	مرکز تحقیقات درد
تعداد موارد ثبت شده	۱۰۵۱
تاریخ شروع/تصویب	۱۴۰۲/۱۰/۰۴
گستره فعالیت	تک مرکزی
تعداد مراکز همکار	-
مراکز همکار	-
آدرس وب سایت	-

برنامه ثبت بیماران مراجعه کننده به کلینیک های درد

معرفی برنامه:

این برنامه به منظور ایجاد یک بانک اطلاعاتی جامع و سیستماتیک برای جمع‌آوری و تحلیل اطلاعات مربوط به مدیریت درد در بیماران مبتلا به درد مزمن مراجعه کننده به مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) طراحی شده است. این پایگاه داده نوع و شدت درد و مراقبت های درمانی ارائه شده به بیماران مبتلا به درد مزمن مراجعه کننده به کلینیک درمانی مورد نظر را در طی سه مرحله ثبت می کند:

مرحله اول: جمع‌آوری اطلاعات اولیه شامل فرم‌های دموگرافیک و پرسشنامه‌های ارزیابی اولیه درد از جمله پرسشنامه مختصر درد و Douleur Neuropathique 4.

مرحله دوم: جمع‌آوری اطلاعات مربوط به ارزیابی های تشخیصی، تاریخچه درمان های دارویی و مداخلات انجام شده.

مرحله سوم: ارزیابی پاسخ به درمان از طریق پرسشنامه‌های پیگیری و مصاحبه‌های تلفنی در بازه‌های زمانی مشخص یک هفته، دو هفته، یک ماه، سه ماه، شش ماه و دوازده ماه جهت ثبت نتایج و عوارض جانبی احتمالی و سپس تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزارهای مناسب به منظور ارزیابی کیفیت مراقبت و بهبود فرایندهای درمان.

پس از اخذ مجوز از کمیته اخلاق پزشکی، فرآیند جمع‌آوری داده‌های ثبت درد آغاز شد و اطلاعات از سوابق موجود بیماران و مصاحبه با بیماران و پر کردن فرم‌های استاندارد که به زبان فارسی ترجمه شده‌اند، جمع‌آوری شدند. تمامی پرسشنامه‌ها و سوابق بیمار توسط یک متخصص درد بررسی می‌شوند. این بررسی شامل تصحیح و توضیح موارد نامشخص و اطمینان از دقت داده‌ها است. از ابتدای شروع برنامه ثبت درد تاکنون تعداد ۱۰۵۱ پرسشنامه جمع آوری و در فرم‌های الکترونیکی تهیه شده ثبت شده‌اند.

اهداف اصلی ثبت:

این برنامه با هدف بهبود کیفیت مراقبت، افزایش رضایت بیماران و پزشکان و ارتقاء فرایندهای درمانی و پژوهشی طراحی شده است. انتظار می‌رود که برنامه ثبت درد بتواند با جمع‌آوری و تحلیل داده‌های جامع و دقیق به بهبود خدمات درمانی و کاهش عوارض جانبی در بیماران مبتلا به درد مزمن و ارائه داده‌های قابل اعتماد برای تصمیم‌گیری‌های بالینی و مدیریتی کمک کند.

اهداف اصلی برنامه ثبت درد

اهداف اصلی این برنامه ایجاد سیستم ثبت چندمرکزی درد و جمع‌آوری اطلاعات دموگرافیک، ذهنی و عینی بیماران، ثبت ارزیابی‌های تشخیصی و اقدامات درمانی انجام شده برای مدیریت درد بیماران مراجعه کننده به مراکز کنترل درد، مدیریت بهتر قرار ویزیت‌های بیماران و ایجاد بانک اطلاعاتی الکترونیکی برای مطالعه داده‌های به دست آمده می‌باشد.

اهداف پژوهشی برنامه ثبت درد:

اهداف پژوهشی برنامه ثبت درد عبارتند از: تسهیل پروتکل‌های تحقیقاتی با افزایش سرعت دسترسی، پردازش و تجزیه و تحلیل داده‌ها، ادغام سریعتر داده‌ها از بخش‌های مختلف خدمات، اشتباهات کمتر در جمع‌آوری و پردازش داده‌ها، بهبود سرعت و کیفیت گزارش خدمات، سرعت بخشیدن به بروز رسانی داده‌ها، امکان ویرایش آسان جزئیات در زمینه‌های مختلف مدیریت داده، دسترسی از راه دور به داده‌ها، بهبود سرعت و کیفیت ارتباط بین بخشی و درون بخشی، آگاهی بهتر و سریع‌تر از میزان اثربخشی و عوارض درمان جهت استفاده در طرح‌های تحقیقاتی.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۰ تعداد پایان نامه‌ها: ۰ تعداد طرح‌ها: ۱ تعداد سیاست‌گذاری: ۰

برنامه ثبت اطلاعات کامل بیماران مبتلا به زخم مزمن تحت درمان و پیگیری در کلینیک های زخم دانشگاه علوم پزشکی تهران

دکتر زینب صیامي	مسئول برنامه
دکتر زینب صیامي	مدیر اجرایی
معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی تهران	مرکز اجرا کننده
۲۰۰	تعداد موارد ثبت شده
۱۴۰۲/۱۲/۰۱	تاریخ شروع/تصویب
ملی	گستره فعالیت
۶	تعداد مراکز همکار
بیمارستان: ضیایان، یاس، رازی، شریعتی، امام خمینی، بهرامی، آرش	مراکز همکار
—	آدرس وب سایت

برنامه ثبت اطلاعات کامل بیماران مبتلا به زخم مزمن تحت درمان و پیگیری در کلینیک های زخم دانشگاه علوم پزشکی تهران

معرفی برنامه:

امروزه شیوع عفونتهای بیمارستانی بعنوان دغدغه ای جهانی مطرح می شود. همواره بسیاری از صاحب نظران، سیاستگذاران و پرسنل بهداشتی درمانی در تلاش برای کنترل آن هستند؛ چرا که باعث تحمیل هزینه های بسیار سنگین به بیماران و نظام سلامت می شود. برای پیشگیری اولیه مواردی از قبیل آموزش بهداشت فردی به کادر درمان، ترخیص سریعتر و استفاده از آنتی بیوتیکها و ترکیبات دارای خواص ضد میکروبی مطرح می شود آنتی بیوتیکها اگرچه انقلابی در درمان بیماریهای میکروبی به پا کرده ولی مشکلاتی شامل مقاومت روزافزون باکتریها و طولانی بودن دوره مصرف آنها و هزینه بر بودن تهیه این دسته دارویی وجود دارد. (۱) زخم بستر یکی از مشکلات رایج بیمارستان ها به ویژه در بخش های بستری با اقامت طولانی و بخش مراقبت های ویژه (ICU) می باشد که هزینه ها و عوارض زیادی را برای بیمار و نظام سلامت ایجاد می کند. از طرفی مداوای این بیماران بسیار طولانی می باشد و هزینه های بسیاری را به بیمارستانها و اشخاص وارد میکند. با تاسیس و راه اندازی کلینیک های زخم بیماران با زخم های مزمن می توانند به طور سرپایی تحت مداوا و پیگیری قرار گیرند و هزینه های درمانی در بستری را به شدت کاهش دهد. درمانگاه زخم بعنوان یک مرکز مراجعه بیماران سرپایی دارای زخم می باشد که در صورت نیاز امکان بستری بیمار در بخش بستری توسط پزشک معالج مرکز وجود دارد. لازم به ذکر است خدمات به تمام بیماران بستری در بیمارستان که درخواست مشاوره کلینیک زخم هم برای آنها ثبت می شود توسط همین درمانگاه ارائه خواهد شد و زیر مجموعه همین کلینیک خواهد بود. در این کلینیک ها خدمات ترمیم زخم برای تمام زخم ها منجمله زخم پای دیابتی، زخم بستر، زخم سوختگی، زخم فشاری، زخم ناشی از تروما، انجام خواهد شد. هدف این کار ثبت اطلاعات و گردآوری اطلاعات بیماران مبتلا به زخم مراجعه کننده به کلینیک های زخم جهت ایجاد یک پایگاه جامع و یکپارچه در بر دارنده عناصر اطلاعات بالینی بیماران است که کمک به سزایی جهت پیگیری بهبودی آنها و نحوه بهتر بررسی علت عدم بهبود بعضی از زخم ها و پژوهش های مناسب و بهتر در این حوزه می باشد.

اهداف اصلی ثبت:

ایجاد یک پایگاه جامع و یکپارچه در بردارنده عناصر اطلاعاتی بالینی بیماران مبتلا به زخم مزمن با اهداف پژوهشی و مراقبتی

- بررسی میزان بروز زخم

- بررسی علل عود زخم

- پیشگیری از عود مجدد زخم

- تجزیه و تحلیل بقای بیماران

- گردآوری اطلاعات در زمینه سیر بیماری، علل و نحوه درمان، بهبود و مرگ بیماران

- بررسی مقایسه انواع درمانهای آنتی بیوتیکی

- بررسی مقایسه انواع پانسمانها

- ارزیابی اثرات مواجهات خاص در بیماران

- بررسی بهبود بیماران بر اساس بیماری زمینه ای

- بررسی بهبود بیماران بر اساس نوع میکروارگانیسم

- بررسی بهبود بیماران بر اساس نوع آنتی بیوتیک مصرفی توسط پزشکان مختلف

- بررسی بهبود بیماران بر اساس تست های التهابی

- بررسی بهبود بیماران تعداد موارد دبریدمان

اهداف کاربردی طرح:

ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به زخم در درازمدت تاثیر بسزایی که روند درمانی آنها و پیشبرد پژوهش در آن حوزه خواهد داشت.

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: • تعداد پایان نامه ها: • تعداد طرح ها: • تعداد سیاست گذاری: •

برنامه ثبت بیماری سارکوپنی

دکتر گیتاشفیعی	مسئول برنامه
دکتر گیتاشفیعی	مدیر اجرایی
مرکز تحقیقات بیماری های مزمن و صعب العلاج	مرکز اجرا کننده
۳۸۰	تعداد موارد ثبت شده
۲۲/۰۹/۱۴۰۱	تاریخ شروع/تصویب
چند مرکزی	گستره فعالیت
۱	تعداد مراکز همکار
مرکز تحقیقات طب گرمسیری و عفونی خلیج فارس بوشهر	مراکز همکار
—	آدرس وب سایت

معرفی برنامه:

با ارتقا سطح بهداشت عمومی، امید به زندگی افزایش یافته و این مساله موجب افزایش جمعیت سالمند جهان شده است. با توجه به نیازهای خاص افراد سالمند آماده سازی زیر ساختها و تامین امکانات کافی برای مدیریت بحران سالمندی از اولویتهای مهم جوامع به خصوص کشورهای در حال توسعه به شمار می آید. چرا که این کشورها به واسطه افزایش ناگهانی جمعیت مسن خود زمان کوتاهی برای مقابله و مدیریت مشکلات سالمندی هستند. علاوه بر این شناسایی عوامل خطر بیماری هایی که در دوران سالمندی شیوع بیشتری دارند و همچنین افرادی که در ریسک خطر هستند می بایست مورد توجه قرار گیرد.

سارکوپنی یا تحلیل وابسته به سن عضلات اسکلتی از جمله مباحث مهم طب سالمندی است که در دهه های اخیر مورد توجه محققین دنیا قرار گرفته ولی متأسفانه در کشور ما تاکنون مطالعه ای در سطح ملی صورت نگرفته است.

عوامل مختلفی از جمله ژنتیک، تغذیه، کاهش فعالیت فیزیکی، کاهش ساخت پروتئین ها، تغییر در محتوای چربی عضلات و مقاومت به انسولین، در بروز سارکوپنی نقش دارند به نظر می رسد بعضی از این عوامل قابل کنترل بوده و شناخت آنها در پیشگیری سارکوپنی کمک کننده است.

ضرورت ثبت بالینی بیماران بر کسی پوشیده نیست. مجموعه اطلاعات، راهنماها و دستورالعملهایی که منجر بر اداره وضعیت بیماران میشوند همگی حاصل ثبت دقیق و تجزیه و تحلیل اطلاعات بالینی و پاراکلینیک بیماران مختلف است. به همین منظور در مراکز درمانی و پژوهشی کلان در مناطق مختلف جهان به موازات تجهیز و تکمیل بخشهای ارائه خدمات درمانی، سخت افزار و نرم افزار ثبت اطلاعات بالینی بیماران هم تدارک دیده میشود. به این ترتیب مجموعه ای کامل و جامع از اطلاعات مربوط به بیماریها حاصل میشود که با استناد به آنها میتوان به تولید علم در حیطه های مختلف علوم بالینی کمک کرد. با توجه به اهمیت این بیماری ثبت بیماران مبتلا به سارکوپنی دارای اهداف کاربردی زیر می باشد:

فراهم کردن بستری مناسب جهت انجام پژوهشهای اپیدمیولوژیک و بالینی بر روی بیماران مبتلا به سارکوپنی برای تعیین عوامل خطر پیامدهای مرتبط و نیز تعیین اثر مداخلات دارویی و غیردارویی برای کاستن عوارض آن در کشور از طریق فراهم ساختن دسترسی به اطلاعات این بیماران می باشد.

شناخت عوامل خطر مرتبط با سارکوپنی به منظور اطلاع رسانی و آگاهی سالمندان جامعه و ارائه پیشنهادات کاربردی در جهت کم کردن میزان بروز سارکوپنی و عوارض آن.

کمیت راهبری با مرکزیت مرکز تحقیقات بیماری های مزمن و صعب العلاج پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم دانشگاه تهران وظیفه جلب مشارکت و انعقاد قرارداد همکاری با مراکز تحقیقاتی یا درمانی در سطح کشور که قابلیت شناسایی بیماران مبتلا به سارکوپنی را دارند، جهت مشارکت در سامانه ثبت سارکوپنی را برعهده دارد.

برنامه ثبت بیماری سارکوپنی

در مراکز همکار، تمامی بیماران مبتلا به سارکوپنی توسط پزشک معالج خود و یا در مراکز تحقیقاتی توسط کارشناس مربوطه که به اطلاعات بیماران دسترسی دارند، در این سیستم ثبت نام می شوند. تشخیص سارکوپنی توسط معیارهای تشخیصی و روش های ارزیابی مورد تایید در قسمت اولیه سامانه ثبت وارد می گردد (لازم به ذکر است که تنها اطلاعات افراد مبتلا به سارکوپنی که قبلاً توسط معیارهای تشخیصی تشخیص داده شده اند وارد این سامانه خواهند شد). فردی که اطلاعات بیماران را وارد می کند باید ابتدا در سیستم ثبت نام نمایند و سپس بیماران خود را در آن ثبت کنند. ثبت نام بیماران با استفاده از کد ملی یا شماره بیمه مورد تایید انجام می شود. پرونده های ذخیره شده، هر سه ماه یکبار مورد بررسی قرار می گیرد و در صورت نواقص جهت اصلاح با بیمار تماس گرفته می شود.

بیماران بنا به تشخیص پزشک معالج خود، در بازه های زمانی منظم فراخوانی و وضعیت سلامت آنها پیگیری میشود. همچنین با مشارکت سایر نظامهای ثبت نظیر نظام ثبت مرگ، پیامدهای بیماران گردآوری خواهد شد. این اطلاعات در قسمت پیگیری سامانه ثبت خواهد شد.

قبل اجرا برنامه ثبت فایل آموزشی برای ثبت و ذخیره سازی اطلاعات بیماران برای ادمین و افراد تکمیل کننده هر مرکز تدوین و ارسال خواهد شد.

فرایند ثبت اطلاعات بیماران شامل مراحل زیر می باشد:

۱- اطلاعات دموگرافیک بیماران

۲- اطلاعات مربوط به تشخیص سارکوپنی: شامل اطلاعات توده عضلانی- قدرت عضلانی- عملکرد عضلانی و روش های تشخیص می باشد. (این موارد قبلاً انجام شده است و برای فرد سارکوپنی تشخیص داده شده است و فقط برای تایید و تاکید و داشتن اطلاعات اولیه بیماران در این قسمت از سامانه درج می شود).

۳- قسمت های مختلف پرسشنامه:

• تبصره: از آنجا که اطلاعات افراد مبتلا به سارکوپنی در مراکز جمع آوری می شوند که در این زمینه فعالیت دارند، بنابراین از افراد رضایت نامه آگاهانه دریافت شده است. بنابراین در مطالعه حاضر از همان رضایت نامه استفاده می شود. در صورتی که اطلاعات بیماران سارکوپنی از کلینیک وارد این سیستم شود لازمست از بیمار رضایت آگاهانه که در پیوست آمده است گرفته شود .

اهداف اصلی ثبت:

- مطالعات اپیدمیولوژیک بر روی سارکوپنی و پیامدهای آن
- مطالعات بالینی بر روی سارکوپنی و پیامدهای آن
- ایجاد زیرساخت های لازم برای جمع آوری داده های بیماران سارکوپنیک در کشور برای اولین بار
- شناسایی مراکز همکار در زمینه مراقبت و تشخیص بیماری سارکوپنی
- ایجاد مشارکت بین بخشی از طریق همکاری های سازمان های دیگر در نظام ثبت
- کنترل و ارتقاء کیفیت خدمات تشخیصی و درمانی به بیماران
- ایجاد و ارزیابی برنامه جامع شناسایی و کنترل سارکوپنی
- پیشگیری از بروز عوارض مرتبط با سارکوپنی
- تدوین، توسعه و بازنگری پروتکل های کشوری تشخیص، مراقبت و درمان بیماران
- فراهم آوردن بستر ایجاد و اجرای گایدلاین و دستورالعمل ها
- فراهم آوردن بستر تاسیس کلینیک های سارکوپنی
- ایجاد شبکه ملی تحقیقات سارکوپنی
- افزایش آگاهی عموم و پزشکان در رابطه با بیماری و تدوین متون آموزشی بر اساس خصوصیات و توزیع بیماری در کشور
- تهیه بانک جامع اطلاعاتی از بیماران مبتلا به سارکوپنی در کشور
- ارائه مشخصات بیماران مبتلا به سارکوپنی در مناطق مختلف کشور
- بهره گیری از اطلاعات نظام ثبت برای انجام پژوهش های تکمیلی
- فراخوان بیماران برای انجام مداخلات آموزشی، سبک زندگی و دارویی و...
- سهولت دسترسی و فراخوان بیماران جهت انجام مطالعات ژنتیکی، ملکولی و غیره برای درک مکانیسم های درگیر بیماری

تولیدات و محصولات:

تعداد مقالات: ۱ تعداد پایان نامه ها: ۱ تعداد طرح ها: ۲ تعداد سیاست گذاری: ۰



تقدیر و تشکر:

بدین وسیله مراتب قدردانی و سپاس صمیمانه خود را از کلیه همکاران علمی، پژوهشی و اجرایی که با تلاش‌های مستمر، تخصص حرفه‌ای و همکاری مؤثر در تمامی مراحل طراحی، توسعه، استقرار و نگهداری این برنامه‌ها نقش‌آفرینی نموده‌اند، اعلام می‌داریم. بدون تردید، دستیابی به اهداف این مجموعه و تحقق این دستاوردها، حاصل همدلی، تعهد جمعی و هم‌افزایی ارزشمند میان بخش‌های مختلف بوده است.

این مسیر، با تکیه بر مشارکت فعال و مسئولانه همکاران گرامی، امکان بهره‌برداری هرچه مؤثرتر از ظرفیت‌های علمی، پژوهشی و اجرایی موجود را فراهم ساخته و زمینه ارتقای کیفیت فرآیندها، تقویت زیرساخت‌ها و توسعه فعالیت‌های برنامه‌محور را مهیا نموده است. استمرار و پویایی این حرکت، نیازمند تداوم همین همراهی‌ها، حمایت ساختارمند سازمانی و نگاه توسعه‌محور به آینده خواهد بود.

در این میان، مراتب سپاس و قدردانی ویژه خود را از معاونت تحقیقات و فناوری ابراز می‌داریم که با حمایت‌های هدفمند، راهبردی و اثربخش خود، نقش بسزایی در بهبود، تقویت و توسعه برنامه‌های ثبت‌ها ایفا نموده‌اند. پشتیبانی‌های انجام‌شده از سوی این معاونت، نه تنها موجب تسهیل فرآیندهای اجرایی گردیده، بلکه زمینه‌ساز ارتقای انسجام، کارآمدی و اثربخشی برنامه‌ها در سطح مجموعه بوده است.

در پایان، امید است با استمرار این همکاری‌های سازنده، تعهد حرفه‌ای و نگاه مشترک به توسعه پایدار، بتوان در مسیر ارتقای فعالیت‌های علمی و پژوهشی، گام‌های مؤثرتر و ماندگارتری برداشت و این دستاوردها به‌عنوان بستری برای رشد و تعالی هرچه بیشتر مجموعه مورد بهره‌برداری قرار گیرد.

دبیرخانه ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت



کردآورندگان:

این کتابچه به همت دبیرخانه ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت و توسط
سرکار خانم دکتر آذین نجوی جو، مسئول دبیرخانه و عضو کمیته
و سرکار خانم سیده فاطمه جوادی، کارشناس مسئول دبیرخانه
تهیه و تدوین شده است.
برای دانلود آن میتوانید QR CODE زیر را با برنامه بارکد خوان تلفن همراه
خود اسکن نمایید.

