

عنوان برنامه ثبت: برنامه ثبت کودکان مبتلا به نقص سیستم ایمنی اولیه

❖ معرفی برنامه :

ثبت بیماران (Patient Registry) به جمع‌آوری اطلاعات دقیق و به‌روز درباره بیماران با تشخیص مشخص و شرایط درمانی آنها اطلاق می‌شود و جزء حیاتی سیستم‌های جامع مراقبت بیماران است. این سیستم‌ها به نظارت مستمر بر روند مراقبت، بهبود برنامه‌های درمانی و پیگیری وضعیت بیماران کمک می‌کنند. هدف اصلی ثبت کودکان مبتلا به نقص سیستم ایمنی، توصیف شرایط و پیگیری درمان آنهاست. نقص ایمنی اولیه (PID) که به اختلال در رشد و عملکرد سیستم ایمنی اشاره دارد، بیماران را مستعد عفونت‌های شدید، آتوپی، خودایمنی و بدخیمی می‌کند. با وجود شناسایی بیش از 400 نقص ژنتیکی مرتبط با PID، این بیماری به‌طور عمومی کمتر تشخیص داده شده و گزارش می‌شود. ثبت بیماران مبتلا به PID، به‌ویژه در کودکان، اطلاعات مفیدی برای پیشگیری، درمان مؤثرتر و کاهش هزینه‌های درمانی فراهم می‌آورد و زمینه‌ای برای مدیریت بهتر این بیماری فراهم می‌کند.

❖ خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت :

برنامه ثبت بیماری تحت نظارت مدیر اجرایی و کمیته راهبردی، با تصویب وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مجموعه‌ای از حداقل داده‌ها برای ثبت اطلاعات بیماران تعیین می‌کند. فرهنگ داده برای این اطلاعات مطابق با استانداردهای ملی و بین‌المللی طراحی شده و مدل مفهومی و منطقی نرم‌افزار براساس فرآیندهای جمع‌آوری و ذخیره داده‌ها تهیه می‌شود. پایگاه داده این نرم‌افزار در محیط Microsoft SQL Server 2014 ایجاد و برنامه‌نویسی می‌شود. پس از ارزیابی و اصلاحات توسط کمیته راهبردی، نسخه نهایی نرم‌افزار جهت ثبت اطلاعات دموگرافیکی، بالینی، ریسک فاکتورها و پیگیری درمان بیماران آماده می‌شود.

اطلاعات مربوط به کودکان مبتلا به نقص سیستم ایمنی اولیه که توسط متخصصین عفونی تایید شده‌اند، از طریق یک پرسشنامه جامع جمع‌آوری می‌شود. طراحی این ابزار گردآوری اطلاعات با کمک پنل متخصصین انجام می‌گیرد و پس از تایید، جهت طراحی نرم‌افزار به تیم توسعه داده می‌شود. اطلاعات بیماران به صورت الکترونیکی در سیستم ثبت و پرونده‌های مشابه پرونده الکترونیک سلامت برای آنها تشکیل می‌شود که شامل اطلاعات آزمایشگاهی، دارویی و پیگیری درمان است. مراکز درمانی، آزمایشگاه‌ها و داروخانه‌های مرتبط در استان‌ها برای توزیع داروها و مدیریت درمان بیماران نیز مشخص می‌شوند. نهایتاً نرم‌افزار جهت جمع‌آوری اطلاعات بیماران راه‌اندازی می‌گردد.

❖ اطلاعات مجری و شورای راهبردی

- 1- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر مصیب رستمیان
- 2- رتبه علمی: استادیار
- 3- محل خدمت: مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی
- 4- نشانی محل خدمت: سر خه لیژه – بلوار پرستار بیمارستان امام رضا (ع) مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی
- 5- تلفن محل خدمت: 34262252 شماره تلفن همراه: 09108010846 پست الکترونیک: mosayeb.rostamian@gmail.com
- 6- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.
- 7- مشخصات سایر اعضای کمیته راهبردی ثبت:

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص/درجه علمی	دانشگاه/دانشکده/ مرکز/گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
1	دکتر کیقباد قدیری	فوق تخصص بیماریهای عفونی / هیات علمی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
2	دکتر علیشاه اکیا	میکروشناسی / هیات علمی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
3	رویچا چگنه لرستانی	دانشجوی دکتری تخصصی باکتری شناسی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
4	دکتر مصیب رستمیان	Phd بیوتکنولوژی دارویی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252

5	دکتر فاطمه زارع	استادیار آلرژی و ایمونولوژی بالینی	بیمارستان محمد کرمانشاهی
7	دکتر معصومه عباسی	دکترای انفورماتیک پزشکی	بلوار دولت آباد-دانشکده پیراپزشکی 09188435496
8	دکتر شهاب رضاییان	دکترای تخصصی (PhD) / اپیدمیولوژی	مرکز تحقیقات بیماریهای عفونی 34262252
9	دکتر فرهاد شاه ویسی زاده	دکتری تخصصی ژنتیک انسانی	09185582597 بیمارستان امام رضا
10	سمیه جعفری	کارشناس ارشد میکروبیشناسی	بیمارستان امام رضا

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

- تعداد بیماران جدید در سال 10 تا 15 بیمار
- تعداد بیماران ثبت شده از سال های گذشته 100 بیمار

❖ شرایط، مزایای همکاری و مشارکت در برنامه (در یک پاراگراف)

همکاری و مشارکت در برنامه ثبت کودکان مبتلا به نقص سیستم ایمنی اولیه فرصتی ارزشمند برای متخصصان، پژوهشگران و مراکز درمانی فراهم می آورد تا با گردآوری داده های استاندارد، در بهبود روند تشخیص، درمان و پیگیری این بیماران نقش مؤثری ایفا کنند. از مزایای این همکاری می توان به دسترسی به داده های جامع برای انجام پژوهش های علمی، مشارکت در ارتقای دانش اپیدمیولوژیک بیماری، امکان طراحی و اجرای مطالعات کارآزمایی بالینی، بهبود کیفیت خدمات درمانی، کاهش هزینه های درمانی و ایجاد بستر مناسب برای تصمیم گیری های کلان در نظام سلامت اشاره کرد. همچنین، همکاری در این برنامه به محققان امکان می دهد تا

در انتشار مقالات علمی و ارائه نتایج در همایش‌های ملی و بین‌المللی مشارکت داشته باشند و نقش فعالی در بهبود نظام مراقبت از بیماران مبتلا به نقص سیستم ایمنی ایفا کنند.