**فرم درخواست اولیه ثبت بيماري ها**

**دانشگاه علوم پزشكي لرستان-**

**معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه**

پاییز 1396

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **فرم درخواست اولیه ثبت بيماري ها** | | | | | | |
| 1 | **عنـوان برنامه ثبت:** | | توسعه نظام ثبت | | | |
| 2 | **مسئول اصلی ثبت :** | |  | | | |
| 3 | **سازمان/ مرکز تحقیقاتي/ بیمارستان /گروه :** | | معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه | | | |
| 4 | **دانشگاه/دانشکده:** | | دانشگاه علوم پزشکی لرستان | | | |
| 5 | **محيط کاری ثبت:** | | معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه | | | |
| 6 | **مدت زمان اجرا:** | | 6 ماه دوم سال 1396 | | | |
| 7 | **اسامي اعضاي کميته راهبردی ثبت:** | | | | | |
| 1 |  | | 6 |  | |
| 2 |  | | 7 |  | |
| 3 |  | | 8 |  | |
| 4 |  | | 9 |  | |
| 5 |  | | 10 |  | |
| 8 | **اسامي کارشناسان ثبت:** | | | | | |
| 1 | بهاره طهماسبی نادری | | 3 |  | |
| 2 |  | | 4 |  | |
| 9 | **خلاصه ضرورت اجرا و اهداف كاربردي ثبت:** | | | | | |
| یکی از مهم­ترین منابع جهت تحقیقات پزشکی، فرآیند درمان بیماران، آموزش و مراجع قضایی اطلاعات بیماران می­باشد ([1](#_ENREF_1)) در بیشتر کشورهاي پیشرفته و درحال توسعه با هدف ارتقاي سطح سلامت، سیاستگذاري هاي صحیح و برنامه ریزي هاي خرد و کلان به سیستمهای اطلاعاتی نیاز دارند و با راه اندازي سیستمهاي اطلاعاتی و ثبت آنها در پی رفع نیازهایشان بوده اند. ([3](#_ENREF_3)) لذا وجود یک نظام دقیق و صحیح ثبت و گزارش دهی اطلاعـــات پزشکی ،یکی از پایه های اصلی درمان، آمـوزش، تحقیـق , و نظـارت مـیباشـد ([4](#_ENREF_4)) و ثبت صحیح و کامل و به موقع اطلاعات میتواند نقش اساسی در تولید داده های مورد نیاز پژوهش ها ایفا کند. ([1](#_ENREF_1)) نظام ثبت بیماران (رجیستری) یکي از معیارهای مهم جهت ارزیابی سیستم بهداشتی در هرکشوری است. با ایجاد نظام ثبت اطلاعاتی مناسب وهمچنین آنالیز داده های آن می توان راه های مناسب وموثری را جهت بهبود وضعیت بیماران ارائه نمود. ([5](#_ENREF_5)) این نظام یک سیستم سازمان یافته برای جمع آوری، ذخیره سازی و بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات فرد مبتلا بـه یـک بیماری خاص و یا در مواجهه با موارد شناخته شده و یا مشکوک به اثرات نامطلوب در یک جمعیت و گستره جغرافیایی مشخص می باشد(7) یكي از مشكلات اساسي كه در ارتباط بـا اقـدامات پيـشگيري و كنترلي بيمـاري وجـود دارد عـدم وجـود سيـستم مراقبـت و گزارشدهي منظم و منسجم است. ([9](#_ENREF_9)) طراحی و پیاده سازی برنامه­های کنترل بیماری یکی از چالش­های مهم برای دولت­های کشورهای در حال توسعه محسوب می­شود. ([10](#_ENREF_10)) در این میان بیماری هاری به دلیل توزیع جهانی، هزینه های انسانی و دامپزشکی و مرگ و میر بالا یکی از مهم ترین بیماری های ویروسی می باشد. ([11](#_ENREF_11)) اگرچه در سال­های اخیر با فراهم کردن واکسیناسیون حیوانات و گزش انسان ، تعداد مرگ ناشی از بیماری کاهش یافت است اما هاری همچنان به عنوان نگرانی عمده­ای برای بهداشت عمومی محسوب می­گردد، لذا سازمان جهانی بهداشت این بیماری را جزو بیماری­های مورد غفلت قرار داده است. ([13](#_ENREF_13)) بر اساس گزارش سازمان جهانی بهداشت بیش از 5/2 میلیارد نفر در خطر بیماری هاری بوده و هر ساله حدود 10 میلیون نفر دریافت کننده درمان پیشگیری از هاری بعد از حیوان گزیدگی می­باشند. سالانه در جهان حدود 50 تا 60 هزار مرگ در اثر هاری گزارش می گردد که 31 هزار مورد آن در قاره آسیا می باشد. (14)  وقوع این بیماری هرساله از استان­های مختلف ایران گزارش می­شود. سالانه در کشور میلیاردها ریال صرف پیشگیری از بیماری هاری می­شود. این در حالی است که هزینه جهانی آن بیش از یک میلیارد دلار برآورده می­شود. علاوه بر هزینه­های مالی و پیشگیری و درمان موارد حیوان گزیده، پیامدهای روانی و اجتماعی ناشی از گزش حیوان و اسکار باقی مانده می­تواند به میزان زیادی زندگی فرد حیوان گزیده و خانواده­اش را تحت تاثیر قرار دهد. ([16](#_ENREF_16)). با توجه به اینکه حمایت از سامانه هاي مربوط به نظام ثبت بیماري ها و پیامدهاي سلامت جزو اولویت هاي معاونت تحقیقات و فناوري می باشد، از ابتداي سال1393 تلاش هایی از سوي مرکز توسعه هماهنگی و ارزیابی در قالب "برنامه ملی ثبت بیماري ها و پیامدهاي سلامت" و در راستاي راه اندازي و استقرار حداقل 20 برنامه نظام ثبت بیماري ها انجام گرفته است. ([17](#_ENREF_17))  با توجه به بررسی هاي اولیه مطالعه اي در خصوص طراحی و ایجاد نظام ثبت بیماري هاری در ایران انجام نگرفته است.  لذا نیاز به یک سیستم ثبت بیماري هاری در این حوزه براي بهبود مراقبت هاي درمانی، کنترل و کاهش هزینه ها و ارتقاي ایمنی وجود خواهد داشت. این پژوهش با هدف ایجاد سیستم ثبت بیماري هاری در جهت ایجاد زمینه بهبود کیفیت مراقبت از بیماران مبتلا به هاری در کشور انجام می شود. ([18](#_ENREF_18))  1. Mashoufi M, Amani F, Rostami KH, A M. Evaluating Information Record in the Ardabil Medical Sciences University. Journal of Ardabil University of Medical Sciences. 2004;4(1):43-9.  3. Zare M, Zkiani SH, Rezaee A, A N. Design and implementation of the registration system for patients with breast cancer in Iran. Iranian Journal of Breast Diseases. 2011;4(1):35-41.  4. Aligonbadi K, Balaghafari A, Siamian H, Vahedi m, SH R. Documentation of diabetic patients records at the educational hospitals of Sari, Iran Journal of Mazandaran University of Medical Sciences. 2010;20(76):70-6.  5. Amini M, Bane A, Heshmat R. Optimization of registry records (registration of patients) of hemodialysis patients it in the country. Scientific Journal of Kurdistan University of Medical Sciences. 2016;21(4).  7. McCarthy D, Mueller K, Wrenn J. Mayo Clinic: multidisciplinary teamwork, physician-led governance, and patient-centered culture drive world-class health care. New York: Commonwealth Fund. 2009.  9. Bahonar AR , Bokaie S , Khodaveirdi KH , Nikbakht Boroujeni GH , MA R. A Study of Rabies and the Frequency of Animal Bites in the Province of Ilam, 1994-2004 Iranian Journal of Epidemiology. 2008;4(1):47-51.  10. Shirzadi M, Pourmozafari J, Shamsipour M. Status of Animal bite and rabies cases in northeast provinces of Iran during 2009-2010. Journal of Zoonoses. 2014;1(1).  11. Madhusudana S. Rabies: An ancient disease that still prevails. Indian Journal of Medical Research. 2005;122(1):4.  13. Animal bites [Internet]. 2013. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs373/en/>.  14. Organization WH. WHO expert consultation on rabies: second report: World Health Organization; 2013.  16. Babaeeian M , Hashemi Nazari S, S K. Epidemiological study on animal bite cases and its related injury in Quchan district in 2013. Safety Promotion and Injury Prevention. 2015;3(1):14-9.  17. MoHaME DoRaT. The goals of National program for disease registers and health outcomes. 2014 13 Nov.  18. Wimo A, Religa D, Spångberg K, Edlund AK, Winblad B, Eriksdotter M. Costs of diagnosing dementia: results from SveDem, the Swedish Dementia Registry. International journal of geriatric psychiatry. 2013;28(10):1039-44. | | | | | |
| 10 | **خلاصه ساختار و روش اجـراي ثبت:** | | | | | |
| در ابتدا به تعیین مجموعه حداقل داده های اولیه در خصوص بیماری هاری می پردازیم. مجموعه حداقل داده ها با استفاده از استراتژی سرچ مشخص در منابع پژوهش و پایگاه های اطلاعاتی مورد نظر مانند گوگل اسکالر جستجو شده و از طریق مرور متون گردآوری می گردد، سپس با استفاده از تهیه و توزیع پرسشنامه بین افراد خبره و در نهایت با استفاده از تکنیک دلفی مجموعه حداقل داده های نهایی بدست خواهد آمد. پس از آن بر اساس نتایج حاصل از مرحله قبل ، طراحی مدل مفهومی انجام خواهد شد. براي طراحی نمودارهاي مدل مفهومی نظام ملی ثبت بیماري هاری پس از تعیین سناریو ها از نمودارهاي برنامه نرم افزاري منبع باز استفاده خواهد شد. نمودارهاي تهیه شده براي تائید در اختیار متخصصین مدیریت اطلاعات سلامت و انفورماتیک زبان مدل سازی یکپارچه پزشکی قرارگرفته و سپس نظرات اصلاحی و پیشنهادات ارائه شده توسط این افراد دریافت و تغییرات مورد نظر در نمودارها اعمال می گردد. در گام بعد ،پس از رسم مدل منطقی(طراحی منطقی منجر به مشخص کردن جزییات فنی سیستم از جمله موجودیت ها، روابط بین موجودیت ها، خصیصه ها، کلید هاي اولیه، و کلید هاي خارجی می شود)و فیزیکی (طراحی پایگاه داده، فرم ورود و ثبت عناصر اطلاعاتی، استخراج پرس و جوها و طراحی ابزار گزارش گیری) بر اساس آن، ارزشیابی کاربرد پذیري نمونه اولیه نظام ملی ثبت بیماري هاری در مراکز آموزشی درمانی دانشگاه علوم پزشکی لرستان انجام خواهد شد. | | | | | |
| 11 | **جمعیت هدف ثبت (از نظر جغرافیایی و مشخصات دموگرافیکی توضیح داده شود و برآوردی از تعداد در یک سال ارائه گردد):**  کلیه بیماران بستری و مراجعه کننده به بیمارستانها و مراکز بهداشتی درمانی استان لرستان | | | | | |
| 12 | **برآورد نمونه (تعداد موارد ثبت شده در یک سال):**  برآورد نمونه بر اساس آمار سال 1395 انجام میشود. | | | | | |
| 13 | **مکان های گردآوری نمونه:**  دفتر ثبت( موارد حیوان گزیدگی )موجود در واحد پیشگیری از هاری مرکز بهداشت شهرستان،  مرکزبهداشت شهرستان،معاونت بهداشتی،مرکز بهداشت دانشگاه. کلیه بیمارستان ها و مراکز آموزشی درمانی تابع دانشگاه علوم پزشکی لرستان | | | | | |

**نام و نام خانوادگی و امضای**

**مسئول اصلی ثبت**