

خلاصه پایان طرح تحقیقاتی / پایان نامه
مصوب شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد

کد طرح: ۹۳۱۶۸۶

عنوان: راه اندازی نظام ثبت اطلاعات بیماری های مهم و شایع وابسته به گلوتن

مجری: ازیثا گنجی

همکاران: عباس اسمعیل زاده - علی بهاری - مهدی باقری حسینی - سعید اسلامی - محمد رضا فرزانه فر - هومن مسنن مظفری - محسن نعمتی -

تاریخ تصویب: ۹۶/۳/۳۱

تاریخ خاتمه: ۱۴۰۰/۰۷/۰۷

محل اجرا: بیمارستان امام رضا

محل تامین اعتبار: معاونت پژوهشی دانشکده

خلاصه (۲۵۰-۲۰۰ کلمه):

زمینه:

رجیستری یک لیست در حال پیشرفت و سیستماتیک شامل همه افراد مبتلا به یک بیماری مشخص از یک جمعیت تعریف شده می باشد.

از رجیستری می توان به عنوان ابزار مراقبتی استفاده کرد، چراکه می توان از آن برای مانیتور نمودن سیر بیماری استفاده نمود و روشی برای فراهم نمودن داده های کافی جهت استفاده مدیران برای طرح ریزی مراقبت سلامت می باشد. راه موثری برای پروژه های تحقیقاتی همه گیرشناسی (epidemiology) مبتنی بر جمعیت و به عنوان محصول جنبی آن می باشد چرا که با استفاده از رجیستری، بیماران با یک بیماری خاص شناسایی می شوند. امروزه، می توان بسیاری از دست آوردهای دانش پزشکی را مدیون آنالیز و داده کاوی داده های جمع آوری شده از بیمارانی دانست که دارای یک بیماری خاص می باشند. رجیستری بیماری دارای نقش بزرگی در ارتقاء سطح دانش پزشکی، دست آوردهای جدید در زمینه تشخیص و روشهای درمانی، ارائه خدمات مراقبت سلامت بهتر به بیماران، و تسهیل تحقیقات و پژوهش های پزشکی مرتبط با یک بیماری خاص میباشد.

اهداف:

۱. ایجاد پایگاه مرکزی ثبت داده های بیماری های وابسته به گلوتن بر حسب نوع بیماری در بیماران مراجعه کننده به بیمارستانهای امام رضا (ع) و قائم (عج) و کلینیک های خصوصی
۲. ایجاد نظام ثبت اطلاعات بیماری های وابسته به گلوتن بر حسب ویژگی های دموگرافیک بیماران
۳. ایجاد پایگاه داده های روشهای درمانی عوارض بیماری ها، نتایج درمان و عوارض درازمدت آن ها
۴. ایجاد پایگاه داده های پیگیری و Follow Up بیماران
۵. شناخت شیوع و انسیدانس وابسته به گلوتن در منطقه
۶. کشف الگوهای گوناگون بیماری های گوارش با ارتباط با مشخصات دموگرافیک بیمار
۷. ایجادبانک نمونه های خونی بیماران وابسته به گلوتن

۸. ایجاد مدل پیش بینی روشهای مختلف تشخیصی و درمانی در بیماران
۹. ایجاد یک زیر ساخت برای پژوهش در حوزه در بیماران گوارش مراجعه کننده به بیمارستانهای امام رضا (ع) و قائم (عج)
۱۰. ارتقاء ارائه خدمات درمانی و آموزشی به بیماران تعریف شده و گروه های هدف ثبت
۱۰. ایجاد بستر مناسب جهت تولید شواهد ارزیابی وضعیت خدمات پیشگیری و درمانی بیماران
۱۱. توسعه ارتباطات و همکاری با برنامه های کشوری و بین المللی ثبت بیماری های وابسته به گلوتن
۱۲. ایجاد بستر مناسب جهت توسعه کمی و کیفی تحقیقات حوزه بیماری های وابسته به گلوتن
۱۳. شبکه سازی و ارتقاء همکاری های بین متخصصین بیماری های اعصاب و تغذیه و ژنتیک
۱۴. شناسایی و اسکرین فامیل های مبتلا به بیماری های وابسته به گلوتن
۱۵. فالوآپ و اسکرینینگ افراد و سایر افراد خانواده
۱۶. آموزش لازم به این افراد

نوع مطالعه: توصیفی تحلیلی

روش مطالعه:

- برای اطمینان از رجیستری کلیه بیماران سلیاک و حساس به گلوتن با ارائه محصولات غذایی رایگان بدون گلوتن طرح را شروع کردیم .
- بعد از شناسایی آیتم های داده ای
- با توجه مقالات و مطالعات انجام شده و رجیستری های طراحی شده در کشور های دیگر و همچنین مشاهده میدانی فرایندهای پذیرش، ترخیص، ثبت و بایگانی مدارک پزشکی، تشخیص، درمان، و پیگیری برای بیماران سلیاک فیلد های داده ای استخراج شدند.
- ۱- فرمهای مرتبط با دریافت و ثبت داده های دموگرافیک و کلینیکی و اقدامات انجام شده برای بیماران مراجعه کننده تهیه شد.
 - ۲- فرهنگ داده ها تعریف شد و به کارشناسان آموزش داده شد .
 - ۳- پایگاه داده طراحی و تست شد.
 - ۴- وب سایت طراحی شد
 - ۵- قوانین مربوط به نحوه استفاده پژوهشی از داده هاتدوین شد
 - ۶- ثبت بیماران و جمع آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی اطلاعات ثبت شده انجام شد .

یافته ها :

تمام اطلاعات وارد شده در پرونده کاغذی ذخیره و نگهداری می شود و پایداری دیتا ۱۰۰٪ است.

اطلاعات ۱۲۱۶ بیمار سلیاک . ۸۰ بیمار نان سلیاک و حساس به گلوتن در مدت اجرای طرح جمع آوری و ثبت شد .

اطلاعات سطح اول ۷۰-٪ (اطلاعات عمومی) و در اطلاعات سطح دوم (سرولوژی و پاتولوژی و اطلاعات آزمایشگاهی اولیه و اندوسکوپی) بین ۳۳٪ تا missing وجود دارد ولی اطلاعات سطح سوم بیش از ۵۰ درصد missing دارد .

(در مورد دیتا های اصلی ثبت شامل پاتولوژی در ۹۳٪ موارد تکمیل شده و در مورد سرولوژی ۹۸٪ تکمیل شده است و سایر دیتا ها که بطور راندوم چک شد در مورد اطلاعات دموگرافیک تقریباً در ۱۰۰٪ و اطلاعات ۸۸ تا ۶۷٪ تکمیل شده است)

غیر از هدف ۷ و ۸ و ۱۳ به سایر اهداف انجام طرح نایل شدیم و مقالات متعددی از این طرح به چاپ رسیده است .

کلمات کلیدی : بیماری سلیاک – حساسیت به گلوتن – رجیستری – اطلاعات دموگرافیک
آدرس مجری اصلی و سمت دانشگاهی مجریان :

دکتر آزیتا گنجی: بیمارستان امام رضا .

**Research project
Research thesis
Accepted by MUMS research council**

Title: set up of gluten related disorder registries in Mashhad university of medical sciences

Conductor(s)/Author(s) Dr Azita Ganji

Position & Department: Associate professor, gastroenterology Department, Imam Reza hospital , MUMS

Start date: 3/1396

End (Completion) date: 7/7/1400

Performing location/Organization:
celiac clinic, Mashhad university of medical sciences

Funded By: MUMS

Keywords: Celiac disease. gluten sensitivity , registry , demographic

Abstracts (200-250 words)

Introduction:

The current and future use of registers in global burden of disease and health information systems is important.

Celiac disease is a common disorder in this area and registry of celiac disease can help us to find out incidence and prevalence and clinical presentation of disease .can help us in epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and outcomes. Comorbidity of disease and concomitant disorders .Registry of celiac is needed for predicting and diagnosing other autoimmune disorder associated with celiac and better management and treatment and support of patients for best health status.

Objectives & (hypothesis OR questions)

Materials & Methods: We gave free gluten free food to patients for best cooperation and rbe able to register all patients in north east of Iran .Data gathering was done by questionnaire .2- software design for transferring data 3- analyzing.

Results:

Data of 1216 celiac and 80 non celiac gluten sensitivity was gathered and registered .

Conclusion

Registry is best way for epidemiological study in one disease. For successful registry should find a way to support patients and make them cooperative .

Address of corresponding author/ conductor: Department of Gastroenterology and Hepatology, faculty of Medicine Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

E-mail

Ganjia@mums.ac.ir

Tel:09151141231

پیام ترجمان دانش

از آنجا که نتایج این پژوهش در پایگاه نتایج پژوهش های سلامت کشور <http://news.research.ac.ir> منتشر خواهد شد. مستدعی است با توجه به نوع مخاطبی که انتخاب می فرمایید پیام ترجمان دانش این طرح تحقیقاتی را حداکثر در ۳۰۰ کلمه و منطبق با موارد درخواست شده تکمیل فرمایید.

یک یا چند گروه هدف را به عنوان مخاطب این پیام مشخص فرمایید:

[■] رسانه ها و مردم [■] متخصصین و پژوهشگران [■] سیاستگذاران پژوهشی [■] سیاستگذاران درمانی

متن پیام ترجمان دانش:

✓ اهمیت موضوع (۵۰ کلمه)

✓ رجیستری یک روش در حال پیشرفت و سیستماتیک در مورد جمع آوری و ثبت اطلاعات همه افراد مبتلا به یک بیماری مشخص از یک جمعیت تعریف شده می باشد.

✓ از رجیستری می توان به عنوان ابزار مراقبتی استفاده کرد، چراکه می توان از آن برای کنترل سیر بیماری استفاده نمود و روشی برای فراهم نمودن داده های کافی جهت استفاده مدیران برای طرح ریزی مراقبت سلامت می باشد. راه موثری برای پروژه های تحقیقاتی همه گیرشناسی (epidemiology) مبتنی بر جمعیت می باشد چرا که با استفاده از رجیستری، بیماران با یک بیماری خاص شناسایی می شوند. امروزه، می توان بسیاری از دست آوردهای دانش پزشکی را مدیون آنالیز و داده کاوی داده های جمع آوری شده از بیمارانی دانست که دارای یک بیماری خاص می باشند. رجیستری بیماری دارای نقش بزرگی در ارتقاء سطح دانش پزشکی، دست آوردهای جدید در زمینه تشخیص و روشهای درمانی مناسب تر، ارائه خدمات مراقبت سلامت بهتر به بیماران، و تسهیل تحقیقات و پژوهش های پزشکی مرتبط با یک بیماری خاص میباشد.

✓ مهمترین یافته ها به زبان غیر تخصصی (۱۵۰ کلمه)

در رجیستری بیماران سلیاک و حساس به گلوتن که ۱۲۱۶ بیمار سلیاک ثبت شد مشخص گردید که شیوع بیماری در خانمها دو برابر آقایان می باشد و متوسط سنی ۳۴ سال بود. علائم کلینیکی که منجر به مراجعه و تشخیص بیماری می گردید در اکثر مواقع علام گوارشی (۶۱٪) و در ۳۰٪ موارد علائم خارج گوارشی مثل کم خونی و بیماریهای استخوانی و یابیماریهای پوستی و دیابت بوده است. با توجه به زمینه ژنتیکی ضروری برای بروز بیماری در ۸٪ بیماران با اسکرینینگ افراد در جه یک مبتلایان در خانواده شناسایی شده اند. از بین علائم گوارشی برخلاف انتظار که اسهال و سوجذب و کاهش وزن انتظار میرفت علامت غالب بیماران باشد ولی در حال حاضر شیوع بالایی ندارد و بیشترین علامت گوارشی دیس پپسی (درد و ناراحتی در قسمت فوقانی شکم) و نفخ شکم می باشد. میزان شیوع سرطان های دستگاه گوارش که از عوارض درازمدت بیماری در دنیا توصیف شده در بیماران ما شیوع نداشت و کمتر از ۱ درصد بوده است. به دلیل تهیه و ساپورت بیماران با حمایت

انجمن سلیاک تهران با مواد غذایی رایگان بدون گلوتن کلیه بیماران جهت ثبت اطلاعات مراجعه کرده و همکاری لازم را داشتند . و میتوان گفت این رجیستری موفق ترین رجیستری انجام شده در مشهد و حتی در ایران می باشد.

✓ پیشنهاد برای کاربرد نتایج (۱۰۰ کلمه)

✓ با توجه به شیوع بیماری و گرانی محصولات غذایی بدون گلوتن و مشکلات دسترسی به آن برای بهبود وضع سلامت این بیماران و کاهش دغدغه های روحی و روانی توصیه می شود که بجای سوبسید گندم که این بیماران از آن محروم هستند به شرکتهای تولید کننده این محصولات سوبسید کافی داده شود که هزینه ارائه محصولات به بیماران کاهش یافته و معادل نان گندم شود و از طرفی آزمایشات لازم برای پیگیری میزان بهبود و رعایت رژیم ضروری است که فعلا در پوشش هیچ بیمه ای نیست در غالب پوشش بیمه قرار گیرد که مراقبت بهتر بیماران و بیمار یابی بهتر را باعث گردد .

مشخص فرمایید موضوع تحقیق مرتبط با کدامیک از موارد ذیل است:

[] اخلاق پزشکی [] ارتوپدی [] ارگونومی [] انکولوژی (سرطان شناسی) [] انگل شناسی [■] ایمنی شناسی و آلرژی

[] آسیب شناسی [] آموزش پزشکی [] باکتری شناسی [] بهداشت محیط [] بهداشت حرفه ای [] بهداشت عمومی [■] بیماری شناسی [] بینایی سنجی [] بیهوشی [] بیوشیمی [] بیوفیزیک [] پرستاری [] پزشکی اروژانس [] پزشکی اطفال [] پزشکی اعتیاد [] پزشکی بیهوشی [] پزشکی پوست [] پزشکی خانواده [■] پزشکی داخلی

[] پزشکی سرطان [] پزشکی سنتی و حاشیه [] پزشکی عفونی [■] پزشکی عمومی [■] پزشکی غدد [] پزشکی قانونی

[] پزشکی فیزیکی و توانبخشی [] پزشکی قلب و عروق [] پزشکی کار [] پزشکی کلیه و مجاری ادراری [■] پزشکی گوارش و کبد [] پزشکی گوش، حلق و بینی [] پزشکی مولکولی [] پزشکی هسته ای [] پزشکی روان

هوانوردی

[] تغذیه و رژیم درمانی [] جراحی عمومی [] جراحی کلیه و مجاری ادراری [] جراحی مغز و اعصاب [] چشم پزشکی [] حشره شناسی [] خون شناسی [] داروسازی [] داروشناسی [] دامپزشکی [] دندانپزشکی [] رادیولوژی [] روان پزشکی [] روانشناسی [] روماتولوژی [] زنان و زایمان [] زیست فناوری [] ژنتیک [■] سلامت عمومی

[] سلولی و مولکولی [] سم شناسی [] صنایع غذایی [] علوم آزمایشگاهی [] علوم بهداشتی [] علوم تشریح [] فوریت های پزشکی [] فیزیک پزشکی [] ویروس شناسی [] میکروب شناسی [] فیزیوتراپی [] فیزیولوژی [] قارچ شناسی [] کالبدشناسی [] مامایی [■] مدیریت اطلاعات سلامت [■] مدارک پزشکی [] انفورماتیک پزشکی

[] کتابداری و اطلاع رسانی پزشکی [] مهندسی پزشکی [] نازایی [] نانو تکنولوژی [] جامعه شناسی [] سایر موارد