

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

کد طرح: ۹۳۱۷۳۴

عنوان: طراحی و اجرای "رجیستری منطقه ای بیماری های اعصاب اطفال"

مجری / مجریان: دکتر مهران بیرقی طوسی

تاریخ تصویب: ۹۵/۰۳/۱۹

تاریخ خاتمه: ۱۴۰۰/۰۳/۱

محل اجرا: دانشگاه علوم پزشکی مشهد

خلاصه (۲۰۰-۲۵۰ کلمه):

زمینه

بیماریهای اعصاب کودکان طیف وسیعی از بیماری ها را تشکیل می دهد که آگاهی اطلاعات اولیه آنها می تواند کمک شایانی به تصمیم گیری های بهداشتی و درمانی نماید.

اهداف

ما در این طرح حیطه بیماریهای اعصاب کودکان را به ۱۱ بخش مختلف تقسیم بندی کردیم و در هر کدام اطلاعات بیماران مراجعه کننده را ثبت نمودیم تا بتوانیم تا حدودی شیوع بیماریهای مختلف را در دست داشته باشیم و نیز در صورت نیاز به اطلاعات بیماران نادر جهت چاپ مقالات از اطلاعات رجیستری استفاده نماییم.

نوع مطالعه

مقطعی

روش مطالعه

چک لیست هایی را در هر گروه از بیماری ها مشخص نمودیم که باید اطلاعات در آن حیطه ها کامل شود و این چک لیست ها را با استفاده از روش دلفی و نظر اساتید خبره استاندارد نمودیم سپس اطلاعات بیماران مراجعه کننده در حیطه های مختلف را ثبت نمودیم. (با استفاده از نرم افزار تحت SQL)

یافته ها

اطلاعات بیش از ۵۰۰۰ بیمار در حیطه های مختلف ثبت گردید و با استفاده از این رجیستری چند پروپوزال و نیز مقاله به شرح زیر به انجام رسیدند.

کلمات کلیدی :

رجیستری ، بیماریهای مغز و اعصاب کودکان ، صرع مقاوم به درمان ، تاخیر تکاملی، بیماریهای نورودژنراتیو

آدرس مجری اصلی و سمت دانشگاهی مجریان :

بیمارستان قایم مشهد ، بخش کودکان ، استادیار دانشگاه علوم پزشکی مشهد

Research project
Research thesis
Accepted by MUMS research council

Title :

Design and Implementation of "Regional Pediatric neurological diseases Registry

Conductor(s)/Author(s): dr Mehran Beiraghi Toosi

Position & Department assisted professor pediatric ward ghaem hospital

Start date 2016-6-8

End (Completion) date 2021-5-22

Performing location/Organization : ghaem hospital mashhad university of medical sciences

Keywords: registry , childhood neurological diseases , drug resistant epilepsy , neurodevelopmental delay, neurodegenerative disorders

Abstracts (200-250 words)

Introduction

Pediatric neurological disorders are a broad spectrum diseases that knowing the elementary data may help for better health and treatment strategies.

Objectives & (hypothesis OR questions)

In this research we categorize the pediatric neurology disorders into 11 divisions, and record the data of patients to have prevalence of diseases and also have data of patients for submitting the papers for rare diseases.

Materials & Methods

Cross sectional

In each group, we prepared specific checklists for using and with Delphi method and helping other experts, they were standard. Then we used the SQL software for recording the data.

Results/ Conclusion

Data from more than 5000 patients from several categories in pediatric disorders were recorded and there were some proposals and also articles were published as below:

عنوان	کد طرح یا مقاله
<u>TTC5 syndrome: Clinical and molecular spectrum of a severe and recognizable condition</u>	<u>4012120</u>
<u>A form of muscular dystrophy associated with pathogenic variants in JAG2</u>	<u>4011491</u>
<u>Misdiagnosed Aicardi Goutières Syndrome Patient: A Case Report</u>	<u>4004623</u>
<u>PLA2G6 gene mutation and infantile neuroaxonal degeneration; report of three cases from Iran</u>	<u>4001793</u>
<u>Investigating the Frequency of Infantile Colic in Children with Migraine</u>	<u>4000873</u>
<u>The results of whole exome sequencing performed on previously undiagnosed pediatric neurology patients</u>	<u>4000087</u>
<u>Biallelic MFSD2A variants associated with congenital microcephaly, developmental delay, and recognizable neuroimaging features</u>	<u>4011488</u>
<u>Loss of TNR causes a nonprogressive neurodevelopmental disorder with spasticity and transient opisthotonus</u>	<u>991202</u>
<u>Multi affected pedigree with congenital microcephaly: WES revealed PNKP gene mutation</u>	<u>4011489</u>
<u>بررسی اثرات ان-استیل -ال-لوسین بر بهبود علائم حرکتی در بیماران مبتلا به آتاکسی نخاعی مخچه ای</u>	<u>4010696</u>
<u>طراحی و راه اندازی سیستم ثبت داده های بیماری مابستنی گراو در کودکان</u>	<u>4000094</u>

Address of corresponding author/ conductor

Mashhad Qayem Hospital, Children's Department, Assistant Professor, Mashhad University of Medical Sciences

E-mail : beiraghitm@mums.ac.ir

Tel : 09155080287

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)

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

✓ پیشنهاد برای کاربرد نتایج (۱۰۰ کلمه)

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

[] اخلاق پزشکی [] ارتوپدی [] ارگونومی [] آنکولوژی (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 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