مجموعه حداقل داده های رجیستری

۱. کد بیمار [اختصاص عدد اتوماتیک]

۲. نام [فیلد متنی]

۳. نام خانوادگی [فیلد متنی]

۴. جنسیت: زن ❒ مرد ❒

۵. تاریخ تولد [انتخاب تاریخ]

۶. کد ملی [فیلد عددی]

۷. شماره تماس ثابت [فیلد عددی]

۸. شماره موبایل [فیلد عددی]

۹. ساکن (نام شهر) [فیلد متنی]

۱۰. آدرس کامل [فیلد متنی]

۱۱. آدرس ایمیل [فیلد متنی انگلیسی]

۱۲. نوع بیمه [فیلد متنی]

۱۳. تحصیلات (تعداد سالهای آموزش رسمی) [فیلد عددی]

۱۴. آخرین مدرک تحصیلی [منوی dropdown شامل: ابتدایی، راهنمایی، دبیرستان، دیپلم، فوق دیپلم، کارشناسی، کارشناسی ارشد، دکترا، سایر، نامشخص] [در صورت انتخاب گزینه «سایر» یک فیلد متنی با عنوان «توضیح مدرک تحصیلی» باز شود]

۱۵. شغل اصلی [فیلد متنی]

۱۶. از کار افتادگی به علت بیماری موتور نورون؟ بله ❒ خیر ❒ تغییر شغل به علت بیماری موتور نورون❒

۱۷. بیمار هم اکنون مشغول به کار است؟ بله ❒ خیر ❒

۱۸. درآمد متوسط ماهانه(تومان) [فیلد عددی]

۱۹. ویزیت [امکان اضافه کردن ویزیتهای جدید در دفعات بعدی مراجعه]

الف) تاریخ ویزیت [انتخاب تاریخ] ب) نوبت ویزیت: اول ❒ دوم و بعدتر ❒

۲۰. سابقه بیمار موتور نورون در خانواده؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒

۲۲. مادر مبتلا؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒

۲۳. پدر مبتلا؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒

۲۴. تعداد برادر مبتلا [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۲۵. تعداد خواهر مبتلا [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۲۶. تعداد برادر سالم [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۲۷. تعداد خواهر سالم [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۲۸. تعداد فرزندان [فیلد عددی]

۲۹. تعداد دختر سالم [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۳۰. تعداد دختر مبتلا [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۳۱. تعداد پسر سالم [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۳۲. تعداد پسر مبتلا [منوی dropdown شامل: نامشخص، صفر، ۱ ، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹]

۳۳. سابقه دمانس در خانواده؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒ [در صورت انتخاب گزینه «بله» یک فیلد متنی با عنوان «نسبت فرد مبتلا با بیمار» باز شود]

۳۴. سابقه سایر بیماریها در خانواده درجه یک؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒ [در صورت انتخاب گزینه «بله» یک فیلد متنی با عنوان «توضیح نوع بیماری/ بیماری ها، نسبت فرد مبتلا با بیمار، سن درگیری و سایر توضیحات» باز شود]

۳۵. تاریخ شروع علایم [انتخاب تاریخ] [در صورت مشخص نبودن روز یا ماه دقیق، عدد ۱ برای هریک وارد شود]

۳۶. تاریخ تشخیص بیماری [انتخاب تاریخ] [در صورت مشخص نبودن روز یا ماه دقیق، عدد ۱ برای هریک وارد شود]

۳۷. وجود بیماری همراه (کوموربیدیتی)؟ [در صورت انتخاب گزینه «others» یک فیلد متنی با عنوان «نوع بیماری» باز شود. امکان انتخاب چند گزینه]

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Cancer ❒ | Cardiovascular ❒  | Parkinson’s disease ❒ | Autoimmune disorders ❒ |
| Depression ❒ | Anxiety ❒ | Other ❒ | Unknown ❒ |

۳۸. نحوه شروع علایم

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Bulbar ❒ | Thoracic / respiratory ❒  | Left hand ❒  | Left foot ❒ | Cognitive/behavioral ❒ |
| Right hand ❒ | Right foot ❒ | Generalized ❒ | Weight loss ❒ | Uncertain ❒ |

۳۹. وجود اختلال شناختی؟‌ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒

۴۰. معیار ال-اسکوریال

|  |
| --- |
| **The diagnosis of AlS requires all of the following criteria:**1. Evidence of upper motor neuron degeneration
2. Evidence of lower motor neuron degeneration
3. Evidence of progressive spreading of the disease within a region or to contiguous muscle groups

Along with the absence of any evidence of an alternative disease which may explain the signs of motor neuron degeneration as shown by electrophysiological examination, neuroimaging or pathological investigations |
| **Definite ALS**Upper and lower motor neuron signs in 3 regions | ❒  |
| **Probable ALS** Upper and lower motor neuron signs in 2 regions with at least one upper motor neuron sign rostral to lower motor neuron signs | ❒ |
| **Probable ALS – laboratory supported** Upper motor neuron signs in ≥ 1 region AND lower motor neuron signs in ≥ 2 regions as defined by electromyography | ❒ |
| **Possible ALS** Upper and lower motor neuron signs in 1 region or upper motor neuron signs in ≥ 2 regions or upper and lower motor neuron signs in 2 regions with no upper motor neuron signs rostral to lower motor neuron signs | ❒ |

۴۱. زمان شروع هر یک از علایم (در صورت نداشتن آن علامت فیلد خالی گذاشته شود)

الف) ضعف اندامها [انتخاب تاریخ]

ب) اختلال تکلم یا بلع [انتخاب تاریخ]

ج) علایم تنفسی (تنگی نفس) [انتخاب تاریخ]

د) علایم ژنرالیزه [انتخاب تاریخ]

ه) کاهش وزن [انتخاب تاریخ]

و) افسردگی [انتخاب تاریخ]

ز) اختلال شناختی [انتخاب تاریخ]

ح) نیاز به کمک در راه رفتن [انتخاب تاریخ]

ت) وابسته شدن به ویلچیر[انتخاب تاریخ]

ی) محدود به بستر[انتخاب تاریخ]

ک) گاستروستومی[انتخاب تاریخ]

ل) تهویه غیر تهاجمی [انتخاب تاریخ]

م) تراکئوستومی [انتخاب تاریخ]

۴۲. جدول FVC [امکان اضافه کردن جدولهای جدید در دفعات بعدی مراجعه]

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| تاریخ انجام تست[انتخاب تاریخ] | تست انجام نشد ❒ | انجام تست مقدور نبود ❒ |
| میزان FVC به لیتر[فیلد عددی] | میزان FVC براساس درصد از مقدار پیش بینی شده[فیلد عددی] |

۴۳. جدول Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) [امکان اضافه کردن جدولهای جدید در دفعات بعدی مراجعه]

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| تاریخ انجام تست[انتخاب تاریخ] | تست انجام نشد ❒ | انجام تست مقدور نبود ❒ | میزان SNIP (cmH2O)[فیلد عددی] |

۴۴. انجام بررسی ژنتیکی؟ بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒ [در صورت انتخاب گزینه «بله» یک فیلد متنی با عنوان «نام ژن و توضیح نتیجه تست» باز شود]

۴۵. جدول تست ALS-FRS-R [امکان اضافه کردن جدولهای جدید در دفعات بعدی مراجعه]

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| تاریخ انجام تست[انتخاب تاریخ] | نمره کلی[فیلد عددی] | تلکم [فیلد عددی] |
| ترشح بزاق[فیلد عددی] | بلع[فیلد عددی] | دستخط[فیلد عددی] |
| استفاده از قاشق وچنگال[فیلدعددی] | لباس پوشیدن و بهداشت[فیلدعددی] | چرخیدن در بستر[فیلدعددی] |
| راه رفتن[فیلدعددی] | پله بالا رفتن[فیلدعددی] | دیسپنه[فیلدعددی] |
| ارتوپنه[فیلدعددی] | نارسایی تنفس[فیلدعددی] |  |

۴۶. جدول تست ECAS [امکان اضافه کردن نتایج جدید در دفعات بعدی مراجعه]

|  |
| --- |
| **بخش تکمیل شده بر اساس مصاحبه با خود بیمار** |
| تاریخ انجام تست[انتخاب تاریخ] | نمره کلی[فیلد عددی] | زبان- نامیدن[فیلد عددی] |
| زبان- درک[فیلد عددی] | حافظه- یاداوری فوری[فیلد عددی] | زبان- هجی[فیلد عددی] |
| اجرایی- verbal fluency S[فیلد عددی] | اجرایی-reverse digit span [فیلد عددی] | اجرایی- alternation [فیلد عددی] |
| اجرایی- verbal fluency T[فیلد عددی] | دیداری فضایی- شمردن نقاط[فیلد عددی] | دیداری فضایی-شمردن مکعب[فیلد عددی] |
| دیداری فضایی- محل اعداد[فیلد عددی] | اجرایی- تکمیل جمله[فیلد عددی] | شناخت اجتماعی- ب[فیلد عددی] |
| حافظه- یاداوری تاخیری[فیلد عددی] | حافظه- شناسایی تاخیری[فیلد عددی] |  |
| **بخش تکمیل شده بر اساس مصاحبه با همراه بیمار** |
| اسکرین رفتاری[فیلد عددی] | اسکرین سایکوز[فیلد عددی] |  |

۴۷. نتایج اقدامات پاراکلینیک [در مقابل هر یک از آزمایشات یک فیلد متنی برای وارد کردن نتیجه و یک فیلد انتخاب تاریخ گذاشته شود][یک گزینه بارگزاری برای بارگزاری فایل نتایج پاراکلینیکهای مربوطه با قابلیت ضمیمه کردن فایلهای PDF قرار داده شود]

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Erythrocyte sedimentation rate | Creatinine | TSH |
| C-reactive protein  | Na+ | Free T4 |
| WBC | K+ | Vitamin B12 |
| Hemoglobin | Cl— | Folate level |
| Platelet count | Ca2+ | Serum protein electrophoresis  |
| AST | HPO24— | Serum immunoelectrophoresis  |
| ALT | Glucose  | Electromyography and nerve conduction study |
| Lactate dehydrogenase  | CSF WBC count | MRI (cranial, cervical, thoracic, lumbar)  |
| Creatine kinase (CPK) | CSF protein  | Chest X-ray |
| Other |

۴۸. عوامل خطر

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| سیگار❒میزانpack/year [فیلد عددی] | الکل ❒  | دیابت ❒ | هایپر تری گلیسریدمی ❒ |
| مدت مصرف قلیان [فیلد متنی] | عمل جراحی[فیلد متنی] | هایپرکلسترولمی ❒ | تعداد زایمان[فیلد عددی] |
| هایپرتنشن ❒ | بیماری عروق مغزی ❒ | میزان متوسط فعالیت فیزیکی در ۵ سال اخیر (ساعت در هفته) [فیلد عددی] | انجام ورزش حرفه ای❒نوع ورزش[فیلد متنی] |
| میزان متوسط فعالیت فیزیکی در نوجوانی (ساعت در هفته) [فیلد عددی] | میزان متوسط فعالیت فیزیکی در جوانی (ساعت در هفته) [فیلد عددی] | تروما ❒ | سابقه مصرف داروکراتین ❒استرویید ❒هرویین ❒متادون ❒تریاک ❒سایر [فیلد متنی] |

۴۹. اقدامات درمانی

الف) نوع اقدام [یک منوی dropdown شامل گزینه های ریلوزول، ضد افسردگی، ضد درد، تهویه مکانیکی غیر تهاجمی، کاردرمانی، سایر. امکان اضافه کردن اقدام دوم با همان منوی dropdown شامل گزینه های مشابه وجود داشته باشد] [با انتخاب هر گزینه یک فیلد متنی با عنوان «توضیح مدت و میزان اقدام درمانی» باز شود. امکان اضافه کردن مودالیته بعدی با همان منو وجود داشته باشد. امکان اضافه کردن درمانهای جدید در دفعات بعدی مراجعه وجود داشته باشد]

ب) تاریخ ثبت [انتخاب تاریخ]

۵۰. وجود اختلالات روانشناختی / تطابقی در فرد مراقبت کننده از بیمار که به دنبال تشخیص بیماری موتور نورون در بیمار ایجاد شده

بله ❒ خیر ❒ نامشخص ❒ [در صورت انتخاب گزینه «بله» یک فیلد متنی با عنوان «نتوضیح نوع اختلال» باز شود]

۵۱. در صورت مرگ بیمار: تاریخ مرگ بیمار [انتخاب تاریخ] علت فوری مرگ [فیلد متنی]

۵۲. تکمیل کننده [انتخاب از لیست اسامی دستیاران و اساتید موجود در سیستم HIS]