



فرم اطلاعات تفصیلی برنامه ثبت نظام ثبت بیماریهای متابولیک مادرزادی

هدف از برنامه ثبت:

ارتقای سلامت بیماران مبتلا به اختلالات متابولیک ارثی از طریق شناسایی، پیشگیری، درمان و پایش مستمر. این برنامه با هدف اجرای سیاست‌های درمانی مؤثر و تحلیل نحوه توزیع بیماران، در جهت بهبود وضعیت خدمات سلامت آنان طراحی شده است.

جمعیت مورد مطالعه:

بیماران مبتلا به اختلالات متابولیک ارثی، عمدتاً کودکان، که توسط پزشکان غدد و متابولیسم کودکان، گوارش و نورولوژی ارجاع داده می‌شوند. این بیماران اغلب از استان فارس بوده و در مراکز دانشگاهی درمان می‌شوند.

روش جمع آوری داده:

استفاده از پرونده‌های بالینی بیماران، تماس‌های تلفنی با خانواده‌ها، و داده‌های بیمارستانی برای ثبت اطلاعات دقیق بیماران.

روش انتشار نتایج:

انتشار نتایج به صورت مقاله، گایدلاین‌های درمانی، و ارائه در کنگره‌های علمی با هدف به‌روزرسانی اطلاعات و بهبود خدمات درمانی بیماران متابولیک.

شرایط همکاری با برنامه ثبت:

دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور می‌توانند با ارائه درخواست رسمی و انعقاد تفاهم‌نامه با دانشگاه علوم پزشکی شیراز، در جمع‌آوری و ثبت داده‌های بیماران و اجرای برنامه ثبت مشارکت نمایند.

آدرس سامانه نرم افزار ثبت اطلاعات و داده های نظام سلامت:

[/https://metabolic.sums.ac.ir](https://metabolic.sums.ac.ir)