

عنوان برنامه ثبت:

سیستم ثبت داده کودکان مبتلا به بیماری هیرشپرونک در دانشگاه علوم پزشکی شیراز

معرفی برنامه رجیستری:

برنامه رجیستری بیماری هیرشپرونک (Hirschsprung's Disease - HD) با هدف ایجاد یک سیستم الکترونیک جامع برای ثبت داده‌های بیماران اطفال مبتلا به این اختلال مادرزادی طراحی شده است. این بیماری به دلیل عدم وجود سلول‌های گانگلیون در انتهای روده ایجاد می‌شود و می‌تواند منجر به انسداد روده و عوارض جدی مانند انتروکولیت همراه با هیرشپرونک (HAEC) گردد. با توجه به شیوع پایین این بیماری و عدم وجود پروتکل‌های مشخص برای تشخیص و درمان آن در ایران، این طرح می‌تواند به بهبود تشخیص، درمان و نتایج بلندمدت بیماران کمک کند. ثبت داده‌های بیمار به عنوان یک مخزن متمرکز، اطلاعات مفیدی را برای پژوهش‌های آینده فراهم می‌آورد و به مدیریت بهتر بیماری کمک خواهد کرد.

این رجیستری همچنین با استفاده از داده‌های جمع‌آوری شده، به شناسایی عادات اجابت مزاج و عملکرد گوارشی بیماران در طول زمان می‌پردازد و می‌تواند به ارزیابی ریسک فاکتورهای مرتبط با عوارض و بی‌اختیاری کمک کند. هدف نهایی این برنامه، ارتقاء کیفیت زندگی بیماران اطفال مبتلا به هیرشپرونک از طریق ارائه اطلاعات مبتنی بر شواهد و بهبود استراتژی‌های درمانی ملی است. با توجه به خلاهای علمی و بالینی موجود در زمینه این بیماری، این طرح می‌تواند به روشن شدن پیچیدگی‌ها و پیامدهای بالینی هیرشپرونک کمک شایانی نماید.

اهداف اختصاصی رجیستری:

۱- ایجاد یک سیستم الکترونیک جامع

۲- بهبود تشخیص و درمان

۳- تحلیل عادات اجابت مزاج و عملکرد گوارشی

۴- ارزیابی ریسک فاکتورها

۵- بهبود استراتژی‌های درمانی ملی

۶- آموزش و توانمندسازی بیماران و خانواده‌ها

۷- مدیریت پیامدهای بالینی نامطلوب

.....

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:



دموگرافیک

کلینیکی:

- تاریخچه شخصی بیماری
- تاریخچه فامیلی

پارا کلینیکی:

- آزمایشگاهی
- پاتولوژی
- رادیولوژی

نام بپرید بیوبانک

نام بپرید : متغیرهای پیامد
عادات اجابت مزاج، عملکرد گوارشی، نتایج بلند مدت و مشکلات روانی

سایر

سوابق دارویی ، جراحی، دوره پیگیری سرپایی