

عنوان برنامه ثبت:

ثبت و پیگیری موارد رتینوپاتی نوزادان نارس (ROP) در شیراز

معرفی برنامه رجیستری:

برنامه رجیستری رتینوپاتی نوزادان نارس (ROP) به منظور جمع‌آوری، ثبت و پیگیری موارد ابتلا به این بیماری در نوزادان نارس طراحی شده است. این برنامه با هدف شناسایی دقیق‌تر نوزادان در معرض خطر و ارائه درمان‌های به‌موقع برای جلوگیری از عوارض جدی همچون نابینایی در آینده، راه‌اندازی می‌شود. اطلاعات مربوط به هر نوزاد شامل جزئیات پزشکی، وضعیت بالینی، تشخیص‌های انجام‌شده، درمان‌های ارائه‌شده و پیگیری‌های بعدی در یک پایگاه داده متمرکز ثبت می‌شود. این سیستم به پزشکان و تیم‌های درمانی این امکان را می‌دهد که روند بیماری را نظارت کنند و تصمیمات درمانی به‌موقع و مبتنی بر داده‌های علمی اتخاذ نمایند.

با استفاده از این برنامه، نه تنها می‌توان سطح آگاهی و مهارت‌های درمانی را در مقابله با ROP در بین پزشکان و پرستاران افزایش داد، بلکه به پژوهشگران نیز این امکان داده می‌شود که الگوهای اپیدمیولوژیک بیماری را تحلیل کرده و به توسعه روش‌های درمانی نوین کمک کنند. همچنین، این رجیستری می‌تواند پایه‌گذار برنامه‌های غربالگری و درمان استاندارد باشد که به‌ویژه در مناطق با منابع محدود، می‌تواند دسترسی به خدمات بهداشتی مناسب را تسهیل کرده و میزان نابینایی ناشی از این بیماری را کاهش دهد.

اهداف اختصاصی رجیستری:

۱. بررسی توزیع فراوانی رتینوپاتی نوزادان نارس (ROP) در جمعیت نوزادان نارس بستری در مراکز دارای NICU و مرکز غربالگری سرپایی نوزادان نارس در شیراز.
۲. تعیین ارتباط بین سن بارداری و وزن تولد نوزادان با شدت رتینوپاتی (ROP) در نوزادان نارس.
۳. بررسی ارتباط بین بیماری‌های مادر در دوران بارداری (مانند دیابت بارداری، پره‌اکلامپسی و غیره) با بروز و شدت ROP در نوزادان نارس.
۴. تحلیل ارتباط بین نوع درمان‌های حمایتی نوزادان نارس (مانند تهویه مکانیکی، استفاده از داروهای وازوپرسور و غیره) با پیشرفت ROP
۵. بررسی تأثیر عوامل محیطی و پریناتولوژیک مانند تزریق خون و دریافت اکسیژن به مدت بیشتر از ۴۸ ساعت بر بروز و شدت ROP
۶. تعیین ارتباط بین سن تقویمی و سن اصلاح‌شده نوزادان در زمان تشخیص ROP و ارتباط آن با شدت بیماری.
۷. ارزیابی نیاز به درمان‌های مداخله‌ای (مانند لیزر و تزریق داروهای آنتی VEGF) در مراحل مختلف ROP و بررسی ارتباط آن با نتایج نهایی درمان.
۸. بررسی میزان پسرفت علائم ROP بر اساس نتایج معاینات متوالی و تعیین معیارهای پایان معاینات غربالگری در نوزادان.
۹. تحلیل اطلاعات دموگرافیک نوزادان شامل جنسیت، محل سکونت، وضعیت اقتصادی و نوع بیمه و تأثیر آن‌ها بر شیوع و درمان ROP
۱۰. بررسی نتایج و پیامدهای درمانی نوزادان مبتلا به ROP در مراحل مختلف بیماری و تعیین ارتباط آن با متغیرهای پزشکی و درمانی.

.....

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک: ☒

کلینیکی: ☒

تاریخچه شخصی بیماری: ☐

تاریخچه فامیلی: ☐

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی ☐

پاتولوژی ☐

رادیولوژی ☐

بیوبانک: ☐ نام ببرید

متغیرهای پیامد: ☒ نام ببرید

- سن تقویمی
- سن اصلاح شده
- Stage هر چشم
- Zone هر چشم
- وضعیت Plus در هر چشم
- وضعیت نیاز به درمان

سایر.....