

عنوان برنامه ثبت: راه اندازی مرکز ثبت بیماران مبتلا به بیماری صرع در شیراز

معرفی برنامه رجیستری:

این برنامه با هدف ثبت اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیماران مبتلا به اپیلهپسی راه اندازی شده است. ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه ای است که در سه بخش اطلاعات دموگرافیک بیمار و اطلاعات مربوط به تشخیص و سیر بالینی بیماری و اطلاعات داروی ضد صرع مورد استفاده بیمار و عوارض دارویی تهیه شده است. بیمارانی که بیماری صرع بطور قطعی توسط نورولوژیست تشخیص داده شده وارد این مطالعه میشوند و داده های مورد پرسش قسمتی توسط بیمار و موارد مربوط به سندرم صرعی بیمار توسط نورولوژیست تکمیل می گردد. سپس این اطلاعات وارد نرم افزاری که به این منظور توسط متخصصین آی تی تهیه شده می شود. مطالعه در حال حاضر به صورت پایلوت اجرا شده و دیتاهای اخذ شده موجود می باشد در پایان این پایلوت پرسشنامه و نرم افزار بازنگری شد و اشکالات آن مرتفع گردید.

اهداف اختصاصی رجیستری:

- ۱- جمع آوری اطلاعات دموگرافیک بیماران مبتلا به صرع در استان فارس
- ۲- جمع آوری اطلاعات مربوط به نوع صرع و یا سندرم صرعی در بیماران مبتلا به صرع در استان فارس
- ۳- جمع آوری اطلاعات مربوط به نوع داروی/ داروهای ضد صرع مورد استفاده بیماران مبتلا به صرع در استان فارس
- ۴- جمع آوری اطلاعات مربوط به عوارض داروی/ داروهای ضد صرع مورد استفاده بیماران مبتلا به صرع در استان فارس

.....

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فAMILی

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادیولوژی

بیوبانک

نام ببرید

متغیرهای پیامد

نام ببرید: عوارض دارویی متعاقب مصرف داروی ضد صرع

سایر.....