

عنوان برنامه ثبت: نظام جامع ثبت بیماران مبتلا به ترومبوز سینوسهای وریدی مغز در استان فارس - اطلاعات تجمعی، کاستی ها و جهت گیری های آینده

معرفی برنامه رجیستری:

ترومبوز سینوسهای وریدی مغز (CVST) یک بیماری شناخته شده ای می باشد که گزارشات در مورد این بیماری بسیار محدود است. تعداد محدودی مطالعات و رجیستری ها در مورد CVST در ایران انجام شده است و هیچ مطالعه رجیستری در استان فارس در مورد این بیماری انجام نشده است. با توجه به اینکه میزان بروز بیماری در کشور و همچنین آمار مرگ و میر نسبت به بسیاری از کشور ها بالاتر می باشد، ضرورت انجام یک مطالعه سازماندهی شده را برای مشخص نمودن الگوی اپیدمیولوژی، اتیولوژی، تظاهرات بالینی و رادیولوژیک، درمان و پیش آگهی بیماران مبتلا به ترومبوز سینوس های وریدی مغز در استان فارس با همکاری مرکز تحقیقات نورولوژی طرح نظام جامع ثبت بیماران مبتلا به ترومبوز سینوس های وریدی مغز در استان فارس با همکاری مرکز تحقیقات نورولوژی بالینی سازماندهی شد. با الگو گرفتن از سایر رجیستری های مربوط به بیماریهای مختلف در جامعه جهانی، و همچنین بررسی مطالعات مختلف جهت پی بردن به اطلاعات لازم از جمله اطلاعات اپیدمیولوژی، اتیولوژی، تظاهرات بالینی و رادیولوژیک، فاکتورهای خطر، درمان، پیش آگهی و فالوآپ کردن بیماران هدف، چهارچوب این طرح تکمیل شده و با فعال کردن سرور، وارد کردن اطلاعات بیماران در این سامانه شروع شده است.

اهداف اختصاصی رجیستری:

- 1- طراحی نرم افزار، جمع آوری داده ها، ورود داده ها به نرم افزار، تجزیه و تحلیل داده های سامانه ثبت بیماران مبتلا به CVT
- 2- تعیین الگوهای بیماری CVT در جمعیت بر اساس خصوصیات دموگرافیک (سن، جنس، محل سکونت و ...)
- 3- تعیین الگوهای بیماری CVT در جمعیت بر اساس سیر بالینی بیماری (علائم اولیه، علائم دیر رس و نوع درگیری)
- 4- تعیین الگوهای بیماری CVT در جمعیت بر اساس عوامل خطر (سابقه خانوادگی، بیماری همراه، سابقه مصرف قرص های ضد بارداری، سابقه بارداری)
- 5- تعیین الگوهای بیماری CVT در جمعیت بر اساس عواقب بیماری (مرگ، معلولیت، بهبودی)
- 6- پایش روند بیماری و ثبت اطلاعات درمانی و دارویی بیماران CVT و پیگیری میزان پاسخ به درمان و عوارض دارویی
- 7- پیگیری روند بیماری در استان فارس در طی سالهای آتی
- 8- انجام پژوهش های بالینی و اپیدمیولوژیکی در زمینه بیماری CVT

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:



دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پارا کلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادیولوژی

نام ببرید

بیوبانک

نام ببرید: .mRS .Mortality

متغیرهای پیامد