

## عنوان برنامه ثبت: راه اندازی مرکز ثبت بیماران مبتلا به سیروز (Cirrhosis Registry)

### معرفی برنامه رجیستری:

برنامه ثبت سیروز از سال ۱۳۹۵ فعالیت خود را آغاز کرده و اکنون در فاز دوم قرار دارد. تعداد بیماران ثبت شده تاکنون ۳۷۲۷ بیمار بوده که از تمامی شهرهای ایران به این مرکز مراجعه دارند.

بهره برداران برنامه ثبت

۱- اساتید گوارش و کبد

۲- فلوهای گوارش و کبد

۳- پزشکان عمومی

۴- دانشجویان (آمار- فارماکولوژی- بیوشیمی- ایمونولوژی و پزشکی) می باشد.

که از طریق اساتید خود و یا سایت مرکز تحقیقات گوارش و کبد با بانک اطلاعاتی جامع و کامل آن آشنا شده و از طریق مرکز تحقیقات گوارش و کبد و مراجعه حضوری امکان استفاده از این نرم افزار را دارند.

فعالیت های کلیدی در برنامه ثبت شامل:

تشکیل پرونده- ثبت پرونده در برنامه ثبت- مراجعات مکرر با انجام آزمایشات و پاراکلینیک به صورت مکرر ثبت در دیتابیس- ویزیت بیماران به صورت دوره ای و ثبت در برنامه ثبت- بررسی بیمار از نظر ابتلا به سرطان کبد.

تماس با بیماران و بررسی پیش آگهی بیماران و ثبت عوارض احتمالی

### اهداف اختصاصی رجیستری:

- ۱- بیمار یابی بیماران مبتلا به سیروز در تمامی شهرهای ایران
- ۲- تفکیک بیماران از نظر جنسیتی- سن- شاخص BMI- سابقه خانوادگی بیماری
- ۳- بررسی ریسک فاکتورها و عوامل خطر
- ۴- آشنایی با علائم شایع بیماری و ریسک فاکتورهای موثر در بدتر شدن بیماری
- ۵- افزایش آگاهی در بیماران جهت تغییر فرم زندگی و تغذیه و ورزش جهت کنترل بیماری در خانه
- ۶- شناسایی موارد ابتلا در خانواده با توجه به علت بیماری سیروز (با اتیولوژی ویروسی)
- ۷- ثبت تمامی فالوآپهای بیمار و کنترل بیماری
- ۸- ثبت داروها در برنامه ثبت
- ۹- بررسی عوارض ناشی از بیماری مانند خونریزی گوارشی- بیماری کلیوی همراه گیجی ناشی از هیپاتوانسفالوپاتی- در طول مدت بیماری و در زمان مراجعه
- ۱۰- ایجاد پل ارتباطی بین بیمار و پزشکان جهت ارائه خدمات بهتر
- ۱۱- بایگانی آزمایشات و پاراکلینیک بیماران
- ۱۲- نگارش مقالات ارزشمند و ثبت در بهترین ژورنالهای بین المللی

۱۳ - هماهنگی با مرکز پیوند کبد و معرفی بیماران به این مرکز در صورت نیاز

### لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادیولوژی

بیوبانک نام ببرید .....

متغیرهای پیامد نام ببرید : Death / HCC/ Liver Transplantation

سایر .....

مراجعه مداوم بیمار با تکرار پاراکلینیک

بررسی بیمار از نظر ابتلا به HCC