

عنوان برنامه ثبت: برنامه ثبت، ارتقاء و نگهداری رجیستری سلیاک فارس

معرفی برنامه رجیستری:

از سال 1395 اینجانب دکتر رامین نیک نام به عنوان مجری و همچنین مسئول رجیستری سلیاک فارس، این رجیستری و همین طور درمانگاه سلیاک را در درمانگاه مطهری راه اندازی کردم و طبق تفاهم نامه ای از نرم افزار مرکز تحقیقات گوارش و کبد تهران هم استفاده می گردد. هدف از راه اندازی این رجیستری و کلینیک اختصاصی ضمن بررسی دقیق تر اپیدمیولوژی و بررسی ابعاد مختلف این بیماران از کودکان و نوجوانان و بزرگسالان، آموزش و درمان مناسب به بیماران نیز می باشد. تا کنون بیش از ۶۰۰ بیمار در سنین مختلف رجیستر شده است. هنوز پروپوزال مشترک یا مقاله ای با تهران چاپ نشده است. اما به شکل مستقل از دانشگاه علوم پزشکی شیراز با مشارکت گروه های مختلف چند مقاله چاپ شده و پروپوزال ها و طرح های مختلف دانشگاه براساس تفاهم نامه در حال اجرا وجود دارد.

اهداف اختصاصی رجیستری:

- ۱- علایم گوارشی بیماری سلیاک در سنین مختلف
- ۲- بیماری های کبدی در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۳- بیماری های خونی در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۴- بیماری های نورولوژیک در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۵- بیماری های تیروئید در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۶- بیماری های استخوان در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۷- بیماری های زنانگی در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۸- بیماری های پوستی در افراد سلیاک در سنین مختلف
- ۹- بیماری های دهان و دندان در افراد سلیاک در سنین مختلف

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادیولوژی

بیوبانک
نام بپرید

متغیرهای پیامد
نام بپرید : علائم مختلف گوارشی - آنمی - کاهش رشد - یوکی
استخوان - مشکلات زنانگی - بیمارهای اتوایمیون همراه

سایر