

## عنوان برنامه ثبت: نظام ثبت بیماریهای متابولیک مادرزادی

### معرفی برنامه رجیستری:

نظام ثبت بیماریها و داده های نظام سلامت (Registry) بیماریها نقش بزرگی در ارتقاء سطح دانش پزشکی، ایجاد بستری برای پژوهش و افزایش کیفیت ارائه خدمات سلامت به بیماران دارد. همچنین رجیستری نقش موثری در تشخیص و اندازه گیری میزان گسترش یک بیماری خاص و یا یک رویداد بهداشتی در جامعه دارد و نظام سلامت را قادر می سازد بر کیفیت خدمات بهداشتی ارائه شده نظارت بهتر و موثرتری داشته باشد. نظام ثبت همچنین منبع مناسبی برای تشخیص بیماران به منظور انجام مطالعات پژوهشی بعدی از قبیل مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی فراهم می آورد. از طرفی، پیش شرط مدیریت خوب در این شرایط، وجود یک نظام اطلاعات کارا و موثر است که اطلاعات معتبر و با کیفیت را در زمان مناسب در دسترس مدیران قرار دهد. امروزه می توان بسیاری از دستاوردهای دانش پزشکی را مدیون آنالیز و داده کاوی داده های جمع آوری شده از سیستم های ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت دانست.

بدلیل اطلاعات کم در زمینه بیماری های متابولیک در ایران رجیستری بیماری های متابولیک بمنظور ارائه خدمات مراقبت سلامت بهتر به بیماران، کمک به مدیران برای تصمیم گیری و برنامه ریزی و تسهیل پژوهش های حوزه سلامت تهیه و پیاده سازی شده است.

### اهداف اختصاصی رجیستری:

- ۱- برآورد میزان شیوع بیماران متابولیک در استان و ایران بطور کلی و براساس پراکنش منطقه ای
- ۲- به دست آوردن شایع ترین نوع بیماری متابولیک
- ۳- تدوین روش های بهتر شناسایی بیماران
- ۴- فالو کردن بهتر بیماران متابولیک

### لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک  
کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادپولوژی

بیوبانک

نام ببرید .....

متغیرهای پیامد

نام ببرید .....

سایر.....