

به نام خدا

معاونت تحقیقات و فن آوری

واحد ثبت بیماری ها

فرم گزارش سالانه ثبت بیماری ها

عنوان برنامه ثبت	رجیستری بیماران مبتلا به COPD در ایران
مسئول ثبت	دکتر حمید رضا جماعتی
سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه	بیمارستان دکتر مسیح دانشوری مرکز تحقیقات بیماریهای مزمن تنفسی
تاریخ تصویب	

۱. چندمین گزارش سالانه است؟ ۳  
۲. تاریخ ارائه گزارش:

۳. مراحل انجام شده تاکنون (مطابق برنامه عملیاتی): (ویژه مراکز در حال استقرار و راه اندازی)

- ثبت برنامه در وزارت خانه

- تکمیل شیت های ارزیابی بیماران

- تشکیل کارگروه علمی و اجرایی

- تشکیل و تکمیل سایت

- تشکیل و تکمیل بانک اطلاعاتی

ضرورت اجرا و اهداف کاربردی: بیماری مزمن انسدادی ریوی Chronic obstructive

pulmonary disease یا به اختصار COPD التهاب مزمن ریه به خصوص در راه های

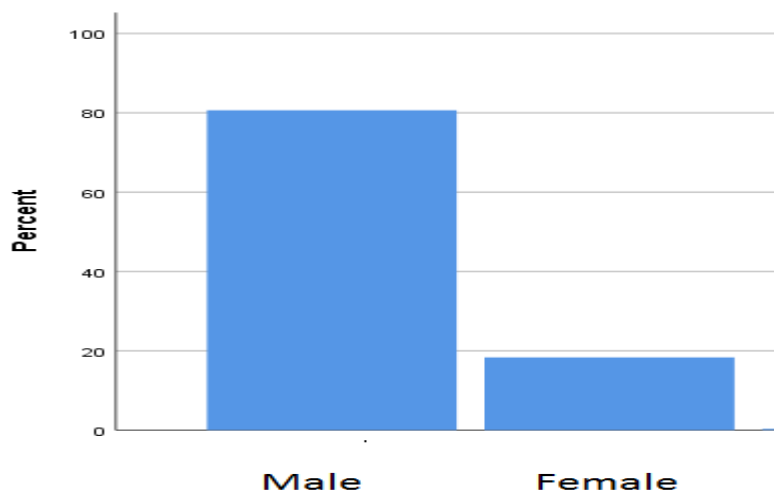
هوایی و پارانشیم ریه است که در دوره های عود بیماری افزایش می یابد. بیماری COPD یکی

از علل اصلی مرگ و میر در کشورهای در حال توسعه و کشورهای توسعه یافته است. برآورد می‌شود تا سال ۲۰۲۰، این بیماری پنجمین بیماری ناتوان کننده و سومین علت اصلی مرگ و میر در جهان باشد. ثبت بیماری COPD با هدف جمع آوری اطلاعات ثانویه مرتبط با بیماران، با تشخیص قطعی COPD، اقدامات انجام شده و اطلاعات کامل از شرایط بیمار راه اندازی شد. هدف اصلی رجیستری در بیماری COPD توصیف شرایط بیماران مبتلا به COPD و بررسی تاثیر این بیماری بر روی بیماران است. روش اجرا: این مطالعه یک مطالعه توسعه ای-کاربردی بود. مراحل اجرایی این مطالعه عبارت بود از: تهیه پروپوزال و طراحی مطالعه، توجیه افراد ذینفع در طرح، تعیین مرکزی به عنوان رفرنس جهت مدیریت و آموزش، تعیین شرکت یا فردی جهت طراحی نرم افزار، تعیین بخش های مختلف نرم افزار، طراحی و تولید نرم افزار تحقیق، تهیه فرم ها و ابزارهایی جهت جمع آوری اطلاعات از بیماران، تعیین مراکزی که تست ریوی انجام میدهند، تعیین داروخانه هایی که داروهای بیماران ریوی را در سراسر کشور توزیع میکنند و در نهایت ارائه نرم افزاری جهت جمع آوری اطلاعات بیماری COPD که به صورت برخط (On line) و ثبتي تولید شوند. ابتدا کمیته رجیستری از پزشکان و متخصصین امر مدیریت و درمان این بیماران تشکیل شد و اطلاعاتی که می بایست از بیماران اخذ شود و در رجیستری نگهداری شوند به صورت یک پرسشنامه جامع و کامل تهیه شد. تهیه ابزار گردآوری اطلاعات در این پژوهش خود بخشی از مطالعه بود که از طریق پنل متخصصین و سپس بررسی روایی آن از طریق متخصصین دیگر انجام گرفت. سپس فردی جهت طراحی نرم افزار مشخص شد، بخش های مختلف نرم افزار در پنل متخصصین مشخص شده و به همراه پرسشنامه طراحی شده جهت دریافت اطلاعات جهت طراحی و تولید نرم افزار تحقیق به فرد طراحی کننده نرم افزار داده شد. به طوری که اطلاعات مربوط به بیماران مبتلا به COPD از بدو ورود در سیستم به طور الکترونیک ثبت شود و پرونده هایی مشابه پرونده الکترونیک سلامت برای بیماران تشکیل شود. که تمامی اطلاعات به همراه اطلاعات مربوط به آزمایشگاه و داروخانه و

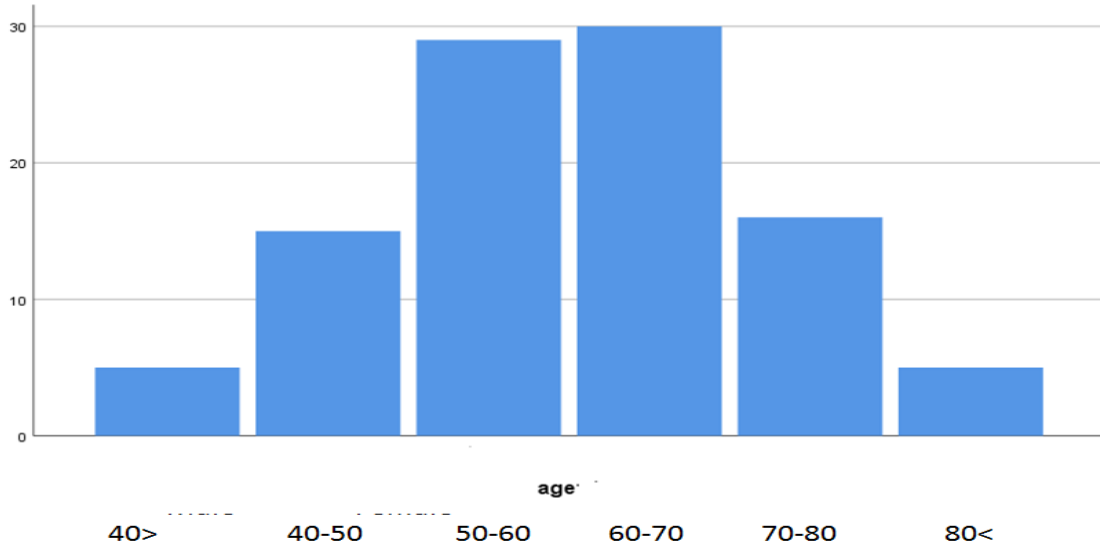
نتیجه پیگیری درمان بیمار به طور دقیق ثبت می شود. برای تمام افراد مرتبط با بیمار سطح دسترسی های مختلفی در نرم افزار ایجاد شد. تمامی کاربران اعم از کارشناسان و مدیران در صورتی که دسترسی برایشان تعریف شده باشد می توانند از این اطلاعات استفاده نمایند. در نهایت نرم افزار جهت جمع آوری اطلاعات بیماری COPD به صورت برخط (On line) و ثبتي راه اندازی شد. یافته ها: این رجیستری در سال ۱۳۹۵ فعالیت خود را در بیمارستان دکتر مسیح دانشوری آغاز نمود. این بیمارستان به عنوان ساتر ریه رفرانس پذیرای بیماران مبتلا به COPD از کل کشور می باشد و به همین دلیل محل مناسبی برای شروع ثبت بوده است. تاکنون اطلاعات ۱۴۰۰ بیمار مبتلا به COPD (2/79% بیماران مرد و ۲۰/۸٪ زن) در این رجیستری ثبت شده است. متوسط سن بیماران ۶۳/۴±۱۱/۸ سال بود. متوسط میزان FEV1 در تست تنفسی بیماران ۵۲/۴±۱۷/۳ ، متوسط میزان FVC 3/19±3/69 و متوسط میزان FEV1/FVC 8/10±1/61 بود. ۵۳٪ بیماران در حال حاضر سیگار میکشیدند و ۴۸٪ از بیماران سابقه مصرف سیگار را داشتند. ۴۵٪ بیماران اکسیژن درمانی میشدند. میانگین میزان PCO2 شریانی بیماران ۵۵/۳±۱۱/۸ و میانگین میزان O2SAT بیماران ۸۱/۱±۱۵/۵ بود. بحث و نتیجه گیری: رجیستری یک جزء جدائی ناپذیر و ضروری سیستم های جامع مراقبت بیماران می باشد. این سیستم منبع داده جامع، دقیق و به هنگامی است که باعث نظارت مستمر بر روند مراقبت از بیماریها می شود و یک عملکرد موثر و ثمربخش را جهت بهبود اجراء برنامه مراقبت از بیماران فراهم می کند. اولین نظام ثبت بیماری COPD اطلاعات مفید و ارزشمندی را در رابطه با چگونگی درمان، پیگیری و مراقبت از این بیماران در اختیار متخصصین و صاحب نظران قرار میدهد. استاندارد سازی جمع آوری و آنالیز داده های کلینیکی بیماری COPD ، فراهم آوری آمار دقیق و به روز از تعداد و درمان بیماران، پیگیری وضعیت بیماران، شرح حال، سیر آزمایشات، علایم بالینی، درمانها، سیر بالینی بیمار و

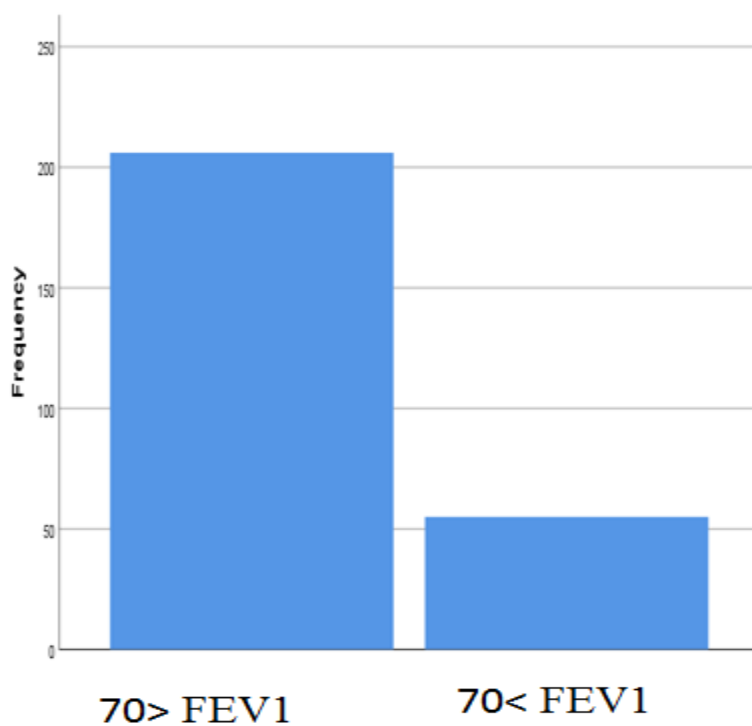
موفقیت درمان، ساماندهی تجویز داروهای بیماری COPD، جلوگیری از مصرف بی رویه داروهای بیماران مبتلا به COPD در بیماریهای دیگر، یکسان سازی درمان بر اساس گاید لاین ارائه شده در سایت، برقراری ارتباط بین سایت رجیستری بیماران، پزشکان متخصص و داروخانه های ارائه کننده داروهای بیماری COPD، برقراری ارتباط بین داروخانه های ارائه کننده داروهای بیماری COPD و بیمه های مرتبط از جمله اهداف کاربردی رجیستری بیماران مبتلا به COPD بود.

۵. توزیع جنسی موارد ثبت شده



۶. توزیع سنی موارد ثبت شده





mean FEV1 level

۶. میزان

۷. مقالات چاپ شده

ردیف	عنوان مقاله	سال انتشار	مجله / کنگره	اسامی نویسندگان
	ثبت بیماری COPD	۱۳۹۷		

۸. کتب منتشر شده

ردیف	عنوان کتاب	سال انتشار	اسامی نویسندگان

۹. کارگاه های برگزار شده

ردیف	عنوان کارگاه	گروه	سازمان	زمان	مکان
		شرکت کنندگان	برگزار کننده	برگزاری	برگزاری

۱۰. سمینار/ همایش های برگزار شده

ردیف	عنوان سمینار/ همایش	نوع سمینار/ همایش			گروه شرکت کنندگان	سازمان برگزار کننده	زمان برگزاری	مکان برگزاری
		منطقه ای	ملی	بین المللی				
			کنگره ملی ثبت بیماریها					
			۱۳۹۷					

تعداد گزارشات سالانه ارسالی به واحد ثبت بیماری های دانشگاه: یک گزارش

نام و نام خانوادگی مسئول ثبت: دکتر حمید رضا جماعتی

تاریخ: