

فرم دیتا دیکشنری مربوط به متغیرهای برنامه ملی ثبت بیماران مبتلا به تحلیل رفتگی های ارثی شبکیه چشم

کد متغیر	نام متغیر	تعریف	عنوان گروه اصلی	محل سلسله مراتبی متغیر	فرمت ورودی	نوع فرم ورودی		نوع ورود اطلاعات		ضرورت ثبت داده		سطح محرمانگی داده		حداقل کاراکتر ورودی	حداکثر کاراکتر ورودی	توضیحات / پیشنهادات
						ثبت	پیگیری	توسط کاربر	توسط سیستم	ضروری	انتخابی	عمومی	محرمانه			
اطلاعات فردی																
1	تاریخ ثبت	تاریخ در هنگام ثبت اطلاعات در نرم افزار	اطلاعات عمومی	0	عددی	×	×		×	×	×	×		8	8	ثبت در نرم افزار توسط سیستم به صورت اتومات
2	کد رهگیری	شناسه هفت رقمی اختصاصی	اطلاعات عمومی	0.1	عددی	×			×	×	×	×		7	7	ثبت در نرم افزار توسط سیستم به صورت اتومات
1	نام و نام خانوادگی	نام و نام خانوادگی طبق شناسنامه	اطلاعات فردی	1.1	متن	×		×		×	×	×		40	5	تایپ در سیستم توسط کاربر به دو زبان انگلیسی و فارسی
2	نام پدر	نام پدر طبق شناسنامه	اطلاعات فردی	1.2	متن	×		×		×	×	×		40	5	تایپ در سیستم توسط کاربر به دو زبان انگلیسی و فارسی
3	جنسیت	مذکر/ مونث	اطلاعات فردی	1.3	باینری	×		×		×	×	×		-	-	-

اعتبار ورود دیتا در نرم افزار توسط تعداد 10 رقم کنترل می شود.	10	10	×	×	×	×	×	×	عدد	1.4	اطلاعات فردی	کد شناسایی	کد ملی	4
تاریخ تولد در نرم افزار وارد می شود و سن بیمار محاسبه می گردد.	8	8	×	×	×	×	×	×	گزینه ای	1.5	اطلاعات فردی	روز- ماه- سال	تاریخ تولد	5
از طریق لیست استان های کشور انتخاب می گردد.	-	-	×	×	×	×	×	×	گزینه ای	1.6	اطلاعات فردی	استان محل تولد آورده شده در شناسنامه	استان محل تولد	6
از طریق لیست استان های کشور انتخاب می گردد.	-	-	×	×	×	×	×	×	گزینه ای	1.7	اطلاعات فردی	استانی که بیمار حداقل 6 ماه در آن سکونت داشته باشد.	استان محل زندگی	7
قابلیت ثبت بر اساس ماه دارد.	2	2	×	×	×	×	×	×	عدد	1.8	اطلاعات فردی	اولین زمانی که بیمار متوجه علائم بیماری شده است.	سن بروز علائم	8
از میان لیست قومیت های ایرانی انتخاب می گردد.	-	-	×	×	×	×	×	×	گزینه ای	1.9	اطلاعات فردی	ترک- کرد- فارس- بلوچ و ...	قومیت	9

-	40	5		×	×			×	×	×	متن	1.10	اطلاعات فردی	رشته ای که بیمار آخرین سطح تحصیلات خود را در آن رشته گذرانیده و یا در حال تحصیل می باشد.	رشته تحصیلی	10
-	-	-		×	×			×	×	×	گزینه ای	1.11	اطلاعات فردی	زیر دیپلم- دیپلم کارشناسی و کارشناسی ارشد دکتری و بالاتر	میزان تحصیلات	11
-	40	5		×	×			×	×	×	متن	1.12	اطلاعات فردی	حرفه ای که فرد در آن مشغول است.	شغل	12
-	-	-	×		×			×		×	گزینه ای	1.13	اطلاعات فردی	1. Diffuse photoreceptors dystrophies 2. Macular dystrophies 3. Dystrophies primarily involving RPE	تشخیص قبلی	13

													4. Choroidal dystrophies 5. Inner retinal and/or vitreoretinal dystrophies 6. Systemic/ syndromic diseases associated with retinal dystrophies 7. Congenital and stationary retinal diseases 8. Chorioretinal dystrophies			
باید جهت کنترل اعتبار دیتاهای ورودی از طریق 12 کاراکتر نرم افزار اخطار دهد.	12	12	×			×		×	×	×	عددی	1.14	اطلاعات فردی	تلفن ثابت به همراه کد شهرستان	تلفن ثابت	14
باید جهت کنترل اعتبار دیتاهای ورودی از	11	11	×			×		×	×	×	عددی	1.15	اطلاعات فردی	تلفن بیمار یا همراه وی	تلفن همراه	15

طریق 11 کاراکتر نرم افزار اخطار دهد.																	
باید جهت کنترل اعتبار دیتاهای ورودی از طریق 10 کاراکتر نرم افزار اخطار دهد.	10	10	×	×				×	×	×	عددی	1.16	اطلاعات فردی	کدپستی محل سکونت یا تجارت بیمار	کد پستی	16	
-	50	20	×	×				×	×	×	متنی	1.17	اطلاعات فردی	آدرس محل فعلی سکونت بیمار یا آدرس محل کار وی	آدرس محل سکونت	17	
اطلاعات وراثتی																	
-	-	-		×		×		×	×	×	باینری	2.1	اطلاعات وراثتی	مجرد/ متاهل	وضعیت تاهل	18	
-	-	-		×		×		×		×	گزینه ای	2.2	اطلاعات وراثتی	نسبت خویشاوندی بیمار در صورت تاهل	ازدواج فامیلی بیمار	19	
در صورت انتخاب "نسبت خویشاوندی"	20	10		×		×		×		×	گزینه ای	2.2.1	اطلاعات وراثتی	<u>نسبت</u> <u>خویشاوندی</u> <u>درجه یک</u>	نسبت خویشاوندی بیمار با همسرش	20	

دو "نسبت خویشاوندی در باکس تایپ می گردد.														دخترخاله - پسرخاله دخترعمو - پسرعمو دختردایی - پسرعمه دخترعمه - پسر دایی <u>نسبت</u> <u>خویشاوندی</u> <u>درجه دو</u>		
-	-	-	×		×		×	×	×	باینری	2.2.1. 1	اطلاعات وراثتی	داشتن فرزند	آیا بیمار صاحب فرزند است؟	21	
-	2	1	×		×		×	×	×	عددی	2.2.1. 2	اطلاعات وراثتی	به تفکیک بر حسب عدد گزارش می گردد.	تعداد دختر سالم / مبتلا، پسر سالم / مبتلا	22	
در صورت انتخاب "نسبت خویشاوندی دو" نسبت خویشاوندی	20	10	×		×		×		×	گزینه ای	2.2.2	اطلاعات وراثتی	<u>نسبت</u> <u>خویشاوندی</u> <u>درجه یک</u> دخترخاله - پسرخاله	ازدواج فامیلی والدین بیمار	23	

در باکس تایپ می گردد.														دختر عمو- پسر عمو دختر دایی- پسر عمه دختر عمه- پسر دایی <u>نسبت</u> <u>خویشاوندی</u> <u>درجه دو</u>		
-	-	-	×			×		×		×	باینری	2.2.2. 1	اطلاعات وراثتی	وجود درگیری به بیماری میان سایر اعضای خانواده	فرد مبتلای دیگر در خانواده	24
-	10	5	×			×		×		گزین ه ای/ متنی	2.3	اطلاعات وراثتی	برادر/ خواهر/پدر/ مادر	نسبت فرد مبتلا در خانواده	27	
-	2	1	×			×		×		عددی	2.4	اطلاعات وراثتی	به تفکیک بر حسب عدد گزارش می گردد.	تعداد برادر/ خواهر مبتلا	28	
-	3	1	×		×			×		عددی	2.4.1	اطلاعات وراثتی	به تفکیک بر حسب عدد	تعداد افراد مبتلا در وابستگان	29	

														گزارش می گردد.		
در صورت عدم وجود نسبت در گزینه های پیشنهادی نسبت خویشاوندی تایپ می گردد.	20	10	×		×			×	×	گزینه ای / متنی	2.4.2	اطلاعات وراثتی	دختر خاله / پسر خاله / دختردایی / پسر دایی / دختر عمه / پسر عمه و ...	نسبت افراد مبتلا در وابستگان	30	
در صورت وجود تصویر شجره ژنتیکی در سیستم بارگزاری می گردد.	-	-	×		×			×	×	فایل	2.5	اطلاعات وراثتی	بارگزاری تصویر شجره نامه ژنتیک	تصویر شجره نامه	31	
وضعیت سلامت عمومی و چشمی																
-	-	-	×		×			×	×	باینری	3.1	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	وجود بیماری سیستمیک از قبیل پلی داکتیلی، نارسایی کلیه و ...	سابقه بیماری سیستمیک	33	

-	-	-	x		x		x		x	باینری	3.2	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	وجود بیماری چشمی از قبیل گلوکوم، کراتوکونوس و ...	سابقه بیماری چشمی دیگر	34
-	-	-	x		x		x		x	باینری	3.3	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	مصرف هر گونه داروی سیستمیک	مصرف داروی سیستمیک	35
-	-	-	x		x		x		x	باینری	3.4	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	مصرف هر گونه داروی چشمی	مصرف داروی چشمی	36
-	-	-	x		x		x		x	باینری	3.5	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	سابقه انجام هر گونه جراحی سیستمیک	سابقه جراحی سیستمیک	37
-	-	-	x		x		x		x	باینری	3.6	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	سابقه انجام هر گونه جراحی چشمی	سابقه جراحی چشمی	38
بر حسب سال ثبت می گردد.	4	2	x		x		x		x	عددی	3.6.1	وضعیت سلامت	سال انجام جراحی چشمی	زمان جراحی چشمی	39

													عمومی و چشمی			
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.7	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	سابقه انجام هر گونه بیماری متابولیک	سابقه بیماری متابولیک	40
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.8	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	شکایت از ترس از نور	شکایت از فتوفوبی	41
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.9	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	کاهش دید بیمار	شکایت از کاهش دید	42
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.9.1	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	کاهش بیش تر بینایی در شب	شکایت از کاهش دید بیش تر در شب نسبت به روز	43
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.9.2	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	کاهش بیش تر بینایی در روز	شکایت از کاهش دید بیش تر در روز نسبت به شب	44

-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.10	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	محدودیت میدان بینایی در اطراف	شکایت از اختلال میدان بینایی	45
-	-	-	×			×		×		×	باینری	3.11	وضعیت سلامت عمومی و چشمی	شکایت از عدم تشخیص صحیح رنگ ها	شکایت از اختلال دید رنگ	46
اطلاعات بیویانک																
-	-	-		×		×		×		×	باینری	4.1	بیویانک	نمونه خون تهیه شده از بیمار در روز معاینه	نمونه خون بیمار	47
نمونه خون مربوط به فرد سالم یا مبتلا نیز معین می گردد.	2	1		×		×		×		×	باینری / متنی	4.2	بیویانک	نمونه خون تهیه شده از خانواده بیمار در روز معاینه	نمونه خون خانواده بیمار	48
معاینات اپتومتری																

به صورت کسر و یا متن برای هر یک از چشم ها ثبت می گردد.	10	4	×	×				×	×	×	عددی / متنی	5.1	معاینات اپتومتری	حدت بینایی اصلاح نشده هر یک از چشم های بیمار	UCVA	49
به صورت کسر و یا متن برای هر یک از چشم ها ثبت می گردد.	10	4	×	×				×	×	×	عددی / متنی	5.2	معاینات اپتومتری	حدت بینایی هر چشم با عینک بیمار	PGVA	50
به صورت کسر و یا برای هر یک از چشم ها ثبت می گردد.	10	4	×		×			×	×	×	عددی / متنی	5.3	معاینات اپتومتری	بهترین حدت بینایی اصلاح شده برای هر چشم	BCVA	51
به صورت کسر و برای هر یک از چشم ها ثبت می گردد.	10	4	×		×			×	×	×	عددی / متنی	5.4	معاینات اپتومتری	حدت بینایی نزدیک	Near VA	52
-	-	-	×		×			×	×	×	باینری	5.5	معاینات اپتومتری	ضعیت فیکساسیون تک چشمی	Fixational Status	53
-	-	-	×		×			×	×	×	باینری	5.6	معاینات اپتومتری	لرزش چشم	Wandering Eye	54

-	-	-	×			×		×		×	باینری	5.7	معاینات اپتومتری	لرزش چشم	Nystagmus	55
به صورت کسر و برای هر یک از چشم ها ثبت می گردد.	2	2	×			×		×		×	عددی	5.8	معاینات اپتومتری	ارزیابی میزان شفافیت رفلکس هر دو چشم	Red Reflex	56
به صورت مثبت یا منفی و با دو رقم اعشار و برای هر یک از چشم ها به صورت جداگانه ثبت می گردد.	20	12	×			×		×		×	عددی	5.9	معاینات اپتومتری	نمره عینک	Patient Glasses	57
به صورت مثبت یا منفی و با دو رقم اعشار و برای هر یک از چشم ها به صورت جداگانه ثبت می گردد.	20	12	×			×		×		×	عددی	5.10	معاینات اپتومتری	عیوب انکساری هر دو چشم	Manifest Refraction	58

برای هر دو چشم تنها یک عدد ثبت می گردد و عدد صحیح بوده و رقم اعشار ندارد.	2	2	×		×			×	×	×	عددی	5.11	معاینات اپتومتری	انحراف چشمی هر فرد	Ocular Deviation	59
دید صفحات صحیح و غیر صحیح خوانده شده از تست دید رنگ توسط بیمار بر حسب شماره ثبت می گردد.	4	2	×		×			×	×	×	عددی	5.12	معاینات اپتومتری	دید رنگ هر چشم	Color Vision	60
معاینات چشمی																
-	2	2	×		×			×	×	×	عددی	6.1	معاینات چشمی	اندازه گیری فشار چشم	IOP	61
-	-	-	×		×			×		×	باینری	6.2	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه قرنیه	Cornea	62
-	-	-	×		×			×		×	باینری	6.3	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده	Iris	63

														در معاینه آیریس		
-	-	-	×		×			×		×	باینری	6.4	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه اتاق قدامی	Anterior Chamber	64
-	-	-	×		×			×	×	×	باینری	6.5	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه عدسی چشم	Lens	65
-	-	-	×		×			×		×	باینری	6.6	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه سگمان خلفی	Anterior Vitreous	66
یافته ها به زبان انگلیسی در نرم افزار تایپ می گردد.	20	10	×		×			×	×	×	باینری / متنی	6.7	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه عصب اپتیک	Optic Disc	67
یافته ها به زبان انگلیسی در نرم افزار تایپ می گردد.	20	10	×		×			×	×	×	باینری / متنی	6.8	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه ماکولا	Macular Involvement	67

یافته ها به زبان انگلیسی در نرم افزار تایپ می گردد.	20	10	×					×	×	×	باینری / متنی	6.9	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه عروق شبکیه	Vessels	68	
یافته ها به زبان انگلیسی در نرم افزار تایپ می گردد.	40	10	×					×	×	×	باینری / متنی	6.10	معاینات چشمی	یافته های مشاهده شده در معاینه اطراف شبکیه	Periphery	69	
تست های پاراکلینیکی																	
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×				×	×	×	باینری	7.1	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکیه از دو چشم بیمار	OCT	70
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×				×		×	باینری	7.2	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکیه از دو چشم بیمار	OCTA	71

تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.3	تست های پاراکلینیک	نوار الکتروفیزیولوژیک	ERG	72
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.4	تست های پاراکلینیک	نوار الکتروفیزیولوژیک	mfERG	73
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.5	تست های پاراکلینیک	نوار الکتروفیزیولوژیک	EOG	74
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.6	تست های پاراکلینیک	نوار الکتروفیزیولوژیک	VEP	75
تصاویر هر چشم در سیستم بارگزاری می شود.	-	-		×	×			×	×	×	باینری	7.7	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکه رنگی از دو چشم بیمار	Color Fundus Photograph	76

تصاویر هر چشم در سیستم بارگذاری می شود.	-	-		×	×			×	×	×	باینری	7.8	تست های پاراکلینیک	تصویر میدان بینایی دو چشم بیمار	Perimetry	77
تصاویر هر چشم در سیستم بارگذاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.9	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکیه از دو چشم بیمار	Fluorescein Angiography	78
تصاویر هر چشم در سیستم بارگذاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.10	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکیه از دو چشم بیمار	FAF	79
تصاویر هر چشم در سیستم بارگذاری می شود.	-	-		×	×			×		×	باینری	7.11	تست های پاراکلینیک	تصویر شبکیه از دو چشم بیمار	IR	80
تشخیص بیماری																
-	-	-	×			×		×		×	گزینه ای	8.1	تشخیص بیماری	1. Diffuse photoreceptors dystrophies 2. Macular dystrophies	تشخیص بیماری	81

														3. Dystrophies primarily involving RPE 4. Choroidal dystrophies 5. Inner retinal and/or vitreoretinal dystrophies 6. Systemic/ syndromic diseases associated with retinal dystrophies 7. Congenital and stationary retinal diseases 8. Chorioretinal dystrophies		
روش درمانی پیشنهادی																
-	40	10	×			×		×	×	×	متنی	9.1	روش درمانی پیشنهادی	پیگیری/ تجویز دارو	روش درمانی پیشنهادی	82