

با سلام و احترام خدمت جناب عالی

۱. فیلدهای اجباری که باید پاسخ داده شوند مشخص شود.

پاسخ: با علامت * قرمز مشخص گردید.

۲. اطلاعاتی از والدین در پرسشنامه درج نشده است. آیا نیاز به ثبت اطلاعات والدین هست؟

پاسخ: اطلاعات دیگری مد نظر نیست.

۳. لیست گزارش های ثابتی که برای این طرح مورد نیاز است را مشخص فرمایید. (مثلا آمار سنی، آمار جنسیتی، آمار پراکنندگی جغرافیایی، آمار یک بیماری خاص و ...)

پاسخ: آمار سنی، جنسی، نژادی، سابقه بیماری التهابی روده در سایر اعضای خانواده، سابقه فردی و فامیلیال بیماریها،

۴. گروه های کاربری و سطح دسترسی هر گروه در نرم افزار را مشخص فرمایید. (مثلا مدیر نرم افزار، پزشکان، اپراتورها و ...)

پاسخ: مدیر نرم افزار و اپراتور آقای دکتر علی اکبر سیاری و دکتر امیرحسین حسینی و منشی مرکز تحقیقات گوارش دسترسی کامل و و پزشکان عضو کمیته راهبردی دسترسی محدود به بیماران خودشان

۵. آیا نیاز به اخذ گواهی امنیت برای نرم افزار دارید؟

پاسخ: بله حتما

۶. کدامیک از سوالات نرم افزار به صورت انتخاب چند گزینه و کدامیک به صورت انتخاب تنها یک گزینه از گزینه های پاسخ میباشد؟

پاسخ: سوالاتی که زیر آنها خط کشیده شده به صورت تنها یک گزینه میباشد و بقیه موارد چند گزینه ای هستند.

۷. کدامیک از بخشها نیاز به ورود بیش از یک بار در نرم افزار دارند؟ (مثلا آزمایشها فقط یک بار وارد میشوند یا نیاز به ورود چند مرتبه میباشد، در مورد اندوسکوپی چطور؟ و ...)

پاسخ: آزمایشات در بار اول و سپس در هر مراجعه در فرم follow up وارد خواهد شد. قسمت آزمایش های تکمیلی برای شخص تکمیل کننده فرم قابل ویرایش و تکمیل باشد. (لطفا فرم پیگیری follow up طبق فرمت رجیستری بالغین تهیه فرمایید.)

۸. پرسشنامه ها پس از تکمیل شدن نیاز به تایید مدیر سامانه دارند یا خیر؟ اگر نیاز به تایید دارند پس از تایید امکان تغییر وجود داشته باشد یا خیر؟

پاسخ: بله هم تایید شوند و هم امکان اضافه کردن اطلاعات جدید نه حذف یا تغییر قبلی ها وجود داشته باشد. سایر تغییرات تنها در صورت هماهنگی با اپراتور

۹. پاسخ هایی که به صورت تایپ کردن میباشد اگر نوع خاصی هستند مشخص شود. (مثلا در آزمایش ها برخی پاسخ ها فقط عدد میپذیرند و ...)

پاسخ: پاسخ های تاییبی با علامت @ مشخص گردیدند.

۱۰. ترتیب منوهای پرسشنامه مشخص شود.

پاسخ: ترتیب به همین شکلی که در پرسشنامه ذکر گردیده است

۱۱. در صورتی که مرکز شما فرمت پیش فرض برای قرارداد دارد لطفا آن را ارسال فرمایید تا با در فرمت قرارداد ما تلفیق گردد.

پاسخ: به ضمیمه ارسال میگردد.

					IUI						
مرد زایی @	سقط @	تولد زنده @	تعداد حاملگی بالای ۲۰ هفته ^۶ @	تعداد حاملگی ۵ @		دوقلویی/چ ند قلوئی	زایمان واژینال	سزارین	تغذیه با شیر مادر و شیر خشک	شیر خشک (نوع و مارک) ^۷	تغذیه انحصاری با شیر مادر

۵- تغذیه غالب بیمار

بیمار با سن زیر ۱ ماه:	تغذیه انحصاری با شیر مادر	شیر خشک	تغذیه با شیر مادر و شیر خشک	سایر موارد
بیماران با سن کمتر از ۶ ماه:	تغذیه انحصاری با شیر مادر	شیر خشک	تغذیه با شیر مادر و شیر خشک	شروع تغذیه کمکی
بیماران با سن کمتر از ۱ سال:	تغذیه فقط با شیر مادر و شیر خشک	شروع تغذیه کمکی مناسب سن شیر خوار	شروع غذای سفره از ۶ ماهگی	مصرف غذاهای حاوی مواد افزودنی و فست فودها
بیماران ۱ تا ۲ سال:	تغذیه فقط با شیر مادر و شیر خشک	مصرف غذاهای تهیه شده در منزل	مصرف غذاهای حاوی مواد افزودنی و فست فودها	
بیماران بالای ۲ سال:	مصرف غذاهای تهیه شده در منزل	مصرف غذاهای حاوی مواد افزودنی و فست فودها		

توضیحات بیشتر در مورد تغذیه غالب بیمار:

۶- بیمار قل دیگری دارد؟ *

بله	منوزیگوت دی زیگوت
خیر	

۷- لطفا رابطه ی خویشاوندی والدین و وضعیت مراقبت از بیمار را وارد کنید. *

ارتباط خانوادگی والدین ^۸	دو والدی	تک والدی مادر	تک والدی پدر	بهبیستی	سایرین
خیر	بله				
	درجه یک	درجه دوم	درجه سوم		

Relationship (between shaded individuals)	Degree of relationship
	Monozygotic twins -
	Dizygotic twins First
	Sibs First
	Parent-child First
	Uncle (aunt)-(niece) nephew Second
	Half-sibs Second
	Double first cousins Second
	First cousins Third

Relationship (between shaded individuals)	Degree of relationship
	Half-uncle-niece (or similar combination) Third
	First cousins once removed Fourth
	Second cousins Fifth
	Second cousins once removed
	Third cousins

							مادر
							خواهر
							برادر
							سایر موارد

۱۲-تظاهرات بالینی بیمار *

اختلال دندانی	استفراغ	خارش	سایر یافته های پوستی	درماتیت اتوپیک	چهره دیسمورفیک ۱۱	بی اشتها	رفلاکس گاستروازوفازیا	اختلال مو/ناخن ۱۰
	اسهال یا دفع موکوسی	دفع خون	اسهال آبکی	ضایعات پره آنال	دفع دردناک	اریتم پری آنال	نفخ شکم	آبسه پوستی
	سایر موارد:		اختلال وزن گیری	از دست دادن وزن	بی قراری	تاخیر تکاملی	تشنج	ادم اندامها

۱۳-معاینات بالینی *

اریتم ندوزوم	فقدان لوزه	پرده گوش پاره	برفک دهانی	صورت شبیه عروسک آسیت	چهره سندرومیک	آنومالی دندان	اریتم صورت	موهای غیر طبیعی	طاسی
فیستول دور مقعد	فیشر دور مقعد	آبسه دور مقعد	perianalSkin tag	فتق	اسپلنومگالی	هیپاتومگالی	دفورمیتی قفسه سینه	سوفل قلبی	صدای غیر طبیعی ریه
سایر موارد:							ابهام ژنیتالیا	اختلال تکاملی	آتروفی عضلانی

۱۴-آخرین یافته های آزمایشگاهی زمان تشخیص * @

WBC				GGT			Urine SG		
Hb				Total Bili			Urine PH		
Retic				Direct Bili			Urine culture		
MCV				PT			Urine Protein		
MCH				PTT			Urine crystal		
MCHC				INR			Urine WBC cast		

Plt				Mg			TSH			
PMN				Ca			T4			
Lymp				Phos			T3			
Eos				BUN			Uric acid			
Mono				Cr						
ESR				Na						
CRP				K						
Fecal Calprotectin				TG						
Stool WBC				Cholesterol						
Stool RBC				LDL						
Stool fat				HDL						
S/C				Ferritin						
Stool toxin for C. difficile				TIBC						
Total Protein				Serum Iron						
Albumin				Folate						
Globulin				Vitamin B12						
AST				Vit D 25OH						
ALT				Urine WBC						
AlkP				Urine RBC						

آزمایشات تکمیلی بیمار: *

ANA	
G6PD	
cANCA	
PANCA	
ASCA	
IgA	
IgE	
IgM	
IgG	
NBT	
Sweat Chloride test	
Flow cytometry (Immune cell phenotyping)	
Skin Prick Test	
RAST	
Serum amino acid	

Chromatography (HPLC)	
TPMT	
6MMP	
Fecal elastase1	
C3	
C4	
CH50	
Others:	

۱۵- یافته های اندوسکوپی (تایید توسط پزشک فوق تخصص گوارش) *

طناب صوتی							
سالم	اریتم یا التهاب	هموراژیک	زخم	تاویلی	ندول	سایر موارد	
مری							
سالم	ازوفاژیت	زخم مری	تنگی مری	پرفوراسیون	واریس	ازوفاژیت کانیدیا	ازوفاژیتال رینگ
نکروز مری	هرنیا	دیورتیکول		دوپلیکاسیون	سپتوم داخل لومن	جابجایی Z-line	سایر موارد

معدة						
سالم	گاستریت	زخم معده	ندولاریتی منتشر	هیپرتروفیک گاستروپاتی	هیپرتانسیو گاستروپاتی	سایر موارد
پولیپ معده	واریس معده	اروزیو گاستریت	واریولیفرم گاستریت	مجرای اکتوپیک پانکراس	انسداد پیلور	نکروز

بولب و دنودنوم							
سالم	دنودنیت	زخم	ندولاریتی	آتروفی	پولیپ	اروزیون	خونریزی
سایر موارد							

۱۶- یافته های کلونوسکوپی (تایید توسط پزشک فوق تخصص گوارش) *

آنوس							
سالم	اریتم یا التهاب	زخم مقعد	پولیپ	فیستول	ندولاریتی	تنگی	واریس
رکتوم							

B & D									
Rectum									
Sigmoid									
Descending									
Transverse									
Ascending									
Cecum									
Terminal ileum									

سایر موارد: @

۱۸- نمره دهی فعالیت بیماری

Disease Activity Assessment

*PUCAI

Item	Points
1. Abdominal pain	
No pain	0
Pain can be ignored	5
Pain cannot be ignored	10
2. Rectal bleeding	
None	0
Small amount only, in < 50% of stools	10
Small amount with most stools	20
Large amount (> 50% of stool content)	30
3. Stool consistency of most stools	
Formed	0
Partially formed	5
Completely unformed	10
4. Number of stools per 24 hours	
0-2	0
3-5	5
6-8	10
> 8	15
5. Nocturnal stools (any episode causing wakening)	
No	0
Yes	10
6. Activity level	
No limitation of activity	0
Occasional limitation of activity	5
Severe restricted activity	10
TOTAL MAXIMUM SCORE	85

PCDAI

History (Recall, 1 week)			
Abdominal Pain			Score
0 = None	5 = Mild: Brief, does not interfere with activities	10 = Moderate/ Severe: Daily, longer lasting, affects activities, nocturnal	
Patient Functioning, General Well-Being			Score
0 = No limitation of activities, well	5 = Occasional difficulty in maintaining age appropriate activities, below par	10 = Frequent limitation of activity, very poor	
Stools (per day)			Score
0 = 0-1 liquid stools, no blood	5 = Up to 2 semiformed with small blood, or 2-5 liquid	10 = Gross bleeding, ≥ 6 liquid, or nocturnal diarrhea	
Examination			
Abdomen			Score
0 = No tenderness, no mass	5 = Tenderness, or mass without tenderness	10 = Tenderness, involuntary guarding, definite mass	
Perirectal Disease			Score
0 = None, asymptomatic tags	5 = 1-2 indolent fistula, scant drainage, no tenderness	10 = Active fistula, drainage, tenderness, or abscess	
Weight			Score
0 = Weight gain or voluntary weight stable/loss	5 = Involuntary weight stable, weight loss 1%-9%	10 = Weight loss $\geq 10\%$	
Extraintestinal Manifestations			Score
(Fever $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$ for 3 days over past week, definite arthritis, uveitis, <i>E. nodosum</i> , <i>P. gangrenosum</i>)			
0 = None	5 = 1	10 = ≥ 2	
Total Score:			

۱۹- داروهای مصرفی: *

Corticosteroid

Prednisolone

Budesonide

Is discontinued: No

Yes

Non-compliance

Complication

Not recognized

How long take the drug? (weeks):

Continuous

Intermittent

Immunomodulator

Azathioprine <input type="checkbox"/>	Mercaptopurine <input type="checkbox"/>	MTX <input type="checkbox"/>
Cyclosporine <input type="checkbox"/>	Tacrolimus <input type="checkbox"/>	Cellcept <input type="checkbox"/>
Is discontinued: No <input type="checkbox"/>	Yes <input type="checkbox"/>	Incompliance <input type="checkbox"/> Complication <input type="checkbox"/> Not recognized <input type="checkbox"/>

How long take the drug? (weeks):

Continuous

Intermittent

Salicylate

Sulfasalazine <input type="checkbox"/>	Mesalamine (5-ASA) <input type="checkbox"/>
Is discontinued: No <input type="checkbox"/>	Yes <input type="checkbox"/>
	Incompliance <input type="checkbox"/> Complication <input type="checkbox"/> Not recognized <input type="checkbox"/>

How long take the drug? (weeks):

Continuous

Intermittent

۲۰- جراحی:

Reason for surgery

Severe Perirectal Disease <input type="checkbox"/>	Steroid toxicity <input type="checkbox"/>	Partial internal sphincterectomy <input type="checkbox"/>
Perforation <input type="checkbox"/>	Fistula <input type="checkbox"/>	Fecal diversion <input type="checkbox"/>
Strictures <input type="checkbox"/>	Obstruction <input type="checkbox"/>	Hemorrhage <input type="checkbox"/>
Intestinal tearing <input type="checkbox"/>	Abscess drainage <input type="checkbox"/>	Anal fistulotomy <input type="checkbox"/>
Partial resection of internal sphincter <input type="checkbox"/>		
Ileostomy	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Colostomy	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Pouch surgery	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Small bowel resection	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

۲۰- مصرف داروهای بیولوژیک*

Anti-TNF alfa

Infliximab	Adalimumab	Etanercept	Thalidomide
Is discontinued: No <input type="checkbox"/>	Yes <input type="checkbox"/>	Incompliance <input type="checkbox"/>	Complication <input type="checkbox"/>
		Not recognized <input type="checkbox"/>	

How long take the drug? (weeks):

Continuous

Intermittent

treatment Plan

Top down <input type="checkbox"/>	Step up <input type="checkbox"/>
-----------------------------------	----------------------------------

Dose given at last infusion (mg/kg)

5mg/kg

10mg/kg

Other (mg/kg)

Not recorded

Mantoux screen

Yes

No

BCG given

Yes

No

Hepatitis B serology

Yes

No

Hepatitis C serology

Yes

No

HIV screen

Yes

No

CRP

Yes

No

Interval

Complications

Drug reactions

Infection (TB, others)

Malignancy

Others:

۲۲ - داروهای مصرفی بیمار در فاز بیماری

MEDICATION	Induction of remission	Maintenance
5-ASA		
Pentasa		
Mesalazine		
Asacol		
Corticosteroid		
Prednisolone		
Budesonide		
Hydrocortisone		
Methyl		
Imunomodulatores		
6-MP		
Azathioprine		
MTX		
Thalidomide		
Biologics		
Infliximab		

Adalimumab		
Cetrolizumab		
Probiotic		
Others:		

۲۳- تغذیه و مکمل هایی که توسط بیمار مصرف میشود @

Nutrition	
Enteral	Parenteral
Supplements	
Others:	

۲۴- بررسی های رادیولوژیک و اندوسکوپی: * (برای موارد @ others)

CT			
Normal <input type="checkbox"/>	Abscess formation <input type="checkbox"/>	abdominal mass <input type="checkbox"/>	Fistula <input type="checkbox"/> others.....
MR-Enterography			
mural thickening <input type="checkbox"/>	Ulceration <input type="checkbox"/>	Fibrostenotic <input type="checkbox"/>	Fibroinflammatory <input type="checkbox"/>
Fistula <input type="checkbox"/>	Fissure <input type="checkbox"/>	Abscess <input type="checkbox"/>	others...
Upper GI series			
Deep ulcers <input type="checkbox"/>	Fistula <input type="checkbox"/>	Stricture <input type="checkbox"/>	Inflammatory masses <input type="checkbox"/>
Small bowel series			
Stricture <input type="checkbox"/>	Fistula <input type="checkbox"/>	Nodularity <input type="checkbox"/>	Deep Ulcer <input type="checkbox"/>
Thickened bowel loop others:			
Dobble Contrast Barium Enema			
Narrowing <input type="checkbox"/>	Stenotic areas <input type="checkbox"/>	Fistula <input type="checkbox"/>	Stricture <input type="checkbox"/>
Filling defect <input type="checkbox"/>	Cobblestoning <input type="checkbox"/>	Loss of haustration <input type="checkbox"/>	Pseudopolyp <input type="checkbox"/> Others:

۲۵-سونوگرافی شکم و لگن*

Abdomino-pelvic Sonography

Hepatomegaly	splenomegaly	Abnl. Liver paranchym a	Hepatic cyst/abscess	Intra- abdominal abscess	Intra-abdominal mass
Thickening of terminal ileum	Intussusceptio n	pancreatitis	LAP	Ascites/ free fluid	Dilated loops
Others:					

۲۶-سایر بررسی های پاراکلینیک@

MR Enterography	
RBC Scan	
Bone Marrow Aspiration/ Biopsy	
Bone Densitometry	
Bone scan	
Liver Biopsy	
Others:	

۲۷-عوارض بیماری:*

*Any of the following general complications

No <input type="checkbox"/>	Yes <input type="checkbox"/>
Obstruction:	Complete or partial <input type="checkbox"/> Ileus <input type="checkbox"/>
Massive hemorrhage:	need for surgery or transfusion Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Penetration <input type="checkbox"/>	Neoplastic change <input type="checkbox"/> Fistula <input type="checkbox"/>
Perianal abscess <input type="checkbox"/>	Stones (gallbladder) <input type="checkbox"/> Asthma <input type="checkbox"/>

Acute Arthropathy

Knee <input type="checkbox"/>	Deformity <input type="checkbox"/>		
Ankle <input type="checkbox"/>	Deformity <input type="checkbox"/>		
Wrist <input type="checkbox"/>	Deformity <input type="checkbox"/>		

Cutaneous

Erythema Nodosum <input type="checkbox"/>	PyodermaGangrenosum <input type="checkbox"/>	Aphthous Stomatitis <input type="checkbox"/>
Kidney		
Nephrolithiasis <input type="checkbox"/>	Hypertension <input type="checkbox"/>	
Hepatobiliary disease		
Primary sclerosing cholangitis (PSC) <input type="checkbox"/>	Cirrhosis <input type="checkbox"/>	Fatty liver <input type="checkbox"/>
Cholelithiasis <input type="checkbox"/>		
Vascular		
Deep vein thrombosis <input type="checkbox"/>	Pulmonary embolism <input type="checkbox"/>	Seizures <input type="checkbox"/>
Others:		

۲۸- بررسی های ژنتیک @

karyotyping

Whole Genome Sequencing

Whole Exome Sequencing

Others:

۲۹- در صورت فوت بیمار

Cause of death

Related to disease or its complications

Not related cause

Description:

۱. تقسیم بندی بیماری التهابی روده بر اساس تقسیم بندی مونترال:

بیماری التهابی روده در نوزادان: سن زیر ۲۸ روز

بیماری التهابی روده در شیرخواران: سن زیر ۲ سال

بیماری التهابی روده با شروع خیلی زودرس: سن زیر ۶ سال

بیماری التهابی روده در کودکان: سن زیر ۱۷ سال

۲. $Body\ Mass\ Index = \frac{weight(Kg)}{Height(m)^2}$

۳. روش بارداری:

، IUI=intra Uterine Injection, ICI=Intra Cervical Injection IVF=In vitro Fertilization

۴. سابقه اسفیکسی نوزادی: منظور از اسفیکسی (Asphyxia) اختلال در اکسیژن رسانی به بدن در زمان تولد و آسیب ثانویه به

ارگان های مختلف از جمله مغز میباشد.

۵. گراوید (Gravid)

۶. پارا (Para)

۷. انواع شیر خشک ها: رگولار/ نسبتا هیدرولیزه / کامل هیدرولیزه/ شیرهای بر پایه اسید آمینه و منظور از مارک شیر شرکت تولید کننده آن میباشد.

۸. منظور از فامیل درجه یک=برادر-خواهر-پدر-مادر-فرزند // فامیل درجه دوم=عمو-خاله-دایی-عمه-پدر بزرگ-مادر بزرگ//فامیل درجه سوم= سایر اعضای فامیل با ارتباط ژنتیکی و خونی

۹. MMR: واکسن سرخک-سرخجه-اوربون/DTP: واکسن دیفتری-کزاز-سیاه سرفه/ HBV: لیست بیماری هایی که ممکن است

تظاهرات مشابه بیماری التهابی روده داشته باشند.

۱۰. چهره دیسمورفیک = چهره غیر طبیعی در سندرم ها یا بیماری های مختلف

منظور از القا رمیشن= درمان علائم حاد بیماری شامل: درد شکم/ خونریزی گوارشی/ اسهال شبانه/بهبود عملکرد روزانه بیمار/ حجم دفع خون در مدفوع و بهبود فاکتورهای التهابی آزمایشگاهی