



فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت: راه‌اندازی نظام ثبت بیماران مبتلا به دیسپلازی برونکوپولمونری در بیمارستانهای تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

نام و نام خانوادگی درخواست‌کننده (درخواست‌کنندگان): دکتر محمد کاظمیان

نام مرکز تحقیقاتی/ بیمارستان / گروه / سازمان درخواست کننده: مرکز تحقیقات سلامت نوزادان بیمارستان کودکان مفید

نام دانشگاه/ دانشکده: دانشکده پزشکی / دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت:

راه‌اندازی نظام ثبت بیماران مبتلا به دیسپلازی برونکوپولمونی در بیمارستانهای تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

مسئول اصلی ثبت: دکتر محمد کاظمیان

سازمان/ مرکز تحقیقاتی/ بیمارستان/ گروه: مرکز تحقیقات سلامت نوزادان بیمارستان کودکان مفید- گروه آموزشی نوزادان و گروه آموزشی ریه کودکان دانشگاه/ دانشکده: دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

محیط کاری ثبت: بخش نوزادان و بخش مراقبتهای ویژه نوزادان - بخش های فوق تخصص ریه کودکان و بخش های جنرال کودکان بیمارستان های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی .

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت: دکتر شمس الله نوری پور- دکتر سید احمد طباطبایی- دکتر علی اکبر سیاری- دکتر مینو

فلاحی- دکتر قمر تاج خانبابایی- دکتر نازنین فرح بخش- دکتر سعید صدر- دکتر محمود حاجی پور- دکتر فرید ایمانزاده- دکتر

محمد حیدر زاده

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:

بیماری مزمن ریوی یا دیسپلازی برنکوپولومونری (BPD) یکی از عوارض سندروم دیسترس تنفسی نوزادان (RDS) است که به دنبال آسیب ریوی ناشی از رادیکالهای آزاد اکسیژن و باروترومای ناشی از تهویه مکانیکی با فشار مثبت ایجاد می‌شود. (۱).

امروزه در طب کودکان به موازات افزایش شانس زنده ماندن نوزادان نارس شاهد افزایش شیوع شیرخواران و کودکان با بیماری های مزمن ریوی ناشی از دیسپلازی برنکوپولومونر می‌باشیم. باور غلط بر این است که مشکلات ریوی تنها محدود به دوره نوزادی می‌باشد و اغلب نادر است. اما در مقالات و بالین دیده شده که این مشکلات اغلب تا سنین بزرگسالی زندگی بیماران مبتلا را تحت تاثیر قرار میدهد. درمان های زیادی تا کنون برای (BPD) پیشنهاد شده است ولی اختلاف نظر های زیادی در حوزه درمان وجود دارد. همچنین تاثیرات درمان های مختلف در درازمدت اثبات نشده است. بنابر این نیازمند انجام مطالعات برای مشخص کردن روش های درمانی مناسب هستیم. علاوه بر این بررسی سیر بالینی بیماری و ارزیابی خدمات بهداشتی درمانی ارائه شده و مداخلات صورت گرفته در این گروه از بیماریها نیز تنها در قالب تشکیل ریجستری امکان پذیر میباشد. با انجام مطالعات بنیادی امکان استفاده از روش های درمانی مبتنی بر علت مهیا خواهد شد. و همچنین با پایش بیماران میتوان اطلاعات با ارزشی در مورد سیر بالینی بیماری و اثر دهی درمان بدست آورد.

با توجه به مورتالیتته بالا و عوارض کوتاه مدت و دراز مدت BPD و تحمیل هزینه های گزاف بهداشتی - درمانی و اجتماعی و روحی بر فرد و جامعه و با توجه به توسعه بخشهای مراقبتهای ویژه نوزادان طی دهه های گذشته و بالاتر رفتن شانس بقاء نوزادان نارس و ایجاد عارضه BPD در درصدی از آنها علیرغم انجام مراقبت های زودرس از جمله اصلاح الگوی اکسیژن درمانی و تهویه مکانیکی و .. طی این برنامه ثبت بیماری قصد داریم تا با شناخت عوامل دخیل در بروز یا پیشرفت بیماری و نحوه درمان و پیگیری و بررسی پیامدهای زودرس و دیررسی بیماری مزمن ریوی (BPD) به پیشگیری از بروز بیماری و کاهش عوارض بیماری و مرگ و میر ناشی از آن کمک نمود

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

پس از تصویب پروپوزال توسط معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، پرسشنامه تهیه شده توسط کارشناسان متبخر در این حیطة به صورت نرم افزار مدون تنظیم خواهد شد و در اختیار تمامی بیمارستان هایی که جهت تدوین رجیستری مذکور اعلام آمادگی کرده اند قرار خواهد گرفت. کمیته راهبردی مرکز با حضور اعضای کمیته (اساتید فوق تخصص ریه کودکان ونوزادان از بیمارستان های هدف) تشکیل گردیده و اطلاعات کامل در خصوص نحوه ثبت اطلاعات بیماران، تکمیل فرم ها و نرم افزار در اختیار اعضا قرار خواهد گرفت

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

- ۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر محمد کاظمیان
- ۲- رتبه علمی: دانشیار بیماریهای نوزادان
- ۳- محل خدمت: بیمارستان کودکان مفید
- ۴- نشانی محل خدمت: خیابان شریعتی . بالاتر از حسینیه ارشاد. مرکز آموزشی و درمانی فوق تخصصی کودکان مفید
- ۵- تلفن محل خدمت: ۲۲۲۲۷۰۲۱ شماره تلفن همراه: ۰۹۱۲۳۸۰۵۰۳۸ پست الکترونیک: kazemianm@yahoo.com
- ۶- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.
- ۷- مشخصات سایر اعضای کمیته راهبردی ثبت:

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص/درجه علمی	دانشگاه/دانشکده/ مرکز/گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
۱	دکتر شمس الله نوری پور	فوق تخصص نوزادان/دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱

۲	دکتر سید احمد طباطبایی	فوق تخصص ریه کودکان / دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی ریه بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱
۲	دکتر علی اکبر سیاری	فوق تخصص گوارش کودکان/استاد	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱
۳	دکتر مینو فلاحی	فوق تخصص نوزادان/دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱
۴	دکتر نازنین فرح بخش	فوق تخصص ریه کودکان/استادیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱
۵	دکتر قمر تاج خان بابایی	فوق تخصص ریه کودکان/دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱
۶	دکتر سعید صدر	فوق تخصص ریه کودکان/استادیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱

بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱	بیمارستان کودکان مفید	دکترای اپیدمیولوژی	دکتر محمود حاجی پور	۷
بیمارستان کودکان مفید ۲۲۲۲۷۰۲۱	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/دانشکده پزشکی/گروه آموزشی نوزادان بیمارستان کودکان مفید	فوق تخصص گوارش کودکان/دانشیار	دکتر فرید ایمانزاده	۸
heidarzade@health. gov.ir	اداره سلامت نوزادان کشور	فوق تخصص نوزادان/دانشیار	دکتر محمد حیدرزاده	۹

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی:

راه اندازی نظام ثبت بیماران مبتلا به دیسپلازی برونکوپولمونی در بیمارستانهای تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Establishment of bronchopulmonary dysplasia patients registration system in hospitals of Shahid Beheshti University of Medical Sciences

۳- نوع ثبت:

بیماری یا عارضه * مواجهه خاص خدمات بهداشتی درمانی سایر پیامدهای سلامت

توضیحات:

۴- گستره جغرافیایی ثبت:

 ملی منطقه‌ای

نام منطقه/مناطق:

بیمارستانی * نام بیمارستان/بیمارستان‌ها: . بیمارستان های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

۵- اهداف اصلی ثبت:

-ارزیابی سیر بالینی بیماری

-ارزیابی خدمات بهداشتی و مداخلات پزشکی صورت گرفته

- کمک به شناسایی عوارض ریوی و غیر ریوی مرتبط با بیماری

-انجام مطالعات بنیادی و بهره‌گیری از دستاورد های آن در بالین

- تدوین نظام مراقبت جهت پیشگیری و کنترل بیماری و عوارض آن

-تعیین هزینه اثر بخشی بیماری و عوارض مربوط به آن

-انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف

-شناسایی ارتباط بین درمان های مختلف و شدت بیماری

-انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل مرتبطبا تشدید، عود و مرگ ناشی از بیماری

اهداف پژوهشی ثبت:

۱-انجام کارآزمایی های بالینی جهت تعیین اثر بخشی درمان های مختلف

۲-شناسایی ارتباط بین درمان های مختلف و شدت بیماری

۳-تعیین فراوانی سایر عوارض غیر ریوی ناشی از بیماری

۴-انجام مطالعات اپیدمیولوژیک جهت شناسایی عوامل خطر

۵- تعیین پیش آگهی بیماران و ارائه مداخلات درمانی موثر

۶- ثبت دقیق اطلاعات بیماران

۶- تعریف بیماری (یا رویداد بهداشتی) اصلی مورد ثبت (معیارهای ورود و خروج):

تعریف: کرایتریای پیشنهادی برای تعریف BPD در سال ۱۹۷۹ تعریف شده است که شامل ادامه نیاز به اکسیژن تراپی در بیمار بعد از روز ۲۸ تولد برای حفظ میزان اکسیژن خون شریانی (PaO_2) بالاتر از 50 mm Hg در همراهی با نشانه‌های بالینی عملکرد غیر طبیعی ریوی و علائم رادبولوژیک مشخص می‌باشد (۱). تشخیص BPD اخیراً برپایه نیاز به اکسیژن مکمل حداقل تا ۲۸ روز بعد تولد نوزاد و شدت آن بر اساس نیاز به حمایت تنفسی در سن ۳۶ هفته بارداری (36 postmenstrual weeks) ارزیابی می‌شود. (۲). بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری بر اساس میزان نیاز بیمار به اکسیژن با غلظت (fiO_2) کمتر از ۲۱ درصد، ۲۱ تا ۳۰ درصد و بیشتر از ۳۰ درصد همراه با تهویه با فشار مثبت به انواع خفیف، متوسط، شدید (به ترتیب) تقسیم بندی می‌شود. بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری منشاء گرفته از دوره پری ناتال با کد -2019 ICD-10 CM Diagnosis Code P27.1 است.

معیارهای ورود به مطالعه شامل تمام نوزادان ترم یا نارس با سابقه بستری در بخش نوزادان یا مراقبتهای ویژه نوزادان به دلیل نارسی یا مشکلات تنفسی که هنوز در روز ۲۸ تولد نیازمند اکسیژن تراپی یا تهویه مکانیکی بوده و یا باکسیژن به منزل ترخیص شده اند در همین راستا تشخیص بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری توسط فوق تخصص نوزادان و فوق تخصص ریه کودکان با توجه به شرح حال و معاینه فیزیکی و گرافی قفسه سینه تایید شده است.

۷- جمعیت هدف ثبت:

تمام بیمارانی که تشخیص بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری توسط فوق تخصص نوزادان و فوق تخصص ریه کودکان با توجه به شرح حال و معاینه فیزیکی و گرافی قفسه سینه گذاشته شده است وارد طرح خواهند شد.

۸- حجم نمونه:

تمام نوزادان، شیرخواران و کودکان با تشخیص بیماری برونکوپولمونی دیسپلازی که اطلاعات آنها در بیمارستانها و درمانگاه‌های تحت تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی ثبت شده است، مطالعه حاضر به صورت سرشماری انجام خواهد گرفت و اطلاعات تمامی بیماران مبتلا به BPD وارد مطالعه خواهد گردید برآورد محقق از تعداد موارد بروز بیماری مورد نظر در سال با توجه به بروز بالای بیماری دیسپلازی برونکوپولمونی در بین نوزادان بسیار کم وزن (V.L.B.W) (۱۱ تا ۵۷ درصد) و درصد موالید سالیا نه نوزادان V.L.B.W که حدود ۲ تا ۱ درصد است و با محاسبه تعداد زایمانهای انجام شده در بیمارستانهای تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، ۱۰۰ الی ۲۰۰ نفر خواهد بود که با توجه به ۱۰ ساله بودن زمان ریجستری احتمالاً اطلاعات مربوط به ۱۰۰۰ تا ۲۰۰۰ بیمار مبتلا به BPD جمع‌آوری خواهد گردید.

۹- منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آنها جمع‌آوری می‌شود:

فرم گزارشات بخش زایمان، بخش نوزادان، بخش مراقبتهای ویژه نوزادان، بخش ریه کودکان و بخش مراقبت‌های ویژه کودکان و سایر بخشهای بیمارستان که نیاز به ارجاع و بستری دارند و فرم گزارشات درمانگاههای فوق تخصصی نوزادان و فوق تخصصی ریه کودکان

۱۰- روش بیماریابی:

در بین بیمارانی که معیارهای ورود به مطالعه از جمله سابقه بستری بدلیل مشکلات تنفسی و نارسایی در دوره نوزادی داشته و تحت اکسیژن درمانی یا تهویه مکانیکی بوده و حتی پس از دوره نوزادی در دوران شیرخوارگی و کودکی نیز مشکلات تنفسی آنان ادامه یابد و نیازمند مراقبتهای تخصصی ریوی باشند، بیماریابی توسط پزشکان و پرستاران آموزش دیده طرح انجام خواهد شد. اطلاعات بیماران بستری در بخشهای نوزادان و مراقبتهای ویژه نوزادان که تشخیص بیماری دیسپلازی برونکوپولمونی توسط پزشک فوق تخصص نوزادان و ریه کودکان با توجه به شرح حال و معاینه فیزیکی و عکس قفسه سینه برای آنها گذاشته شده است توسط پرستاران آموزش دیده در هر شیفت کاری به صورت آنلاین ثبت خواهد شد. همچنین در درمانگاههای فوق تخصصی نوزادان و فوق تخصصی ریه کودکان نیز اطلاعات بیمارانی که معیارهای ورود به مطالعه را دارند توسط پرستار درمانگاه ثبت خواهد شد و بصورت دوره ای صحت و دقت اطلاعات ثبت شده توسط سوپروایزر طرح پایش خواهد .

۱۱- نحوه پیگیری^۱ بیماران:

بیماران بستری در بخش نوزادان و مراقبت‌های ویژه نوزادان با تشخیص بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری توسط پزشک فوق تخصص نوزادان و ریه کودکان نیازمند پیگیری از نظر عملکرد ریوی و مسائل قلبی و رشد و نمو فیزیکی و تکامل عصبی و بینایی و شنوایی و تغذیه واکسیناسیون هستند. طی بستری داده‌های بیماران ثبت و موارد نیازمند پیگیری توسط پزشکان معالج انجام و در صورت نیاز مشاوره‌های فوق تخصصی مرتبط درخواست خواهد شد. در سایر بیماران در سنین شیرخوارگی و کودکی که مبتلا به بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری هستند و در بخش‌های فوق تخصصی دیگر بستری می‌شوند و یا بطور سرپایی به کلینیک‌های فوق تخصصی مراجعه می‌نمایند با آموزش‌هایی که به خانواده‌ها توسط پرسنل دوره دیده نظام ثبت بیماری داده می‌شود، اطلاعاتشان جمع‌آوری و روند تشخیصی و درمانی و توانبخشی مورد نیاز با هماهنگی پزشکان معالج پیگیری خواهد شد. جدول زمانی جهت پیگیری مسایل ریوی، قلبی، تکاملی و... مراجعات سرپایی درمانگاهی در بیماران با ثبات علائم تهیه و به والدین داده خواهد شد. و در بیمارانی که دچار عدم ثبات علائم باشند نحوه مراجعه به اورژانس بیمارستان و اطلاع‌رسانی به مسئولین ثبت طرح و پیگیری‌های لازم آموزش داده خواهد شد.

۱۲- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

بیماری‌های ریوی در دوره نوزادی شایع‌ترین علت بستری نوزاد در بخش‌های مراقبت ویژه نوزادان است و علیرغم پیشرفت‌های مهم در مراقبت‌های پری‌ناتال و کاهش پیوسته میزان مرگ و میر نوزادان بسیار کم وزن (VLBW)، بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری هنوز عارضه مهم نوزادان نارس با میزان بالای موربیدیتی و مورتالیتی است. نزدیک به دوسوم شیرخوارانی که دچار BPD میشوند وزن حین تولد بسیار پایین (E.L.B.W) دارند و قبل از هفته ۲۸ حاملگی دنیا آمده‌اند (۳) سیربالینی و پاتولوژی بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری با گسترش استفاده از سورفکتانت از سال ۱۹۸۰ و افزایش میزان زنده ماندن (survival rate) نوزادان بسیار نارس ELBW تغییر یافته است. (۴) شیرخواران مبتلا به BPD شدید ریسک بالاتر مرگ و میر نسبت به شیرخواران غیر مبتلا یا بیماری خفیف با سن حاملگی (GA) مشابه دارند. مرگ معمولاً بدلیل نارسایی تنفسی، فشارخون ریوی بالا یا کورپولمونل یا ابتلاء به عفونت (سپسیس یا پنومونی) اتفاق می‌افتد. خطر مرگ و میر با افزایش طول مدت تهویه مکانیکی افزایش می‌یابد. (۵) نوزادان نارس که زنده می‌مانند و مبتلا به BPD هستند در ریسک بالای بیماری‌های تنفسی نظیر عفونت‌های ریوی، بیماری‌های شبه آسم و هیپرتانسیون عروق ریوی هستند. ایزودهای خس خس سینه (wheezing) در بیماران مبتلا به BPD با سابقه نارسی قبل از سن ۲ سالگی دیده می‌شود که تداعی کننده برونشیت یا آسم است. اشکال در عملکرد ریوی و بخصوص راه‌های هوایی بازدمی در این بیماران بصورت مداوم دیده می‌شود. علائم شبه آسم در ۴۰ درصد کودکان با سابقه نارسی شدید در مقایسه با ۱۵ درصد در کودکان کنترل مشاهده شده است. (۷)

بیماری BPD همراه با افزایش خطر نقایص عصبی و تکاملی است که عملکرد حرکتی و شناختی را تحت تاثیر قرار می‌دهد. با افزایش شدت بیماری BPD این عوارض افزایش می‌یابد. در یک مطالعه نوزادان با وزن تولد بسیار پایین (VLBW) مبتلا به BPD در سن ۸ تا ۱۰ سالگی از نظر عملکرد شناختی با نوزادان ترم و نوزادان (VLBW) غیر مبتلا مقایسه شدند و در معیار اندازه‌گیری نمره‌های پایین‌تری داشتند. (۸)

کاهش رشد در شیرخواران مبتلا به (BPD) طی بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان و بعد ترخیص مشاهده می‌شود و در مطالعه‌ای که ۲۰ شیرخوار نارس مبتلا به بیماری BPD را به مدت ۲ سال پیگیری نمود به رشد کم و ضعیف اشاره نمود. در سن تصحیح شده ترم (term-adjusted age)، شیرخواران رشد بسیار کم و متوسط وزن و قد کمتر از صدک ۳ درصد داشتند و با بهبود علائم تنفسی رشد بهبود یافت. (۹)

با توجه به میزان بالای عوارض کوتاه مدت و درازمدت ریوی و غیر ریوی و مرگ و میر سالانه (۱۰ تا ۱۵ درصد) بیماری B.P.D و عدم اتفاق نظر کلی صاحب نظران در خصوص درمان‌های دارویی و ناشناخته بودن عوارض درازمدت برخی درمانها و عوارض متعدد قلبی و گوارشی و رشد و نمو و تکاملی و عصبی ناشی از بیماری که گاهی موارد بصورت اصولی پیگیری و درمان نمی‌شوند لذا ضرورت اجرای نظام ثبت بیماری مهم بنظر می‌رسد.

بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت‌های موفق در سایر کشورهای دنیا:

پیشرفت در مراقبت‌های پزشکی منجر به بقاء بیشتر نوزادان بسیار نارس (VP) و با وزن تولد بسیار کم (VLBW) شده است. مطالعات کوهورت نشان می‌دهند که تولد زودرس ممکن است همراه با پیش‌آگهی تنفسی ضعیف طی دوره شیرخواری و کودکی باشد (۱۰) سالیانه ۱۰ تا ۱۵ هزار شیرخوار در ایالات متحده آمریکا به BPD مبتلا می‌شوند و شایعترین بیماری مزمن ریوی در شیرخواران بوده و هزینه بسیاری برسیستم‌های بهداشتی تحمیل می‌کند. (۱۱ و ۱۲)

تقریباً ۴۰ درصد نوزادان با وزن تولد بسیار کم (E.L.B.W) دچار BPD می‌شوند (۱۳) و نزدیک به دوسوم شیرخوارانی که دچار BPD میشوند وزن حین تولد بسیار پایین (E.L.B.W) دارند و قبل از هفته ۲۸ حاملگی دنیا آمده‌اند (۳) اطلاعات بدست آمده از کوهورت EPICure cohort اشاره دارد که بعد از تولد بسیار زودرس نقص عملکرد ریوی و افزایش موربیدیتی تنفسی تا اواسط دوره کودکی مخصوصاً در مبتلایان به BPD ادامه دارد (۸). برخی مطالعات اختلالات انسدادی ریه و کاهش ظرفیت انجام ورزش و نقص تطابق تهویه‌ای حین ورزش شدید در بیماران در سن ۱۱ سالگی گزارش نموده‌اند. (۱۴ و ۱۵ و ۱۶).

مطالعه کیم و همکاران در سال ۲۰۱۰ اشاره دارد که بدلیل افزایش تعداد نوزادان نارس و کاهش سن حاملگی حین تولد، تعداد زیادی از بیماران BPD بارز و هیپرتانسیون ریوی (PH) ثانویه نشان می‌دهند. هیپرتانسیون ریوی همراه با موربیدیتی و مورتالیتی بالا در بیماران BPD است. برای پیشگیری از بروز PH و درمان زودرس مانیتورینگ

منظم با اکوکاردیوگرافی و مارکرهای بیوشیمیایی نظیر پپتید ناتریورتیک تیپ بی BNP یا N-terminal-proBNP در بیماران BPD با شدت متوسط به بالا نیاز است. (۱۷)

رجیستریهایی که داده‌های بیماران در سن مدرسه با موربیدیتی تنفسی بعدی، بستری مجدد و اثرات اقتصادی BPD را جمع‌آوری می‌کنند در حال تعریف پیش‌آگهی کارآزمایی‌های بالینی هستند. طبق برخی مطالعات تصویربرداریهای پیشرفته دارای پتانسیل روشن نمودن عوامل دخیل در بیماری و پیشرفت آن هستند. (۲۰ و ۱۹ و ۱۸)

بیماران مبتلا به BPD در خطر کاهش رشد قرار دارند و در مطالعه‌ای که ۲۰ شیرخوار نارس مبتلا به بیماری BPD را به مدت ۲ سال پیگیری نمود به رشد کم و ضعیف اشاره نمود. در سن تصحیح شده ترم (term-adjusted age)، شیرخواران رشد بسیار کم و متوسط وزن و قد کمتر از صدک ۳ درصد داشتند. با بهبود علائم تنفسی رشد بهبود یافت. تا سن ۲ سالگی، متوسط وزن پسرها و دخترها بین صدک ۳ و ۱۰ درصد بود. متوسط قد پسرها بین صدک ۱۰ و ۲۵ درصد و برای دخترها متوسط قد در صدک ۲۵ درصد بود. در مطالعه دیگری ۱۶ کودک مبتلا در سن ۲ سالگی ارزیابی شدند، قد و وزن در (۳۷ و ۲۵ درصد برحسب تقدم و تاخر respectively) کمتر از صدک ۱۰ درصد بود. (۲۱)

علاوه بر اختلال رشد فیزیکی این بیماران در معرض بیشتر تاخیر تکاملی و مشکلات عصبی در آینده هستند و در مطالعه Gou X, et al. و همکاران در سال ۲۰۱۷ بعد از بررسی اولیه ۱۲۳۴ مطالعه (۵۲۳ مطالعه از EMBASE و ۵۱۵ مطالعه از Web of Science و ۱۹۵ مطالعه از PubMed و ۱ مطالعه از منابع دیگر) تنها ۱۱ مطالعه که بین سالهای ۱۹۹۹ و ۲۰۱۷ منتشر شده و مرتبط با بیماری BPD و ایجاد بعدی فلج مغزی در کودکان بودند را وارد متا آنالیز خود نمودند. آنالیز داده‌ها نشان داد که ارتباط بارزی بین بیماری BPD و ایجاد بعدی فلج مغزی در شیرخواران نارس وجود دارد (ORs 2.10; 95% CI 1.57 to 2.82) (۲۲) فاکتورهای نظیر کوریوآمنیونیت، تماس با آنتی بیوتیکها، نوع زایمان، روش تغذیه و کلونیزاسیون روده‌ها می‌توانند موجب کاهش تنوع باکتریها و افزایش کلونیزاسیون میکروبهایی پاتوژن در ریه‌ها شوند که بالقوه می‌توانند منجر به فنوتیپ التهابی ریه شوند که نهایتاً منجر به پیشرفت به سمت BPD می‌شود. (۲۳) سیگار کشیدن مادر ارتباط مهمی با زایمان زودرس و عوارض ناشی از آن دارد (۲۴) تعدادی از محققین ارتباط سیگار کشیدن مادر و BPD را بررسی کرده‌اند. مطالعات کوهورت جمعیتی از ایتالیا، آلمان و کانادا اشاره دارند که سیگار کشیدن مادر طی بارداری همراه با افزایش خطر BPD است (۲۷ و ۲۶ و ۲۵)

ارتباط بین بیماری BPD با برخی اندکسهای خونی ارزیابی شده است و در مطالعه نوری پور و همکاران حجم متوسط پلاکتی (M.P.V) در سه روز اول تولد در گروه نوزادان مبتلا و غیر مبتلا به BPD اندازه‌گیری شد و نتیجه مطالعه اشاره دارد که MPV بالا تر در سه روز اول تولد در نوزاد مبتلا به سندرم زجر تنفسی ریسک فاکتور احتمالی برای پیشرفت به سمت BPD است. (۲۸)

در خصوص ارتباط تجویز ویتامین A به نوزادان نارس در پیشگیری از پیشرفت به سمت بیماری BPD مطالعات متعددی انجام شده است و در مطالعه احمدی افشار و همکاران که بصورت مطالعه کارآزمایی بالینی دو سوکور انجام شد، نوزادان نارس کمتر از ۳۶ هفته با وزن تولد زیر ۲۵۰۰ گرم و نیاز به اکسیژن در ۳ روز اول تولد وارد مطالعه شدند. بعنوان نمونه اولیه پژوهش ۶۶ نوزاد انتخاب شدند. ۱۲ نوزاد در ۳ روز اول زندگی فوت نموده و از مطالعه خارج شدند و مابقی در دو گروه شاهد (۲۸) و گروه مورد (۲۶) ویتامین A با دوز ۱۰۰۰۰ واحد عضلانی در روز چهارم و هشتم تولد دریافت کردند. نتیجه مطالعه اشاره دارد که این میزان ویتامین A در کاهش بروز دیسپلازی برونکوپولمونی، کاهش مرگ میر و افزایش وزن گیری نوزادان تاثیر نداشته است. (۲۹)

۱- روش اجراء ثبت، جمع‌آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی کیفیت اطلاعات:

اطلاعات دوره نوزادای بیماران مبتلا به B.P.D از جمله علائم و نشانه‌های بیماری و مشاوره‌ها و نتایج آزمایشات و تصویر برداریها و ... تشخیص بیماری طبق چک لیست تدوین شده در طرح توسط پرستار آموزش دیده بخش نوزادان و مراقبت ویژه نوزادان ثبت خواهد شد و در خصوص بیماران مبتلا به B.P.D که سن آنها فراتر از سن نوزادی است و در سایر بخشهای تخصصی یا بخش فوق تخصصی ریه کودکان یا مراقبت ویژه کودکان بستری شوند توسط پرستار آموزش دیده همان بخش ثبت اطلاعات بیماری انجام خواهد شد. در بیماران با مراجعه سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی نوزادان و کودکان اطلاعات توسط پرسنل آموزش دیده کلینیک انجام می‌شود. با طراحی یک سیستم APP جهت نظام ثبت برخی اطلاعات توسط والدین بدون مراجعه حضوری ثبت خواهد شد. مقداری از اطلاعات بیماران نیز توسط پرسنل ثبت با تماس تلفنی هفتگی و ماهیانه با والدین انجام خواهد شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات در بازه زمانی ۳ ماهه با حضور تیم راهبردی نظام ثبت بیماری و متخصص اپیدمیولوژیست طرح انجام خواهد گرفت و در همین جلسه با بررسی گزارشات سوپروایزر پرستاری طرح، کیفیت داده‌های ثبت و فرایندهای ثبت و سیستمهای رایانه‌ای ثبت ارزیابی خواهد شد.

این برنامه با نظارت کمیته راهبردی اجرا خواهد شد. وظیفه این کمیته، تعیین استراتژیهای لازم به جهت دستیابی به اهداف از پیش تعیین شده میباشد. مرکز هماهنگی داده‌ها که زیر نظر کمیته راهبردی قرار دارد مسئولیت کنترل کیفیت اطلاعات، نحوه دسترسی به آنها و نیز نحوه خروجی بانک اطلاعاتی جهت انجام آنالیز را به عهده

دارد. علاوه بر این افرادی نیز به جهت جمع‌آوری اطلاعات یا موارد دیگر در این برنامه همکاری دارند که کلیه ای افراد از طریق مرکز هماهنگی داده‌ها در جریان تصمیمات کمیته قرار میگیرند.

۲- مشخصات ابزار جمع‌آوری اطلاعات و نحوه جمع‌آوری آن:

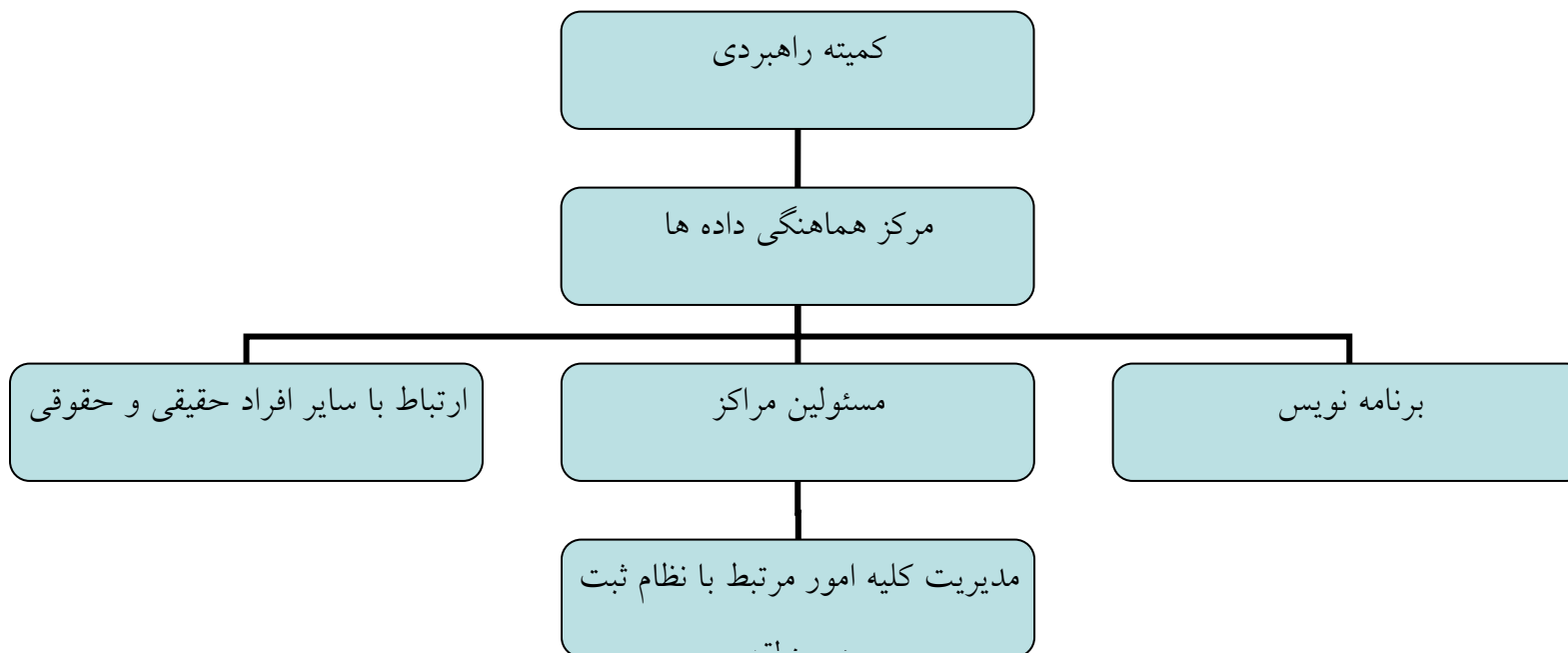
در این مطالعه روش بیماری‌یابی به صورت غیر فعال خواهد بود و با ثبت کد ملی افراد در سامانه و استفاده از اطلاعات HIS بیمارستانی بیماران بستری شده در بخش‌های دیگر نیز وارد خواهند شد. در بین بیمارانی که معیارهای ورود به مطالعه از جمله سابقه بستری بدلیل مشکلات تنفسی و نارسی در دوره نوزادی داشته و تحت اکسیژن درمانی یا تهویه مکانیکی بوده و حتی پس از دوره نوزادی در دوران شیرخوارگی و کودکی نیز مشکلات تنفسی آنان ادامه یابد و نیازمند مراقبتهای تخصصی ریوی باشند، بیماری‌یابی توسط پزشکان و پرستاران آموزش دیده طرح انجام خواهد شد. اطلاعات بیماران بستری در بخشهای نوزادان و مراقبتهای ویژه نوزادان که تشخیص بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری توسط پزشک متخصص اطفال، فوق تخصص نوزادان و ریه کودکان با توجه به شرح حال و معاینه فیزیکی و عکس قفسه سینه برای آنها گذاشته شده است توسط پرستاران آموزش دیده در هر شیفت کاری به صورت آنلاین ثبت خواهد شد. همچنین در درمانگاههای فوق تخصصی نوزادان و فوق تخصصی ریه کودکان نیز اطلاعات بیمارانی که معیارهای ورود به مطالعه را دارند توسط پرستار درمانگاه ثبت خواهد شد و بصورت دوره ای صحت و دقت اطلاعات ثبت شده توسط سوپروایزر طرح پایش خواهد .

بیماران بستری در بخش نوزادان و مراقبتهای ویژه نوزادان با تشخیص بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری توسط پزشک فوق تخصص نوزادان و ریه کودکان نیازمند پیگیری از نظر عملکرد ریوی و مسائل قلبی و رشد و نمو فیزیکی و تکامل عصبی و بینایی و شنوایی و تغذیه و اکسیناسیون هستند. طی بستری داده‌های بیماران ثبت و موارد نیازمند پیگیری توسط پزشکان معالج انجام و در صورت نیاز مشاوره‌های فوق تخصصی مرتبط درخواست خواهد شد. در سایر بیماران در سنین شیرخوارگی و کودکی که مبتلا به بیماری دیسپلازی برونکو پولمونری هستند و در بخش‌های فوق تخصصی دیگر بستری می‌شوند و یا بطور سرپایی به کلینیکهای فوق تخصصی مراجعه می‌نمایند با آموزشهایی که به خانواده‌ها توسط پرسنل دوره دیده نظام ثبت بیماری داده می‌شود، اطلاعاتشان جمع‌آوری و روند تشخیصی و درمانی و توانبخشی مورد نیاز با هماهنگی پزشکان معالج پیگیری خواهد شد. جدول زمانی جهت پیگیری مسایل ریوی، قلبی، تکاملی و ... مراجعات سرپایی درمانگاهی در بیماران با ثبات علایم تهیه و به والدین داده خواهد شد. و در بیمارانی که دچار عدم ثبات علایم باشند نحوه مراجعه به اورژانس بیمارستان و اطلاع‌رسانی به مسئولین ثبت طرح و پیگیریهای لازم آموزش داده خواهد شد.

۱- ساختار مدیریتی ثبت:

این برنامه با نظارت کمیته راهبردی اجرا خواهد شد. وظیفه این کمیته، تعیین استراتژیهای لازم به جهت دستیابی به اهداف از پیش تعیین شده میباشد. مرکز هماهنگی داده ها که زیر نظر کمیته راهبردی قرار دارد مسئولیت کنترل کیفیت اطلاعات، نحوه دسترسی به آنها و نیز نحوه خروجی بانک اطلاعاتی جهت انجام آنالیز را به عهده دارد. علاوه بر این افرادی نیز به جهت جمع آوری اطلاعات یا موارد دیگر در این برنامه همکاری دارند که کلیه ای افراد از طریق مرکز هماهنگی داده ها در جریان تصمیمات کمیته قرار میگیرند.

۲- فلوجارت ساختار مدیریتی ثبت:



اجرای برنامه ثبت بر اساس مراحل ذیل انجام خواهد شد.

۱. تشکیل کمیته راهبردی

۲. تهیه سامانه اینترنتی جهت ثبت بیماران

۳. اطلاع‌رسانی به کلیه متخصصین کودکان و فوق‌تخصص‌های نوزادان و ریه کودکان که در حوزه بیماریهای تنفسی فعالیت مینمایند. علاوه بر این از سایر متخصصین بر اساس نیاز دعوت به همکاری خواهد آمد.

۴.

۵. نظارت بر صحت اطلاعات، پیگیری وضعیت بیماران، استخراج داده‌ها و برنامه‌ریزی به جهت انجام مطالعات توسط مرکز هماهنگی داده‌ها.

پس از تصویب پروپوزال توسط معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، سامانه‌ای طراحی خواهد شد که ثبت بیماران از طریق آن و بوسیله تکمیل پرسشنامه‌هایی که در همین ارتباط تنظیم شده است، صورت خواهد گرفت. مراتب به اطلاع تمامی بیمارستان‌هایی که جهت تدوین رجیستری مذکور اعلام آمادگی کرده‌اند قرار خواهد گرفت. کمیته راهبردی مرکز با حضور اعضای کمیته تشکیل گردیده و در خصوص نحوه تشکیل، زیرگروه‌های آن، نحوه تکمیل فرم‌ها و سایر موارد بحث و تبادل نظر خواهد شد.

تبصره ۱: اعضای زیر مجموعه هر بیمارستان توسط مسئول آن مرکز که در کمیته راهبردی نیز عضو می‌باشد، تعیین و آموزش‌های لازم داده خواهد شد.

تبصره ۲: پس از شروع فعالیت سامانه ثبت، جلسات به شکل منظم (که تناوب آن متعاقباً تعیین میشود) در کمیته راهبردی تشکیل خواهد شد.

خلاصه مراحل اجرایی ثبت در قالب فلوچارت



۳- در صورتیکه برنامه ثبت پیشنهادی در حال اجرا می‌باشد، اطلاعات زیر تکمیل گردد:

۱-۱۹- سابقه برنامه ثبت:

۲-۱۹- تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

۳-۱۹- تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده

۴-۱۹- دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری:

با توجه به بهبود مراقبتهای پزشکی جهت نوزادان بویزه با تولد زودرس که به ناچار تعدادی از آنها مبتلا به بیماری دیسپلازی برونکوپولمونری و عوارض آن می‌شوند که باعث تحمیل هزینه‌های بهداشتی و درمانی و توانبخشی می‌گردد ما سعی داریم با راه‌اندازی نظام ثبت این بیماری و اطلاعات بدست آمده از این نظام به بیماران و خانواده‌های آنها و متولیان بهداشتی و درمانی و تحقیقاتی در این زمینه کمک نماییم که در راستای تحقق این اهداف نیازمند حمایت معاونت تحقیقات و فناوری هستیم

۴- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

در جهت رعایت اصول اخلاقی و محرمانگی تمهیدات لازم در خصوص اطلاعات هویتی بیماران و ثبت‌کنندگان و مجریان طرح از طریق طبقه‌بندی اطلاعات هویتی و رمزگذاری انجام می‌گیرد. شرایط محرمانگی اطلاعات در خصوص افراد متوفی نظیر افراد در قید حیات رعایت می‌شود. به تمام افرادی که در ثبت اطلاعات شخصی بیماران اعم از بالینی و غیر بالینی نقش و دسترسی دارند در خصوص رعایت اصول محرمانگی تاکید و تعهدات لازم اخذ خواهد شد. جهت تسهیل موارد ذکر شده پروتکل مدون براساس نوع داده‌های جمع‌آوری شده در ثبت و سطح دسترسی افراد تعیین و بکار گرفته می‌شود.

۵- ملاحظات اخلاقی:

داده‌های بیماران توسط پرسنل آموزش دیده و مورد اعتماد ثبت خواهد شد و اطلاعات لازم به والدین در خصوص نحوه انجام اقدامات و پیگیریها و ثبت اطلاعات و محرمانه بودن آنها داده شده و بصورت آگاهانه جهت ورود در طرح رضایت گرفته خواهد شد و پروتکل مشخصی در خصوص نحوه و سطح دسترسی افراد به داده‌ها تدوین خواهد شد.

۶- مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

- بدلیل تمهیدات اخذ شده جهت ثبت اطلاعات بیماران توسط پرستاران آموزش دیده و مشغله‌های کاری این گروه از پرسنل در بیمارستانها و احتمال عدم ثبت دقیق برخی اصلاحات بصورت ناخواسته با انجام پایش‌های دوره‌ای هفتگی و ماهیانه توسط اعضای کمیته ثبت و سوپروایزر هماهنگ کننده طرح نواقص رقع خواهد شد و در ضمن توسط سیستم پایش تشویقی برای افرادی که کمترین نواقص ثبت را دارند در نظر گرفته خواهد شد.

- از آنجاییکه این سیستم ثبت نیاز به هماهنگی در سطح وسیع و کشوری داشته، نیازمند برنامه‌ریزی دقیق به جهت توجیه و هماهنگی بین بخشی می‌باشد. پس از استقرار سامانه ثبت، نظارت دقیق بر نحوه اجرا و رعایت مفاد و دستوالعمل‌های معین شده از دیگر مشکلاتی است که آن را میتوان از طریق انتخاب افراد آگاه به موضوع، متعهد، مدیر و آشنا به مسائل اجرائی که مسئولیت نظارت بر نحوه اجرا را به عهده خواهند گرفت، انجام داد .

- از آنجاییکه یکی از اهداف مهم در این گونه ثبت‌ها انجام مطالعات بنیادی، شناسایی علل زمینه‌بیماری و به دنبال آن استفاده از درمانهای متناسب با علت و همچنین کارآزمایی‌های بالینی می‌باشد، تأمین هزینه‌های لازم از مهمترین عوامل موفقیت و یا شکست این برنامه می‌باشد. اینکه منابع مالی از کدام محل و یا محلها می‌تواند

تأمین شود. باید توجه داشت که هر گونه تحقیقی در این حوزه که باعث افزایش اطلاعات و به دنبال آن درمان گردد سبب کاهش قابل توجه ای در هزینه های درمانی کشور خواهد شد که از موضوعات مهم در اقتصاد سلامت میباشد. این مشکل نیز با شناسائی و تعیین منابع مالی دولتی و غیر دولتی قابل پیگیری می باشد .

۷- فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

- 1- Bancalari E, Abdenour GE, Feller R, et al: Bronchopulmonary dysplasia: clinical presentation. J Pediatr 95:819-823, 1979
- 2-Jobe AH, Bancalari E. Bronchopulmonary dysplasia.AmJ Respir Crit CareMed 2001;163: 1723-9
- 3- Eichenwald EC, Stark AR. Management and outcomes of very low birth weight. N Engl J Med Apr 17 2008;358(16):1700-11
- 4- Eric C Eichenwald, MDA ,nn R Stark, MD ,et al:Outcome of infants with bronchopulmonary dysplasia.UP TODATE.Literature review current through: Apr 2019. | This topic last updated: Dec 06, 2018
- 5-Wheater M, Rennie JM. Poor prognosis after prolonged ventilation for bronchopulmonary dysplasia. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1994; 71:F210.
- 6-Overstreet DW, Jackson JC, van Belle G, Truog WE. Estimation of mortality risk in chronically ventilated infants with bronchopulmonary dysplasia. Pediatrics 1991; 88:1153.
- 7-Thunqvist P, Tufvesson E, Bjermer L, et al. Lung function after extremely preterm birth-A population-based cohort study (EXPRESS). Pediatr Pulmonol 2018; 53:64.
- 8-Hughes CA, O'Gorman LA, Shyr Y, et al. Cognitive performance at school age of very low birth weight infants with bronchopulmonary dysplasia. J Dev Behav Pediatr 1999; 20:1.
- 9-Yu VY, Orgill AA, Lim SB, et al. Growth and development of very low birthweight infants recovering from bronchopulmonary dysplasia. Arch Dis Child 1983; 58:791.
- 10-Bandari A, Panitch HB. Pulmonary outcome in bronchopulmonary dysplasia. Semin Perinatol 2006;30:219e26
- 11- Jensen EA, Schmidt B. Epidemiology of bronchopulmonary dysplasia. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol 2014;100:145-57

- 12- Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. *Pediatrics* 1997;100:197–204
- 13- Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm neonates, 1993-2012. *JAMA* 2015;314:1039-51.
- 14- Fawke J, Lum S, Kirkby J, Hennessy E, Marlow N, Rowell V, et al. Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;182:237e45
- 15- Lum S, Kirkby J, Welsh L, Marlow N, Hennessy E, Stocks J. Nature and severity of lung function abnormalities in extremely preterm children at 11y. *Eur Resp J* 2011;37(5): 1199e207.
- 16- Welsh L, Kirkby J, Lum S, Odendaal D, Marlow N, Derrick G, et al. The EPICure study: maximal exercise and physical activity in school children born extremely preterm. *Thorax* 2010; 65:165e72.
- 17- Kim et al : Pulmonary hypertension in infants with bronchopulmonary dysplasia. by GB 2010. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2994133/>
- 18- Walkup LL, Tkach JA, Higano NS, Thomen RP, Fain SB, Merhar SL, et al. Quantitative magnetic resonance imaging of bronchopulmonary dysplasia in the neonatal intensive care unit environment. *Am J Respir Crit Care Med* 2015;192:1215-22.
- 19- Flors L, Mugler JP 3rd, Paget-Brown A, Froh DK, de Lange EE, Patrie JT, et al. Hyperpolarized helium-3 diffusion-weighted magnetic resonance imaging detects abnormalities of lung structure in children with bronchopulmonary dysplasia. *J Thorac Imaging* 2017;32:323-32.
- 20- Hahn AD, Higano NS, Walkup LL, Thomen RP, Cao X, Merhar SL, et al. Pulmonary MRI of neonates in the intensive care unit using 3D ultrashort echo time and a small footprint MRI system. *J Magn Reson Imaging* 2017;45:463-71.
- 21- Markestad T, Fitzhardinge PM. Growth and development in children recovering from bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 1981; 98:597.
- 22- Gou, 1,2 Lei Yang, et al: Association between bronchopulmonary dysplasia and cerebral palsy in children Xiaoyun. a meta-analysis. <https://bmjopen.bmj.com/content/8/9/e020735,2> 2018
- 23- D.J. Gallacher, S. Kotecha, Respiratory microbiome of new-born infants, *Front. Pediatr.* 4 (2016) 10.
- 24- M.A. Wagijo, A. Sheikh, L. Duijts, J.V. Been, Reducing tobacco smoking and smok exposure to prevent preterm birth and its complications, *Paediatr. Respir. Rev.* 22 (Sep 21 2015) 3–10

- 25- R. Antonucci, P. Contu, A. Porcella, C. Atzeni, S. Chiappe, Intrauterine smoke exposure: a new risk factor for bronchopulmonary dysplasia? *J. Perinat. Med.* 32 (3) (2004) 272–277.
- 26- T. Isayama, P.S. Shah, X.Y. Ye, et al., Adverse impact of maternal cigarette smoking on preterm infants: a population-based cohort study, *Am. J. Perinatol.* 32 (12) (Oct 2015) 1105–1111.
- 27- J. Spiegler, R. Jensen, H. Segerer, et al., Influence of smoking and alcohol during pregnancy on outcome of VLBW infants, *Z. fur Geburtshilfe Neonatol.* 217 (6) (Dec2013) 215–219.
- 28- Nourripoor S, Tabasizadeh H, Afjehi A, Ghorbani R, Seifhashemi M, Masoudian N. Could mean platelet volume predict developing of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants with respiratory distress syndrome? *Iran J Neonatol IJN.* 2013; 4(3): 35-41

29- دکتر عاکفه احمدی افشار و همکاران: تاثیر ویتامین در جلوگیری از بیماری مزمن ریوی در نوزادان نارس با وزن زیر ۲۵۰۰ گرم. مجله علمی و پژوهشی دانشگاه علوم

پزشکی زنجان

۶	نوع زایمان	*						روشی که توسط آن ختم بارداری صورت گرفته (طبیعی/ سزارین)	برگه اتاق زایمان	سزارین/طبیعی
۷	تعداد دوز دریافت سورفکتانت	*						تزریق سورفکتانت اگزوزنوس بداخل ریه دچار علایم RDS	پروند بستری نوزاد در NICU	دارد/ندارد
۸	احیاء در اتاق زایمان	*						دریافت کمک تنفسی در اتاق زایمان بدلیل نداشتن تلاش تنفسی ناکافی یا برادیکاردی	برگه زایمانی	دارد/ندارد
۹	نحوه اکسیژن تراپی و تهویه مکانیکی	*						دریافت اکسیژن به روش نازال یا اکسی هود یا سی پاپ یا تهویه مکانیکی و به طور کلی آیا بیمار نیاز به اکسیژن تراپی دارد.	پروند بستری نوزاد در NICU	دارد/ندارد
۱۰	اختلال رشد و نمو	*						براساس منحنی های رشد و z score به همراه معیار های تکاملی جهت شناسایی اختلال	برگه رشد داخل پرونده بستری نوزاد	دارد/ندارد
۱۱	عارضه عصبی	*						به اختلالات عملکردی مغز که تظاهرات آن ممکن است به صورت تشنج، اختلال حسی حرکتی و رفتاری	پرونده بستری نوزاد در NICU	دارد/ندارد
۱۲	عارضه گوارشی	*						اختلال در عملکرد طبیعی سیستم گوارشی که بر فرایندهای جذب و متابولیسم و دفع مواد غذایی مربوط است	پرونده بستری و درمانگاهها و چک لیست	دارد/ندارد

دارد/ندارد	پرونده بستری و درمانگاهها و چک لیست	اختلال در عملکرد طبیعی سیستم قلبی و عروقی که ممکن است به صورت سیانوز، رنگ پریدگی و ضعیف شدن نبض ها و نامنظمی ضربان قلب بروز می کند.	*			*		عارضه قلبی	۱۳
دارد/ندارد	پرونده بستری و درمانگاهها و چک لیست	اختلال در عملکرد طبیعی سیستم کلیوی که ممکن است به صورت سنگ های کلیوی، تغییر در اندازه کلیه ها و لگنچه، عفونت ادراری و نارسایی کلیه تظاهر نماید.	*			*		عارضه کلیوی	۱۴
اسم فرآورده	پرونده بستری نوزاد در NICU	سورفکتانت طبیعی یا صناعی مورد استفاده در درمان سندرم دیسترس تنفسی (مثل کروسورف/سوروانتا/بلس/براکسورف)	*				*	نوع سورفکتانت مصرفی	۱۵
ساعت/روز	پرونده بستری	تعداد روزهای وابستگی به اکسیژن جهت بهبود علایم تنفسی				*	*	مدت زمان اکسژن تراپی	۱۶
روز	پرونده بستری	تعداد روزهای بستری در بیمارستان جهت اقدامات تشخیصی و درمانی				*	*	مدت زمان بستری	۱۷
بهبودی/معلولیت امرگ	پرونده بستری و درمانگاهها و چک لیست	پیش بینی سیر بالینی بیماری و پیامد آن در آینده	*			*		پیش آگهی	۱۸
خانه/بیمارستان	پرونده بستری و چک لیست	محل که زایمان در آن انجام شده مثل خانه یا بیمارستان	*				*	مکان تولد	۱۹

ازاد /دولتی/بیکار	پرونده بستری و چک لیست	نوع کاری که والدین برای کسب درآمد انجام می دهند	*					*	شغل والدین	۲۰
با سواد/بی سواد	مصاحبه	مدرک تحصیلی اخذ شده توسط والدین از موسسات آموزشی معتبر	*					*	تحصیلات والدین	۲۱
دارد/ندارد	پرونده بستری/مصاحبه با مادر	تزریق کورتن تزریقی به مادر باردار در معرض زایمان زودرس	*					*	دریافت کورتن توسط مادر قبل زایمان	۲۲
دارد/ندارد	پرونده بستری	تزریق کورتن تزریقی به نوزاد مبتلا به بیماری مزمن ریه طی بستری جهت کاهش التهاب ریه و راههای هوایی	*					*	دریافت کورتن توسط نوزاد بعد از تولد	۲۳
دارد/ندارد	پرونده بستری	تزریق متیل گزانتین تزریقی به نوزاد مبتلا به بیماری مزمن ریه طی بستری جهت بهبود عملکرد ریوی	*					*	دریافت متیل گزانتین	۲۴
دارد/ندارد	مصاحبه و پرونده بستری	میزان مصرف سیگار و مواد دخانی توسط مادر و اطرافیان قبل و بعد تولد نوزاد	*					*	مصرف سیگار توسط مادر و اطرافیان	۲۵
	براساس میزان نیاز بیمار به اکسیژن با غلظت درصد 21 (fio2) تا ۲۱، ۳۰ درصد و بیشتر از ۳۰ درصد همراه با تهویه با فشار مثبت به انواع خفیف ،متوسط ،شدید (به ترتیب) تقسیم بندی می شود.	براساس میزان نیاز بیمار به اکسیژن با غلظت (21) fio2 درصد ۲۱، تا ۳۰ درصد و بیشتر از ۳۰ درصد و بیشتر از ۳۰ درصد	*					*	شدت برونکو پولمونری دیسپلاژی	۲۶

	درصد همراه با تهویه با فشار مثبت به انواع خفیف ،متوسط ،شدید (به ترتیب) تقسیم بندی می شود								
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت

۱۰- هزینه کارمندی (پرسنلی) با ذکر مشخصات کامل و میزان اشتغال هر فرد و حق الزحمه آن‌ها:

ردیف	نوع فعالیت	نام فرد یا افراد	رتبه علمی	تعداد افراد	کل رقم حق الزحمه برای یک نفر	جمع کل
۱						
۲						
۳						
۴						

۱۱- هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی که توسط دانشگاه و یا دیگر موسسات صورت می‌گیرد:

موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	مرکز سرویس دهنده	تعداد کل دفعات آزمایش	هزینه برای هر دفعه آزمایش	جمع (ریال)
جمع هزینه های آزمایش‌ها				

فهرست وسایل و موادی که باید از اعتبار این طرح از داخل یا خارج کشور خریداری شود:

۱۲- وسایل غیرمصرفی:

نام دستگاه	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد لازم	قیمت واحد	قیمت کل

۱۳- مواد مصرفی:

نام ماده	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد یا مقدار لازم	قیمت واحد	قیمت کل

هزینه های دیگر

ریال	سایر موارد
------	------------

جمع هزینه های طرح :

هزینه پرسنلی		هزینه مسافرت	
هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی		هزینه های دیگر	
هزینه مواد و وسایل مصرفی			
هزینه وسایل غیر مصرفی		جمع کل	

۱۴- منابع تأمین هزینه‌ها:

ردیف	نام موسسه یا سایر منابع تأمین مالی	میزان مشارکت	ملاحظات
۱			
۲			
۳			
۴			

مبلغی که از منابع دیگر کمک خواهد شد و نحوه مصرف آن :

باقیمانده هزینه های طرح که تامین آن از معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درخواست می شود :
ریال.....

بخش پنجم: ضوابط

- ۱- نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت
- ۲- رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
- ۳- فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت
- ۴- فهرست گزارشات و مقالات به چاپ رسیده از منابع داده‌های برنامه ثبت در حال اجرا تا کنون
- ۵- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها