



فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت نام کودکان مبتلا به اوتیسم

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

پروانه کریم زاده

نام مرکز تحقیقاتی / بیمارستان / گروه / سازمان درخواست کننده:

مرکز تحقیقات اعصاب کودکان بیمارستان کودکان مفید

نام دانشگاه / دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت نام کودکان مبتلا به اوتیسم

مسئول اصلی ثبت: دکتر پروانه کریم زاده

سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات اعصاب

کودکان بیمارستان کودکان مفید

دانشگاه/دانشکده: دانشگاه علوم پزشکی شهیدبهشتی

محیط کاری ثبت:

مدت زمان اجرا: ۵سال

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:

دکتر پروانه کریم زاده- دکتر غزال زاهد- دکتر محسن جوادزاده- دکتر میترا شوشتری- فرزانه نورباران- زهرا بابایی

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:

اختلالات اوتیسم (ASD) مجموعه‌ای از ویژگی‌های کیفی با اختلالات در تعاملات اجتماعی متقابل و الگوهای ارتباطی است و توسط تمایلات و فعالیتهای محدود، کلیشه‌ای و تکراری توصیف می‌گردد. ASD در ۶ کودک در هر ۱۰،۰۰۰ کودک زیر ۸ سال و ۳۰-۱۰ نفر در هر ۱۰،۰۰۰ نفر مشاهده می‌شود. مقیاس امتیازدهی اوتیسم دوران کودکی (CARS) یکی از قدیمی‌ترین ابزارهای تشخیصی است که غالباً مورد استفاده قرار می‌گیرد. هدف از این سایت ثبت نام، به دست آوردن داده‌های دموگرافیک، علایم بالینی، اختلالات همراه، تغییرات الکتروانسفالوگرافی و پاسخ درمانی به دارو یا اقدامات توان بخشی در کودکان مبتلا به اوتیسم می‌باشد. پاسخ درمانی (دارویی و رژیم کتوژنیک)

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

کلید ی بیماران مبتلا به اوتیسم که توسط تست های روان شناسی مرتبط تشخیص نهایی اوتیسم داشته اند وارد سایت می گردند. هم چنین کلید ی یافته های بالینی ، سندرم های نورولوژیک همراه، یافته های الکتروانسفالوگرافی، یافته های آزمایشگاهی و یافته های ژنتیک بیماران وارد سایت می گردند. اطلاعات توسط پزشکان فوق تخصص مغزو اعصاب کودکان، فوق تخصص روان پزشکی کودکان، متخصصین اعصاب و روان پزشکی پس از تایید ادمین وارد سایت می گردد.

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

- ۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت : دکتر پروانه کریم زاده
- ۲- رتبه علمی: استاد
- ۳- محل خدمت: بیمارستان مفید
- ۴- نشانی محل خدمت: تهران-خیابان شریعتی- بالا تر از حسینیه ارشاد- بیمارستان کودکان مفید
- ۵- تلفن محل خدمت: ۲۲۹۰۹۵۵۹ شماره تلفن هم‌راه: ۰۹۱۲۱۰۵۳۱۶۷
پست الکترونیک: pkarimzadeh@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	غزال زاهد	فوق تخصص روان پزشکی کودکان/استادیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/ بیمارستان مفید	تهران-خیابان شریعتی- بالا تر از حسینیه ارشاد- بیمارستان کودکان مفید ۲۲۹۰۹۵۵۹
۲	محسن جوادزاده	فوق تخصص اعصاب کودکان/دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی/ بیمارستان مفید	تهران-خیابان شریعتی- بالا تر از حسینیه ارشاد- بیمارستان کودکان مفید ۲۲۹۰۹۵۵۹
۳	میترا شوشتری	فوق تخصص روانپزشکی کودکان/ دانشیار	دانشگاه علوم پزشکی ایران/ بیمارستان علی اصغر	بیمارستان علی اصغر
۴	فرزانه نورباران	کارشناس	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	تهران-خیابان شریعتی- بالا تر از حسینیه ارشاد- بیمارستان کودکان مفید ۲۲۹۰۹۵۵۹
۵	زهرا بابایی	کارشناس ارشد تغذیه و رژیم درمانی	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	تهران-خیابان شریعتی- بالا تر از حسینیه ارشاد- بیمارستان کودکان مفید

۲۲۹۰۹۵۵۹			
----------	--	--	--

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی:

سایت ثبت نام کودکان مبتلا به اوتیسم

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Registry system of Autistic patients

۳- نوع ثبت:

بیماریا عارضه مواجهه خاص خدمات بهداشتی درمانی سایر پیامدهای سلامت

توضیحات:

۴- گستره جغرافیایی ثبت:

ملی

منطقه‌ای نام منطقه/مناطق:

بیمارستانی نام بیمارستان/بیمارستان‌ها:

۵- اهداف اصلی ثبت:

- تعیین بروز موارد اوتیسم کودکان در جامعه هدف کودکان (در دپارتمان اعصاب بیمارستان مفید و مراکز فوق تخصصی اعصاب کودکان دارای کلینیک بخش مغز و اعصاب کودکان)
- بررسی خانواده های دارای بیمار مبتلا به اوتیسم از جهت وضعیت روانشناختی خانواده
- آمار مذکور جهت ۵ سال جمع آوری می گردد و از آنجا که این پروسه مدت دار است پس از ۵ سال دوره های جمع آوری اطلاعات بعدی تکرار خواهد شد
- به دست آوردن آمار بیماران مبتلا به اوتیسم به منظور تشخیص به موقع و مداخله به هنگام این بیماران.
- به منظور برنامه ریزی حوزه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی

- به دست آوردن آمار بیماران تحت به منظور تسهیل در پیگیری و پایش بیماران
 - با ثبت موارد اوتیسم شیوع این عارضه در ایران مشخص می‌گردد
 - جهت تشخیص به موقع این بیماری‌ها مهم‌ترین شرح حال بالینی تعیین می‌گردد
 - جهت تشخیص به موقع این بیماری‌ها مهم‌ترین علامت بالینی مشخص می‌گردد
 - جهت تشخیص به موقع این بیماری‌ها کارآمدترین یافته‌ی پاراکلینیک اعلام می‌گردد
 - با توجه به ثبت این بیماری‌ها، اقدامات درمانی و توان بخشی مآثر اعلام می‌گردند
 - تمامی موارد فوق‌الذکر نه تنها جهت تشخیص به موقع پزشکان به کار گرفته می‌شود، بلکه این سایت جهت آموزش کارآموزان پزشکی، کارورزان پزشکی، دستیاران تخصصی کودکان، دستیاران فوق تخصصی مغز و اعصاب کودکان و دستیاران فوق تخصصی روان پزشکی کودکان استفاده‌ی بهینه دارد.
 - این سایت جهت تهیه پروپوزال‌های پژوهشی (با وسعت بالا) توانمندی بسیاری را دارا است
- تعیین بروز اختلال اوتیسم در جامعه هدف کودکان (دپارتمان اعصاب بیمارستان مفید و مراکز فوق تخصصی اعصاب کودکان) و مراکز فوق تخصصی روان پزشکی - روان پزشکی کودکان
- بررسی خانواده‌های دارای بیمار مبتلابه منظور پایش موارد اوتیسم در خانواده - آمار مذکور جهت ۵ سال جمع‌آوری می‌گردد، پس از ۵ سال دوره‌های جمع‌آوری اطلاعات بعدی تکرار خواهد شد
- به دست آوردن آمار موارد اوتیسم به منظور تشخیص به موقع و مداخله‌ی به‌هنگام
- برنامه‌ریزی در حوزه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی - به دست آوردن آمار بیماران به منظور تسهیل در پیگیری و پایش بیماران - بدست آوردن شیوع انواع این بیماری‌ها در ایران - بدست آوردن مهم‌ترین شرح حال بالینی - بدست آوردن مهم‌ترین علامت بالینی - کارآمدترین یافته‌ی پاراکلینیک - تمامی موارد فوق‌الذکر نه تنها جهت تشخیص به موقع پزشکان به کار گرفته می‌شود، بلکه این سایت جهت آموزش و تهیه پروپوزال‌های پژوهشی کارآموزان پزشکی، کارورزان پزشکی، دستیاران تخصصی کودکان، دستیاران فوق تخصصی مغز و اعصاب کودکان و دستیاران فوق تخصصی غدد کودکان استفاده‌ی بهینه دارد

۶- اهداف پژوهشی ثبت:

از سایت مذکور می‌توان در تمامی پروژه‌های پژوهشی اختلالات اوتیسم استفاده نمود.

جمع‌آوری اطلاعات بالینی بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه‌های پژوهشی

انجام مطالعات بنیادی و بهره‌گیری از دستاورد‌های آن در بالین به منظور پایش خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم

جمع‌آوری اطلاعات الکتروانسیفالوگرافی بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه‌های پژوهشی

جمع آوری اطلاعات سندرم های ژنتیکی همراه در بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه های پژوهشی

جمع آوری اطلاعات پاسخ های درمان دارویی و اقدامات توان بخشی در بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه های پژوهشی

انجام کارآزمایی های بالینی در زمینه درمان دارویی و اقدامات توان بخشی در بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه های پژوهشی

مشاهده و بررسی سیر تغییرات بیماران طی روند درمان دارویی و اقدامات توان بخشی در بیماران مبتلا به اوتیسم برای بررسی در پروژه های پژوهشی

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

بیماری اوتیسم بیماری در حیطه مغز و اعصاب کودکان است که با عدم توانایی در برقراری ارتباط اجتماعی مناسب کلامی غیر کلامی، تاخیر ذهنی و رفتارهای کلیشه ای مشخص می شود(۱). اوتیسم می تواند به صورت اولیه در بیماران ظاهر شود و یا در بعضی از بیماری های ژنتیکی شناخته شده (مانند سندرم Fragile X و سندرم Rett) اوتیسم می تواند یکی از علائم بیماری باشد.

کودکان مبتلا به بیماری اوتیسم ممکن است از اختلالات همراه مانند تشنج، اختلالات حرکتی و درکی رنج ببرند. این بیماری با تعریف فوق می تواند ضربه های روحی روانی و اقتصادی فراوانی به خانواده ها و جامعه وارد کند.

هنوز با وجود تحقیق و پژوهش های مستمر در بیماران طیف اوتیسم اتیولوژی اصلی این بیماری مشخص نمی باشد.

در سال های اخیر در ایران گام هایی برای تشخیص و درمان کودکان اوتیسم برداشته شده است. با وجود این مراکز درمانی و تشخیصی هنوز به آزمون معتبر و استاندارد با جامعه ایران دست پیدا نکرده اند. بر این اساس، در این مطالعه سعی شده در جامعه ایران ارزیابی آزمون شاخص های روان سنجی انجام شود. از اهداف فرعی این مطالعه تعیین ارتباط سن و جنسیت با علائم اوتیسم است.

حوادث حول و حوش زایمان نیز باعث افزایش احتمال اوتیسم میشود(۸ و ۹) و این در حالی است که برخی مطالعات به این نتیجه نرسیده اند و پیشنهاد شده است که مطالعات بیشتری در این زمینه انجام شود(۱۰)

۷۰ تا ۹۰٪ موارد اوتیسم توارثی است و میزان عود در خواهر یا برادر فرد مبتلا ۱۰ تا ۲۰٪ میباشد(۳) به نظر میرسد که توارث اوتیسم به صورت کمپلکس ژنتیکی و اپی ژنتیکی و جهشهای نادر کشف نشده میباشد و به همین علت تظاهرات بسیار متنوعی دارد(۲۵٪ موارد دچار پسرفت تکاملی میشوند)(۵۴). مطالعات زیادی انجام شده تا قسمت درگیر مغز را در این بیماری شناسایی کند و درگیری سیستم لیمبیک و مخچه را نشان داده اند(۶)

بیماران اوتیسم تماس چشمی (eye to eye contact) با اطرافیان برقرار نمی‌کنند، حرف زدن مؤثر (effective) ندارند، می‌توان گفت یا حرف نمی‌زنند یا کلمات و اصوات دیگران را تکرار می‌کنند. گاهی این کلمات را در جایی مانند برنامه‌های تلویزیونی شنیده‌اند و بی‌هدف مرتباً تکرار می‌نمایند. این بیماران دچار رفتاری تکراری هستند و مرتباً حرکات استریوتایپ دارند که مانع انجام حرکات ارادی هدفمند آن‌ها خواهد شد. در بیماران اوتیسم بیقراری و اختلال خواب بسیار شایع می‌باشد. این بیماران گاه بسیار بیقرار

ر می‌شوند و تنها بی‌قراری آن‌ها با موسیقی ریتمیک و گاه ماساژهای پوستی و در آب تنها کنترل می‌شوند. این بیماران ممکن است به وسایل خاصی وابسته شوند بگونه‌ای که در صورت عدم وجود وسیله مذکور بسیار بیقرار می‌شوند. حرکات چرخشی در این بیماران شایع است و علاقه مندی به حرکات چرخشی و یا وسایل چرخشی در آن‌ها بسیار دیده می‌شود. رفتارهای فوق در قالب چندین پرسشنامه و آزمون‌های روان‌سنجی بررسی می‌گردد و این بیماران تقسیم‌بندی می‌گردند. یکی از این آزمون‌ها تست CARS (Childhood Autism Rating Scales) است که بر این اساس به حیطه‌های minimally- Mild- Moderate- Severe تقسیم‌بندی می‌گردد و پنل درمانی و توانبخشی این بیماران طراحی می‌گردد.

شیوع اوتیسم در آمریکا ۹ از ۱۰۰۰ کودک ۸ ساله است که این نسبت در پسر بچه‌ها ۱ در ۵۴ می‌باشد و بین سالهای ۲۰۰۲ تا ۲۰۰۶ این بیماری افزایش شیوع ۵۷٪ داشته است (۲ و ۷). با توجه به شیوع آن نیاز است که دانش خود را در مورد این بیماری بیافزاییم.

معیارهای ورود شامل تمامی موارد اوتیسم ثابت شده از سرتاسر کشور می‌باشد.

همچنین معیار خروج از طرح هرگونه عدم رضایت خانواده‌ی بیمار جهت ثبت اطلاعات می‌باشد.

۸- جمعیت هدف ثبت:

تمامی موارد مبتلا به اوتیسم ثابت شده ۱ تا ۱۹ سال مورد تایید فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان و/یا فوق تخصص روان‌پزشکی کودکان

۹- حجم نمونه:

گزارش‌های اخیر ارائه شده توسط مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها حاکی از شیوع حدود ۱٪ از کودکان در ایالات متحده است (۱ در هر ۷۰ پسر، ۱ در هر ۳۱۰ دختر) (CDC، ۲۰۰۹). علاوه بر این، یک بررسی از ایران نشان داد که شیوع ASD احتمالاً در کودکان مدرسه‌ای حدود ۹/۱۹ است (غنی زاده، ۲۰۰۸). انتظار داریم یک درصد جمعیت یعنی حدود ۷۰۰ هزار نفر در کشور مبتلا به طیف خفیف تا شدید اوتیسم باشند که با آمار جهانی برابری می‌کند.

(Autism Spectrum Disorders in Iran -How to Cite this Article: Mohammadi MR, Salmanian M, Akhondzadeh Sh. Autism Spectrum Disorders in Iran. Iranian Journal of Child Neurology 2011; 5(4):1-9.)

با توجه به محاسبه انجام شده و برآورد های صورت گرفته سالیانه حدود ۳۰۰ بیمار مبتلا به اوتیسم در مرکز اعصاب مفید و ۷ مرکز فعال دیگر در تهران ثبت می گردد. امید بر آن است با مشارکت مراکز دیگر استان ها در سال های آینده تعداد موارد به ثبت رسیده افزایش یابد.

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

پرونده های بیماران که در کلینیک فوق تخصصی مغز و اعصاب و یا کلینیک فوق تخصصی روان پزشکی کودکان (کلینیک تخصصی مغز و اعصاب و روان پزشکی) توسط فوق تخصص مغز و اعصاب و یا فوق تخصص روان پزشکی کودکان، متخصص روان پزشکی و متخصص مغز و اعصاب پر می شود.

معاینه و اخذ شرح حال (توسط فوق تخصص مغز و اعصاب و یا فوق تخصص روان پزشکی کودکان، متخصص روان پزشکی و متخصص مغز و اعصاب)

آزمایشات همراه

CARS test

EEG

Genetic study

اطلاعات جامع بیمار، شامل موارد زیر می باشد که توسط فوق تخصص مغز و اعصاب استخراج و جمع آوری می شود و در سیستم ثبت می گردد.

نام، کد ملی، آدرس، تلفن و سایر اطلاعات بیمار و همراه بیمار

اطلاعات تشنج بیمار مانند زمان شروع، تعداد، اقدامات انجام شده مانند لیست انواع داروهای مصرف شده، EEG و MRI

معاینات نورولوژیک مانند انتالموسکیپی، بینایی، شنوایی و ...

۱۱- روش بیماریابی:

- از کلینیک های اختصاصی مغز و اعصاب بیمارستان مفید (مسئول و مدیر سایت ثبت بیماری اوتیسم) به صورت فعال، با توجه به معاینه بیمار (معاینه بیمار توسط فوق تخصص مغز و اعصاب و یا فوق تخصص روان پزشکی کودکان، متخصص روان پزشکی و متخصص مغز و اعصاب انجام می شود) ، انجام تست CARS ، گرفتن شرح حال مناسب و رد سایر علل

- از تمامی کلینیک‌ها و بیمارستان‌های فوق تخصصی اعصاب کودکان از سرتاسر ایران به روش فوق
- از تمامی کلینیک‌ها و بیمارستان‌های تخصصی روان‌پزشکی و فوق تخصصی روان‌پزشکی کودکان از سرتاسر ایران به روش فوق

۱۲- نحوه پیگیری^۱ بیماران:

پیگیری بیماران طی مراجعات درمانگاهی و بیمارستانی به صورت فعال صورت می‌گیرد. پیگیری‌ها بر اساس شرایط بیمار و صلاحیت پزشک بصورت ۲ ماهه می‌باشد. همچنین در این بین بیماران می‌توانند سوالات و مشکلات خود را از طریق تماس تلفنی به بیمارستان مطرح کنند.

نحوه پیگیری بیماران بدین صورت است که در هنگام تشخیص و ورود به سایت تاریخ مراجعه بعدی به بیمار گفته می‌شود. در تاریخ تعیین شده پزشک مربوطه معاینات لازم را مانند بررسی روند بیماری (بهبود یا تشدید علائم)، معاینات نورولوژیک، داروهای مصرفی و نتایج EEG و آزمایشات ژنتیک آماده شده را مورد بررسی قرار می‌دهد.

بدیهی است طی هر مرحله از ارزیابی اطلاعات بیمار ثبت شده و در مراجعات بعدی مورد بررسی و استفاده قرار می‌گیرد.

۱۳- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

اختلالات اوتیسم^۲ (ASD) برای اولین بار در سال ۱۹۴۳ توسط کانر^۳ شرح داده شد و در سال ۱۹۴۴ توسط اسپرگر^۴ در کودکان با مشکلات مشابه توصیف شد (۱، ۲). در همان زمان، سایر کودکان با ویژگی‌های ASD به عنوان اسکیزوفرنی یا سایکوز کودکی توضیح داده می‌شدند (۳، ۴). در اوایل دهه ۱۹۶۰ و ۱۹۷۰، مطالعات تایید کردند که کودکان با رفتارهای مشابه با افرادی که توسط کانر شرح داده شده بودند، می‌توانند از کودکان معلول ذهنی و سایر اختلالات روانشناختی متمایز باشند. (۵، ۶)

ASD مجموعه‌ای از ویژگی‌های کیفی با اختلالات در تعاملات اجتماعی متقابل و الگوهای ارتباطی است و توسط تمایلات و فعالیتهای محدود، کلیشه‌ای و تکراری توصیف می‌گردد. این ناهنجاری‌ها در همه شرایط فراگیر هستند، اما ممکن است درجات مختلفی داشته باشند. در حال حاضر به طور کلی طیف شدت علایم رفتاری و توانایی‌های صحبت کردن، از شدت آسیب تا عملکرد بالا مشخص شده است. کاربرد اصطلاح ASD، نشان‌دهنده تداوم بین اوتیسم و اختلالات مرتبط با آن و ادعان نیاز به برنامه ریزی برای ارزیابی، تشخیص، مداخله و خدمات پشتیبانی برای تعداد بیشتری از افراد می‌باشد.

شیوع ASD در مطالعات مختلف متفاوت است. با توجه به بررسی‌های اخیر، به نظر می‌رسد که ASD به طور دقیق در ۶۰ کودک در هر ۱۰,۰۰۰ کودک زیر ۸ سال و ۳۰-۱۰ نفر در هر ۱۰,۰۰۰ نفر مشاهده می‌شود. این تخمین تایید می‌کند که ASD شایع‌تر از آنچه قبلاً شناخته شده می‌باشد. این افزایش ممکن است حداقل تا حدی نتیجه اثبات کامل‌تر و تعریف گسترده‌تر ASD باشد. پسران ۳-۴ مرتبه بیشتر احتمال ابتلا به اوتیسم را نسبت به دختران دارند و در جنس مذکر حتی طیف انتهایی عملکرد بالاتر، بیشتر دیده می‌شود. عوامل مهم در اتیولوژی این بیماری شامل ژنتیک، نقص سایکولوژیک و بیولوژیک می‌باشند.

ASD قبل از ۳ سالگی توسعه می‌یابد. برای اکثر کودکان شروع علائم ASD تدریجی است. با این حال حدود ۳۰٪ بیماران یک شروع واپس‌گرایانه آشکار دارند. این کودکان شروع به صحبت می‌کنند و سپس به تدریج و یا با شتاب، قدرت تکلم خود را از دست می‌دهند و منزوی می‌شوند. حرکات تکراری ممکن است بلافاصله و یا تا سن ۳ یا ۴ سالگی رخ دهد. مبتلایان به اوتیسم از سه زمینه؛ تعاملات اجتماعی، روابط کلامی و غیرکلامی و تمایل به رفتارهای تکراری رنج می‌برند.

معیارهای رفتاری در چهارمین نسخه راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی^۵ (DSM-V)، انجمن روانپزشکی آمریکا در سال ۲۰۱۶، معیار استاندارد تشخیص اوتیسم در ایالات متحده آمریکا است. به‌رحال، کاربرد ابزار معتبر و قابل اعتماد جهت تشخیص اوتیسم، چالشی برای پزشکان و محققین است. مقیاس امتیازدهی اوتیسم دوران کودکی^۶ (CARS) یکی از قدیمی‌ترین ابزارهای تشخیصی است که غالباً مورد استفاده قرار می‌گیرد. این مقیاس به مشاهده رفتار کودکان توسط یک مشاهده‌گر آموزش دیده در هر یک از ۱۵ بعد علایم رفتاری می‌پردازد. نمره کل به عنوان یک اقدام مستمر جهت تشخیص اوتیسم مفید است و به عنوان طبقه‌بندی تشخیص قطعی و شدت آن براساس بدون اوتیسم و اوتیسم خفیف، متوسط و شدید بکار می‌رود.

ASD با اختلال عملکرد سیستم اعصاب مرکزی مرتبط است و با بروز تشنجات ارتباط شدیدی دارد. تشنجات در یک سوم بیماران مبتلا به ASD گزارش شده است. اما شیوع آن در منابع مختلف از ۴۶-۵٪ متغیر می‌باشد (۲۵، ۲۶). یکی از بررسی‌های نورولوژی در کودکان مبتلا به اوتیسم، انجام نوار مغزی (EEG) است که البته یک بررسی روتین در این کودکان نیست. یک ناهنجاری در EEG، معمولاً بعد از وضعیت واپس‌گرایانه بیماران اوتیسمی مشاهده می‌شود. اما هیچ مدرکی دال بر ارتباط بین آنها وجود ندارد.

لذا با توجه به مطالب فوق، ثبت نام اطلاعات بیماران مبتلا به اوتیسم با هدف تعیین شیوع اوتیسم در ایران، علائم بالینی بیماران، اختلالات نوار مغز بیماران و سندرم‌های ژنتیکی مرتبط با بیماری اوتیسم طراحی گردیده تا از نتایج آن بتوان در مطالعات پژوهشی و بهداشتی کشور استفاده نمود.

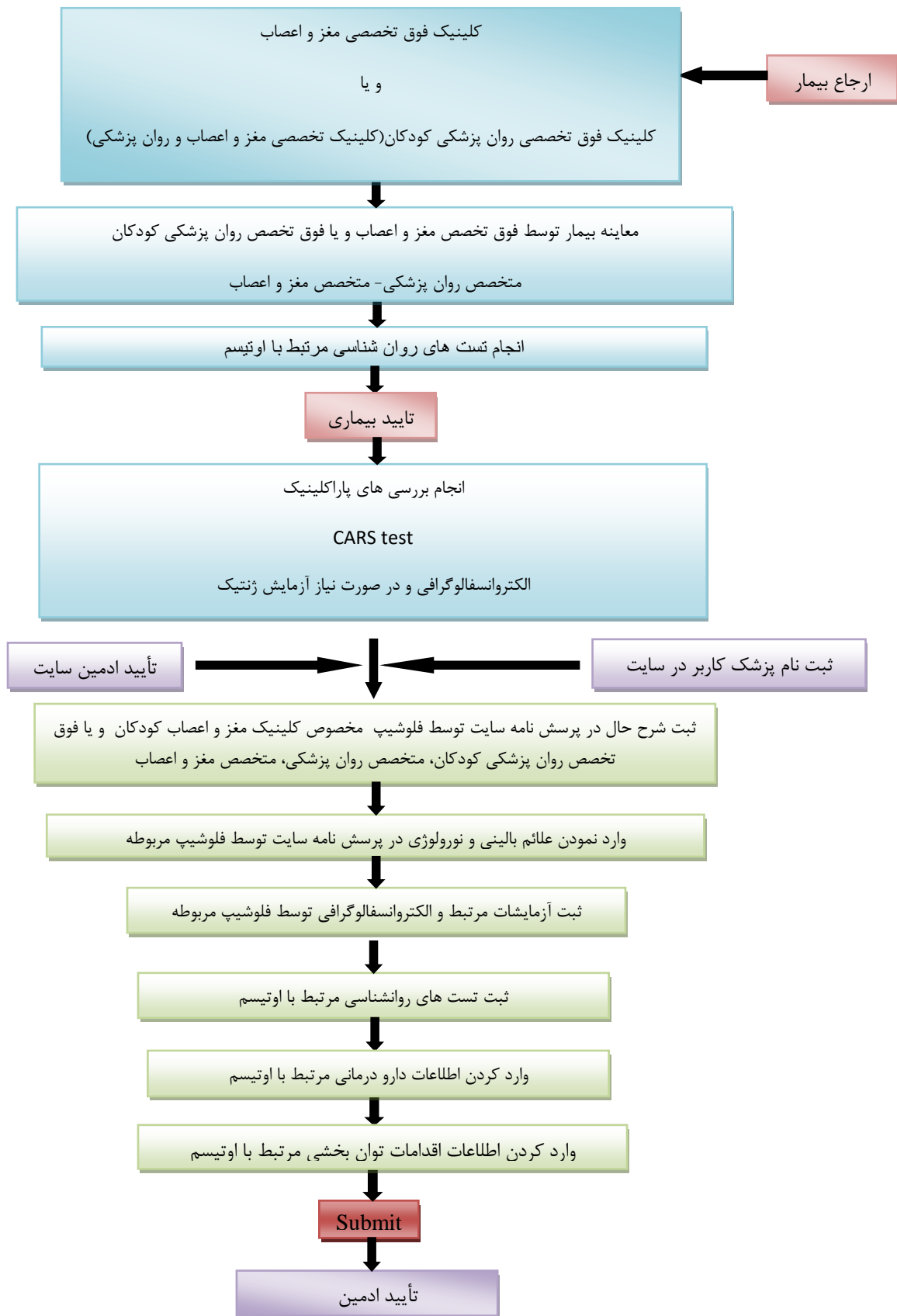
۱۴- بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت‌های موفق در سایر کشورهای دنیا:

۱. رجیستری ملی اوتیسم (NARY) در سال ۱۹۹۹ در آمریکا، توسط والدینی که مبتلا به یک پسر اوتیسم بودند آغاز شد. هدف از این سیستم فراهم کردن فرصت‌های تحصیلی و شغلی برای افراد مبتلا به اختلالات رشدی و خانواده‌هایشان بود. در این سیستم ثبت بیماری، برای شناسایی بیماران و توانمندی‌های آنان جهت برخورداری از تسهیلات و در ارتباط بودن با کمپانی‌هایی مانند Walt Disney اطلاعات آنان جمع‌آوری و ثبت می‌شود.
- رجیستری ملی اوتیسم با هدف حمایت از کودکان دارای این بیماری و خانواده‌های آنان شروع به کار کرده و طی دهه‌های اخیر موفق به جمع‌آوری اطلاعات بیماران زیادی شده و زمینه را برای حضور آنان در جامعه ایجاد کرده است.
۲. همکاری بین‌المللی برای رجیستری اپیدمیولوژی اوتیسم (iCARE) با مشارکت کشورهای استرالیا، دانمارک، فنلاند، اسرائیل، نروژ، سوئد و ایالات متحده آمریکا با هدف انجام تحقیقات اپیدمیولوژیک مبتلا به اوتیسم چند ملیتی ایجاد شد. اهداف این طرح بازدهی هزینه از طریق استفاده از منابع موجود، زیرساخت مرتبط با نیازهای تحقیقاتی فعلی و رشد شبکه و ارتقاء داده‌ها، توانایی تشریح روند جمعیت در گزارش‌های تشخیصی در طول زمان می‌باشد.
۳. نیوجرسی یکی از چند ایالت در کشور آمریکا است که دارای رجیستری دولتی در زمینه کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم (ASD) است. رجیستری برای درک بهتر اوتیسم یا ASD در نیوجرسی ایجاد شد و خانواده‌ها را به خدمات و پشتیبانی‌های موجود پیوند داد. ارائه دهنده خدمات بهداشتی کودک اطلاعاتی از قبیل: اسم بچه، تاریخ تولد، آدرس فعلی، تشخیص بیمار و نام پزشک را تکمیل می‌کند.
- هدف اصلی از ثبت بیماران اوتیسم این است که خانواده‌ها را به خدمات ویژه مدیریت بیماری‌های مربوط به سلامت کودکان مرتبط سازد که ارائه دهندگان خدمات هماهنگ شده بر اساس شهرستان هستند که دارای سال‌ها تجربه و دانش در مورد منابع محلی، منطقه‌ای و دولتی موجود برای خانواده‌های کودکان با سلامت خاص

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

در سایت ثبت نام بیماران مبتلا به اوتیسم تمامی بیماران تشخیص داده شده‌ی تایید شده توسط فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان و روان پزشکی کودکان (و متخصص مغز و اعصاب و روان پزشکی) پس از تایید ادمین وارد سایت می‌گردند. ابتدا شرح حال و سپس معاینه و سپس تمام بررسی‌های پاراکلینیک به انضمام نوار مغز و آزمایش ژنتیک وارد سایت می‌گردند.

این روند طبق چارت زیر می‌باشد. در سایت ثبت نام بیماران مبتلا به اوتیسم تشخیص داده شده‌ی تایید شده وارد سایت می‌گردند. ابتدا شرح حال و سپس معاینه و سپس تمام بررسی‌های پاراکلینیک به انضمام آزمایش ژنتیک وارد سایت می‌گردند. در ابتدا فلوی آموزشی مغز و اعصاب (و روان پزشکی کودکان) مرتبط با سایت مذکور اقدام به گرفتن شرح حال و سپس معاینه بیمار می‌نماید، سپس استاد مغز و اعصاب کودکان مرتبط با طرح پس از تایید شرح حال و معاینه بررسی‌های پاراکلینیک لازم را درخواست می‌نماید. پس از آماده شدن بررسی‌های مذکور اطلاعات بیمار مذکور ثبت در سایت می‌گردد.





مشاهده در سایت

۱۶- مشخصات ابزار جمع‌آوری اطلاعات و نحوه جمع‌آوری آن:

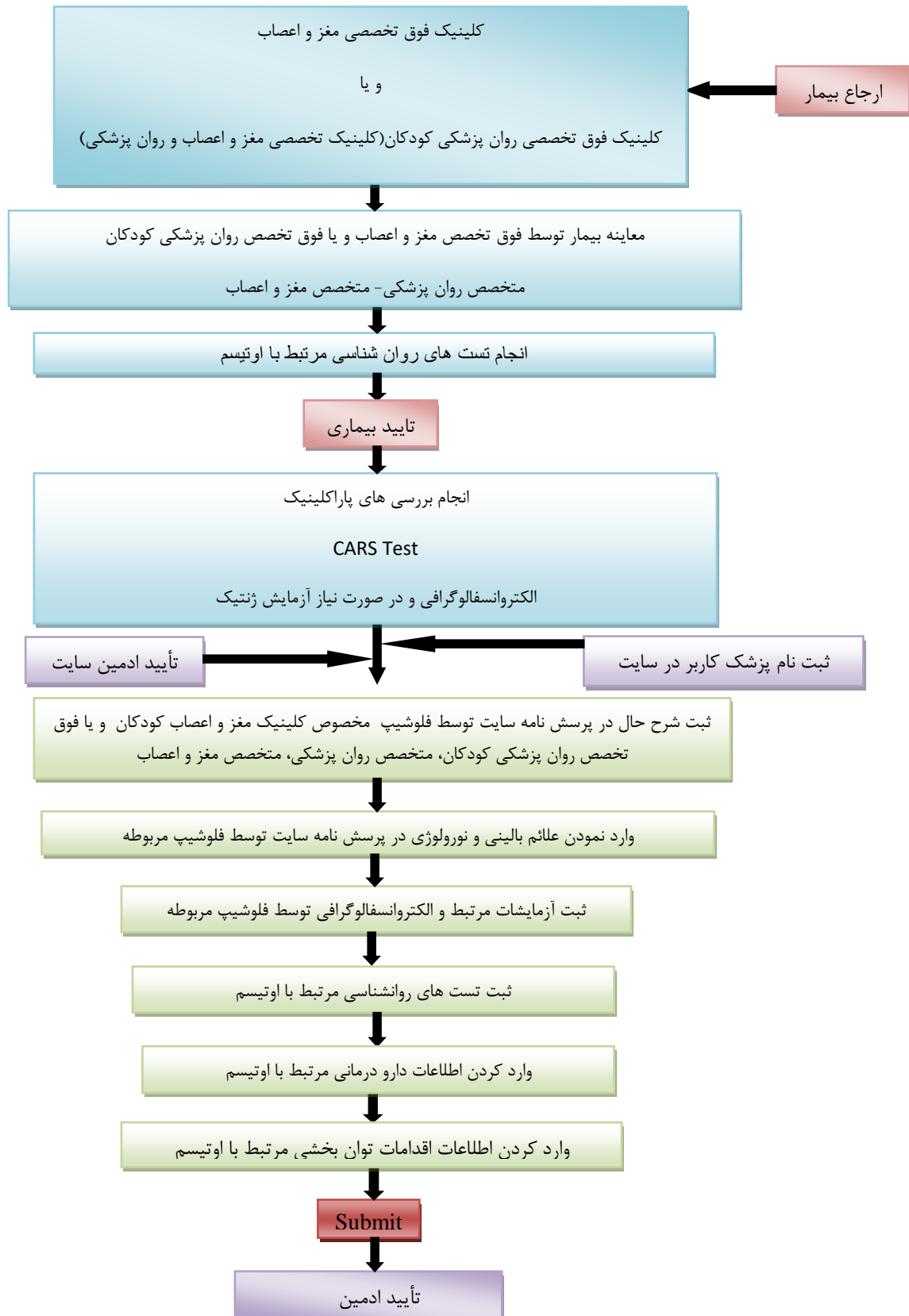
- پرونده های بیماران : شامل نام و نام خانوادگی، سن، جنس، کد ملی، آدرس و تلفن بیمار و همراه آن می باشد که از طریق پرسش از بیمار و همراهش ثبت می گردد.
- معاینه و اخذ شرح حال : شامل داده های آنتروپومتری مثل قد، وزن، دور سر، دور کمر، تاریخچه بیماری و روند درمان آن که از طریق معاینه بیمار و بررسی پرونده وی جمع آوری می شود.
- تست های روان شناسی مرتبط با اوتیسم انجام شده (CARS test)
- EEG و یافته های neuroimaging بیمار
- Genetic study (در مورد بیماری های ژنتیکی طیف اوتیسم و رد سایر علل ژنتیکی که بیماران با اختلالات رفتاری شبه اوتیسم مراجعه می کنند)

۱۷- ساختار مدیریتی ثبت:

پزشکان فوق تخصص مغز و اعصاب و پزشکان فوق تخصص روان پزشکی کودکان ، متخصص روان پزشکی- متخصص مغز و اعصاب

زیر نظر مدیر اجرایی طرح ، اطلاعات بیماران را وارد می نمایند.

۱۸- فلوجارت ساختار مدیریتی ثبت:



مشاهده در سایت

۱۹- 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:

۲۰- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

بر اساس قوانین اصول محرمانگی تمامی اطلاعات بیمار توسط بیمارستان ثبت و نگهداری می‌شود. این داده‌ها بایستی متناسب با عارضه بیمار و روند درمان تعیین و ذخیره شود. حفظ این اطلاعات بسیار مهم و ارزشمند می‌باشد و تنها در موارد لزوم توسط افراد مشخص قابل رویت و بررسی می‌باشد

۲۱- ملاحظات اخلاقی:

تمام اطلاعات شخصی بیمار به صورت محرمانه نگهداری گردیده و ملاحظات اخلاقی در نظر گرفته می‌شود

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

- مشکلات اجرایی طرح در رابطه با هزینه‌های مربوط به راه‌اندازی و ثبت سایت و همچنین پیگیری‌های لازم می‌باشد.
- ایجاد انگیزه لازم در پزشکان برای ثبت بیماران خود.

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

1. <http://www.nationalautismregistry.org/contact-us.html>
2. Schendel, D.E., Bresnahan, M., Carter, K.W., Francis, R.W., Gissler, M., Grønberg, T.K., Gross, R., Gunnes, N., Hornig, M., Hultman, C.M. and Langridge, A., 2013. The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE): multinational registry-based investigations of autism risk factors and trends. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), pp.2650-2663.
3. <https://nj.gov/health/fhs/autism/>

۲۴- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

ردیف	عنوان متغیر	نوع متغیر		کمی		کیفی		تعریف علمی - عملی	نحوه اندازه گیری	مقیاس
		مستقل	وابسته	پیموده	گسسته	اسمی	رتبای			
۱	جنس کودک	*				*		فنوتیپ کودک	از روی پرونده	مونث / مذکر
۲	سن کودک	*		*				سالهای گذشته عمر	از روی پرونده	سن براساس ماه
۳	سن کودک زمان تشخیص	*		*				اولین زمان تشخیص توده تخمدانی	از روی پرونده	سن براساس ماه
۴	وزن کودک زمان تولد	*		*				وزن هنگام تولد	از روی پرونده	کیلوگرم
۵	دور سر کودک زمان تولد	*		*				دور سر هنگام تولد	از روی پرونده	سانتیمتر
۶	وزن کودک زمان بستری	*		*				وزن فعلی بیمار	از روی پرونده	کیلوگرم
۷	مشکلات حین و قبل زایمان	*				*		مشکلات حین و قبل زایمان	از روی پرونده	ندارد، آسفیکسی، ایکتر، فشار خون/دیابت مادر، ...
۸	نسبت والدین	*				*		نسبت خانوادگی والدین	از روی پرونده	منسوب، غیرمنسوب
۹	علائم بالینی	*				*		علائم موجود در شرح حال بیمار در پرونده	از روی پرونده	ضایعات پوستی، اختلال خواب، اختلال بینایی، اختلال شنوایی، جیغ زدن و بیقراری
۱۰	سابقه تشنج	*				*		سابقه تشنج در بیمار	از روی پرونده	دارد/ ندارد

نشانی پستی: تهران، شهرک قدس (غرب)، بین فلامک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری، بلوک A، طبقه ۱۵. تلفن‌های تماس: ۸۸۳۶۳۵۶۰۸۰

نشانی صفحه اینترنتی: <http://www.hbi.ir>

علاقه به موسیقی، غوطه ور شدن در آب، انجام کارهای تکراری، ...	از روی پرونده	ویژگی های کودک مبتلا به اوتیسم	*	*					
مثبت / منفی	از روی پرونده	اختلال در صحبت کردن	*	*					
ندارد، خفیف، متوسط، شدید	از روی پرونده	ناهنجاری در نوار مغزی	*	*					

۲۵- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

ردیف	نوع فعالیت	فرد مسئول	طول مدت	زمان اجرا (ماه)																	
				۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	...						
۱																					
۲																					
۳																					
۴																					
۵																					
۶																					
۷																					
۸																					
۹																					

ماه:

جمع کل: ۶ سال

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت

۲۶- 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

۲۷- 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)

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

۲۸- وسایل غیرمصرفی:

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

۲۹- 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

۳۰- منابع تأمین هزینه‌ها:

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

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: ضmannم

- 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