

با سلام و احترام

پاسخ به نامه در ارتباط با طرح (ثبت و پیگیری بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در استان کرمانشاه (1400-1401) با کد رهگیری 4000526) به حضور شما ارسال میگردد.

.....

1- معرفی برنامه: در حقیقت بیماری MS یک بیماری مزمن سیستم اعصاب مرکزی است که در بیشتر بیماران سیر آن با حملات بالینی (عود کننده) شروع می شود. سیستم ثبت بیماری MS، منجر به پایش و نظارت بر نحوه درمان و سرویس دهی به بیماران و در نهایت بهبود کیفیت مراقبت و زندگی بیماران مبتلا به MS میگردد. علاوه بر این امکان دستیابی به حجم عظیمی از اطلاعات امکان بررسی مدیریتی و انجام مطالعات تحقیقاتی را فراهم می کند. این امکانات منجر به صرفه جویی در هزینه های کلان درمان بیماران و استخراج آمار اپیدمیولوژیک مربوط به شیوع، سیر و شناخت فاکتورهای خطر می گردد. هدف پژوهش حاضر ثبت و پیگیری بیماران MS طی یکسال در سطح استان کرمانشاه می باشد.

2- خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت: این مطالعه یک مطالعه کوهورت رجستری می باشد که جامعه تحقیق کل بیماران دچار بیماری مولتی پل اسکلروزیس استان کرمانشاه می باشد و نمونه گیری به روش در دسترس خواهد بود. برای کسب پوشش بالای بیماران اقداماتی در نظر گرفته شده است. داده های مورد نظر به وسیله پرسشنامه استاندارد EDSS | MS Trust (Expanded Disability Status Scale) به علاوه پرسشنامه کشوری توسط یک پرسشگر آموزش دیده و یک پزشک متخصص نورولوژی جمع اوری خواهد شد. معیار ورود به مطالعه تشخیص قطعی بیماری MS با تایید پزشک متخصص نورولوژی است. عدم تمایل افراد جهت شرکت در پژوهش معیار خروج مطالعه می باشد.

چک لیست جمع آوری اطلاعات توسط پرسشگران تکمیل می گردد. داده ها سپس از نظر کیفی بررسی شده و وارد سامانه رجیستری ام اس کشوری خواهد گردید. اطلاعات مربوط به پیگیری بیماران نیز در ویزیت های بعدی توسط پزشکان همکار و یا از طریق تماس تلفنی با بیماری جمع آوری خواهد شد. در پایان، داده ها آنالیز شده و گزارش نهایی تهیه خواهد گردید.

3- اطلاعات مجری و شورای راهبری: مجری/ مجریان: دکتر نازنین رزازیان (متخصص نورولوژی) – دکتر داریوش افشاری (متخصص نورولوژی).
همکاران اصلی: دکتر محمدعلی صحراییان (متخصص نورولوژی)- دکتر کیانوش خاموشیان (متخصص نورولوژی)- دکتر فاطمه نمکیان (متخصص نورولوژی)- دکتر معصومه عباسی (دانشیار فناوری اطلاعات سلامت)- دکتر منصور رضایی (استاد آمار زیستی)- نگین فخری (کارشناسی ارشد آمار زیستی)- دکتر شراره اسکندریه (دانشیار اپیدمیولوژی)- فرزانه سلطانی کیا (کارشناس فناوری اطلاعات سلامت)

4- گروه‌های اصلی داده‌های در حال جمع‌آوری و تعداد نمونه‌ها: داده‌ها از منابع مختلف از جمله معاونت درمان دانشگاه، بیمارستان امام رضا (ع) و مطب همکاران متخصص نورزولوژی جمع‌آوری می‌گردد. تعداد حدود 180 نفر از آذر سال 1400 تا آذر سال 1401 در سامانه رجیستری ام اس ثبت شده‌اند. و با توجه به تمدید طرح رجیستری ام اس در سال 1401، ثبت همچنان ادامه دارد و تا کنون تعداد 2033 بیمار ام اس در سامانه رجیستری ام اس کشوری ثبت گردیده‌اند.

5- شرایط، مزایای همکاری و مشارکت در برنامه: شرکت در این برنامه این مزیت را دارد که اطلاعات تعداد زیادی بیمار ام اس ثبت شده و در دسترس می‌باشد تا برای مواقع ضروری از جمله وقایع طبیعی مانند زلزله سال 96 استان کرمانشاه و یا همه‌گیری‌ها مانند دوره کرونا، تماس با بیماران و دسترسی به آنان امکانپذیر باشد تا در صورت لزوم کمک رسانی به این بیماران انجام شود.