

دکتر سعید دستگیری

تاکنون در ایران داده های نظام مندی از وقوع ناهنجاریهای نوزادی وجود نداشته است. بر این اساس، مطالعات اولیه در ایران در سال ۱۳۷۹ در شمال غرب کشور برای مستند سازی اپیدمیولوژی ناهنجاری های مادرزادی با مشارکت تعدادی از همکاران شروع شد. هدف کلی از این برنامه راه اندازی یک مرکز ثبت، کنترل و پیشگیری از ناهنجاری های مادرزادی و ژنتیکی با دور نمای تحقیقاتی و ارائه خدمات بهداشتی و درمانی به جمعیت در معرض خطر با تکیه بر برخی ویژگی های اپیدمیولوژی این بیماریها در ایران با اهداف ذیل بوده است:

تعریف ساختار اپیدمیولوژیک ناهنجاری های مادرزادی در منطقه

تعیین حداقل مجموعه داده ها برای ثبت و کنترل و پیشگیری ناهنجاریهای مادرزادی

تعیین رویه های ثبت ناهنجاریهای مادرزادی

تعیین منابع اولیه ثبت ناهنجاریهای مادرزادی

5. ارایه الگوی مناسب ثبت ناهنجاریهای مادرزادی در کشور (بر اساس الگوی حاصل از این برنامه منطقه ای، از پنج سال پیش برنامه کشوری با مشارکت، پیگیری و فعالیت های جناب آقای دکتر حیدرزاده و همکاران در وزارت بهداشت شروع شده است که جزئیات مربوطه در وب سایت برنامه قابل دسترسی می باشد: (www.escal.ir))

برنامه حاضر با این رویکرد دنبال شده است که بتواند پاسخگوی نیازهای اطلاعاتی کاربران مختلف باشد و نهایتاً به کنترل و پیشگیری ناهنجاریهای مادرزادی و ارتقای سلامت کودکان کمک نماید. این برنامه تاکنون علاوه از گزارش سالانه میزان های وقوع این بیماری ها، اقدام به تدوین الگوی بومی و دستورالعمل های پیشگیری از ناهنجاریهای مادرزادی در منطقه بر این اساس دستورالعمل های ارائه شده توسط سازمان جهانی بهداشت نموده است. نتایج و جزئیات برنامه نیز تاکنون با انتشار بیش از چهل مقاله چاپ شده (ایندکس سطح یک) و ارائه های متعدد در کنگره ها و سمینارها و چاپ فصل های مرتبط در سه کتاب ارائه گردیده است. این برنامه در حال حاضر عضو رسمی (به نمایندگی از ایران) در دو تشکل بین المللی می باشد.

(www.icbdsr.org., www.eurocat-network.eu)