

معرفی برنامه ثبت بیماری اوتیسم

اختلالات طیف اوتیسم به دلیل شیوع روزافزون و تأثیرات مخربش بر سلامت فردی، خانوادگی و اجتماعی و هزینه های زیادی که بر نظام سلامت تحمیل می کند، در سال های زیر در سراسر دنیا توجه زیادی را به خود معطوف نموده است. به رغم اهمیت موضوع، تشخیص گذاری این بیماری در بسیاری از موارد دیر صورت می گیرد که این امر بر نتیجه ی مداخلات در این زمینه تأثیر منفی برجا می گذارد و هزینه های غیر موثر بیماری را افزایش می دهد. از سویی بهبود دانش در زمینه ی جنبه های مختلف این بیماری مستلزم اتخاذ یک رویکرد سیستماتیک در شناخت موارد مبتلا می باشد. مطالعات موجود در این زمینه- و به طور خاص مطالعات انجام شده در ایران- به دلیل استفاده از روش شناسی های متفاوت، فقدان یکپارچگی در صورت بندی مسئله و کم بودن تعداد موارد مورد بررسی، نتایج متناقضی در برداشته اند. همچنین سیاستگذاری بهداشتی در زمینه ی نحوه ی مواجهه با این معضل مستلزم کسب اطلاعات منظم همه گیرشناسی می باشد. مجموعه ی این دلایل و مشکلات بر لزوم اجرای یک برنامه ی منظم ثبت اختلالات طیف اوتیسم دلالت می کند. اجرای این برنامه ی ثبت کمک می کند که اطلاعات یکپارچه ی افراد مبتلا و خانواده های آن ها جمع آوری گردد و این امر در نهایت به بهبود دانش ما در زمینه ی پدیدارشناسی، همه گیر شناسی و شناخت عوامل خطر کمک خواهد کرد و بانک اطلاعاتی مناسبی برای انجام تحقیقات عمیق تر در این زمینه فراهم خواهد کرد. این نظام ثبت همچنین می تواند به تشخیص بموقع بیماری بیانجامد که بر سیر بیماری و پیشگیری از عوارض آن اثراتی مثبت برجای می گذارد. بر اساس یافته های حاصل از این ثبت می توان سیاست گذاری علمی تر و دقیق تر و خدمات متمرکزتر و سازمان یافته تری را در این زمینه انتظار داشت و در نهایت به تدوین یک نظام جامع پیشگیری، ارزیابی و درمانی متناسب با مقتضات بومی مبادرت کرد.

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

مراحل مختلف اجرای برنامه شامل موارد زیر می باشند:

تشکیل کمیته ی راهبردی برای تدوین پروتکل جامع ثبت. این پروتکل از جمله شامل دستورالعمل نحوه ی استفاده و حفظ امنیت داده ها می باشد.

مذاکره و تعیین مراکز همکار مطابق برنامه ی زمان بندی شده.

طراحی و ساخت نرم افزار ثبت و سایت اینترنتی برنامه.

تهیه ی مواد آموزشی تبلیغی و آموزشی در جهت معرفی و تبیین برنامه.

انتخاب و آموزش عوامل اجرایی برنامه (شامل غربالگر ها و ارزیابی کننده ها).

6. احاطه برنامه متناسب با امکانات ه منابع جذب شده. در ماحا. مختلف صورت خواهد گرفت ه تلاش، خواهد شد که در نهایت به شش، آ، د، سطح استان، کاما، گردد. غربالگری با استفاده از ابزارهای M-CHAT-R/F صورت خواهد گرفت و مطابق با الگوریتم نتیجه گیری، موارد مثبت برای ارزیابی کامل تر ارجاع داده خواهند شد. موارد مذکور با استفاده از مجموعه ابزارهای ADOS و ADI-R و نظر بالینگران با تجربه، مورد تشخیص گذاری قرار می گیرند و مواردی که نهایتا مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم تشخیص داده شوند به فرایند ثبت وارد می شوند. برای این افراد همچنین فرم محقق ساخته شامل اطلاعات فردی و خانوادگی و عوامل خطر تکمیل خواهد گردید. اطلاعات وارد شده در فواصل زمانی مشخص مورد تجزیه و تحلیل قرار می گیرند و گزارشات دوره ای حاصل از این تجزیه و تحلیل ها بنا به سطح و میزان اختصاصیت یافته ها در جهت اطلاع رسانی عمومی، اطلاع رسانی به سیاستگذاران و اطلاع رسانی به متخصصین به نحو متناسب انتشار خواهند یافت. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده ها در جهت ارزیابی شیوع و بروز در جمعیت تحت پوشش و نیز شناخت خصوصیات فردی و خانوادگی داوطلبین و درک عوامل خطر مورد استفاده قرار خواهند گرفت. در حین اجرای برنامه، ابزارهای لازم نیز بومی سازی می گردند.