

بسمه تعالی



معاونت تحقیقات و فناوری*

"طرح پیشنهادی تحقیق"

عنوان فارسی طرح: ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به Neuromyelitis Optica در ایران، استان آذربایجان شرقی

Registry system in patients with Neuromyelitis Optica in East Azerbaijan: عنوان انگلیسی طرح

کد رهگیری پژوهان: ۷۵۴۶۲

نام و نام خانوادگی مجری / استاد راهنمای اول: سمانه حسینی

نوع طرح: کاربردی - بنیادی

۱. غیر پایاننامه

۲. پایاننامه

محل اجرای طرح: دانشکده: مرکز تحقیقات علوم اعصاب مرکز تحقیقاتی**:

* نشانی: تبریز - دانشگاه علوم پزشکی تبریز - سازمان مرکزی شماره ۲ - معاونت تحقیقات و فناوری - تلفن: ۳۳۳۵۷۳۱۴
 ** در صورتی که طرح تحقیقاتی پایاننامه ای، در یکی از مراکز تحقیقاتی دانشگاه انجام خواهد شد قبل از ارسال طرح به دانشکده مربوطه، تایید اولیه مرکز ذیربط ضروری است. بدیهی است ذکر آدرس دقیق مرکز تحقیقات محل اجرای طرح برای نفر اول یا نویسنده مسئول مقاله / مقالات حاصل الزامی است.

قسمت اول

۱- اطلاعات مربوط به مجری / استاد راهنما:

نام و نام خانوادگی	سمانه حسینی
نام پدر	
کد ملی	۳۹۳۲۷۲۹۱۲۹

نشانی و تلفن محل کار	تبریز بیمارستان امام رضا گروه بالینی مغز و اعصاب - ۰۹۱۴۴۰۸۶۱۶۸
مرتبۀ علمی	دانشیار
رشته تحصیلی و تخصصی	فلوشیپ - نورولوژی
تاریخ دریافت تاییدیه کار با حیوانات آزمایشگاهی (مدت اعتبار ۵ سال)	
شماره حساب بانک رفاه	۲۴۱۷۹۹۹۱۰
تلفن همراه	۰۹۱۴۴۰۸۶۱۶۸
پست الکترونیک	dr.hosseini.neurologist@gmail.com

۲- جدول مشخصات دانشجو (در صورتی که طرح پایاننامه است تکمیل جدول زیر الزامی است)

نام و نام خانوادگی دانشجو	
مقطع و رشته تحصیلی	-
دانشکده	مرکز تحقیقات علوم اعصاب
دانشگاه	دانشگاه علوم پزشکی تبریز
تلفن همراه	
پست الکترونیک	

۳- راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق را مطالعه کردم و آنها را رعایت میکنم.

[Link راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق](#)

۴- لیست پژوهش های مرتبط با موضوع طرح پیشنهادی که مجری / استاد راهنما در آن مشارکت داشته است:

عنوان طرح	نام مجری	نوع مشارکت	زمان شروع	درصد پیشرفت کار	ملاحظات

			استاد راهنمای اول (آموزشی)		شیوع خستگی پاتولوژیک در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس و عوامل موثر در آن در بیماران بستری در بخش نورولوژی بیمارستان امام رضا (ع) و بیماران سرپایی مراجعه کننده به درمانگاه اعصاب بیمارستان امام رضا (ع) به مدت ۱۲ ماه در سال ۱۳۹۷
		۱۳۹۷/۱۱/۲۷	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی رابطه‌ی انواع سکنه‌های مغزی با شیوع میگرن
		۱۴۰۴/۱۰/۲۱	استاد راهنمای اول (آموزشی)		تاثیر درمان‌های تعدیل کننده بیماری بر قاعدگی در خانم‌های مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۴/۰۷/۰۸	استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارزیابی عوارض هماتولوژیک و هپاتیک داروی اوزانیمود در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عودکننده بهبودیابنده
		۱۴۰۲/۱۰/۲۴	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی ارتباط تغییرات دژنراتیو فقرات گردنی با پلاک‌های دمی‌لینه نخاع مجاور آن در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس
			مجری اول (اصولی-هیأت علمی)	سمانه حسینی	تحلیل آماری داده‌های رجیستری برای شناسایی عوامل بالینی، تصویربرداری و درمانی مرتبط با پیشرفت بیماری ام‌اس
		۱۴۰۰/۱۲/۰۴	مشاور		ارتباط یافته‌های اپتیکال کوهرنس توپوگرافی آنژیوگرافی با فاکتورهای ناتوانی در بیماری مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۰/۰۷/۰۳	استاد راهنمای اول (آموزشی)		اثرات تحریک جلدی عصب تیپپال بر مثانه بیش فعال در بیماران مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه مرور سیستماتیک و متآنالیز
			مشاور		بررسی عوارض شایع داروی اوزانیمود در بیماران مولتیپل اسکلروزیس از نوع عود کننده بهبود یابنده
		۱۴۰۴/۰۳/۲۱	همکار اصلی	اکبر حسینی	بررسی ارتباط فیلوم‌های میکروبی روده با میزان کلسیم، منیزیم و ویتامین D سرمی در افراد مبتلا به تایپ‌های مختلف بیماری مالتیپل اسکلروزیس در مقایسه با افراد سالم در شهر تبریز
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی رابطه‌ی میگرن با سطح سرمی ویتامین د
		۱۳۹۷/۰۲/۲۴	مشاور		تاثیر مکمل یاری اسیدهای چرب امگا ۳ بر سطح فاکتورهای التهابی (IL-1 β ، IL-6، TNF- α ، IL-10) الگوی پروفایل لیپیدی در بیماران مبتلا به پارکینسون

			استاد راهنما دوم (آموزشی) (طراحی و ارزیابی محیط واقعیت مجازی برای مدیریت اضطراب اجتماعی بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس پیشرونده
		۱۴۰۳/۱۱/۰۷	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی اختلالات وابسته به استرس در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۱/۱۰/۱۸	مشاور		ارزیابی رادیومیکس میزان اتروفی ماده خاکستری سطحی و عمقی پارانشیم مغز در مبتلایان به بیماری مالتیپل اسکلروزیس مزمن در مقایسه با افراد نرمال
		۱۴۰۲/۰۳/۱۰	همکار اصلی	آلکا حسینی	مقایسه تغییرات در میزان پروتئین زنونین و سیستم استرس اکسیداتیو ناشی از عدم تعادل میکروبیوم روده در افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس، آلزایمر و پارکینسون با افراد سالم
		۱۴۰۳/۰۵/۳۱	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی تاثیر و عوارض بوپروپیون بر روی خستگی، ناتوانی و کیفیت زندگی بیماران مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۱/۱۰/۱۸	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی ارتباط بین مصرف سیگار، قلیان، مواد مخدر و الکل با بیماری ام اس
		۱۴۰۲/۰۲/۲۳	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی فاکتورهای موثر در تبدیل فرم عود کننده-بهبود یابنده مالتیپل اسکلروز به فرم پیشرونده ثانویه
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارتباط عوامل کلینیکی و یافته‌های تصویر برداری با خستگی و اختلالات شناختی در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس (MS)
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی توزیع ضایعات مغزی و فاکتورهای بالینی مرتبط با اضطراب و افسردگی در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس
			مشاور		مقایسه تغییرات در میکروبیوتای باکتریایی روده و پروتئین کالپروتکتین در افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس، آلزایمر و پارکینسون با افراد سالم
			مجری اول (اصلی-هیأت علمی)	سمانه حسینی	تشنج به عنوان تظاهراتی از سندرم ریباند فینگولیمود: گزارش یک مورد
		۱۴۰۰/۱۰/۰۶	استاد راهنما دوم (آموزشی) (خستگی پاتولوژیک و عوامل موثر بر آن در مالتیپل اسکلروزیس

		۱۳۹۹/۰۸/۲۴	مجری اول (اصلی-هیات علمی)	سمانه حسینی	ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در استان آذربایجان شرقی
			استاد راهنما دوم (آموزشی)		ارزیابی تغییرات حجمی ماده سفید و خاکستری مغز در مبتلایان به MS عودکننده بهبود یابنده طی پیگیری سه ساله
		۱۴۰۴/۱۱/۰۷	مشاور		بررسی بیان lncRNA های FLICR و LIRIL۲R و ۳FOXP در سلول های تک هسته ای خون محیطی بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس نوع عودکننده-فروکش کننده و ارتباط آن با انعطاف پذیری سلول های T تنظیمی و شاخص های بالینی بیماری
		۱۴۰۳/۰۷/۰۴	مشاور		مقایسه فراوانی تحلیل مغزی فوق چادرینه ای و زیرچادرینه ای در بیماران مبتلا به زیر گروه های مولتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۱/۰۲/۲۵	استاد راهنمای اول (آموزشی)		یافته های اپتیکال کوهرنس توپوگرافی آنژیوگرافی در بیماران مالتیپل اسکلروزیس
			استاد راهنما دوم (آموزشی)		بررسی وضعیت تراکم استخوانی در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس در نژاد ترک آذری
		۱۴۰۰/۱۰/۱۸	استاد راهنما دوم (آموزشی)		ارتباط میزان خستگی پاتولوژیک با ضخامت لایه فیبر عصبی و لایه سلول گانگلیونی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۴/۰۱/۲۵	همکار اصلی	سعید صفری	ایمنی و کارایی سدیم پنتابورات پنتاهیدرات در بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر خفیف تا متوسط: یک کارآزمایی بالینی تصادفی، دو سوکور، کنترل شده با دارونما در فاز ۲
		۱۳۹۹/۰۹/۲۴	مشاور		آشکارسازی خودکار بیماری ام اس از روی تصاویر OCT افراد سالم و افراد مبتلا به بیماری ام اس با استفاده از روش شبکه های عصبی
		۱۴۰۰/۰۶/۰۹	همکار اصلی	لیلا روشنگر	پیوند سلول های بنیادی اتولوگ در درمان مولتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۴/۰۱/۱۶	استاد راهنما دوم (آموزشی)		اعتبارسنجی NIHSS, FAST, BE-FAST, ۲CAN, FABS برای شناسایی سکتة مغزی حاد از مقلدهای استروک
			استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی دانسیته عروق شبکیه و ضخامت لایه های عصبی شبکیه در مالتیپل اسکلروزیس پیشرونده و فاکتورهای موثر بر آن

		۱۴۰۴/۰۷/۰۶	استاد راهنمای اول (آموزشی)		ارزیابی چت بات های مدل زبانی بزرگ برپایه هوش مصنوعی در پاسخ گویی به سوالات مربوط به بیماری پارکینسون برگرفته شده از پمفلت های آموزش بیمار
		۱۴۰۴/۰۲/۳۱	استاد راهنمای اول (آموزشی)		بررسی ارتباط سندرم متابولیک با اختلال شناختی در بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۱/۰۵/۱۹	همکار اصلی	سید حسین راستا	میزان کاهش ضخامت لایه های شبکه در مراحل اولیه RRMS
		۱۴۰۳/۰۲/۰۴	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بار بیماری مولتیپل اسکلروز در منطقه خاورمیانه و شمال آفریقا از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۹
		۱۳۹۷/۰۵/۰۷	همکار اصلی		بررسی ارزش تشخیصی همپوشانی اسکن ایزوتوپ با رادیوداروی Tc-99m TRODAT-۱ بر روی MRI مغز در افتراق علل پارکینسونیسم
			مشاور		بررسی عدم تعادل میکروبیوتای روده ای در انواع مختلف بیماری مولتیپل اسکلروزیس و ارتباط آن با mirNA به عنوان بیومارکر
		۱۴۰۴/۰۴/۳۰	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی اثرات آگزوزوم های مشتق از سلول های مزانشیمی بنیادی انسانی (MSC) بر عملکرد سلولهای T کمکی تنظیمی و فاکتور های مربوطه در افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس
		۱۴۰۴/۱۱/۰۱	همکار اصلی		بررسی تأثیر داروی فینگولیمود بر پیش آگهی بیماران مبتلا به سکنه مغزی ایسکمیک حاد
		۱۴۰۳/۱۲/۲۷	استاد راهنما دوم (آموزشی) (بررسی اثرات آگزوزوم های مشتق از سلول های مزانشیمی بنیادی انسانی (MSC) بر عملکرد سلولهای T کمکی ۱ (Th1) و فاکتور های التهابی در افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس

قسمت دوم

۱- خلاصه مشخصات طرح

نام و نام خانوادگی مجری / استاد راهنما:	سمانه حسینی
نوع مطالعه	مطالعه توصیفی مقطعی
اولویت طرح	اطلاعات سلامت (health information)

نوع طرح	کاربردی - بنیادی
عنوان طرح: ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به Neuromyelitis Optica در ایران، استان آذربایجان شرقی	
Title: Registry system in patients with Neuromyelitis Optica in East Azerbaijan	

محل یا محل های اجرای طرح (دانشکده/مرکز تحقیقاتی):	مرکز تحقیقات علوم اعصاب، مرکز تحقیقات علوم اعصاب
مدت اجرای طرح (بر حسب ماه):	۲۴ ماه
هزینه کلی طرح (به ریال):	۶۳۵,۰۰۰,۰۰۰ ریال

خلاصه روش اجرا:

بیماری (NMO) Neuromyelitis optica یک بیماری نادر، نورولوژیک و ناتوان کننده است که عمدتاً در میان بالغین جوان بروز می کند. این بیماری عمدتاً در زنان اتفاق می افتد و نسبت زن به مرد در این بیماری ۵:۱ است. میانگین سن بروز بیماری ۳۵ سال بوده که سن باروری و فعالیت اجتماعی اقتصادی افراد است. از آنجا که بیماری با حمله های شدید چشمی یا فیزیکی بروز میکند، میتواند تبعاتی از جمله دو بینی، تاری دید و حتی کوری تا عدم تعادل و حتی فلج شدن را به همراه داشته باشد. به دلیل بار روانی، اقتصادی و اجتماعی زیادی که به فرد بیمار، خانواده و جامعه تحمیل می شود، لازم است که برای شناسایی و تشخیص سریع این گروه از بیماران، مداخلات بهداشتی و مدیریتی مورد نیاز انجام شود. ثبت بیماری NMO در ایران، ثبت مبتنی بر جمعیت میباشد و از این طریق شناسایی و جمع آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا در یک گستره جغرافیایی و در ۱۵ استان مشخص انجام می گیرد و هدف اصلی ارتقای خدمات بهداشتی درمانی به بیماران، شناسایی گروه های در معرض خطر و برآورد شاخص های اپیدمیولوژیک مانند شیوع و بروز بیماری در کشور یه تفکیک استان، جنسیت و گروه سنی میباشد. کامل بودن و پوشش حداکثری بیماران مهمترین مشخصه این ثبت است، بنابراین ارقام اطلاعاتی که از هر بیمار دریافت می گردد تا حد ممکن مختصر است و اطلاعات اپیدمیولوژیک از تمام منابع موجود مانند بیمارستانهای دولتی و خصوصی، درمانگاه ها و کلینیک و مطب های خصوصی متخصصین مغز و اعصاب، کلیه انجمنهای ام اس استانها برای شناسایی تمام موارد NMO در کشور استفاده می گردد و اطلاعات جمع آوری شده، جهت بررسی اپیدمیولوژیک بیماری مذکور در سطح کشور اجرا خواهد شد. ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص درمانگر بیمار و یا رجیسترار آموزش دیده انجام می شود و کلیه داده ها روزانه به مرکز و سرور اصلی ثبت، انتقال داده خواهد شد. پیگیری بیماران، هر سال یکبار انجام و ثبت خواهد. ثبت بیماری Neuromyelitis optica، ثبت مبتنی بر جمعیت میباشد و از این طریق شناسایی و جمع آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا به Neuromyelitis optica در یک گستره جغرافیایی مشخص انجام می گیرد و هدف اصلی آن ها برآورد شاخص های اپیدمیولوژیک مانند شیوع و بروز بیماری در کشور یه تفکیک استان، جنسیت و گروه سنی به منظور ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی درمانی به بیماران میباشد. کامل بودن و پوشش حداکثری بیماران مهمترین مشخصه این ثبت است، بنابراین ارقام اطلاعاتی که از هر بیمار دریافت می گردد تا حد ممکن مختصر است و اطلاعات اپیدمیولوژیک از تمام منابع موجود مانند بیمارستانهای دولتی و خصوصی، درمانگاه ها و کلینیک و مطب های خصوصی متخصصین مغز و اعصاب سراسر کشور برای شناسایی تمام موارد Neuromyelitis optica در کشور استفاده می گردد و اطلاعات جمع آوری شده، جهت بررسی اپیدمیولوژیک بیماری Neuromyelitis optica در سطح کشور اجرا خواهد شد. ارقام اطلاعاتی مورد نیاز ثبت، توسط کمیته کشوری تدوین خواهد شد و روایی و پایایی این ارقام اطلاعاتی در جمعیت فارسی زبان و ایرانی مورد مطالعه و تایید قرار خواهد گرفت. این سیستم در ۳ فاز اجرا خواهد شد. ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص درمانگر بیمار انجام می شود و کلیه داده ها به صورت آنلاین و همزمان به مرکز اصلی، انتقال داده خواهد شد. پیگیری به صورت سالیانه و از طریق لینک کردن منابع مختلف انجام خواهد گرفت.

چکیده انگلیسی طرح:

Neuromyelitis optica (NMO) spectrum disorder (NMOSD) is a relapsing inflammatory disease of the CNS, characterized by the presence of serum aquaporin 4 (AQP4) autoantibodies (AQP4-IgGs) and core clinical manifestations such as optic neuritis, myelitis, and brain or brainstem syndromes. Some people exhibit clinical characteristics of NMOSD but test negative for AQP4-IgG. Because of psychological, social and

economic load on patients with NMO and their families, rapid diagnosis and health and management interventions is necessary and this shows the necessity of registering the disease.

نوآوری و ضرورت اجرای طرح:

ثبت بیماری NMO در ایران، ثبت مبتنی بر جمعیت میباید و از این طریق شناسایی و جمع آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا در یک گستره جغرافیایی و در ۱۵ استان مشخص انجام می گیرد و هدف اصلی ارتقای خدمات بهداشتی درمانی به بیماران، شناسایی گروه های در معرض خطر و برآورد شاخص های اپیدمیولوژیک مانند شیوع و بروز بیماری در کشور به تفکیک استان، جنسیت و گروه سنی میباشد. همچنین نتایج این طرح به مسئولین بهداشتی و سلامت امکان تحلیل داده های بیماری و مدیریت آن را خواهد داد.

۲- مشخصات افراد

نام و نام خانوادگی	شغل و رشته تحصیلی	درجه علمی	نقش*	نحوه همکاری**	کل ساعات کار برای طرح	حق الزحمه در ساعت (ریال)	جمع (ریال)	گواهی شرکت در کارگاه های اخلاق	تاریخ دریافت تاییدیه کار با حیوانات آزمایشگاهی (مدت اعتبار ۵ سال)	امضا
مجری و همکاران طرح										
سمانه حسینی	فلوشیپ - نورولوژی		مجری اول (اصلی - هیات علمی)	نوشتن پروپوزال و اجرای طرح	۳۰۰	۳۵۰,۰۰۰	۱۰۵,۰۰۰,۰۰۰	مشاهده		
شراره اسکندریه	دکتری تخصصی - PhD اپیدمیولوژی		همکار اصلی	نوشتن پروپوزال و اجرای طرح	۲۰۰	۰	۰	مشاهده		
محمدعلی صحرائیان	فلوشیپ - مغز و اعصاب		همکار اصلی	نوشتن پروپوزال و اجرای طرح	۱۰۰	۰	۰	مشاهده		
سایر افراد										
رویا رستمی	کارشناسی ارشد - روانشناسی بالینی				۶۰۰	۵۰۰,۰۰۰	۳۰۰,۰۰۰,۰۰۰	مشاهده		

جمع هزینه (ریال): ۴۰۵,۰۰۰,۰۰۰

* نقش: در طرح پایان نامه ای: استاد راهنما / یا مشاور / دانشجو و در طرح غیر پایان نامه ای: مجری / همکار اصلی / همکار مشخص شود.
** نحوه همکاری: بطور دقیق و به تفکیک برای هر یک از افراد در ارتباط با

۳- مقدمه، بیان مسئله و ضرورت اجرای طرح:

بیماری NMO یک اختلال التهابی خود ایمنی شدید مرکزی است که بیشتر اعصاب بینایی و نخاع را درگیر می کند. تاکنون ۹۵ بیمار در اصفهان شناسایی شده م شیوع این بیماری در اصفهان معادل ۱.۹ در ۱۰۰ هزار نفر جمعیت عمومی تخمین زده شده است (۱، ۲). کمترین میزان شیوع بیماری در کوبا با شیوع ۰.۵۱ و بیشترین آن در دانمارک با شیوع ۴.۴ در ۱۰۰ هزار نفر گزارش شده است (۲). این بیماری نادر بوده و در دهه های اخیر شناخته شده است (۳). بیماری NMO شباهت زیادی به ام اس دارد و در موارد متعددی به اشتباه به عنوان ام اس تشخیص داده می شود. به دلیل سرعت درگیری بالای بیماری و پیامدهای شدیدتر حاصل از حملات NMO، این بیماری را خطرناک تر از ام اس می دانند و نیاز است که در اسرع وقت به تشخیص قطعی برسد (۴). علت اصلی NMO ناشناخته است و تحقیقات مختلف نشان می دهد که مجموعه ای از عوامل محیطی و ژنتیکی در بروز آن نقش دارند (۵، ۶). این نکته پذیرفته شده است که عوامل محیطی می توانند (۷) در کسانی که از نظر ژنتیکی به این بیماری مستعد می باشند در خطر بروز بیماری تاثیر گذار باشد (۸). سیستم ثبت بیماری ها، یک سیستم سازماندهی شده است که از روش های مطالعه مشاهده ای برای جمع آوری داده های یکنواخت و به منظور ارزیابی نتایج خاص برای یک جمعیت یا یک بیماری، وضعیت یا شرایط مواجهه خاص تعریف شده که اهداف علمی، بالینی و سیاسی را محقق می سازد بهره می گیرد (۹).

هدف از این برنامه، ایجاد، برنامه ریزی و گسترش ثبت بیماری NMO است.

روش اجرا: برای این سیستم ثبت، برنامه ریزی های زیر انجام میشود (۱۰):

- ۱- تعیین اهداف اصلی و فرعی ۲ - شناسایی ذینفعان کلیدی ۳- امکان سنجی در مراکزی که بیمار مراجعه میکند ۴- تشکیل کارگروه ثبت بیماری (کمیته علمی و اجرایی) ۵- طراحی و اجرای برنامه و تعیین داده های مورد نیاز ۶- تعیین حوزه و مراکز ثبت بیماری ۷- تعیین و پیش بینی جمعیت بیمار و جمعیت عمومی (برای برآورد بروز و شیوع) ۸- تعیین پروتکل ثبت بیماری (دیتا دیکشنری و فایل های آموزشی ثبت و مدیریت دیتا) ۹- جمع آوری داده ها ۱۰- ذخیره سازی ۱۱- کنترل کیفیت ۱۲- استخراج ۱۳- گزارش نتایج

از آنجا که بیماری NMO ناتوان کننده و در بسیاری از موارد پیشرونده است، ثبت این رخداد و بررسی های اپیدمیولوژی این بیماری مانند دیگر بیماری های مزمن و پیشرونده از اهمیت حیاتی برخوردار است. از این رو شناخت خصوصیات پایه ای و دموگرافیک این بیماری و همچنین شناخت فاکتورهای خطرزا و یافتن عوامل موثر در بروز و درمان بیماری NMO خواهد توانست به سوالات بسیاری پیرامون اتیولوژی، تشخیص و درمان این بیماری و در نتیجه یافتن راههای مقابله با پیامدهای آن پاسخ دهد. هرچند NMO از بیماریهای نادر دمیالینی التهابی می باشد که سیستم عصبی مرکزی را در بر می گیرد ولی مطالعات مختلف نشان دهنده این است که در مقایسه با کشورهای اروپایی، شیوع NMO در آسیا بیشتر است (۱۲، ۱۱). بیماری ام اس و NMO در بسیاری از موارد مانند سن شروع بیماری، غالب بودن تعداد بیماران زن و التهاب عصب بینایی و علائم بالینی مشابهی را از خود نشان می دهند (۱۱-۱۲).

از آنجا که اتیولوژی و عوامل خطر بیماری ام اس تا حدودی شناخته شده است، بنابر این ثبت اطلاعات بیماری NMO به موازات بیماری ام اس، میتواند به یافتن عوامل سبب ساز و موثر در بروز، درمان و پیشرفت این بیماری کمک نماید.

مطالعات مهمی در نظام سلامت انجام شده که هر یک از این مطالعات می تواند با اهداف علمی، مدیریتی و یا سیاست گذاری انجام شود. نظام های ثبت، برنامه های مفید و قدرتمندی هستند که برای ارزیابی دوره ها و مراحل بروز و سیر بیماری، تفاوتها در نحوه ارائه خدمت، تنوع در الگوی تشخیص و درمان، عدالت در دسترسی به خدمات بهداشتی و تشخیص و درمانی، ارزیابی عوامل موثر بر پیش آگهی و کیفیت زندگی بیماران مفید هستند. با استفاده از داده های ثبت بیماران می توان اثربخشی، ایمنی و یا مشکلات مرتبط با اقدامات درمانی را مورد بررسی قرارداد.

بررسی متون

شواهدی مبتنی بر ثبت NMO موجود نیست. بیشترین بیماری NMO در آسیا به ویژه در ژاپن تشخیص داده است. این بیماری بسیار شبیه به ام اس است به صورتی که بسیاری از بیماران، در مراحل اولیه به اشتباه، ام اس تشخیص داده می شوند. اما بهترین سیستم ثبت بیماری ام اس مرتبط به کشورهای اروپایی می باشد که به طور کلی ۴ ماموریت ثبت بیماری ام اس در اروپا به شکل ذیل تقسیم بندی می شود:

۱. ۷۷٪ مطالعات اپیدمیولوژیک و نظارت بالینی

۲. ۶۹٪ ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی و درمانی

۳. اثربخشی طولانی مدت، ایمنی و مقرون به صرفه بودن درمان بیماری ام اس

۴. ۶۲٪ ارزیابی کیفیت زندگی و بار علائم

در رابطه با زیرساختها و مراکز ثبت ام اس در اروپا باید گفت که ۷۷٪ رجیستری ها hospital base است، ۳۸٪ مبتنی بر جمعیت و ۱۳٪ ثبت ها شامل هر دو است (۱۳).

عملکرد و پیگیری ثبت ام اس اروپا بدین شکل است که در ۷۰٪ رجیستری ها، پیگیری به صورت سالانه یا ۲ سالانه اجرا می شود. ثبت به طور عمده

(۸۵٪ مواقع) بوسیله نورولوژیست ها و کادر پزشکی انجام می شود.

در اکثر رجیستری ها، داده های یک بیمار بصورت طولی از یک یا چند مرکز که به هم لینک هستند جمع می شود (۱۳). رجیستری MS نروژ و biobank رجیستری MS نروژ در سال ۱۹۹۸ در کمیته اخلاق تایید شد و ۲۰۰۱ رضایت نامه آگاهانه کتبی به آن اضافه شد. ثبت توسط متخصص مغز و اعصاب که مسئول تشخیص و درمان بیمار است انجام می شود که باید ۳ فرم کاغذی را پر کند: یکی برای اطلاعات عمومی در تشخیص بیماری و عوامل دموگرافیک و دو فرم برای درمان و پیگیری.

در سال ۲۰۰۷، biobank به سیستم ثبت اضافه شد برای جمع آوری نمونه های خون DNA و سرم. (۱۴) هدف اولیه سیستم ثبت ام اس کشور نروژ، تحقیقات بود، اما گسترش داده شد به کنترل کیفیت ارائه خدمات های بهداشتی به بیماران ام اس. رجیستری مبتنی بر جمعیت است که با مشارکت حدود ۲۰ گروه شامل: متخصصین مغز و اعصاب، کلینیک توانبخشی و پزشکان تخصصی انجام می گیرد.

مرکز MS رجیستری در بیمارستان دانشگاه Haukeland در برگن واقع شده است. نمونه CSF و بافت biobank در بیمارستان دانشگاه Haukeland ذخیره می شود، و نمونه DNA و سرم در موسسه نروژی بهداشت در اسلو ذخیره می شود. (۱۵) هدف از رجیستری، کنترل کیفیت ارائه خدمات تشخیص و درمان بیماران مبتلا به ام اس است و همچنین از داده ها و نمونه های بیولوژیکی برای تحقیق استفاده می شود.

همه محققان، توسط نرم افزار، دسترسی به اطلاعات و نمونه های بیولوژیک دارند. داده ها توسط هیئت مدیره رجیستری شامل چهار نفر از مقامات بهداشت منطقه ای، موسسه نروژی بهداشت، و انجمن ام اس ارزیابی می شود.

رجیستری ام اس نروژ، داده های فردی را به همراه پروسه تشخیص و درمان و عوامل خطرزای بیماری جمع آوری می کند. اطلاعات کلینیکیال و MRI حداقل یک بار در سال جمع می شود. اطلاعات مربوط به عوامل خطر احتمالی و درمان همبودی و همزمان نیز جمع می شود. ماژول های جداگانه برای نتیجه گیری و ارزیابی بیماران از خدمات بهداشتی که دریافت میشود نیز جمع آوری می شود (۱۶).

اطلاعات دموگرافیک جمع آوری شده در سیستم ثبت ام اس نروژ شامل موارد ذیل است:

- ۱- مشخصات فردی ۲- کد ملی ۳- تاریخ تولد ۴- جنس ۵- رضایت آگاهانه
- اطلاعات تشخیصی جمع آوری شده شامل موارد ذیل است: ۱- سال شروع بیماری ۲- سال تشخیص ۳- دوره بیماری
- ۴- علائم شروع بیماری ۵- تعداد حملات و یا نشانه های زمان تشخیص ۶- تعداد نشانه هایی اختلال عملکرد عصبی در هنگام تشخیص (MRI) -
- ۷- پتانسیلهای برانگیخته در تشخیص ۸- آنالیز CSF در هنگام تشخیص
- اطلاعات جمع آوری شده در زمینه اصلاح در درمان بیماری و پیگیری سیستم ثبت ام اس نروژ، شامل موارد ذیل است:
- ۱- درمان در حال حاضر بیمار ۲- داروی قبلی و دلیل تغییر آن ۳- دلیلی عدم درمان ۴- عوارض جانبی
- ۵- آنالیز آنتی بادی در طول درمان با اینترفرون بتا و ناتالیزوماب
- ۶- غربالگری ویروس JC و بررسی شاخص JCV در طول درمان ناتالیزوماب (۱۶).

اطلاعات جمع آوری شده سیستم ثبت ام اس نروژ، مربوط به فعالیت بیماری و درجه بالینی شامل موارد ذیل است:

- ۱- عود و هر گونه درمان عود ثبت می شود ۲- بررسی MRI، بار پلاک ها، و تشخیص پلاک جدید
- ۳- EDSS (درجه ناتوانی فرد بیمار) (۱۷) - ۴- (MSFC) Multiple Sclerosis Functional Composite [MSFC] (۱۸) - ۵- Symbol Digit Modalities Test [SDMT]

۶- فهرست علائم بیماری، از جمله علائم فعلی و درمان آن (۲۲- ۱۹)

اطلاعات جمع آوری شده ارزیابی بیماران در سیستم ثبت ام اس نروژ، از وضعیت سلامت خود شامل موارد ذیل است:

- ۱- مقیاس شدت خستگی [FSS] (۱۸).
- ۲- پرسشنامه ۲۹ سوالی که ۲۰ سوال در رابطه با ارزیابی سلامت جسمانی و ۹ سوال در رابطه با سلامت روانی است [MSIS] (۲۱- ۲۲).
- ۳- ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت

متغیرهای دیگر جمع آوری شده شامل سیستم ثبت ام اس نروژ، موارد ذیل است:

- ۱- همبودی بیماری ها ۲- دارو همزمان ۳- سابقه خانوادگی ابتلا به MS
- ۴- عفونت ویروس Epstein-Barr و / یا مونونوکلئوز عفونی
- ۵- سطح ویتامین D سرم ۶- عادات سیگار کشیدن ۷- علائم حیاتی

در حال حاضر نزدیک به ۶۰۰۰ نفر در سیستم رجیستری نروژ ثبت شده است.

بیشترین اطلاعات از موارد شیوع هستند، اما داده های طولی در درمان و بالینی و فعالیت بیماری MRI به سرعت با افزایش استفاده از نرم افزار مبتنی بر وب و ثبت آنلاین رو به رشد است (۱۴).

biobank شامل حدود ۲۲۰۰ نمونه از DNA بیمار و ۳۰۰ نمونه CSF و ۸۰ نمونه از بافت مغز می باشد.

در سیستم ثبت بیماری ام اس نروژ، ۷۰۰ نمونه شاهد به منظور تحقیق جمع آوری شده است. (۱۴).

پیگیری ها به طور منظم پشتیبانی می شود: یک سال برای بیماران بدون DMD یا داروهای اصلاح کننده بیماری ها و شش ماه برای بیماران با DMD ها. مجموعه داده های بیماران می تواند برای کنترل کیفیت تشخیص و درمان فرد و بهبود استفاده از خدمات بهداشتی و درمان استفاده شود و به طور قابل توجهی کمک به ارزیابی ایمنی داروهای جدید می کند (۱۶).

رجیستری MS آلمان در سال ۲۰۰۱، در سراسر کشور و تحت نظارت انجمن MS آغاز شد. (۲۳)

هدف این پروژه، جمع آوری داده ها و اطلاعات اپیدمیولوژیک و ارزیابی خدمات مراقبت های بهداشتی برای بیماران مبتلا به MS در آلمان است. داده ها از بیش از ۱۵۰ مراکز درمانی جمع آوری شده است شامل: بیمارستان دانشگاه علوم پزشکی، درمانگاه های مغز و اعصاب، واحد های توانبخشی، پزشکان تخصصی و مراکز منطقه ای MS.

پس از یک فاز آزمایشی ۲ ساله، ماسک ورود اصلی اصلاح شد و مراکز جدید انتخاب شدند و در نتیجه ثبت نام از ۵۸۲۱ نفر در سال ۲۰۰۵ و ۲۰۰۶ انجام گرفت. (۲۳)

اطلاعات جمع آوری شده در سیستم ثبت ام اس کشور آلمان شامل موارد ذیل است:

۱- اطلاعات مقطعی در زمینه روند بیماری MS و انواع آن در آلمان.

۲- جمع آوری اطلاعات در زمینه شدت بیماری،

۳- اثر MS بر توانایی بیماران در انجام کار، ۴- استفاده از درمانهای سیستم ایمنی، علامتی، و غیر دارویی. (۲۴) دینفعان پیگیری هر ۲ سال یک بار انجام می شود. در فاز پایلوت و بر اساس تجربه کسب شده در طول فاز آزمایشی، پارامترهای غیر ضروری حذف شدند و نواقص اصلاح شد. (۲۵)

پارامترهایی که به راحتی می تواند اشتباه گرفته شود با استفاده از نام مستعار کدگذاری شدند و هر سه ماه در یک سامانه دیجیتال ذخیره سازی شده و به سازمان غیر انتفاعی تحقیقات MS و توسعه پروژه ارسال می شود.

به منظور کنترل کیفیت و ارزیابی داده ها از نظر کامل بودن و ثبات (سن، جنس، درجه ناتوانی، و قابلیت اطمینان از تشخیص) مورد بررسی قرار گرفت، و داده های از دست رفته و یا ناسازگار و متناقض برای تکمیل و یا تصحیح بازگردانده شدند. کارشناسان ثبت، با استفاده از یک کلید منحصر به فرد (ID)، قادر به شناسایی داده تکراری که چند بار در یک مرکز وارد شده است، بودند (۲۵).

متغیرهای جمع آوری شده در سیستم ثبت ام اس کشور آلمان شامل موارد ذیل است:

۱- مشخصات فردی و بالینی (دوره MS و پیش آگهی، زمان شروع بیماری و تشخیص آن). ۲- درجه ناتوانی (EDSS)

۳- وضعیت شغلی. ۴- سیستم ایمنی بیمار. ۵- درمان علامتی (اسپاسم، خستگی، اختلالات مثانه، آتاکسی، درد، اختلالات شناختی، افسردگی) (۲۶).

سیستم ثبت MS کرواسی در سال ۲۰۰۷ توسط انجمن MS جوامع کرواسی آغاز شده است (۱۳).

۲۰ سازمان عضو به این سیستم ثبت کمک کرده اند. هدف مهم از ثبت بیماری ام اس در کشور کرواسی، برآورد هزینه و مقرون به صرفه بودن درمان ام اس است. مستندات، از پرسشنامه های کاغذی که توسط بیماران پر شده، جمع آوری می گردد. مکانیزم های مختلف برای کنترل کیفیت و صحت داده ها وجود دارد و به روز رسانی به طور منظم یک بار در سال از طریق تلفن انجام می شود (۱۳).

در سیستم ثبت بیماری MS دانمارک، همه موارد MS از سال ۱۹۴۸ ثبت شده است. (۲۷)

هدف اصلی این رجیستری تحقیقات اپیدمیولوژیک است. جمع آوری داده ها توسط دو متخصصین مغز و اعصاب از طریق استخراج اطلاعات از پرونده های پزشکی انجام می شود. (۲۸)

منابع جمع آوری اطلاعات، همه گروه های مغز و اعصاب (شامل ۲۲ گروه، مطب های خصوصی پزشکان مغز و اعصاب، مراکز توانبخشی ام اس، رجیستری درمان MS در دانمارک (از سال ۱۹۹۶)، رجیستری ملی بیماری (شامل اطلاعات تمام موارد بستری در بیمارستان از سال ۱۹۷۷ و ثبت ملی علل مرگ (از ۱۹۴۳ می باشند. (۲۷-۲۸)

مستندات به صورت محلی توسط متخصصین مغز و اعصاب جمع شده و هر ۳ ماه انتقال داده می شود. (۱۳)

در ایتالیا، رجیستری توسط شبکه ای متشکل از ۴۰ مرکز MS انجام شده و توسط دانشگاه باری هماهنگ می شود.

هدف اصلی، تحقیقات بالینی است و انتشار مقالات منتج از داده های جمع آوری شده از سال ۲۰۰۱ (۲۹).

بیشتر مراکز رجیستری (۸۰٪) بیمارستان های دانشگاهی، ۱۵٪ درمانگاه های مغز و اعصاب و ۵٪ کلینیک توانبخشی می باشند. مستندات، توسط متخصصین مغز و اعصاب، دستیاران پزشکی و بیماران (پرسشنامه خود گزارش برای افسردگی، خستگی و کیفیت زندگی) جمع آوری می شود. به روز رسانی به طور منظم و دوسالانه انجام می گیرد (۱۳، ۳۰).

مرکز رجیستری MS اسپانیا، کاتالونیا می باشد و هدف اصلی آن رجیستری تحقیقات اپیدمیولوژیک، به ویژه مطالعه بر روی موارد بروز از سال ۲۰۰۹ می باشد. در این سیستم، پیگیری آینده نگر تا تشخیص نهایی MS انجام می شود (۳۱).

۹۰ درصد مراکز مرتبط با ام اس (۶ مرکز دانشگاهی و ۱۵ درمانگاه مغز و اعصاب) ثبت بیماری ام اس را انجام می دهند.

مستندات توسط متخصصین مغز و اعصاب و مبتنی بر وب جمع آوری می شود، و روال های متعدد کنترل کیفیت انجام می شود. رجیستری توسط دانشگاه بیمارستان بارسلونا اجرا شده و متعلق به وزارت بهداشت کشور اسپانیا است (۱۳، ۳۱).

رجیستری MS انگلستان در سال ۲۰۰۹ با حمایت انجمن MS انگلستان آغاز شده است. (۱۳)

منابع اطلاعاتی به هم لینک هستند و دسترسی به پورتال وب سایت برای تمام بیماران MS در انگلستان باز است.

مکانیسم های کنترل کیفیت و پایداری داده ها موجود است. داده های بالینی که در پنج بیمارستان توسط پرسنل درمانی با استفاده از دو سیستم IMED و یک برنامه open source اصلاح شده به نام OpenEMR - ضبط شده اند (۱۳).

پورتال آنلاین با پرسشنامه خود اظهار بیمار از جمله HRQOL کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی و افسردگی (مقیاس بیمارستانی اضطراب و افسردگی) در دسترس بیماران قرار دارد (۳۳-۳۲). اطلاعات متداول و بدون نام تمام بیماران سریایی و بستری در ولز، در طول ۲۰ سال گذشته جمع

آوری شده اند (۳۲-۳۳).

و اما سیستم ثبت ام اس ایران، از سال ۱۳۹۶ با پایلوت در استانهای تهران، فارس، اصفهان، کرمانشاه، مازندران و چارمحال و بختیاری آغاز به کار کرده است.

از سال ۱۳۹۹ تعداد ۱۰ استان دیگر از جمله قم، قزوین، مرکزی، خوزستان، لرستان، ایلام، خراسان رضوی، آذربایجان شرقی و غربی و کرمان به سیستم ثبت ام اس ملحق شده اند. روایی و پایایی ارقام اطلاعاتی سیستم ثبت ام اس ایران اندازه گیری شده و استاندارد شده است (۳۴). مختلف ممکن است استفاده‌های مختلفی از داده‌ها و برنامه‌های ثبت داشته باشند.

۴- ذینفعان نتایج طرح (بیمار / صنعت / جامعه / سیاستگزاران /) بصورت کامل توضیح داده شود.

مسئولین سلامت

بیماران مبتلا

پزشکان متخصص مغز و اعصاب

۵- تعریف واژه های اختصاصی:

نورومیلیت اپتیکا: یک بیماری نادر، نورولوژیک و ناتوان کننده است که عمدتاً در میان بالغین جوان و با حمله های شدید چشمی به صورت کاهش شدید بینایی بدلیل درگیری عصب بینایی یا حرکتی به صورت فلج اندام ها بدلیل درگیری نخاع بروز میکند، میتواند تبعاتی از جمله تاری دید یا کوری و فلج شدن اندام ها را به همراه داشته باشد.

۶- فرضیات طرح :

شیوع و بروز بیماری NMO در زنان بیشتر از مردان است
شیوع و بروز بیماری NMO در استانهای جنوبی کشور نسبت به استانهای شمالی بیشتر است
شیوع و بروز بیماری NMO در جوانان و سنین ۲۰-۴۰ سال بالاتر از بقیه سنین است
اثر بخشی دارو و درمانهای مختلف، در بیماران با سنین و جنسیت مختلف، متفاوت است.

۷- اهداف طرح (با توجه به مقدمه و بصورتی که قابل ارزیابی و اندازه گیری باشند، مشخص شود).

الف) هدف کلی طرح (اصولاً در برگیرنده کل عنوان طرح است):

ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به Neuromyelitis Optica در ایران، استان آذربایجان شرقی

ب) اهداف اختصاصی طرح :

ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی درمانی به بیماران
برآورد شیوع و بروز استاندارد شده بیماری بر اساس سن و جنس به تفکیک استانهای کشور
بررسی روند تغییرات میزان شیوع و بروز بیماری در طول مدت زمان
ارائه خدمات تشخیص و درمانی یکسان در کشور بر اساس استانداردهای بین المللی و کشوری
ارزیابی کیفیت مراقبت و هزینه اثر بخشی خدمات بهداشتی درمانی
ارزیابی اثر بخشی سیاستگزاری های کلان در زمینه ارائه خدمات
شناسایی گروه های در معرض خطر
بررسی فرضیه های سبب شناسی
پیگیری سریعتر و موثر بیماران
رعایت عدالت در تخصیص و توزیع امکانات موجود
اطلاع رسانی و دسترسی آسان به بیماران
آگاهی از سیر بیماری، تاریخچه و جزئیات اقدامات انجام شده برای بیمار
ثبت آمار دقیق از نحوه توزیع و تجویز و مصرف دارو ها برای هر بیمار

صرفه جویی در هزینه های آزمایشگاهی، بستری و پاراکلینیک بیماران
نیازسنجی مستمر و دقیق

۸- روش اجرا (جمعیت هدف، معیارهای ورود و خروج، توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، حجم نمونه و روش نمونه گیری / گردآوری، روش تحلیل داده ها):

ثبت بیماری Neuromyelitis optica، ثبت مبتنی بر جمعیت میباشد و از این طریق شناسایی و جمع آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا به Neuromyelitis optica در یک گستره جغرافیایی مشخص انجام می گیرد و هدف اصلی آن ها برآورد شاخص های اپیدمیولوژیک مانند شیوع و بروز بیماری در کشور، تفکیک استان، جنسیت و گروه سنی به منظور ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی درمانی به بیماران میباشد. کامل بودن و پوشش حداکثری بیماران مهمترین مشخصه این ثبت است، بنابراین اقلام اطلاعاتی که از هر بیمار دریافت می گردد تا حد ممکن مختصر است و اطلاعات اپیدمیولوژیک از تمام منابع موجود مانند بیمارستانهای دولتی و خصوصی، درمانگاه ها و کلینیک و مطب های خصوصی متخصصین مغز و اعصاب سراسر کشور برای شناسایی تمام موارد Neuromyelitis optica در کشور استفاده می گردد و اطلاعات جمع آوری شده، جهت بررسی اپیدمیولوژیک بیماری Neuromyelitis optica در سطح کشور اجرا خواهد شد.

اقلام اطلاعاتی مورد نیاز ثبت، توسط کمیته کشوری تدوین خواهد شد و روایی و پایایی این اقلام اطلاعاتی در جمعیت فارسی زبان و ایرانی مورد مطالعه و تایید قرار خواهد گرفت.

این سیستم در ۳ فاز اجرا خواهد شد. ثبت اطلاعات توسط پزشک متخصص درمانگر بیمار انجام می شود و کلیه داده ها به صورت آنلاین و همزمان به مرکز اصلی، انتقال داده خواهد شد. پیگیری به صورت سالیانه و از طریق لینک کردن منابع مختلف انجام خواهد گرفت

۹- توضیحات تکمیلی اهداف اختصاصی:

- برای هر کدام از اهداف اختصاصی با روش اجرا، متغیرها و یا روش آنالیز آماری یکسان، متن و جدول مشترک آورده شود در غیر اینصورت جداگانه نوشته شود.

عنوان هدف اختصاصی شماره یک:

ارتقای کیفیت خدمات بهداشتی درمانی به بیماران
برآورد شیوع و بروز استاندارد شده بیماری بر اساس سن و جنس به تفکیک استانهای کشور
بررسی روند تغییرات میزان شیوع و بروز بیماری در طول مدت زمان
ارائه خدمات تشخیص و درمانی یکسان در کشور بر اساس استانداردهای بین المللی و کشوری
ارزیابی کیفیت مراقبت و هزینه اثر بخشی خدمات بهداشتی درمانی
ارزیابی اثر بخشی سیاستگذاری های کلان در زمینه ارائه خدمات
شناسایی گروه های در معرض خطر
بررسی فرضیه های سبب شناسی
پیگیری سریعتر و موثر بیماران
رعایت عدالت در تخصیص و توزیع امکانات موجود
اطلاع رسانی و دسترسی آسان به بیماران
آگاهی از سیر بیماری، تاریخچه و جزئیات اقدامات انجام شده برای بیمار
ثبت آمار دقیق از نحوه توزیع و تجویز و مصرف دارو ها برای هر بیمار
صرفه جویی در هزینه های آزمایشگاهی، بستری و پاراکلینیک بیماران
نیازسنجی مستمر و دقیق

الف) خلاصه روش اجرا هدف اختصاصی یک: (توصیف دقیق گروههای مورد مطالعه، تعداد نمونه هر گروه، نحوه انجام تحقیق یا آزمایش):

ثبت بیماری NMO در ایران، ثبت مبتنی بر جمعیت میباشد و از این طریق شناسایی و جمع آوری سیستماتیک اطلاعات همه بیماران مبتلا

به NMO در استانهای تهران، فارس، اصفهان، مازندران، چارمحال بختیاری، کرمانشاه، آذربایجان شرقی، کرمان، خوزستان، مرکزی، قم، قزوین، خراسان رضوی و لرستان و هرمزگان انجام می‌گیرد. ثبت بیماران به صورت آینده نگر خواهد بود. کامل بودن و پوشش حداکثری بیماران مهمترین مشخصه این ثبت است، بنابراین ارقام اطلاعاتی که از هر بیمار دریافت می‌گردد تا حد ممکن مختصر است.

از هر استان، ۱ نفر به عنوان ادمین استانی انتخاب خواهد شد که بین مجری اصلی و ایشان تفاهم نامه‌های همکاری یکساله منعقد می‌شود. روش بیماریابی:

ابتدا مراکز مراجعه کننده بیمار NMO از جمله بیمارستان، کلینیک، مطب و انجمن‌های ام اس هر استان توسط ۱ نفر ادمین که مسئولیت مدیریت ثبت استان را بر عهده دارد شناسایی خواهد شد و برای هر فرد (پزشک/رجیسترار) دسترسی به سیستم ثبت NMO با محدودیت دسترسی به اطلاعات به همان فرد و مرکز داده خواهد شد. پزشک معالج بیمار به همراه رجیسترار (فردی معتمد که برای ثبت بیماری مورد آموزش و نظارت مستمر قرار خواهد گرفت)، مسئول تکمیل فرم برای ثبت اطلاعات بیمار پس از ویزیت و تشخیص قطعی بیماری او می‌باشد و کلیه اطلاعات بیمار، در مراکز همکار ثبت، در سامانه DHIS2 وارد می‌شود. اطلاعات و پرونده‌های ذخیره شده، هر ۳ ماه یکبار مورد بررسی قرار خواهند گرفت و سپس فرمهای ناقص را در بازه‌های زمانی مشخص (۳ ماه یکبار)، جهت اصلاح نواقص احتمالی برای ثبت مرکزی ارسال می‌نماییم. ۲ فایل آموزشی برای ثبت و ذخیره سازی اطلاعات بیماران برای ادمین و رجیسترارهای هر استان تدوین و ارسال خواهد شد.

نحوه پیگیری بیماران:

از آنجا که در برنامه‌های ثبت ملی که جمعیت تحت پوشش ثبت بسیار گسترده بوده و پیگیری مستقیم بیماران (در منزل، تماس تلفنی، مراجعه به پرونده) عملاً امکانپذیر نیست، اطلاعات از خود بیمار دریافت می‌شود و از روشهای غیرمستقیم مانند ایجاد ارتباط میان پایگاههای داده استفاده خواهد شد. اطلاعات بیماران از درمانگاههای سرپایی، گزارشات پزشکی بخش‌های بیمارستان‌های بزرگ (دولتی یا خصوصی) سراسر کشور و کلینیک/مطبهای خصوصی متخصصان نورولوژی، جمع‌آوری و ذخیره خواهد شد. جهت پیگیری بیماری از طبقه بندی بین‌المللی آماری بیماری‌ها و مشکلات مرتبط با سلامت، ویرایش ICD-10 استفاده خواهد شد. بر اساس کدهای اختصاصی، برای مرتب سازی و سازمان دهی داده‌ها، داشبورد تهیه خواهد شد.

به منظو شناسایی و پیگیری بیماران از ارقام اطلاعاتی نظیر نام و نام خانوادگی، کد ملی، تاریخ تولد، سن و جنس، آدرس محل سکونت استفاده خواهد شد. انتظار می‌رود که ظرف ۲ سال، ۴۰۰ بیمار مبتلا به NMO را شناسایی و ثبت کنیم.

در پژوهشی که بر روی بیش از ۱۰۰۰ نفر بیمار ام اس انجام شد، دیدیم که شرایط اقتصادی کنونی به ویژه در زمان تحریم‌ها مشاهده شده است که این امر می‌تواند استرس و سختی بیشتری را به دلیل بالا بودن نرخ خدمات و آزمایشها به ویژه MRI و هزینه‌های دارو بر بیماران تحمیل کند لذا ایران باید کیفیت مراقبت‌های بهداشتی را مدیریت کرده و خدماتی را برای این بیماران ارائه دهد و حق بیماران را برای دریافت خدمات بهداشتی تضمین کند (۳۵).

به دلیل بالا بودن هزینه‌های تشخیص و درمان به ویژه در سالهای اخیر به بیمارانی که نیازمند کمک هزینه MRI هستند در تمامی استانهای مذکور، نهایتاً تا تعداد ۱۰۰ نفر (یک چهارم بیماران) کمک هزینه انجام MRI داده خواهد شد.

MRI هر بیمار در همان استان و مرکز ثبت، انجام خواهد شد.

اجرای سیستم ثبت بیماری NMO در ۳ فاز مد نظر می‌باشد:

(۱) فاز یک (سال اول):

شروع رجیستری با مجموعه‌ای از متغیرها اعم از کد ملی بیمار، جنسیت، سن یا گروه سنی، سال و ماه تولد، محل تولد (شهر/استان)، محل اقامت فرد در ۱ سال گذشته، سال ابتلا به بیماری، سال تشخیص بیماری، تعداد بستری در بیمارستان به علت بیماری، نوع Igg- NMO (مثبت یا منفی) و پیشرفت علائم آن، سابقه خانوادگی بیماری ام اس، در میان بستگان، وضعیت جسمانی بیمار و داروهای مصرفی، علت قطع دارو و زمان آن کد گذاری و تقسیم بندی بیماری/متغیرها

برقراری راههای ارتباطی با منابع مختلف از جمله بیمارستان‌های دولتی و خصوصی، درمانگاه‌ها و کلینیک و مطب‌های خصوصی متخصصین مغز و اعصاب و کلیه انجمنهای ام اس سراسر کشور

ایجاد همکاری و طراحی روش جمع‌آوری داده‌ها

آماده سازی گزارش مقدماتی

(۲) فاز دو (سال دوم/ ۶ ماهه اول)

ارتقا کیفیت ثبت بیماری

بازدید از مراکز ثبت کننده بیماری و شناسایی شکافها و سعی در حل و فصل آنها

آماده سازی گزارش با شاخص کیفیت

(۳) فاز سه (سال دوم/ ۶ ماهه دوم)

امکان اضافه کردن متغیرهای بیشتر.

استفاده از داده‌ها برای اهداف توصیفی اپیدمیولوژی.

استفاده از داده‌ها برای فعالیت‌های کنترل و پیشگیری از بیماری

همکاری با پزشکان و متخصصین، به منظور توسعه مطالعات بیشتر.

همکاری با ارگانهای دولتی و غیر دولتی به منظور طراحی فعالیت های آموزشی، درمانی و پژوهشی .
مشخصات ابزار جمع آوری اطلاعات و نحوه جمع آوری

منابع داده های ثبت، از منابع اولیه تامین خواهد شد.

منابع اولیه به طور مستقیم در فرآیند ثبت برای تحقق اهداف اصلی ثبت جمع آوری میشود و به صورت فرم یا گزارشات خامی است که اطلاعات بیماران در آن ثبت می گردد. این فرم جهت ثبت اطلاعات دموگرافیک، بالینی و اپیدمیولوژیک بیماران است که مبتلا به NMO تشخیص داده شده اند به همراه سایر اطلاعات ضروری اعم از کد ملی بیمار، جنسیت، سن یا گروه سنی، سال و ماه تولد، محل تولد (شهر/استان)، محل اقامت فرد در ۱ سال گذشته، سال ابتلا به بیماری، سال تشخیص بیماری می باشد. اقلام اطلاعاتی ثبت اطلاعات بیماران می بایست توسط اساتید و محققان حوزه ام اس / NMO طی جلسات متعدد و از طریق مرور منابع علمی و بارش افکار تعیین شود. سپس روایی و پایایی کلیه اقلام اطلاعاتی انتخاب شده توسط محققین بررسی خواهد شد تا فرم ارزیابی ثبت اطلاعات بیماران، استاندارد شود.

این فرم به صورت الکترونیکی که در سامانه وب DHIS۲ طراحی خواهد شد و پس از تشخیص قطعی بیماری توسط پزشک معالج، تکمیل می گردد. DHIS۲ اجزا مختلف چرخه اطلاعات شامل موارد زیر را پشتیبانی میکند:

- جمع آوری دادهها
- بررسی کیفیت دادهها
- دسترسی به دادهها در سطوح مختلف
- گزارش نویسی
- ساخت نمودارها و نقشه ها و سایر اشکال تحلیل
- امکان مقایسه در طول زمان (به عنوان مثال سالها و ماههای گذشته) و فضا (به عنوان مثال، در سراسر مناطق)
- نمایش دادهها در سری های زمانی

در اولین گام DHIS۲ به عنوان یک ابزار جمع آوری دادهها، ذخیره سازی و تدوین عمل می کند و تمام دادهها از جمله اعداد یا متن را به عنوان ورودی میگیرد. ورود اطلاعات در فهرستی از متغیرها و یا در فرمهای سفارشی شده برای کاربر صورت میگیرد که میتوان از آن به منظور ساده سازی روند ورود دادهها به جای فرمهای کاغذی استفاده کرد.

به عنوان گام بعدی، DHIS۲ می تواند برای افزایش کیفیت دادهها استفاده شود. ابتدا در هنگام ورود دادهها، می توان بررسی کرد که آیا هر عنصر داده خاص در بازه قابل قبول مقادیر، قرار داشته باشد. این بررسی برای مثال می تواند به شناسایی اشتباهات تایپ در زمان ورود داده ها کمک کند. علاوه بر این، کاربر می تواند قواعد مختلف اعتبارسنجی را تعریف کند و DHIS۲ میتواند داده ها را بر اساس این قواعد برای شناسایی خطاها بررسی کند. این نوع بررسیها کمک می کند تا اطمینان حاصل شود که دادههای وارد شده به سیستم از ابتدا کیفیتی مناسب دارند و کارشناسان ثبت میتوانند خطاها را ویرایش و اصلاح کنند.

هنگامی که داده ها وارد و تأیید شدند، DHIS۲ می تواند به ایجاد انواع گزارشها کمک کند. نوع اول، گزارش های معمول هستند که می توانند از پیش تعریف شده باشند؛ به طوری که تنها با فشردن یک دکمه می توان تمام آن ها را تولید کرد. علاوه بر این DHIS۲ میتواند گزارشهای تحلیلی مقایسه ای مثل مقایسه شاخصها در سراسر مراکز یا در طول زمان را تولید کند. نمودارها، نقشه ها، گزارشها و شاخصهای سلامت از جمله خروجی های DHIS۲ است که مدیران بخش سلامت باید آن ها را به طور مداوم تولید و تجزیه و تحلیل کنند.

* کلیه فاز های مد نظر، توسط مدرسین ثبت بیماری و از طریق برگزاری کارگاه های ثبت به صورت آشنایی برای ادمن ها و رجیسترارها آموزش داده خواهد شد تا با روند ثبت و استفاده از نرم افزار مربوطه آموزش آشنا شوند.

* ۲ فایل آموزشی مجزا برای ادمن های استان ها و برای رجیسترارها تدوین و ارسال خواهد شد.

محدودیت های اجرایی طرح و روش کاهش آنها

نواقص احتمالی موجود در ثبت اطلاعات بیماران و یا عدم دسترسی به بیماران بدلیل فوت که این مشکل از طریق پیگیری از پزشکان ثبت کننده داده ها که ثبت را به درستی انجام نداده یا به اشتباه انجام داده اند حل خواهد شد.

ثبت یک مورد بیمار از مراکز متعدد، که این مشکل از طریق لینک کردن داده های ثبت شده مراکز با همدیگر و استفاده از کد شناسه بیمار که همان کد ملی و مشخصات دموگرافیک بیمار است، انجام خواهد شد.

ثبت غلط داده ها یا ورود دوباره داده یکی از مشکلات ثبت است که در این صورت از محل اولیه رجیستری باید تصحیح شود.

نبود داده ها در رنج مناسب یا عدم وجود توزیع نرمال داده ها که باید رنج داده ها تعیین و اصلاح شود و نرمالیتی توزیع داده ها چک شود و محدودیت برای ورود داده ها تعیین شود (توسط دیتا دیکشنری).

عدم وجود ارتباط داده ها که از طریق مدل سازی و نمودار سازی، بررسی و حل خواهد شد. جمع آوری داده ها به صورت غیر فعال و توسط پزشک

معالجه بیمار (نورولوژیست) انجام خواهد شد.

جدول متغیرهای هدف اختصاصی یک (Variables): پیرو مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه، در پروپوزال پایان نامه ها و طرح های تحقیقاتی وارد نمودن جدول متغیرها مورد نیاز نمی باشد.

متغیرها	نوع مقیاس	نوع متغیر	روش کنترل / ارزیابی	تعریف علمی متغیر(در صورت نیاز)
---------	-----------	-----------	---------------------	--------------------------------

ب) توضیح کامل روش تجزیه و تحلیل آماری داده ها هدف اختصاصی یک:
جدول متغیرهای مشترک بین اهداف (Variables): پیرو مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه، در پروپوزال پایان نامه ها و طرح های تحقیقاتی وارد نمودن جدول متغیرها مورد نیاز نمی باشد.

متغیرها	نوع مقیاس	نوع متغیر	روش کنترل / ارزیابی	تعریف علمی متغیر(در صورت نیاز)
---------	-----------	-----------	---------------------	--------------------------------

۱۰- ملاحظات اخلاقی (هر طرحی بسته به نوع مطالعه، ملاحظات خاص خود را دارد که بر اساس دستور العمل کمیته منطقه ای اخلاق بایستی مد نظر قرار گیرد- در صورت نیاز فرم رضایتنامه آگاهانه تکمیل گردد لازم به ذکر است شروع مراحل اجرایی پژوهش تنها پس از اخذ مجوز از کمیته اخلاق میسر خواهد بود)

توضیحات مجری:

این طرح بر اساس تفاهمنامه با مرکز تحقیقات ام اس دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام خواهد گرفت. قبلا کد اخلاق گرفته است و ملاحظات اخلاقی مورد نظر انجام خواهد شد. کد اخلاق: IR.TUMS.MEDICINE.REC.۱۴۰۰.۱۴۶۶

راهنمای کدهای اخلاق در پژوهش را مطالعه کردم و آنها را رعایت میکنم.

[Link](#) به کدهای مربوطه اخلاق در پژوهش های علوم پزشکی

۱۱- جدول زمانی مراحل اجرا طرح (GANTT CHART)

ردیف	شرح هر یک از فعالیتهای اجرائی طرح به تفکیک	طول مدت (ماه)
۱	تدوین و طراحی فرم ثبت اطلاعات بیمار در نرم افزار(۲ ماه)، ثبت اطلاعات بیماران در استان (۲۰ ماه) کنترل کیفیت (۲ ماه)	۲۴

۱۲- هزینه آزمایشها و خدمات تخصصی که توسط موسسات دیگر صورت می گیرد:

موضوع آزمایشات و یا خدمات تخصصی	مرکز ارائه دهنده خدمات	تعداد کل دفعات	هزینه برای هر دفعه (ریال)	جمع (ریال)
جمع هزینه های آزمایشات و خدمات تخصصی (ریال):				
۰				

۱۳- جدول هزینه های وسایل و مواد:

نام وسایل و یا مواد مصرفی	نام محل تهیه	تعداد یا مقدار لازم	مبلغ واحد (ریال)	کل مبلغ (ریال)
لب تاپ لنوو	دیجی کالا	۱۰	۲۰۰,۰۰۰,۰۰۰	۲۰۰,۰۰۰,۰۰۰
بسته کاغذ	دیجی کالا	۱۰۰	۳,۰۰۰,۰۰۰	۳۰,۰۰۰,۰۰۰
جمع کل (ریال)				۲۳۰,۰۰۰,۰۰۰

۱۴- سایر هزینه ها:

موضوع هزینه	توضیح در باره کمیت و یا کیفیت موضوع هزینه	کل مبلغ (ریال)
هزینه مسافرت		۰
هزینه تایپ، تکثیر، تقاضای patent، ...		۰
هزینه های متفرقه (داوطلبین، ...)		۰
جمع هزینه (ریال):		۰

۱۵- جمع هزینه های طرح:

نوع	مبلغ (ریال)
پرسنلی	۴۰۵,۰۰۰,۰۰۰
آزمایشات و خدمات تخصصی	۰
وسایل و مواد	۲۳۰,۰۰۰,۰۰۰
سایر	۰
کل اعتبار طرح	۶۳۵,۰۰۰,۰۰۰
اعتبار تامین شده خارج از دانشگاه	۰
جمع کل هزینه های طرح (ریال):	۶۳۵,۰۰۰,۰۰۰

۱۶- منابع علمی (متن کامل حداقل سه منبع اصلی مرتبط با موضوع ضمیمه شود):

منابع فارسی:

منابع انگلیسی:

- ۱- Etemadifar M, Dashti M, Vosoughi R, Abtahi SH, Ramagopalan SV, Nasr Z (۲۰۱۴) An epidemiological study of neuromyelitis optica in Isfahan. *Multiple sclerosis*. ۲۰(۱۴):۱۹۲۰–۱۹۲۲
- ۲- Etemadifar M, Nasr Z, Khalili B, Taherioun M, Vosoughi R (۲۰۱۵) Epidemiology of neuromyelitis optica in the world: a systematic review and meta-analysis. *Multiple sclerosis international*. ۲۰۱۵:۱۷۴۷۲۰..
- ۳- Kira, J., ۲۰۰۳. Multiple sclerosis in the Japanese population. *Lancet Neurol*. ۲ (۲), ۱۱۷–۱۲۷. Greer JM, McCombe PA. Role of gender in multiple sclerosis: clinical effects and potential molecular mechanisms. *J Neuroimmunol* ۲۰۱۱ ۲۳۴(۱-۲): ۷-۱۸.
- ۴- Cabrera-Gomez, J.A., Ramon-Perez, L., Saiz, A., Llerena-Fernandez, P., Fernandez-Fernandez, L., Ercilla, G., Grass-Fernandez, D., Robinson-Agramonte, M.A., Romero-Garcia, K., Macias-Betancourt, R., Galvizu-Sanchez, R., Otero-Motola, C., Sojo-Gomez, M., Aguilar-Arias, C., Rodriguez-Cordero, M., Gonzalez-Quevedo, A., ۲۰۰۹. Neuromyelitis optica and multiple sclerosis in sisters. *Mult. Scler*. ۱۵ (۲), ۲۶۹–۲۷۱.
- ۵- Sharareh Eskandarieh • Saharnaz Nedjat • Ibrahim Abdollahpour • Amir Reza Azimi • Abdorreza Naser Moghadasi • Nasrin Asgari • Mohammad Ali Sahraian. Environmental risk factors in neuromyelitis optica spectrum disorder: a case-control study. Vol.:(۰۱۱۲ ۳۳۴۵۶۷۸۹) *Acta Neurologica Belgica*. <https://doi.org/10.1007/s13766-018-0900-5>
- ۶ - Ebers, G.C., ۲۰۰۸. Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol*. ۷ (۳), ۲۶۸–۲۷۷.
- ۷ Eskandarieh S, Nedjat S, Abdollahpour I, Moghadasi AN, Azimi AR, Sahraian MA (۲۰۱۷). Comparing epidemiology and baseline characteristic of multiple sclerosis and neuromyelitis optica: a case-control study. *Mult Scler Relat Disord*. ۱۲:۳۹–۴۳
- ۸- Milo R, Kahana E. Multiple sclerosis: geoeidemiology, genetics and the environment. *Autoimmun Rev* ۲۰۱۰; ۹(۵): A۳۸۷-A۳۹۴.
- ۹- A need for national registries and international collaborative research in multiple sclerosis. Myhr KM, Grytten N, Torkildsen Ø, Wergeland S, Bø L, Pugliatti M. *Acta Neurol Scand* ۲۰۱۲: ۱۲۶
- ۱۰- Etemadifar, M., Nasr, Z., Khalili, B., Taherioun, M., Vosoughi, R., ۲۰۱۵. Epidemiology of neuromyelitis optica in the world: a systematic review and meta-analysis. *Mult. Scler. Int*. ۲۰۱۵, ۱۷۴۷۲۰.
- ۱۱- Sharareh Eskandarieh, Saharnaz Nedjat, Amir Reza Azimi, Abdorreza Naser Moghadasi, Mohammad Ali Sahraian. Neuromyelitis optica spectrum disorders in Iran. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* ۱۸ (۲۰۱۷) ۲۰۹–۲۱۲
- ۱۲- Peter Flachenecker, Karoline Buckow, Maura Pugliatti, Vanja Bašić Kes, Mario A Battaglia, Alexey Boyko, David Ellenberger, Danica Eskic, David Ford, Tim Friede, Jan Fuge, Anna Glaser, Jan Hillert, Edward Holloway, Eva Ioannidou, Ludwig Kappos, for the EUREMS Consortium. Multiple sclerosis registries in Europe – results of a systematic survey. *Multiple Sclerosis Journal*, ۱–۱۰, ۲۰۱۴.
- ۱۳- HARBO HF, MØRK S, VEDELER C, MYHR KM. Multiple sclerosis biobank established. *Tidsskr Nor Laegeforen* ۲۰۰۷; ۱۲۷:۲۲۷۶.
- ۱۴- MYHR KM, GRYTTE N, AARSETH JH, NYLAND H. The Norwegian Multiple Sclerosis National Competence Centre and National Multiple Sclerosis registry – a resource for clinical practice and research. *Acta Neurol Scand Suppl* ۲۰۰۶; ۱۸۳:۳۷–۴۰.

- ۱۵- Myhr K-M, Grytten N, Torkildsen Ø, Wergeland S, Bø L, Aarseth JH. The Norwegian Multiple Sclerosis Registry and Biobank. *Acta Neurol Scand* ۲۰۱۵; ۱۳۲ (Suppl. ۱۹۹): ۲۴-۲۸.
- ۱۶- KURTZKE JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* ۱۹۸۳; ۳۳: ۱۴۴۴-۵۲.
- ۱۷- FISCHER JS, JACK AJ, KNICKER JE et al. Administration and scoring manual for the multiple sclerosis functional composite measure (MSFC). New York: Demos Medical Publishing Inc, ۱۹۹۹.
- ۱۸- SMITH A. Symbol digit modalities test: manual. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, ۱۹۸۲.
- ۱۹- KRUPP LB, LAROCCA NG, MUIR-NASH J, STEINBERG AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* ۱۹۸۹; ۴۶: ۱۱۲۱-۳.
- ۲۰- HOBART J, LAMPING D, FITZPATRICK R, RIAZI A, THOMPSON A.
- ۲۱- The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-۲۹): a new patient-based outcome measure. *Brain* ۲۰۰۱; ۱۲۴: ۹۶۲-۷۳.
- ۲۲- SMEDAL T, JOHANSEN HH, MYHR KM, STRAND LI. Psychometric properties of a Norwegian version of Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-۲۹). *Acta Neurol Scand*. ۲۰۱۰; ۱۲۲: ۲۴۴-۵۱.
- ۲۳- Flachenecker P, Zettl UK, Götze U et al.: MS Register in Deutschland Design und erste Ergebnisse der Pilotphase. *Nervenarzt* ۲۰۰۵; ۷۶: ۹۶۷-۷۵.
- ۲۴- Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL et al.: Change in MS-related disability in a population-based cohort: a ۱۰-year follow-up study. *Neurology* ۲۰۰۴; ۶۲: ۵۱-۹.
- ۲۵- Multiple Sclerosis Registry in Germany Results of the Extension Phase ۲۰۰۵/۲۰۰۶. Peter Flachenecker, Kristin Stuke, Wolfgang Elias, Matthias Freidel, Judith Haas, Dorothea Pitschnau-Michel, Sebastian Schimrigk, Uwe K. Zettl, Peter Rieckmann. *Dtsch Arztebl Int* ۲۰۰۸; ۱۰۵(۷): ۱۱۳-۹.
- ۲۶- Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe: Symptomatic treatment of multiple sclerosis. *Eur Neurol* ۲۰۰۶; ۵۶: ۷۸-۱۰۵.
- ۲۷- Sorensen PS, Koch-Henriksen N, Ravnborg M, et al. Immunomodulatory treatment of multiple sclerosis in Denmark: A prospective nationwide survey. *Mult Scler* ۲۰۰۶; ۱۲: ۲۵۳-۲۶۴.
- ۲۸- Koch-Henriksen N. The Danish Multiple Sclerosis Registry: A ۵۰-year follow-up. *Mult Scler* ۱۹۹۹; ۵: ۲۹۳-۲۹۶.
- ۲۹- Trojano M, Russo P, Fuiani A et al (۲۰۰۶) The Italian Multiple Sclerosis Database Network (MSDN): the risk of worsening according to the IFN β exposure in multiple sclerosis. *Mult Scler* (in press).
- ۳۰- M. Trojano • D. Paolicelli • V. Lepore • A. Fuiani • E. Di Monte • F. Pellegrini • P. Russo • P. Livrea G. Comi for the Italian MSDN group Italian Multiple Sclerosis Database Network. *Neurol Sci* (۲۰۰۶) ۲۷: ۳۵۸- ۳۶۱.
- ۳۱- Otero S, Batlle J, Bonaventura I, et al. Situación epidemiológica actual de la esclerosis múltiple: Pertinencia y puesta en marcha de un registro poblacional de nuevos casos en Catalunya. *Rev Neurol* ۲۰۱۰; ۵۰: ۶۲۳-۶۳۳.
- ۳۲- Miller D, Rudick RA and Hutchinson M. Patient-centered outcomes: Translating clinical efficacy into benefits on health-related quality of life. *Neurology* ۲۰۱۰; ۷۴: S۲۴-S۳۵.
- ۳۳- Riazi A. Patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *Int MS J* ۲۰۰۶; ۱۳: ۹۲-۹.
- Shahin S, Eskandarieh S, Moghadasi AN, Razazian N, .-۳۴ Baghbanian SM, Ashtari F, Bayati A, Manouchehrinia A, Beiki O, Mohebi F, Dezfuli MM-۳۴- ,

Sahraian MA- .Multiple sclerosis national registry system in Iran: Validity and reliability of a minimum data set

Mult Scler Relat Disord. ۲۰۱۹ Aug;۳۳:۱۵۸-۱۶۱. doi: ۱۰.۱۰۱۶/j.msard.۲۰۱۹.۰۶.۰۰۹. Epub ۲۰۱۹ Jun ۹. PMID: ۳۱۲۰۳۱۴۶

۳۵- . Economic sanctions against Iran as an important factor in threatening the health of patients

with multiple sclerosis. Mohammad Ali Sahraian Abdorreza ،Naser Moghadasi ، Sharareh . Eskandarieh. current Journal of neurology. Volume ۲۰ , Issue ۱ Winter ۲۰۲۱. Pages ۱۵-۲۲

۱۷- آیا منبع دیگری (به غیر از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه) در تامین هزینه طرح مشارکت خواهد داشت ؟

خیر بله

لطفاً میزان مشارکت و چگونگی آن توضیح داده شود:

میزان اعتبار	توضیحات مشروح در خصوص اعتبار	شرایط تخصیص	زمان تخصیص	نوع مرکز	محل تخصیص
--------------	------------------------------	-------------	------------	----------	-----------

۱۸- آیا این طرح در محل دیگر (دانشگاه و خارج از دانشگاه) نیز ارائه شده است؟

خیر بله

اگر بلی: نام محل : نتیجه ارائه : تصویب عدم تصویب

نوع تحقیق فوق از جهت آزمایشگاهی و نوع مطالعه بر روی حیوانات یا انسانی بودن استفاده را مشخص نمایید؟ انسانی توضیحات اضافی مجری/استاد راهنما:

۱۹- در صورتی که طرح پایاننامه است بند زیر تکمیل و امضا شود:

این طرح پایاننامه ای در شورای گروه در مورخه به تصویب رسید.

امضای مدیر گروه / معاون پژوهشی

۲۰- ناظران پیشنهادی

نام و نام خانوادگی ناظر پیشنهادی	رشته تخصصی/تحصیلی	مرتبۀ علمی یا میزان تحصیلات	پست الکترونیک	تلفن تماس
----------------------------------	-------------------	-----------------------------	---------------	-----------

۲۱- راهنمای تکمیل طرح پیشنهادی تحقیق را بدقت مطالعه، ضمن موافقت با آن، صحت مطالب مندرج در آن را تأیید می نمایم.

نام و نام خانوادگی و امضای مسئول محل یا
محل‌های اجرای طرح/ پایاننامه:

نام و نام خانوادگی و امضای
مجری طرح / استاد راهنما:

عنوان تعهد	توضیحات
رضایت آگاهانه	
پرسشنامه	

Tafahomnameh NMO.pdf
Tafahomnameh signature.pdf
NMOSD Rezayatnameh Form.doc
NMO Questionare.pdf