



جمهوری اسلامی ایران، بیشترین تعداد برنامه ثبت بیماری در کشورهای در حال توسعه را دارد

کرده و گفت: «هدف اصلی از هر برنامه ثبت ارتقای ارائه خدمات بهداشتی و درمانی به مردم و بیماران از طریق تولید شواهد دقیق علمی است.»

مشاور معاون تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت افزود: «برنامه‌های ثبت زیرساخت‌های مهمی برای بررسی وضعیت بروز و شیوع بیماری و ارزیابی روند تغییرات آن، ارزیابی اثربخشی سیاست‌های بهداشتی و مداخلات مختلف بهداشتی-درمانی، کیفیت خدمات تشخیصی و درمانی، پایش ایمنی و آسیب ناشی از مواجهات مختلف، و توسعه تحقیقات بهداشتی-بالینی و حتی علوم پایه هستند.»

زنده دل افزود: «برای مثال در ثبت‌هایی که فقط در یک بیمارستان یا محدود به چند مرکز تشخیصی و درمانی است، به ارزیابی کیفیت مراقبت‌های تشخیصی و درمانی می‌پردازیم، اما این نوع برنامه‌های ثبت برای تعیین میزان بروز و شیوع بیماری‌ها کاربردی ندارد. اما برنامه‌های ثبت‌های جمعیتی، معمولاً داده‌های بسیار محدودی جمع‌آوری می‌کنند و با تعیین میزان بروز و شیوع، به مدیران و سیاستگذاران کمک می‌کند برای پیشگیری و کنترل این بیماری‌ها اقدام کنند.»

وی موفقیت یک برنامه ثبت شده را منوط به رعایت سه فاز دانست و گفت: «در فاز شروع، محقق باید پروپوزال و برنامه عملیاتی را به ثبت برساند، همکاری محققان و ذی‌نفعان حقیقی و حقوقی داخل یا خارج کشور را جلب کند تا برنامه به صورت پایلوت برای جمع‌آوری اطلاعات شروع شود. در فاز دوم استقرار برنامه ثبت است که تاووم جمع‌آوری اطلاعات، شبکه سازی، کنترل کیفی اطلاعات و تهیه گزارش سالانه اهمیت پیدا می‌کند، در فاز سوم ضمن تاووم تمامی فازهای قبلی باید از اطلاعات جمع‌آوری شده به منظور پژوهش‌های علمی و کاربردی و همچنین بهره‌برداری از ثبت در امور اجرایی و سیاستگذاری‌های کشور استفاده می‌شود.»

به گزارش وبدا، وی در پایان تأکید کرد: «آنچه تاکنون انجام شده است، اول راه است و باید بر اساس تجربه‌ای که در این چند سال به دست آمده است برای توسعه این برنامه‌ها اقدام کرد. در همین راستا، پیشنهاد تشکیل شبکه ثبت بیماری‌ها و پیامدها تهیه شده است و مراحل اداری آن در حال پیگیری است. در این شبکه تمام برنامه‌های ثبت عضویت خواهند داشت و با تشکیل کارگروه‌های تخصصی برای عمق بخشیدن و توسعه کمی و کیفی آن‌ها اقدامات لازم صورت خواهد گرفت.»



کمک بزرگی کرده است، تصریح کرد: «کارکرد این برنامه‌ها در بیماری‌های مختلف متفاوت است. به عنوان مثال، تعداد بیماران نادر که برای درمان به هر مرکز درمانی مراجعه می‌کنند بسیار کم است و در فقط در صورتی امکان پذیر است که مراکز مختلف به صورت شبکه‌ای ثبت کرده و با اشتراک داده‌ها به سوالات علمی مربوطه پاسخ دهند. از طرفی اهمیت همکاری‌ها و اجرای برنامه‌های مشترک و چندمرکزی و ملی برای بیماری‌های شایع نیز مهم است و بر اساس چنین برنامه‌هایی می‌توان روش‌ها و استانداردهای مراقبت و پیامدهای بیماران در مراکز مختلف را مقایسه کرد و نسبت به بهبود کیفیت اقدامات تشخیصی و درمانی اقدام کرد.»

مسئول برنامه ثبت بیماری‌ها و پیامد سلامت با بیان اینکه تاکنون ۲۴ برنامه ثبت اقدام به تشکیل شبکه همکاری و اجرای برنامه‌های ثبت چندمرکزی و ملی کرده‌اند، افزود: «ظرفیت مراکز تحقیقاتی و دانشگاه‌ها برای شروع برنامه ثبت و همراه کردن بقیه مراکز با بیماری ثبت شده اهمیت بسیاری دارد. مراکز و محققانی که در گذشته تجربه همکاری‌های علمی و اجرای مطالعات ملی را داشته‌اند در تاسیس و مدیریت برنامه‌های ملی و چندمرکزی موفق‌تر عمل می‌کنند.»

وی به اهداف راه‌اندازی این برنامه اشاره

وی به تشریح نظام ثبت بیماری و پیامد سلامت پرداخته و گفت: «این برنامه یک سیستم سازمان یافته برای جمع‌آوری، ذخیره سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات افراد مبتلا به یک بیماری خاص است که با هدف ایجاد منبع قابل اعتماد و توسعه پژوهش‌های سلامت و ارزیابی کیفیت مراقبت از بیماران ایجاد شده است.»

وی با اشاره به اینکه نظام‌های ثبت بیماری در اغلب کشورهای پیشرفته وجود دارد، اما در کشورهای در حال توسعه شامل ایران این برنامه‌ها کمتر مورد توجه قرار گرفته است، اظهار کرد: «در برنامه محققان را تشویق می‌کنیم که از ثبت جداگانه داده‌ها پرهیز کنند و با هم همکاری کرده و به صورت یک شبکه در تولید و استفاده از داده‌های ثبت موجب توسعه تحقیقات بالینی و در نتیجه ارتقا کیفیت مراقبت‌های تشخیصی و درمانی بشوند.»

زنده دل در خصوص نحوه گزینش و انتخاب بیماری‌ها برای ثبت در این برنامه گفت: «بخشی از اولویت‌ها بر اساس نوع، فراوانی و شیوع بیماری‌ها مشخص می‌شود و بعضی از موارد هم به تشخیص توسط مراکز تحقیقاتی یا دانشگاه‌ها مطرح می‌شود.»

وی با تأکید بر اینکه تعداد مقالاتی که ناشی از این برنامه به ثبت رسیده است گویای این است که این برنامه به تحقیقات بالینی کشور

مشاور معاون تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت و مسئول برنامه ثبت بیماری‌ها و پیامد سلامت با بیان اینکه جمهوری اسلامی ایران، بیشترین تعداد برنامه ثبت بیماری در کشورهای در حال توسعه را دارد، گفت: «نظام ثبت بیماری و پیامد سلامت، نمایی واقعی از واقعیت بیماری را در جامعه به روی محقق و سیاستگذار در حوزه بهداشت و درمان می‌گشاید، ۳۰۰ برنامه ثبت تا شهریورماه سال جاری اجرا شده است که از این تعداد، ۲۲ برنامه به صورت چندمرکزی و ملی با مشارکت دانشگاه‌های علوم پزشکی اجرا می‌شود.»

به گزارش سید، کاظم زنده دل در خصوص نظام ثبت بیماری بیان کرد: «نظام ثبت بیماری و پیامد سلامت، نمایی واقعی از واقعیت بیماری را در جامعه به روی محقق و سیاستگذار در حوزه بهداشت و درمان می‌گشاید، ۳۰۰ برنامه ثبت تا شهریورماه سال جاری اجرا شده است که از این تعداد، ۲۲ برنامه به صورت چندمرکزی و ملی با مشارکت دانشگاه‌های علوم پزشکی اجرا می‌شود. بررسی‌ها نشان می‌دهد تاکنون هیچ کدام از کشورهای در حال توسعه چنین اقدام مهمی را انجام نداده‌اند و کشور ما در زمینه برنامه‌های ثبت در بین کشورهای در حال توسعه و منطقه خاورمیانه پیشرو است.»