

طراحی و راه‌اندازی سامانه ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی استان هرمزگان

عبدالعظیم نجاتی‌زاده^{*۱} نسیمه روزبه^۲ حسام‌الدین کمال‌زاده^۳ مریم رضایی^۴
فاطمه ناصریان^۵ زینب جوذری^۶

۱. گروه ژنتیک پزشکی، مرکز تحقیقات پزشکی مولکولی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران. ORCID: 0000-0001-6347-0163
۲. گروه مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.
۳. گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.
۴. دکترای تخصصی، آمار و ریاضی، گروه مدیریت آمار و فناوری اطلاعات، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.
۵. کارشناسی، فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدیریت آمار و فناوری اطلاعات، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.
۶. کارشناسی، فناوری اطلاعات سلامت، مرکز تحقیقات مراقبت‌های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.

مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین؛ دوره هفتم؛ شماره دوم؛ تابستان ۱۴۰۰؛ صفحات ۱۰-۱۸.

چکیده

هدف: ناهنجاری‌های مادرزادی از مهم‌ترین دلایل معلولیت و مرگ کودکان در دنیا هستند. هدف از این پژوهش، راه‌اندازی سامانه ثبت و پایش این اختلالات به منظور کاهش مرگ و میر دوره پری‌ناتال است.

روش‌ها: سامانه تحت وب ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی مبتنی بر ثبت بیمارستانی به عنوان پژوهش کاربردی توسعه‌ای در سال ۱۳۹۹ به آدرس mis.hums.ac.ir طی هفت مرحله طراحی گردید. فرآیند جمع‌آوری داده‌ها شامل ثبت ناهنجاری‌ها، آموزش کدگذاران، تصویربرداری، ارزیابی صحت داده‌ها و ارسال اطلاعات اجرا گردید. ثبت شامل تمام نوزادان زنده، مرگ جنینی و ختم حاملگی به همراه بررسی‌های بالینی و پاراکلینیکی می‌باشد. این سامانه با نرم‌افزار فرایر دارای دو بخش شامل به ترتیب ۴۳ و ۲۰ عنصر داده‌های مادری و نوزادی است.

نتایج: سامانه در فاز اول در دو بیمارستان زنان و زایمان دکتر شریعتی و خلیج فارس در بندرعباس راه‌اندازی شد. به تدریج همه‌ی بیمارستان‌های استان به شیوه ترکیبی فعال و غیرفعال تحت پوشش سامانه قرار گرفتند. ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی ماژور براساس ICD10 صورت می‌گیرد. از زمان فعالیت تاکنون که چهار ماه می‌گذرد، هزار مورد تولد ثبت و تعداد ۱۸ مورد ناهنجاری مادرزادی ماژور تأیید گردید.

نتیجه‌گیری: این مطالعه برای اولین بار حداقل مجموعه داده‌های مورد نیاز برای ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی در جنوب ایران را ارائه می‌دهد که می‌تواند در طراحی پرونده الکترونیک مفید باشد. این سامانه با جمع‌آوری هدفمند و دقیق اطلاعات سبب ارتقاء شاخص‌های پرینیتال و مدیریت نواقص مادرزادی می‌شود.

کلیدواژه‌ها: ناهنجاری مادرزادی، رجستری، نقص هنگام تولد، داده، پری‌نیتال.

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۰۳/۰۴ اصلاح نهایی: ۱۴۰۰/۰۶/۱۰ پذیرش مقاله: ۱۴۰۰/۰۶/۲۰

ارجاع: نجاتی‌زاده عبدالعظیم، روزبه نسیمه، کمال‌زاده حسام‌الدین، رضایی مریم، ناصریان فاطمه، جوذری زینب. طراحی و راه‌اندازی سامانه ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی استان هرمزگان. مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین. ۱۴۰۰؛ ۷(۲): ۱۰-۱۸.

مقدمه:

پیش و یا در بدو تولد قابل مشاهده نبوده و با افزایش سن قابل تشخیص می‌شوند [۱].

ناهنجاری‌های ماژور مهم‌تر بوده و به دلایل عوارض جدی پزشکی، اجتماعی و یا از نظر زیبایی نیاز به توجه بیشتر دارند. این ناهنجاری‌ها که اصولاً دارای منشاء پره‌ناتال هستند، می‌توانند به دلایل اختلالات تک‌زنی،

نقص‌های هنگام تولد یا ناهنجاری‌های مادرزادی به مجموعه اختلالات ساختمانی، عملکردی و یا متابولیک نوزاد در هنگام تولد اطلاق می‌شوند که از مهم‌ترین دلایل معلولیت و مرگ‌ومیر کودکان در کشورهای در حال توسعه می‌باشند. البته بعضی از نقص‌های مادرزادی

نویسنده مسئول:

عبدالعظیم نجاتی‌زاده

گروه ژنتیک پزشکی، مرکز تحقیقات پزشکی مولکولی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.

ORCID: 0000-0001-6347-0163

پست الکترونیکی: azimnejate@yahoo.com

تلفن: ۹۸۹۱۷۹۰۶۲۹۱+

مراقبت سلامت، حفظ و ارتقای سلامت مادر و کودک، از زایمان بی خطر یک نوزاد سالم تا مراقبت مادر در دوران بارداری و یا شناخت عوامل خطر در این گروه آسیب پذیر است [۱۲].

سالانه بیش از ۷ میلیون مرگومیر پرناتال در دنیا و به عنوان سومین علل شایع مرگ در کشور اتفاق می افتد که ۵۰ درصد آن به دلایل مدیریت نادرست اطلاعات زایمان و کیفیت پایین مراقبت های مادر و نوزاد است. بنابراین برای ارائه مراقبت مؤثر و کارآمد و اثربخش به اطلاعات به موقع، صحیح و مناسب، کافی و با کیفیت نیاز است [۱۳].

متأسفانه بسیاری از اطلاعات مرتبط به علت مستندسازی ضعیف، تکراری بودن، حجم گسترده و پراکندگی، عدم دسترسی به موقع، عدم جمع آوری منسجم و یکسان، انواع متعدد فرم های کاغذی برای تصمیم گیری، برنامه ریزی و سیاست گذاری اصولی مناسب نیستند [۱۴]. لذا، برای جمع آوری داده های با کیفیت و دستیابی به سیستم اطلاعات یکپارچه پرناتال، وجود مجموعه حداقل داده Minimal Data Set (MDS) ضروری می باشد. رجستری و سامانه ثبت و پایش ناهنجاری های مادرزادی با اتکا بر مجموعه حداقل داده پرناتال به عنوان استوانه اصلی و یک پیش نیاز، با هدف تضمین ثبت داده های استاندارد، دسترسی به سیستم مبتنی بر مدارک و شواهد علمی، تبادل داده ها در محیط های مختلف مراقبت، ارزیابی، برنامه ریزی درمان، ارزشیابی مستمر، صرفه جویی در افزایش هزینه ها، فراهم نمودن اطلاعات مفید به منظور بهبود مراقبت، کاهش مرگومیر دوره پرناتال و کیفیت خدمات درمان در نظر گرفته می شود [۱۵، ۱۶].

هدف اصلی از طراحی و راهاندازی سامانه مذکور براساس MDS این است که با ثبت و پایش داده های نظام مند با کیفیت و دستیابی به سیستم اطلاعات یکپارچه ملی و بین المللی میزان ناهنجاری های مادرزادی و عوارض ناشی از آن ها را پیشگیری و کنترل کرد.

مواد و روش ها:

این بررسی یک مطالعه کاربردی توسعه ای بوده که مراحل اجرایی آن شامل تهیه طرح پیشنهادی و طراحی مطالعه، در نظر گرفتن ملاحظات اخلاقی و پر کردن فرم رضایت نامه آگاهانه، تصویب در شورای پژوهشی و کمیته اخلاق دانشگاه، طراحی و تولید نرم افزار، تعیین بیمارستان های مشارکت کننده در فاز مقدماتی و فاز بعدی و ارائه نرم افزار جهت ثبت اطلاعات مورد نظر بود. برنامه های پایش معمولاً می توانند

کروموزومی، توارث چند عاملی، محیطی و یا کمبودهای تغذیه ای رخ بدهند. ضمناً در کشورهای در حال توسعه عفونت های دوران بارداری هم از علل مهم ناهنجاری های مادرزادی محسوب می شوند [۲، ۳].

سازمان بهداشت جهانی اعلام نموده که سالانه حدود ۳/۳ میلیون کودک کمتر از ۵ سال و ۳۰۳۰۰۰ نوزاد نیز در طی ۲۸ روز اول زندگی در جهان به دلیل نقص های هنگام تولد فوت می شوند و ۳/۲ میلیون کودک زنده ولی معلول معادل ۶ درصد تمامی تولدهای زنده به دنیا می آیند که تنها ۵۰ درصد آن ها در هنگام تولد، ۹۵ درصد تا ۱۸ سالگی و ۵-۳ درصد باقیمانده تا قبل از ۶۵ سالگی تشخیص داده می شوند. ضمناً ۹۵ درصد مرگومیر کودکان با ناهنجاری های مادرزادی در کشورهای در حال توسعه اتفاق می افتد [۴، ۵]. براساس منابع معتبر میزان شیوع ناهنجاری های مادرزادی در کشورهای مختلف متفاوت بوده به طوری که در هند ۱/۸۵ درصد، پاکستان ۴/۲۴ درصد، مصر ۲/۵ درصد، هنگ کنگ ۰/۶ درصد، تانزانیا ۰/۲۹ درصد، قاره اروپا ۲/۴ درصد و اتیوپی ۱/۹۹ درصد گزارش شده است [۱۰-۳۶].

نتایج یک مطالعه مرور نظام مند و متاآنالیز بین سال های ۲۰۱۶-۲۰۰۰ در ایران نشان داد که میزان شیوع کل ناهنجاری های مادرزادی ۱۸ مورد به ازای ۱۰۰۰ تولد زنده می باشد که از میانگین جهانی بسیار بالاتر می باشد. شیوع کل و سهم نسبی انواع ناهنجاری ها در پسران از دختران بالاتر است [۱۱]. در این مطالعه، میزان شیوع کلی ناهنجاری های مادرزادی ۱۸ در ۱۰۰۰ تولد زنده ذکر شده که در این میان بالاترین شیوع به ترتیب مربوط به ناهنجاری های اسکلتی-عضلاتی (۳۴ درصد)، تناسلی-ادراری (۲۰ درصد)، چشم، گوش، صورت (۳۳ درصد)، سیستم عصبی مرکزی (۳۱ درصد)، سیستم قلبی-عروقی (۲۲ درصد) و سیستم تنفسی (۲ درصد) گزارش شده است.

بررسی های انجام شده در اکثر کشورهای دنیا نشان می دهد که شیوع ناهنجاری های اسکلتی-عضلاتی، سیستم قلبی-عروقی، سیستم عصبی مرکزی و تناسلی-ادراری بیشتر می باشد. تعداد موالید زنده استان هرمزگان در سال ۱۳۹۹ براساس سامانه ثبت احوال ۳۱۴۳۶ مورد بوده که ۷۰ مورد مرگ کودکان زیر ۵ سال به دلیل ناهنجاری مادرزادی به تفکیک گروه سنی شامل نوزاد ۴۵ مورد، ۱۱-۱ ماهه ۱۵ مورد، ۵۹-۱۲ ماهه ۱۰ مورد ثبت شده است.

حفظ و ارتقای سلامت جامعه به عنوان استراتژی اصلی مهم ترین وظیفه تمامی کارکنان بهداشتی درمانی بوده که می بایست به درستی به آنچه مردم از آن انتظار دارند، پاسخ داده شود. یکی از ارکان اصلی نظام

ناهنجاری‌های مادرزادی استان تهیه و در دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان پس از کارشناسی و ارزیابی‌های تخصصی مصوب شد.

مرحله چهارم: تیم تخصصی با دعوت از کارشناسان ساخت سامانه‌های رجستری ایده ساخت سامانه را مطرح و پیشنهادات و راهکارها ارائه شد.

مرحله پنجم: پس از تأیید نهایی چارچوب سامانه، بررسی آیت‌های مورد نیاز برای ثبت داده شروع شد. در این مرحله با استفاده از مرور متون و نظر ۱۲ متخصص آیت‌های مورد نیاز ثبت داده در سه قسمت چک‌لیست مادری، چک‌لیست نوزادی و همچنین چک‌لیست فالوآپ طراحی شد. برای روایی پرسشنامه از روش روایی صوری استفاده شد و بعد از بررسی آیت‌ها توسط متخصصین، آیت‌هایی که نمره لازم را کسب کرده بودند، تأیید و بقیه موارد حذف شدند.

مرحله ششم: سامانه ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی توسط تیم سازنده در قسمت‌هایی شامل معرفی تیم تخصصی، آشنایی با سامانه توسط کاربر به صورت تصویر و فیلم، چک‌لیست مادری، نوزادی و پیگیری و قسمت گزارش‌گیری طراحی شد.

مرحله هفتم: تیم تخصصی بررسی تمام قسمت‌ها را انجام و موارد پیشنهادی اصلاح و نهایی شد. سامانه مذکور به وسیله زبان برنامه‌نویسی C# نوشته و در آن از فناوری ASP.NET Core API نسخه ۳/۱ و Angular نسخه ۱۰ استفاده شده است. بانک اطلاعاتی آن SQL Server مایکروسافت نسخه ۲۰۱۹ بوده و تحت وب و با عنوان سامانه ناهنجاری‌های مادرزادی هرمزگان با آدرس وبسایت mis.hums.ac.ir طراحی گردید. سامانه دارای دو بخش پنل کاربری و پنل مدیریت است. پنل کاربری دارای ۵ بخش ورود به سامانه، ثبت اطلاعات جدید، اطلاعات ثبت شده درباره سامانه و جستجو بوده، در حالی که پنل مدیریت بخش‌های ورود به پنل مدیریت، لیست مراکز، افزودن مرکز جدید، آمار و نمودار و تغییر کلمه عبور را داراست.

یافته‌ها:

سامانه ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی بعد از کسب مجوز تخصصی و فنی از معاونت درمان و مدیریت فناوری اطلاعات دانشگاه راهاندازی شد و طبق نظر کارشناسان ثبت داده‌ها در فاز بدو تولد تأیید شد. سپس کار با سامانه به کارشناس مربوطه آموزش داده شد و یک طرح پایلوت با ۱۰۰ مورد ثبت و گزارش‌گیری انجام شد. بعد از اطمینان

مبتنی بر داده‌های جمعیتی و یا بر داده‌های بیمارستانی و یا ترکیبی از هر دو به صورت فعال و یا غیرفعال باشند.

با توجه به محدودیت منابع و تجربه محدود کارشناسان و از آنجایی که سیاست و هدف در فاز اول شناسایی، ارزیابی و مدیریت به موقع این اختلالات بوده است، لذا در سال ۱۳۹۹ ابتدا دو بیمارستان زنان و زایمان دکتر شریعتی و خلیج فارس در شهر بندرعباس به این نرم‌افزار و سامانه مجهز شدند. در فاز بعدی تمامی بیمارستان‌های استان تحت پوشش سامانه قرار گرفتند.

استفاده از منابع داده‌های متعدد مانند اتاق زایمان، بخش‌های نوزادان، واحد مدارک پزشکی با هدف ارتقاء کیفیت داده‌ها صورت می‌پذیرد. ثبت الکترونیکی و یا به صورت آنلاین، ورود داده‌ها در سیستم با روش چندگزینه‌ای طراحی و انجام گرفت. داده‌های کلیه نوزادان متولد شده زنده و مرده در بیمارستان‌های تعیین شده در شهر بندرعباس به عنوان مخرج کسر و صورت کسر برای محاسبه میزان شیوع تعداد موارد ناهنجاری‌های مادرزادی در نظر گرفته شد. کدگذاری ناهنجاری ماژور ثبت شده نیز براساس جدیدترین نسخه ویرایش دهم سیستم کدگذاری بین‌المللی بیماری‌ها (ICD 10) انجام گرفت. مراحل و جزئیات اجرایی این مطالعه عبارتند از:

مرحله اول: پس از برگزاری جلسه بررسی مرگ‌ومیر کودکان استان توسط معاونت بهداشتی و ارائه آمار رسمی مرگ‌ومیر کودکان توسط این معاونت مشخص شد که ناهنجاری‌های مادرزادی یکی از علل مهم و اصلی مرگ‌ومیر کودکان در استان بوده، لذا نیاز به بررسی دقیق داده‌ها و اجرای طرح تحقیقاتی بررسی علل ناهنجاری‌های مادرزادی به شدت احساس شد.

مرحله دوم: تیم تخصصی متشکل از متخصصین زنتیک، سلامت باروری، زنان و زایمان و کودکان تشکیل شد تا به تحلیل داده‌های مربوط بپردازند و پیشنهادات خود را در این زمینه ارائه دهند که در این جلسه نیاز به وجود سامانه رجستری ناهنجاری مادرزادی ضروری اعلام شد.

مرحله سوم: مطالعه و بررسی دقیق نظام‌های پیشرفته و سرآمد دنیا به عنوان الگو در ثبت نقایص مادرزادی همچون کشورهای آمریکا، اتحادیه اروپا و استرالیا با دارا بودن مجموعه حداقل داده‌ها، سپس تیم تخصصی به بررسی پایگاه‌ها و داده‌های مختلف کشورهای مذکور پرداخت و با استفاده از مرور مطالعات و جستجو در پایگاه‌های مختلف و نظرخواهی از سایر متخصصین، ایده اولیه ساخت سامانه و قسمت‌های مختلف آن را به شکل شماتیک ارائه دادند. سپس طرح تحقیقاتی راهاندازی سامانه ثبت

از صحت داده‌ها سامانه ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی تأیید و کارشناسان در دو بیمارستان شهر بندرعباس شروع به ثبت داده‌ها کردند. تاکنون بعد از ثبت ۱۰۰۰ مورد تولد طی ۴ ماه سال جاری، تعداد ۱۸ مورد ناهنجاری مادرزادی ماژور مشاهده و تأیید گردید. بقیه بیمارستان‌های استان پس از آموزش و انجام مراحل فوق‌الذکر و تأیید کارشناسان به تدریج به این سامانه متصل می‌شوند.

بررسی‌ها نشان می‌دهد که نظام‌های ثبت پری‌نیاتال و ناهنجاری‌های مادرزادی براساس MDS دارای گروه‌بندی‌های گوناگون می‌باشد. سامانه ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی استان هرمزگان در دو بخش با ۶۳ عنصر انتخاب گردید که شامل ۴۳ عنصر داده‌های مادری و ۲۰ عنصر داده‌های نوزادی است (جدول ۱).

جدول ۱- مجموعه حداقل داده‌های سامانه ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی استان هرمزگان

عنصر داده	زیرمجموعه	عنصر داده	زیرمجموعه
نام و نام خانوادگی مادر	داده‌های مربوط به مادر	مردم یا زنده بودن نوزاد	داده‌های مربوط به نوزاد
نام مرکز تحت پوشش در زمان بارداری		مرتبیه تولد	
سن مادر/سن حاملگی زمان زایمان		زمان فوت بعد از تولد	
تعداد زایمان/تعداد سقط		نمره آپگار	
تعداد فرزند زنده		وزن	
تعداد فرزند به تفکیک جنسیت		قد	
فاصله این بارداری با بارداری قبلی		دور سر	
محل سکونت/آدرس / تلفن		جنسیت	
میزان سواد مادر/شغل مادر		وجود و نوع ناهنجاری مادرزادی	
میزان سواد پدر/شغل پدر		فرد تشخیص دهنده ناهنجاری نوزاد	
رابطه خویشاوندی والدین		تست‌های انجام شده برای تشخیص ناهنجاری مادرزادی	
سطح در آمد ماهیانه خانواده		بیماری شناخته شده نوزاد	
سابقه مرد/زایی/سابقه زایمان زودرس		مکان تولد	
سابقه نباروری/صرف داروی نباروری		تک قلویی یا چند قلویی	
استفاده از روش‌های کمک باروری		CP بودن یا نبودن نوزاد (علت ... نوع ... طبقه‌بندی ... نوع اختلال ... نتیجه تصویربرداری ... نوع آنومالی همراه)	
سابقه نباروری همسر		وجود هایپر بیلی روبینمی شدید بعد از تولد	
صرف داروی نباروری توسط همسر		وجود هر نوع بیماری شناخته شده بعد از تولد	
سابقه بیماری زمینهای شناخته شده قبل از بارداری		وجود ناهنجاری مادرزادی بعد از تولد	
سابقه تولد نوزاد معلول یا ناهنجار دارید		وجود اختلالات تکاملی بعد از تولد	
سابقه ناهنجاری مادرزادی در خانواده		نمره ASQ	
تلاش برای ختم بارداری			
در معرض اشعه رادیو لوزی در بارداری			
صرف مکمل اسید فولیک در بارداری			
صرف مکمل اسید فولیک قبل از بارداری			
بیماری‌های مرتبط با بارداری			
صرف دارو در بارداری			
کامل بودن مراقبت‌های بارداری			
صرف سیگار در بارداری و قبل از آن			
صرف الکل در بارداری و قبل از آن			
صرف مواد مخدر در بارداری و قبل از آن			
صرف قلیان در بارداری و قبل از آن			
رژیم غذایی خاص در بارداری			
انجام غربالگری‌های سلامت جنین در بارداری			
صرف قلیان در بارداری و قبل از آن			
رژیم غذایی خاص در بارداری			
انجام غربالگری‌های سلامت جنین در بارداری			
انجام مشوره ژنتیک			
زمان زایمان سن حاملگی / نوع زایمان			

میزان شیوع در تولدهای زنده و شیوع در بدو تولد جهت محاسبه در پایش ناهنجاری‌های مادرزادی در نظر گرفته می‌شود. سپس این میزان در عدد ثابت ده هزار ضرب می‌شود تا نتیجه به ازای هر ده هزار تولد ارائه شود.

انتخاب این مجموعه عناصر داده‌ها براساس مراحل کارشناسی مذکور و طبق بیشترین فراوانی مشاهده شده در سایر سامانه‌های معتبر دنیا صورت گرفته است. سامانه ملی مادر و نوزاد ایران (ایمان) دارای سه حوزه مادر با ۱۸ عنصر، در ۵ عنصر و نوزاد ۱۶ عنصر داده است که با سامانه طراحی شده حاضر مقایسه شده است (جدول ۲).

جدول ۲- مقایسه مجموعه داده‌های سامانه ناهنجاریهای

سامانه ایمان	عناصر داده (نوزاد)-سامانه هرمزگان	عناصر داده (مادر)-سامانه هرمزگان
جنسیت نوزاد	مرده یا زنده بودن نوزاد	نام و نام خانوادگی مادر
مکان تولد/ زایمان	مرتبه تولد	نام مرکز تحت پوشش در زمان بارداری
مرتبه تولد (چندمین فرزند)	زمان فوت بعد از تولد	سن مادر/ سن حاملگی زمان زایمان
تعداد قل‌ها	نمره آپگار	تعداد زایمان/تعداد سقط/تعداد فرزند زنده
تاریخ تولد/ تاریخ خورور محصول حاملگی	وزن	تعداد فرزند به تفکیک جنسیت
سن حاملگی/ سن بارداری	قد	فاصله این بارداری با بارداری قبلی
ثبت نمره آپگار	دور سر	محل سکونت/درس/ تلفن
تاریخ فوت پس از تولد	جنسیت	میزان سواد مادر / شغل مادر
وضعیت نوزاد هنگام تولد (زنده یا مرده)	وجود و نوع ناهنجاری مادرزادی	میزان سواد پدر/ شغل پدر
وزن نوزاد هنگام تولد	فرد تشخیص دهنده ناهنجاری نوزاد	رابطه خویشاوندی والدین
قد نوزاد هنگام تولد	تست‌های انجام شده برای تشخیص ناهنجاری مادرزادی	سطح درآمد ماهیانه خانواده
نوع نقص تولد	بیماری شناخته شده نوزاد	سابقه مردزایی
سن پدر / تاریخ تولد پدر	مکان تولد	سابقه زایمان زودرس/ سابقه نلاروری
سن مادر/ تاریخ تولد مادر	تک قلبی یا چند قلبی	مصرف داروی نلاروری
بیماری مادر حین بارداری	CP بودن یا نبودن نوزاد (علت... نوع... طبقه‌بندی...)	استفاده از روش‌های کمک باروری
تحصیلات مادر	نوع اختلال... نتیجه تصویربرداری نوع آنومالی همراه)	سابقه نلاروری همسر
نژاد/ ملیت مادر	وجود هایپر بیلی روبینمی شدید بعد از تولد	مصرف داروی نلاروری توسط همسر
محل سکونت مادر	وجود هر نوع بیماری شناخته شده بعد از تولد	سابقه بیماری زمینهای شناخته شده قبل از بارداری
روش / نوع زایمان	وجود ناهنجاری مادرزادی بعد از تولد	سابقه تولد نوزاد معلول یا ناهنجار دارید
رابطه خویشاوندی والدین	وجود اختلالات تکاملی بعد از تولد	سابقه ناهنجاری مادرزادی در خانواده
	نمره ASQ	تلاش برای ختم بارداری
		در معرض اشعه رادیولوژی در بارداری
		مصرف مکمل اسید فولیک در بارداری
		بیماری‌های مرتبط با بارداری
		مصرف دارو در بارداری
		کامل بودن مراقبت‌های بارداری
		مصرف سیگار در بارداری و قبل از آن
		مصرف الکل در بارداری و قبل از آن
		مصرف مواد مخدر در بارداری و قبل از آن
		مصرف قلبان در بارداری و قبل از آن
		رژیم غذایی خاص در بارداری
		انجام غربالگری‌های سلامت جنین در بارداری
		انجام مشاوره ژنتیک
		زمان زایمان/ سن حاملگی / نوع زایمان

بحث و نتیجه‌گیری:

داده‌ها را در ۷ بخش دسته‌بندی کرده و ۲۹ درصد تولدها را در این قاره ثبت می‌کند. ۳۱ عنصر داده به عنوان مجموعه داده‌های ملی پری‌ناتال در استرالیا در نظر گرفته شده است. در حالی که در آمریکا به ترتیب ۲۱ و ۲۶ عنصر اصلی و توصیه شده، حداقل داده‌های مادر، کودک و پدر را پوشش می‌دهد [۱۷-۱۹].

بررسی‌ها نشان می‌دهد که مجموعه حداقل داده‌ها در نظام‌های ثبت جهان دارای طبقه‌بندی‌های مختلف است. سامانه مادر و نوزاد (ایمان) در ایران دارای ۳۹ عنصر داده است که با سامانه حاضر مقایسه شده است. مرکز ثبت ناهنجاری‌های مادرزادی اروپا با ۸۱ عنصر مجموعه حداقل

با بررسی نظام‌های ثبت معتبر جهان، بیشترین فراوانی عناصر داده‌های مرتبط به عنوان حداقل مجموعه داده‌های نهایی شده سامانه حاضر در دو بخش با ۶۳ عنصر انتخاب گردید که شامل ۴۳ عنصر داده‌های مادری و ۲۰ عنصر داده‌های نوزادی است. بنابراین جدی‌ترین اصل در نظام سلامت، ارائه مراقبت‌های بهداشتی نظام‌مند مبتنی بر داده‌های کامل، دقیق و به دور از خطا می‌باشد. لذا راه‌اندازی ريجستري‌ها و سامانه‌های مبتنی بر مجموعه حداقل داده پرناتال سبب بهبود و ارتقاء شاخص‌های سلامت دوران بارداری و پس از تولد می‌شود. پیشگیری و مدیریت نواقص مادرزادی مبتنی بر سیستم‌های ثبت و پایش در بسیاری از کشورهای دنیا به صورت نظام‌مند، راه‌اندازی و در حال اجرا است. لذا سامانه ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی استان هرمزگان با اهداف ذیل طراحی و راه‌اندازی شده است: جمع‌آوری پیوسته و هدفمند اطلاعات، تجزیه و تحلیل نتایج، شناسایی گروه‌های پرخطر و ارزیابی مستمر عوامل خطر و انواع ناهنجاری‌های مادرزادی، سیاست‌گذاری، تصمیم‌گیری و مداخلات ضروری و به‌هنگام مبتنی بر شواهد، ارزیابی اقدامات و راهکارهای پیشنهادی جهت پیشگیری و درمان، بررسی عوارض کوتاه و بلند مدت ناهنجاری‌ها، انجام تحقیقات اثربخش و اطلاع‌رسانی به ذی‌نفعان، ارجاع نظام‌مند مبتلایان جهت بهره‌گیری از خدمات نظام سلامت، برنامه‌ریزی جهت مشاوره و غربالگری پیش و حین بارداری.

شایان ذکر است این سامانه بر خلاف سامانه "ایمان"، تعیین ناهنجاری‌ها را به شیوه فعال و غیرفعال به صورت پیوسته و نظام‌مند از طریق مراکز مراقبت سلامت تا یک سالگی پیگیری و پایش می‌کند تا دیگر نقایص مادرزادی که در هنگام تولد و تا زمان حضور در بیمارستان شناسایی نشده‌اند را تشخیص دهد. بدیهی است که این سامانه علاوه بر ویژگی‌های مؤثر فوق‌الذکر دارای کاستی‌ها و محدودیت‌ها نیز می‌باشد. پرواضح است که مجموعه حداقل داده‌های این سامانه جامع و استاندارد نیست.

از محدودیت‌های دیگر این سامانه، عدم امکان شناخت بعضی از نقایص مادرزادی هنگام تولد و پس از ترخیص از بیمارستان می‌باشد. چرا که تعداد قابل توجهی از ناهنجاری‌ها به تدریج و با افزایش سن قابل مشاهده می‌شوند. تقریباً ۶۰ درصد از موارد ناهنجاری‌های مادرزادی در هفته اول، ۷۰ درصد در ماه نخست، ۹۰ درصد در سال اول و ۹۵ درصد موارد نیز تا سال ششم پس از تولد تشخیص داده می‌شوند [۲۰].

به طور کلی مشکلات و چالش‌هایی همچون موارد نامعلوم، ثبت‌های تکراری، کم شماری احتمالی، خطاهای تشخیص و کدگذاری و انواع سوگیری‌ها، کمبود پرسنل اختصاصی جهت ثبت و پایش، عدم اختصاص منابع مالی و چارت سازمانی تعریف شده از چالش‌ها و ضعف‌های این سامانه و همه نظام‌های ثبت بیمارستانی است. البته ارتقاء این نظام ثبت و سامانه با استانداردسازی و حمایت مالی و نیروی انسانی متخصص می‌توان محدودیت‌ها و نواقص را به حداقل رساند. نتیجه‌گیری کلی این که چنین سامانه‌های ثبت و پایش ناهنجاری‌های مادرزادی می‌تواند بسیاری از چالش‌ها و معضلات فراروری بیماران، والدین آنها، پزشکان و مسئولان ذیربط را مرتفع نماید. بیشتر کشورهای توسعه یافته با هدف ارتقای سطح سلامت، برنامه‌ریزی عملیاتی و سیاست‌گذاری صحیح به چنین سامانه‌هایی با سیستم‌های اطلاعاتی هوشمند نیاز دارند تا کنترل و مدیریت کیفی پایش این اختلالات به نتایج مطلوب منجر و به جامعه سالم‌تر رسید. جهت بهبود مؤثر این سیستم و سامانه پیشنهاد می‌گردد که این سامانه با سامانه ایمان وزارت بهداشت ادغام گردد. زیرا نظام سلامت به اطلاعات یکپارچه، جامع و به‌روز نیاز دارد. ضمناً دستیابی به اهداف از پیش تعیین شده این سیستم وابسته به ثبت فعال و پیوسته توسط پرسنل آموزش دیده و پزشکان آشنا با دستورالعمل‌های استاندارد ثبت و کدگذاری ناهنجاری‌ها می‌باشد. به منظور کم کردن اشتباهات پزشکی در مدیریت این اختلالات و کاهش بار مالی و هزینه‌ها توصیه می‌گردد که دسترسی به تمامی این اطلاعات به صورت جهانی آزاد گردد. همکاری و تعامل همه کارشناسان مرتبط نیز در قالب یک کانون تخصصی سبب بهبود و پیشرفت این سیستم خواهد شد.

تشکر و قدردانی:

بدینوسیله از معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان به جهت تأمین هزینه‌های مالی این پروژه تحقیقاتی و حمایت از راه‌اندازی این سامانه ارزشمند و کاربردی تشکر و قدردانی می‌شود.

تأییدیه اخلاقی:

طراحی، اجرا و معرفی این سامانه در قالب طرح تحقیقاتی تأییدیه اخلاقی به شماره IR.HUMS.REC.1399.005 از دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان دریافت کرده است.

تعارض منافع:

نویسندگان این مطالعه و مقاله هیچ‌گونه تعارض منافی در جریان طراحی، اجرا و معرفی سامانه و این مقاله نداشته‌اند.

(نویسنده چهارم) طراحی نرم‌افزار سامانه و ارزیابی فعالیت آن ۱۰ درصد؛ خانم فاطمه نصریان (نویسنده پنجم) مراحل اجرایی کار و جمع‌آوری یافته‌ها ۱۰ درصد؛ خانم زینب جوذری (نویسنده ششم) مراحل اجرایی کار و جمع‌آوری یافته‌ها ۱۰ درصد.

سهم نویسندگان:

دکتر عبدالعظیم نجاتی‌زاده (نویسنده اول و مسئول) پیشنهاد نرم‌افزار، نظارت بر طرح تحقیقاتی، نگارش روش و ویراستاری مقاله (۵۰ درصد)؛ دکتر نسیمه روزبه (نویسنده دوم) نظارت بر طراحی نرم‌افزار سامانه ۱۰ درصد؛ دکتر حسام‌الدین کمال‌زاده (نویسنده سوم) نظارت بر طراحی نرم‌افزار سامانه و مدیریت راه‌اندازی ۱۰ درصد؛ دکتر مریم رضایی

حمایت مالی:

این مقاله با حمایت معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان انجام شده است.

Reference

- Swaggart KA, Swarr DT, Tolusso LK, He H, Dawson DB, Suhrie KR. Making a genetic diagnosis in a level IV neonatal intensive care unit population: Who, when, how, and at what cost? *J Pediatr.* 2019; 213:211-17.e4. DOI: 10.1016/j.jpeds.2019.05.054.
- Sitkin NA, Ozgediz D, Donkor P, Farmer DL. Congenital anomalies in low- and middle-income countries: The unborn child of global surgery. *World J Surg.* 2015; 39:36-40. DOI: 10.1007/s00268-014-2714-9.
- El Koumi MA, Al Banna EA, Lebda I. Pattern of congenital anomalies in newborn: A hospital-based study. *Pediatr Rep.* 2013; 5(1):20-3. DOI: 10.4081/pr.2013.e5
- Heymann DL, Hodgson A, Sall AA, Freedman DO, Staples JE, Althabe F, et al. Zika virus and microcephaly: Why is this situation a PHEIC? *Lancet.* 2016; 387(10020):719-21. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00320-2
- World Health Organization. Congenital anomalies world health organization. Geneva: World Health Organization; 2016
- El Koumi MA, Al Banna EA, Lebda I. Pattern of congenital anomalies in newborn: A hospital-based study. *Pediatr Rep.* 2013; 5(1):20-3. DOI: 10.4081/pr.2013.e5
- Silesh M, Lemma T, Fenta B, Biyazin T. Prevalence and trends of congenital anomalies among neonates at Jimma medical center, Jimma, Ethiopia: A three-year retrospective study. *Pediatr Health Med Ther.* 2021; 12: 61-7. DOI: 10.2147/PHMT.S293285
- Prashar N, Gupta S, Thakur R, Sharma P, Sharma G. A study of incidence of congenital anomalies in newborn: A hospital-based study. *Int J Res Med Sci.* 2016; 4(6):2050-3. DOI: 10.18203/2320-6012.ijrms20161758
- Mashuda F, Zuechner A, Chalya PL, Kidenya BR, Manyama M. Pattern and factors associated with congenital anomalies among young infants admitted at Bugando medical centre, Mwanza, Tanzania. *BMC Res Notes.* 2014; 7:195. DOI: 10.1186/1756-0500-7-195
- Taye M, Afework M, Fantaye W, Diro E, Worku A. Congenital anomalies prevalence in Addis Ababa and the Amhara region, Ethiopia: A descriptive cross-sectional study. *BMC Pediatr.* 2019; 19:234. DOI: 10.1186/s12887-019-1596-2
- Daliri S, Sayehmiri K, Asadollahi K, Rezaei N, Saroukhani D, Karimi A. Prevalence of congenital anomalies in Iran: A systematic review and meta-analysis. *IJN.* 2018; 9(2):21-32. DOI: 10.22038/ijn.2018.24791.1319
- Ghorat F, Ghafarzadeh R, Jafarzadeh Esfehiani R. Perinatal Mortality and Its Associated Risk Factors: A Study in the North-East of Iran. *IJN.* 2016; 7(1):47-51. DOI: 10.22038/IJN.2016.6665
- Paudel M, Javanparast S, Newman L, Dasvarma G. Health system barriers influencing perinatal survival in mountain villages of Nepal: Implications for future policies and practices. *J Health Popul Nut.* 2018; 37(16):2-19. DOI: 10.1186/s41043-018-0148-y
- Nematollahi M, Moosavi A, Lazem M, Aslani N, Kafashi M, Garavand A. Factors affecting in

- adoption and use of electronic medical record based on unified theory of acceptance and use of technology in Iran. *Shiraz E-Med J.* 2017; 18(9):e57582. DOI: 10.5812/semj.57582
15. Chae YM, Yoo KB, Kim ES, Chae H. The adoption of electronic medical records and decision support systems in Korea. *Healthc Inform Res.* 2011; 17(3):172-7. DOI: 10.4258/hir.2011.17.3.172
16. Khresheh R, Barclay L. Implementation of a new birth record in three hospitals in Jordan: A study of health system improvement. *Health Policy Plan.* 2008; 23(1):76-82. DOI: 10.1093/heapol/czm039.
17. Kinsner-Ovaskainen A, Lanzoni M, Game E, Loane M, Morris J, Neville A, et al. A sustainable solution for the activities of the European network for surveillance of congenital anomalies: EUROCAT as part of the EU platform on rare diseases registration. *Eur J Med Genet.* 2018; 61(9):513-17. DOI: 10.1016/j.ejmg.2018.03.008.
18. Lamont K, Scott NW, Bhattacharya S. The data we have: Pregnancy and birth related data collection in Australia, Canada, Europe and the USA – A web-based survey of practice. *Int J Popul Data Sci.* 2021; 6(1):1378. DOI: 10.23889/ijpds.v6i1.1378
19. Mburia-Mwalili A, Yang W. Birth defects surveillance in the United States: Challenges and implications of international classification of diseases, tenth revision, clinical modification implementation. *Int Sch Res Notices.* 2014; 14:212874. DOI: 10.1155/2014/212874
20. Bower C, Rudy E, Callaghan A, Quick J, Nassar N. Age at diagnosis of birth defects. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2010; 88(4):251-5. DOI: 10.1002/bdra.20658.

The registry and surveillance system for congenital anomalies in Hormozgan province

Azim Nejatizadeh^{1*} Nasibeh Roozbeh² Hesamadin Kamalzadeh³ Maryam Rezaei⁴
Fatemeh Naserian⁵ Zeynab Jozari⁶

1. Department of Medical Genetics, Molecular Medicine Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran. ORCID: 0000-0001-6347-0163
2. Department of Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Mother and Child Welfare Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran.
3. Department of Community Medicine, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran.
4. PhD, Statistics and Mathematics, Department of Statistics and Information Technology Management, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran.
5. Bsc, Health Information Technology, Department of Statistics and Information Technology Management, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran.
6. Bsc, Information Technology, Mother and Child Welfare Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran.

(Received 18 Apr, 2021)

Accepted 21 Jul, 2021)

Original Article

Abstract

Aim: Congenital anomalies are one of the leading causes of disabilities and mortality in children worldwide. We aimed to set up a system for scientific registration to reduce perinatal mortality and improve the quality of health services.

Methods: As an applied developmental research in 2020, we launched a web-based hospital registration and surveillance system for major congenital anomalies by C# programming language hosted at "mis.hums.ac.ir". Data management was comprised of a) registration of anomalies b) training how to use ICD10 c) imaging specific cases d) assessing the accuracy of the data e) sending information to definite centers. All the live births, fetal deaths and pregnancy termination along with physical examination, reviewing hospital records and parental interviews were recorded. The present system is of two compartments including 43 maternal and 20 neonatal elements.

Results: Initially, the system was set up based on hospital data in two main referral hospitals in Bandar Abbas. Next, all the hospitals in the province, were gradually covered by the system in an active and passive combination. Major congenital anomalies are registered using ICD-10. During the first four months after starting the project, one thousand births were registered and 18 cases of congenital malformations were observed and confirmed.

Conclusion: This study provides the minimum data set required to record congenital anomalies for the first time in southern Iran. This event can be useful in designing electronic patient records. This, itself, will improve perinatal health indicators, particularly, prevention and management of congenital birth defects.

Keywords: Congenital anomaly, Registry, Birth defect, Data, Perinatal.

How to cite this article: Nejatizadeh A, Roozbeh N, Kamalzadeh H, Rezaei M, Naserian F, Jozari Z. The registry and surveillance system for congenital anomalies in Hormozgan province. *Journal of Modern Medical Information Sciences*. 2021; 7(2):10-18.

Correspondence:

Alireza khezri

Graduate Dental Student, School of Dentistry, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran.

Tel: + 989120164758

Email: Kh.alireza363@gmail.com

ORCID: 0000-0001-5437-7418