



اطلاعات کوهورت بیماران مبتلا به تنگی نای به دنبال لوله گذاری

نام مطالعه همگروهی :	ثبت بیماری تنگی نای به دنبال لوله گذاری
نام دانشگاه:	دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی مرکز تحقیقات بیماری های نای
تاریخ تصویب طرح: زمان آغاز طرح:	۱۳۹۸/۱۰/۳۰ طرح از سال ۱۳۷۳ آغاز شده است که در قالب برنامه ثبت در تاریخ ۱۳۹۸/۱۰/۳۰ معرفی شده است .
اهداف طرح:	<ul style="list-style-type: none">○ گردآوری اطلاعات بیماران دچار تنگی نای به دنبال لوله گذاری جهت انجام مطالعاتی به منظور بررسی اتیولوژی بیماری○ تعیین نتایج درمان و سیر بیماری در گروه های مختلف بیماران○ بررسی روند تغییرات ویژگی های بیماران و تنگی های عارض شده در طول زمان پس از انجام اقدامات پیش گیرانه○ آموزش به بیماران○ شناسایی گروه های در معرض خطر○ پیاده سازی برنامه های غربالگری○ پیاده سازی برنامه های پیگیری (mobile health, telemedicine,...)○ تحقیق روش های نوین درمانی○ طراحی برنامه های پیگیری کشوری○ ساخت موبایل اپلیکیشن جهت غربالگری بیماران تنگی نای و آموزش به بیماران○ توسعه ارتباطات بین المللی و همکاری با برنامه های بین المللی ثبت بیماری ها
جمعیت مورد مطالعه:	تمام بیماران مشکوک به تنگی نای ناشی از لوله گذاری که حداقل با انجام برونکوسکوپی تنگی آنها تایید شده باشد.
نحوه نمونه گیری و حجم نمونه:	تعداد زیادی از بیماران دچار تنگی نای به دنبال لوله گذاری که به بیمارستان دکتر مسیح دانشوری مراجعه می نمایند از سال ۱۳۷۳ در بانک داده های البرز جمع آوری شده اند. همچنین طی تفاهم نامه های بیماران مراجعه کننده از دانشگاههای کرمان و مشهد نیز به برنامه ثبت بیماری پیوسته اند.



<p>داده های ثبت از طریق فرم های اطلاعاتی که اطلاعات دموگرافیک ، سوابق بیماری های مربوط به راه هوایی ، اطلاعات مربوط به انتوباسیون ، گزارشات درمان اعم از برونکوسکوپی ها ، گذاشتن استنت ، لیزر و جراحی رزکسیون – آناستوموز راه هوایی ، عوارض درمان و پیگیری های بیماران پس از ترخیص از بیمارستان در آن وارد می شود ، جمع آوری میگردد (فرم شماره ۱)</p>	<p>خلاصه روش جمع آوری داده ها:</p>
<p>بیماریابی بیشتر از الگوی غیرفعال در جمع آوری اطلاعات پیروی میکند. پزشکانی که بیماران تنگی نای را تشخیص و یا درمان میکنند ملزم به گزارش بیماران می باشند. ولی این گزارش دهی بطور فعال توسط افرادی که بدین منظور آموزش می بینند کنترل می گردد.</p>	<p>خلاصه نحوه پیگیری افراد:</p>
<p>انتوباسیون یا تراکیوستومی</p>	<p>مواجهه های (Exposure) اصلی مورد بررسی:</p>
<p>○ شدت تنگی نای (بر اساس گریدینگ Cotton (Myer)</p> <p>○ محل بروز تنگی در راه های هوایی</p> <p>○ نرخ پاسخ به دیلاتاسیون با برونکوسکوپی ریجید</p> <p>○ نرخ نیاز به جراحی رزکسیون آناستوموز</p> <p>○ نرخ بروز عود تنگی</p> <p>○ نرخ نیاز به تعبیه استنت برای بیمار به صورت دائمی</p> <p>○ نرخ بروز تنگی های مولتی سگمنتال</p> <p>○ بروز عوارض پس از جراحی</p>	<p>پیامدهای (Outcome) مورد بررسی:</p>