

باسمه تعالی

فرم ها، دفاتر و شاخص ها

از آنجا که جمع آوری اطلاعات از طریق الکترونیک در کلیه برنامه‌ها مورد تاکید می‌باشد، برنامه ریزی جهت ایجاد امکان جمع آوری داده‌های مربوط به برنامه غربالگری سندرم داون با استفاده از سامانه های مختلف نظام سلامت از جمله سامانه یک پارچه بهداشت (سیب) بر اساس دستورالعمل جدید با جدیت مورد پیگیری بوده و به همراه راهنمای تکمیل فرم در سامانه‌های کشوری مربوطه بارگذاری و به نحو مقتضی اطلاع رسانی خواهد شد. با توجه به شاخص های تعیین شده در برنامه و اطلاعات ثبت و جمع آوری شده در مورد متغیرهای مورد نظر و همچنین نتایج پایش ها و نظارت های به عمل آمده در پایان هر سال، ارزشیابی عملکرد برنامه انجام و ارتقاء استانداردها صورت می‌گیرد.

فرم ها و دفاتر:

فرم ها و دفاتر برنامه شامل موارد زیر است:

- ۱- دفتر ثبت اطلاعات در برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون
- ۲- فرم آماری اطلاعات برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون
- ۳- فرم گزارش موارد مثبت غربالگری و تشخیص ژنتیک ویژه رابطین
- ۴- فرم بررسی اپیدمیولوژیک بروز
- ۵- فرم آماری آزمایشگاه‌های غربالگری
- ۶- فرم آماری آزمایشگاه های تشخیص ژنتیک

برنامه ریزی آتی به صورتی است که داده های مربوط به مورد ۱ و ۲ از طریق سامانه سیب و سایر فرم ها از طریق سامانه کشوری غربالگری جمع آوری شود و اطلاع رسانی مقتضی در این زمینه صورت خواهد گرفت. در صورتی که برنامه در دانشگاه پیش از انجام جمع آوری الکترونیک داده آغاز شود جمع آوری داده در موارد ۱، ۲، ۳، ۴ و ۵ نیز از طریق پورتال معاونت بهداشت به صورت موقت توسط معاونت بهداشت دانشگاه برنامه ریزی شود. نحوه جمع آوری داده های موارد ۵ و ۶ نیز از طریق سامانه های مرتبط وزارت متبوع، با معاونت درمان دانشگاه هماهنگ خواهد شد.

❖ شاخص های برنامه

- پوشش غربالگری در مادران باردار تحت مراقبت
- میزان بروز موارد سندرم داون در کل (و به تفکیک غربالگری شده و غربالگری نشده)
- درصد نتایج مثبت غربالگری (به تفکیک روش غربالگری Combined/ Serum Integrated یا سه ماهه دوم) از کل موارد غربالگری
- درصد موارد مثبت NIPT به کل موارد انجام NIPT
- درصد نتایج مثبت سندرم داون در آزمایش تشخیص ژنتیک (DR) از کل موارد تشخیص ژنتیک به تفکیک مثبت غربالگری و مثبت NIPT
- درصد نتایج مثبت سایر اختلالات کروموزومی (تریزومی ۱۳، ۱۸ و ...) از کل موارد تشخیص ژنتیک
- درصد سقط درمانی در موارد مبتلای شناسایی شده (به تفکیک تریزومی)

ضمیمه ۵- فرم ها، دفاتر و شاخص ها

دفتر ثبت اطلاعات در برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون (ویژه پایگاه سلامت / خانه بهداشت)

۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹			۱۰	۱۱	۱۲
ردیف	تاریخ	نام و نام خانوادگی مادر	کد ملی مادر	دریافت متن آموزشی	دریافت متن رضایت/ برائت نامه	نتیجه غربالگری اولیه (با ذکر ریسک محاسبه شده)	نتیجه غربالگری با NIPT	ثبت نتیجه تشخیص ژنتیک			ثبت نتیجه بارداری تا پایان هفته ۲۰	وضعیت گزارش آماری	انصراف از ادامه روند/ تاریخ

سال دانشگاه علوم پزشکی شبکه بهداشت مرکز خدمات جامع سلامت پایگاه

فرم آماری اطلاعات برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون

سال سه ماهه

از: مرکز خدمات جامع سلامت پایگاه به/از: شبکه بهداشت به/از: معاونت بهداشت دانشگاه علوم پزشکی به ستاد وزارت بهداشت

نتیجه بارداری در موارد مثبت تشخیص		تعداد نتیجه مثبت تشخیص ژنتیک				تعداد نتیجه مثبت NIPT	تعداد نتیجه مثبت غربالگری اولیه	تعداد انصراف از غربالگری	تعداد کل مادر باردار تحت مراقبت
تعداد موارد سقط	تعداد موارد ادامه بارداری تا پس از هفته ۲۰	سایر	تریزومی ۱۳	تریزومی ۱۸	سندرم داون				

شرح دفتر ثبت اطلاعات در برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون (ویژه پایگاه سلامت / خانه بهداشت):

این دفتر در پایگاه سلامت تکمیل می شود و شامل ۱۱ ستون به شرح زیر است:

ستون ۱: شماره گذاری در این ستون به ترتیب مراجعه مادران باردار از ابتدای هر فصل از شماره ۱ شروع می شود.

ستون ۲: تاریخ ثبت نام مادر در دفتر نوشته می شود.

ستون ۳ و ۴: نام و نام خانوادگی و کد ملی مادر در این ستون ها ثبت می شود.

ستون ۵ و ۶: امضاء و اثر انگشت مادر در خصوص دریافت متن های مربوط به آموزش و رضایت و برائت ثبت می شود.

ستون های ۷، ۸، ۹ و ۱۰: نتیجه غربالگری اولیه، غربالگری با NIPT و تشخیص ژنتیک و بارداری در این ستون ها ثبت می شود.

ستون ۱۱: برای مادرانی که روند غربالگری در آنها تا پایان فصل تکمیل شده و در گزارش فصلی محاسبه می شوند علامت + درج شود.

ستون ۱۲: در صورتی که مادر در هر مرحله از روند غربالگری از ادامه روند انصراف دهد امضاء، اثر انگشت و تاریخ انصراف در این ستون ثبت می شود. (عدم اطلاع تیم سلامت از ادامه روند غربالگری به دلیل عدم مراجعه مادر تا پس از پایان مهلت غربالگری به منزله انصراف مادر از ادامه روند غربالگری تلقی خواهد شد.)

شرح فرم آماری اطلاعات برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون:

خلاصه آماری دفتر ثبت اطلاعات در برنامه ساماندهی غربالگری سندرم داون، هر سه ماه یک بار تجمیع و با طی سلسله مراتب به ستاد وزارت بهداشت ارسال می شود. مادران بارداری که غربالگری را انتخاب می نمایند فقط یکبار و پس از حصول نتیجه کامل غربالگری (تا تشخیص ژنتیک و نتیجه بارداری) در آمار لحاظ می شوند. و مادرانی که نتیجه غربالگری اولیه در آنها مثبت است و روند غربالگری برای آنها تا پایان فصل تکمیل نشده است زمانی در آمار فصلی محسوب می شوند که روند غربالگری بنابر شرایط مختلف (نتیجه NIPT/ نتیجه تشخیص ژنتیک/ ختم یا ادامه بارداری) تکمیل شود. (مواردی که در ستون ۱۱ دفتر ثبت نتایج غربالگری برای آنها در این فصل + درج شده است.)