

❖ بسته خدمتی بیماران سیکل سل

نکات	هدف	فراوانی	معاینه
در زنان باردار نیاز به معاینات بیشتر، مخصوصا در تریمستر سوم دارند.	بررسی معاینات جامع شامل رشد و نمو، تشخیص به هنگام شروع کریز های سیکل سل.	سالی ۲۴ بار	ویزیت پزشک عمومی
		سالی ۲۴ بار	ویزیت روتین متخصص داخلی و اطفال
		سالی ۲۴ بار * در زنان باردار ، در تریمستر اول هر ماه یکبار، در تریمستر دوم و سوم هر ماه ۲ بار و در ماه آخر ۴ بار انجام شود. * بعد از زایمان، هر هفته یکبار تا ۶ هفته.	ویزیت روتین فوق تخصص خون
	مدیریت مشکلات کبدی و صفراوی	سالی یکبار	ویزیت فوق تخصص گوارش
	ارزیابی مشکلات متابولیکی (دیابت، اختلالات هورمونی)	سالی دوبار * در بیماران دیابتی و سایر اختلالات غددی سالی ۱۲ بار	ویزیت فوق تخصص غدد
	ارزیابی عوارض قلبی-عروقی مرتبط	سالی ۳ بار * در بیماران کاردیومیوپاتی و هیپرتانسیون ریوی سالی ۱۲ بار	ویزیت متخصص قلب
	درمان مشکلات صفراوی (مانند سنگ صفراوی)	سالی یکبار	ویزیت متخصص جراحی
	مدیریت افسردگی و اضطراب مرتبط با بیماری مزمن	سالی ۳ بار * در بیماران وابسته به داروی مخدر و اختلالات روانپزشکی سالی ۱۲ بار	ویزیت روانپزشک
	مدیریت افسردگی و اضطراب مرتبط با بیماری مزمن	سالی ۴ بار * در بیماران وابسته به داروی مخدر و اختلالات روانپزشکی سالی ۱۲ بار	ویزیت روانشناس
	مدیریت بحران های حاد مانند بحران درد یا سکتة مغزی	سالی ۶ بار	ویزیت متخصص طب اورژانس
	تنظیم رژیم غذایی برای پیشگیری از کمبودهای تغذیه ای	سالی ۲ بار	مشاوره تغذیه
	مراقبت بارداری و درمان مشکلات مرتبط	سالی ۲ بار * در زنان باردار ، در تریمستر اول هر ماه یکبار، در تریمستر دوم و سوم هر ماه ۲ بار و در ماه آخر ۴ بار انجام شود.	ویزیت متخصص زنان

		* بعد از زایمان، هر هفته یکبار تا ۶ هفته.	
ویزیت نورولوژیست	هر سال دو بار * در بیمار با استروک و یا اختلالات عصبی- شناختی هر سال ۴ بار انجام شود.	ارزیابی سکته‌های مغزی یا نوروپاتی مرتبط	
ویزیت دندانپزشکی	سالی یکبار	پیشگیری و درمان عفونت‌های دندانی که می‌توانند بحران ایجاد کنند	
متخصص گوش، حلق و بینی (ENT)	سالی یکبار	مدیریت سینوزیت، عفونت‌های گوش، یا اختلالات تنفسی	
متخصص چشم	سالی یکبار	ارزیابی رتینوپاتی یا عوارض چشمی مرتبط	
متخصص بیهوشی	بر حسب نیاز، قبل و بعد از عمل جراحی. ویزیت مستمر روزانه در بیماران بستری در بخش ICU و ویزیت بیماران با درد بسیار شدید.	مدیریت بیهوشی در جراحی‌ها (به دلیل ریسک بالای عوارض در این بیماران)، مدیریت درد مزمن	
متخصص عفونی	سالی ۲ بار در صورت بروز عفونت	پیشگیری و درمان عفونت‌ها	
متخصص ریه	در موارد نیاز (عمدتاً در بیماران بستری)	ارزیابی و درمان عوارض ریوی (مثل هیپرتانسیون ریوی)	
متخصص اورولوژی	سالی ۲ بار و بیشتر در صورت بروز علائم اداری یا سنگ کلیه یا بروز پریاپیسم	درمان مشکلات کلیوی و دستگاه ادراری	
متخصص ارتوپدی	سالی ۲ بار یا بیشتر در صورت بروز درد مفاصل یا مشکلات حرکتی	درمان مشکلات اسکلتی-عضلانی ناشی از نکرز استخوان	
متخصص پوست	سالی ۲ بار	درمان زخم‌های پوستی ناشی از زخم‌های مزمن	
متخصص نفرولوژی	سالی دوبار	تشخیص زودرس درگیری کلیه در بیماران سیکل سل	
تیم توانبخشی	در بیمارانی که دچار استروک شده اند، ۱ یا ۲ بار در هفته. در سایر موارد به صلاحدید و درخواست پزشک	بهبود حرکت، پیشگیری از ضعف عضلانی، توان بخشی پس از جراحی، مدیریت درد مزمن بر اساس کوریکولوم آموزشی مربوطه	

گروه زنان و مامایی	۱ یا ۲ جلسه پیش از بارداری در ترمیستر اول و دوم: هر ماه یک بار در ترمیستر سوم، هر ۲ هفته یکبار ماه آخر هر هفته یکبار پس از بارداری حداقل ۲ بار.	مشاوره پیش از بارداری، پایش بارداری پرخطر، و حمایت پس از زایمان
متخصص ژنتیک	قبل از تشخیص یکبار پیش از ازدواج یکبار پیش از بارداری و در ترمیستر اول یکبار	
شنوایی سنجی	ارزیابی اولیه یکبار پایش هر دو سال یکبار (در صورت نیاز)	ارزیابی شنوایی، تشخیص و مدیریت کم‌شنوایی، پایش تأثیر درمان‌ها بر شنوایی
بینایی سنجی	سالی یکبار (در صورت نیاز)	بررسی مشکلات بینایی، پایش مشکلات چشمی ناشی از درمان‌ها و بیماری
آزمایش	فراوانی	هدف
CBC	سالی ۱۲ بار	نکات افزایش WBC علاوه بر عفونت ، میتواند شدت بیماری را نیز نشان دهد. کاهش پلاکت همراه با افزایش LDH نشان از وخامت بیماری است که لازم است بیمار بستری شود.
تعیین گروه خونی اصلی و گروه های خونی فرعی زیر مجموعه Rh و Kell	در هر بار تزریق خون گروه های اصلی چک میشوند. گروه های فرعی قبل از اولین تزریق خون و در صورت بروز آلو آنتی بادی ممکن است علاوه بر گروه های Kell و Rh نیاز به بررسی سایر گروه های فرعی نیز باشد.	بررسی بروز آلوآنتی بادی و تعیین خون متجانس با بیمار.
کومبس مستقیم و غیر مستقیم	بر اساس نیاز (قبل از هر تزریق خون، انجام آنتی بادی اسکرینینگ الزامی است).	فراوانی آلو و اتو آنتی بادی در بیماران سیکل سل زیاد است.
شمارش رتیکلوسیت	سالی ۶ بار	ارزیابی فعالیت مغز استخوان، نرخ همولیز
LDH	سالی ۶ بار	نشانه ی همولیز و نشانه ی وخامت بیماری است.
قند خون و GTT	سالی دوبار * نیاز بیشتر در بیمار مبتلا به دیابت	پایش سطح قند خون

اسید اوریک سرم	سالی یکبار	تشخیص هیپراوریسمی و ارزیابی عملکرد کلیه	
تست های BUN و Cr	سالی ۲ بار * در بیماران با درگیری کلیه، هر یک ماه یکبار	ارزیابی عملکرد کلیه و شناسایی عوارضی مانند نفروپاتی سلول داسی شکل.	بررسی عوارض کلیوی بیماران سیکل سل و یا بررسی عوارض ناشی از دارو
هورمون های LH ، FSH ، Prolactin ، استرادیول، پروژسترون، تستوسترون ، TSH ، PTH ، DHEA-P و IGF-3 و IGF-1	سالی یکبار	پایش عملکرد هورمونی و تشخیص اویه اختلالات هورمونی	
کلسترول، TG ، LDL و HDL	سالی دوبار	ارزیابی سلامت قلب و عروق - ارزیابی پیشگیری از بیماری های قلبی	
G6PD	یکبار در طول عمر	همراه با سیکل سل باعث تشدید همولیز میشود.	پرهیز از مصرف مواد اکسیدان و باقلا و استفاده از حنا.
آزمایش عملکرد کبد (LFT) (شامل تست های ALT ، AST ، ALKP و بیلی روبین)	سالی ۶ بار	شناسایی اختلالات کبدی ناشی از همولیز مزمن ، یا تجمع آهن ناشی از انتقال خون و بررسی عوارض دارویی.	افزایش بیلی روبین میتواند نشان از کلستاز باشد. همچنین افزایش بسیار شدید بیلی روبین میتواند نشان از وخامت بیماری باشد ولی ترم افزایش شدید خوش خیم در بیماران سیکل سل نیز مشاهده میشود.
تست های ویروسی شامل HbsAg ، HbsAb ، HCVAb ، HIVAb ، * در بیماری که HCV مثبت است، انجام HCV RNA PCR الزامی است.	هر سال یکبار در بیمارانی که تزریق مستمر خون دارند.	تشخیص به هنگام آلودگی ویروسی.	در صورت مثبت بودن تست های ویروسی، معرفی به معاونت بهداشتی.
تست ویروس Parvovirus B19 (بررسی آنتی بادی و PCR)	در موارد نیاز	در بیماران با کریز آپلاستیک و هایپرهمولیتیک	
آزمایش کامل ادرار	سالی ۴ بار * در بیمار با گرفتاری کلیوی سالی ۱۲ بار	تشخیص زودرس گرفتاری کلیه	
الکترولیت ها (سدیم و پتاسیم)	سالی ۲ بار * در بیماران با گرفتاری کلیوی سالی ۱۲ بار	بررسی تعادل و اختلالات الکترولیتی	
کلسیم و فسفر	سالی ۲ دوبار * در صورت بیمار هیپوکلسمی سالی ۱۲ بار		

ADAMTS13	در موارد مشکوک به TTP	بررسی احتمال وجود TTP و مشکلات لخته‌ای	
الکتروفورز هموگلوبین	در ابتدای تشخیص و بر اساس نیاز بیمار	اندازه‌گیری میزان هموگلوبین جنینی (HbF) و ارزیابی اثربخشی درمان‌های هیدروکسی اوره.	در پروسه‌ی درمان بعضی از کریز های سیکل سل (مثل ACS و استروک) و آمادگی قبل از عمل جراحی.
فریتین	سالی ۴ بار در بیمارانی که تزریق خون مستمر دارند. در بیمارانی که تزریق خون ندارند، هر سال یکبار بعد از سن ده سالگی انجام شود.	تعیین افزایش بار آهن و شروع درمان آهن زدا (شلاتور)	فریتین می‌تواند در بیماران سیکل سل بدلیل ماهیت بیماری التهابی بالا باشد.
*MRI-T2 قلب و کبد	یکبار در سال در بیمارانی که تزریق خون مستمر دارند.	تعیین افزایش بار آهن قلب و کبد.	
فیبرواسکن کبد	سالی یکبار	بررسی میزان فیبروز کبد ، تشخیص زودهنگام سیروز کبدی، پایش تأثیر آهن اضافه	
اکوکاردیوگرافی	هر ۶ ماه یکبار (بعد از ۱۰ سالگی)	تعیین گرفتاری های قلب در بیمار سیکل سل	فشار خون ریوی یکی از عوارض شایع طولانی‌مدت بیماران ، مخصوصا بیماران سیکل سل با سن بالا است.
سونوگرافی	سالی یکبار	ارزیابی سایز طحال و کبد	
سونوگرافی کالرداپلر	سالی یکبار (در صورت نیاز)	ارزیابی مشکلات عروقی، پایش مشکلات قلبی-عروقی، شناسایی ترومبوز و آمبولی	
TCD (ترانس کرانیال داپلر)	سالی یکبار در سنین ۲ تا ۱۶ سال خارج از محدوده‌ی سن بر حسب نیاز.	ارزیابی جریان خون مغزی، پیش‌بینی خطر سکته مغزی، شناسایی اختلالات شریانی مغزی	
MRI مغز، شکم و لگن، مفاصل و ستون فقرات	سالی یکبار (در صورت نیاز)	بر اساس علائم بالینی بررسی آسیب های وراد شده به عضو مورد نظر	
MRA (Magnetic Resonance Angiography)	سالی یکبار (در صورت نیاز)	بررسی وجود علائم سکته مغزی یا مشکلات عروقی	
سنجش تراکم استخوان	هر دو سال یکبار در بیمارانی که تزریق خون مستمر دارند.	خطر پوکی استخوان ناشی از کم‌خونی مزمن یا مصرف کورتیکواستروئیدها	

اسکن استخوان	بسته به نیاز در بیمارانی که نکروز مفصل (AVN) دارند.	تعیین و تشخیص AVN	پنجاه درصد بیماران سیکل سل، مخصوصاً آن هایی که Hb بالایی دارند، دچار AVN میشوند.
تعویض مفصل	تعویض مفصل ۱ الی ۴ (بر حسب نیاز)	تعویض مفصل به دلیل شیوع نکروز آواسکولار	گرفتاری مفاصل عمدتاً دو طرفه است، مفصل ران شایع ترین مفصل مبتلا و بعد از آن مفصل شانه است. سایر مفاصل از شیوع کمتری برخوردار میباشند.
رادیوگرافی ساده سینه	سال دوبار (نیاز بیشتر در بیمار بستری)	بررسی عفونت های ریوی مانند پنومونی - تشخیص سندرم قفسه سینه حاد (Acute Chest Syndrome)، ارزیابی ادم ریوی یا عوارض قلبی ریوی	
رادیوگرافی ساده مفاصل	سالی یکبار (سن بالای ۱۰ سال)	بررسی نکروز غیرمغزی به دلیل اختلال جریان خون -تشخیص آرتروز یا التهاب مفاصل -ارزیابی شکستگی ها یا تغییرات ساختاری در استخوان ها	
اسپرومتری	سالی یکبار	بررسی عملکرد ریوی - تشخیص اختلالات تنفسی مانند انسداد یا کاهش ظرفیت ریه ها - ارزیابی تأثیر آسیب های ریوی مزمن ناشی از سندرم قفسه سینه حاد یا عفونت های مکرر	
دارو و تجهیزات مورد نیاز	تعداد مورد نیاز	کاربرد	نکات
ست پلاسمافرز	به ازای هر بیمار ۱-۱۰ در بحران های خاص	عارضه ی ایجاد شده ی TTP در بیماران سیکل سل.	در نجات حیات بیمار تعیین کننده می باشد.
ست تزریق خون	به ازای هر بیمار ۱-۲۴ بار در سال	جهت تزریق و تعویض خون	
کیسه فصد خون	به ازای هر بیمار ۱-۲ در سال	جهت تعویض خون	در بیماران سیکل سل (استروک ، ACS و ..).
میکروست	به ازای هر بیمار ۱-۴ در سال		

		بر حسب بیمار و شرایط بیمار متفاوت است. تعداد و دز مورد نیاز بر اساس دستور پزشک است.	دارو ها شامل هیدورکسی اوره، داروهای ضد درد (مخدر و غیر مخدر)، دارو های ضدآهن، آنتی بیوتیک ها، دارو های ضد انعقاد و دارو های جدید توسعه یافته در بیماران سیکل سل
--	--	---	---

* این جدول تا زمان بازنگری به قوت خود باقی است.

* ویزیت توصیه شده ی پزشکان در شرایط پایدار بیماران سیکل سل است. در بیمارانی که دچار عارضه های ارگان های مختلف
 میشود، ترجیحا تعداد ویزیت ها در سال افزایش پیدا میکند.