

فوائد السجل الوطني للمرضى

يعتبر السجل الوطني للمرضى أداة مهمة :

- لإدارة الموارد بشكل فعال
- لتحسين رفاهية المرضى وإنقاذ الأرواح
- لتوفير المال بتحسين العمليات الشرائية و
- لتقديم رعاية ذات نوعية جيدة للمرضى وبشكل كفوء.

ماذا نقصد بسجل المرضى؟

يعتبر سجل مرضى الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات نزفية قاعدة معلومات أو مجموعة سجلات للأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا، ومرض فون ويلبراند و/أو اضطرابات نزفية مورثة. ويتضمن السجل:

- معلومات شخصية (مثل الاسم والعمر والجنس وغير ذلك)
 - معلومات سريرية (نوع الاضطراب النزفي، وشدته ونوع وكمية العلاج الذي تلقاه المريض وغير ذلك)
 - معلومات حول الاختلاطات (مثل المثبطات، مرض الكبد، مرض المفاصل وغير ذلك)
- بصورة عامة، تُحفظ هذه المعلومات في قاعدة بيانات على الكمبيوتر. ويعمل السجل الوطني على جعل هذه المعلومات مركزية لعموم البلد لتجنب تكرار الأسماء.

منافع السجل الوطني

- **مراقبة الإتجاهات الصحية.** يمكن أن تقدم البيانات الموجودة في السجل الوطني بيانات نتائج صحية لمراقبة حاجات المرضى وتحديد المشاكل الصحية التي تتطلب إهتماما عاجلا. تتضمن أمثلة بيانات النتائج الصحية عدد الإصابات بأمراض الفيروسات المنقولة بالدم (مثل فايروس نقص المناعة البشرية HIV ، فايروس التهاب الكبد سي، وغير ذلك) عدد المرضى الذين يعانون من مرض المفاصل الحاد، عدد المرضى الذين يعانون من مثبطات، مرض الكبد، الراقدون في المستشفى أو الذين توفوا.
- **تخصيص الموارد:** تحديد الأولويات. تعتبر البيانات الموجودة في سجل وطني مركزي مهمة جدا في تحديد الحاجة الى الموارد والأولويات العليا لنتائج موفقة.
- **تحسين عملية الشراء.** يمكن أن تُستخدم البيانات المُعول عليها من السجل الوطني عند شراء منتجات علاجية على المستوى الوطني لتحديد كمية المنتجات العلاجية المطلوبة. ويمكن إستخدامها أيضا كجزء من عملية تدقيق عملية الشراء بكاملها.
- **تعمل كآلية توزيع.** يساعد السجل الوطني على تنظيم ومراقبة التوزيع الوطني للمنتجات العلاجية وإستخدامها. يمكن تقييم أنماط إستخدام المنتجات وتحديد الإستخدام الزائد للمنتجات العلاجية وتقييمه ومعالجته. إذا تم إسترجاع منتج معين أو إذا تم تحديده على أنه ذو مشكلة تتعلق بالسلامة أو النوعية، يمكن إستخدام بيانات السجل لتحديد المرضى الذين حصلوا عليه حتى يمكن الإتصال بهم.
- **المساعدة في إقامة شبكة إتصالات.** يعتبر السجل جزءا مهما من شبكة الإتصالات بسبب تحديده مكان سكن المرضى ويشمل أيضا مراكز العلاج وتنظيم المرضى. يسمح إستخدام السجل من قبل جمعية أمراض الدم الوطنية عبر توزيع المواد التثقيفية والمعلومات الأخرى المهمة لصحة ورفاهية المرضى اللذين يعانون من اضطرابات نزف الدم.
- **تأمين بيانات عالمية أفضل.** لقد كانت المعلومات التي جُمعت وطنيا وعالميا من قبل WFH مهمة جدا للعمل على تحسين الرعاية للأشخاص الذين يعانون من اضطرابات نزفية على نطاق العالم. توضح البيانات فعالية البدء ببرامج وطنية وتوفير حتى كميات صغيرة من عوامل التخثر المركزة والسليمة على النتائج الصحية للمرضى الذين يعانون من الهيموفيليا.