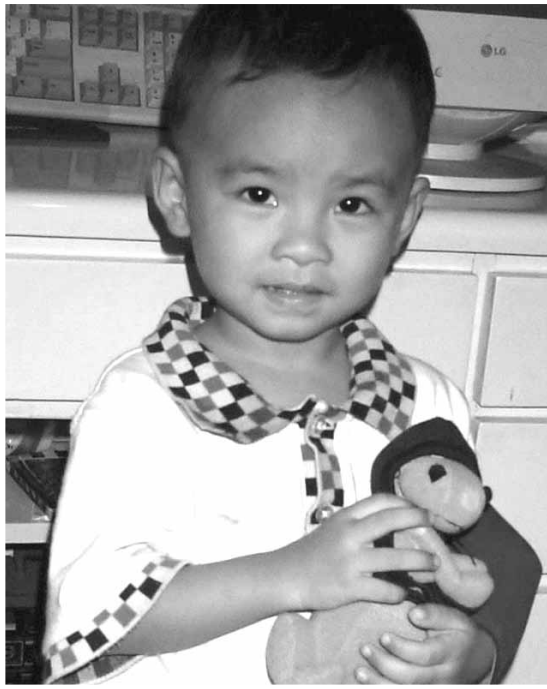
WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All



الإتحاد الدولي للهيموفيليا
دليل تطوير سجل وطني للمرضى

الطبيب: بروس ايفات

تم نشر دليل تطوير السجل الوطني للمرضى من قبل الاتحاد الدولي للهيموفيليا.

© الاتحاد الدولي للهيموفيليا، 2010. لا يمكن إعادة طبع هذه الوثيقة أو ترجمتها إلا بموافقة صريحة. ولا تسري الموافقة على إعادة طبع هذه الوثيقة أو ترجمتها، كلياً أو جزئياً، فيما إذا كانت للبيع أو أقترن استخدامها بأغراض تجارية.

يشجع الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) على إعادة توزيع منشوراته للأغراض التعليمية من قبل منظمات الهيموفيليا غير الربحية. من أجل الحصول على الإذن بإعادة طبع أو ترجمة هذه الوثيقة، يرجى الإتصال بقسم الإتصالات على العنوان أدناه.

يتوفر هذا المطبوع على موقع الاتحاد الدولي للهيموفيليا www.wfh.org.

إن غرض هذا المطبوع هو للمعلومات فقط. لا يتبنى الاتحاد الدولي للهيموفيليا أي منتجات علاجية معينة أو منتجين لها، وإن أي إشارة لإسم منتج لايعني تبني الاتحاد له. إن الاتحاد الدولي للهيموفيليا ليس جهة تنظيمية ولايمكنه تقديم توصيات تتعلق بسلامة منتجات دم معينة. فيما يخص التوصيات بالنسبة لمنتج معين، فأن السلطة التنظيمية لبلد معين هي التي تقوم بإصدار هذه الأحكام بناءاً على التشريعات المحلية والسياسات الصحية الوطنية والممارسات السريرية الأفضل.

لا يتدخل الاتحاد الدولي للهيموفيليا في ممارسة مهنة الطب ولايوصي تحت أي ظرف بعلاج معين لأشخاص محددين. ولابد أن يكون تقديم العلاج وفق احتياجات الفرد والموارد المتاحة.

أصدره الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH).

يمكن طلب نسخ إضافية من:
World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
هاتف: 875-7944 (514)
فاكس: 875-8916 (514)
إيميل: wfh@wfh.org

تقدير

لقد شارك العديد من الأشخاص في إعداد هذا الدليل، وفي هذا الصدد فأن الاتحاد الدولي للهيموفيليا يقدم الشكر لكل من: كلوديا بلاك، مارك بروكر، أنطونيا لوكيو، سيزار غاريدو، علي أكبر تشوبان، مجدي العكيبي، ناديا محرم، آنا كيرتافا، أعضاء لجنة البيانات والديموغرافيا التابعة للإتحاد الدولي للهيموفيليا، وذلك لدعمهم وتقديم المشورة. ويشكر الاتحاد كذلك المراكز الأمريكية للسيطرة على الأمراض وذلك لمساعدتهم في تصميم استمارة النموذج.

جدول المحتويات

المقدمة **1**

الفصل الأول: **كل شيء عن السجلات الوطنية للمريض** **3**
ما هو السجل؟ 3
فوائد السجل الوطني 3
أنواع السجلات الوطنية 6

الفصل الثاني: **المبادئ الأساسية لجمع البيانات** **9**

الفصل الثالث: **خطوات إنشاء السجل الوطني للمرضى** **13**
الخطوة 1: تنظيم لجنة السجل 13
الخطوة 2: وضع أهداف السجل 13
الخطوة 3: إعداد خطة عمل 14
الخطوة 4: إختيار نظام لجمع البيانات 15
الخطوة 5: تحديد محتوى البيانات 16
الخطوة 6: تصميم استمارة جمع البيانات 18
الخطوة 7: جمع البيانات 19
الخطوة 8: تحليل البيانات 20
الخطوة 9: مراجعة نظام السجل 20

الفصل الرابع: **إدامة واستعمال سجل وطني** **21**

الخاتمة **22**

دراسة حالة : **فنزويلا – سجل منظمة لعناية المرضى** **23**

دراسة حالة : **كندا – سجل طبي** **26**

دراسة حالة : **مصر – سجل حكومي** **27**

دراسة حالة : **ايران – سجل طبى للمرضى مشتركا مع منظمات المرضى** **29**

استمارة سجل مقترح: **30**

مسرد بالمصطلحات: **32**

المقدمة

يوجد حوالى 400,000 مصاب بمرض الهيموفيليا (مرض النزف الوراثي /الناعور) في جميع أنحاء العالم. ويمكنهم أن يعيشوا حياة صحية طبيعية مع توفر المنتجات العلاجية والرعاية المناسبة. ولكن من دون توفر العلاج، فأن الهيموفيليا يسبب الألم المبرح، مع أضرار شديدة في المفاصل، والعجز ثم الوفاة. والآن يتلقى نحو ثلاثة أرباع الأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا القليل فقط من العلاج أو قد لايتلقونه بالمرة.

إن الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) هو منظمة دولية غير ربحية تعمل على استحداث وتحسين وتوفير الرعاية للمصابين بالهيموفيليا في جميع أنحاء العالم، ويعمل الاتحاد على تحقيق هذه الأهداف من خلال شبكة من المتطوعين وأصحاب علاقة ملتزمين. تعتبر منظمات الهيموفيليا الوطنية ومراكز علاج الهيموفيليا من الشركاء الرئيسيين في هذه الشبكة، إذ أنها تلعب دوراً رئيسياً في تحسين الرعاية المقدمة داخل بلدانهم.

إن بداية الطريق لتحسين الرعاية مهمة شاقة، ويعتبر إنشاء السجل الوطني للمرضى خطوة مبكرة هامة. إن سجل المرضى هو أداة لا تقدر بثمن من أجل تحسين حياة المصابين بالهيموفيليا. فمن الضروري تتبع وتحديد وتشخيص الأفراد الذين يعانون من الهيموفيليا، ومراقبة حالتهم الصحية، وكذلك التخطيط الطويل الأمد لمؤسسات الهيموفيليا، وتحديد الأولويات في مجال الرعاية الصحية. إن وجود السجل الوطني للمرضى هو بمثابة الوسيلة القادرة على الإجابة عن الأسئلة الأساسية حول السكان المصابين بالهيموفيليا في بلد ما، والمعلومات من هذا القبيل أمر ضروري لممارسة الضغوط على حكومة هذا البلد وكذلك الدعوة لتحسين الرعاية الصحية.

في الاجتماع المشترك لمنظمة الصحة العالمية (WHO) والاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) بخصوص رعاية الهيموفيليا في البلدان النامية، والذي عُقد في جنيف، سويسرا في عام 1997، تم اعتبار وجود السجل الوطني للأشخاص الذين يعانون مَن الهيموفيليا أولوية رئيسية. ويتضمن التقرير الذي نشرته منظمة الصحة العالمية والاتحاد العبارة التالية: "لغرض إتاحة الفرصة للتخطيط السليم وتطوير الخدمات الصحية، فأن إنشاء سجل وطني للأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا أمر ضروري. ولذلك فأن التوصية بأن تكون هناك أولوية لتحديد وتشخيص المصابين وأسرهم وللتسجيل المركزي للأفراد الذين يعانون من الهيموفيليا والاضطرابات المرتبطة به. ولكي تشهد مثل هذه الخطة النجاح، فانها يجب أن تضمن السرية واحترام حقوق الانسان".

يعتبر وجود السجل الوطني للمرضى مفيداً للغاية على الصعيد العالمي أيضاً، حيث تكون مقارنة المعلومات بين البلدان المختلفة مفيدة عند ممارسة الضغط من أجل تحسين الرعاية. ويقوم الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) بجمع ونشر البيانات سنوياً منذ عام 1998. يوفر هذا المسح إيضاحات عن الحالة العامة لرعاية الهيموفيليا على أساس عالمي، وكذلك أمثلة عن إنجازات من خلال الموارد المحدودة، الأمر الذي يشجع دولاً أخرى على المحاولة ذاتها. إن وجود السجل الوطني للمرضى يساعد على التأكد من أن البيانات العالمية التي قام بجمعها الاتحاد هي بيانات دقيقة ومفيدة.

إن النتائج القابلة للقياس والواردة في السجلات الوطنية والمسح العالمي الذي قام به الاتحاد تساهم في قياس فعالية برامج الرعاية الصحية. فالبيانات الأساسية، مثل الزيادة في عدد المرضى الذين تم تشخيصهم أو متوسط العمر المتوقع للأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا مفيدة في تقييم مدى نجاح برامج التنمية المختلفة لتحسين الرعاية الصحية داخل البلدان.

يشرح لنا هذا الدليل عن السجل، ويحدد أنواع مختلفة من السجلات التي استخدمت بنجاح في أنحاء العالم، وتفاصيل الخطوات المتبعة في إنشاء والمحافظة على نظام فعال للسجل الوطني للمرضى، ويناقش كيفية استخدام البيانات القيّمة في السجل.

الفصل الأول

كل شيء عن السجلات الوطنية للمرضى.

ما هو السجل؟

السجل هو قاعدة بيانات أو مجموعة من السجلات الخاصة بالأشخاص المصابين بداء الهيموفيليا أو اضطرابات النزف الموروثة، ويتضمن السجل معلومات عن البيانات الشخصية، مثل العمر والجنس ونوع اضطراب النزيف، وشدة ونوع وكمية العلاج المقدم، والمضاعفات الحاصلة مثل المثبطات، وأمراض الكبد، وأمراض مشتركة، الخ. عموماً، يتم الاحتفاظ بهذه البيانات في قاعدة البيانات بجهاز الحاسوب. والسجل الوطني يحوي هذه البيانات الخاصة لبلد بكامله لتفادي الازدواجية في الأسماء.

فوائد السجل الوطني

للسجل الوطني فوائد جمة بالنسبة للأشخاص المصابين بداء الهيموفيليا، الأمر الذي يعتبر الهدف الأساسي من وضع مثل هذا السجل ولمساعدة الأفراد عن طريق زيادة الوعي الخاص بإنتشار هذا المرض، وتحديد احتياجات المرضى في المجتمع، والتعريف بأوجه التقصير في أداء نظام الرعاية الصحية، وتوقع الاحتياجات المستقبلية والمجالات المثيرة للقلق، وتمكين منظمة الهيموفيليا الوطنية والأطباء من ممارسة الضغط بفعالية نيابة عن الأشخاص المصابين بداء لهيموفيليا.

الدعوة إلى الرعاية الصحية. إن تطوير السجل الوطني للمرضى هو أحد الخطوات الأولى لوضع برنامج فعال لداء الهيموفيليا، وفي بعض الحالات، يعتبر هذا العمل ضرورياً لأن إغفال القضايا الأخرى مثل تنظيم خدمات الرعاية الصحية وتمويل الرعاية الصحية والحاجة إلى منتجات علاجية قد يبدو أكثر أهمية. ومع ذلك، فإن التخطيط اللازم لمعالجة القضايا الأخرى المذكورة أعلاه يجب أن يستند إلى معرفة عدد المرضى الذين يخضعون لخدمات الرعاية الصحية ومستواها، وكذلك موقعها، والاحتياجات الطبية التي لم يتم تلبيتها – أي جميع المعلومات التي يتم توفيرها من قبل السجل الوطني للمرضى.

عندما تحتفظ منظمة المرضى بالسجل، فأنها تملك قوة استراتيجية لكسب التأييد والقدرة على أن تثبت للسلطات أن المرضى موجودون. فعلى سبيل المثال، عندما تلتقي الجمعية الروسية لداء الهيموفيليا مع السلطات الحكومية، فيمكنها أن توفر بيانات من السجل الوطني للمرضى عن وجود أكثر من 7,875 مريض مصاب بداء الهيموفيليا وغيرها من اضطرابات النزف في روسيا. وهذا دليل على أن المرضى موجودون بالفعل، حيث لا يوجد سجل آخر مشابه لسجل منظمة المرضى في البلد.

إن جميع البلدان لديها مبالغ محدودة للإنفاق على الرعاية الصحية، وهي تخصص الموارد على أساس ما تعتبره أولوية قصوى، وكثيراً ما تكون الأمراض المزمنة مثل داء الهيموفيليا مكلفة وتعتبر ذات أولوية أدنى. للجماعات الداعية لتوفير الرعاية للمصابين بداء الهيموفيليا، من الضروري بيان احتياجات المرضى من السكان، وكيف أن الحكومة باستثمارها مبالغ صغيرة سوف تزيد من فرص بقاء المرضى على قيد الحياة وتحد من المضاعفات الباهظة الثمن التي تتطلب المزيد من الموارد الصحية.

أثناء لقاءات المنظمات الوطنية لمرض الهيموفيليا مع السلطات الصحية، فأنها دوماً تطرح السؤالين التاليين :"ما هو عدد المرضى في البلد وكم تكلفة العلاج؟". والمجموعة التي يمكنها الإجابة على هذين السؤالين ستكون في موقف قوي للغاية للاستفادة من تقبل السلطات الصحية. كما فعلت بعض المنظمات الوطنية الأعضاء في الاتحاد الدولي لمرض الهيموفيليا، عند حصولها على مزيد من الموارد لتوفير الاحتياجات غير الملباة في بلدانهم. يمكن الاعتماد علىحقيقة ثابتة وهي أن الحكومات سوف تخصص موارد فقط إذا كانت هناك احتياجات موثقة.

لكي تحصد النجاح المطلوب، فأن الدعوة لمناصرة رعاية المصابين بمرض الهيموفيليا يجب أن تحصل على وعي ودعم الجمهور. ينبغي على الأفراد أو الجماعات التي تدعو إلى تحسين الرعاية، أن تغتنم أي فرصة ممكنة لشرح الاحتياجات والوضع الصحي لمرضى الهيموفيليا. إن بيانات السجل الوطني أداة قيّمة لإنجاز ذلك.

على سبيل المثال، يدل السجل الوطني لمرضى الهيموفيليا في جمهورية جورجيا على فعالية عملية إعادة تنظيم بسيطة لخدمات الرعاية الصحية المقدمة، وأن توفير بعض الكميات من عامل تخثر الدم الفيروسي الخامل له تأثير كبير على النتائج الصحية لمرضى داء الهيموفيليا في ذلك البلد. وتشجع حكومات أخرى في المنطقة على محاولة تطبيق برامج مماثلة.

يمكن استخدام البيانات من السجل الوطني أيضا عند الضغط للحصول على التعويضات للأشخاص المصابين بداء الهيموفيليا الذين أكتسبوا فيروس نقص المناعة المكتسبة (HIV) أو التهاب الكبد الوبائي (C) من المنتجات المعالجة.

تخصيص الموارد – تحديد الأولويات: تختلف الاحتياجات الطبية للأشخاص المصابين بداء الهيموفيليا كثيرا من بلد لآخر، حيث في البداية، ربما تكون الموارد المتاحة بكميات صغيرة فقط، وينبغي استخدام هذه الموارد لتحقيق نتائج ملموسة. وهذا أمر مهم لسببين: الأول، أن النتائج الناجحة للرعاية الصحية (مثل تقليل أيام المكوث في المستشفى أو الغياب عن المدرسة) سوف تزيد من دعم واندفا ع المرضى، والسبب الثاني، أن تكرار النجاح سوف يثبت للسلطات الصحية فائدة هذا البرنامج.

إن البيانات التي تم الحصول عليها من السجل المركزي لا تقدر بثمن في تحديد الاحتياجات من الموارد والأولويات بالنسبة لنتائج ناجحة. فمثلاً، عندما بدأت وزارة الصحة في دولة شيلي بتنظيم الرعاية لمرضى داء الهيموفيليا، تم تخصيص مراكز العلاج لتقديم الرعاية على أساس الحاجة وتوفير عامل تخثر الدم في الأماكن التي يقيم فيها المرضى وذلك باستخدام بيانات تم الحصول عليها من السجل الوطني للمرضى. إذا لم يكن هناك أي سجل أو أن البيانات قليلة، فإن الموارد تكون قد ذهبت سدى بالتأكيد.

يحتوي السجل على معلومات هامة يمكن استخدامها لحماية وصيانة والدفا ع عن الميزانيات المالية. فعلى سبيل المثال، في بعض البلدان، عند تحسن مستوى الرعاية، فأن المرضى كان لديهم القليل جداً من المضاعفات، حتى أن البعض من صُنا ع السياسات اعتقد أنه يمكن تحويل نفقات مراكز علاج داء الهيموفيليا إلى استخدامات أخرى، ويمكن أن يتلقى المرضى العلاج من أي طبيب في المجتمع. وفي الولايات المتحدة، أظهر استخدام البيانات من السجل لأكثر من 3,000 مريض أن معدل الوفيات قد انخفض بمقدار 70 % للمرضى الذين يتلقون الرعاية من مراكز علاج داء الهيموفيليا وانخفض معدل المرضى الذين يتلقون العلاج في المستشفيات بمقدار 40% مقارنة بالمرضى الذين يتلقون العلاج من مقدمي رعاية صحية خارج نظام مراكز علاج الهيموفيليا، على الرغم من أن المرضى في المراكز أعلاه هم الأكثر تضرراً ، وكلا المجموعتين كان لديهم فرصا متساوية في الحصول على منتجات المعالجة. وبالنتيجة فقد أستمر الدعم المقدم لمراكز علاج داء الهيموفيليا.

اتجاهات المراقبة في مجال الصحة. تقوم بعض السجلات الوطنية بشكل روتيني بجمع نتائج البيانات الصحية لمراقبة التغيرات التي تحدث في الحالة الصحية للمريض الذي يحتاج إلى عناية عاجلة. ومن هذه البيانات، عدد الإصابات بالفيروسات التي يحملها الدم (HCV ،HIV، الخ)، وعدد المرضى الذين يعانون من مرض المفاصل أو درجة المرض عندهم، وعدد المرضى الذين لديهم مثبطات، وأمراض الكبد، هل رقدوا في المستشفى، أم توفوا. تعتبر هذه المعلومات ضرورية لتحديد الاحتياجات المتغيرة للمرضى، وتحديد المشاكل الخاصة التي تحتاج إلى معالجة، أو تقييم وتوثيق تأثير الرعاية الصحية على السكان.

يمكن ملاحظة ذلك في فنزويلا كمثال على عملية المراقبة هذه، حيث يتم إدخال البيانات المتعلقة بفيروس نقص المناعة البشرية المكتسبة (HIV) والتهابات الكبد التي تحصل للمرضى الذين يتلقون الراسب القري والبلازما الطازجة المجمدة، بشكل منتظم على السجل. باستخدام هذه البيانات، تمت مناشدة ناجحة إلى وزارة الصحة لزيادة شراء الفيروس الخامل بشكل كبير وذلك لعلاج مرضى الهيموفيليا. إن استخدام هذه المادة قد أوقف تقريباً انتقال الفيروسات التي يحملها الدم لدى المرضى الذين يتلقون هذه المنتجات. يعتبر التوثيق من هذا النوع بمثابة أداة قوية ينبغي إظهارها لمسؤولي الصحة لكي يستمروا في تقديم الدعم لهذه البرامج.

يمكن أيضا التخطيط لمشاريع البحث وتنفيذها بصورة أكثر دقة وذلك باستخدام بيانات السجلات الوطنية للمرضى.

تحسين عملية المناقصات. يمكن استخدام بيانات موثوق بها من السجل الوطني أيضا خلال عملية المناقصة لشراء منتجات العلاج، فهي تساعد على تحديد كميات منتجات العلاج التي ينبغي شراؤها، بل يمكن أيضا استخدامها في تخطيط توزيع المنتجات المشتراة وطنياً، و يمكن أن تستخدم كجزء من عملية تدقيق المناقصة بأكملها.

العمل بدور آلية توزيع. يعتبر السجل أيضا وسيلة فعالة لتنظيم ومراقبة توزيع واستخدام عامل التخثر للمركزات. ترتبط سجلات كل من أوروغواي وكندا بتوزيع مركزات عامل التخثر. لقد زادت المشاركة في السجل بسبب وجود الحافز لتلقي العامل. ويضمن هذا أيضاً أن جميع الذين قاموا بالتسجيل قد حصلوا على التشخيص الصحيح. وتتيح هذه التقنية تقييم أنماط استخدام العامل والاستخدام المفرط للمركزات التي يمكن تحديدها وتقييمها ومعالجتها. ويزيد نظام مثل هذا أيضا من المسائلة لأولئك الذين يقومون بتوزيع مركزات العامل. إن معرفة الأشخاص الذين يستخدمون العامل ومكانهم واحتياجاتهم يزيد من المرونة في نظام التوزيع، مما يزيد من الكفاءة في استخدام الموارد المحدودة والمنقذة للحياة. إذا تم ذكر منتج معين أو تعريفه بالإشارة إلى وجود بعض المشاكل بشأن السلامة أو النوعية، فعندها يمكن استخدام بيانات السجل لتتبع استخدامه والمساعدة في عملية إخطار المريض.

تسهيل إنشاء شبكة الاتصالات الخاصة بالهيموفيليا. تشكل الجمعية الوطنية للهيموفيليا شبكة هامة من الاتصالات لتوزيع المعلومات والمواد التعليمية، وإشعارات أخرى مهمة لصحة ومعافاة مرضى الهيموفيليا. إن وجود السجل، بحكم طبيعته في تحديد مرضى الهيموفيليا، يقدم فرصة لهؤلاء المرضى في الانضمام الطوعي إلى منظمة الهيموفيليا الوطنية والحصول على المواد التعليمية الهامة والملاحظات التي تقدمها تلك الجمعيات.

سجل المرضى يعزز الجمعية الوطنية للهيموفيليا في أي بلد. يكون سجل المرضى مفيداً جداً لمنظمة المرضى بسبب المعلومات الديموغرافية الاستراتيجية التي يحويها بخصوص الأشخاص المصابين بداء الهيموفيليا. ويمكن للجمعية الوطنية للهيموفيليا الوصول إلى الموقع الجغرافي الصحيح للأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا في حالات الطوارئ.

ضمان تحسين البيانات العالمية. لقد كانت البيانات التي جمعها الاتحاد الدولي للهيموفيليا من خلال مسحه العالمي مفيدة للغاية للاتحاد وللآخرين في الدعوة لتحسين الرعاية الصحية لسكان العالم المصابين بالهيموفيليا. إن توثيق فعالية إعادة تنظيم الخدمات الصحية وتوفير حتى كميات صغيرة من عامل تخثر الدم السليم بالنسبة للنتائج الصحية لمرضى الهيموفيليا قد نجح في إقناع وزارات الصحة بعلاج الهيموفيليا باعتباره أولوية وبداية لبرامج وطنية لتحسين الرعاية لمرضى الهيموفيليا. وبدأ الاتحاد الدولي للهيموفيليا في جمع المعلومات عن الأشخاص المصابين بالهيموفيليا في البلدان الأعضاء في عام 1998. ويبين المسح العالمي الذي أجراه الاتحاد الدولي للهيموفيليا المعلومات الديموغرافية الأساسية مثل أنواع الهيموفيليا والتوزيع العمري، وبيانات عن مدى انتشار الأمراض المعدية مثل فيروس نقص المناعة البشرية (HIV) وفيروس (HCV) عند السكان، والحصول على الرعاية الصحية، واستخدام منتجات العلاج من أكثر من 80 بلد.

إن الحصول على بياناتٍ جيدة هو الأهم في إنشاء معلومات صادقة يمكن اعتمادها ، لأن هذا الاعتماد ضروري جداً ليكون للبيانات تأثيراً على المسؤولين الحكوميين. تُحسن السجلات الوطنية بشكل كبير من نوعية البيانات عن طريق ضمان تجميعها بطريقة منهجية، حيث يتم مراجعتها من قبل الأطراف المعنية قبل تقديمها للاتحاد الدولي للهيموفيليا، ثم يتم تزويدها بطريقة روتينية وسهلة.

أنواع السجلات الوطنية

يمكن أن تقوم المنظمة الوطنية للمرضى بتنظيم وإدارة السجل الوطني، كما هو الحال في الهند وفنزويلا وروسيا والمكسيك، أو من قبل الأطباء كما هو الحال في المملكة المتحدة وكندا والفلبين وتايلاند، أو من قبل وزارة الصحة، كما في الولايات المتحدة وشيلي وأوروغواي ومصر، أو نظام مختلط كما هو الحال في إيران وجورجيا. ولكل نوع من أنواع السجل مزاياه وعيوبه.

سجلات منظمة المرضى

يتم إنشاء وادامة سجل منظمة المرضى من قبل منظمة المرضى، وقد يكون بسيطاً مثل قاعدة بيانات بأسماء المرضى وعناوينهم وأعمارهم وتشخيصاتهم. أن السجلات التي قامت بتنظيمها مجموعات المرضى تقدم معظم البيانات الديموغرافية وتكوّن شبكة اتصالات نشطة وفعالة. ويمكن أن يكون سجل إدارة المرضى بمثابة المحفّز لجذب أنتباه الأطباء ووزارات الصحة. يمكن أن تكون الكثير من البيانات التي تم جمعها في سجل إدارة المرضى مكملة للبيانات الموجودة في السجلات الطبية. وبإمكان سجل إدارة المرضى أن يكون أداةً للتوعية، ويساعد على بناء مجتمع المرضى، كما يمكنه أن يساعد على تحديد احتياجات الأعضاء ووضع توزيعهم الجغرافي.

يوفر سجل المرضى لمنظمة المرضى شبكة للتوزيع السريع للمواد التعليمية، والمعلومات، ولكن لا يضم في العادة النتائج الصحية أو بيانات العلاج. بالإضافة إلى ذلك، قد يكون السجل غير مكتمل بسبب إحجام بعض المرضى عن جعل حالتهم معروفة علناً. إن العثور على الخبرات اللازمة لإدارة مثل هذه السجلات يمكن أن يشكل تحدياً، بسبب عدم الحصول على الخبرة في مجال الحواسيب على سبيل المثال.

السجلات الطبية

إن السجل الوطني الطبي هو قاعدة بيانات أنشأتها شبكة من مراكز العلاج، وكثيراً ما يجمع بين المعلومات التي سبق أن جُمعت على حدة. وكذلك البيانات الديموغرافية، فمن المرجح ان تحتوي على معلومات سريرية أكثر تفصيلاً بما في ذلك أوصاف المريض، ومستويات العامل، ومنتجات العلاج المستخدمة، ومضاعفات الهيموفيليا. يحصل العاملون في المهن الطبية على الكثير من المعلومات عندما يلتقون بمرضاهم، وعن طريق توحيد كيفية تسجيل وتخزين هذه المعلومات، فإنهم (العاملون) يمكن أن ينشئوا سجلات مفيدة جداً داخل عياداتهم. ومن خلال التنسيق بين العيادات والأطباء والعاملين في المهن الطبية، يمكن إنشاء سجلات المرضى مع البيانات السريرية الجيدة عن الحالة الصحية للأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا في البلد الواحد، ولكون الأطباء يحصلون على المزيد من المعلومات، فأن السجلات التي يديرها الأطباء كثيرا ما تحوي بيانات أكثر تفصيلاً، وهي مفيدة لإدارة الرعاية الصحية للمرضى أو تكون مفيدة في إجراء دراسات حول الجوانب المتعلقة بعمليات المرض أو إدارة المرضى. ومن ناحية أخرى، فإن هذه السجلات غالباً ما تقتصر على ممارسات عدد محدود من الأطباء، واستبعاد نسب كبيرة من السكان المرضى. بالإضافة إلى ذلك، ولأن المرضى يمكن أن يلتقوا بأكثر من طبيب أو عيادة، فيمكن ان يتم تسجيلهم أكثر من مرة. إن المحو من السجل لأسماء المرضى الذين انتقلوا أوتوفوا أو لم يعد يترددون على العيادات قد لا يكون على رأس الأولويات. وبالمثل، إذا كان الدافع وراء هذه السجلات هو لإجراء البحوث وليس لاستخدام البيانات لإدارة الصحة العامة، فأن الحصول على البيانات من هذه السجلات قد يقتصر على قلة من الباحثين فقط.

يتطلب السجل الوطني الطبي الفعال توحيد عملية جمع البيانات من قبل شبكة من مراكز الرعاية الصحية ومركز تنسيق مستقل ودرجة عالية من التعاون بين الأطباء.

سجلات وزارة الصحة

إن سجل وزارة الصحة هو ذلك السجل الذي تم بتكليف من الحكومة، ومن المحتمل أن يحتوي على كافة المعلومات التي يضمها سجلا المريض والطبي. يجب على وزارة الصحة أن تقوم بالتنسيق مع الأطباء في ادارة السجلات الوطنية، ولكن بالتأكيد ستركز على الصحة العامة. في معظم الحالات، يحتاج مسؤولو الصحة إلى توفير موارد للحصول على بيانات من المستشفيات وعيادات الأطباء والعيادات الأخرى. وعادة ما تحتاج وزارات الصحة إلى بيانات ذات عن الصحة العامة وتسعى جاهدة لضمان أن يكون السجل محققاً لهذا الهدف. إن إصدار مرسوم من وزارة الصحة يمكن أن يساعد على ضمان تقديم جميع مراكز العلاج الصحي البيانات الخاصة بها. تعتمد الإدارة السليمة للهيموفيليا على المستوى الوطني على الحصول على البيانات الموثوق بها وتعكس صورة دقيقة للاحتياجات الوطنية واستغلال الموارد من أجل مرضى الهيموفيليا. إن الجماعات الأخرى، عدا وزارة الصحة، التي تدير السجلات، قد تكون راضية عن البيانات التي تم الحصول عليها من عينة فقط من مجموع السكان، وبذلك تفقد الصورة الوطنية. تكون السجلات الوطنية التي تمولها الحكومة تحت إشراف شخص واحد عموماً، الأمر الذي يفيد السجل من خلال ضمان وحدة التركيز والقدرة على التكيف طبقاً للاحتياجات المتغيرة. يعتبر الدعم الحكومي للسجل أمراً حيوياً في المساعدة على تحفيز المشاركة.

تشمل المعوقات التي تعترض إنشاء سجل وزارة الصحة الجمود البيروقراطي، وعدم توفير الاستثمارات اللازمة ، والدوافع السياسية.

النظم المختلطة

تكون بعض السجلات الوطنية للمرضى هي نظم مختلطة تجمع جوانب من هذه الأنواع الثلاثة بطرق مصممة لتناسب الاحتياجات والظروف المحلية. غالباً ما تبدأ مجموعة مرضى أو إحدى العيادات بالعملية عن طريق إنشاء سجل بسيط؛ وعندما يتم ملاحظة الفوائد الجيدة لجمع البيانات من قبل المجتمع، يمكن أن يكون ذلك الحافز والدافع لإنشاء سجلات أكثر تطوراً و حتى لمستوى الوطن. للنظم المختلطة فوائد عدة: أنها تضم كثير من أصحاب العلاقة الذين يشتركون في تحقيق هدف واحد؛ ويمكن ان تخلق فهماً للسجل بين المرضى والأطباء والحكومة؛ ويمكن أن تولد تغذية استرجاعية، ويمكن أن تحدد مصالح ومخاوف كل مجموعة من أصحاب المصلحة، ويمكنها الاستفادة من مجموعة من المهارات التي يتمتع بها مختلف المشاركين.

يجب على نموذج السجل المحدد من قبل البلد أن يتناسب مع الحاجات المحلية بأفضل صورة. لقد تم تجربة جميع الأنواع (بما في ذلك النظم المختلطة) في الماضي، وأثبتت نجاحها في خدمة مرضى الهيموفيليا جيدا.

الفصل الثاني

المبادئ الأساسية لجمع البيانات

كمية ونوع البيانات التي تم جمعها. إن كل عملية جمع البيانات هي حل وسط إذ أنه من المستحيل جمع كافة البيانات التي يرغب الجميع في الحصول عليها. يفرض جمع البيانات عبئا على العمل الذي يقوم الناس به، لذلك يجب ان يتم الجمع بأكبر قدر من الكفاءة. إن كل جزء من البيانات التي تم جمعها لكنها لم تستخدم كانت بمثابة هدر لوقت الشخص الذي قام بالعملية تكرارا مع كل مريض دخل السجل. وبالمثل، فإنه كلما ازدادت البيانات التي تم جمعها، كلما زاد الارهاق الذي يصيب ذلك الشخص، وتزداد فرصة حصول الأخطاء. ومن خلال عملية الجمع الطويلة والمعقدة للنماذج، فإنه من الصعب الحفاظ على الدافع الجيد لدى جامع البيانات، ولذلك يجب تحديد الاستخدامات للبيانات قبل البدء بجمعها. لا ينبغي جمع أي جزء من البيانات دون معرفة مسبقة لكيفية تحليلها والأجوبة للأسئلة التي سوف تُطرح.

بعبارة أخرى، فإن الأسئلة الأكثر أهمية بالنسبة لأي سجل هي "ماذا نريد أن نعرف؟" و "لماذا نريد أن نعرف ذلك؟"، إذا كنت لا تستطيع الإجابة على هذين السؤالين لكل جزء من البيانات التي تم جمعها، فالأفضل أن لا تقوم بذلك.

يجب أن تتمثل أهداف السجل في الدقة والبساطة والشمول .

- **الدقة** : كما ذُكر أعلاه، فأن الدقة أمر مهم لأن القرارات السياسية ستتم وفق البيانات، إذ أن البيانات السيئة ستؤدي إلى قرارات سياسية سيئة وعدم المصداقية.
- **البساطة** هامة للحد من عدد الأخطاء والتعب الناجم من جمع تلك البيانات.
- **الشمول** : سيحتاج السجل إلى كافة البيانات – حيث تقلل البيانات المفقودة من دقة وجودة السجل. ولذلك هناك حاجة لاستجابة عالية و إدراج نسبة عالية من المرضى.

السرية والقضايا الأخلاقية: يمكن لهذه القضايا في كثير من الأحيان أن تكون الفيصل في نجاح السجل. في كثير من الأحيان، تشكل مسألتان الأولوية بالنسبة للمشاركين، وهما "من يملك البيانات؟"، و"كيف يمكن الحفاظ على سرية المريض؟" وغالبا ما تملي القوانين الوطنية والعادات وتصميم السجل واستخدامه الإجابات لهذه الأسئلة، وفيما يجب الحصول على موافقة المريض أم لا. ومع ذلك، فأنه يجب وضع سياسات مفهومة ومقبولة بشأن هذه القضايا في البداية ومن قبل جميع الأطراف. في الحقيقة، تعود البيانات إلى الأفراد في مجتمع المرضى، وأن استخدامها في سجل وطني له ما يبرره لأنه يعود بالفائدة على مجتمع المرضى بأكمله بما في ذلك الأفراد. وعندما يفهم المرضى هذا المبدأ، فأنه يؤيد بشدة هذا التطبيق للبيانات الخاصة به، خصوصاً إذا علم أن بياناته ستكون مجهولة المصدر.

يشعر مقدمي الرعاية الصحية في بعض الأحيان بأنهم من مالكي البيانات بسبب العمل والجهد الذي بذلوه لجمعها. بالإضافة إلى ذلك، فإنه غالباً ما يساورهم القلق من أنهم قد انتهكوا حقوق المرضى الخصوصية عن طريق التخلي عن السيطرة على البيانات إلى سجل طرف ثالث. في بعض الأحيان، لمقدمي الخدمات في الكليات الطبية الرغبة الضمنية لنشر البيانات بأنفسهم، رغم أن معظم البيانات التي أدخلت في السجل هي من مصلحة الصحة العامة بدلا من أن تستخدم في البحوث والدراسات.

يمكن معالجة كل هذه المخاوف أثناء مرحلة تصميم السجل. ويمكن تجريد البيانات من المعرّفات الشخصية بحيث تكون البيانات مجهولة المصدر وتبقى هويات المرضى متاحة فقط لأولئك الذين يثقون بهم، على سبيل المثال، مقدمي الرعاية الصحية. ويمكن تحقيق ذلك من خلال إنشاء رقم هوية شخصية ليحل محل اسم المريض عندما يتم تقاسم بيانات السجل. فعلى سبيل المثال، في الولايات المتحدة عندما كان يتم إدخال مريض جديد في السجل، تقوم البرمجيات بتكوين رمز من 12 رقم ليكون رقم الهوية الشخصية للمريض لضمان أن مركز علاج الهيموفيليا فقط يمكنه التعرف على المريض. عندما يتم استخدام الرقم التعريفي، فإنه يسمح بتقاسم بيانات السجل مع ضمان السرية.

إدارة السجل. إن الطريقة الأكثر مباشرة لإدارة السرية والقضايا الأخلاقية هي إشراك جميع الأطراف في تصميم وإدارة السجل الوطني. ولأصحاب العلاقة المعنيين بتقديم الرعاية للهيموفيليا (على سبيل المثال، ممثلو المرضى ومقدمي الرعاية الصحية وممثلون عن الحكومة) جميعهم وجهات نظر مختلفة ومخاوف من السجل. وفي كثير من الأحيان، يمكن أن توافق لجنة السجل التي تتألف من ممثلين من هذه المجموعات المختلفة على تصميم السجل الذي يلبي اهتمامات الجميع، وبالتالي يقدم الدعم للمشاركة في السجل المقترح. إن الأشخاص الجديرين بالاحترام والثقة ليكونوا ممثلين لمجموعات من الأفراد، هم ذوي فائدة خصوصاً بوصفهم أعضاء في هذه اللجنة. يمكن أن تضم لجنة السجل أعضاء من جمعية الهيموفيليا، وأطباء من مراكز علاج الهيموفيليا والممرضين وأخصائيي العلاج الطبيعي والمرشدين الاجتماعيين الذين يعملون مع مرضى الهيموفيليا، وممثل عن الحكومة.

لقد أظهرت التجربة أن العديد من الناس يريدون الحصول على بيانات السجل– الحكومة، ومنظمات المرضى والباحثين وشركات الأدوية، ومنظمات الهيموفيليا الأخرى، والاتحاد الدولي للهيموفيليا. ويعتبر هذا أمراً جيداً، لأن البيانات تصبح أكثر أهمية مع الاستخدام ونتيجة لذلك، فأن السجل يتلقى المزيد من الدعم لاستمراره. وكما سنرى في الفقرات التالية، فأن لجنة السجل تصبح حاسمة في تحديد كيفية وشكل البيانات التي سيتم إدارتها وتعميمها.

نظام جمع البيانات. سوف تعتمد طريقة جمع البيانات إلى حد كبير على موقع البيانات. بصورة عامة، يكون جمع البيانات بطريقة أكثر كفاءة في موقع الرعاية الطبية كجزء من الممارسة الطبية الروتينية، وذلك لأن البيانات هناك عادة ما تكون أكثر دقة وحداثة. ومع ذلك، قد تكون هناك أساليب أخرى أكثر ملاءمة اعتماداً على طبيعة السجل. على سبيل المثال، في بعض البلدان، يتم إجراء حملات توعية المرضى خلال الزيارات إلى مواقع مختلفة في البلاد . والمرضى الذين يشتبه في وجود اضطراب النزف لديهم، يتم معاينتهم من قبل مختصين طبيين، ويتم الحصول على عينات من الدم واختبارها للتشخيص، و يتم إدخال المرضى في السجل.

ادامة السجل. يعتبر السجل الوطني أداةً حيويةً للحصول على الرعاية الخاصة بالهيموفيليا، ويجب تحديثه باستمرار من أجل الحفاظ على الدقة والفائدة. وسيكون هناك ميل لوضع النتائج على الرف بعد الانتهاء من العمل، فيما يجب تجنب هذا الشيء بأي ثمن، وفيما يلي العناصر المهمة لمنع ذلك من الحدوث:

1. يجب إن تكون ادامة السجل **مناطة بشخص مسؤول.** على الشخص المكلف بهذه المسؤولية أن يفهم طبيعة السجل وعناصره واستخداماته، وأن يضع في الحسبان أن السجل أداة هامة لرعاية المرضى.

2. تعتبر لجنة السجل عنصراً مهماً في الحفاظ على فعالية السجل والوفاء بالاحتياجات المطلوبة. ومن المسؤوليات الهامة لهذه اللجنة **الاستعراض الدوري للبيانات** وتقديم اقتراحات بحذف أو إضافة عناصر حيث تتغير احتياجات المجتمع. بالإضافة إلى ذلك، كما أن الاقتراحات المقدمة لأنواع التحليل والاستخدام سوف تعزز أهمية اللجنة، وتوفر الحافز والدعم المستمرين بشأن الحاجة للحفاظ على السجل الحالي.

3. ينبغي أن تكون هناك **إجراءات موحدة** لتسجيل المرضى الجدد بشكل منتظم، وتسجيل الوفيات، وتحديث العناصر الأخرى من السجل، بحيث تكون تلقائية. وهناك خطأ شائع يحدث عندما يتكرر إدخال أسم المريض في السجل. وسوف تساعد الإجراءات الموحدة في إدخال وتحديث البيانات على تفادي التكرار وزيادة دقة السجل.

4. **تقاسم البيانات المصنّفة** والاحتفاظ بها واضحة. إن الاتصالات مع مقدمي خدمات الرعاية الصحية والمرضى والسلطات الصحية ينبغي أن تكون منتظمة حتى يتسنى للجميع فهم فائدة السجل والاحتفاظ به في الوقت الحالي.

5. استمرار **العلاقة الودية** مع مستخدمي السجل لضمان ادامة وتحديث البيانات واستغلالها لصالح الأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا.

الفصل الثالث

خطوات إنشاء السجل الوطني للمرضى

هناك تسع خطوات أساسية لتطوير السجل الوطني لمرضى الهيموفيليا. واعتماداً على طبيعة السجل، فقد تختلف الخطوات التالية في الأهمية والاعتبار، ومع ذلك، ينبغي أن تكون كلها موجهة إلى حد ما مع بساطة السجل، من أجل الوقت الذي تم صرفه في هذه المرحلة سوف يوفر ساعات طويلة من حل المشكلة في وقت لاحق. الخطوات هي: (1) تنظيم لجنة السجل؛ (2) تحديد الأهداف؛ (3) إعداد خطة عمل؛ (4) اختيار نظام لجمع البيانات؛ (5) تحديد محتوى البيانات؛ (6) تصميم نموذج جمع البيانات؛ (7) جمع البيانات ؛ (8) تحليل البيانات؛ (9) مراجعة السجل؛.

الخطوة 1 : تنظيم لجنة السجل

من الذي سيستفيد من سجل المرضى؟ هؤلاء هم الأشخاص أو المجموعات الذين سيكونون الأكثر اهتماما في إنشاء وإدامة السجل. وتشمل المجموعات الأكثر احتمالية مثل المرضى ومقدمو الرعاية الصحية والسلطات الصحية. من المهم للغاية الطلب من ممثلي هذه المجموعات المشاركة في لجنة السجل كي يتعلموا قيمة ودعم سجل المرضى. تعتبر هذه خطوةٍ حاسمةٍ من أجل فهم واضح لاحتياجات واستخدامات البيانات الأمر الذي سوف يؤثر تأثيرا مباشرا على نجاح السجل. بالإضافة إلى ذلك، فإن مستوى الدافع سيكون متناسبا بصورة مباشرة مع القدرة على تحقيق اتجاه مشترك.

على لجنة السجل أن تجتمع على أساس منتظم، إما من خلال مؤتمر عبر الهاتف أو شخصياً. في المراحل المبكرة من تكوين السجل، سوف تتكرر اجتماعات اللجنة، وستركز على تحقيق توافق في الآراء واتخاذ القرارات المتعلقة بتصميم السجل. بالإضافة إلى ذلك، ينبغي أن تتناول هذه اللجنة القرارات السياسية الهامة التي تواجه السجل، مثل ملكية البيانات والدخول إلى السجل.

الخطوة 2 : وضع أهداف السجل

يجب على لجنة السجل التي تشكلت في الخطوة 1 وضع أهداف السجل. سيبقى الدافع كبيراً إذا علمت هذه المجموعة أن أهدافها قد تحققت.

فمن المهم تحديد الكيفية التي يتم فيها استخدام البيانات قبل المباشرة بنظام السجل. يتطلب جمع البيانات وقتاً، لذلك لا بد أن يكون هناك هدف لكل جزء من البيانات التي تم جمعها لمنع إهدار الجهد. وبالتالي، فإن أهداف التسجيل سوف تغطي كل جزء من البيانات التي تم جمعها. إذا كنت تريد بيضاً؛ فيجب تصميم نظام لانتاج البيض، وليس واحداً لصنع النقانق. أبدأ بالعملية قائلا: "نحن ذاهبون لاستخدام بيانات السجل من أجل:1)... 2)... (3)..."، إذا كنت لا تستطيع القيام بهذا الشيء، فمن المحتمل جداً أن السجل سيواجه الفشل.

على سبيل المثال، إذا كانت البيانات التي ستستخدم لقياس مدى انتشار الإصابة بفيروس نقص المناعة المكتسب (HIV) لتخصيص الموارد اللازمة لتوفير الرعاية والوقاية من هذا الفيروس، فلماذا يتم جمع بيانات عن عدد الأشخاص الذين يعانون من مثبطات؟ قم بجمع البيانات اللازمة لتلبية احتياجات واستخدامات محددة وطبقاً لهذه الأهداف. وتعرف على الغرض الذي من أجله سيتم استخدام البيانات وأذكر ذلك بشكل واضح. قد تشمل الاهداف المحتملة ما يلي :

- تحديد مدى انتشار وحدوث الهيموفيليا ومضاعفاته (مثلاً: مظهر المرض، الديموغرافيا طبيعة / نوع المضاعفات، مصدر الرعاية الطبية).
- دراسة حدوث مضاعفات واستخدام موارد الرعاية الصحية بمرور الزمن.
- تطوير البيانات على أساس السكان والآثار الاجتماعية والاقتصادية الناجمة عن داء الهيموفيليا ومضاعفاته (مثلاً: الرعاية الطبية ، المستشفيات، أيام الغياب من العمل).
- الكشف عن حالات الأمراض المعدية المستجدة التي تتطلب تدخلاً.
- فهم العوامل الديموغرافية لفيروس HIV/ الأيدز وفيروس HCV.

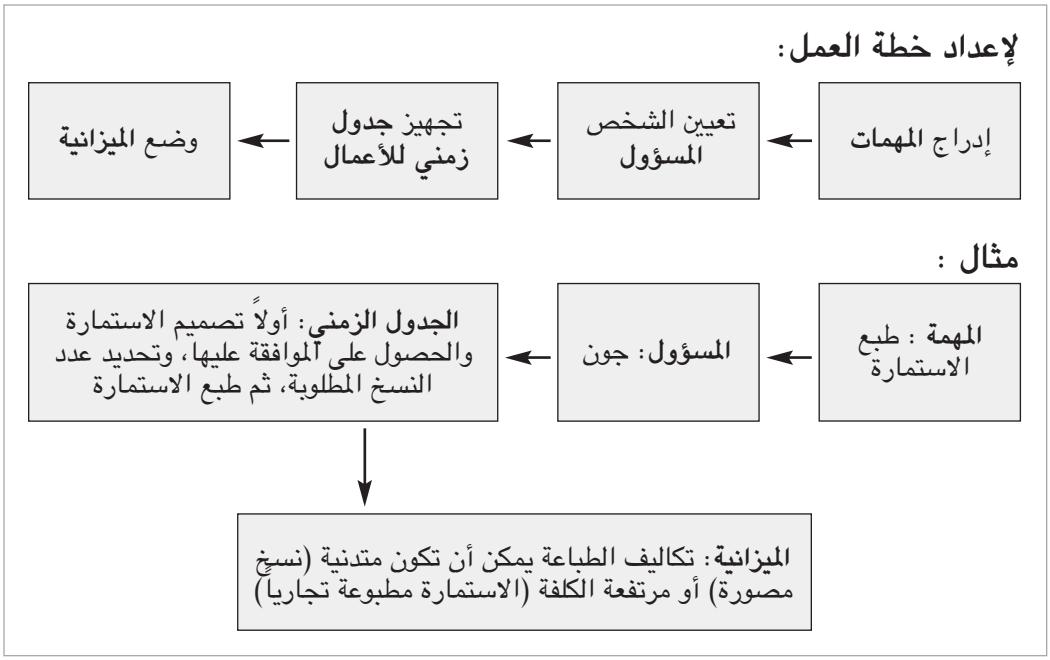
الخطوة 3 : إعداد خطة عمل

بعد أن قمت بتنظيم لجنتك وحددت أهداف السجل، فمن الضروري أن تأخذ وقتاً لتخطيط ما الذي ينبغي القيام به، ومن سيقوم بذلك ومتى. ينبغي أن يشتمل إعداد خطة عمل مفصلة مع أعضاء اللجنة على ما يلي :

- **المهام**: تفاصيل المهام التي يتعين إنجازها
- **الناس المعنيين**: قائمة بأسماء الذين سوف يعملون بالمهمة وماذا سيكون دورهم فيها
- **الجداول الزمنية**: تفاصيل الوقت الذي يجب أن تكتمل فيه المهام
- **الميزانية**: تحديد مصادر الدخل والنفقات

يشمل التخطيط لتفاصيل السجل مهاماً محددة. يجب إتخاذ القرارات سواء كان الموظفون متطوعين أو بأجر. ويجب تحديد المسؤولية للتأكد من ان البيانات كاملة وخالية من الأخطاء ومتسقة (ثابتة)؛ ويجب تعيين المسؤول عن تحليل البيانات وتحديد قنوات الاتصال.

تشمل المهام الإضافية تحديد طرق إدخال البيانات وطباعة نماذج البيانات، وتحديد الموارد اللازمة للبريد، وأساليب نشر النتائج، على سبيل المثال، عن طريق البريد أو النشرة الإخبارية أو النشر أو موقع على شبكة الإنترنت. قد تتم الحاجة إلى المساعدة التقنية التي تتضمن ملىء هذه النماذج، وقد يحتاج الموظفون والعاملون في مجال جمع البيانات وإدارتها إلى التدريب وذلك اعتماداً على تعقيد السجل. هذه هي بعض الأمثلة حيث يمكن أن يقلل التخطيط المسبق كثيراً من الأسئلة التي تحتاج إلى إجابات قبل الخطوة السادسة وهي تطوير نموذج لجمع البيانات.



الخطوة 4 : إختيار نظام لجمع البيانات

يتم هنا فرض الخيارات حسب الأهداف التي تم تحديدها في الخطوة (2) إلى جانب الحاجة إلى وجود نظام فعال لجمع البيانات. يتمثل المبدأ العام في أنه كلما كان نظام الجمع بسيطاً، كلما كان ذلك أفضل. إن الاعتبارات لاختيار نظام ستتضمن موقع البيانات، والحواجز التي تحول دون جمع البيانات، وتكلفة الحصول عليها، ومدىً اكتمال البيانات، وصلاحية وملائمة البيانات المتوفرة. وسيكون كل نظام مختلفاً عن الآخر.

أولاً: يجب عليك تحديد فيما إذا كان يمكنك الحصول على المعلومات المطلوبة من الأطباء أم مراكز علاج الهيموفيليا أم يتوجب عليك الحصول عليها المرضى أنفسهم. يجب أخذ قضايا السريّة في الحسبان عند تصميم النموذج والطريقة التي يتم بها جمع البيانات. إضافة إلى ذلك، عليك تحديد فيما إذا كان الإذن مطلوباً للحصول على البيانات وإذا كان الأمر كذلك، ما هي الجهة التي تمنح الإذن (مثلاً المريض أو أي سلطة أخرى).

ثانيا: سوف تحتاج إلى تحديد تكلفة الحصول على البيانات ومستويات الخبرة والمعرفة التقنية المطلوبة. قد تجبرك هذه المسائل على تعديل تصميم السجل الخاص بك لتلبية الموارد المتوفرة. إذا كنت ترغب بتحليل البيانات كل فترة، فيتوجب عليك تحديد جمع البيانات المتكررة. قد يكون من الضروري أيضاً اختيار البرمجيات والتي تعتمد على الطابع المعقد للسجل. (يمكن اختيار برمجيات مثل: Microsoft Excel, Microsoft Access, File maker Pro, MySQL وتحوي العديد من أجهزة الحاسوب برنامج قاعدة بيانات مثبتة مسبقاً والتي يمكن استخدامها لإنشاء قاعدة بيانات بسيطة للسجل).

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	1 الاسم الكامل	2 تاريخ الولادة	3 الجنس	4 العنوان، المدينة، الحي	5 مكان الولادة	6 حالة العلاج	7 هل هناك مريض آخر ؟	8 نوع العامل الناقص
2	جو سمث	9/9/1989	ذكر	123 First Avenue, Smallville	العاصمة	نقل إلى SHTC	كلا	VIII
3	خوان موراليس	2/5/1978	ذكر	89b Second Street, Capital	المكسيك	نقل إلى CCHC	نعم–العم CMJ	VIII
4	ماري براون	6/8/1990	أنثى	99567 Long Street, Capital	العاصمة	جديدة في CCHC	غير معروف	vWD
5	بيتر نج	12/30/1976	ذكر	874–6D River Street, Capital City	العاصمة	تمت في CCHC	غير معروف	XI
6	علي حسن	5/23/1992	ذكر	54 Canal Avenue, Capital City	العاصمة	تمت	نعم – الأخ، غير مدرج في الملف	IX
7	بيدرو غونزاليس	11/3/1970	ذكر	2234 Queen Street, Capital City	العاصمة	تمت في CCHC	نعم – الأخ RG	VIII
8	روبرتو غونزاليز	11/3/1970	ذكر	1555 Third Avenue, Smallville	Smallville	تمت	نعم – الأخ PG	VIII
9	جان كليكو	8/19/1985	ذكر	Residence universitaire, Université de la Capitale	Smallville	نقل إلى CCHC	غير معروف	VIII
10	جو سمث	2/28/1995	ذكر	458 Main Street, Capitale	استراليا	جديد في CCHC	نعم–أبن العم في استراليا	IX
11	جين سمث	6/16/1993	أنثى	65 Park Street, Smallville	جنوب أفريقيا	جديد في SHTC	غير معروف	XI

عينة من البيانات التي تم إدخالها للكومبيوتر

تقوم لجنة السجل عادةً باختيار تصميم السجل الذي سيتضمن هذه القضايا وغيرها طبقاً لاحتياجات البلد المعني. وغالباً سيكون من المفيد للجنة السجل، من أجل إنجاز هذه المهمة، أن تجهز قائمة بالقضايا ذات الأولوية للنظر فيها عند اتخاذ القرار النهائي. على سبيل المثال، يمكن لأحدى الدول التي ترغب في نظام سجل واسع نسبياً استخدام المعايير التالية والمرجحة لاختيار تصميم السجل :

1. التكلفة / سهولة جمع البيانات
2. أهمية الإعداد في مجال الرعاية الصحية
3. متطلبات السريّة
4. الفائدة المتوخاة بمرور الزمن
5. التكيف من أجل عمل التغييرات
6. الثقة في دقة البيانات التي تم جمعها بواسطة هذه الطريقة
7. تاريخ أحد التطبيقات الناجعة في مكان آخر
8. إنه (السجل) يلبي احتياجات مراكز علاج الهيموفيليا، منظمات المرضى الوطنية، وزارة الصحة.

الخطوة 5 : تحديد محتوى البيانات

سوف تستغرق هذه الخطوة وقتاً ومناقشة أكثر.

أ. تجهيز قائمة بالأهداف المتفق عليها من السجل على النحو المحدد في الخطوة 2. ينبغي أن تكون هذه الأهداف القوة الدافعة وراء تحديد البيانات التي يتعين جمعها.

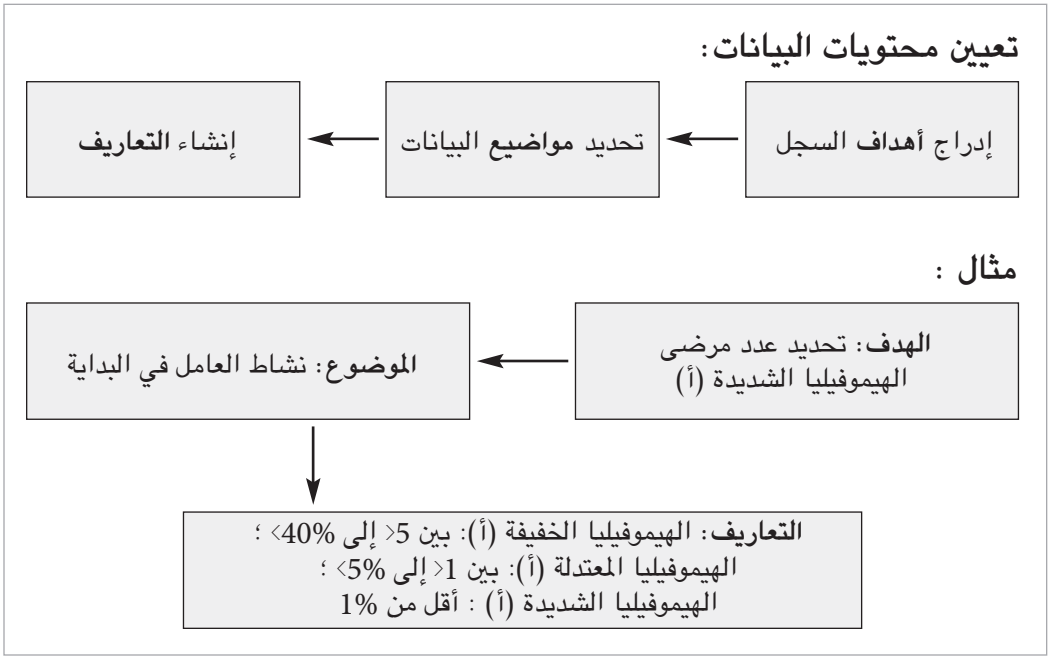
ب. تحديد مواضيع البيانات اللازمة لتحقيق الأهداف المعلنة. والحد من مواضيع البيانات إلى الحد الأدنى المطلوب للرد على الأسئلة. إن نظام البيانات ليس مخططاً طبياً؛ وسيعتمد نجاحه على بساطته. يمكن أن تشمل المواضيع المحتملة للبيانات انتشار : (1) الهيموفيليا (أ) و (ب)، (2) التهاب (HIV)، (3) متلازمة نقص المناعة المكتسب (الإيدز)، (4) التهاب الكبد المزمن، (5) مرض المفاصل، أو (6) المثبطات. المواضيع المحتملة الأخرى هي الإصابة بأمراض معيّنة أو الاستخدام السنوي لموارد الرعاية الصحية. وينبغي مناقشة

كل موضوع بالتفصيل لغرض اكتساب الفهم الشامل له وأهميته بالنسبة إلى تحقيق أهداف السجل.

فعلى سبيل المثال، إذا كان الهدف من السجل هو لتحديد مدى انتشار اضطرابات نزف الدم المختلفة، فينبغي للجنة السجل تحديد موضوع البيانات التي تتعلق بتحقيق هذا الهدف. ويجب أن يكون مقدارٍ التفاصيل المتوفرة عن هذا الموضوع كافية لإعطاء استنتاجات ذات معنى. فمثلاً، إذا كانت البيانات المتوفرة تحوي قوائم المرضى الذين يعانون من داء الهيموفيليا أو اضطرابات النزف الأخرى، فلن يتم الحصول على الاستنتاجات ذات المعنى بشأن عدد مرضى داء فون ويلبراند.

ج. وضع تعريفات لكل موضوع. ستحدد هذه التعريفات البيانات المطلوبة التي سيتم جمعها، والحدٍ الأدنى من البيانات الضرورية، وسيتم التأكد من أن البيانات موحدة ومفهومة جيداً من قبل الجميع. الأخذ بتشخيص داء الهيموفيليا كمثال على ذلك، حيث يتم تشخيص المريض بأصابته بداء الهيموفيليا، ولكن هذا التشخيص يمكن أن يكون أكثر تحديدا: الهيموفيليا (أ) أو (ب)؟ هل الداء خفيف أم معتدل أم شديد؟ كيف تم التأكد من هذا التشخيص؟من الأهمية أن يقوم كل شخص باستكمال الاستبيان أن يعطي الإجابات التي يمكن مقارنتها وتستند على نفس الفهم للمصطلحات والتشخيصات الشائعة.

تحتاج اللجنة إلى تحديد التعاريف. ويجب أنٍ تكون التعاريف دقيقة، وأن تُؤخذ بنظر الاعتبار فيما إذا كان التشخيص موحداً لحالة أو مضاعفات معينة في جميع المناطق، واذا ما كانت الاختبارات المتخصصة متوفرة في مناطق معينة من البلاد. إذا كانت البيانات ممثلة لقطاع معين واحد من السكان، فإنها قد لا تكون صالحة لجميع السكان. وقد تجلت أهمية هذه المسألة في وقت مبكر من وباء فيروس نقص المناعة (HIV) لدى المرضى المصابين بداء الهيموفيليا، وذلك لأن معدل انتشار التهاب (HIV) الذي تم تحديده من قبل مراكز علاج الهيموفيليا كان أعلى بكثير من ذلك الذي يوجد لدى عامة مرضى الهيموفيليا، وذلك لأن المرضى الذين تم فحصهم في مراكز علاج الهيموفيليا، بصفة عامة، هم ولئك المصابين بداء الهيموفيليا الأكثر شدة وتلقوا الكثير من مركزات عوامل التخثر.



الخطوة 6 : تصميم استمارة جمع البيانات

تعتبر هذه الخطوة حاسمةً في إنشاء السجل، حيث يمكن أن يضيع التخطيط لهذه الفقرة هباءاً إذا تم تصميم استمارة جمع البيانات بطريقة لايستطيع أحدٍ ما استخدامها، أو إذا كانت البيانات التي تم جمعها ذات تحليل ضعيف أو غير موثوق بها. ونظراً لكونها عملية تتطلب الكثير من العمل، فيوصى بالنهج التالي:

بعد موافقتكم على الأهداف المذكورة في الخطوة 2، والموضوعات والتعاريف الواردة في الخطوة 5 ، تضع كل ذلك في الاعتبار عند تصميم نموذج جمع البيانات.

أ. قم بإعداد **الأسئلة** الخاصة بنموذج جمع البيانات. تجنب الأسئلة ذات "النهايات المفتوحة" والتي تحتاج إلى تفسير. فعلى سبيل المثال، لا تطرح أسئلة مثل : "كيف كنت تشعر بمفاصلك الشهر الماضي؟" يمكنك أن تحصل على إجابات كثيرة كالتالية : "جيدة، على ما يرَام، سيئة، فظيعة، تقريبا جيدة، لا بأس، أحيانا على ما يرام، أحيانا سيئة ، الخ". إن تحليل هذه البيانات، أو حتى إدخالها في قاعدة بيانات السجل تصبح مهمة مستحيلة. فمن الأفضل توجيه السؤال : "كم يوماً بقيتِ في المنزل ولم تحضر إلى المدرسة بسبب النزيف في المفاصل؟"، سيكون الجواب عدداً لأداء الفرد، ولا يحتاج إلى أي تفسير لإدخاله في قاعدة البيَانات أو تحليل السجل.

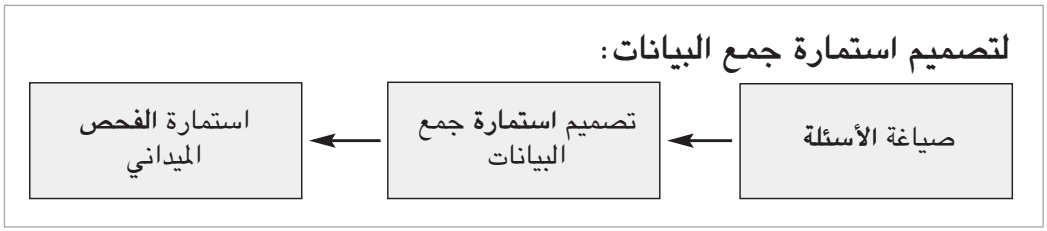
ينبغي أن يستند نوع البيانات التي تم جمعها على القدرة على تحديد الخيارات البسيطة، مثلا، تكون صناديق التدقيق المؤشرة بـ: نعم، لا، أو غير معروف، سهلة على الشخص المدخل للبيانات، وستعطي اجابات أكثر اتساقا من موقع إلى آخر. وكبديل للتحقق من عناصر قائمة متعددة الخيارات، مثلا، فأن قائمة من المنتجات المعالجة تكون أيضا بسيطة وموحدة بسهولة. وتكون البيانات الرقمية، مثل السن أو تاريخ الميلاد أو عدد الوحدات المستخدمة للعامل الثامن مقبولة أيضا. إن جميع هذه الأمثلة مناسبة تماما لتحليل الحاسوب، ويمكن إدارتها بسهولة دون تفسير من قبل الشخص الذي يُدَخل البيانات أو الذي يقوم بتحليلها.

ب. إنتاج / إعداد نموذج جمع **البيانات**. إن النماذج البسيطة وسهلة الاستخدام والمصممة تصميما جيدا سوف تعزز بدرجة كبيرة من رغبة العاملينَ لتوفير البيانات. ويمكن أن يُطبَع نموذج البيانات على الورق (تكون النماذج الورقيَة سهلة التوزيع والملىء وكذلك رخيصة، إذ يمكن طبع نسخ متعددة وتوزيعها حيثما دعت الحاجة) أو أنه يمكن عمل النماذج على الحاسوب باستخدام برامج مثل Access أو File maker. (ونموذج بيانات الحاسوب تختصر الخطوة التي تتمثل في إدخال البيانات التي سبق أن كتبت على الورق).

إن تعيين شخص يكون مسؤولاً بالتحديد عن إدخال البيانات وإدارتها أمر ضروري في الحصول على بيانات جيدة. بالإضافة إلى ذلك، عند الحصول على هذه البيانات، فيجب تدقيقها لفرز التناقضات وتوضيحها بأسرع وقت ممكن. كمثال على ذلك، إذا كان نموذج البيانات التي تم الحصول عليها ويظهر فيها حقل بعمر المريض وهو 89 سنة وحقل سنة الولادة في العام 1989، فهذا يحتاج إلى توضيح قبل أن يتم إدخال البيانات إلى السجل.

ج. إجراء **الاختبار الميداني** على نموذج جمع البيانات. وهذا يعني ملىء النموذج من قبل بعض الاشخاص الذين سيستخدمونه لمعرفة فيما اذا كانت هناك أية مشاكل بالفعل، وتعتبر هذه الخطوة ضرورية لمعرفة الجدوى من جمع البيانات المطلوبة. إن الاختبار الميداني الذي ينبغي أن تقوم به المراكز المشاركة، يكشف في كثير من الأحيان المشاكل المتعلقة بالبيانات المفقودة والتعاريف وشرح النتائج. بعد الاختبار الميداني، ينبغي تعديل التعاريف وأداة جمع البيانات مرة أخرى من أجل تصحيح المشاكل التي حدثت.

تم وضع ترتيب لهذه الاجراءات لسبب وجيه. إذا لم تجرِ هذه العملية بالترتيب، سوف يضيع الكثير من الوقت في إعادة الأمر مرة أخرى من أجل تحقيق توافق في الآراء. ينبغي رفض الرغبة في اللجوء مباشرة إلى الأسئلة التي ستدرج ضمن الاستبيان أو الأداة.



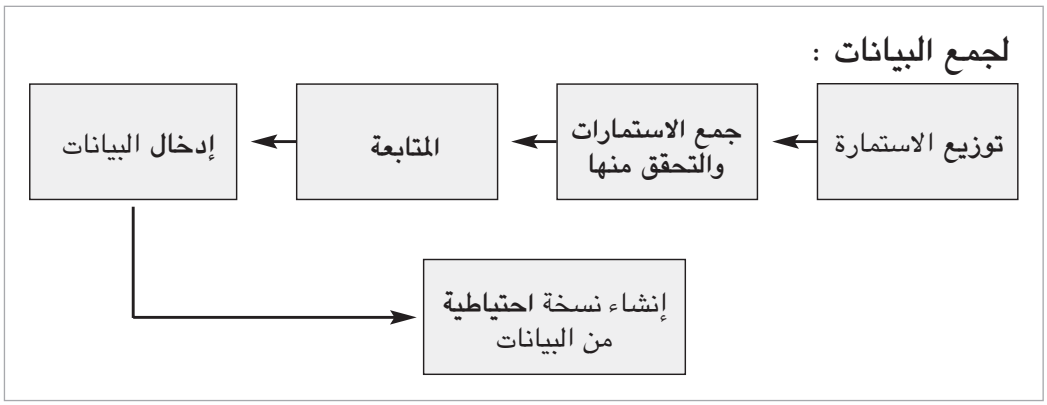
الخطوة 7 : جمع البيانات

بمجرد الانتهاء من إجراء الاختبار الميداني على استمارة **جمع البيانات**، فإن الخطوة التالية هي جمع البيانات الخاصة بك. يمكن تحقيق هذا الأمر من خلال توزيع النماذج أولاً على المراكز المشاركة أو مباشرة على المرضى في حالة وجود سجل منظمة المرضى.

يجب أن يكون هناك موعد نهائي واضح لإعادة النماذج المستكملة حتى تتمكن من ضمان الإيفاء بالجدول الزمني. تتمثل المرحلة التالية في **جمع** النماذج المستكملة ومتابعة تلك التي لم يتم أسترجاعها. ومن المهم أيضا **التحقق** من المعلومات الموجودة على كل نموذج إذ أنه هناك دائما بعض المعلومات الناقصة أو تناقضات في بعض الردود، وفي هذه الحالات، من المهم المتابعة والاتصال بالمركز أو المريض للتحقق مرة أخرى من صحة المعلومات و/أو الحصول على المعلومات الناقصة، وهذا وحده يضمن أن بياناتك كاملة.

بعدما يتم جمع المعلومات، تتمثل الخطوة المهمة التالية في **إدخال البيانات** في قاعدة بيانات. تعتبر هذه مهمة عمل مكثفة وقد تحتاج إلى المساعدة التقنية اعتماداً على درجة تعقيد السجل. من الأفضل دائما إدخال المعلومات بسرعة حتى يتسنى تحليلها ونشر نتائجها على أكبر عدد ممكن من المعنيين.

من الضروري **الإحتفاظ بنسخة احتياطية لبيانات السجل**، فيمكن أن تضيع البيانات القيّمة إلى الأبد في حالة عطل الحاسوب وفشل البرمجيات والسرقة. إن وجود نظام احتياطي منتظم ومجرب سيساعد في حماية المعلومات الهامة الواردة في السجل.



الخطوة 8 : تحليل البيانات

تحليل البيانات وتوزيع النتائج. سوف يكون التوزيع السريع للنتائج موضع تقدير كبير من قبل المشاركين وضمان استمرار جهودهم في تحديث السجل.

سوف تتطلب العديد من الأهداف التي حددتها لجنة السجل بعض التحليل، ويمكن أن يتم ذلك بسهولة بمجرد إضافة البيانات، ولكن من الممكن أيضاً أن يقوم خبير تقني باستخدام بيانات السجل في نواح كثيرة أخرى للاستفادة منها. يمكن أن يشمل تحليل بيانات السجل الخاص بك ما يلي :

- أرقام موجزة – ديموغرافية أساسية. كم عدد الأشخاص الذين تم تحديد إصابتهم بداء الهيموفيليا (أ) و (ب)؟
- تحليل التوزيع الجغرافي. أين يعيش المرضى، حيث هناك حاجة إلى الخدمات (مثل العيادات).
- الاستفادة من الخدمات والموارد.
- تقدير مركزات العامل اللازمة بناء على ما يتم استخدامه حالياً.
- تحليل عدد المرضى الذين لم يتم تشخيصهم.
- التحليل بمرور الزمن.

مثال 1 : تقدير عدد الأشخاص المصابين بالهيموفيليا ولم يدرجوا في السجل. أخذ العدد الإجمالي لمرضى الهيموفيليا والذين تم تحديد إصابتهم بالنوعين (أ) و (ب)؛ وحساب العدد المتوقع من المرضى باستخدام عدد انتشار مقبول وأرقام السكان الوطنية. المقارنة بين هذين الرقمين لتحديد عدد المرضى المجهولين على الصعيد الوطني.

مثال 2 : تقييم احتياجات التجارب المختبرية المستقبلية. يعتبر التحليل المختبري أفضل وسيلة لتشخيص المرضى. ويمكنك استخدام بيانات السجل لتحديد عدد المرضى المؤكد حسب التجارب المختبرية ومن ثم تقدير عدد السكان الذين لا يزالون بحاجة إلى هذه التجارب، ومن ثم يمكن تحديد عدد الأشخاص في السجل سيكونون بحاجة للخضوع للفحوصات المختبرية، وتقدير التكلفة لهذا الاختبار.

الخطوة 9 : مراجعة نظام السجل

يتمثل الدور المستمر للجنة السجل في القيام بمراجعة دورية للنظام ونتائجه ومشاكله. ويمكن تعديل هذا النظام لتلبية الاحتياجات المتغيرة للمشاركين. يمكن التعامل مع مشاكل البيانات المشوشة والغامضة من خلال جعل الأسئلة واضحة أكثر أو الإجابات المحتملة أكثر وضوحاً. ويمكن إضافة الأسئلة الجديدة عندما تصبح الأنواع الجديدة من المعلومات مرغوباً فيها.

إذا كانت الأهداف واقعية ونظام جمع البيانات يلبي هذه الأهداف، فإن النظام سوف يزدهر. من الناحية المثالية، سوف يتم استخدام بيانات الهيموفيليا للتخفيف من الاعباء المالية والبشرية لاضطرابات النزف من خلال التركيز على الحالة الوطنية بعيداً عن برامج إعادة التأهيل من أجل الوقاية والتدخل المبكر.

الفصل الرابع

ادامة واستعمال سجل وطني

على لجنة السجل الاشراف على السجل الوطني وادامته. ومن اولوياتهم تحديث السجل والتاكد من أن اعضاء المجتمع ملمين بقيمته وبأهمية تقديمهم المعلومات حال توفرها.

من الضروري اعلام الجمهور بالنتائج ليظهرأن جمع البيانات يؤدي الى نتائج إيجابية ويعطي أعضاء المجتمع الشعور بأنهم يساهمون في تحسين الرعاية لمرضى الهيموفيليا (مرض النزف الوراثي / الناعور) .إذا استخدمت البيانات للتأثير على السياسات أو في دراسات علمية، يفضل أن يشارك المجتمع بهذه المعلومات. كما تساعد البيانات في تنمية الاحساس بالملكية وتعزيز قيمتها.

بعد تجميع الارقام يمكن استخدامها بعدة طرق:

- **تطوير السياسات**: عندما يصبح السجل قيد الاستعمال يمكن أن يساعد ذلك في تقييم رعاية مرضى الهيموفيليا ويمكن أن يستخدم كأداة في التعرف على النواحي التي تحتاج الى اهتمام خاص والتي بالإمكان تحسينها ببساطة. وبتوفر هذه الارقام يمكنك تقديم مقترحات واضحة ومحددة لوزارة الصحة. على سبيل المثال " و إن هذا سيساعد 300 شخص وبكلفة $24000".
- **تطوير الموارد**: من الممكن التعرف على الموارد التي تفتقر إليها العناية بمرضى الهيموفيليا وفي تحديد الاحتياجات وتنمية الموارد المتوفرة وتجنب الهدر. إن التخطيط أسهل بكثير عند توفر بيانات يمكن العمل بموجبها.
- **إدارة الموارد** : بأستخدام المعلومات الجغرافية المتوفرة في السجل بالإمكان تحديد المناطق أو المراكز التي تنقصها الخدمة. كما انها تسمح بايجاد أفضل الطرق لاستخدام الموارد. إن الموارد المتوفرة لعناية مرضى الهيموفيليا يجب أن تستخدم بطريقة كفوءة وفعالة. ويساعد السجل في قياس الفعالية وزيادة الكفاءة.
- **تحديد الاحتياجات**: إن المعلومات الدقيقة حول الحالة الصحية لمرضى الهيموفيليا تساعد على تحديد احتياجاتهم ، مثلا التلقيحات للامراض المحلية الشائعة (على سبيل المثال التلقيح لداء الكبد الفيروسي)
- **مراقبة سلامة الدم**: يمكن استخدام سجل محدث للتحري عن تفشي أمراض محمولة بالدم والتعرف على أمراض أخرى والتواصل مع مجتمع المرضى حول مشاكل محتملة.
- **ادارةالعلاج**: بمرور الوقت يمكن دراسة مواضيع أكثر تعقيدا: مثلا مثبطات مع ادوية مختلفة، امراض المفاصل عند الاطفال، اساليب تحسين العناية، فوائد العلاج الطبيعي.

يجب تحديث السجل بصورة مستمرة ليتماشى مع الاحتياجات المتغيرة واستعماله باستمرار والتأكيد على اهمية وجود لجنة لمراجعة السجل.

الخاتمة:

إن السجل الوطني للمرضى أداة اساسية لمراقبة وتحديد وتشخيص مرضى الهيموفيليا وتقييم حالتهم الصحية. كما أنها أداة ضرورية للتخطيط طويل الامد لمنظمات الهيموفيليا ولوضع الاولويات لتخصيصات موارد العناية الصحية. عند تمكن منظمة مختصة بالمرضى من الوصول الى البيانات في السجل، سيكون لديها عندئذ قوة استراتيجية لمناشدة السلطات المختصة واثبات وجود مرضى لديهم. كما تتمكن المنظمة من توفير بيانات عن عدد الاشخاص وحالتهم ومشاكلهم الصحية الاخرى وطرق معالجتهم. إن انشاء سجل وطني للمرضى يعني إمكانية الرد على الاسئلة الاساسية حول عدد المصابين في بلادكم- ان مثل هذه المعلومات لاتقدر بثمن من أجل تحسين حياة هؤلاء المصابين .

دراسة حالة : فنزويلا

سجل منظمة مختصة بالمرضى

تأسس اول سجل في فنزويلا في 1963 كسجل طبي. وكان هذا السجل يحتوي على التاريخ الطبي للمرضى الذين تم تقييمهم في المركز الوطني للهيموفيليا في كراكاس.كان السجل يحتوي على تاريخ التشخيص الاول للمريض ومعلومات مفصلة عن العلاج والاصابات ،كما ركز على اسم وشجرة العائلة ، ولكن الكثير من المرضى لم يراجعوا المركز سوى مرة واحدة للتشخيص الاولي ولم يعودوا بسبب سكنهم في مناطق بعيدة من البلاد. لذا فأن المعلومات التي تم جمعها اصبحت غير دقيقة بسبب التنقل المستمر للاشخاص.

في عام 1999 قررت جمعية فنزويلا للمهيوفيليا أن تسأل " كم عدد المصابين وأين هم؟" وفي سعيهم لتوفير العلاج لكافةالمصابين كان على الجمعية أن تجدهم أولا وتحصل على دعمهم ولإثبات تواجدهم للدولة.

عندما أنشئ مشروع السجل كان من أهم اهدافه معرفة عدد المصابين للهيموفيليا في فنزويلا. وتم التعرف على 495 مريض آنذاك. إن هذه المعلومات كانت مهمة لان السؤال الاول الذي تسأله الدولة هو عدد المصابين ومواقعهم. تتيح هذه المعلومات للدولة تقدير كمية العلاج المطلوب وكلفته. وبما أن هذا السجل سيكون سجلا خاصا بالمرضى، فلا حاجة لكافة التفاصيل الطبية التي تتوفر في السجل الوطني.

يضم سجل فنزويلا ما يلي:

الاسم الكامل: إن توفر الاسم الاول والاخير يساعد في التعرف على المصاب وفي تتبع عائلته، حيث قد يوجد بعض الاقرباء مصابين بهذا الداء أيضا.

تاريخ الولادة: إن هذه المعلومات قد تعطي فكرة عن نوع العلاج الذي حصل عليه المريض لحد الآن.

الرقم الوطني: يوجد بعض الاشخاص يحملون الاسم ذاته ومن نفس العائلة ولكن أرقامهم الوطنية مختلفة. إن الرقم الوطني يعتبر تأكيدا قاطعا بوجود المريض.

العنوان المحدث: وذلك لغرض توصيل العلاج المطلوب، كما يمكن أن يسهل الاتصال بين المرضى لغرض الدعم المعنوي المتبادل.

ارقام هواتف: وذلك للاتصال السريع وتوصيل معلومات.

نوع وشدة نقص العوامل: من الاهمية القصوى معرفة نوع نقص العوامل في المريض وشدته لغرض توفير العلاج المناسب.

كان أحد الاعضاء في الجمعية خبيرا في استعمال الحاسوب وقام بتصميم نموذج مبسط لجمع المعلومات ومن ثم انشاء السجل. يحتوي النموذج على بعض المربعات التي يجب تعبئتها ومن ثم ادخال المعلومات الى قاعدة البيانات. اصبح هناك سجل يحتوي على اسماء المرضى حسب الولايات والمناطق ونوع المرض والعمر. توزع هذه النماذج في عيادات المركز الوطني والى فروع جمعية الهيموفيليا. يتم اصدار قائمة جديدة كل ثلاثة أشهر وتوزع على الكوادر الطبية.

كما يتم توزيع هذه النماذج في المركز الوطني او عندما يقوم المركز او الجمعية بزيارة مدن مع الكوادر المتطوعة في تلك المنطقة، حتى لو أكد المريض أو احد أقربائه بأنه سبق وان ملأ هذا النموذج. وفي جميع هذه الزيارات تقريبا تجري حملات لتشخيص مرضى جدد وتحفظ نماذج الاشخاص

الجدد الذين تم أخذ عينات دم لهم جانبا لحين صدور النتائج من الفريق الطبي. وبهذا تستكمل المعلومات وتضاف الى السجل. يقوم الطبيب باخال البيانات السريرية لكافة المرضى بتسلسل ابجدي في السجل الطبي الوطني مع التشخيص المرادف والمضاعفات وتاريخ الولادة ومنطقة السكن ورقم سجل التاريخ الطبي . و يكون الطبيب قد تأكد من هذه البيانات من الفرق الطبية قبل ذلك.

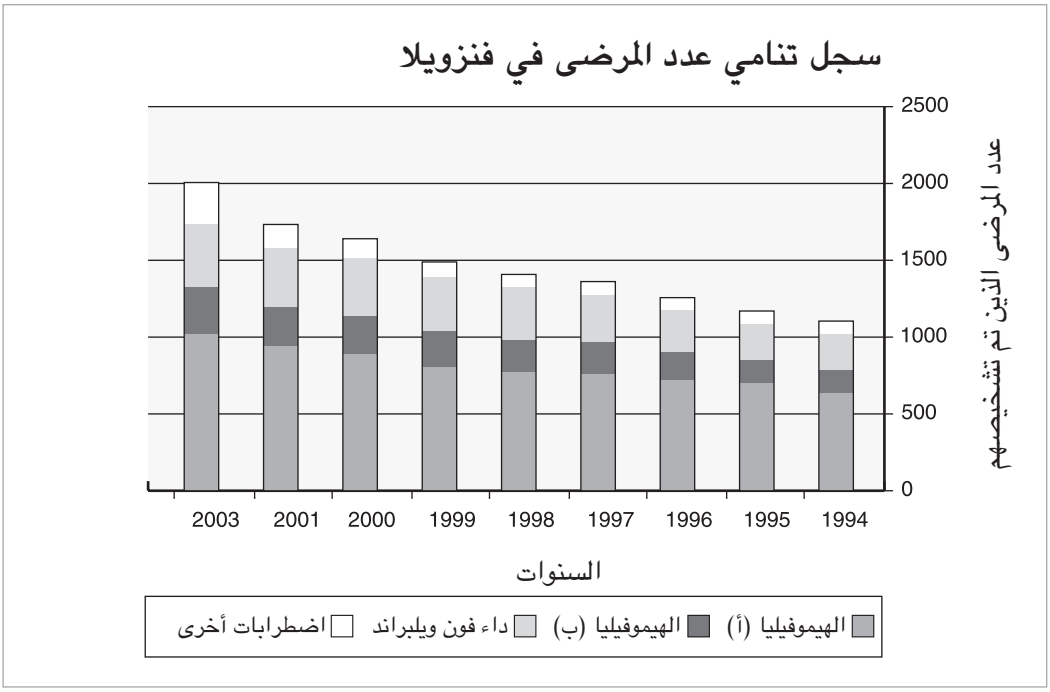
وتزامنا مع هذا، يتم مطابقة النماذج التي تم استلامها خلال الشهر مع النماذج الجديدة التي تم جمعها من المرضى والتي تنتظر التشخيص ويتم تحضير قائمة بالمرضى الذين كان تشخيص مرضهم خاطئا ويتم إخطارهم بذلك. اذا كان المريض في منطقة نائية في البلد يتم اخطار طبيبه المختص وفرع الجمعية خطيا لتفادي اخطاء اضافية في العلاج. ويتم مراجعة القوائم كل ثلاثة أشهر كإجراء روتيني للتحقق من البيانات والمراقبة. لاتوجد ميزانية سنوية مخصصة للجمعية لهذه الاعمال، وان نشاطهم يعتبر جزءا من العمل التطوعي العالمي للجمعية والمركز.

ان قوانين الدولة تحمي سرية المعلومات بين الطبيب والمريض، لذا لا يمكن لأي كان الوصول للتاريخ الطبي للمرضى. لذا أصبح من الضروري انشاء سجل موازي للجمعية يتضمن اسماء المرضى ومعلومات الاتصال بهم. لذا فإن سجل الجمعية قد أنشئ لهذا السبب بالذات لعدم تمكن الجمعية من الوصول الى بيانات المركز الوطني بسبب قوانين السرية في الدولة. ومع ذلك وبمرور الوقت فقد سمح الاطباء لمنسق الجمعية بالاطلاع على السجل الطبي لغرض انشاء سجل الجمعية والقيام بمطابقة المعلومات بين السجلين.

إن سجل الجمعية هو السجل الذي قدم الى وزارةالصحة في فنزويلا لبيان عدد المصابين بالهيموفيليا والذين يتلقون مركزات العوامل التي اقتنتها الحكومة وتقوم الجمعية بتوزيعها. إن البيانات التي قدمت الى وزرة الصحة تضمنت فقط الاسماء والأعمار ونوع اضطراب التخثر ومنطقة السكن. وفي الحقيقة ان المسؤولين عن الصحة يهمهم معرفة نسبة المرضى في كل ولاية ومنطقة. اما الجمعية فهي مهتمة بالبيانات الديموغرافية، والمركز مهتم بالبيانات الطبية والتفاصيل عن أي مضاعفات. عندما تستلم الجمعية مكالمة طارئة تقوم في الحال بمراجعة الاسم في السجل وتزويد الفريق الطبي المختص بالبيانات اللازمة. بالامكان استخدام الأرقام التالية من فنزويلا في مخطط بياني عن تقدم المنظمة الوطنية في تطوير السجل.

السنة	العامل الثامن	العامل التاسع	العامل vWd	أخرى	المجموع
1994	626	160	258	63	1107
1995	680	185	258	68	1191
1996	719	196	295	73	1283
1997	759	215	328	83	1385
1998	786	219	350	93	1448
1999	814	237	367	103	1521
2000	905	262	393	119	1679
2001	940	279	415	141	1775
2003	1035	312	457	273	2077

يبين هذا الجدول النمو المستمر لسجل المرضى في فنزويلا منذ عام 1994 .



لقد نما حجم سجل المرضى في فنزويلا تدريجيا منذ عام 1994.

في عام 2003 كان هناك 2077 شخصاً يعانون من اضطرابات نزف وتم تسجيلهم وتشخيصهم في فنزويلا من مجموع عدد السكان البالغ24 مليون نسمة. وبموجب اتفاقية رسمية (البرنامج الوطني للهيموفيليا) بين السلطات الصحية والمركز الوطني والجمعية، يتلقى كافة المواطنين الفنزوليين المصابين، بمعدل 27000 وحدة من مركزات العوامل لكل مريض في السنة واستطاعت الجمعية تقديم مقترحات للسلطات بسبب سجلها الدقيق للمصابين ومواقعهم.

تعتبر الجمعيةالوطنية في فنزويلا المنظمة غير الحكومية الوحيدة التي لديها بيانات وطنية كاملة ودقيقة مما يعطيها مصداقية لدى الجهات المعنية.

دراسة حالة: كندا

سجل طبي

يدار سجل المرضى في كندا من قبل الاطباء وقد صمم لخدمة مصالح المرضى مع التغلب على تحديات مشاركة البيانات عبر مسافات شاسعة وحماية خصوصية المريض. تم استخدام السجل لتحديد عدد المرضى والتخطيط لمشاريع بحوث ومعرفة نطاق العدوى الفايروسية واسباب الوفيات ولمناشدة الحكومات من اجل الموارد، كما ساعد في مطالبة تعويضات للمرضى الذين اصيبوا بالعدوى الفايروسية اثناء عمليات نقل الدم. ان السجل الكندي للهيموفيليا يدار من قبل جمعية مدراء عيادات الهيموفيليا في كندا مع دعم قوي من قبل جمعية الممرضات الكندية للعناية بمرضى الهيموفيليا وجمعية الهيموفيليا الكندية. انشئ السجل عام 1988 لمعرفة عدد المصابين بهيموفيليا (نوع أ و نوع ب) وأضيفت بعد ذلك بيانات عن عدد المصابين بالتهاب الكبد وفايروس نقص المناعة ومرضى داء وليبراند واضيف حديثا اسماء المرضى الذين يعانون من اضطرابات نزف نادرة.

تقدم البيانات من قبل 24 مركز كندي لمعالجة الهيموفيليا ويتم تحديثه سنويا. ويعرّف كل مريض بنوع نقص العوامل وتاريخ الولادة ومعرف إضافي مشتق من اسم المريض. يعين السجل رقماً لكل مريض ويبقى معه اذا انتقل الى عيادة اخرى ويستخدم هذا الرقم لتحديث عينات الدم والبيانات التي تستخدم في البحوث. لا يستعمل هذا الرقم عند ارسال البيانات الشخصية الى وكالات خارجية ويستعمل عوضا عنه رقم فريد يتم تخصيصه من قبل حاسوب العيادة. ان نظام الحاسوب المستخدم لمتابعة استخدام العوامل وتقديم التقارير عن الانتكاسات، قد تم برمجته بالتعاون والتنسيق مع السجل الكندي للهيموفيليا.

توجد في كندا قوانين حول سرية السجلات الطبية لكل مقاطعة . لذا على العيادات المساهمة في المشروع التأكد من تطبيق المتطلبات القانونية السائدة في منطقتهم. يعني ذلك ان العيادات قد تبنت اجراءات مختلفة نوعا ما فيما يخص مشاركة البيانات السرية. أن السجل الكندي يشمل معلومات عن المواطنين المصابين بداء الهيموفيليا وداء وليبراند واضطرابات نزف الدم الاخرى.

دراسة حالة: **مصر**

سجل حكومي

انشئ اول سجل لمرضى الهيموفيليا في مصر عام 1971 في مختبرات الصحة المركزية في وزارة الصحة في القاهرة، وكانت المختبرات مرجع لتشخيص اضطرابات نزف الدم الوراثي. في حينها كان السجل يدون يدويا باضافة كل اصابة جديدة اليه وكان يحتوي على معلومات اساسية مثل الاسم والعنوان وتاريخ الولادة والجنس والتشخيص وتاريخ العائلة ورقم تعريف المريض. ولجمع بيانات المريض، يتم تعبئة نموذج مختصر. كانت بيانات السجل مشتركة مع الجمعيةالمصرية للهيموفيليا في مركز علاج الهيموفيليا في الهلال الاحمر المصري. وكان لكل مريض سجل يضم معلومات ديموغرافية ونوع اضطراب الدم الذي تم تشخيصه.

وعلى مر السنين أصبح واضحا أن هناك حاجة لتحديث البيانات وليس فقط اضافة حالات جديدة الى السجل، على أن يشمل السجل بيانات اضافية عن المرضى الذين تم تشخيصهم. وبحلول عام 2000 كانت الحاجة لاستخدام سجل وطني للمرضى عن طريق الحاسوب ضروريا وذلك للحصول على العدد الفعلي للمرضى ولمراقبة نتائج العلاج. وكانت من الامور المهمة مشاكل العدوى الفايروسية، على سبيل المثال التهاب الكبد الذي يتسبب من عمليات نقل الدم المتكررة. لذا قام قسم الدم في المختبرات المركزية بالتعاون مع قسم الفايروسات بتشخيص العدوى الفايروسية لكافة المرضى الذين تم نقل الدم أو مكوناته إليهم حديثا ، والمرضى اللذين تم تحويلهم من قبل مركز معالجة الدم قد تم فحصهم لتشخيص العدوى الفايروسية ان وجدت وأضيفت هذه البيانات الجديدة الى السجل الطبي. وقد تم تحديث نموذج المريض ليشمل معلومات سريرية أكثر ومعلومات عن عمليات نقل الدم والمكونات التي استخدمت (بلازما مجمدة او مركزات عوامل). بهذه الطريقة اصبح من السهل تحديد احتياجات المرضى ومتابعة حدوث اي مضاعفات. كما ان تحديد الموقع الجغرافي للمريض ادى الى انشاء مراكز لمعالجة الدم في اقاليم مختلفة.

في عام 2001 ومن خلال البرنامج التعاوني مع منظمة الاتحاد الدولي للهيموفيليا الذي أنشئ بين مركز المعالجة في ولاية تينسي في امريكا ومركز القاهرة للهيموفيليا، تم جعل تجديد السجل المركزي هدف من الاهداف الرئيسية ومنح مركز تينيسي برامج للمختبرات في 2003 لتوزيعها على مراكز العلاج عبر البلاد لكي تصبح المعلومات والبيانات مركزية مما يضمن عدم تكرار تسجيل مرضى في مناطق مختلفة من البلاد. كما كان مؤملاً أن ذلك سيحقق احتساب دقيق لاحتياجات علاج المرضى وكلفتها. ولغرض انجاح هذه المهمة اتصلت المختبرات المركزية مع كافة مراكز العلاج لتوحيد ارقام تعريف المرضى والتحقق من ان كافةالحالات التي شخصت محليا قد تم ارسالها الى المختبرات المركزية للمطابقة النهائية.

اما اليوم فان السجل في مصر لايزال يدار مركزيا من قبل وزارة الصحة عن طريق رئيس قسم الدم في المختبرات المركزية. وتشمل المعلومات البيانات الديموغرافية(الاسم وتاريخ الولادة والجنس والعنوان ورقم الهاتف وصنف الدم) وتاريخ العائلة وصلة الدم وتاريخ العدوى الفايروسية واول حالة نزف ومنتجات الدم التي استلمت وعدد مرات نقل الدم وتاريخ المثبطات والتشخيص المؤكد. ويقوم كادر مختص بادخال هذه البيانات الى قاعدةالبيانات والتي يحدد الوصول اليها بصورة صارمة واحترام سريتها وخصوصيتها ويسمح لمدراء مراكز العلاج ومدراء المختبرات المركزية فقط الوصول إلى الحقول التي تهمهم.

يعمل فريق السجل في المختبرات المركزية بمثابة لجنة السجل حيث انها تجتمع بصورة منتظمة مع مراكز العلاج والجمعية المصرية للهيموفيليا. وتتولى اللجنة مهمة الاتصال مع كافة مراكز العلاج ورئيس الجمعية المصرية لتأمين تسجيل كافة المرضى المصابين. يستلم كل مريض في الدولة بطاقة وطنية خاصة بشرط ان يحصل اولا على تشخيص مؤكد من المختبرات المركزية. يحول المريض بعد ذلك الى الجمعية للحصول على البطاقة التي تمنحه ميزات عديدة تشمل العلاج المجاني ونفقات السفر. ان هذه الدوافع كافية لجعل جميع المرضى يرغبون بالاستفادة من ميزات البطاقة، ونتيجة لذلك فان معظم المرضى الذين تم تشخيصهم من قبل مراكز مختلفة في البلد يتم تحويلهم إلى المختبرات المركزية ومن ثم الى الجمعية المصرية . ان هذا مثال جيد عن العمل المشترك بين جميع الجهات المختصة: وزارة الصحة و الجمعية المصرية ومراكز العلاج.

عندما تكون ادارة السجل الوطني من قبل الحكومة المركزية، فان ذلك قد يسهل عملية جمع البيانات من مراكز العلاج التي يجب عليها إتباع تعليمات وزارة الصحة. ان ذلك يؤمن بيانات شاملة من كافة ارجاء البلد. كما ان وجود مركز تشخيص مرجعي يقوم ايضا بادارة السجل الوطني يعتبر اسلوب فاعل لانشاء وادامة سجل موثوق.

دراسة حالة: إيران

سجل طبي للمرضى مشتركا مع منظمات المرضى

ان سجل المرضى في إيران له تاريخ عريق. فقبل أربعين سنة تقريبا وبعد انشاء اول مركز لعلاج الهيموفيليا في مستشفى الامام الخميني ، كان كل مريض محول يستلم سجلاً يحتوي على معلومات ديموغرافية ونوع اضطراب الدم الذي تم تشخيصه. ولا يزال العمل مستمرا بهذا النظام. الا أن أهم المشاكل في هذا النظام هو أن المرضى المشكوك بأصابتهم بمرض اضطراب النزف لديهم سجل ايضا، لذا فمن المستحيل معرفة استرجاع العدد الفعلي للمرضى. وقد جرت محاولات عديدة لتحويل هذه المعلومات الى الحاسوب ولكنها باءت بالفشل. ويعود هذا جزئيا الى ضعف في ادارة السجل بالإضافة إلى ضعف نظام قاعدة البيانات والشخص المكلف بهذه المهمة.

كما لجمعية الهيموفيليا الايرانية سجل، وقد تم ذلك عن طريق تحويل المرضى الى فروع الجمعية. لذا نجد عددا كبيرا من المرضى قد تم إدراج اسماؤهم عدة مرات مع تحويلهم لفروع مختلفة، وبعض المرضى لم يتم إدراجهم في السجل لعدم تحويلهم إلى احد فروع الجمعية. كما لايوجد سجل لوزارةالصحة في أيران.

لقد ازدادت الحاجة الى سجل مرضى الكتروني بعد افتتاح اول مركز شامل للعناية بمرض الهيموفيليا في طهران وذلك للحصول على العدد الفعلي للمرضى ولمتابعة نتائج العلاج.

وخلال العامين المنصرمين تم انشاء قاعدة بيانات في مركز العناية الشامل تحتوي على بيانات ديموغرافية وطبية. ويتم ادخال المرضى في هذه القاعدة بالتعاون مع الفروع المحلية في محاولة لشمل كافة المرضى في كافة انحاء البلاد في السجل. وقد وجد ان عددا كبيرا من المرضى قد ادرجت اسماؤهم اكثر من مرة. تم العثور على 900 اسم مكرر وتم حذفهم عند تدقيق السجلات . وطبعت بعد ذلك قوائم لكل فرع من فروع الجمعية للمتابعة واعادة تدقيق البيانات. وسيتم التحقق من البيانات اربع مرات بالسنة لغرض الحصول بالنهاية على بيانات دقيقة.

ان المركز الشامل مسؤول حاليا عن ادارة السجل ويقوم موظف مختص بادخال بيانات الفروع كافة الى قاعدةالبيانات. كما يتم ادخال بيانات عن العلاج وتاريخ النزف وتحريات مختبر التخثر وصور الاشعة وبيانات عن الامراض المعدية (الخمجية) وشجرةالعائلة والتحليل الجيني، وتتم عملية الإدخال لجميع هذه البيانات من قبل مختصين في القسم.

لاتوجد لجنة سجل معينة، وقد تم تطوير هذه القاعدة من البيانات طوعيا من قبل الجمعية الايرانية. ومع ذلك فقد سعت الجمعية للحصول على مساعدة المختصين في المركز لاضافة الدقة والبساطة وتكامل البيانات للسجل. ان الوصول لهذه القاعدة محدود بشكل صارم وتحترم خصوصيته وسريته. ولا يجوز تغيير البيانات الا من قبل المختصين ومدير السجل.

لقد صرف لحد الان مبلغ $40000 على قاعدة البيانات هذه والتي تم تمويلها من قبل المنح الخيرية. ان الهدف النهائي هو جعل قاعدة البيانات هذه تنشر على الانترنت لغرض تسهيل ادخال البيانات واستعادتها من قبل كافة مراكز العلاج في البلاد. ويتعين على كل لجنة سجل أن تضع ضمن اهدافها امكانية توسيع السجل في المستقبل.

استمارة سجل مقترح:

ان استمارة السجل المقترح على الصفحة التالية مبني على نماذج صممت من قبل مراكز السيطرة على الامراض. تحتوي الاستمارة على اقسام مختلفة من البيانات: بيانات ديموغرافية ، معلومات سريرية، تفاصيل عن امراض معدية وامراض المفاصل. ان المعلومات في المربع ضرورية لجميع السجلات بما في ذلك سجلات منظمات المرضى، وتبين الاجزاء ادناه امثلة من البيانات التي تجمع عادة في سجلات طبية او في وزارة الصحة .

يرجى ملاحظة ما يلي: ان النموذج المقترح هو مثال فقط ويجب تعديله ليفي بالمتطلبات الوطنية:

1. الأسماء و
2. **تاريخ الولادة**: يجب ان تكتب بطريقة معينة لكي يتم ادخال الاسماء والتواريخ بنفس النمط
3. **الجنس**: ذكر او أنثى
4. **العنوان**: ادخال العنوان الحالي
5. **الهاتف**: ادخال رقم الهاتف مع رمز المنطقة
6. **محل الولادة**: ادخال محل الولادة
7. **هل هناك شخص اخر يشكو من اضطراب نزف الدم ويسكن في نفس دار المريض**، يرجى تأشير مربع واحد فقط وادخال اسم الشخص الاخر ان كان معروفا.
8. **نوع نقص العوامل**: التاشير على نقص العوامل المشخصة.

9. **اسلوب التشخيص**: التأشير على كافة الاساليب التي استخدمت
10. **مستوى نشاط العوامل**: ان كان معروفا ادخال النشاط كنسبة مئوية.
11. **داء وليبراند**: اذا كان معروفا التأشير على النوع
12. **سبب الفحص التشخيصي**: التأشير على كل الحقول المناسبة
13. **العمر الذي تم فيه اول تشخيص لاضطراب نزف الدم**: ادخال العمر ان كان معروفا

14أ. **هل حدث اي نزف للمريض؟** الادخال ان كان معروفا،

14ب. **اذا كان الجواب نعم- عمر المريض عند اول نزف**: ادخال العمر ان كان معروفا

14 ج. **اذا كان الجواب نعم- موقع النزف الاول**: ادخال موقع اول نزف في الجسم ان كان معروفا

15. **نوع العلاج**

العناية حسب الحالة. اذا كان المريض يتلقى العلاج فقط استجابة لحالات النزف

تحمل المناعة: اذا كان المريض يتلقى علاج لتحمل المناعة

الوقاية: اذا كان المريض يتلقى عناية مستمرة لاكثر من 28 يوم.

16. **عيار المثبط الحالي**: ادخال اعلى رقم مثبط منذ الزيارة الاخيرة
17. **حالات النزف خلال الأشهر الاثني عشر السابقة**. إدخال عدد حالات النزف لكل مكان في الجسم.
18. **منتجات العلاج المستخدمة**: التأشير على المنتجات المستخدمة. ادخال اسم المنتج لمركز عوامل التخثر.

الامراض المعدية (الخمجية)

19أ. **التهاب الكبد الفايروسي**: ادخال اذا كان المريض قد تم فحصة والحالة والتاريخ ان توفرا.

19ب. **نفص المناعة (الايدز)**: ادخال اذا كان المريض قد تم فحصة والحالة والتاريخ ان توفرا.

19ت. **التلقيح**: التأشير اذا تم تلقيح المريض

امراض المفاصل:

20أ. **كم مرة استعمل المريض العكازات خلال السنة الماضية؟** ادخال عدد الايام

20ب. **كم مرة استخدم المريض الكرسي المتحرك خلال السنة الماضية؟** ادخال عدد الايام

20ت. **كيف يصف المريض مستوى نشاطه؟** التأشير على العبارة التي تصف رأي المريض ادناه:

غير محدود: ليس للمريض علامات مرض المفاصل أو لديه القليل منها

بعض التحديدات: المريض يتمتع بحركة مستقلة مع بعض التقييدات بسبب مرض المفاصل

محدود جدا: يستطيع المريض ان يتحرك مستقلا ولكن بصعوبة.

بحاجة الى مساعدة: يحتاج المريض إلى كرسي متحرك او مساعدة من الآخرين خلال الحركة.

تاريخ الادخال من قبل: ادخال اسم الشخص الذي يقوم بانشاء او تعديل الملف

تاريخ الانشاء: ادخال تاريخ انشاء الملف

تاريخ التحديث: ادخال تاريخ كل مرة يتم تعديل الملف فيها.

رقم تعريف المريض: ادخال رقم تعريف المريض عند انشاء الملف لاول مرة.

استمارة سجل مقترح:

البيانات الديموغرافية:

1. **اسم العائلة** _____
   اسم الشخص _____
2. **تاريخ الولادة** _____
3. **الجنس** ☐ ذكر ☐ أنثى
4. **العنوان** _____
   المدينة _____
   المنطقة _____
   الرمز البريدي _____
5. **رقم الهاتف** _____
6. **محل الولادة** _____
7. **هل هناك شخص آخر يشكو من اضطراب نزف الدم في نفس دار المريض؟**
   ☐ نعم الاسم: _____
   ☐ لا
   ☐ غير معروف
8. **نوع نقص العوامل**
   ☐ VIII
   ☐ IX
   ☐ اخرى _____
   ☐ ويليبراند

المعلومات السريرية:

9. **اسلوب التشخيص**
   ☐ الاعراض السريرية فقط
   ☐ فحوصات تقصي التخثر فقط
   ☐ مقايسة عامل معين للعامل VIII او IX
   ☐ غيرها _____
   ☐ غير معروف
10. **نسبة مستوى نشاط العوامل** _____
    ☐ هيموفيليا معتدلة بين 5–40%
    ☐ هيموفيليا متوسطة 1–5%
    ☐ هيموفيليا شديدة اقل من 1%
    ☐ غير معروف
11. **داء وليبراند**
    ☐ نوع رقم 1 ☐ نوع رقم 2 أ ☐ نوع رقم 2 ب
    ☐ نوع رقم 3 ☐ غير معروف ☐ غير ذلك
12. **سبب الفحص التشخيصي**
    ☐ الأم ناقلة للمرض معروفة
    ☐ تاريخ العائلة
    ☐ اعراض النزف
    ☐ غير معروف
    ☐ غير ذلك _____
13. **العمرعند تشخيص اضطراب النزف لاول مرة.** _____

14أ. **هل حدث للمريض نزف احتاج عناية طبية**
☐ نعم ☐ لا

14ب. **اذا كان الجواب نعم يذكر عمر المريض عند حالة النزف الاولى** _____ ☐ العمر غير معروف.

14ت. **إذا كان الجواب نعم: موقع النزف الاول في الجسم.** _____

15. **نوع العلاج**
    ☐ العناية حسب الحالة
    ☐ تحمل المناعة:
    ☐ الوقاية

16. **عيار المثبط الحالي:** _____

17. **حالات النزف خلال الأشهر الاثني عشر السابقة.**
    _____ نزف في المفاصل _____ نزف آخر
    _____ نزف عضلي _____ نزف داخل الجمجمة.

18. **منتجات العلاج المستخدمة:**
    ☐ بلازما مجمدة
    ☐ مرسب مجمد
    ☐ مركز عوامل التخثر

الامراض المعدية (الخمجية).

19أ. **التهاب الكبد الفايروسي:**
☐ تم الفحص بتاريخ _____
☐ لم يتم الفحص
☐ ايجابي (تاريخ التشخيص) _____
☐ سلبي

19ب. **نقص المناعة (الايدز):**
☐ تم الفحص بتاريخ _____
☐ لم يتم الفحص
☐ ايجابي (تاريخ التشخيص) _____
☐ سلبي

19ه. **التلقيح: التأشير :**
☐ التهاب الكبد نوع أ ☐ التهاب الكبد نوع ب

أمراض المفاصل:

20أ. **كم مرة استعمل المريض العكازات خلال السنة الماضية؟** _____

20ب. **كم مرة استخدم المريض الكرسي المتحرك خلال السنة الماضية؟** _____

20ت. **ماهو مستوى نشاط المريض مستوى ؟**
☐ غير محدود ☐ محدود
☐ محدود جدا ☐ بحاجة الى مساعدة

تاريخ الملف:

تاريخ الادخال من قبل: _____
تاريخ الانشاء: _____
تاريخ التحديث:. _____
رقم تعريف المريض: _____

مسرد بالمصطلحات:

الانتشار: العدد الإجمالي لحالات المرض في مجموعة سكانية معينة في وقت محدد.

أصحاب العلاقة: أي شخص أو منظمة لديه علاقة بهذا الموضوع.

البيانات الديموغرافية: معلومات أساسية مثل العمر والجنس والموقع.

التأثير: عدد الحالات الجديدة من الناس المرضى على مدى فترة من الزمن.

الجدول: برنامج كمبيوتر أو محاسبة الذي يعرض البيانات في الصفوف والأعمدة.

ديزموبريسين (DDAVP): هورمون صناعي يستخدم لعلاج معظم حالات فون ويلبراند ومرض الهيموفيليا المعتدلة (أ).

الراسب القري (Cryoprecipitate): جزء من الدم البشري أعد من البلازما الطازجة. الراسب القري غني بـ: العامل الثامن، عامل فون ويلبراند ، والفيزيولوجية (العامل الأول). أنه لا يحتوي على العامل التاسع.

الرعاية المنزلية : يقوم المريض بتناول العلاج بنفسه في منزله الخاص.

السجل : قاعدة بيانات أو سجل يحوي أسماء الأشخاص المصابين بالهيموفيليا أو اضطرابات النزف الموروثة. ويتضمن السجل معلومات عن التفاصيل الشخصية والتشخيص والعلاج والمضاعفات.

الشخص المحدد: أي شخص يعيش وهو مصاب بمرض الهيموفيليا أو داء فون ويلبراند أو اضطرابات النزف الأخرى.

داء فون ويلبراند: اضطراب نزف متوارث ناجم عن وجود خلل أو نقص عامل فون يلبراند.

مركزات العامل: وتكون مستحضرات مجزئة وجافة – باردة من عوامل تخثر الشخص أو مجموعات من العوامل المشتقة من الدم المتبرع به.

مركز علاج الهيموفيليا: مركز طبي متخصص يوفر التشخيص والعلاج والرعاية للمصابين بالهيموفيليا وغيرها من اضطرابات النزيف الموروثة.

المثبطات: هي اجسام مضادة للعامل الثامن أو التاسع وهي تهاجم وتدمر بروتينات العامل التاسع في مركزات عامل التخثر، مما يجعل العلاج غير فعال.

المنتجات المشتقة: مركزات العامل التي تحتوي على العامل الثامن أو التاسع والتي يتم انتاجها صناعيا، لذلك لا تُؤخذ من الدم البشري.

المنتجات المشتقة من البلازما: مركزات العامل التي تحتوي على العامل الثامن أو التاسع يتم أخذها من الدم البشري.

الهيموفيليا الخفيفة (أ): ويؤخذ عن طريق الحقن في الوريد أو تحت الجلد أو رذاذ الأنف.

الهيموفيليا (أ): تحدث هذه الحالة بسبب العامل الثامن، والمعروف أيضا بالهيموفيليا الكلاسيكية.

الهيموفيليا (ب): تحدث هذه الحالة عن نقص العامل التاسع ، المعروف أيضا باسم مرض عيد الميلاد.

الهيموفيليا الخفيفة: حالة ناجمة عن مستوى نشاط التخثر للعامل الثامن أو التاسع بين 6 إلى 24% من النشاط العادي في مجرى الدم.

الهيموفيليا المعتدلة: حالة ناجمة عن مستوى نشاط التخثر للعامل الثامن أو التاسع بين 1 إلى 5% من النشاط العادي في مجرى الدم.

الهيموفيليا الشديدة: حالة ناجمة عن نشاط تخثر مستوى العامل الثامن أو التاسع أقل من 1% في مجرى الدم.

وحدة دولية (IU) : عند قياس كمية العامل الثامن أو التاسع الوارد في قنينة. عادة ما تكون هناك علامة على القناني كما يلي: 250 وحدة دولية، و 500 وحدة دولية، أو 1000 وحدة.

CFC: مركز عامل التخثر.

HTC: الهيموفيليا والعلاج المركز.

HCV: فيروس التهاب الكبد الوبائي.

HIV: فيروس نقص المناعة البشرية. الفيروس الذي يسبب مرض الإيدز.

ID: تحديد الهوية.

MOH: وزارة الصحة. فرع من فروع الحكومة المسؤولة عن الرعاية الصحية.

NMO: منظمة مرض الهيموفيليا الوطنية، وهي منظمة عضو في الاتحاد الدولي للهيموفيليا.

PWH: الشخص المصاب بالهيموفيليا.

vWD: داء فون ويلبراند.

WHO: منظمة الصحة العالمية.

World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
هاتف: (514) 875-7944
فاكس: (514) 875-8916
إيميل: wfh@wfh.org
www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All