

معرفی سامانه ثبت الکترونیک اطلاعات بیماران تالاسمی استان مازندران

استان مازندران از لحاظ شیوع ژن تالاسمی و نسبت بیمار به جمعیت دارای رتبه اول در کشور بوده است، اما در حال حاضر موفق ترین استان در پیش گیری از تولد بیماران جدید می باشد. اکنون اطلاع از چگونگی انتشار و وضعیت درمانی بیماران به شکل الکترونیک، مورد نیاز مدیران و برنامه ریزان سیاست های سلامت استان و کشور می باشد. در گذشته نیز بیماران در نظام جامع درمانی بیماران تالاسمیک ثبت شده اند ولی سامانه ای برای دسترسی مدیران استانی طراحی نشده بود.

سامانه ثبت الکترونیک اطلاعات بیماران تالاسمی استان مازندران (رجیستری تالاسمی) از زمستان سال 1393 طراحی شد و از ابتدای سال 1395 ثبت آغاز گشت و در بهار سال 1398 با شکل جدید طراحی گشت و بازنگری متغیرها صورت پذیرفت و تعدادی متغیر جدید اضافه گشت، و به بیش از 220 متغیر رسید.

هدف از این سامانه تولید اطلاعات صحیح و به روز در مورد وضعیت درمانی و اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی است. اطلاعات سامانه در بخش های تالاسمی سراسر استان توسط پرستاران مسئول سامانه در نرم افزار وارد می شوند. رعایت اصل محرمانه بودن اطلاعات توسط تمام سطوح رعایت می گردد و اطلاعات شخصی بیماران به هیچ شکل در اختیار افراد دیگر قرار نمیگیرد. اطلاعات درمانی و اجتماعی به شکل کلی و بدون نام در اختیار پژوهشگران و مدیران مسئول درمان و تهیه دارو قرار می گیرد.

پیش بینی شده که بیماران با رمز عبور شخصی خود بتوانند به اطلاعات پرونده خود دسترسی داشته باشند، البته امکان ویرایش در این سطح نیست. امیدواریم بیماران عزیز از این سامانه برای بهبود درمان خود استفاده نمایند. ایشان با مشاهده لیست آزمایشات و بررسی های لازم می توانند کنترل بهتری روی بیماری خود و زندگی با کیفیت بهتر و طولانی تری داشته باشند.

بیماران می توانند با نام کاربری خود که شماره ملی هر فرد می

باشد و رمز عبور 1234 برای اولین بار وارد پرونده الکترونیک خود شوند و سپس رمز عبورشان را تغییر دهند.

نام و نام خانوادگی مسئول سامانه : دکتر مهنوش کوثریان استاد بیماری های کودکان

آدرس: بخش تالاسمی و هموفیلی بیمارستان بوعلی سینا ساری- بلوار پاسداران کدپستی: 48158-38477

آدرس الکترونیک سامانه رجیستری تالاسمی:
<http://thr.mazums.ac.ir>

عکس یادگاری تیم رجیستری تالاسمی استان مازندران - دی ماه 1398 :

