کاربرد فن آوری اطلاعات در فرآیند غربالگری نوزادان برای شناسایی بیماری‌های ژنتیکی و سایر اختلالات مادرزادی: یک مطالعه مروری

سارا کریمی[1]، هاله آیت الهی[1*]، مریم احمدی[1]

۱. دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

نشریه پایش
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۳/۶/۲۲
سال چهاردهم شماره ششم، آذر ـ دی ۱۳۹۴ صص ۶۹۶-۶۸۷
[نشر الکترونیک پیش از انتشار- ۱۰ شهریور ۹۴]

چکیده

غربالگری نوزادان از جمله برنامه‌های ضروری سلامت همگانی است که برای شناسایی بیماری‌های ژنتیکی و سایر اختلالات مادرزادی صورت می گیرد. نتایج غیر طبیعی آزمایشات غربالگری باید در اسرع وقت از طریق مراکز بهداشتی پیگیری گردند، در غیر این صورت فرآیند تشخیص و درمان به تاخیر خواهند افتاد. با توجه به مطالعات معدودی که در زمینه به کارگیری نظام اطلاعات غربالگری نوزادان در کشور صورت گرفته است، در این مطالعه کلیات نظام غربالگری نوزادان و لزوم به کارگیری فن آوری اطلاعات در فرآیند غربالگری نوزادان مرور گردید. در این مطالعه، مقالات مرتبط از سال ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۳ در پایگاه های اطلاعاتی Web of Science، Science Direct، Ovid، Pubmed، Medline و Magiran جستجو شد. اطلاعات مربوط به نظام اطلاعات غربالگری نوزادان درکشورهای منتخب (آمریکا، انگستان و استرالیا) نیز ازطریق جستجو در پایگاه‌های اطلاعاتی و سایت سازمان‌های مرتبط با غربالگری نوزادان در این کشورها گردآوری گردید. یافته‌ها نشان داد که نظام اطلاعات غربالگری نوزادان نه تنها فرآیندهای غربالگری را در میان مراکز نمونه‌گیری خون، بیمارستان‌های ارجاع دهنده و مراکز غربالگری نوزادان یکپارچه می سازد، بلکه حجم فرایندهای دستی را نیز کاهش می‌دهد. در حالی که در برخی از کشورها از نظام های ملی یا منطقه ای غربالگری نوزادان استفاده می شود. در ایران اطلاعات مربوط به غربالگری نوزادان در فرم‌های متعددی گردآوری شده و به مراجع بالاتر ارسال می گردد. به نظر می رسد به کارگیری یک نظام اطلاعات غربالگری نوزادان که بتواند این اطلاعات را در کنار سایر اقلام داده‌ای پرونده سلامت فردی قرار دهد، منجر به افزایش بهره‌وری شده و بستری برای تصمیم-گیری‌های موثر مدیران فراهم خواهد کرد.

کلید واژه: غربالگری، نوزادان، نظام اطلاعات، فن آوری اطلاعات

* نویسنده پاسخگو: تهران، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
تلفن: ۸۸۷۹۴۳۰۱
E-mail: ayatollahi.h@iums.ac.ir

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

مقدمه

غربالگری به معنای شناسایی بیماری ها قبل از بروز آسیب های جبران ناپذیر است که با هدف شناسایی افراد در معرض خطر صورت می گیرد. برنامه های غربالگری، سلامت همگانی را در روند پیشگیری از بیماری ها توانمند می سازد. همچنین می توان گفت که فعالیت های غربالگری در مراقبت های بهداشتی، به دنبال شناسایی بیماری ها و یا وضعیت های هشدار دهنده قبل از بروز بیماری هستند و هم اکنون در بسیاری از کشورهای درحال توسعه اجرا می گردند[۱،۲]. بار سنگین ناشی از ابتلا به بیماری های دوران نوزادی نیز، کشورها را بر آن داشته تا برای ارتقای سلامت نوزادان و کاهش تعداد مبتلایان، اقدام به طراحی واجرای برنامه غربالگری بیماری ها نمایند و با توجه به اینکه نیمی از آمار موالید جهان مربوط به منطقه آسیا و اقیانوس آرام است، فعالیت های غربالگری نوزادان در این مناطق دارای اهمیت بسیار است[۳]. غربالگری نوزادان از جمله برنامه های ضروری در سلامت همگانی است که برای شناسایی بیماری های ژنتیکی ارثی و سایر اختلالات مادرزادی منجر به مشکلات عملکردی مانند کاهش شنوایی صورت می گیرد[۳،۴]. درحال حاضر تقریباً تمامی کشورهای صنعتی و بسیاری ازکشورهای درحال توسعه جهان، برنامه غربالگری نوزادان را به طورمنظم انجام می دهند. در ایالات متحده آمریکا آزمون های غربالگری برای بیش از ۲۹ اختلال ارائه می گردد. این اختلالات شامل فیبروز کیستیک، اختلالات غدد درون ریز، اختلالات سوخت و ساز، نقص مختلط شدید نظام ایمنی و اختلالات هموگلوبین می باشند. لکن، در اکثر کشورها غربالگری برای مواردی نظیر فیبروز کیستیک، هایپرپلازی مادرزادی آدرنال، بیماری سلول داسی شکل و اختلالات سوخت و سازی چون فنیل کتون اوری وکم کاری مادرزادی تیروئید صورت می گیرد[۵]. شایان ذکر است بروز کم کاری تیروئید در نوزادان جوامع مختلف متفاوت است، ولی به طور متوسط یک مورد در هر ۴۰۰۰ تولد گزارش شده است. بر اساس مطالعات انجام شده بروز کم کاری تیروئید نوزادان در ایران بالاتر از آمارهای جهانی و برابر یک در هر ۴۲۰ تولد است[۶]. از دیگر اختلالاتی که منجر به عقب ماندگی ذهنی نیز می شود، اختلال در آنزیم کبدی فنیل کتون اوری است که به ازای هر ماه تاخیر در درمان کودک چهار نمره از نمره هوشی وی کاسته می شود[۶]. به طور کلی، تاریخچه غربالگری نوزادان به اوایل سال ۱۹۶۰ و تلاش گاتری (Guthrie) برای غربالگری بیماری فنیل کتون اوری در ایالات متحده برمی گردد. روند غربالگری نوزادان طی ۳۰ سال گذشته به تدریج بهبود یافته و برآورد شده که تا سال ۲۰۰۶ نزدیک به ۲۵ درصد از نوزادان سراسر جهان حداقل برای کم کاری تیروئید غربالگری شده باشند[۴]. در نظام غربالگری نوزادان، ارائه دهندگان مراقبت، متخصصان علوم آزمایشگاهی، مسئولین پیگیری نتایج غربالگری و مراکز بهداشتی با هدف ارتقای سلامت نوزادان مشغول فعالیت هستند. عملکرد این افراد تحت تاثیر چالش هایی در زمینه مدیریت اطلاعات، تبادل داده ها و عدم دسترسی به اطلاعات غربالگری نوزادان قرار می گیرد. اگرچه نتایج غیر طبیعی آزمایشات غربالگری باید به صورت جدی از طریق مراکز بهداشت عمومی پیگیری گردند، لکن، ممکن است به دلیل تاخیر در ارتباط با خانواده و ارائه دهنده مراقبت، تایید نتایج آزمایشات به تعویق بیفتد. بر این اساس الزامات ارتباطی برای غربالگری موفق نوزادان و انجام پیگیری ها، به ویژه با افزایش تعداد و پیچیدگی های آزمایشات غربالگری، بیش از پیش مورد توجه قرار گرفته است[۷]. از جمله روش های بهبود ارتباطات در نظام سلامت، به کارگیری نظام های اطلاعاتی است که به عنوان یکی از شاخص های توسعه بهداشتی درمانی نیز به شمار می رود و مزایای متعددی نظیر تسهیل دسترسی به اطلاعات، کاهش هزینه ها و افزایش کیفیت مستندسازی به همراه دارد[۸]. انتظار می رود نظام های اطلاعات غربالگری نیز پیگیری درمان کودکانی که طی آزمایشات غربالگری شناسایی شده اند و همچنین پیگیری ارائه مراقبت از تولد تا بزرگسالی را تسهیل نمایند[۹]. در ایران و سایر کشورهای در حال توسعه، فرایند غربالگری نوزادان با مشکلات متعددی در زمینه ثبت و استفاده از داده ها، گزارش دهی و عدم بازخورد اطلاعات به جمع آوری کنندگان داده (واحدهای بهداشتی) مواجه شده است.حال آنکه وجود یک نظام اطلاعات غربالگری نوزادان که بتواند این اطلاعات را در کنار سایر اقلام داده ای پرونده سلامت افراد قرار دهد، منجر به افزایش اثربخشی و بهره وری شده و بستری برای تصمیم گیری موثر مدیران فراهم خواهد کرد. با توجه به مطالعات معدودی که در زمینه به کارگیری نظام اطلاعات غربالگری نوزادان در کشور صورت گرفته است، در این مطالعه کلیات نظام غربالگری نوزادان و لزوم به کارگیری فن آوری اطلاعات در فرایند غربالگری نوزادان مرور گردید. انتظار می رود چنین مطالعاتی زمینه ساز به کارگیری نظام های اطلاعاتی کارآمد در حوزه بهداشت عمومی و خصوصاً غربالگری نوزادان باشد.

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

مواد و روش کار

مطالعه حاضر از نوع مطالعات مروری است که در آن کلیات نظام غربالگری نوزادان بررسی گردید و سپس ویژگی های نظام اطلاعات غربالگری نوزادان و نمونه هایی از آن در کشورهای پیشرو و سرآمد در حوزه غربالگری نوزادان (آمریکا، انگستان و استرالیا) مورد مطالعه قرار گرفت. در این مطالعه، مقالات مرتبط از سال ۲۰۰۰ تا سال ۲۰۱۳ در پایگاه های اطلاعاتی نظیر Web of Science، Science Direct، Ovid، Pubmed، Medline و Magiran جستجو شد. اطلاعات مربوط به نظام اطلاعات غربالگری نوزادان در کشورهای منتخب نیز از طریق جستجو در پایگاه های اطلاعاتی و مطالعه گزارشات منتشر شده در پایگاه های اینترنتی رسمی سازمان‌های مرتبط گردآوری گردید. در این مطالعه کلید واژه‌های Neonatal screening information system، Neonatal screening system، Newborn screening، Screening information system، ابتدا در چکیده مقالات مورد جستجو قرار گرفت، و پس از تایید مرتبط بودن، متن اصلی مقاله با هدف بررسی غربالگری نوزادان برای شناسایی بیماری‌های ژنتیکی و سایر اختلالات مادرزادی مورد مطالعه قرار گرفته و نتایج استخراج شد.

یافته‌ها

غربالگری نوزادان: بررسی مستندات نشانگر آن است که برنامه های غربالگری نوزادان دربسیاری از کشورهای پیشرفته جهان از حدود سه دهه قبل آغاز شده و امروزه بخشی از برنامه های مراقبت سلامت نوزادان در کشورهای توسعه یافته به شمار می آید[۵]. در ایران از سال ۱۳۷۶ برنامه غربالگری کم کاری مادرزادی تیروئید توسط مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم آغاز گردیده است[۱۰]. هم اکنون برنامه غربالگری نوزادان برای بیماری های کم کاری مادرزادی تیروئید، فنیل کتون اوری و آنزیم گلوکز-۶- فسفات دهیدروژناز اجرا می گردد. به طورکلی، می توان گفت که غربالگری نوزادان از جمله پیشرفت های بزرگ در زمینه سلامت و مراقبت از نوزادان به شمار می آید. این فعالیت باید با توجه به محدودیت های جغرافیایی، اقتصادی و سیاسی، عملکردی مناسب داشته باشد و همچنین فرآیند گردآوری نمونه، تحلیل های آزمایشگاهی، پیگیری، تشخیص و درمان را یکپارچه سازد[۱۱]. اجزای اصلی غربالگری نوزادان چیزی بیش از گردآوری نمونه، انجام آزمایشات، تشخیص و درمان است به طوری که پیگیری های درمان و خدمات ارائه شده (کوتاه مدت و بلند مدت)، ارزیابی های اقتصادی اجرای برنامه، ارتباطات میان آزمایشگاه و بیمارستان، مدیریت پایگاه داده غربالگری و همچنین ارائه برنامه های آموزشی برای والدین را نیز شامل می شود[۱]. بررسی مستندات نشان می دهد که آزمایشات غربالگری، پیگیری، تشخیص، مدیریت و ارزیابی پنج جزء تشکیل دهنده نظام غربالگری هستند[۱۴-۱۲]. پیگیری های کوتاه مدت و درمان با انجام آزمایشات غربالگری آغاز و با تائید نتایج، تشخیص و شروع درمان پایان می پذیرد. پیگیری های بلند مدت پس از آن و در طول زندگی نوزاد ادامه می یابد[۱۳].کمیته مشورتی بیماری های ژنتیکی و اختلالات ارثی در نوزادان و کودکان نیز مفهوم پیگیری بلند مدت را مدیریت داده و اطلاعات برای مراقبت نظام مند و جامع از نوزادان مبتلا بیان می کند[۹]. اگرچه پیگیری های طولانی مدت انجام شده در خصوص کودکان مبتلا که توسط برنامه غربالگری شناسایی می شوند، معمولاً الگوی طبیعی رشد را گزارش می نمایند. برخی از والدین پس از تشخیص بیماری و شروع درمان، از مراجعه مجدد به منظور بررسی و پیگیری وضعیت سلامت فرزندشان امتناع می ورزند و یا به محض طبیعی شدن نتایج آزمایشگاهی فرزند خود، از ادامه درمان خودداری کرده و درمان را قطع می کنند. با توجه به این که این بیماری ها از لحاظ جسمی و روحی تبعات دراز مدتی دارند، ضروری است تا پیگیری این بیماران به طور جدی‌تری صورت گیرد[۱۰]. از جمله موانع پیگیری بلند مدت می توان به عدم استفاده از فناوری اطلاعات در پردازش و نگهداری داده ها اشاره کرد. این در حالی است که با به کارگیری نظام اطلاعات غربالگری، پیگیری موارد ابتلا تسهیل شده و اطلاعات گردآوری شده در زمینه های مختلف نظیر سیاست گذاری، ارزیابی اثربخشی راهکارهای مختلف درمانی و ارزیابی مراقبت های ارائه شده به نوزادان مبتلا و خانواده های آنان مورد استفاده قرار خواهند گرفت. به علاوه، ارتباط نظام اطلاعات غربالگری با سایر نظام های اطلاعات سلامت همگانی اتخاذ تصمیمات آگاهانه در حوزه های بهداشتی را تسهیل خواهد کرد[۹]. بدین ترتیب با توجه به نقش مهم برقراری ارتباط در پیگیری های درمان و برنامه های غربالگری به کارگیری فن آوری اطلاعات رویکردی مناسب برای ارتباط میان تمام اجزای نظام غربالگری نوزادان به شمار می آید[۱۵].

نظام اطلاعات غربالگری نوزادان: ارتباطات و نظام اطلاع رسانی از مهم ترین عوامل تاثیرگذار بر توسعه و پیشرفت کشورها است. فناوری اطلاعات پدیده ای است که امروزه در بسیاری از بخش های

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

جامعه، به ویژه در بخش بهداشت و درمان برای تسریع در ارتباطات و اطلاع رسانی از آن استفاده می شود. بسیاری از کشورهای توسعه یافته جهان در بدو امر برای تسریع در درمان و نیز برای تسهیل اموری چون پژوهش و آموزش نظام های اطلاعاتی مختلفی را به کار گرفته اند. چرا که به این حقیقت پی برده اند که سلامت جسمانی و روانی افراد زیر بنای توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جوامع است. پر واضح است که تحقق یک نظام اطلاع رسانی الکترونیکی در نظام ارائه خدمات بهداشتی درمانی به نرم افزارهای کاربردی در سطوح اولیه نظام سلامت نیاز دارد. به گونه ای که پس از پیاده شدن این نظام در مراکز بهداشتی درمانی زمینه ایجاد یک نظام جامع اطلاع رسانی با امکان تبادل اطلاعات در یک شبکه استانی و کشوری فراهم گردد[۱۶]. از جمله نظام های مورد استفاده در حوزه بهداشت و درمان می توان به نظام اطلاعات غربالگری نوزادان اشاره کرد که برای مدیریت و پردازش اطلاعات مرتبط با غربالگری نوزادان توسعه یافته است. این نظام پیگیری وضعیت نوزادان را از اولین تماس آن ها با مراکز غربالگری تا آخرین مراجعه برای پیگیری نتایج برعهده داشته و داده های دموگرافیک بیمار، درخواست آزمایشات، نتایج آزمایشات و پیگیری نتایج و مراجعات به بیمارستان در آن ثبت می گردد. در چنین نظامی، امکان مبادله اطلاعات خصوصاً در پیگیری های طولانی مدت تحقق می یابد[۱۷]. علاوه بر این توسعه علم و فن آوری منجر به گسترش روش های آزمایشگاهی دقیق گشته و غربالگری را برای طیف وسیعی از بیماری ها امکان پذیر ساخته است. به همین دلیل، پیگیری بیماران مبتلا و انتشار نتایج بلند مدت درمان و پیگیری، از نقطه نظر سلامت جامعه بسیار حائز اهمیت است و در این راستا وجود یک نظام اطلاعات منطقه ای و ملی که از طریق آن ارائه دهندگان مراقبت های بالینی و بهداشت عمومی بتوانند نیازهای پزشکی و اجتماعی بیماران خود را برآورده سازند، ضرورت می یابد[۱۸]. شایان ذکر است غربالگری نوزادان (آزمایشات شنوایی سنجی و نمونه خون نوزاد) از اولین تعاملات میان سلامت همگانی و مراقبت های بالینی است که تبادل اطلاعات در آن نقش به سزایی دارد. اطمینان از ارائه خدمات ضروری و به موقع نیز نیازمند تبادل اطلاعات میان تخصص های مختلف مراقبت بهداشتی و نظام سلامت همگانی است[۱۹]. حرکت به سمت تبادل دو طرفه اطلاعات میان نظام های هم کنش پذیر، قابلیت برنامه های سلامت همگانی را ارتقا می بخشد و این امکان را فراهم می سازد تا تمام نوزادان از مراقبت ها و خدمات به موقع بهره مند گردند. از دیگر مزایای تبادل الکترونیکی اطلاعات سلامت در ارتباط با پیگیری های طولانی مدت غربالگری نوزادان می توان به تسهیل جریان اطلاعاتی میان افراد و بخش های درگیر در مراقبت های طولانی مدت مانند پزشکان، بخش های ارائه دهنده خدمات سلامت همگانی و خانواده ها نیز اشاره کرد[۲۰].

نظام اطلاعاتی مبتنی بر تارگاه: هدف از تبادل اطلاعات مبتنی بر تارگاه تسهیل تبادل اطلاعات میان مراکز تولد، آزمایشگاه های سلامت همگانی، ارائه دهندگان مراقبت اولیه، مشاوران و متخصصین درگیر در فرآیند پیگیری بلند مدت است (شکل ۱). این اطلاعات باید قابلیت یکپارچگی با پرونده الکترونیک سلامت و پرونده سلامت شخصی را داشته باشند[۷]. توسعه نظام های تبادل اطلاعات با بهره گیری از زیرساخت مبتنی بر پایگاه می تواند نیاز های فعلی تبادل اطلاعات در برنامه های غربالگری نوزادان را تا رسیدن به نظام های یکپارچه اطلاعات غربالگری نوزادان مرتفع سازد. تبادل اطلاعات مبتنی بر پایگاه به عنوان گام اول در ارائه نظام های تعامل پذیر در زمینه تبادل اطلاعات غربالگری محسپایگاه می شود و طراحی این نظام ها مرحله ای گذرا برای طراحی نظام های تبادل اطلاعات یکپارچه و ملی خواهد بود[۷]. از منافع ثانویه حاصل از تعامل میان نظام ها و ذخیره و انتشار الکترونیکی اطلاعات غربالگری نوزادان می توان به توسعه منبعی جهت تحقیقات پژوهشگران، ایجاد زیرساخت لازم برای به کارگیری اطلاعات ژنتیک در مراقبت های بالینی و گسترش دسترسی به اطلاعات اشاره کرد[۷]. نظام اطلاعات غربالگری نوزادان درکالیفرنیا نمونه ای از نظام های اطلاعاتی مبتنی بر پایگاه است که به منظور یکپارچه سازی داده های پیگیری کوتاه مدت و بلند مدت نوزادان در سال ۲۰۰۷ به کار گرفته شد. این نظام بر اساس مراجعات بیماران و گردآوری داده های مرتبط طراحی شده است و اطلاعات مرتبط با غربالگری های پیش از زایمان، غربالگری نوزادان و پیگیری های صورت گرفته در نوزادان بیمار را یکپارچه می سازد. از قابلیت های این نظام شناسایی نوزادان بیمار، اطلاع رسانی نتایج به پزشکان و خانواده های نوزادان بیمار و ردیابی نوزادان بیمار از طریق متخصصین و ارائه دهندگان مراقبت اولیه می باشد[۲۱]. این نظام نتایج آزمایشگاهی را به صورت الکترونیکی گردآوری می کند و نتایج مثبت آزمایشگاهی از طریق شبکه‌ی هماهنگ کننده های بالینی پیگیری می گردد. نوزادان بیمار نیز از طریق نظام الکترونیکی به مراکز پیگیری غربالگری ارجاع می شوند. این نظام از بخش هایی چون پیگیری های کوتاه مدت، پیگیری های بلند مدت و ثبت مرگ و میر نوزادان تشکیل شده است[۲۳-۲۲]. نظام اطلاعات غربالگری

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

نوزادان در تایوان نمونه ای دیگر از این نظام هاست که برای اولین بار در سال ۱۹۸۷ به کار گرفته شد. در ابتدا عملکرد نظام تنها در مدیریت و ذخیره سازی داده، دسترسی به اطلاعات و چاپ آنها خلاصه می شد. همچنین، نظام اطلاعات آزمایشگاه بیمارستان ها با نظام اطلاعات غربالگری نوزادان ارتباط داشت و گردآوری مجموعه داده های مرتبط با نمونه خون، زدن برچسب و برنامه های زمان بندی را در فرآیند غربالگری نوزادان مدیریت می‌کرد. از جمله مشکلات موجود در به کارگیری این نظام های اطلاعاتی هزینه بالا و زمان بر بودن گزارش نتایج از طریق پست الکترونیک و یا نمابر در میان بیمارستان ها و مراکز نمونه گیری، توسعه انواع متفاوت نظام های اطلاعاتی بود که ارتباطات میان این نظام ها را دشوار می ساخت[۲،۱۷]. از سوی دیگر همگام با پیشرفت علم پزشکی، در نظام اطلاعات غربالگری نوزادان نیز باید موارد جدیدی اضافه می شد. بنابراین، در سال ۲۰۰۶ گروه ژنتیک پزشکی و اداره نظام های اطلاعاتی نسل جدید، به منظور یکپارچگی و بهبود روند گردآوری نمونه ها، آزمایشات، تشخیص، ارزیابی و پیگیری درمان و همچنین مدیریت پایگاه داده غربالگری، ارتباط میان بیمارستان ها، پشتیبانی از تصمیم گیری و افزایش دقت در غربالگری نوزادان زیرساخت های نرم افزاری جدیدی ارائه دادند. از جمله قابلیت های این نظام جدید مبتنی بر پایگاه می توان به دریافت نمونه، بارکد اطلاعات دموگرافیک، ردیابی نمونه ها، ثبت نتایج غربالگری، مدیریت پایگاه داده غربالگری و تحلیل های کنترل کیفیت اشاره کرد[۲،۱۱].

نظام اطلاعات غربالگری نوزادان درآمریکا: در آمریکا تبادل الکترونیکی اطلاعات سلامت در حوزه غربالگری نوزادان از سال ۲۰۱۱ به صورت آزمایشی آغاز شده است. این تبادل شامل انتقال اطلاعات دموگرافیک نوزاد و مادر و همچنین نتایج غربالگری شنوایی از نظام پرونده الکترونیکی بیمارستان به سازمان های سلامت همگانی است. اگرچه اطلاعات دموگرافیک تنها زیر مجموعه ای از اطلاعات سلامت همگانی به حساب می آیند، اما جریان داده ها را پس از ثبت در اولین تماس برای دریافت خدمات به خوبی نشان می دهند و قابلیت استفاده در سایر حوزه های سلامت همگانی همانند پرونده علائم حیاتی، واکسیناسیون و غربالگری نوزاد را نیز دارا می باشند. همچنین، از بسیاری از دوباره کاری های مرتبط با ورود مجدد داده ها جلوگیری می کنند[۱۹].

در حال حاضر در ایالات متحده آمریکا، اکثر مراکز تولد و یا بیمارستان ها باید فرم مربوط به نمونه های آزمایشگاهی را تکمیل و نمونه ها را برای آزمایش به آزمایشگاه ها ارسال کنند. لکن باید توجه داشت که با به کارگیری نظام های الکترونیکی دقت و سرعت ارسال دستورات غربالگری نوزادان افزایش یافته و بهبود و تسریع فرآیندها در کل نظام قابل مشاهده می باشد. در این میان هدف از مبادله اطلاعات مبتنی بر پایگاه، تسهیل تبادل اطلاعات بین مراکز تولد، ارائه دهندگان مراقبت اولیه و متخصصان درگیر در پیگیری های طولانی مدت نوزادان است. شایان ذکر است که این داده ها باید قابلیت یکپارچگی با پرونده الکترونیک نوزاد و پرونده سلامت شخصی را نیز داشته باشند[۳].

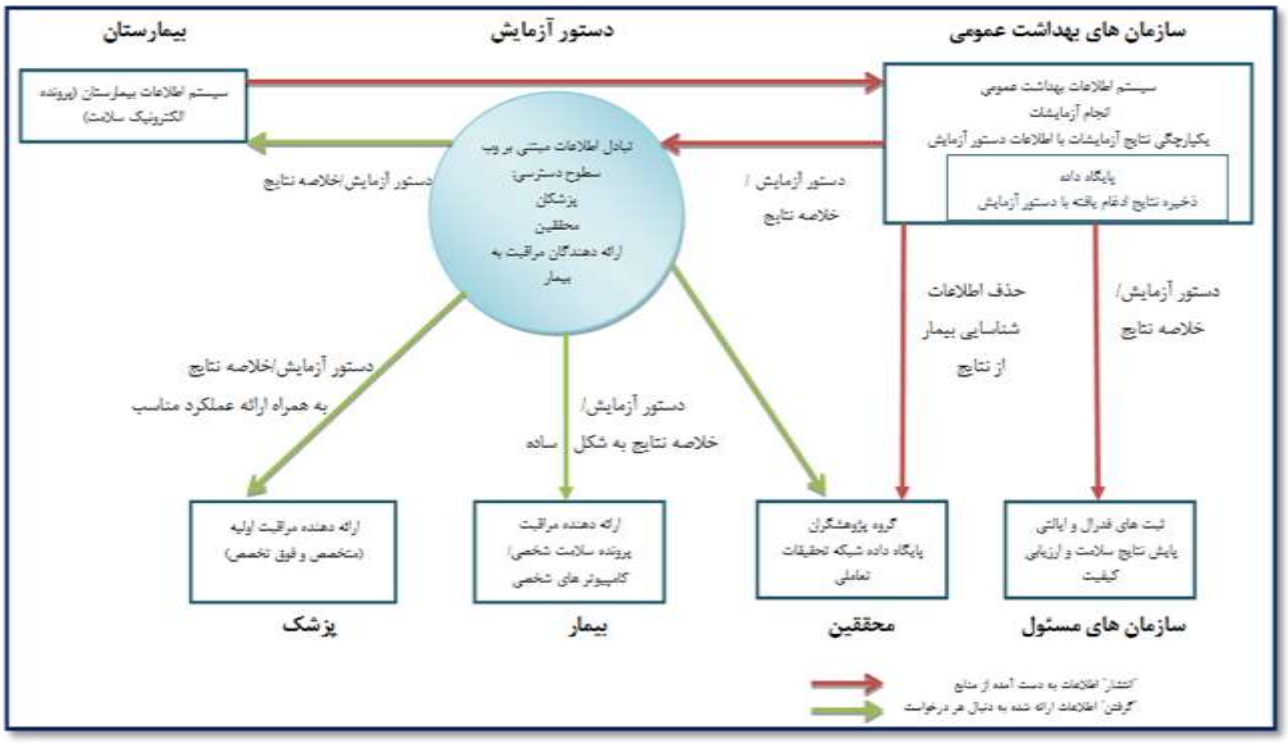
نظام اطلاعات غربالگری نوزادان در انگلستان: اثر بخشی برنامه های غربالگری نمونه خون در انگلستان به انتقال به موقع نتایج از آزمایشگاه غربالگری به سازمان های مرتبط با بهداشت و مراقبت از نوزادان وابسته است. تعداد موالید در واحد های زایمانی به صورت الکترونیکی و در قالب استاندارد اطلاع رسانی تولد به اداره پرونده سلامت نوزادان اطلاع داده می شود. اداره پرونده سلامت نوزادان نیز موظف است که کپی گواهی تولد را به همراه شماره ملی اختصاص یافته به نوزاد برای مراقبان سلامت ارسال کند. گواهی تولد در نظام سلامت نوزاد بارگزاری شده و در همان روز ثبت می گردد. همچنین، کپی گواهی های تولد با توجه به اطلاعات بارگزاری شده در نظام های فوق بررسی و سپس بایگانی می گردد. به طور خلاصه فرآیند ارائه مراقبت در برگیرنده شناسایی جمعیت واجد شرایط، ارائه خدمات غربالگری، گرفتن نمونه خون و ارسال آن به آزمایشگاه، تجزیه و تحلیل نمونه، ارجاع به موقع نوزادان با نتایج مثبت به مراقبت های تشخیصی و بالینی، گزارش نتایج به اداره پرونده سلامت نوزادان، گزارش نتایج به نظام های اطلاعاتی پرونده سلامت نوزادان و اطمینان از نتیجه قطعی برای تمام آزمون ها و گزارش نتایج به والدین است[۲۳]. در سطح ملی تنوع بسیاری در روش گزارش دهی و تبادل نتایج غربالگری وجود دارد و حتی بعضی از آزمایشگاه ها از فرایند های دستی استفاده می کنند که می تواند منجر به تاخیر قابل توجه در فرایند های غربالگری گردد. بنابراین در این کشور، از روش های الکترونیکی به منظور بهبود روند ارسال نتایج استفاده می گردد و مشخصات پیام ها و کد ها در اداره خدمات ملی سلامت تهیه شده است[۲۴].

نظام اطلاعات غربالگری نوزادان در استرالیا: برنامه غربالگری نوزادان در استرالیا با غربالگری فنیل کتون اوری در شش ایالت ین کشور در طی سال های ۱۹۶۷ تا ۱۹۶۸ توسعه پیدا کردو هم اکنون

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

برنامه های غربالگری در استرالیا داوطلبانه و با حمایت های مالی دولت انجام می شود و خدمات غربالگری نوزادان در استرالیا در پنج آزمایشگاه مرکزی غربالگری واقع در غرب استرالیا، استرالیای جنوبی، ویکتوریا، نیوساوت ویلز و کوئینزلند ارائه می گردد[۲۵]. روند غربالگری نوزادان در ایالات مختلف استرالیا متفاوت است و در برخی از ایالات استرالیا فرآیندهای الکترونیکی جهت بهبود در فرآیند غربالگری نوزادان به کار گرفته شده است. به طور مثال، آزمایشگاه غربالگری نوزادان نیوساوت ویلز، آزمایشگاه مرجعی است که آزمایشات غربالگری نوزادان، تایید آن ها و پیگیری اختلالات متابولیک شناخته شده را برای همه نوزادان انجام می دهد. نمونه خون نوزاد نیز پیش از ترخیص از بیمارستان گرفته می شود. پس از ارسال کارت از بیمارستان به آزمایشگاه، اطلاعات و نتایج آزمایشات در پرونده الکترونیکی وی ثبت می شود و کارت نمونه خون و مدارک مرتبط با آن در آزمایشگاه نگهداری می گردد[۲۶]. در ایالت ویکتوریا نیز به هر کارت غربالگری شناسه ای منحصر به فرد اختصاص داده می شود. این شناسه منحصر به فرد به همراه نتایج کدبندی شده آزمایشات غربالگری در پایگاه داده ای در آزمایشگاه ثبت می گردد و دسترسی به این پایگاه داده تنها با داشتن رمز و کلمه عبور امکان پذیر است. این کارت ها در ابتدا بر اساس تاریخ تولد نگهداری می شد، سپس نگهداری از کارت ها بر اساس شماره شناسه پایگاه داده در آزمایشگاه ها صورت می‌گرفت[۲۷]. مرکز غربالگری نوزادان جنوب استرالیا در بخش آسیب شناسی شیمیایی بیمارستان کودکان و زنان تاسیس شده که در سال ۱۹۹۶ با آزمایش بر روی فنیل کتون اوری آغاز به کار کرد. پس از پایان آزمایش های غربالگری در آزمایشگاه این مرکز، نتایج از طریق پست الکترونیک و یا تلفن به بیمارستان ارجاع دهنده اطلاع داده می شود[۲۸].

جدول ۳: عوامل مؤثر بر بروز تغییرات خلق و خوی در جامعه مورد مطالعه



شکل ۱: تبادل اطلاعات غربالگری نوزادان در نظام های الکترونیکی مبتنی بر تارگاه[۳]

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعات متعدد نشان می دهد کـه موفقیـت نظـام غربـالگری نوزادان با به اشتراک گذاری و یکپارچه سازی داده ها میان خـانواده ها، ارائه دهندگان مراقبت بالینی و سایر برنامه های سلامت همگانی محقق می گـردد. در واقـع، تبـادل اطلاعـات آزمایشـات غربـالگری مواردی نظیر تشخیص، مراقبت های کوتاه مدت، ارجاع مراقبـت بـه متخصصـان و پیگیـری هـای طـولانی مـدت نـوزاد تـا رسـیدن بـه بزرگسالی را پوشش می دهد. پیگیری مداوم نتایج در نوزادان بیمـار نیز زیر بنایی در جهت توسعه دانش بیماری ها و اختلالات شـناخته شده در نوزادان به حساب می آیـد[۱۴]. در مطالعـه ای بـه منظـور محاسبه میزان پوشش برنامه غربالگری نـوزادان، گـزارش مواليـد از نظام های سلامت نوزادان به صورت الکترونیکی به نظام کـامپیوتری آزمایشگاه نوزادان ارسال شد. سپس کارت های نمونه گیری رسـیده به آزمایشگاه با توجه به پرونده های تولد و گزارش مواليد موجود در آزمایشگاه تطابق داده شد و اطلاعات به دسـت آمـده بـرای ارزیـابی پوشش برنامه تحلیل گردید. نتایج، پوشش ۹۹/۵ درصدی برنامـه را نشان داد که از استانداردهای تعیین شده در مطالعات پیشین بسیار بـالاتر بـود. ایـن مطالعـه نشـان داد کـه بـه کـارگیری نظـام هـای کامپیوتری برای ارزیـابی دقیـق عملکـرد برنامـه هـای غربـالگری و محاسبه میزان پوشش جمعیت در مقایسه با آمارهای به دست آمده از استانداردهای ملی مفیـد تـر خواهـد بـود[۲۹]. همچنـین نتـایج مطالعه ای در سال ۲۰۰۴ نشان داد که ثبت الکترونیکـی داده هـای بیمار حتی در مراقبت های اولیه مزایایی چـون ثبـت صـحیح تـر و دقیق تر اطلاعات ، صـرف زمـان کـم تـر، اسـتفاده بهینـه از منـابع اقتصادی و سرعت و آسانی بیشتر در بازیابی اطلاعـات را بـه همـراه خواهد داشت[۳۰]. در نهایت، اطلاعات گردآوری شده مرتبط با هـر فرد و ارتباط آن با مجموعه داده های بزرگتر، پایه ای بـرای ارزیـابی نتایج آزمایشات نوزادان بیمار فراهم می کند و دست یـابی بـه روش های جدید درمان و بهبود نتایج در جمعیـت هـای بـزرگ را امکـان پذیر می سازد[۱۴]. از سوی دیگر، به کارگیری نظام تبادل اطلاعات در کوتاه مدت رویکـرد یکپارچـه ای جهـت کشـف دانـش جدیـد و نظارت فراهم می سازد. مهم ترین مرحله در این رویکرد نظـام منـد تعیین اهداف است و از راهکارهای در نظر گرفته شده برای رسـیدن به این اهداف ایجاد ابزارهای تبادل اطلاعات و به کـارگیری فنـاوری اطلاعات است[۱۴]. یافتـه هـای پژوهشـی کـه در سـال ۲۰۰۶ بـه منظور تعیین اجزاء و فعالیت هـای فرآینـد غربـالگری نمونـه خـون نوزادان و با تاکید بر پیگیری های بلند مدت صورت گرفت نیز نشان داد کـه فرآینـد غربـالگری عبـارت اسـت از انجـام آزمـایش هـای غربـالگری، تاییـد نتـایج و تشـخیص، پیگیـری هـای بلنـد مـدت و مداخلات مدیریتی. پیگیری بلند مدت عبارت اسـت از همـاهنگی و تداوم در ارائه مراقبـت، بهبـود کیفیـت و تولیـد، مـدیریت و انتشـار دانش. بر اساس نتایج این پژوهش توسـعه نظـام هـای اطلاعـاتی در هماهنگی مراقبت، تداوم در درمان و رسیدن به دانش جدیـد نقـش به سزایی ایفا می کند[۳۱]. پتانسیل فناوری اطلاعات برای غلبه بـر مشکلات مربوط به مدیریت اطلاعات غربالگری مشهود اسـت و بایـد تلاش هایی در این راستا با به کـارگیری اسـتانداردهای تبـادل داده صورت گیرد[۹]. برخی مطالعات نشانگر آن است کـه توسـعه نظـام تبادل اطلاعات سلامت با بهره گیری از زیرساخت مبتنی بـر تارگـاه می تواند نیازهای فعلی تبادل اطلاعـات در برنامـه هـای غربـالگری نوزادان را تا رسیدن بـه نظـام هـای یکپارچـه اطلاعـات غربـالگری نوزادان مرتفع سازند[۹]. تجارب سایر کشورها در زمینه به کارگیری نظام های الکترونیکی نشانگر تاثیر این نظام ها در بهبود روند تبادل اطلاعات و ارتقای نتایج برنامه های غربـالگری اسـت. ایـن در حـالی است با توجه به شروع فعالیت هـای غربـالگری در ایـران ، بـه ویـژه ادغام برنامه غربالگری در نظام سلامت کشور، لزوم گـردآوری نظـام مند اطلاعات غربالگری، ایجاد زمینه ای مناسب برای پیگیری موارد شناسایی شده و برنامه ریزی های مـوثرتر در جهـت بهبـود فراینـد غربالگری بیش از بیش احساس می شـود. بررسـی هـای پژوهشـگر نشان می دهد که در حـال حاضـر اطلاعـات مربـوط بـه غربـالگری نوزادان در فرم های کاغذی گردآوری شده و به مراجع بـالاتر ماننـد معاونت بهداشتی دانشگاه های علوم پزشکی کشور ارسال می گردد. حال آنکه وجود یک نظام اطلاعات غربالگری نوزادان که بتواند ایـن اطلاعات را در کنار سایر عناصر داده پرونده سلامت افراد قرار دهـد، منجر به افزایش اثربخشی و بهره وری شده و بستری مناسـب بـرای تصمیم گیری های موثر مدیران فراهم خواهد کرد[۹]. همچنـین، از آنجا که به کارگیری نظام های اطلاعاتی کارآمد برای تحقق کارایی، اثر بخشی و افزایش کیفیت خدمات ضرورتی انکار ناپـذیر بـه شـمار می رود، بی تردید برای تامین اهداف نظام بهداشت و درمان کشـور به شبکه اطلاع رسانی جامع از سطح خانه های بهداشت روستایی تا سطح سوم نظام ارجاع، یعنی مراکز تخصصی و فوق تخصصی کشـور و همچنین وزارت بهداشت نیاز مبرم احساس می شود[۱۶]. لـذا بـا توجه به زیرساخت های موجود در کشـور، طراحـی و بـه کـارگیری

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

نظام های اطلاعاتی مبتنی بر پایگاه به عنوان راهکاری مناسب برای مدیریت بهتراطلاعات غربالگری نوزادان توصیه می گردد[۴]. امید است با طراحی این نظام ها روند گردآوری داده درسطوح مراکز بهداشتی درمانی، آزمایشگاهها، دانشگاه های علوم پزشکی سراسر کشور و وزارت بهداشت تسهیل گردد و با اطلاعات به دست آمده روند برنامه‌ریزی‌های آتی در زمینه پیشگیری و درمان نوزادان بیمار بهبود یابد.

سهم نویسندگان

سارا کریمی: بررسی متون و نگارش پیش نویس مقاله
هاله آیت اللهی: مشاور علمی و همکار در نگارش و نهایی سازی
مریم احمدی: مشاور علمی و همکار در نگارش و نهایی سازی مقاله

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان نامه پایان نامه تحت عنوان "ارائه الگوی مدیریت اطلاعات غربالگری نوزادان" در مقطع کارشناسی ارشد (IUMS/SHMIS_1391/341) است که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی ایران اجرا شده است.

منابع

1. Joint subcommittee of the human genetics society of Australasia. Policy statement on the retention, storage and use of sample cards from newborn screening programs [Online]. Australia 2000. p. 10. [cited 14 April 2013], Available from: http://www.retina.org.nz/__data/assets/pdf_file/0003/4197/HGSA_PolicyStatement.pdf

2.Victorian government department of human services. Victorian newborn screening review committee, Final report [Online]. Melbourne: Victorian Privacy Commissioner; 2006. p. 15. [cited 04 May 2013], Available from: https://www.privacy.vic.gov.au/.../victorian-newborn-screening-review- committee-final-report

3.Bara D, McPhillips-Tangum C, Wild EL, Mann MY. Integrating child health information systems in public health agencies. Journal of public health management and practice 2009;15:451-8

4. Padilla CD, Therrell BL, Jr. Consolidating newborn screening efforts in the Asia Pacific region: Networking and shared education. Journal of community genetics 2012; 3:35-45

5.Kugler M. Newborn screening for genetic and metabolic disorders, early detection and treatment for better health [On line]. 2007[cited 20 May 2013]. Available from: http://rarediseases.about.com/od/geneticdisorders/a/newbornscreen.htm

6. Dorreh F, Mohamadi T. The relationship between recall rate and the incidence of congenital hypothyroidism in the screening program for neonatal hypothyroidism in Arak, 2006. Arak medical university Journal 2010, 13: 49-55

7. Downs SM, van Dyck PC, Rinaldo P, McDonald C, Howell RR, Zuckerman A, Downing G. Improving newborn screening laboratory test ordering and result reporting using health information exchange. Journal of American Medical Informatics Association 2010; 17:13-18

8. Ahmadi M, HabibiKoolaee M. Nursing information systems in Iran. Hakim Research Journal 2010; 13:185-91

9. Kemper AR, Boyle CA, Aceves J, Dougherty D, Figge J, Fisch JL, et al. Long-term follow-up after diagnosis resulting from newborn screening: statement of the US secretary of health and human services' advisory committee on heritable disorders and genetic diseases in newborns and children. Genetics in medicine 2008;10:259-61

10. Ordookhani A, Hedayati M, Mirmiran P, Hajipour R, Azizi F. High prevalence of neonatal hypothyroidism in Tehran. Iranian Journal of Endocrinology & Metabolism 2001; 2: 263-77

11. Hsieh SH, Hsieh SL, Chien YH, Weng YC, Hsu KP, Chen CH, et al. Newborn screening healthcare information system based on service-oriented architecture. Journal of medical systems 2010; 34:519-30

12. Therrell BL, Jr., Schwartz M, Southard C, Williams D, Hannon WH, Mann MY. Newborn screening system performance evaluation assessment scheme (PEAS).Seminars in perinatology 2010; 34:105-20

13. Livingston J, Therrell BL, Jr., Mann MY, Anderson CS, Christensen K, Gorski JL, et al. Tracking clinical genetic services for newborns identified through newborn dried bloodspot screening in the United States-lessons learned. Journal of community genetics 2010;2:191-200

14. Lloyd-Puryear MA, Brower A. Long-term follow-up in newborn screening: A systems approach for improving health outcomes. Genetics in medicine 2010;12: 256-60

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

15. Pass KA, Lane PA, Fernhoff PM, Hinton CF, Panny SR, Parks JS, et al. US newborn screening system guidelines II: follow-up of children, diagnosis, management, and evaluation. Statement of the Council of Regional Networks for Genetic Services (CORN). Journal of pediatrics 2000;137: 1-46

16. Mokhtaripoor M, Siadat A. Information technology in the hospitals of Isfahan: suggesting a model. Journal of health information management 2008;5 :1-8

17. Chen WH, Hsieh SL, Hsu KP, Chen HP, Su XY, Tseng YJ, et al. Web-based newborn screening system for metabolic diseases: machine learning versus clinicians. Journal of medical Internet research 2013;15: 9

18. Singh RH, Hinman AR. Newborn dried bloodspot screening: long-term follow-up activities and information system requirements. Genetics in medicine 2012;2: 261

19. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Healthcare Information Management Systems Society White Paper. [Online] USA;2012, 23

20. Kim S, Lloyd-Puryear MA, Tonniges TF. Examinationof the communication practices between state newborn screening programs and the medical home. Pediatrics 2003;111: 120-6

21. Feuchtbaum L, Dowray S, Lorey F. The context and approach for the California newborn screening short- and long-term follow-up data system: preliminary findings. Genetics in medicine 2010;12: 242-50

22. Chien-Ming T, Mei-Yu T, Hsing-Yu C, Wu-Liang H, Yin-Hsiu C, Faipei L. Design and implementation of a next generation information system for newborn screening. 9th international conference on e-Health networking; 2007; Taipei, National Taiwan University; 2007: 19-22

23.UK Newborn Screening Programme Centre (UKNSPC).Guidelines for newborn blood spot sampling. [Online]England:NHS;2012. 28p. [cited 20 May 2013]. Available from: http://newbornbloodspot.screening.nhs.uk/

24. NHS Connecting for Health (NHS CFH). Newborn blood spot results messaging [Online]. 2013 [cited 22 May 2013]; Available from http://www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices/pathology/projects/newborn

25. Human Genetics Society of Australasia (HGSA). Newborn screening-50 years on. [Online] Australia; 2011. 16p. [cited 26 June 2013]; Available from: https://www.hgsa.org.au/hgsanews/newborn-screening-50-years-on

26. New South Wales Department of Health. Newborn bloodspot screening policy. [Online]. 2010 [cited 16 June 2013]; Available from: http://www.health.nsw.gov.au/policies

27. Lawson C. Newborn screening in Victoria: a case study of tissue banking regulation. Journal of law and medicine 2008; 16:523-4

28. South Australian Neonatal Screening Centre [Online]. 2001 [cited 03 June 2013]; Available from: http://www.wch.sa.gov.au/nrl/sections/diagnostic/neonatal/f_neonatal.html

29. Ades AE, Walker J, Jones R, Smith I. Coverage of neonatal screening: failure of coverage or failure of information system. Arch Dis Child. 2001; 84:476-9

30. Tomasi E, Facchini LA, Maia MF. Health information technology in primary health care in developing countries: a literature review. Bulletin of World Health Organization. 2004; 82(11):867-74.

31. Hoff T, Hoyt A. Practices and perceptions of long-term follow-up among state newborn screening programs. Pediatrics 2006;117:1922-9

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

ABSTRACT

Newborn screening information system

Sara Karimi[1], Haleh Ayatollahi [1*], Maryam Ahmadi[1]

1. School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Payesh 2015; 6: 687-696
Accepted for publication: 13 September 2014
[EPub a head of print-1 September 2015]

Objective (s): Newborn screening program is an essential public health program to identify genetic diseases and congenital disorders. Abnormal screening test results should be followed immediately through health centers; otherwise there would be a delay in the process of diagnosis and treatment. As the number of studies related to the use of newborn screening information systems in Iran is few, in this study, general issues related to newborn screening system and the necessity of using information technologies in newborn screening process are reviewed.
Methods: In this study, the relevant literature from 2000 to 2013 was reviewed. The electronic databases including Web of Science, Science Direct, PubMed, Medline, Ovid and MagIran were used to find relevant literature. Data related to the newborn screening information system in the selected countries (America, England and Australia) was gathered using electronic databases and the official websites of the organizations involved in newborn screening programs.
Results: The results showed that not only newborn screening information system integrates screening processes among blood sampling centers, hospitals and referral centers, but also reduces the amount of manual processes. While in some countries national or regional newborn screening information systems are used, in Iran, newborn screening data are collected in several forms to be sent to the higher authorities.
Conclusion: It seems that the use of a newborn screening information system that is able to gather screening information along with other personal health data will increase productivity and help managers to make effective decisions.

Key Words: Screening, Newborn Screening, Information system

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-03]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1394.14.6.6.9]

[*] Corresponding author: Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
Tel: 88794301
E-mail: ayatollahi.h@iums.ac.ir