



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی استان اصفهان

دانشکده‌ی مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی

گروه مدیریت و فناوری اطلاعات سلامت

**گزارش پایان‌نامه‌ی دوره‌ی کارشناسی‌ارشد رشته‌ی فناوری اطلاعات سلامت**

**شماره‌ی طرح تحقیقاتی: ۳۹۴۶۸۵**

عنوان:

**ایجاد حداقل مجموعه داده‌های ملی بیماری آلزایمر در ایران**

استاد راهنما: **پروفسور سیما عجمی**

استاد مشاور: **پروفسور احمد چیت ساز**

پژوهشگر: **مهری نعمتی شهر**

تاریخ ارائه:

**۱۸ اردیبهشت ماه سال یکهزار و سیصد و نود و پنج**

## ایجاد حداقل مجموعه داده های ملی بیماری آلزایمر در ایران

### چکیده:

**مقدمه:** بدون شک اولین گام در راستای ایجاد نظام رجیستری و پایگاه داده به منظور کنترل بیماری آلزایمر و همچنین شناسایی علل ریشه‌ای آن، ایجاد Minimum Data Set (MDS) برای گردآوری اطلاعات به شکل یکپارچه و استاندارد در سطح ملی است. MDS، اساس نظام رجیستری به ویژه در سطح ملی است، که با فراهم آوری داده‌ها به صورت یکپارچه باعث تسهیل برنامه‌ریزی‌ها، مقایسه و تحلیل داده‌ها، دسترسی سریع‌تر به اطلاعات جدید و قابل اطمینان در مورد این بیماری و همچنین روش‌های درمان اولیه و بررسی پیامدها و نتایج آنها و ایجاد روش‌های درمانی جدید خواهد شد. بنابراین این پژوهش با هدف ایجاد حداقل مجموعه داده‌های ملی بیماری آلزایمر در ایران صورت گرفت.

**روش بررسی:** این پژوهش کاربردی و از دسته مطالعات توصیفی-تطبیقی بود که در سال ۹۵-۱۳۹۴ خورشیدی در سه مرحله انجام گرفت. مرحله اول: شناسایی منابع اطلاعاتی داخل و خارج از کشور و بررسی پرونده‌های پزشکی مراکز نگهداری از بیماران الزایمری در سطح استان‌های تهران و مرکزی و بررسی وب سایت‌های مرتبط و پایگاه داده‌های مربوط به بیماری آلزایمر در کشورهای آمریکا، استرالیا و ایران و همچنین مکاتبه با متخصصین داخل و خارج از کشور برای دستیابی به اطلاعات مرتبط با اهداف پژوهش بود. مرحله دوم: پژوهشگر در این مرحله عناصر داده‌ای شناسایی شده سه کشور را پس از جمع آوری و هم‌افزایی و تفکیک، به دو دسته مدیریتی و بالینی طبقه‌بندی و نهایتاً عناصر داده‌ای تجمعی بیماری آلزایمر را تدوین نمود و در مرحله سوم: سنجش اعتبار پیش نویس در دو مرحله به روش دلفی برای تدوین الگوی نهایی انجام شد، که از طریق ایمیل برای ۸۵ نفر از متخصصان (مدیریت و فناوری اطلاعات سلامت، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، آموزش مدارک پزشکی، انفورماتیک پزشکی، جراح مغز و اعصاب، اعصاب و روان) ارسال شد که ۳۱ نفر در مرحله اول و ۲۴ نفر در مرحله دوم دلفی پاسخ دادند، دریافت نتایج بصورت ایمیلی، تلفنی و حضوری پیگیری شد. اعتبار آن با دو مرحله بازخورد و انجام اصلاحات مشخص گردید و نهایتاً الگوی نهایی حداقل مجموعه داده‌های بیماری آلزایمر در سطح ملی ارائه شد.

**یافته‌ها:** از ۲۲۴ عنصر داده‌ای پیشنهادی، ۲۲۱ مورد تصویب نهایی قرار گرفت البته در دو مرحله ۴۵ مورد کلا حذف و ۴۴ مورد اضافه گردیدند. در نهایت MDS بیماری آلزایمر، در دو رده‌ی اصلی مدیریتی (با ۸ زیر رده فرعی) و بالینی (با ۱۰ زیر رده فرعی) پیشنهاد گردید.

**نتیجه‌گیری:** با توجه به اینکه تنها ۴۷ درصد عناصر داده‌ای حاصل از هم‌افزایی بیماری آلزایمر به کشور ایران اختصاص داشته و این مقدار نیز بعنوان حداقل مجموعه داده‌های ملی نیز نبوده بلکه متعلق به داده‌های پراکنده از مراکز دانشگاهی مختلف بصورت غیر یکپارچه و پراکنده بوده است. از طرفی رشد رو به افزایش بروز این بیماری و عدم دسترسی سیاستگذاران به نقشه صحیح و واحدی از بیماری آلزایمر هم در سطح محلی و هم در سطح ملی، ضرورت تدوین و ایجاد حداقل مجموعه داده‌های آلزایمر و تشکیل مرکز ثبت آنرا بیان می‌کند.

**کلید واژه‌ها:** مجموعه حداقل داده، بیماری آلزایمر، عناصر داده‌ای

## فهرست مطالب

صفحه	عنوان
الف	..... صورتجلسه دفاع پایان نامه
ب	..... صفحه عنوان فارسی
ت	..... تقدیم
ث	..... تقدیر و سپاس
ج	..... چکیده ی فارسی
ح	..... فهرست مطالب
ض	..... فهرست جداول
ط	..... فهرست نمودارها
ظ	..... فهرست شکل ها
۱	<b>فصل اول: معرفی پژوهش</b>
۲	..... ۱-۱- مقدمه و بیان مسئله
۵	..... ۲-۱- اهمیت و ضرورت اجرای پژوهش
۷	..... ۳-۱- اهداف و سؤالات پژوهش
۷	..... ۱-۳-۱- هدف کلی
۷	..... ۲-۳-۱- اهداف ویژه
۷	..... ۳-۳-۱- سؤالات پژوهش
۷	..... ۴-۳-۱- اهداف کاربردی
۸	..... ۴-۱- تعریف واژه ها
۱۰	<b>فصل دوم: پیشینه ی پژوهش</b>
۱۱	..... ۱-۲- مقدمه
۱۱	..... ۲-۲- آلزایمر
۱۳	..... ۱-۲-۲- اپیدمیولوژی
۱۳	..... ۲-۲-۲- عوامل زمینه ای ابتلا به آلزایمر
۱۳	..... ۳-۲-۲- آلزایمر و گروه‌های خونی
۱۳	..... ۴-۲-۲- علت شناسی
۱۴	..... ۵-۲-۲- تشخیص آلزایمر

۱۶	..... ۶-۲-۲ روند تشخیص آلزایمر
۱۷	..... ۷-۲-۲ اهمیت تشخیص زودهنگام
۱۸	..... ۸-۲-۲ پیشگیری
۲۶	..... ۹-۲-۲ راه‌های تشخیص آلزایمر
۱۹	..... ۱۰-۲-۲ مراحل ابتلا به بیماری آلزایمر
۲۰	..... ۱۱-۲-۲ مشکلات همراه
۲۱	..... ۱-۱۱-۲-۲ اختلالات شناختی
۲۱	..... ۲-۱۱-۲-۲ اختلالات خلقی / روانی
۲۲	..... ۱۲-۲-۲ نظام اطلاعات سلامت
۲۶	..... ۱-۱۲-۲-۲ اجزای نظام اطلاعات سلامت
۲۷	..... ۲-۱۲-۲-۲ نظام مدیریت اطلاعات سلامت
۲۸	..... ۱۳-۲-۲ ثبت و گردآوری داده‌ها
۳۴	..... ۳-۲. مروری بر مطالعات مشابه اخیر داخل ایران
۳۴	..... ۴-۲. مروری بر مطالعات مشابه اخیر خارج ایران
۳۶	..... ۵-۲. نتیجه حاصل از مرور متون و نوآوری پژوهش پیشنهادی حاضر
<b>۳۷</b>	<b>..... فصل سوم: روش پژوهش</b>
۳۸	..... ۱-۳-۱ مقدمه
۳۸	..... ۲-۳-۱ نوع پژوهش
۳۸	..... ۳-۳-۱ نوع مطالعه
۳۸	..... ۴-۳-۱ جامعه مورد پژوهش
۳۹	..... ۵-۳-۱ مکان و زمان انجام پژوهش
۴۰	..... ۶-۳-۱ معیارهای ورود به پژوهش
۴۱	..... ۷-۳-۱ معیارهای خروج از پژوهش
۴۱	..... ۸-۳-۱ روش نمونه‌گیری
۴۵	..... ۹-۳-۱ مراحل و ابزار جمع‌آوری داده‌ها
۴۷	..... ۱۰-۳-۱ روایی و پایایی ابزار جمع‌آوری داده‌ها
۴۷	..... ۱۱-۳-۱ روش و نحوه جمع‌آوری داده‌ها
۴۷	..... ۱۲-۳-۱ ابزار و روش تحلیل یافته‌ها
۴۸	..... ۱۳-۳-۱ روش انجام پژوهش و جمع‌آوری اطلاعات
۴۹	..... ۱۴-۳-۱ جامعه ملاحظات اخلاقی

<b>۵۰</b>	<b>فصل چهارم: یافته های پژوهش</b>
۵۱	۱-۴- مقدمه
۵۱	۲-۴- یافته های مرحله اول پژوهش
۵۲	۱-۲-۴- یافته های مرحله اول پژوهش در داخل کشور
۵۴	۱-۲-۴- یافته های مرحله اول پژوهش در خارج کشور
۶۴	۳-۴- یافته های حاصل از هم افزایی داده ها برای تهیه پیش نویس اولیه حداقل مجموعه داده های بیماری آلزایمر
۶۴	۴-۴- مرحله ارزیابی و سنجش اعتبار پیش نویس حداقل مجموعه داده های بیماری آلزایمر
۶۵	۱-۴-۴- پیش نویس حداقل مجموعه داده های بیماری آلزایمر
۶۶	۲-۴-۴- یافته های حاصل از نظر سنجی.
۷۶	۵-۴- جمع بندی یافته های حاصل از نظر سنجی...
<b>۸۷</b>	<b>فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری</b>
۸۸	۱-۵- مقدمه
۸۹	۲-۵- بحث
۹۶	۱-۲-۵- وجه تشابه مطالعات مشابه با مطالعه اخیر
۹۶	۱-۲-۵- وجه تمایز مطالعات مشابه با مطالعه اخیر
۹۷	۳-۵- نتیجه گیری
۹۸	۴-۵- پیشنهادات
<b>۹۹</b>	<b>منابع پژوهش</b>
<b>۱۰۷</b>	<b>فهرست الفبایی اختصارات</b>
<b>۱۱۵</b>	<b>پیوست ها</b>
۱۱۶	مکاتبات مرحله اول تکنیک دلفی
۱۱۸	فرم رضایتنامه مشارکت در تکنیک دلفی
۱۲۹	مکاتبات مرحله دوم تکنیک دلفی
۱۳۸	نامه درخواست همکاری از مرکز نگهداری از بیماران آلزایمر
۱۴۱	مقالات پژوهشی استخراج شده از پژوهش
۱۵۲	چکیده ی لاتین
۱۵۳	صفحه عنوان لاتین

## فهرست جدول‌ها

صفحه	عنوان
۱۹	۱-۲: مراحل ابتلا به بیماری آلزایمر.....
۴۲	۱-۳: منابع اطلاعاتی خارج از کشور .....
۴۲	۲-۳: منابع اطلاعاتی داخل کشور .....
۴۳	۳-۳: تعداد متخصصین مدیریتی شرکت کننده در نظر سنجی .....
۴۴	۴-۳: تعداد متخصصین بالینی شرکت کننده در نظر سنجی .....
۴۴	۳-۵: تعداد متخصصین مشارکت کنندگان در نظرسنجی به تفکیک تخصص .....
۴۵	۳-۶: تعداد متخصصین مشارکت کنندگان در نظرسنجی به تفکیک مرحله تکنیک دلفی .....
۵۲	۴-۱: کشورهای پاسخگو به مکاتبات .....
۵۴	۴-۲: مقایسه عناصر داده‌ای مدیریتی بیماری آلزایمر حاصل از جمع آوری از کشورهای منتخب .....
۵۸	۴-۳: مقایسه عناصر داده‌ای بالینی بیماری آلزایمر حاصل از جمع آوری از کشورهای منتخب .....
۶۳	۴-۴: مقایسه تعداد عناصر داده‌ای بیماری آلزایمر در کشورهای منتخب .....
۶۴	۴-۵: مقایسه ساختار نظام رجیستری بیماری آلزایمر در کشورهای مختلف .....
۶۵	۴-۶: تعداد عناصر استخراج شده در مرحله دوم از پژوهش حاضر .....
۶۷	۴-۷: درصد فراوانی نسبی نظرات شرکت کنندگان در نظرسنجی پیرامون عناصر داده‌ای مدیریتی .....
۷۱	۴-۸: درصد فراوانی نسبی نظرات شرکت کنندگان در نظرسنجی پیرامون عناصر داده‌ای بالینی .....
۷۷	۴-۹: نتایج حاصل از اولین مرحله تکنیک دلفی .....
۷۸	۴-۱۰: مقایسه تعداد عناصر استخراج شده در مرحله اول حاصل از پژوهش حاضر
۸۰	۴-۱۱: الگوی حداقل مجموعه داده های مدیریتی بیماری آلزایمر .....ملی
۸۲	۴-۱۲: الگوی حداقل مجموعه داده های مدیریتی بیماری آلزایمر ملی... .....

## فهرست شکل‌ها

صفحه	عنوان
۶	۱-۱: مزایای ایجاد حداقل مجموعه داده های ملی بیماری آلزایمر .....
۱۲	۱-۲. مقایسه قسمت سالم مغز و قسمتی که دچار آلزایمر شده.....
۱۴	۲-۲. مقایسه نورون سالم و نورون آسیب دیده و تشکیل پلاک آمیلوئیدی.....
۱۵	۳-۲. تصویر برداری از مغز مبتلا به آلزایمر.....
۱۶	۴-۲. آتروفی مغزی در بیمار مبتلا به آلزایمر.....
۲۵	۵-۲. گام‌های اساسی در ایجاد نظام‌های مدیریت اطلاعات.....
۳۱	۶-۲. نقشه مفهومی فرایند و کاربرد حداقل مجموعه داده ها در بیماری آلزایمر
۳۱	۱-۲- نقشه مفهومی جمع آوری و استفاده از حداقل مجموعه داده های ملی بیماری آلزایمر .....
۲۷	شکل-۳-۱. مراحل ایجاد حداقل مجموعه‌ی داده‌ها آلزایمر.....

- 1) Abdelhak M, Grostick S, Hanken M, Ellen J. Health Information Management of a Strategic Resource. Philadelphia(USA): Elsevier -Health Sciences Division; 2002: pp 45-49.
- 2) Johns M. Health Information Management Technology: an Applied Approach. Chicago (USA): AHIMA; 2002: pp 112-115.
- 16) Salameh. Alzheimer Statistic in Iran [Online]. 2014 [cited 2014 02 07]; Available from: URL:<http://www.ghatreh.com/news/nn17889670/%D8%A2%D8%AE%D8%B1%DB%8C%D9%86%D8%A2%D9%85%D8%A7%D8%B1%D8%A2%D9%84%D8%B2%D8%A7%DB%8C%D9%85%D8%B1-%D8%A7%DB%8C%D8%B1%D8%A7%D9%86>.
- 17) Salamat News .Developing Alzheimer in Iran[Online].2013 [cited 201310 07]; Available from:URL:<http://www.salamatnews.com/news/83177/%D8%A2%D9%84%D8%B2%D8%A7%DB%8C%D9%85%D8%B1-%D8%AF%D8%B1-%D8%AD%D8%A7%D9%84-%D9%BE%DB%8C%D8%B4%D8%B1%D9%88%DB%8C%D8%A7%D8%B3%D8%AA>
- 18) SienceMedicin. Effect Feed Alzheimerin Iran [Online]. 2014 [cited 2014 02 07]; Availablefrom:URL:<http://www.www.drzohrabi.ir/%D9%85%D9%82%D8%A7%D9%84%D8%A7%D8%AA/%D8%AF%D8%A7%D9%86%D8%B3D8%B1%DB%8C%D8%A2%D9%84%D8%B2%D8%A7%D9%8A%D9%85%D8%B1>.
- 19) Australian Institute of Health and Welfare. National minimum data sets and data set specifications.2014[online].AvailablefromURL:<http://meteor.aihw.gov.au/content/index.phtml/itemId/344846>.
- 20) Australian Institute of Health and Welfare - Authoritative information and statistics to promote better health and wellbeing (AIHW). National minimum data sets. 2014 [online]. Available from: URL: <http://www.aihw.gov.au/national-minimum-data-sets/>.
- 21) Hoseini A, Moghaddasi H, Jahanbakhsh M. Designing Minimum Data Sets of Diabetes Mellitus: Basis of Effectiveness of Diabetes Management. Health Information Management. 2010;7(3): 330-40 [in Persian].=8
- 22) Jahanbakhsh M. a Comparative Study for Hospital-based Diabetes Registry in the Selected Countries and Designing a Model for Iran. Tehran: Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services; 2005 .[in Persian]
- 23) Ajami S, Ahmadi G, Saghaeiannejad-Isfahani S, Etemadifar M. A Comparative Study on iMed© and European Database for Multiple Sclerosis to Propose a Common Language of Multiple Sclerosis Data Elements. Journal of Education and Health Promotion 2014; ;[in press]=
- 24) Ajami S, Lamoochi P. Comparative Study on National Burn Registry in America, England, Australia, and Iran. Journal of Education and Health Promotion 2014;3:84
- 25) 12)Maghsoodlorad AA. Comparative Study of Minimum Data Sets on Cerebral Palsy disorders in Selected Countries and Providing a Model for Iran [Thesis]. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences; 2015. [In Persian].
- 26) 13) Rezaei M. Establish National Traffic Accident Minimum Data Set (NTAMDS) for Iran [Thesis]. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences; 2015. [In Persian].



- 27) 14) Hirdes J, Pearson B, Curtin-Telegdi N. Educational Approached for the Minimum Data set Series of Instruments. Senior Care Canada; 2002.
- 28) 15) Carter J, Evans J, Tuttle M, Weida T, White T, Harvell J, et al. Making the Minimum Data Set Compliant with Health Information Technology Standards. Washington, D.C.: ASPE/DALTCP and Aplelon, Inc; 2006.
- 29) Davis N, LaCour M. Introduction to Health Information Technology. Philadelphia (USA): W.B. Saunders; 2002.
- 30) Saddoughi F, Sheikh-Taheri A, Meidani Z, Shahmoradi L. Management Information System (Concepts, Structure, Development and Evaluation). Tehran: Jafari; 2010.
- 31) National Institute Aging. Alzheimer Disease Education Referral Center 2011 [cited 2014 22 May]. Available From URL: <https://www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/alzheimers-basics>
- 32) Rebecca, F. "Dementia." Gale Encyclopedia of Mental Disorders. 2003. Encyclopedia.com. 13 March 2016 .
- 33) Webinfo bits. Understanding Dementia: Signs, Symptoms, Types, and Treatment 2011 [cited 2015 14 May]. Available from: URL: <http://www.helpguide.org/articles/alzheimers-dementia/alzheimers-disease.htm>.
- 34) Alzheimer Society. What is vascular dementia? 2011 [cited 2010 14 May]. Available from: URL: [www.elsevier.com/locate/neuaging](http://www.elsevier.com/locate/neuaging) Alzheimer Society. What is vascular dementia? 2011 [cited 2010 14 May]. Available from: URL: [https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents\\_info.php?documentID=100](https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=100)
- 35) MacGill, M. Dementia: Causes, Symptoms and Treatments. Knowledge center. 5 February 2016.
- 36) Grinberg e, Bernd g, Michel G, Cholinergic basal forebrain atrophy predicts amyloid burden in Alzheimer's disease Stefan Teipel. Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Neurobiology of Aging 35 (2014) 482e491.
- 37) National Dementia Helpline. Flight alzheimer australian. 2015 [cited 2015 14 May]. Available from: URL: [http://www.alz.org/research/funding/partnerships/WWADNI\\_australia.asp](http://www.alz.org/research/funding/partnerships/WWADNI_australia.asp).
- 38) . Hanzel a, Alexa P, Luisa S. Neuronal driven pre-plaque inflammation in a transgenic rat model of Alzheimer's disease; 2014:50-58.
- 39) Afshan J. Health Information System: Shiraz University of Medical Science 2012; 12(2) 10-25.
- 40) Sadoughi F, Aminpour F. A Review on the Evaluation Methods of Health Information Systems. Iranian Journal of Medical Education 2011; 10(5): 1077-86.
- 41) Zare M, Emami H, Minavand B, Amiri S, Hoseini A, Ghanei H Analysis model of health management information system second Ministry of Health and Medical Education [In Persian]. World Health Organization. Mental Health: New Understanding, New Hope. Geneva: World Health Organization; 2001. p. 5-106.
- 42) World Health Organization. Mental Health: New Understanding, New Hope. Geneva: World Health Organization; 2001. p. 5-106.
- 43) Malek-Afzali H, Mohammad K, Zare M, Minavand B, Abdi A, Hoseini A, et al. National Health Indicators. Tehran: Center for Statistics and Information Technology Management; 2009 (Persian).

- 44) Karimi S, Saghaeian-Nejad-Isfahani S, Farzandipour M, Esmaeli-Ghayoumabadi M. Comparative Study of Minimum Data Sets of Health Information Management Solution for Iran. *Health Information Management*. 2011;7(Special Issue): 497-505 [in Persian].
- 45) Wager KA, Lee FW, Glaser JP. *Health Care Information Systems: A Practical Approach for Health Care Management*. 2nd ed. United States of America: Jossey-Bass; 2009.
- 46) Glasgow RE, Hiss RG, Anderson RM, Friedman NM, Hayward RA, Marrero DG, et al. Behavioral Research Related to The Establishment of a Chronic Disease Model for Diabetes Care. *Diabetes Care*. 2001;24(1): 124-30.
- 47) Karami M, Setayesh-Barhaghi M. The Role of Data Warehouse in Optimizing Diseases Management. *Health Information Management*. 2012;8(1): 97-106 [in Persian].
- 48) Ajami S, Mellat-Karkevandi Z, Saghaeiannejad-Isfahani S, Salehi M, Jahanbakhsh M. A Comparison of Substance Dependence Treatment Information System (SDTIS) in America, England, and Iran. *Journal of Education and Health Promotion* 2014; 3:17.
- 49) Ajami S, Askarianzadeh M, Saghaeiannejad-Isfahani S, Mortazavi M, Ehteshami A. Comparative study on the National Renal Disease Registry (NRDR) in America, England, and Iran. *Journal of Education and Health Promotion* 2014, 3:56.
- 50) Ebrahimi A. Accidents. [Online]. 2012 [cited 2012 May 01]; Available from: URL: <http://aliemt.blogfa.com/post/12>.
- 51) Ajami S, Hoseini M. A Comparative Study on The Features of Iran Health Population Information Management System with The United Nations Standards. *Journal of Health Administration*. 2013;15(50): 18-30 [in Persian].
- 52) Nematollahi M, Khaledi N, Moghaddasi H. Comparative Study of Information HIV/AIDS Management System in Selected Countries. *Payesh*. 2012;11(4): 425-33 [in Persian].
- 53) Ajami S, Tavakkoli-Moghaddam O. The study of information management system of medical records office in Kashani hospital based on the existing standards. *Journal of Health Information Management*. 2006;3(1): 63-71 [in Persian].
- 54) Yousefi M, Moradi G, Ghazisaeidi M, Fazaeli S. Review of Various Aspects of Clinical Information Systems Implementation and Awareness of Health Information Administrators about It. *Health Information Management*. 2009;8(2): 198-207 [in Persian].
- 55) Ajami S, Ebady fard azar F, Tofighi S, Bashardost N. A comparative survey of mortality information management systems (MIMS) in England, United States of America and New Zealand and proposing a suitable MIMS model for Iran. *The Journal of Qazvin University of Medical Sciences*. 2004;8(3): 80-8 [cited 2011 August 23]. Available from: [http://journal.qums.ac.ir/browse.php?a\\_id=274&slc\\_lang=en&sid=1&ftxt=1](http://journal.qums.ac.ir/browse.php?a_id=274&slc_lang=en&sid=1&ftxt=1) [in Persian].

- 56) Hoseini A, Moghaddasi H, Naghavian M. Data Elements Used in Dental Care Setting in Selected Countries and Designing a Model for Iran. *Health Information Management*. 2012;8(6): 872-83 [in Persian].
- 57) Price CP, Kricka LJ. Improving healthcare accessibility through point-of-care technologies. *Clinical chemistry*. 2007;53(9): 1665-75.
- 58) Devonshire V. Clinical Databases in MS: Patient Management and Research. *International Multiple Sclerosis Journal*. 2001;8(2): 56-66.
- 59) Flachenecker P, Khil L, Bergmann S, Kowalewski M, Pascu I, Perez-Miralles F, et al. Development and pilot phase of a European MS register. *Journal of neurology*. 2010;257(10): 1620-7.
- 60) Torabi M, Safdari R, Shahmoradi L. *Health Information Technology Management*. Tehran: Jafari; 2010 [in Persian].
- 61) *Framework and Standards for Country Health Information Systems*. Switzerland: World Health Organization; 2008 [cited 2011 August 23]. Available from: [www.who.inthehealthmetrics/documents/hmn\\_framework200803.pdf](http://www.who.inthehealthmetrics/documents/hmn_framework200803.pdf).
- 62) Huffman EK, Finnegan R, Amatayakul MK. *Medical Record Management*. 9th ed. New York: Physician's Record Co.; 1990.
- 63) Babrian H. *The Guide to Exchange data with Iranian Electronic Health Record-MI Registry*. Tehran: Statistics and Information Technology Office, 2011 [in Persian].
- 64) Safarimehr E. *The Guide to Exchange Influenza Care Information System with Iranian Electronic Health Record*. Tehran: Statistics and Information Technology Office, 2011 [in Persian].
- 65) Callaly T, Faulkner P, Hollis G, McIlroy D, Hantz P. The development of a mental health service patient information management system. *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*. 1998;21(3): 182-93.
- 66) Smith CA, Haque SN. Paper versus electronic documentation in complex chronic illness: a comparison. *AMIA Annual Symposium proceedings / AMIA Symposium*. 2006:734-8.
- 67) LaTour KM, Eichenwald S. *Health Information Management: Concepts, Principles and Practice*. United State of America: AHIMA; 2002.
- 68) Kabiri P, Aminpour F. eHealth: Strengths and Weaknesses. *Journal of Iranian Medical Records Association*. 2005;2:33-7 [in Persian].
- 69) Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, Hutchinson M. New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology*. 2010;74(24): 2004-15.
- 70) Weinshenker BG. Databases in MS research: pitfalls and promises. *Mult Scler*. 1999;5(4): 206-11.
- 71) Keivanara M, Sadeghi M, Saghaeiannejadlsfahani S, Tadayon H. A Comparative Review of National Registry Systems of Acute Coronary Syndrome in Selective Countries. *Health Information Management*. 2012;9(2): 172-9 [in Persian].
- 72) Zerhouni EA. *Progress in Autoimmune Disease Research*. United States of America: U.S. Department of Health and Human Services, 2005 [cited 2011

- August 23]. Available from: [www.niaid.nih.gov/topics/autoimmune/documents/adccfinal.pdf](http://www.niaid.nih.gov/topics/autoimmune/documents/adccfinal.pdf).
- 73) Vollmer TL, Ni W, Stanton S, Hadjimichael O. The NARCOMS Patient Registry: A Resource for Investigators. *International Journal of MS Care*. 1999;1:12-5.
- 74) Trojano M, Paolicelli D, Lepore V, Fuiani A, Di Monte E, Pellegrini F, et al. Italian Multiple Sclerosis Database Network. *Neurol Sci*. 2006;27 Suppl 5:S358-61.
- 75) Lyng E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2011;39(7 Suppl): 30-3.
- 76) Lu D, Street W, Currim F, Hylock R, Delaney C. Data modeling process for decomposing healthcare patient data sets. *Online Journal of Nursing Informatics (OJNI)*. 2009;13(1) [cited 2011 August 23]. Available from: [http://ojni.org/13\\_1/Lu.pdf](http://ojni.org/13_1/Lu.pdf).
- 77) Miller DM, Moore SM, Fox RJ, Atreya A, Fu AZ, Lee JC, et al. Web-based self-management for patients with multiple sclerosis: a practical, randomized trial. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*. 2011;17(1): 5-13.
- 78) Laing K. Use of the SGNS Minimum Data Set in the Clinical Area. *Gastroenterology Nursing*. 2003:59-60.
- 79) National Minimum Dataset (Hospital Events): Data Dictionary. New Zealand: Ministry of Health; 2013 [cited 2013 August 23]. Available from: [http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nmds\\_data\\_dictionary\\_v7.5.pdf](http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nmds_data_dictionary_v7.5.pdf).
- 80) Tyer P, Kennedy P. Supervision registers: a necessary component of good clinical practice. *Psychiatry Bull* 1995; 19: 193-194
- 81) Evans SM, Bohensky M, Cameron PA, McNeil J. A survey of Australian clinical registries: can quality of care be measured? *Internal medicine journal*. 2011;41(1a): 42-8.
- 82) Monaghan N. We need to talk about head and neck cancer datasets. *British dental journal*. 1999;186(2): 50.
- 83) Trevino FM. Uniform Minimum Data Sets: In Search of Demographic Comparability. *American Journal of Public Health*. 1988;78(2): 126-7 [cited 2011 22 Aug]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1349100/pdf/amjph00241-0016.pdf>.
- 84) Johnson NW. Minimum dataset for head and neck cancer. *British dental journal*. 1999;186(8): 368-9.
- 85) Arastoo AA, Nickbakht M, Ghasemzadeh R, Azizi A, Zahednejad S, Latifi SM. Standardization of data elements of audiology records: a suitable model for Iran. *Audiology* 2012;21(1); 26-37.
- 86) Ahmadi M, Rafiei F, Habibi M, Mir Karimi A. A comparison of data elements of nursing minimum data set. *Nursing Research Journal* 2012; 7(24): 45-52. [in Persian]

- 87) Roshan-ghias S, Khasheei M, Mohamadi S, Eizadi F, Rahnama M. Determination of the Critical Care Minimum Data Set in Hospitals University of Medical Sciences in 2013 and the solutions offered Isfahan, Iran [Thesis]. Faculty of Medical Informatics & Management, University of Medical Sciences; 2014. [In Persian].
- 88) Heyman A, Fillenbaum G, Welsh-Bohmer K, Gearing M, Mirra S, Mohs R. Cerebral infarcts in patients with autopsy-proven Alzheimer's disease: CERAD, part XVIII. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. U.S. National Library of Medicine 1998 Jul;51(1):159-62.
- 89) Fillenbaum G, Peterson B, Welsh-Bohmer K, Kukull W, Heyman A. Progression of Alzheimer's disease in black and white patients: the CERAD experience, part XVI. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. U.S. National Library of Medicine 1998 Jul;51(1):154-8.
- 90) Mary L. Using MDS Data to Guide Your Dementia Therapy Practice. Communication Tips for Serving Individuals With Dementia 2007; 2(1):1-5.
- 91) Farmer A, Aymé S, Lopez M, Maffei P, McCafferty M, Młynarski W, et al. EURO-WABB: an EU Rare Diseases Registry for Wolfram Syndrome, Alström Syndrome and Bardet-Biedl Syndrome. Bio Med Central Journal 2013; 13(130):1-7.
- 92) Daneshvari S, Yousof S, Philip J. Kroth PJ. The NIH Office of Rare Diseases Research Patient Registry Standard. A Report from the University of New Mexico's Oculopharyngeal Muscular Dystrophy Patient Registry .Europ PubMed Central 2013: 269-277.
- 93) Claudia P, Grazia A, Giuseppe A, Nadia A, Augusto D, Immacolata D, et al. Cancer Prevalence in the City of Naples: Contribution of the GP Database Analyses to the Cancer Registries Network. Molecular and Clinical Oncology Journal 2013; 726-732.
- 94) Chul Park H, Won Jung K, Woo Kim B, Shin A, Joo Won Y, Oh J, et al. Characteristics and Survival of Korean Anal Cancer from the Korea Central Cancer Registry Data. Korean Society of Colporectology Journal 2013; 29(5):182-185.
- 95) Johansson L, Guo X, Hällström T, Norton M.C, Waern M, Östling S, et al. Common Psychosocial Stressors in Middle-Aged Women Related to Longstanding Distress and Increased Risk of Alzheimer's Disease: a 38-Year Longitudinal Population Study. BMJ Open Journal 2013; 3(9): 142-145.
- 96) Fereshtehnejad S, Damangir S, Cermakova P, Aarsland D, Eriksdotter M, Religa D. Comorbidity profile in dementia with Lewy bodies versus Alzheimer's disease: a linkage study between the Swedish Dementia Registry and the Swedish National Patient Registry. U.S. National Library of Medicine 2014 Oct 6;6(5-8):65.
- 97) Rick N. MDs Urged to Disclose Alzheimer's Diagnosis .Psych Central. 2015; 3(1):1-۸.

- 98) Religa D, Cermakova P, Edlund A, Garcia-Ptacek S, Granqvist N. SveDem, the Swedish Dementia Registry - a tool for improving the quality of diagnostics, treatment and care of dementia patients in clinical practice. U.S. National Library of Medicine 2015 Feb 19;10(2).
- 99) Jonaitis E, Kosciak R, LaRue A, Johnson S, Hermann B, Sager M. Aging, Practice Effects, and Genetic Risk in the Wisconsin Registry for Alzheimer's Prevention. U.S. National Library of Medicine 2015;29(4):426-41.
- 100) Mueller K, Kosciak R, LaRue A, Clark L, Hermann B, Johnson S, et al. Verbal Fluency and Early Memory Decline: Results from the Wisconsin Registry for Alzheimer's Prevention. U.S. National Library of Medicine 2015 Aug;30(5):448-57.
- 101) Jämsen E, Peltola M, Puolakka T, Eskelinen A, Lehto M. Surgical outcomes of hip and knee arthroplasties for primary osteoarthritis in patients with Alzheimer's disease: a nationwide registry-based case-controlled study. U.S. National Library of Medicine. 2015 May;97-B(5):654-61.
- 102) Falahati F, Fereshtehnejad S, Religa D, Wahlund L, Westman E, Eriksson M. The use of MRI, CT and lumbar puncture in dementia diagnostics: data from the SveDem Registry. U.S. National Library of Medicine. 2015;39(1-2):81-91.
- 103) PashaeiZad H. A brief review of Delphi method. Peike Noor. 2007;6(2): 63-79.
- 104) Tierney WM BE, Gardner RM, Musick B, Shields M, Shiyonga NM, et al. Viewpoint: a Pragmatic Approach to Constructing a Minimum Data Set for Care of Patients with HIV in Developing Countries. Journal of the American Informatics Association 2006;13(3):253-60.
- 105) Thomas K, Emberton M, Mundy AR. Towards a minimum dataset in urology. BJU international. 2000;86(7): 765-72.

## **Establish National Alzheimer Disease Data Set (ADMDS) for Iran**

### **Abstract**

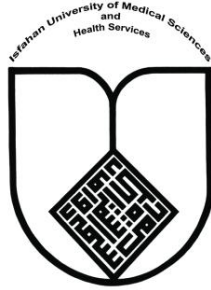
**Introduction:** No doubt the first step towards the creation of a registry and database systems in order to control traffic accidents and identifying its root causes, create Minimum Data Set (MDS) for integrated and standardized data collection form at the national level. The minimum data set, especially at the national level is fed of the registry system that by providing data integration will facilitate planning, comparison and analysis of data, faster access to new and reliable information about traffic accidents and accident-prone locations, the primary treatment methods, examine the consequences and results of their and create new therapies. So, the first attempt to standardize same and necessary data collection to use the facilities is a minimal data set. The aim of this study was to establish National Alzheimer Disease Data Set (ADMDS) for Iran.

**Methods:** This applied research was a descriptive comparative analysis performed in 2015-6 wich It was done in three steps; 1) Identify sources of information within and outside the country; Review of medical records of health centers in the provinces of Tehran and Central; Check the relevant websites and databases related to traffic accidents in Australia; USA, and Iran.2) The researcher in this step, after collecting and synergies, summarization and separation of three countries identified data elements, to be classified into two categories: administrative and clinical and finally, at this step, accumulative Alzheimer Disease Data Set elements to be developed.3) And in third step, Validity draft to develop a model by Delphi technique that sent by email to 85 experts (included: Health Information Technology and Management, Health Information Management, Medical Records, Medical Informatics, Emergency Medicine, Neurosurgeons, Orthopedic surgeons and General Surgeons, Hospital and Pre-hospital Emergency Technicians and Experts in Insurance and Traffic) that 31 in first and 24 in second phase responded. Get results were followed up by telephone and in person. Its validity was determined by several reforms and ultimately ALMDS feedback was provided.

**Results:** The 224 proposed data elements, 221 data elements selected which 45 data elements are removed, and 44 elements are added. Finally ALMDS, in two basic categories: management and clinical were proposed.

**Conclusion:** Trying to implement standards for data collection in the current world demand is rising. The first and most important step in standardizing the data collected at the national level, development of MDS is, therefore, recommended that the ALMDS ahead, as the basis of patient data collected, to be used.

**Key words:** Alzheimer Disease, Minimum Data Set, Health Information Management System.



**Isfahan University of Medical Sciences and Health Services  
Faculty of Management and Medical Information  
Department of Health Information Technology**

**Master of Sciences Thesis Report in “Health Information Technology”  
Number of Research Projects: 394685**

Title:

**Establish National Alzheimer Disease Data Set  
(ADMDS) for Iran**

**Supervisors:**

**Professor Sima Ajami (Ph.D.)**

**Co-Advisor:**

**Professor Ahmad Chitsaz (M.D., Ph.D.)**

**Researcher:**

**Mehri Nemati-Shahpar**

**Presentaion Date: May 7, 2016**