



بنام خدا

بسته جامع هموفیلی

گذشته ، حال ، آینده

تعاریف

➤ اختلالات خونریزی دهنده/هموفیلی

- IU/capita f.VII / شاخص بین المللی دسترسی به فاکتور

- انواع هموفیلی/پلاکتی/RBD

- شدت بیماری/شدید،متوسط،خفیف

□ درمان:

- جایگزینی / تزریق فرآورده های انعقادی

- جایگزینی محصولات خونی(کرایو-FFP-پلاکت)

- بندآورنده های موضعی(LHA)

□ انواع روشهای درمانی:

- عنداللزوم ، پروفیلاکسی ، درمان در منزل،ITI

گذشته ، حال ، آینده هموفیلی

- وضعیت درمان

- دارویی / شاخص دسترسی به فاکتور از ۰,۵ تا ۳ واحد / جمعیت
- فرآورده های پلاسمایی سالم / ورود نو ترکیب
- برنامه پروفیلاکسی / درمان در منزل / ITI
- مداخلات مفصلی

۲- کیفیت زندگی

- افزایش امید به زندگی
- تحصیل
- ازدواج

۳- بروز بیماری / حمایت از غربالگری و PND بیمار جدید ۱۰۰ در سال

بسته جامع مراقبتی، درمانی هموفیلی

• گذشته :

- تدوین و ابلاغ به مراکز درمانی (سال ۸۶)
- سطح بندی مراکز بر اساس اجرای بسته خدمتی : جامع / تخصصی / اولیه

• حال: وضعیت موجود در ۵۶ مرکز

- مراقبت جامع : ۸ مرکز درمانی
- مرکز تخصصی : ۱۰ مرکز
- مراکز دارای خدمات اولیه درمانی

• آینده :

- برنامه عملیاتی برای استانداردسازی ۱۰ مرکز در سال ۹۶
- برنامه شبکه درمان هموفیلی (خدمات تخصصی با لینک مراکز محیطی به قطب)

ردیف	ردیف	ردیف	ردیف
4	36	15	1
4	37	1	2
30	38	1	3
30	39	12	4
2	40	3	5
2	41	1	6
1	42	1	7
2	43	1	8
2	44	1	9
2	45	1	10
2	46	1	11
2	47	1	12
2	48	1	13
1	49	4	14
1	50	2	15
1	51	2	16
1	52	2	17
1	53	2	18
1	54	2	19
1	55	1	20
1	56	2	21
1	57	1	22
1	58	1	23
1	59	1	24
1	60	1	25
10	61	1	26
1	62	1	27
1	63	1	28
1	64	24	29
10	65	24	30
5	66	24	31
10	67	2	32
10	68	2	33
1	69	1	34

کتاب بسته جامع درمانی/مراقبتی هموفیلی

- با هدف ارتقاء کیفیت زندگی بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی مشتمل بر :
 - تعریف و تشخیص انواع بیماری
 - درمان و مراقبت (انواع برنامه های درمانی و فرآورده های انعقادی)
 - مشاوره های دوره ای
 - پیشگیری ژنتیک
 - پیشگیری از بروز عوارض
 - عوارض و درمان
 - معرفی بخش استاندارد / مرکز مراقبت جامع

مشخصات مرکز درمان جامع CCC

- زمان فعالیت / پزشک و پرستار حاضر
- داروخانه تخصصی انعقادی
- آزمایشگاه روتین/ انعقادی/ ژنتیک
- پزشکی دوره دیده / مشاوره های تخصصی
- مددکار اجتماعی / شناسی
- امکان بستری / جراحی / ارتوپدی
- دندانپزشکی دوره دیده
- توانبخشی/ فیزیوتراپی
- واحد ثبت پرونده الکترونیک
- واحد پذیرش / هماهنگی درون بخشی و برون بخشی

گامهای اجرایی برای راه اندازی مراکز درمانی هموفیلی CCC/

- ۱- ثبت و به روز رسانی بانک اطلاعاتی بیماران
- ۲- تعیین اعضای تیم درمانی (شناسایی و معرفی افراد فوکال برای شرکت در کارگاهها و سمینارهای آموزشی کشوری - کمک به برگزاری کارگاههای مورد نیاز منطقه ای)
- ۳- هماهنگی با داروخانه توزیع فرآورده های انعقادی
- ۴- بازدید و تکمیل چک لیست/شناسنامه بخش مراکز هموفیلی بمنظور
- ۵- هماهنگی در اجرای بسته درمانی-مراقبتی جامع و کمک به تسهیل دسترسی بیماران به خدمات

نظارت / سنجش شاخص درمان هموفیلی

- نظارت بر اجرای پروتکل‌های ابلاغی کتاب خدمات جامع هموفیلی

- درمانی : عنداللزوم ، پروفیلاکسی ، درمان در منزل ، ITI

- مراقبتی: مشاوره های تخصصی دوره ای

- پاراکلینیک :آزمایشات دوره ای (مهارکننده ها ، سرولوژی و ...)

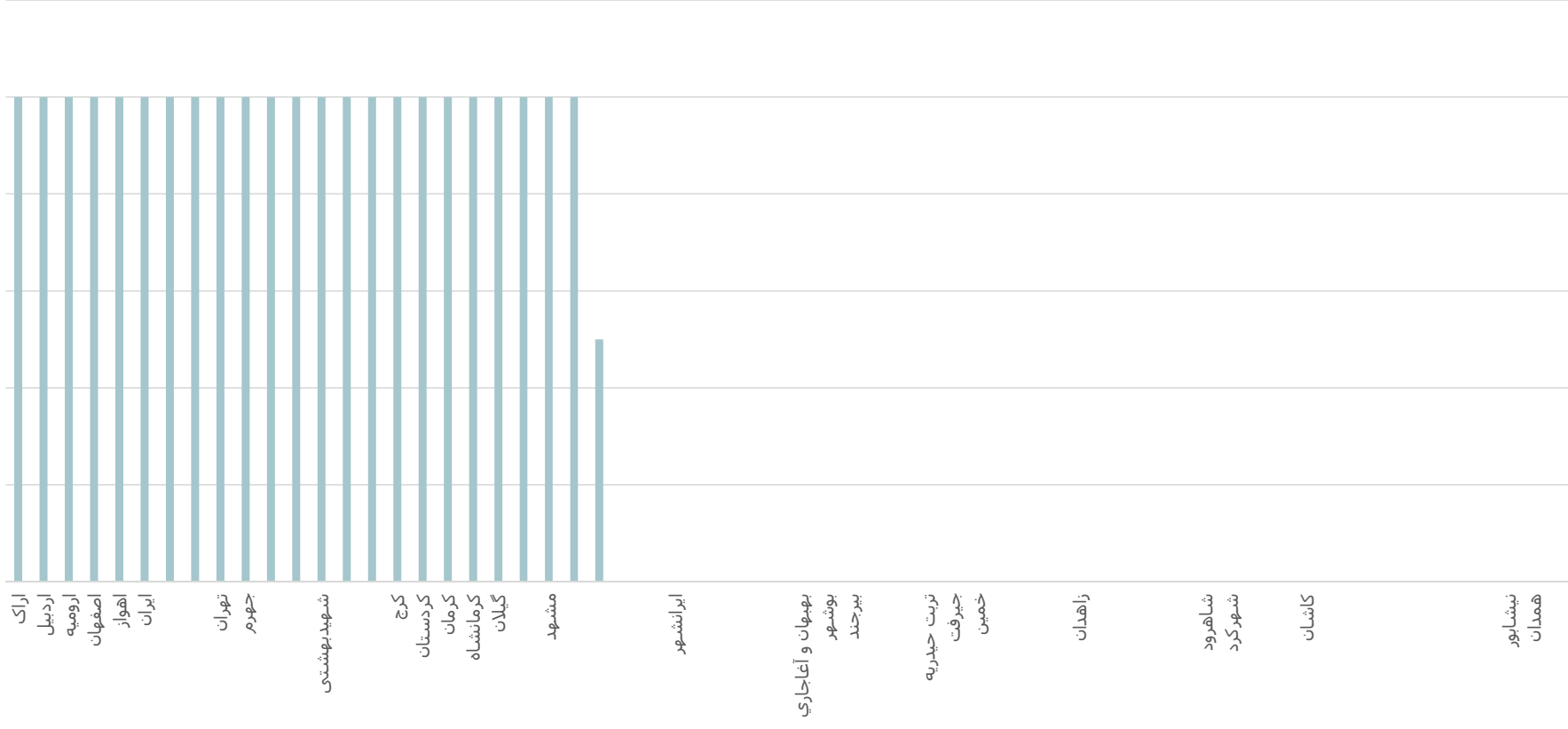
- نظارت بر کیفیت ارائه ی خدمات بر اساس چک لیست بخش هموفیلی

• شاخص :

- میزان دسترسی به فاکتور - ثبت مهارکننده - درصد ورود پروفیلاکسی

ثبت اطلاعات مهارکننده در سامانه

فعالیت دانشگاه



موفق باشيد



اهداف و برنامه های هموفیلی در سال ۹۶

اهداف و برنامه های هموفیلی

۱- آموزش

- کشوری پزشکان ، پرستاران ، فیزیوتراپیست، آزمایشگاه انعقاد، دندانپزشکان مرتبط
- گروههای مستقل / سالانه

۲- به روز رسانی سامانه هموفیلی

- معرفی رنکینگ به روز رسانی سامانه هموفیلی
- برنامه کوتاه مدت و دراز مدت در اصلاح و به روز رسانی

۳- کمک به ارتقای کیفیت درمان و استانداردسازی مراکز

- ابلاغ و پیگیری اجرای برنامه عملیاتی سالیانه استانداردسازی مراکز

۱- آموزش تیم درمانگر و بیماران هموفیلی

□ بمنظور یکسان سازی درمان

- تدوین کتاب جامع درمان اختلالات خونریزی دهنده / کوریکولوم

آموزشی تیم درمانی / مولتی مدیا / همایشهای کشوری سالیانه

- با همکاری انجمن ترومبوز و هموستاز ایران

- تدوین کتاب خودآموز بیماران هموفیلی

۱- آموزش هموفیلی

- آموزش کشوری

پزشکان درمانگر خط اول و فیزیوتراپیست ها (مرداد ۹۶)
پرستاران، دندانپزشکان و کارشناسان آزمایشگاه شاغل در مراکز
هموفیلی (نیمه دوم ۹۶)

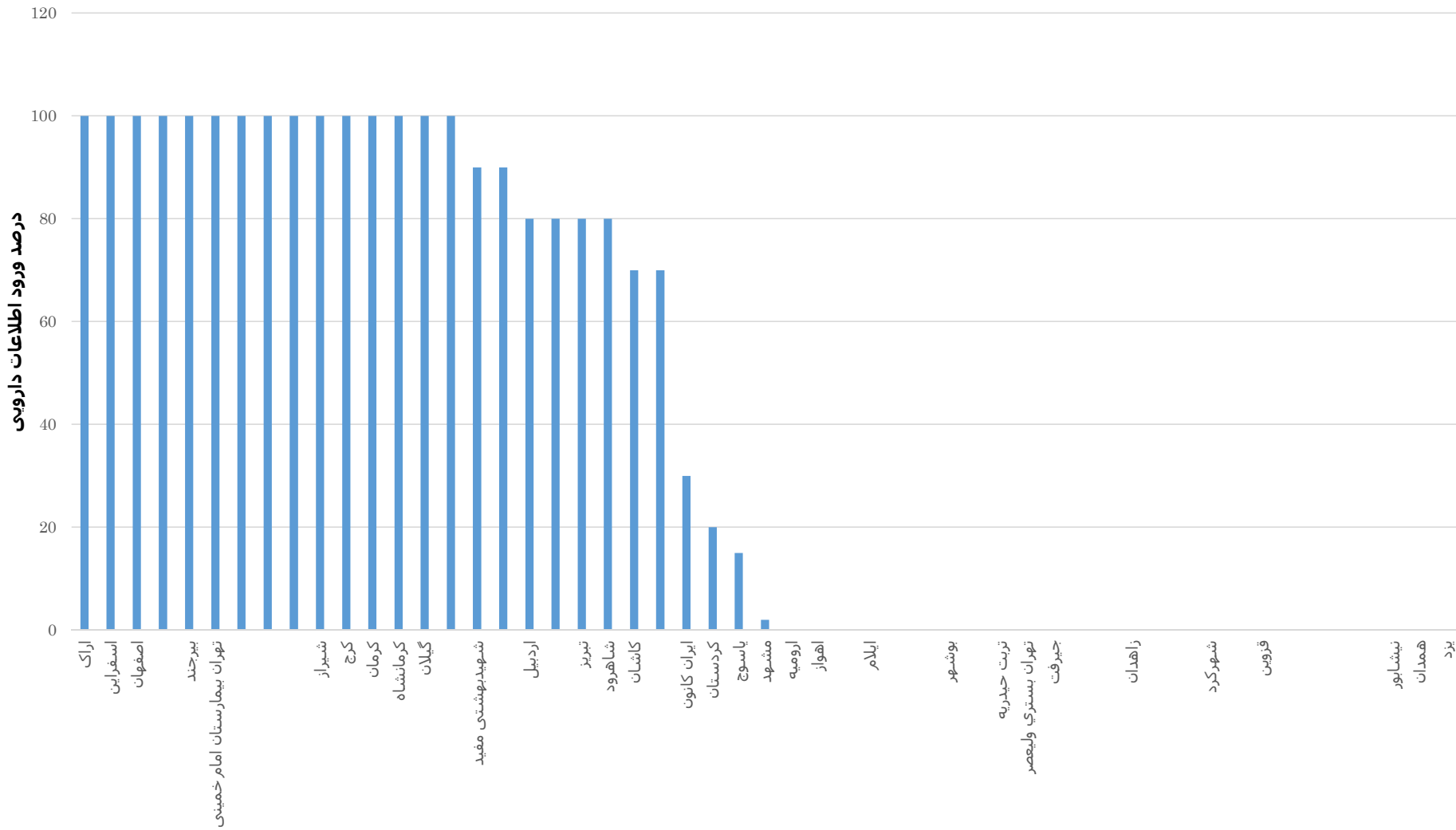
۲- آموزش منطقه ای

۱۴ قطب آموزشی (با هماهنگی این دفتر در خصوص موضوعات و در
صورت نیاز مساعدت)

۲- به روز رسانی سامانه هموفیلی

- معرفی رنکینگ به روز رسانی سامانه هموفیلی
- برنامه کوتاه مدت و دراز مدت در اصلاح و به روز رسانی

ثبت اطلاعات داروی بیماران هموفیلی در سامانه



نمودار رنکینگ ورود اطلاعات بخش های هموفیلی

۳- کمک به ارتقای کیفیت درمان و استانداردسازی مراکز

- ابلاغ برنامه عملیاتی سال ۹۶ برای استانداردسازی ۱۰ مرکز

اصفهان- البرز- ایران- تهران- کرمان- کرمانشاه- گیلان- مازندران- بندرعباس- زاهدان

- بازدید و پایش روند پیشرفت استانداردسازی بر اساس

زمانبندی برنامه عملیاتی ۹۶

- بررسی سایر مراکز برای تعیین مراکز منتخب عملیاتی سال ۹۷

ارسال چک لیست / بازدید حسب مورد

گامهای اجرایی کردن بسته جامع درمانی

- ۱- تعیین سطح مرکز درمانی بر اساس چک لیست مشخصات استاندارد مراکز جامع و محیطی
- ۲- تعیین امکانات موجود و در دسترس در دانشگاه ع پ
- ۳- تعیین و پیگیری نزدیکترین و معتبرترین مرکز بمنظور هماهنگی سیستم ارجاع برای سایر موارد
- ۴- تعیین وضعیت موجود تخصصی (پزشک ، پرستار ، آزمایشگاه ، فیزیوتراپی ، دندانپزشکی)
- ۵- هماهنگی مشاوره های دوره ای تخصصی/مددکاری/روانشناسی مورد نیاز
- ۶- پاراکلینیک داخل یا خارج از مرکز درمان(آزمایشگاه انعقاد/مهارکننده)

انتظارات

- به روز رسانی سامانه هموفیلی

۲- آموزش تیم درمانی مراقبت جامع هموفیلی

۳- کمک به استاندارد سازی مراکز درمانی بر اساس سطح بندی جامع CCC و تخصصی

۴- کمک به ارایه ی خدمات استاندارد و تسهیل دسترسی بیماران به خدمات در مراکز معتبر



MePatogh.ir