



تازه های پاتوفیزیولوژی بیماری منیر –

گزارشی از روند برنامه رجیستری بیماری منیر در ایران

Iranian National Program of Meniere's Disease Registry Site (meniereiran)

«سامانه ثبت ملی بیماری منیر»



Dr. Shadman Nemati,
Professor of Otolaryngology- Neurotology
Guilan University of Medical Sciences,
Otorhinolaryngology Research Center,
Amiralmomenin Hospital, Rasht, Iran

25 Apr 2022



دانشگاه علوم پزشکی گیلان برگزار می کند:

همایش یکروزه

بیماری منیر و ثبت ملی آن

۱۱ مهرماه ۱۳۹۸، گیلان، دهکده ساحلی بندر انزلی



ویژه متخصصین ENT و نورولوژی
پزشکان عمومی و کارشناسان شنوایی شناسی
کارشناسان رجیستری دانشگاهها

☞ دبیرخانه همایش

رشت، خیابان امام خمینی (ره)، خیابان ۱۷ شهریور
پالاستر از دادگستری، مرکز آموزشی درمانی
امیرالمومنین (ع)، مرکز تحقیقات بیماری های
گوش و حلق و بینی

☎ ۰۱۳- ۲۲۲۲۵۲۴۲

ent_rc@yahoo.com

جهت کسب اطلاعات بیشتر و ثبت نام به سایت ذیل مراجعه کنید

meniereiran.gums.ac.ir



اولین سمینار ملی
منیر و رجیستری
آن- 11 مهر 1398-
دهکده ساحلی
بندر انزلی

برگزاری اولین همایش ملی "بیماری منیر و ثبت ملی آن" در دانشگاه علوم پزشکی گیلان

به همت مرکز تحقیقات بیماریهای گوش
و حلق و بینی و معاونت تحقیقات و
فناوری در تاریخ ۱۱/۷/۱۳۹۸ در
دهکده ساحلی بندرانزلی



وبینار ملی رجیستری منیر-۹۹

دانشگاه علوم پزشکی گیلان و دبیرخانه ثبت ملی بیماری منیر برگزار می کند:
تاریخ: دوشنبه ۱۳ بهمن ۱۳۹۹ ساعت: ۱۰ تا ۱۲:۳۰

وبینار کشوری منیر ۹۹
(مروری بر گایدلاینهای جدید تشخیص و درمان بیماری منیر و گزارش وضعیت برنامه ثبت ملی منیر)

حاضران:
• ویژه متخصصین ENT و نورولوژی
• پزشکان عمومی و کارشناسان شنوایی شناسی
• کارشناسان رجیستری دانشگاه ها
• با حضور اساتید نورولوژی کشور
• همراه با پانل تخصصی
• دارای مداکتر اعتبار بازآموزی

موضوعات:
• ویژه متخصصین ENT و نورولوژی
• پزشکان عمومی و کارشناسان شنوایی شناسی
• کارشناسان رجیستری دانشگاه ها
• با حضور اساتید نورولوژی کشور
• همراه با پانل تخصصی
• دارای مداکتر اعتبار بازآموزی

جهت کسب اطلاعات بیشتر و ثبت نام به سایت مراجعه کنید.
meniran.gums.ac.ir

وبینار کشوری منیر ۹۹
(مروری بر گایدلاینهای جدید تشخیص و درمان بیماری منیر و گزارش وضعیت برنامه ثبت ملی منیر)

دانشگاه علوم پزشکی گیلان و دبیرخانه ثبت ملی بیماری منیر برگزار می کند:
تاریخ: دوشنبه ۱۳ بهمن ۱۳۹۹ ساعت: ۱۰ تا ۱۲:۳۰

موضوعات:
• ویژه متخصصین ENT و نورولوژی
• پزشکان عمومی و کارشناسان شنوایی شناسی
• کارشناسان رجیستری دانشگاه ها
• با حضور اساتید نورولوژی کشور
• همراه با پانل تخصصی
• دارای مداکتر اعتبار بازآموزی

جهت کسب اطلاعات بیشتر و ثبت نام به سایت مراجعه کنید.
meniran.gums.ac.ir

وبینار کشوری منیر ۹۹
(مروری بر گایدلاینهای جدید تشخیص و درمان بیماری منیر و گزارش وضعیت برنامه ثبت ملی منیر)

دانشگاه علوم پزشکی گیلان و دبیرخانه ثبت ملی بیماری منیر برگزار می کند:
تاریخ: دوشنبه ۱۳ بهمن ۱۳۹۹ ساعت: ۱۰ تا ۱۲:۳۰

موضوعات:
• ویژه متخصصین ENT و نورولوژی
• پزشکان عمومی و کارشناسان شنوایی شناسی
• کارشناسان رجیستری دانشگاه ها
• با حضور اساتید نورولوژی کشور
• همراه با پانل تخصصی
• دارای مداکتر اعتبار بازآموزی

جهت کسب اطلاعات بیشتر و ثبت نام به سایت مراجعه کنید.
meniran.gums.ac.ir

مروری بر گایدلاینهای ۲۰۲۰ منیر

دکتر شادمان نعمتی

۱۳ بهمن ۱۳۹۹

Clinical Practice Guideline: Ménière's Disease

Gregory J. Basura, MD, PhD¹, Meredith E. Adams, MD², Ashkan Monfared, MD³, Seth R. Schwartz, MD, MPH⁴, Patrick J. Antonelli, MD⁵, Robert Burkard, PhD, CCC-A⁶, Matthew L. Bush, MD, PhD⁷, Julie Bykowski, MD⁸, Maria Colandrea, DNP, NP-C⁹, Jennifer Derebery, MD¹⁰, Elizabeth A. Kelly, MD¹¹, Kevin A. Kerber, MD¹, Charles F. Koopman, MD, MHSA¹², Amy Angie Kuch¹³, Evie Marcolini, MD, FCCM¹⁴, Brian J. McKinnon, MD, MBA, MPH¹⁵, Michael J. Ruckenstein, MD, MSC¹⁶, Carla V. Valenzuela, MD¹⁷, Alexis Vosooney, MD¹⁸, Sandra A. Walsh¹⁹, Lorraine C. Nnacheta, MPH, DrPH²⁰, Nui Dhepyasuwan, MEd²⁰, and Erin M. Buchanan, MPH²⁰

Sponsorships or competing interests that may be relevant to content are disclosed at the end of this article.

Abstract

Objective. Ménière's disease (MD) is a clinical condition defined by spontaneous vertigo attacks (each lasting 20 minutes to 12 hours) with documented low- to midfrequency sensorineural hearing loss in the affected ear before, during, or after one of the episodes of vertigo. It also presents with fluctuating aural symptoms (hearing loss, tinnitus, or ear fullness) in the affected ear. The underlying etiology of MD is not completely clear; yet it has been associated with inner ear fluid (endolymph) volume increases, culminating in episodic ear symptoms (vertigo, fluctuating hearing loss, tinnitus, and aural fullness). Physical examination findings are often unremarkable, and audiometric testing may or may not show low- to midfrequency sensorineural hearing loss. Conventional imaging, if performed, is also typically normal.

Keywords

fluctuating aural symptoms, electrocochleography, endolymphatic hydrops, endolymphatic sac decompression, gentamicin, labyrinthectomy, Meniett device, sensorineural hearing loss, sodium-restricted diet, vestibular testing, quality of life

Received July 17, 2019; accepted February 7, 2020.

Introduction

Ménière's disease (MD) is a clinical syndrome affecting approximately 50 to 200 per 100,000 adults and is most common between the ages of 40 and 60 years.¹ In 1861, Prosper Ménière noted that vertigo, off-balance, and hearing loss symptoms associated with MD reflected a lesion of the inner ear. Strict clinical classification to diagnose MD has been established by the American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery (AAO-HNS).^{2–4} These diagnostic

سومین همایش ملی
بیماری منییر و
رجیستری آن در ایران



مرکز تحقیقات بیماری های گوش، حلق و بینی دانشگاه علوم پزشکی گیلان
و دبیرخانه ثبت ملی بیماری منییر برگزار می کند:

Meniere's Disease Updates: 2022 (Webinar)

با سخنرانی اساتید برجسته نورو اتولوژی و اودیولوژی کشور

همراه با گزارشی از برنامه ملی رجیستری بیماری منییر در استان های مختلف

- ویژه متخصصین گوش، حلق و بینی و نورو اتولوژی
- همکاران اودیولوژیست، پزشکان عمومی و خانواده
- همراه با پنل تخصصی
- دارای امتیاز بازآموزی

دوشنبه ۵ اردیبهشت ماه ۱۴۰۱ ساعت ۱۰ الی ۱۳

جهت ثبت نام و کسب اطلاعات بیشتر به وبسایت Meniereiran.ir مراجعه نمایید

سومین وبینار ملی منییر/ Meniere's Disease Updates- 2022

➡ عرض خوش آمد

➡ عرض سپاس

Meniere's Disease: ... Mysterious, Enigmatic, one of the most fascinating and most vexing of all clinical conditions encountered by the otolaryngologist

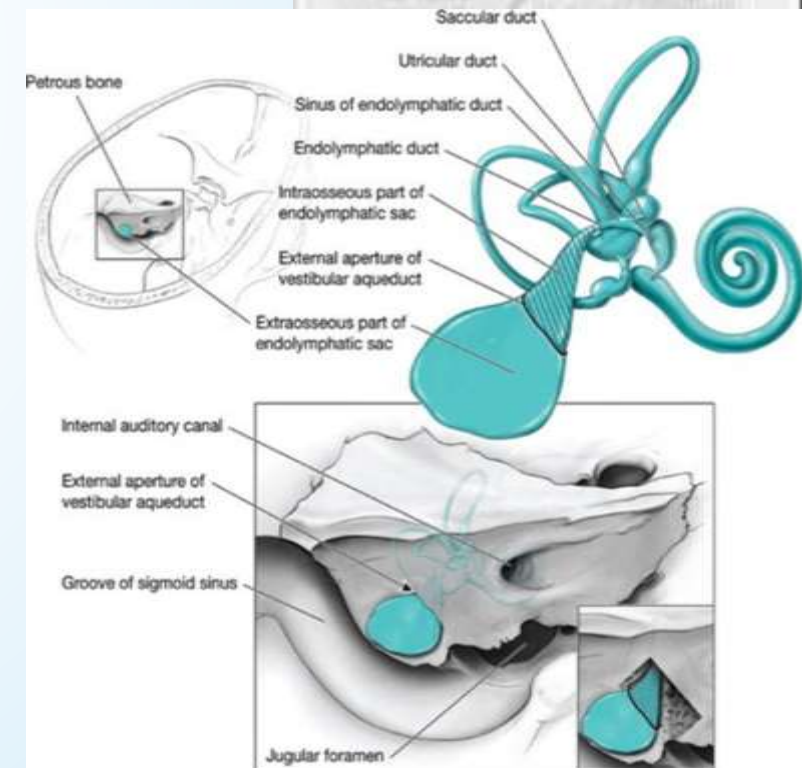


■ A symptom complex associated with:

1. Roaring tinnitus
2. Sensorineural hearing loss (Low frequency)
3. Vertigo (episodic)
4. Fullness of the ear

These symptoms are associated with dilated membranous labyrinth filled with endolymph

- 150 years have passed since this syndrome was described: **1861**



RESEARCH ARTICLE



Phonophobia and migraine features in patients with definite meniere's disease: Pentad or triad/tetrad?

Alia Saberi^a, Shadman Nemati^b, Tina Taherzadeh Amlashi^c, Sepehr Tohidi^c and Fataneh Bakhshi^d

^aNeurosciences Research Center, Neurology Department, Poursina Hospital, School of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran; ^bOtorhinolaryngology Research Center, Department of Otolaryngology and Head and Neck Surgery, Amiralmomenin Hospital, School of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran; ^cStudent Research Committee, School of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran; ^dSocial determinants of health research Center, Department of health education & Promotion, School of health, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

ABSTRACT

Background: Epidemiological studies have shown different association between migraine and Meniere's disease (MD). Few studies investigated the frequency of phonophobia in MD.

Objectives: This study aimed to determine the frequency of phonophobia and other features of migraine in definite MD.

Material and Methods: Patients with definite MD and a group of healthy (non-MD, non-vertiginous) control subjects participated. Demographic data and other clinical features of the two diseases recorded. Data analyzed in SPSS software version 20, by chi square and independent T test and logistic regression model.

Results: 69 MD patients (average age: 48.87 ± 12.15 years) and 60 control subjects (average age: 47.58 ± 12.05 years) enrolled. The frequency of migraine headache in MD cases was 16% (45% with aura) compared with 5% in control group (three cases; 2 without and 1 with aura) ($p < .001$). Family history of migraine was the only determinant of the presence of migraine in MD ($p = .001$, OR = 15.625, 95%CI: 2.94–88.33). The frequency of phonophobia in MD was very high (88.4%: 54.5% in migraine subgroup and 89.6% in non-migraine cases) and without significant relation to existence of migraine, in contrast to photophobia and osmophobia ($p = .064$).

Conclusions: The frequency of migraine in MD is higher than normal subjects. Phonophobia may be an independent symptom in MD.

ARTICLE HISTORY

Received 7 January 2020

Accepted 24 March 2020

KEYWORDS

Meniere's disease; migraine; aura; phonophobia

تازه های پاتوفیزیولوژی منیر

➔ Current status on researches of Meniere's disease: a review

- Amount of literature accumulated has virtually **doubled**; **The past 10-15 years** were with significant PROGRESS!
- Different hypotheses about the mechanism of MD had been proposed. But currently there is **no universally accepted theory** on the underlying pathophysiology of the disease.
- MD may be **multifactorial** or may represent **the common end point** to a variety of injuries or anatomic variables.
- Prior to **1940s**, "Ménière disease" was used as a generic **term for any peripheral vertigo!!**, especially if it involved hearing loss. The first insight into the true pathophysiology of MD came a decade after his initial report, with Knapp's hypothesis that inner ear hydrops was similar to ocular glaucoma

MD and endolymphatic hydrops (EH)

- The **controversy** about the relationship between endolymphatic hydrops (EH) and MD has always been existed.
- EH should be considered as a histologic **marker** for MD, but **not** a true pathological mechanism.
- anatomical variations in the temporal bone could be identified that may predispose for blockage of the endolymphatic canal or foreign protein deposition in the perilymph, both of which have been observed to cause endolymphatic hydrops
- direct visualization of EH has been an important goal for clinicians.... Imaging.

Other Theories

- Other histological features have also been observed by temporal bone studies of MD patients.
 - ischemia of the stria vascularis,
 - fibrous tissue proliferation in saccular,
 - atrophy of the sac and loss of epithelial integrity, hypoplasia of the vestibular aqueduct,
 - spiral ganglion degeneration at the apex of the cochlea.
 - vestibular nerve (VN) in MD patients: various types of chronic impairment, including the formation of corpora amylacea, axon atrophy, and severe damage to the myelin sheath. Density of corpora amylacea is positively correlated with the duration of disease, as well as the degree of hearing impairment

Genetic aspects

- MD is considered a result of multiple genes interacting with environmental factors.
- Familial MD: in 5–15% patients and shows a feature of AD inheritance. A higher prevalence of autoimmune diseases, longer spells of vertigo, and bilaterally involvement during a lifetime have been reported in patients affected by a familial MD. DPT and SEMA3D gene mutations might be associated with the pathogenesis of familial MD.
- Several candidate genes have been proposed for MD, including AQP2, KCNE1, KCNE3, HCFC1, COCH, ADD, HSPA1A, PTPTN22 and IL1. Many of them are linked to inner ear ion and water transportation.

Autoimmune aspects

- In approximately 1 in 3 patients with MD there seems to be an autoimmune factor
- Animal & human studies had provided evidences that **endolymphatic sac has an immune function** and the presence of autoantigens can damage inner ear by autoimmune reactions.
- Several theories: cross-reactions between similar Ags, innocent bystander damage due to cytokine release, acquired intolerance to inner ear antigens (covert from the immunological system and exposed by trauma or infection), genetic factors (extended mHC haplotype)

Autoimmune aspects

- **Antibodies to a 68-kD protein (heat shock protein 70):** suggestion that an autoimmune etiology may be involved
- Recently, an immune genotyping array study in bilateral MD identified the first locus, at **6p21.33**.
- Signaling analysis predicted the pathway of TWEAK/Fn14, which is involved in the modulation of inflammation in several human autoimmune diseases, can induce an inflammatory response mediated by nuclear factor- κ B in MD
- **Allergy & MD:** Vertigo control (Class A and B) was achieved in 47.9% accepting **allergy treatment**. Some MD patients response to **allergic desensitization**,

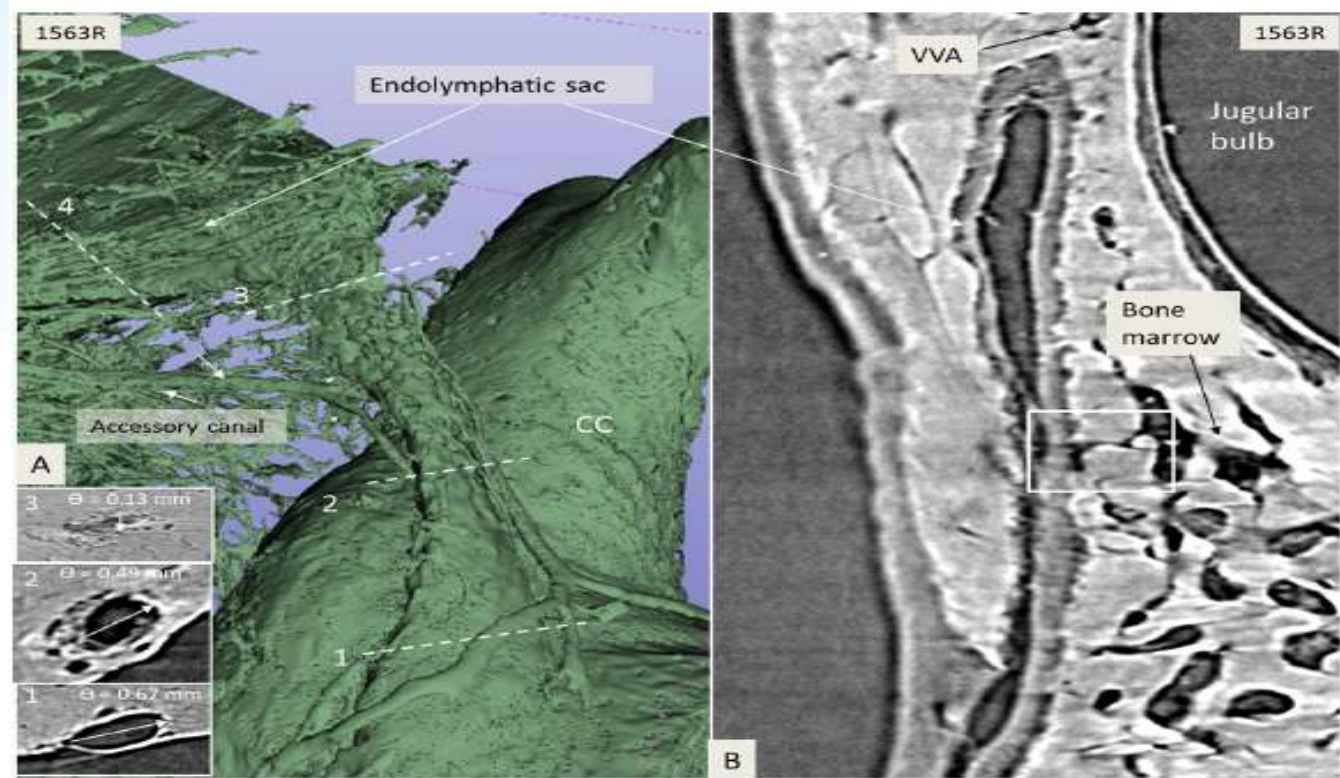
MD as a Viral disease

- Viral structures (most often **HSV**) have been observed by means of transmission e-microscopy in the vestibular ganglion cells of one MD case...BUT, comparison of MD patients with controls has demonstrated **no different** if response to HSV
- so-called **delayed endolymphatic hydrops**, suggests subclinical viral infection
- Vertigo control in 91% of MD patients by means of **acyclovir** treatment also supports

MD and Micro-vascular damage

- **Vasculopathy**: Disturbances of barometric pressure, osmotic pressure, hydrostatic pressure, perfusion pressure, and hormonal changes, have all been incriminated at one time or another as factors in MD.
- **Vascular Risk Factors** in MD.
- endolymphatic hydrops impairs **blood flow autoregulation**.
- The combination of endolymphatic hydrops **and venous obstruction** has shown to induce vertigo attacks similar to MD in an animal model
- **Ischemia of the endolymphatic sac or inner ear** has also been proposed as an underlying mechanism of MD. Such a common vascular mechanism may link migraine and MD.

منیرز و بیکفایتی وریدی، ریسک میکروآنژیوپاتی، مساله هیدروپس و سازوکار آن



In humans, it was conceived that the endolymphatic sac (ES) was a passive structure and when it became blocked the endolymph could no longer drain, causing hydrops . Recent research has challenged the rupture theory. Studies of the ES showed that it is a complex structure in humans consisting of **microtubules** which secrete glycoprotein, a hydrophilic substance, and it is the **only part of the inner ear to have lymphatic and phagocytic capabilities**

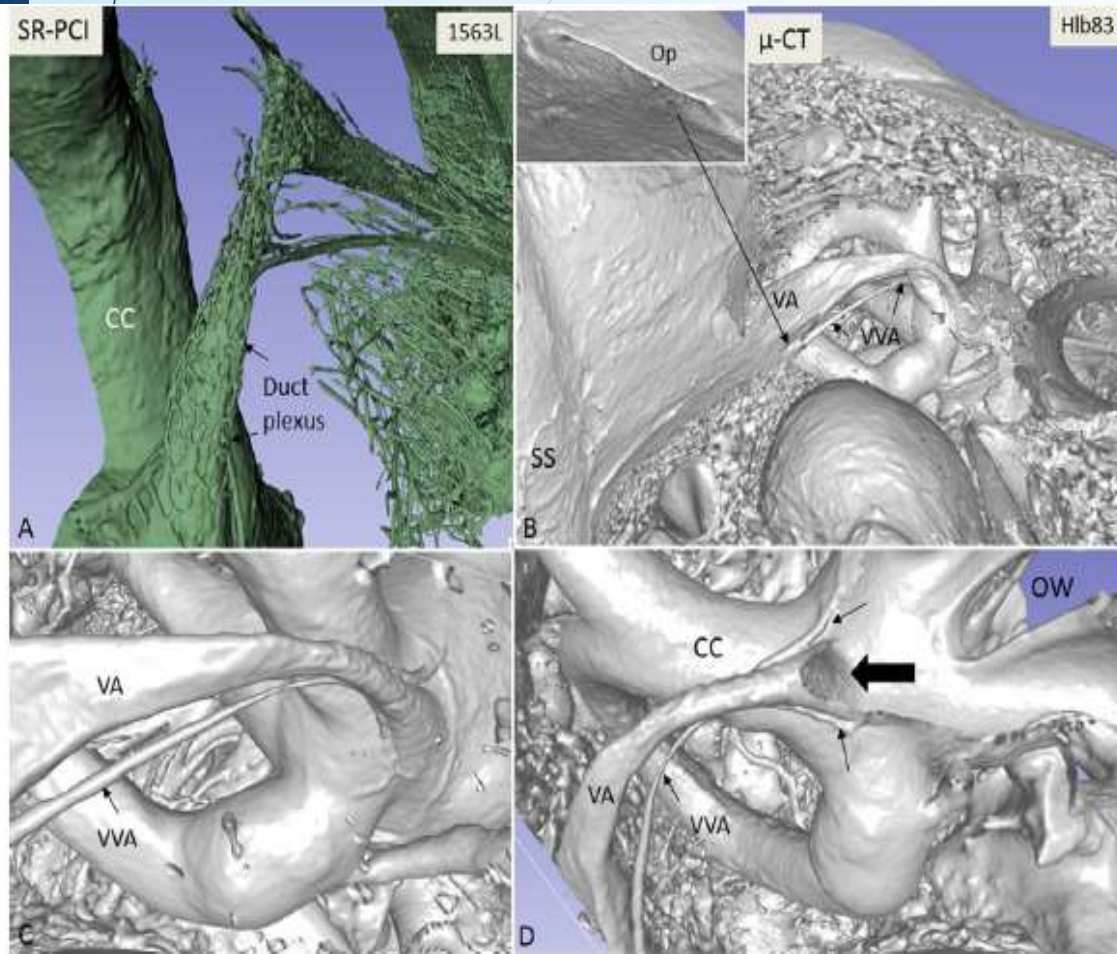


Figure 1. (A) Synchrotron radiation phase-contrast imaging (SR-PCI) and 3D reconstruction of a right human temporal bone (anterior view). The structures are visible after the bone was made transparent using a scalar opacity mapping tool. Semi-automatic segmentation visualized the extensive channel system surrounding the



Contents lists available at ScienceDirect

Medical Hypotheses

journal homepage: www.elsevier.com/locate/mehy

The Meniere attack: An ischemia/reperfusion disorder of inner ear sensory tissues ☆☆☆

C.A. Foster^{a,*}, R.E. Breeze^b^a University of Colorado School of Medicine, Dept. of Otolaryngology, 12631 E. 17th Ave., B-205, Aurora, CO 80045, United States^b University of Colorado School of Medicine, Dept. of Neurosurgery, United States

- Meniere attacks arise as a chance association of endolymphatic hydrops and vascular risk factors for intracerebral ischemia. Hydrops acts as a variable Starling resistor upon the inner ear vasculature that is capable of inducing ischemic attacks only in people with reduced perfusion pressure in the ear.
- the differential sensitivity of the inner ear tissues to transient ischemia, with the sensory tissues (dendrites, hair cells) vulnerable to hours-long ischemia/reperfusion injury, and the stria vulnerable to ischemia due to its high metabolic rate. Permanent hearing loss and vestibular damage after many attacks would result when small areas of irreversible sensory cell damage accumulate and become confluent
- Induction of Meniere attacks in animal models requires both hydrops and a mechanism that reduces perfusion pressure, such as epinephrine injection or head dependency.
- Vulnerable tissues: damage to dendrites and hair cells and with stria atrophy in late Meniere disease cases

Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency and Menière's Disease: Interventional Versus Medical Therapy

Giuseppe Attanasio, MD, PhD; Luigi Califano, MD; Aldo Bruno, MD; Vincenzo Giugliano, MD; Massimo Ralli, MD, PhD ; Salvatore Martellucci, MD ; Claudia Milella, MD; Marco de Vincentiis, MD; Francesca Y. Russo, MD, PhD ; Antonio Greco, MD

Zamboni Diagnostic Parameters for CCSVI.*

1. Reflux in the IJVs and/or VVs in orthostatic and supine postures	Pathological when reversal flow lasted >0.88 seconds
2. Bidirectional flow (or reflux) in the intracranial veins and sinuses	Using the same intracranial approach and QDP system
3. B-mode abnormalities/stenosis of the IJVs including: A. Morphological stenosis B. Hemodynamic stenosis	Presence of severe reduction of the CSA of IJVs in the supine position (<0.3 cm ²), which does not increase with Valsalva maneuver Significant stenosis with simultaneous presence of intraluminal defects such as webs, septa, or malformed valves, and hemodynamic changes (block, reflux, increased velocity flow)
4. Flow not Doppler—detectable in IJVs and/or VVs despite numerous forced inspirations	Tested in both sitting and supine position
5. Negative Δ cross-sectional area in the IJV	Value is obtained by measuring the difference in IJV cross-sectional area between the supine and upright positions.

*CCSVI was diagnosed when two or more criteria were found.

CCSVI = chronic cerebrospinal venous insufficiency; CSA = cross-sectional area; IJVs = internal jugular veins; QDP = quality Doppler profile; VVs = vertebral veins.

Recent studies using imaging and histopathology demonstrate loss of integrity of the BLB in the affected inner ear of MD patients: CA, 2018.



Oxidative Stress in the Blood Labyrinthine Barrier in the Macula Utricle of Meniere's Disease Patients

Gail Ishiyama^{1*}, Jacob Wester², Ivan A. Lopez², Luis Beltran-Parraza^{2,3} and Akira Ishiyama²

¹ Department of Neurology, David Geffen School of Medicine at UCLA, Los Angeles, CA, United States, ² Department of Head and Neck Surgery, David Geffen School of Medicine at UCLA, Los Angeles, CA, United States, ³ Centro de Investigaciones Cerebrales, Universidad Veracruzana, Xalapa, Mexico

The blood labyrinthine barrier (BLB) is critical in the maintenance of inner ear ionic and fluid homeostasis. Recent studies using imaging and histopathology demonstrate loss of integrity of the BLB in the affected inner ear of Meniere's disease (MD) patients. We hypothesized that oxidative stress is involved in the pathogenesis of BLB degeneration, and to date there are no studies of oxidative stress proteins in the human BLB. We investigated the ultrastructural and immunohistochemical changes of the BLB in the vestibular endorgan, the macula utricle, from patients with MD ($n = 10$), acoustic neuroma (AN) ($n = 6$) and normative autopsy specimens ($n = 3$)

OPEN ACCESS

Edited by:
Thao P. Nguyen,
David Geffen School of Medicine
at UCLA, United States

The results allowed us to investigate the extent of intercellular disruption in the microvasculature of the macula utricle from Meniere's patients

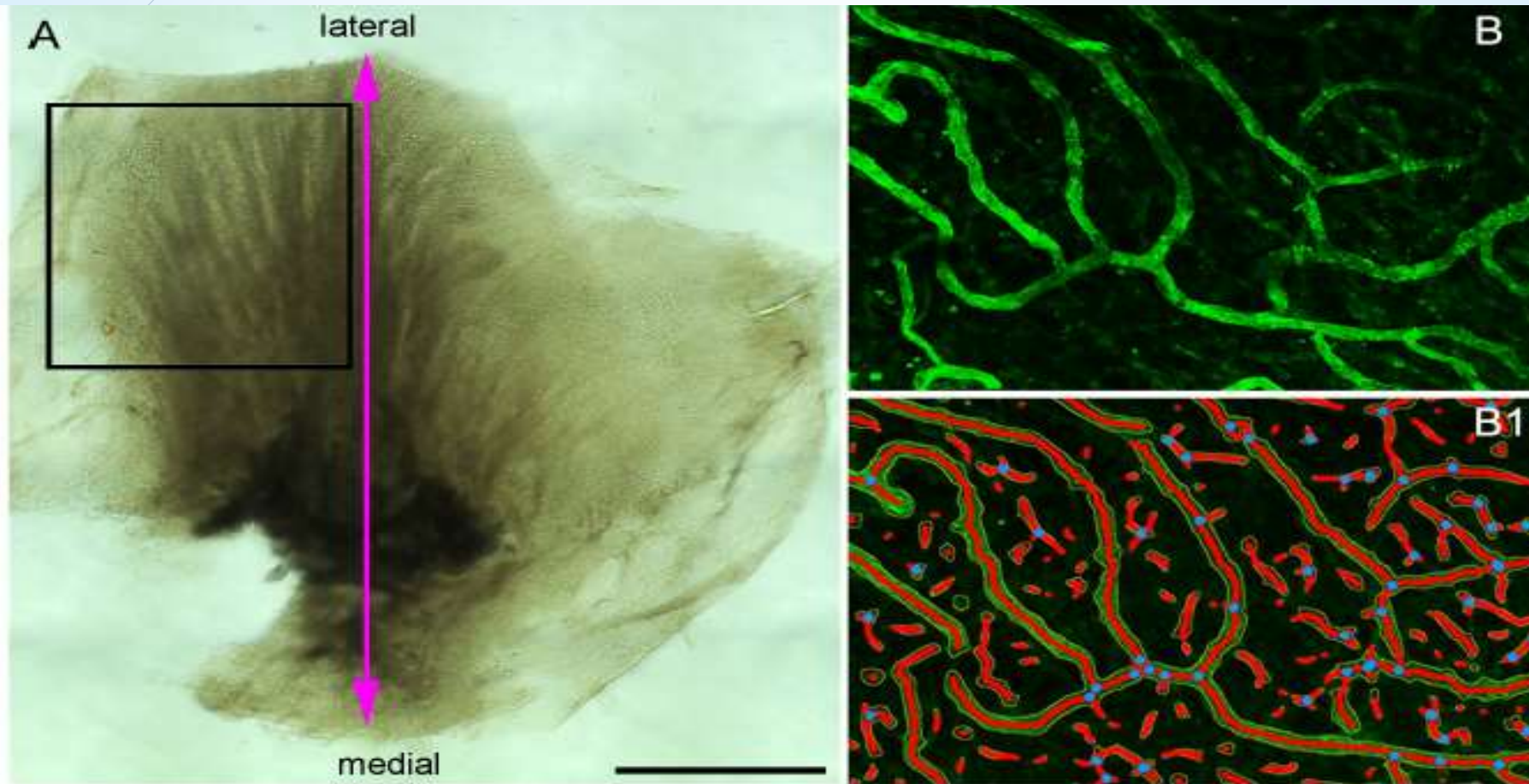
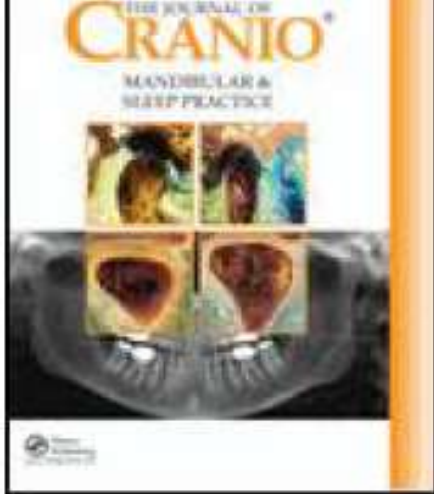


FIGURE 1 | (A) The macula utricle was cut into two halves. The black color rectangular frame shows the area analyzed for quantitative immunofluorescence. **(B)** A small immunostained area of the macula utricle (Specimen on **Figure 4C**) and **(B1)** shows the resulting segmented and skeletonized image from **(B)**. Blue dots showed the branching index. Bar in **(A)** is 1 mm.

MD is a Psycho-somatic Disorder

- Common general health issues whose management often benefits the patient with MD include: **sleep disorders, allergies, thyroid dysfunction, diabetes, and perimenstrual or peripmenopausal hormonal fluctuations.**
- The prevalence of migraine in patients with MD is 56%, and in patients with bilateral MD, it is **85%.**
- the **connection between vestibular nerves and many motion-related areas,** including the parabrachial nucleus (PBN), locus coeruleus (LC), dorsal raphe nucleus, and central nucleus of the infralimbic cortex area. The PBN can be associated with the motion control areas, which involve the central nucleus of the amygdala and infralimbic cortex, and hypothalamus areas. Furthermore, the **connections between vestibular nuclei and the hippocampus, frontal lobe, and dentate gyrus have** been reported. Following the abnormal stimulation of the vestibule, numerous neurotransmitters are released, which play a significant role in anxiety and depression development. These neurotransmitters, including serotonin (**5HT**), dopamine (**DA**), and norepinephrine (**NA**), exert their action through connection with PBN, LC, and DRN nuclei



CRANIO®

The Journal of Craniomandibular & Sleep Practice



Cervical Signs & Symptoms in MD cases

ISSN: 0886-9634 (Print) 2151-0903 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/ycra20>

Symptom Relief After Treatment of Temporomandibular and Cervical Spine Disorders in Patients with Meniere's Disease: A Three-Year Follow-up

Assar Bjorne L.D.S. & Göran Agerberg L.D.S., Odont.Dr., Ph.D.

To cite this article: Assar Bjorne L.D.S. & Göran Agerberg L.D.S., Odont.Dr., Ph.D. (2003) Symptom Relief After Treatment of Temporomandibular and Cervical Spine Disorders in Patients with Meniere's Disease: A Three-Year Follow-up, CRANIO®, 21:1, 50-60, DOI: [10.1080/08869634.2003.11746232](https://doi.org/10.1080/08869634.2003.11746232)

اهداف برنامه های ثبت بیماری منیر

۱. توصیف مسیر بیماری
۲. ارزیابی اثر بخشی و هزینه اثربخشی اقدامات بالینی
۳. تعیین ایمنی و مشکلات اقدامات بالینی
۴. ارتقاء آرایه خدمت
۵. نظام مراقبت و کنترل بیماری
۶. انجام پژوهش های بهداشتی و علوم پزشکی

Why are registries needed?

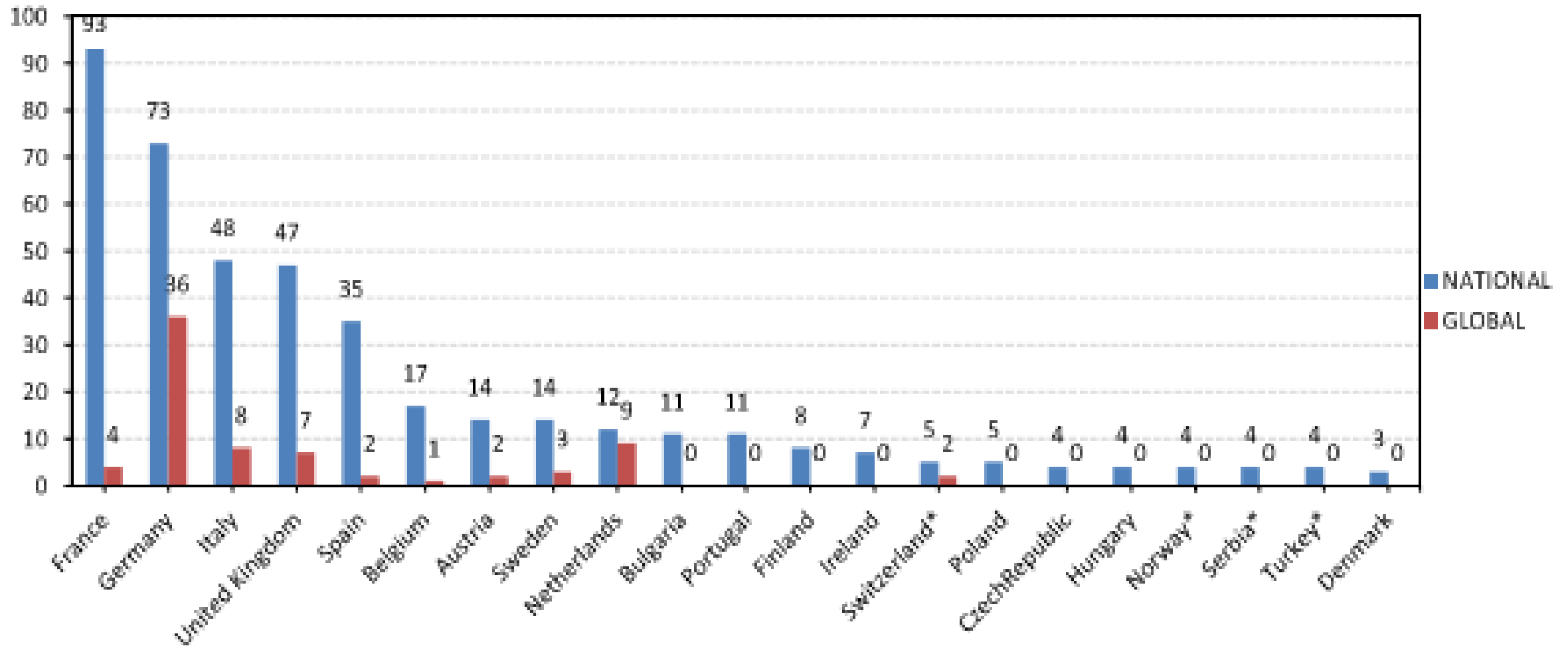
- ➡ Provide health care professionals and researchers with first-hand information, both individually and as a group, and over time, to increase our understanding of that condition....
- ➡ **A VIRTUAL COHORT!**
- ➡ information can be used to track trends about the number of people with diseases, treatments, and more.
- ➡ Invite people to sign up to be contacted about participating in clinical research.

DATA IS POWER!

Stakeholders of Registry Programs

استفاده از نتایج برنامه های ثبت	ذینفع / گروه ذینفعان
اطلاع از روند بیماری ها، پیش آگهی بیماران و نتایج اقدامات تشخیصی و درمانی یا هدف ارتقاء کیفیت ارائه خدمات به بیماران	متخصصین بالینی و انجمن های علمی پزشکی و تخصصی
اطلاع از تبعیت پزشکان از گایدلاین های مبتنی بر شواهد و ارائه اطلاعات به پزشکان برای آنکه نحوه طبابت بالینی را به همکاران خود مقایسه کنند. همچنین برنامه های ثبت برای تولید راهنامه های بالینی بومی شواهد لازم را تولید می کنند.	وزارت بهداشت، دانشگاه ها
سیاستگذاری مبتنی بر شواهد و اطلاع از شرایط بیماری و مشکلات و فرصت های مربوط به مداخلات بهداشتی و مدیریتی	سیاستگذاران و مدیران اجرایی
مراکز تحقیقاتی از داده های ثبت برای انجام تحقیقات اپیدمیولوژیک و بالینی در خصوص تشخیص و درمان بیماری ها استفاده می کنند. یا وجود پیوانک ها در کنار برنامه های ثبت امکان تحقیقات سلولی و مولکولی فراهم می شود. برنامه های ثبت زیرساخت مهمی برای تشکیل شبکه های علمی و تحقیقاتی در سطح کشور و توسعه همکاری های بین المللی است. به همین دلیل توسط سازمان های حمایت کننده پژوهشی ها مورد حمایت قرار می گیرند.	مراکز تحقیقاتی و سازمان های حمایت کننده پژوهش
ارزیابی اثر بخشی درمان ها در شرایط مختلف	بیمه ها و سازمان های حمایتی
شرکت ها بر اساس نتایج ثبت، نیازهای جامعه را به محصولات مختلف ارزیابی می کنند و بازار خود را تنظیم می کنند. با اطلاع از نتایج درمان ها فرضیه های جدیدی ایجاد می شود و برای محصولات جدید یا هدف رفع مشکلات تشخیص و درمانی اقدام می کنند. برنامه های ثبت در واقع به عنوان زیرساخت مهمی برای تحقیقات مشاهده ای پس از تجاری سازی محصولات محسوب می شوند.	شرکت های خصوصی دارویی و تجهیزات پزشکی
بیماران علاقه مندند از میزان اثر بخشی و ایمنی و عوارض جانبی درمان های مختلف اطلاع داشته باشند. نتایج برنامه های ثبت مرجع مهمی برای تولید شواهد و پاسخ به سوالات بیماران است.	بیماران و سازمان های حمایتی بیماران

Registry Programs: Rare Diseases in EU



نمودار ۱: توزیع برنامه های ثبت مربوط به بیماریهای نادر در کشورهای اتحادیه اروپا

[Health Information](#)

[Grants & Funding](#)

[News & Events](#)

[Research & Training](#)

[Institutes at NIH](#)

[About NIH](#)

[Home](#) » [Health Information](#) » [NIH Clinical Research Trials and You](#)

NIH CLINICAL RESEARCH TRIALS AND YOU

NIH Clinical Research Trials and You

[The Basics](#)

[Finding a Clinical Trial](#)

[List of Registries](#)

[Personal Stories](#)

[For Parents and Children](#)

[For Health Care Providers](#)

[For Researchers and Trial Sites](#)

[Educational Resources](#)

[Glossary of Common Terms](#)

List of Registries



Frequently Asked Questions

[Open all](#) | [Close all](#)

[+ What is a registry?](#)

[+ Why are registries needed?](#)

[+ It sounds like these registries collect personal health information. Is there a risk that such information could be disclosed?](#)

خلاصه:

- رجیستری **زیرساخت** پژوهش و درمان است،
رجیستری فقط برای مقاصد پژوهشی نیست
- رجیستری **ذی نفعان** متعددی دارد
- رجیستری به دنبال یک یا چند **پیامد** است
- رجیستری **انواع گوناگونی** دارد
- رجیستری **محدوده های گوناگونی** دارد
- رجیستری **فرمت خاص** دارد

DATA IS POWER!

چرا بیماری منییر؟

- 1- بیماری مزمن/ بیماری اختصاصی گوش داخلی/نورواتولوژی
- 2- بیماری نادر
- 3- بیماری با سیر متغیر
- 4- بیماری Controversial! difficult to study
- 5- بیماری با اتیولوژی و شیوع متغیر: نقش عوامل ژنتیک و محیط
- 6- تست تشخیصی قطعی ندارد...اما **کرایتریاهای مشخصی** دارد: بسیاری از بیماران **معیارهای لازم را ندارند!!**
- 7- مدالیت‌های مختلف درمانی/سئوالات متعدد درباره اثربخشی درمانها و کیفیت زندگی بیماران
- 8- **فرهنگ در آموزش پزشکی و درمان بیماران** بویژه در رشته گوش و حلق و بینی

برنامه کشوری - ملی ثبت بیماری منیر (Meniere's Syndrome)

نشانه‌های منیر چیست؟

بیماری منیر یک بیماری گوش داخلی است که تعادل و شنوایی را تحت تاثیر قرار می دهد، این بیماری با یک تریاد (سه گانه) شامل سرگیجه های دوره ای، وزوز گوش و از دست دادن شنوایی به صورت تدریجی، پیشرونده و با فرکانس پایین که به تدریج تمام فرکانس ها را درگیر می کند، شناخته می شود و گاهی اوقات می تواند با احساس پری گوش، تهوع، استفراغ و حملات افتادن همراه باشد. این بیماری معمولاً یک گوش و گاهی هر دو گوش را تحت تاثیر قرار می دهد و اغلب در بزرگسالان ظاهر می یابد. شیوع این بیماری در مناطق و نژادهای مختلف متفاوت است، به طوری که شیوع آن از ۳/۵ تا ۵۱۳ در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر گزارش شده است.

اهمیت این بیماری چیست؟

- ❖ بیماری منیر با یکی از بدترین و مستاصل کننده ترین شکایات بشر - یعنی سرگیجه - همراه است.
- ❖ دوره بیماری منیر طولانی (life long) و پیشرونده می باشد.
- ❖ ناشناخته های زیاد در مورد عوامل ژنتیک، عوامل محیطی و حتی عوامل تاثیر گذار در سیر بیماری وجود دارد.
- ❖ بیماری منیر می تواند افراد را از حالت کارآمد به ناتوانی و ناکارآمدی کامل بکشد.

اهمیت ثبت داده های این بیماری چیست؟

ثبت دقیق و بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به منیر و اطلاع رسانی مناسب به بیماران و سیاستگذاران درمان با آراء اندازی این رجیستری مقدور خواهد شد. از اهداف اصلی رجیستری اطلاع رسانی و شناسایی بیماران در سطح کشور می باشد، و موارد این بیماری به طور دقیق تر و جامع تر ثبت می گردند - یا تشخیص و شناسایی این بیماران موجب درمان بهینه آنها فراهم و از عوارض بیماری کاسته شود. از این رو مرکز تحقیقات بیماریهای بینی، سینوس، گوش و قاعده جمجمه در سال (۲۰۱۸) ۱۳۹۶ اقدام به تشکیل نظام ثبت داده های (رجیستری) بیماران مبتلا به منیر، نموده است.

رجیستری بیماری منیر چه اهدافی را دنبال می کند؟

- ❖ شناسایی بیماران و تعیین میزان بروز و شیوع بیماری منیر (قطعی و احتمالی)
- ❖ بررسی روند تغییرات بیماری و الگوی بیماری منیر در گذر زمان
- ❖ یافتن گروه های در معرض خطر بیماری منیر
- ❖ کمک به بهبود فرایند شناخت، تشخیص و درمان بیماری منیر
- ❖ تشکیل بایونک برای مطالعات آینده
- ❖ کمک به تشکیل گروه ها و تشکل های NGO و کلوپ های درمانی مجازی بدون شبکه ای بین بیماران مبتلا به بیماری منیر
- ❖ ایجاد مدل های پیش بینی بر اساس داده های جمع آوری شده و ایجاد مدل های پیش بینی برای بررسی تاثیر روش های مختلف تشخیصی و درمانی در بیماری منیر

مراحل کار:

۱- مراجعه بیماران به بیمارستانها یا مطب ها و مراکز درمانی طرف قرارداد با این برنامه از طریق معرفی نامه پزشک همکار مرکز در استان

استاد دکتر رحمت اله یقان (دانشگاه علوم پزشکی قیلان)

دکتر بهروز یراتی (دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی)

دکتر سید حمیدرضا ایطقی (دانشگاه علوم پزشکی اصفهان)

استاد دکتر محمد اجل لویان (دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله)

استاد دکتر میر محمد جلالی (دانشگاه علوم پزشکی قیلان)

استاد دکتر محمد تقی خرسندی آشتیانی (دانشگاه علوم پزشکی تهران دانشگاه علوم پزشکی تهران بیمارستان امیراعظم)

دکتر محسن رجعتی (دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

استاد دکتر احمد دانشی (دانشگاه علوم پزشکی ایران)

دکتر ساسان دبیری (دانشگاه علوم پزشکی تهران بیمارستان امیراعظم)

استاد دکتر سعید سهیلی پور (دانشگاه علوم پزشکی اصفهان)

خاتم دکتر علایا صابری (دانشگاه علوم پزشکی قیلان)

استاد دکتر ناصر صابری (دانشگاه علوم پزشکی اهواز)

استاد دکتر محمد قره‌های (دانشگاه علوم پزشکی ایران)

دکتر علی کوهی (دانشگاه علوم پزشکی تهران بیمارستان امیراعظم)

استاد دکتر مسعود مقصودی زرتندی (دانشگاه علوم پزشکی تهران بیمارستان امیراعظم)

استاد دکتر علیرضا کریمی یزدی (دانشگاه علوم پزشکی تهران)

دکتر سعید محمودیان (دانشگاه علوم پزشکی ایران)

استاد دکتر نعمت اله مختاری امیر مجدی (دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

دکتر قره‌های مختاری تژاد (دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی)

دکتر شاه‌مان نعمتی (دانشگاه علوم پزشکی قیلان)

استاد دکتر سید ایراهیم تقوی (دانشگاه علوم پزشکی قیلان)

دکتر نوید توری زاده (علوم پزشکی مشهد)

تیم اجرایی رجیستری منییر (به ترتیب حروف الفبا):

-خاتم دکتر فتاحه بخشی

-آقای دکتر رسول پناهی

-آقای مهندس عادل کرم زادگان

-خاتم قاضیه نظام دوست

-خاتم معصومه پستادست

-خاتم هدیه رمضانی

-خاتم شهرزاد محمدی تژاد

-آقای مهندس میلاد تصیری

1. تیم: هدف اصلی ما ایجاد یک شبکه علمی در کشور با محوریت رجیستری بیماران منییر: یک کار جدید!

“



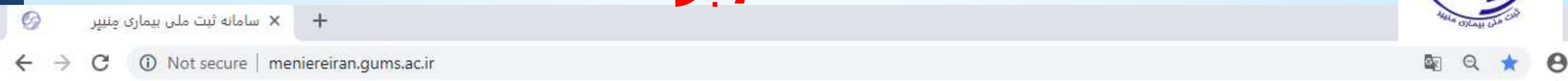
دیر خانه برنامه ملی ثبت بیماری منیر



➔ WWW.meniereiran.ir

DATA IS POWER!

2. سامانه / پرسشنامه:



ورود عضویت صفحه اصلی اعضا پزشکان مراکز درمانی مقالات اخبار سوالات متداول درباره ما تماس با ما

سامانه ثبت ملی بیماری مینییر

Iranian Meniere's Disease Registry Program

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان

مرکز تحقیقات بیماری های بینی، سینوس، گوش و قاعده جمجمه

شروع جستجو

جستجوی مشخصات استان و تخصص پزشک محتوای سایت و ...

پزشک

مطلب



سامانه
ثبت
ملی



سوالات متداول

علائم بیماری منیر چیست؟

روند ثبت بیماری منیر چگونه است؟

۱- مراجعه بیمار به بیمارستانها یا مطب ها و مراکز درمانی طرف قرارداد با این برنامه از طریق معرفی نامه پزشک همکار مرکز در استان

۲- تکمیل پرسشنامه ثبت بیماری منیر، توسط پزشکان یا اپراتورهای آموزش دیده در این زمینه برای بیمار

۳- ارزیابی داده ها(در صورت نیاز ارجاع و معاینه بیمار) توسط پزشکان فوق تخصص نورو اتولوژی و اعضا هیات علمی برنامه ثبت ملی بیماری منیر

۴- بررسی آزمایشات تخصصی بیماران مبتلا به منیر جهت تأیید بیماری

۵- پیگیری وضعیت تمامی بیماران ثبت شده در این رجیستری بعد از درمان به صورت دوره ای هر ۳ ماه یکبار



دانشگاه علوم پزشکی گیلان - بیمارستان امیرالمومنین (ع) - مرکز تحقیقات بیماریهای گوش و حلق و بینی

10

پرسشنامه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به منیر

سابقه بیماری و جراحی	دارد ☐	ندارد ☐	نام بیماری:	
سابقه جراحی برای منیر	دارد ☐	ندارد ☐		
سابقه تروما به سر	دارد ☐	ندارد ☐	زمان و نوع تروما:	
حساسیت و آلرژی	دارد ☐	ندارد ☐	نوع حساسیت و آلرژی:	
شرح حال دارویی برای بیماری فعلی (منیر)	دارد ☐	ندارد ☐	نام دارو(ها): Betaserc 8mg /Betahistine ☐ Stuggeron 25mg/Cinnarizine ☐ Dimenhydrinate ☐ Promethazine ☐ Etc.....	
			نوع مصرفی:	
			مدت مصرف:	
			طریقه مصرف: خوراکی ☐ طریق عضلانی/وریدی ☐ طریق داخل گوش ☐	
شرح حال دارویی (برای سایر بیماریها)	دارد ☐	ندارد ☐	نام دارو(ها):	
سابقه خانوادگی منیر	دارد ☐	ندارد ☐	توضیحات:	
سابقه خانوادگی سرگیجه	دارد ☐	ندارد ☐		
(مصرف سیگار)	دارد ☐	ندارد ☐		
(مصرف الکل)	دارد ☐	ندارد ☐		
مصرف نمک در رژیم غذایی	زیاد ☐	متوسط ☐	کم ☐ ندارد ☐ توضیحات:	
نتیجه ECOchG	ندارد ☐	هیچار ☐	غیرهیچار ☐ (لطفا تصویر ECOchG ضمیمه شود)	
بدترین آستانه شنوایی طی ۶ ماه اخیر (PTA) در متوسط آستانه فرکانس ۵۰۰، ۱۰۰۰، ۲۰۰۰ و ۴۰۰۰ (dB)	☐ ≥ 25 ☐ ۲۶-۳۰ ☐ ۳۱-۴۰ ☐ > 40 (لطفا تصویر دو یا سه اودیوگرام آخر ضمیمه شود)			
سطح تشخیص بیماری	بیماری منیر مشکوک (سرگیجه/پیرودیک بدون کاهش شنوایی یا کاهش شنوایی حسی عصبی موج یا تثبیت شده همراه با اختلال تعادل اما بدون حملات واضح سرگیجه)	دارد ☐	ندارد ☐	توضیحات:
	بیماری منیر احتمالی (یک حمله واضح سرگیجه خودبخودی همراه با کاهش شنوایی اثبات شده یا حداقل یک اودیوگرام و تیپتوس یا پری گوش)	دارد ☐	ندارد ☐	توضیحات:
	بیماری منیر واضح (دو یا بیشتر حمله واضح سرگیجه خودبخودی طول کشیده برای حداقل ۲۰ دقیقه همراه با کاهش شنوایی اثبات شده یا حداقل یک اودیوگرام و تیپتوس یا پری گوش)	دارد ☐	ندارد ☐	توضیحات:

امضاء

نام و نام خانوادگی تکمیل کننده اطلاعات:

پرسشنامه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به منیر



پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران منیر

MENIERE'S DISEASE PATIENT-ORIENTED SYMPTOM INDEX (MD POSI)

برای تعیین اینکه مشکلات گوش داخلی شما به چه میزان بر روی سلامتی و کیفیت زندگی شما تأثیر گذاشته است، پاسخ شما به سوالات زیر بسیار مهم می باشد. هیچ پاسخ صحیح و یا اشتباهی وجود ندارد بلکه فقط شما می توانید تعیین کنید که بیماری منیر چه میزان زندگی شما را تغییر قرار داده است. در هر ردیف یک عدد که بهترین شاخص مشخص کننده میزان تأثیر در زندگی شما می باشد را انتخاب کنید و اگر در آن مورد مشکلی ندارید ۰ را انتخاب کنید و به سراغ گزینه بعدی بروید. همانطور که می دانید بیماری منیر بطور متغیر افراد را مبتلا می سازد و حتی در یک فرد هم حمله به حمله میزان ابتلا تغییر می کند، لطفا مشکلات زیر را بر اساس آنچه که متوسط طی سه ماه گذشته برای شما اتفاق افتاده است پر کنید.

D. در رابطه با شغلان، بیماری منیر چه تأثیری روی موارد زیر گذاشته است؟

هیچ	خیلی خفیف	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵

۱۵. قابلیت الهیجان
۱۶. تعادل / تغییر شغل

لیست مشکلات منیر: لطفا بهترین پاسخ را انتخاب کنید. (طی سه ماه گذشته)

A. طی بیشتر حملات معمول اخیر منیر مشکل شما در ارتباط با هریک از موارد زیر چگونه بوده است؟

هیچ	خیلی خفیف	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵

B. بین حملات مشکل شما در ارتباط با هریک از موارد زیر چگونه بوده است؟

هیچ	خیلی خفیف	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵

C. تأثیر بیماری منیر در ارتباط با هریک از موارد زیر چگونه بوده است؟

هیچ	خیلی خفیف	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵
۰	۱	۲	۳	۴	۵

خیلی کم	کم	متوسط	شدید	خیلی شدید
۱	۲	۳	۴	۵

۱۸. بیماری منیر زندگی شما را چقدر تغییر داده است؟

عالی	خیلی خوب	خوب	متوسط	ضعیف
۱	۲	۳	۴	۵
۱	۲	۳	۴	۵

۱۹. در مقایسه با هم سن و سال های خود، سلامتی شما چگونه است

۲۰. انتظار دارید در ۵ سال آینده سلامتی شما چگونه باشد؟

نام و نام خانوادگی تکمیل کننده اطلاعات:

امضاء

3. تفاهم نامه ها:

روسای مراکز تحقیقات و مدیران
گروههای گوش و حلق و بینی
دانشگاههای علوم پزشکی
کشور

نقش مهم مسئول/کارشناس آی
تی

IT man!

....



پزشکان مراکز درمانی مقالات اخبار سوالات متداول درباره ما تماس با ما



دانشگاه علوم پزشکی قزوین

دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

باسم تعالی

تفاهم نامه همکاری جهت
ثبت ملی بیماری منیر

مابین

دبیرخانه ثبت ملی بیماری منیر

معاونت تحقیقات و فناوری

دانشگاه علوم پزشکی قزوین

آدرس: کوچه شست بینان هم نمین - پلازده گسترش - مرکز آموزشی و تحقیقاتی
بیماری منیر (د) - مرکز تحقیقات بیماری منیر، طبقه اول، ورودی درخت شست ملی
پستی: ۳۵۱۳۳۳۳۳۳۳ - کد پستی: ۳۵۱۳۳۳۳۳۳۳۳
تلفن: ۰۲۶۴۲۲۲۲۲۲۲ - فکس: ۰۲۶۴۲۲۲۲۲۲۲۲
آدرس پست: moniereiran.gums.ac.ir
آدرس سایت: qazvin.registry@gums.ac.ir

باسم تعالی

تفاهم نامه همکاری جهت
ثبت ملی بیماری منیر

مابین

دبیرخانه ثبت ملی بیماری منیر

دبیرخانه گوش، انکس، جندی و جراحی سر و گردن
و مرکز تحقیقات شنوایی و گفتاری و دانشگاه علوم پزشکی
جندی شاپور اهواز - نمایندگی آقای دکتر محمد صالحی

آدرس: کوچه شست بینان هم نمین - پلازده گسترش - مرکز آموزشی و تحقیقاتی
بیماری منیر (د) - مرکز تحقیقات بیماری منیر، طبقه اول، ورودی درخت شست ملی
پستی: ۳۵۱۳۳۳۳۳۳۳۳ - کد پستی: ۳۵۱۳۳۳۳۳۳۳۳
تلفن: ۰۲۶۴۲۲۲۲۲۲۲ - فکس: ۰۲۶۴۲۲۲۲۲۲۲۲
آدرس پست: moniereiran.gums.ac.ir
آدرس سایت: qazvin.registry@gums.ac.ir

دانشگاه علوم پزشکی گناباد



4. تیم های رجیستری استانی / دانشگاهی:

PI

IT Man

تاریخ:
شماره:
پیوست:

دانشگاه علوم پزشکی گیلان
معاونت تحقیقات و فناوری
مرکز تحقیقات بیماری های گوش و حلق و بینی

جدول مشخصات اعضای تیم رجیستری متبیر مرکز تحقیقات گوش و حلق و بینی دانشگاه علوم پزشکی شیراز

ردیف	نام و نام خانوادگی	مدرک تحصیلی	شماره تماس	ایمیل
PI				
ادمین کارشناس (IT)				
اعضای تیم				
تعداد بیماران ثبت نام شده تا کنون				

لطفا پس از تکمیل، جدول زیر را به آدرس ایمیل ent_rc@yahoo.com ارسال فرمایید.

استاد ارجمند جناب آقای دکتر سید بصیر هاشمی

با سلام و احترام

نظر به استقرار دبیرخانه ثبت ملی بیماری متبیر در مرکز تحقیقات بیماری های گوش و حلق و بینی دانشگاه علوم پزشکی گیلان و با توجه به اینکه در نظر است مشخصات تیم های استانی همکار با برنامه ثبت ملی بیماری متبیر به صورت جامع جمع آوری شود، طبق هماهنگی های انجام شده با حضرتعالی و اساتید میرز آن مرکز، خواهشمند است در صورت صلاح دید نسبت به تشکیل کارگروه رجیستری متبیر در آن مرکز اقدام فرمایید.

شایان ذکر است تیم رجیستری متبیر در هر استان / مرکز شامل یک نفر (principal investigator) PI که در واقع مسئول اصلی تیم بوده، یک نفر کارشناس IT (ادمین تیم که با ادمین اصلی کشوری در ارتباط خواهد بود) و سایر اعضای تیم شامل نورولوژیست ها و متخصصین ENT و حتی کارشناسان زبده شنوایی شناسی و نورولوژیست های استان که می توانند در ثبت دقیق و بهینه این بیماران در آن مرکز بیشترین تاثیر و همکاری را داشته باشند، خواهد بود. در ضمن یادآوری می شود مطابق تفاهنامه موجود به ازای ثبت کامپیوتری اطلاعات هر ۲۰ بیمار (با تشخیص بیماری متبیر قطعی) مبلغی به حساب PI واریز خواهد شد. همکاری حضرتعالی در این زمینه باعث افتخار و موجب مزید امتنان است.

جهت کسب اطلاعات بیشتر با شماره ۳۳۲۲۵۲۴۲ (۰۱۳) تماس حاصل فرمایید.

یا تشکر

دکتر شادمان نعمتی

دبیر برنامه ثبت ملی بیماری متبیر

(مجری طرح)

گروههای رجیستری ملی منیر در استانها و دانشگاههای علوم پزشکی کشور

دانشگاه علوم پزشکی مشهد

دانشگاه علوم پزشکی همدان

ردیف	نام و نام خانوادگی	مدرک تحصیلی	شماره تماس	ایمیل
PI	دکتر فرهاد فراهانی	فوق تخصص اتولوژی و نورائولوژی	۰۹۱۸۱۱۱۵۹۷۲	dr f farahani@yahoo.com
ادمین	محمد حسن ساعتی عصر	کارشناس ارشد آموزش بهداشت	۰۹۱۸۱۰۷۲۰۶۷	mohammadhasansaati@gmail.com
اعضای تیم	دکتر الناز شریعت پناهی	متخصص گوش، حلق و بینی	۰۹۱۸۳۱۴۸۹۴۸	e.shariatpanahi@yahoo.com
	محمد جعفری	کارشناس شنوایی شناسی	۰۹۱۸۳۱۱۰۴۴۲	kimia822001@gmail.com
تعداد بیماران ثبت نام شده تا کنون				۲

ردیف	نام و نام خانوادگی	مدرک تحصیلی	شماره تماس	ایمیل
PI	دکتر محسن رجعتی حقی	متخصص گوش و حلق و بینی، فلوشیپ اتولوژی و نورواتولوژی	۰۹۱۵۳۱۱۳۵۲۰	rajatim@mums.ac.ir
ادمین	الهه جاجرمی	مهندس کامپیوتر (نرم افزار)	۰۹۱۵۸۸۰۷۱۹۳	Jajarmie1@mums.ac.ir
اعضای تیم	دکتر محمد مهدی قاسمی	متخصص گوش و حلق و بینی، فلوشیپ اتولوژی و نورواتولوژی		ghasemimm@mums.ac.ir
	دکتر نعمت... مختاری			mokhtarin@mums.ac.ir
	دکتر نوید نوری زاده			nourizadehn@mums.ac.ir
	دکتر محسن بنی احمد			afzalzadehmr@mums.ac.ir
	دکتر محمد رضا افضل زاده			rajatim@mums.ac.ir
	دکتر محسن رجعتی حقی			
تعداد بیماران ثبت نام شده تاکنون	تا کنون دو نفر ثبت شده اند (به تازگی ثبت سیستم شروع شده است)			

دانشگاه علوم پزشکی اهواز

گروه ثبت رجیستری دانشگاه دانشگاه علوم پزشکی کرمان

مرکز کاشت حلقون شنوایی استان خوزستان



شماره: تاریخ: پیوسته:

ردیف	نام و نام خانوادگی	مدرک تحصیلی	شماره تماس	ایمیل
PI	دکتر نادر صاکی	فلوشیپ گوش، حلق و پیش	۰۹۱۲۳۳۳۷۰۴	Ahvaz.ent@gmail.com
ادمین	شهریار مهتازاده	کارشناسی نرم افزار کامپیوتر	۰۹۱۶۹۹۹۳۸۳	Sh.mahnazadeh@gmail.com
اعضای تیم	مجید کریمی	کارشناس ارشد شنوایی شناسی	۰۹۱۲۴۴۴۷۰۳۳	Morvaridclinic@yahoo.com
	آرش بیات	دکترای مدیریت	۰۹۱۳۶۱۵۱۵۷	Arashbayat2004@yahoo.com
تعداد بیماران ثبت نام شده تا کنون				۱۰ نفر

اهواز / خیابان ۲۳ متری / خیابان شریف زاده / نبش نظام وفا
مجمع کاشت حلقون شنوایی خوزستان
تلفن: ۰۶۱ ۲۲۳۹۴۷۰۳۱ / فکس: ۰۶۱ ۲۲۲۷۴۶۷۳
همزده: ۰۹۱۵۶۹۰۴۷۵۴۲

www.ahvazci.com info@ahvazci.com

تاریخ: شماره: پیوست:

دانشگاه علوم پزشکی کرمان
معاونت تعلیمات و آموزش
مرکز تحقیقات شنوایی گوش و حلق و بینی

ORLRC

جدول مشخصات اعضای تیم رجیستری منیور مرکز تحقیقات گوش و حلق و بینی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

ردیف	نام و نام خانوادگی	مدرک تحصیلی	شماره تماس	ایمیل
PI	دکتر مرتضی عباسی راد	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
ادمین	دکتر مرتضی عباسی راد	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
اعضای تیم	دکتر سحر علی محمدی	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
	دکتر سحر علی محمدی	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
	دکتر سحر علی محمدی	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
	دکتر سحر علی محمدی	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
	دکتر سحر علی محمدی	فلوشیپ گوش و حلق و پیش	۰۹۲۳۶۰۹۱۴۳	ma.ahvazci@yahoo.com
تعداد بیماران ثبت نام شده تا کنون				۱۰ نفر

لطفا پس از تکمیل جدول زیر را به آدرس ایمیل ent_rc@yahoo.com ارسال فرمایید.

نام مراکز همکار	به نمایندگی
دپارتمان ENT& HNS و مرکز تحقیقات اختلالات شنوایی دانشگاه ع.پ. <u>همدان</u>	دکتر فرهاد فراهانی
مرکز تحقیقات سینوس و جراحی آندوسکوپیک د.ع.پ. <u>مشهد</u>	دکتر محمد مهدی قاسمی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی <u>اردبیل</u>	دکتر اکبر پیرزاده
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی ایران	دکتر محمد فرهادی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی شیراز	دکتر سید بصیر هاشمی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله	دکتر محمد اجل لوییان
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی تبریز	دکتر مسعود نادرپور
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی اصفهان	دکتر سید حمیدرضا ابطحی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی تهران	دکتر مسعود متصدی
دپارتمان ENT& HNS و مرکز تحقیقات شنوایی و گفتاری د.ع.پ. <u>جندی شاپور اهواز</u>	دکتر نادر صاکی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی قزوین	دکتر ابوالفضل قبادی
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی کرمان	دکتر مریم عامی زاده
دپارتمان ENT& HNS دانشگاه علوم پزشکی گناباد	دکتر شهلا خسروان

تشکیلات و سامانه رجیستری ملی منبیر در ایران:

➤ **منحصر به فرد** در کشور و در منطقه

➤ کم نظیر در دنیا

➤ بر اساس **گایدلاینهای 2020**

➤ شامل اطلاعات دموگرافیک، خود بیماری و درمانهای مرتبط، و

پرسشنامه کیفیت زندگی

➤ **17 مرکز** درگیر: خوزستان، خراسان رضوی، گناباد، فارس، کرمان،

همدان، اصفهان، تهران، د.ع.پ.بقیه الله، تبریز، اردبیل،

➤ **سابقه سه ساله** برای رفع اشکالات

مشکلات ما در رجیستری منیر در کشور:

1. در نظر گرفتن ضرورت کار: همکاری انجمن گوش و حلق و بینی و بویژه تیم نورواتولوژی کشور
2. عدم اطلاع همکاران اعم از متخصصین گوش و حلق و بینی و همکاران شنوایی شناس و حتی نورواتولوژیستها
3. عدم شکل گیری تیمهای استانی/ شهرستانی: استانهای یزد، مازندران، کردستان، سمنان، البرز، کرمانشاه، آذربایجان غربی و...
4. مشکلات سامانه و هاست
5. مشکل ادمین مرکزی برنامه
6. مساله کرونا و عدم تمرکز همگانی
7. مساله اطلاع رسانی به بیماران: امکان ثبت توسط بیماران در سامانه و پی گیری ادمینها و
8. عدم تمرکز PIها و ادمینهای اصلی استانها روی پروژه خودشان!!! همه استانها بویژه برخی استانهای بزرگ مثل اصفهان، آذربایجان شرقی و

احتراما گزارش سامانه ثبت ملی بیماری منبیر مورخ ۹۹/۸ به شرح ذیل اعلام می گردد:

۱ - تعداد استان های فعال ۲۱ استان از قبیل آذربایجان شرقی، آذربایجان غربی، اصفهان، البرز، خوزستان، سمنان، فارس، قزوین، قم، کردستان، کرمان، کرمانشاه، گلستان، گیلان، لرستان، مازند همدان.

۲ - تعداد بیماران ثبت شده ۱۲۹ نفر به تفکیک استان ها عبارتند از :

استان	تعداد بیمار
-----	3
آذربایجان شرقی	2
آذربایجان غربی	2
اصفهان	4
البرز	2
تهران	10
خراسان رضوی	10
خوزستان	17
سمنان	3
فارس	2
قزوین	1
قم	1
کردستان	4
کرمان	3
کرمانشاه	1
گلستان	1
گیلان	54
لرستان	1
مازندران	3
مرکزی	1
هرمزگان	2
همدان	2
مجموع	129

۱- تعداد بیماران ثبتی مهر ۹۹ (۱۲) ، آبان ۹۹ (۹ نفر) ۲ - تعداد بیماران ثبتی توسط خود بیمار

۳ - تعداد بیماران ثبتی توسط ادین ها و پزشک استاتها (۶۷ نفر) ۴ - تعداد پرونده های تکمیل ،

۵ - تعداد ادین های استاتی فعال ۷ نفر. استان های گیلان ، خراسان رضوی ، خوزستان ، ق

۶- تعداد پزشکان ثبت شده در سامانه ۲۹ نفر.

آذربایجان شرقی

آذربایجان غربی

اصفهان

البرز

بوشهر

تهران

چهارمحال و بختیاری

خراسان جنوبی

خراسان رضوی

خوزستان

سمنان

سیستان و بلوچستان

فارس

قزوین

قم

کردستان

کرمان

کرمانشاه

گلستان

گیلان

لرستان

مازندران

مرکزی

هرمزگان

همدان

آمار 1401 <<

هدف اولیه:

- با احتساب انسیدانس 13 تا 17 تا 200 در هر 100000 جمعیت:.....
شمار بیماران منیر در کشور ایران بایستی **حدود $10000 >$ تا 13500**
الی 160 هزار مورد باشد!!
- رساندن تعداد بیماران ثبت شده در سامانه به دستکم عدد 500 تا
پایان فروردین 1400 محقق نشد!
- آماده سازی **Profile Article** مربوط به سیستم
رجیستری منیر ایران
- آماده سازی مقالات بعدی.... MD-POS ، فراوانی اضطراب و
افسردگی در بیماران منیر،

چند پیشنهاد:

- ▶ تیمهای استانی حتما جلسه مجدد بگذارید / بازآرایی تیم / بازآرایی کارها / **کپی فرم 3 صفحه ای در مطبها** پیگیری آدمینها و آدمین مرکزی **رساندن تعداد بیماران ثبت شده به 750 نفر تا پایان خرداد 1401!!**
- ▶ بستن قراردادهای جدید با دست کم 10 استان و مرکز جدید دیگر در سال جاری از سوی دبیرخانه ثبت ملی منیر
- ▶ تغییرات در سامانه و امکان ثبت خودبخودی بیماران: نظارت آدمینها و PI ها
- ▶ بهینه سازی پرداخت ها
- ▶ لینک سامانه رجیستری ملی منیر در سایت انجمن قرار گیرد و انجمن گوش و حلق و بینی ایران هم کمک و هم مطالبه گری کند
- ▶ نقش همکاران شنوایی شناسی در کلینیک هایشان- نقش همکاران مغز و اعصاب..... امکان جدید در سامانه جهت ثبت نام بعنوان آدمین جدید

پرسشنامه ۳ برگی ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به منیر



برسشنامه ثبت ملی اطلاعات بیماران مبتلا به منیبر

دانشگاه علوم پزشکی گیلان - بیمارستان امیرالمومنین (ع) - مرکز تحقیقات بیماریهای گوش و حلق و بینی

شماره کد پروستنامه:		تاریخ:	
نام و نام خانوادگی:		جنس: ☐ مرد ☐ زن	کد ملی:
تاریخ تولد: (به اعداد میلادی)		شماره همراه:	شماره ثابت:
محل سکونت: استان،		روستاهستان	
قومیت پدر: (فارسی، ترک، کرد، لر، تکی، ترکمن، عرب، بلوچ، گیلک، تاتی، مازنی، تالش و غیره)		تثقل بیعار:	
قومیت مادر: (فارسی، ترک، کرد، لر، تکی، ترکمن، عرب، بلوچ، گیلک، تاتی، مازنی، تالش و غیره)			
گوشی ترخیص: ☐ آنت ☐ بی سیم			
مدت زمانی که بیماری منبیه در شما تشخیص داده شده است:		مختار از اعداد	
بلازم مازور (سرکشی):		مختار از اعداد	

موت کشنده (انورده حایى مشخضى چرخش و انساس حرکت و دوران)	دارد	دارد	نوعی حیات ...
مات زمان از پانزده الی بیست دقیقه تا ۲۴ ساعت	دارد	دارد	
نستگوس از تن چشمهها مرتبط با حیات	دارد	دارد	
تروج و استقرار حین حیات سرگرمه	دارد	دارد	
وجود سایر جانور نوروزی یک حیات با سرگرمه	دارد	دارد	

علايم مازور (كم تنويها):

تخمین شنوایی حواله (کم و زیاد شنوایی)	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد
کم شنوایی حسی - حسی	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد
فوناسیون شنوایی	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد
فوناسیون شنوایی بیشتر شنوایی	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد	تعداد

علايم عازور (انتوسى با احسانى و زول و سر و صداى كوتى)

روز کوش مناسب که طی جلسات نشست آن مشخص می شود	دارد ☐	ندارد ☐			توضیحات: ...
روز یک طرفه	دارد ☐	ندارد ☐	کوش چپ ☐	کوش راست ☐	
مکانیزم بازو (حساس فشار و نیرو در کوش 90)	دارد ☐	ندارد ☐			

توسط تعداد متخصص بهای (شامل حملات - تکیه، وزوز گوش، احساس قندار و بوی خوش) - در ماه (تقریباً ۶ ماه اخیر).

این شدت حملات خود (قلیل از غم‌ها) از غم‌ها یک (بسیار ناخوش) ۱۰۰ (شدیدترین علایم قلبی تصور) چند غم‌های را از غم‌ها می‌گفته؟ (۱۰۰)

این یک برنامه ملی است!
این یک کار زیرساختی است!
این یک کار علمی / فرهنگی است!



با سپاس از توجه شما

<http://meniereiran.ir>