


Original Article



Designing and Implementing an Iranian Registry for Glomerulonephritis

Seyed Mehdi Hosseini¹ , Hanieh Jourmand^{2*} , Hamid Reza Ghadimipour³, Vahid Mohagheghi¹, Nafiseh Mohebinazar⁴, Roya Jafari⁵, Majid Barati^{7,6}, Erfan Ayubi⁸, Masoumeh Eyvozi⁹, Atiyeh Mokhteh^{10,11}, Fatemeh Hayati^{12,13}, Hossein Saghafi¹⁴

1. Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
2. Urology and Nephrology Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
3. Department of Pathology, Faculty of Medicine, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
4. Department of Nursing, Faculty of Nursing, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
5. Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Vali-Asr Hospital, University of Medical Sciences, Zanjan, Iran
6. Social Determinants of Health Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
7. Department of Public Health, Asadabad Faculty of Medical Sciences, Asadabad, Hamadan, Iran
8. Vice President for Research and Technology, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
9. Clinical Research Development Center, Imam Khomeini, Mohammad Kermanshahi, and Farabi Hospitals, Kermanshah University of Medical Sciences, Kermanshah, Iran
10. Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran
11. Diabetes Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
12. Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran
13. Chronic Kidney Failure Research Center, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran
14. Nephrology Department, Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

Abstract

Article history:
Received: 20 August 2025
Revised: 07 January 2026
Accepted: 07 February 2026

***Corresponding author:** Hanieh Jourmand, Urology and Nephrology Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

Email: jormand69h@gmail.com

Background and Objective: Glomerulonephritis (GN) is an important cause of chronic kidney disease and end-stage renal disease worldwide. The establishment of comprehensive national registries in several countries has been valuable for improving patient care and advancing research. This protocol aimed to design and implement a national registry for glomerulonephritis in Iran.

Materials and Methods: This study will collect data from patients diagnosed with glomerulonephritis by renal biopsy over 12 years (2013-2025) at multiple centers in Iran. The registry will include clinical, laboratory, and pathological data from patients. Data collection will use standardized forms and a customized software platform. Patient follow-up will be conducted 12 months after biopsy.

Results: The priorities of this registry include determining the epidemiology of GN in Iran, evaluating the course of the disease and treatment outcomes, and facilitating multicenter research. The resulting data will support clinical decision-making, trial design, and health policy-making.

Conclusion: The establishment of a national glomerulonephritis registry can provide a fundamental infrastructure for generating evidence specific to the Iranian population and help improve patient care and expand research in this area.

Keywords: End-stage renal disease, Glomerulonephritis, Kidney biopsy, Study protocol, National registry, Iran

Please cite this article as follows: Hosseini SM, Jourmand H, Ghadimipour HR, Mohagheghi V, Mohebinazar N, Jafari R, Barati M, Ayubi E, Eyvozi M, Mokhteh A, Hayati F, Saghafi H. Designing and Implementing an Iranian Registry for Glomerulonephritis. J Res Urol 2026; 9(1): 43-49 DOI: 10.53208/jru.9.1.43



شرقی چین تا حد زیادی ناشناخته باقی مانده است [۱۲]. بنابراین، ضرورت برنامه ثبت چندمرکزی در چین شرقی وجود دارد. راهاندازی یک برنامه ثبت GN مبتنی بر بیوپسی در چین شرقی، شکاف‌های موجود را پر می‌کند. این برنامه ثبت می‌تواند داده‌های طولی بالینی، طبقه‌بندی استاندارد بافت شناختی (مانند طبقه‌بندی آکسفورد در (IgAN) و پروفایل نشانگرهای زیستی) را ادغام کند [۱۴، ۱۳]. چنین سیستمی همسو با رهنمودهای عمل بالینی KDIGO سال ۲۰۲۱ است که بر نیاز به داده‌های منطقه‌ای برای لایه‌بندی خطر و مداخلات درمانی بهینه تأکید دارد. لذا با ثبت و تحلیل تعاملات میان عوامل ژنتیکی، محیطی و اجتماعی - اقتصادی، این مطالعه نه تنها مدل‌های پیش‌آگهی را دقیق‌تر خواهد کرد، بلکه راهبردهای بهداشت عمومی را برای کاهش پیشرفت CKD در جمعیت‌های پرخطر بهبود خواهد داد. بنابراین، براساس این تجارب، REGN به‌عنوان یکی از بزرگ‌ترین و قابل اعتمادترین برنامه ثبت‌های موجود در جهان شناخته می‌شود [۱۵].

در ایران، مراکز ثبت بیماری‌ها از حدود سی سال پیش شروع شد؛ زمانی که ثبت سرطان و سپس دیگر ثبت‌های ملی مانند تروما، نقص‌های ستون فقرات و ناهنجاری‌های نوزادان تأسیس شد [۱۹-۱۶]. متأسفانه، در کشور ما، تمام اطلاعات مربوط به شیوع، انواع، پیش‌آگهی، عوامل خطر و مداخلات درمانی از مقالات تک‌مرکزی یا مطالعات موردی به دست می‌آید. در این پژوهش نیز بر داده‌های بالینی، آزمایشگاهی، پاتولوژیک و اپیدمیولوژیک بیماری‌های کلیوی مبتنی بر بیوپسی بیماران GN تمرکز خواهد شد. این داده‌ها شامل ویژگی‌های بافت‌شناسی نمونه‌های بیوپسی (مانند تعداد گلوبول‌ها و تعداد هلال‌ها)، وضعیت بالینی (حاد یا مزمن بودن نفریت، وجود دیابت و درگیری ریه) است [۲۰].

تجارب موفق کشورهای مختلف در ایجاد و مدیریت برنامه ثبت‌های GN نشان می‌دهد که ایجاد سیستم ملی ثبت گلوبولونفریت می‌تواند در شناسایی علل بیماری، پیش‌آگهی بیماران و درمان‌های شخصی‌سازی شده کمک‌رسان باشد. بنابراین، هدف این مطالعه طراحی و ایجاد یک برنامه ثبت ملی برای گلوبولونفریت در ایران برای تعیین علل و انواع GN، پیش‌آگهی بیماران، تعریف عوامل خطر، ارزیابی داده‌های جمعیت‌شناختی این بیماران و یافتن مؤثرترین درمان‌های شخصی‌سازی شده است. این برنامه ثبت می‌تواند کیفیت مراقبت از بیماران مبتلا به GN و کیفیت زندگی آنان را ارتقا دهد و از طریق بهره‌گیری از تجارب بین‌المللی و انطباق با شرایط بومی، تحقیقات مرتبط را پیش ببرد.

اهداف برنامه ثبت گلوبولونفریت

- ایجاد بانک اطلاعاتی مرتبط با گلوبولونفریت (GN)؛
- پایش و پیگیری بیماران، پیشگیری از نارسایی برگشت‌ناپذیر کلیه و کاهش بسیاری از هزینه‌های تحمیل شده به نظام سلامت.

از علل شایع نارسایی کلیه است و حدود ۲۰ درصد موارد ESKD را تشکیل می‌دهد [۳]. در چین، بار بیماری GN به‌طور ویژه شدید است و تقریباً ۴۰ درصد از موارد CKD را شامل می‌شود؛ رقمی که در میان جمعیت‌های جوان‌تر، حتی از نفروپاتی دیابتی و پرفشاری خون نیز فراتر رفته است [۴، ۵]. بنابراین، به‌دلیل پیچیدگی و تنوع بالینی این بیماری، ایجاد نوعی برنامه ثبت چندمرکزی (Multi Center Registry) برای جمع‌آوری و تحلیل نظام‌مند داده‌های بالینی، پاتولوژیک و زیستی ضرورت دارد.

تجارب بین‌المللی ثبت بیماری GN

برنامه‌های ثبت بیماری GN در جهان به‌عنوان ابزاری ارزشمند برای جمع‌آوری داده‌های اپیدمیولوژیک و بالینی شناخته می‌شوند. در ادامه، چند برنامه ثبت معرفی شده‌اند:

- در ژاپن، از سال ۲۰۰۷ «ثبت بیوپسی کلیه ژاپن (J-RBR)» آغاز به کار کرد و تا ژانویه ۲۰۱۸، بیش از ۴۱۰۰۰ مورد ثبت کرده است. این برنامه ثبت شامل اطلاعات تشخیصی، اتیولوژی و طبقه‌بندی انواع بیماری است [۶].

- در ایالات متحده، «شبکه همکاری بیماری‌های گلوبولولی (GDCN)» برنامه ثبت ویژه‌ای برای انواع GN، از جمله نفروپاتی IgA، لوپوس نفریت و گلوبولونفریت غشایی ایجاد کرده است. علاوه بر داده‌های بالینی، این برنامه ثبت نمونه‌های زیستی را نیز برای تحقیقات آینده ذخیره می‌کند [۷].

- در ایتالیا، «ثبت بیوپسی کلیه (IRRB)» از سال ۱۹۸۷ فعال است و تا سال ۱۹۹۳، بیش از ۱۵۰۰۰ بیوپسی کلیه را ثبت کرده است. این برنامه ثبت اطلاعات ارزشمندی درباره شیوع انواع مختلف GN و ارتباط آن‌ها با علائم بالینی فراهم آورده است [۸].

- در کشوری مانند چین، که یکی از بیشترین جمعیت بیماران کلیوی را دارد، مطالعات اپیدمیولوژیک گسترده‌ای درباره GN انجام شده است. نتایج نشان داده‌اند که GN اولیه همچنان علت اصلی CKD و نارسایی کلیه مرحله انتهایی در این کشور است. داده‌های بالینی این مطالعات سهم چشمگیری در تدوین راهنماهای بین‌المللی و طبقه‌بندی‌های بافت‌شناختی این بیماری داشته است [۹]. باوجود این، برنامه ثبت‌های ملی کنونی، نظیر شبکه بیماری کلیوی چین (CK-NET)، گرچه در زمینه CKD اطلاعات اپیدمیولوژیک حیاتی فراهم کرده‌اند، فاقد داده‌های جزئی درباره زیرگروه‌های GN و تشخیص‌های مبتنی بر بیوپسی هستند [۱۰].

بیشتر مطالعات موجود در چین بر کوهورت‌های تک‌مرکزی یا تحلیل‌های گذشته‌نگر متمرکز بوده و به همین دلیل، قابلیت تعمیم آن‌ها محدود بوده است و اختلافات منطقه‌ای در تظاهر و مدیریت بیماری را پوشش نداده‌اند [۱۱]. برای نمونه، نفروپاتی IgA (IgAN) که شایع‌ترین GN اولیه در آسیا محسوب می‌شود، در گروه‌های قومی مختلف در سیر بالینی و پاسخ به درمان‌های ایمنی سرکوبگر تفاوت‌های چشمگیر دارد؛ موضوعی که در جمعیت

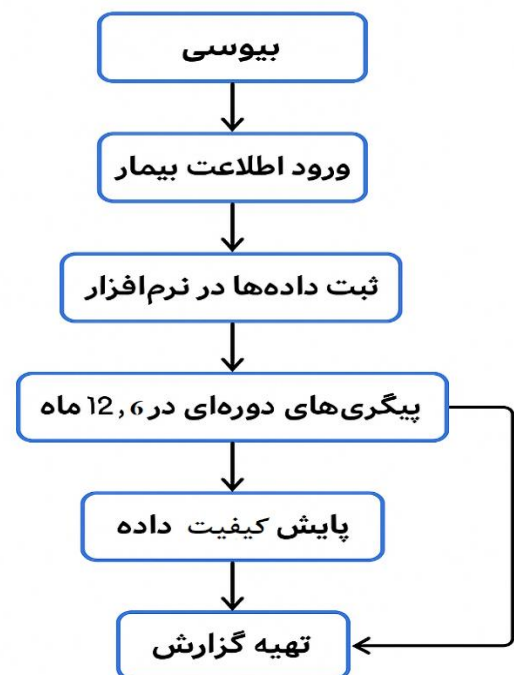
اهداف پژوهشی

- ایجاد بستر مناسب برای توسعه پژوهش‌های کمی و کیفی در زمینه گلومرولونفریت؛
- تعیین داده‌های اپیدمیولوژیک، بالینی، آزمایشگاهی و پاتولوژیک بیماران مبتلا به GN؛
- کمک به بهبود فرایند تشخیص و درمان بیماری؛
- شناسایی الگوی بیماری در سطح کلان کشور، از جمله استان‌های همدان، ایلام، کرمانشاه، زنجان، قم، مازندران و خوزستان.

روش کار

در ابتدا، براساس بررسی متون و استانداردهای تدوین‌شده راه‌اندازی برنامه ثبت، مقرر شد اقداماتی مانند تشکیل کمیته راهبردی، تدوین اهداف، تعریف دقیق از جمعیت هدف، تعیین معیارهای ورود و خروج، تدوین دیکشنری داده‌ها، تدوین چک‌لیست جمع‌آوری داده، شیوه ذخیره‌سازی داده، نحوه کنترل کیفی داده‌ها و شیوه تجزیه و تحلیل و انتشار داده‌ها به صورت گام‌به‌گام بررسی و انجام شود [۲۱] که بر این اساس، به صورت عنوان‌های زیر تمام مراحل ذکر شده توضیح داده شده است (شکل ۱).

مراحل ثبت و پیگیری بیمار در رجیستری گلومرولونفریت



شکل ۱. مراحل ثبت GN

معیارهای ورود

- بیماران واجد بیوپسی کلیه در ده سال گذشته (از سال ۲۰۱۳) در بیمارستان شهید بهشتی و بعثت همدان که نتیجه بیوپسی آنان تشخیص GN بوده است؛
- بیماران بالغ مراجعه‌کننده به مراکز همدان، ایلام، کرمانشاه، اسدآباد، زنجان، قم، اراک، ساری و اهواز که تشخیص قطعی GN با بیوپسی کلیه داشته‌اند.

معیارهای خروج

- بیماران مبتلا به سرطان کلیه با درجه بالا؛
- هر نتیجه پاتولوژی غیر از GN.

روش نمونه‌گیری

مطالعه به صورت کوهورت گذشته‌نگر، در بازه زمانی سال ۲۰۱۳ تا ۲۰۲۵ (۱۰ سال گذشته و تا سال ۲۰۲۵) طراحی شده است. براساس شاخص‌های ورود، تمام بیماران مراکز ذکر شده بررسی می‌شوند. پیش‌بینی ورود حداقل شش صد بیمار به این برنامه ثبت می‌شود.

شیوه راه‌اندازی برنامه ثبت

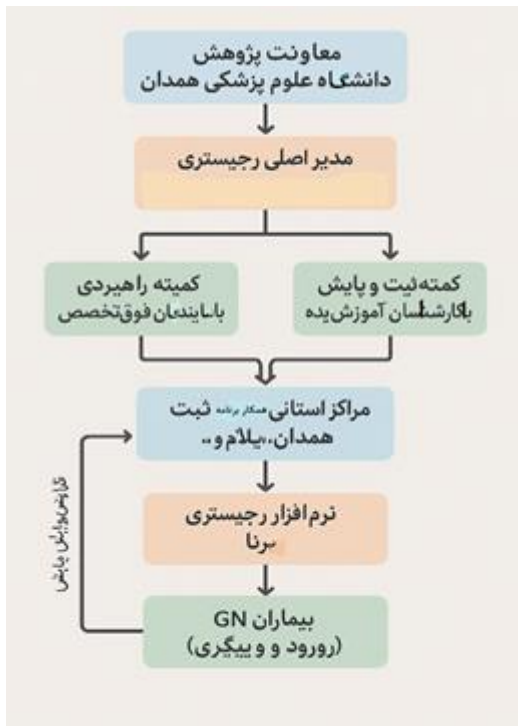
ابتدا، امضای تفاهم‌نامه بین معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی همدان (به‌عنوان مرکز اصلی) و معاونت پژوهشی دانشگاه‌های همکار امضا خواهد شد. سپس یکی از فوق‌تخصصان نفرولوژی به‌عنوان نماینده برنامه ثبت GN در هر مرکز تعیین خواهد شد. در ادامه، برای ایجاد و راه‌اندازی نرم‌افزار برنامه ثبت بیماری‌های برنا (Borna System) و دسترسی آنلاین برای نمایندگان دانشگاه‌های همکار اقدام خواهد شد و اطلاعات در فاز پایلوت و سپس فاز اصلی به صورت ملی ثبت خواهد شد. همچنین برای تشکیل گروه ارتباطات داخلی در سیستم پیام‌رسان سازمانی برای هماهنگی، جلسات راهبردی و بازخوردها اقدام خواهد شد.

منابع داده‌ها

یافته‌های بالینی، آزمایشگاهی و پاتولوژیک بیماران مبتلا به گلومرولونفریت، شامل ویژگی‌های پاتولوژیک نمونه‌های بیوپسی شامل شماره گلومرولی و شماره هلالی؛ وضعیت بالینی شامل وضعیت نفریت حاد یا مزمن، وضعیت دیابت و وضعیت درگیری ریه و براساس سیستم اطلاعات مدیریت بیمارستان (پرونده پزشکی بیمار)، برای جمع‌آوری اطلاعات بیمارانی که قبلاً بیوپسی شدند، استفاده خواهد شد.

شیوه تشخیص

تمام بیماران با تشخیص قطعی بیوپسی از ۱۰ سال گذشته



شکل ۲. کمیته مدیریتی و مراحل برنامه ثبت GN

تضمین کیفیت داده

براساس مطالعات قبلی [۲۳]، پرسشنامه‌ای پنج‌گزینه‌ای و محقق‌ساخته برای سنجش کنترل کیفیت داده‌ها طراحی خواهد شد که براساس شش شاخص پایش انجام خواهد شد و روایی و پایایی آن نیز بررسی خواهد شد.

- قابلیت مقایسه (Comparability): ثبات در جمع‌آوری و گزارش‌دهی داده‌ها در طول زمان؛
- کامل بودن (Completeness): پوشش حداکثری داده‌های مورد انتظار؛
- به‌موقع بودن (Timeliness): جمع‌آوری و اشتراک داده‌ها در بازه زمانی مناسب؛
- قابلیت تفسیر (Interpretability): ارائه داده‌ها در قالب واضح و قابل فهم؛
- دسترسی پذیری (Accessibility): دسترسی آسان پژوهشگران به داده‌ها؛
- اعتبار (Validity): رعایت کامل قواعد و تعاریف استاندارد در فرایند ثبت داده‌ها.

نتایج

در ایران، سیستم ثبت و پایش بیماری‌های شایع مزمن و حاد به‌طور گسترده طراحی و اجرا شده است [۲۴-۲۶]. در پژوهش Jafari و همکاران، از میان ۱۳۰۵ نمونه بیوپسی کلیه در سال‌های ۲۰۰۶ تا ۲۰۲۰، تعداد ۳۵۰ بیوپسی تکراری به‌دلیل رد پیوند حذف

(۲۰۱۳) تا سال ۲۰۲۵ و مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های شهید بهشتی و بعثت و بیمارستان قائم اسدآباد همدان، درمانگاه فجر انقلاب ایلام، درمانگاه بوستان کرمانشاه، بیمارستان ولی عصر زنجان، درمانگاه شهدای قم، بیمارستان ولی عصر اراک، بیمارستان امام خمینی ساری و بیمارستان‌های امام خمینی و گلستان اهواز، که تشخیص قطعی از طریق بیوپسی کلیه داشته‌اند، بررسی شدند.

پیگیری بیماران

با استفاده از پرونده‌های موجود در Hospital Information System (HIS) و بیمارانی که شخصاً برای پیگیری به کلینیک نفرولوژی بیمارستان‌ها یا کلینیک‌های استان‌های ذکر شده مراجعه می‌کنند، طی دوره‌های شش و دوازده ماهه پس از بیوپسی، از طریق تلفن پیگیری می‌شوند. این برنامه پیگیری با هدف کاهش پیامد ریزش بیماران (loss-to-follow up) و افزایش پایداری داده‌ها به‌مدت دوازده ماه برنامه‌ریزی خواهد شد.

جمع‌آوری داده

جمع‌آوری داده شامل چنین فاز است که در مرحله اول، برای تکمیل فرم بیوپسی (اطلاعات دموگرافیک، بالینی و آزمایشگاهی) توسط پزشک متخصص یا رزیدنت نفرولوژی اقدام خواهد شد. مرحله دوم ورود اطلاعات به نرم‌افزار برنا توسط کارشناس آموزش‌دیده خواهد بود و مرحله سوم شامل پیگیری دوره‌های شش و دوازده‌ماهه و ثبت درمان‌های تجویز شده، کراتینین سرم، دفع پروتئین ادرار و عوارض درمان است. در هر مرحله کنترل کیفیت نیز صورت می‌پذیرد و اعضای کمیته راهبردی به‌صورت دوره‌ای و تصادفی نیز داده‌ها را بررسی می‌کنند.

امنیت و محرمانگی داده‌ها

با استفاده از کد شناسایی شخصی یکتا به جای نام و مشخصات فردی [۲۲]، ثبت اطلاعات پاتولوژیک، بالینی و آزمایشگاهی در سیستم مدیریت برنا و تماس مستقیم با بیماران، تنها در صورت اعلام رضایت برای پیگیری‌های بیشتر صورت خواهد پذیرفت.

کمیته مدیریتی

مسئول اصلی ثبت (PI Registry) و دیگر اعضای نام‌برده در نویسندگان این مقاله، اعضای کمیته راهبردی ثبت هستند. مدت تصدی مسئول اصلی ثبت از تاریخ راه‌اندازی و شروع به کار ثبت به مدت دو سال خواهد بود و پس از دو سال، مسئول جدید ثبت با رأی‌گیری بین اعضای کمیته راهبردی تعیین خواهد شد (شکل ۲).

فراهم کردن بستری برای انجام مطالعات بالینی، اپیدمیولوژیک، پاتولوژیک و مطالعات علوم پایه بر مبنای داده‌های مستند، به پاسخ‌دادن به سؤالات در پیشگیری و درمان بیماری‌ها، جلوگیری از پیشرفت بیماری و تحمیل هزینه‌های سنگین به بیماران و نظام سلامت کشور کمک خواهد کرد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان این مقاله از حمایت‌های معاونت تحقیقات و فناوری، معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی همدان و مرکز تحقیقات ارولوژی - نفرولوژی قدردانی می‌کنند.

ملاحظات اخلاقی

این مقاله حاصل از طرح تحقیقاتی با عنوان «طراحی و پیاده‌سازی سامانه ثبت اطلاعات اپیدمیولوژیک، بالینی، آزمایشگاهی و پاتولوژیک بیماران مبتلا به گلومرولونفریت در سطح کلان کشور» با کد ۱۴۰۲۰۷۲۵۶۰۶۰ و کد اخلاق IR.UMSHA.REC.1402.481 است که در معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان به تصویب رسیده است.

تضاد منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافی با یکدیگر ندارند.

سهم نویسندگان

مفهوم‌سازی: دکتر سید مهدی حسینی - دکتر هانیه جورمند، حمید رضا قدیمی پور، جمع آوری و بروزرسانی داده‌ها: هانیه جورمند، نفیسه محبی نظر، وحید محقق، رویا جعفری، مجید براتی، معصومه عیوضی، عطیه مخلوق، فاطمه حیاتی، حسین ثقفی
تحلیل رسمی: هانیه جورمند، عرفان ایوبی
تأمین مالی: سید مهدی حسینی
تحقیق: سید مهدی حسینی، هانیه جورمند
روش‌شناسی: سید مهدی حسینی - هانیه جورمند
مدیریت پروژه: سید مهدی حسینی، هانیه جورمند
نظارت: سید مهدی حسینی
اعتبارسنجی: سید مهدی حسینی - هانیه جورمند - عرفان ایوبی
نوشتن - پیش‌نویس اصلی: سید مهدی حسینی - هانیه جورمند
نوشتن - بازبینی و ویرایش: هانیه جورمند

حمایت مالی

این مقاله از حمایت‌های مالی معاونت تحقیقات و فناوری تهیه و آماده شده است.

شد. فراوانی GN برابر با ۱۰/۷۸ درصد محاسبه شد. شایع‌ترین موارد عودکننده پس از پیوند GN، نفروپاتی IgA (۲۲/۳ درصد)، سپس FSGS ثانویه (۱۹/۴ درصد)، FSGS اولیه (۱۹/۴ درصد) و گلومرولونفریت غشایی (۱۷/۵ درصد) بودند [۲۷]. این یافته‌ها نشان می‌دهد که اجرای راهبردهای مناسب مانند پایش مستمر، پیگیری و تمرکز بر همه سطوح مراقبت، برای ارتقای کنترل بیماری اهمیت دارد. در دیگر کشورهای پیشرفته، نظیر ایتالیا و اسپانیا، نیز سیستم‌هایی برای ثبت GN به منظور ثبت داده‌های قدیمی، فعلی و چالش‌های جدید ایجاد شده است [۲۸، ۲۰].

راه‌اندازی این برنامه ثبت گسترده با هدف پوشش خلأ مطالعاتی موجود درباره شیوع انواع GN و ارائه توصیه‌های درمانی دقیق‌تر برای این بیماری نسبتاً نادر انجام شده است. این سامانه داده‌های بزرگی ایجاد می‌کند که پاسخ‌های جامعی در زمینه شیوع، درمان و مدیریت GN فراهم خواهد کرد. استقرار برنامه ثبت به رفع شکاف دانش موجود و بهینه‌سازی راهبردهای درمانی کمک شایانی می‌کند و در مواجهه با چالش‌های فعلی، ابزار ملی مفیدی برای نفرولوژیست‌هاست.

در دسترس قرار گرفتن چنین داده‌هایی امکان انجام مطالعات اپیدمیولوژیک را بر پایه شواهد در حوزه بهداشت فراهم می‌کند تا به سؤالات باز در پیشگیری و تحمیل هزینه‌های زیاد دیالیز، پیوند و پیامدهای بعدی بر نظام سلامت کشور و بیماران جلوگیری شود. یکی از عوامل کلیدی موفقیت این برنامه ثبت، تعهد مستمر تیم راهبردی (PI) است؛ به ویژه وارد کردن منظم داده‌ها و پیگیری برای هر بیمار. از چالش‌های اجرایی مهم این برنامه، سطح همکاری میان مراکز جمع‌آوری داده است که با آموزش کارکنان، برگزاری وبینار با متخصصان، پایش منظم اطلاعات و کنترل کیفی توسط PI تا حد زیادی مرتفع شده است.

همچنین، تیم راهبردی با بهره‌مندی از داده‌های مقایسه‌ای امکان مقایسه پیامد بیماران با مراکز دیگر را خواهد داشت و می‌تواند بر اساس نتایج، در کارآزمایی‌های چندمرکزی شرکت کند تا کیفیت مراقبت از بیماران ارتقا یابد. در مجموع، اجرای این برنامه ثبت، بار پیگیری بیماران را به شدت کاهش می‌دهد و نتایج درمان را بهبود می‌بخشد [۲۶].

البته باید اشاره کرد که نمونه‌های بررسی شده عمدتاً از بیمارستان‌ها و کلینیک‌های خاصی انتخاب شده‌اند و ممکن است نماینده جمعیت کل بیماران GN در ایران نباشند. این محدودیت در نمونه‌گیری می‌تواند تعمیم‌پذیری نتایج مطالعه را کاهش دهد.

نتیجه‌گیری

برنامه ثبت ملی گلومرولونفریت با هدف ساخت یک بانک داده بزرگ و جامع، پاسخ‌گویی کامل به سؤالات مربوط به شیوع و درمان GN و رفع شکاف‌های دانشی و بهینه‌سازی راهبردهای درمانی راه‌اندازی شده است. این برنامه ثبت ابزاری مفید برای نفرولوژیست‌ها در مواجهه با چالش‌های موجود است و با

REFERENCES

- Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Plattner B, et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*. 2013;**382**(9888):260-72. PMID: [23727169](#) DOI: [10.1016/S0140-6736\(13\)60687-X](#)
- Stephens JM, Emerson LC, Spry LA, Caloyeras JP, Anderson ER, Reitan JF, et al. Time savings of weekly versus three-times-per-week administration of erythropoiesis stimulating agents in United States dialysis patients. *Curr Med Res Opin*. 2016;**32**(2):313-20. PMID: [26583202](#) DOI: [10.1185/03007995.2015.1123144](#)
- Wetmore JB, Guo H, Liu J, Collins AJ, Gilbertson DT. The incidence, prevalence, and outcomes of glomerulonephritis derived from a large retrospective analysis. *Kidney Int*. 2016;**90**(4):853-60. PMID: [27425855](#) DOI: [10.1016/j.kint.2016.04.026](#)
- Nie S, He W, Huang T, Liu D, Wang G, Geng J, et al. The spectrum of biopsy-proven glomerular diseases among children in China: a national, cross-sectional survey. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2018;**13**(7):1047-54. PMID: [29915132](#) DOI: [10.2215/CJN.11461017](#)
- Wang L, Xu X, Zhang M, Hu C, Zhang X, Li C, et al. Prevalence of chronic kidney disease in China: results from the sixth China chronic disease and risk factor surveillance. *JAMA Intern Med*. 2023;**183**(4):298-310. PMID: [36804760](#) DOI: [10.1001/jamainternmed.2022.6817](#)
- Goto K, Imaizumi T, Hamada R, Ishikura K, Kosugi T, Narita I, et al. Renal pathology in adult and paediatric population of Japan: review of the Japan renal biopsy registry database from 2007 to 2017. *J Nephrol*. 2023;**36**(8):2257-67. PMID: [37597092](#) DOI: [10.1007/s40620-023-01687-9](#)
- Patient Registries. UNC Kidney Center Research. UNC School of Medicine. [Link](#)
- Schena FP. Survey of the Italian registry of renal biopsies. frequency of the renal diseases for 7 consecutive years. The Italian group of renal immunopathology. *Nephrol Dial Transplant*. 1997;**12**(3):418-26. PMID: [9075118](#) DOI: [10.1093/ndt/12.3.418](#)
- Xie J, Chen N. Primary glomerulonephritis in mainland China: an overview. *Contrib Nephrol*. 2013;**181**:1-11. PMID: [23689562](#) DOI: [10.1159/000348642](#)
- Zhang L, Zhao M-H, Zuo L, Wang Y, Yu F, Zhang H, et al. China kidney disease network (CK-NET) 2016 annual data report. *Kidney Int Suppl*. 2020;**10**(2):e97-e185. PMID: [33304640](#) DOI: [10.1016/j.kisu.2020.09.001](#)
- Sun S, Di W, Li R, Yang X, Jia Q, Liu C, et al. The clinicopathological characteristics and outcomes of IgA nephropathy with predominant lambda or kappa light-chain deposition. *Int Urol Nephrol*. 2022;**54**(7):1705-12. PMID: [34792721](#) DOI: [10.1007/s11255-021-03062-8](#)
- Schena FP, Cerullo G, Torres DD, Scolari F, Foramitti M, Amoroso A, et al. The IgA nephropathy Biobank. An important starting point for the genetic dissection of a complex trait. *BMC Nephrol*. 2005;**6**:14. PMID: [16329758](#) DOI: [10.1186/1471-2369-6-14](#)
- Rovin BH, Adler SG, Barratt J, Bridoux F, Burdge KA, Chan TM, et al. Executive summary of the KDIGO 2021 guideline for the management of glomerular diseases. *Kidney Int*. 2021;**100**(4):753-79. PMID: [34556300](#) DOI: [10.1016/j.kint.2021.05.015](#)
- Trimarchi H, Barratt J, Cattiran DC, Cook HT, Coppo R, Haas M, et al. Oxford classification of IgA nephropathy 2016: an update from the IgA nephropathy classification working group. *Kidney Int*. 2017;**91**(5):1014-21. PMID: [28341274](#) DOI: [10.1016/j.kint.2017.02.003](#)
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Glomerular Diseases Work Group. KDIGO 2021 clinical practice guideline for the management of glomerular diseases. *Kidney Int*. 2021;**100**(4):S1-S276. PMID: [34556256](#) DOI: [10.1016/j.kint.2021.05.021](#)
- Najafi A, Bagherifard A, Kaseb MH, Mortazavi SM, Mansouri P. National joint registry of Iran. *Arch Bone Jt Surg*. 2019;**7**(1):75-8. PMID: [30805419](#)
- Salehi Z, Almasi-Hashiani A, Sahraian MA, Ashtari F, Baghbanian SM, Razazian N, et al. Epidemiology of familial multiple sclerosis in Iran: a national registry-based study. *BMC Neurol*. 2022;**22**(1):76. PMID: [35248009](#) DOI: [10.1186/s12883-022-02609-1](#)
- Alvand S, Roshandel G, Nejat P, Poustchi H. Pancreatic cancer in Iran-result of the Iranian national cancer registry program. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2022;**23**(11):3825. PMID: [36444595](#) DOI: [10.31557/APJCP.2022.23.11.3825](#)
- Jazayeri SB, Saadat S, Ramezani R, Kaviani A. Incidence of primary breast cancer in Iran: Ten-year national cancer registry data report. *Cancer Epidemiol*. 2015;**39**(4):519-27. PMID: [26070507](#) DOI: [10.1016/j.canep.2015.04.016](#)
- López-Gómez JM, Rivera F. Spanish registry of glomerulonephritis 2020 revisited: past, current data and new challenges. *Nefrologia*. 2020;**40**(4):371-83. PMID: [32646677](#) DOI: [10.1016/j.nefro.2020.04.012](#)
- Tayefi B, Sheikhtaheri A, Ghalichi L, Pornik O, Zarafshan H, Hakim SM, et al. Implementation of regional autism spectrum disorders registry: rationale and study protocol. *Razi J Med Sci*. 2023;**30**(2):173-82. [Link](#)
- Szolovits P, Kohane I. Against simple universal healthcare identifiers. *J Am Med Inform Assoc*. 1994;**1**(4):316-9. PMID: [7719815](#) DOI: [10.1136/jamia.1994.95236164](#)
- Barzin M, Sabbaghi H, Kamfar S, Seifi A, Hajipour M, Siri FH, et al. Development and evaluation of a customized checklist to assess the quality control of disease registry systems of Tehran, the capital of Iran in 2021. *BMC Health Serv Res*. 2023;**23**(1):726. PMID: [37403074](#) DOI: [10.1186/s12913-023-09605-2](#)
- Asl FM, Maserat E, Vaezi M, Mohammadzadeh Z. Designing a core data set for benign hysterectomy registration system and its implementation in a referral teaching hospital in Northwest Iran. *BMC Preg Childbirth*. 2024;**24**(1):460. DOI: [10.1186/s12884-024-06656-z](#)
- Zarei J, Dastoorpoor M, Jamshidnezhad A, Cheraghi M, Sheikhtaheri A. Regional COVID-19 registry in Khuzestan, Iran: a study protocol and lessons learned from a pilot implementation. *Inform Med Unlocked*. 2021;**23**:100520. PMID: [33495736](#) DOI: [10.1016/j.imu.2021.100520](#)
- Ziamanesh F, Mohajeri Tehrani MR, Hemmatabadi M, Sharghi S, Fallahi B, Haghpanah V, et al. Design and implementation of a national quality registry of thyroid cancer in Iran: study protocol. *J Diabetes Metab Disord*. 2023;**23**(1):1381-6. PMID: [38932868](#) DOI: [10.1007/s40200-023-01320-3](#)
- Jafari R, Mehrazma M, Vahedi M, Ossareh S. Prevalence and prognosis of post-transplant glomerulonephritis in kidney transplant biopsies, a single-center report. *Iran J Kidney Dis*. 2023;**17**(2):92-9. PMID: [37060343](#)
- Gesualdo L, Di Palma AM, Morrone LF, Strippoli GF, Schena FP. The Italian experience of the national registry of renal biopsies. *Kidney Int*. 2004;**66**(3):890-4. PMID: [15327376](#) DOI: [10.1111/j.1523-1755.2004.00831.x](#)