## چکیده

مقدمه: با بهبود شرایط اقتصادی و اجتماعی و کاهش بروز بیماری های مرتبط با محیط، بیماری هایی که عوامل ژنتیک در ایجاد آنها نقش تعیین کننده دارند، سهم بیشتری در مرگ و میر و ایجاد معلولیت و ناتوانی خواهند داشت. در حال حاضر در ایران نظام ملی مدیریت اطلاعات ژنتیک وجود ندارد که بتواند نیازهای بخش بهداشت و درمان را برآوردکند. هدف پژوهش حاضر ارائه الگوی نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک در ایران بود.

روش بررسی: در این مطالعه تطبیقی نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک انگلستان، آمریکا، استرالیا و ایران در سال ۱۳۹۰ مورد مطالعه قرار گرفت. منبع جمع آوری داده ها چک لیست و پرسشنامه بود قرار گرفت. منبع جمع آوری داده ها شامل منابع کتابخانه ای و اینترنت بود. ابزار جمع آوری داده ها چک لیست و پرسشنامه بود که روایی آن با نظر متخصصان تایید شد. تحلیل یافته ها با استفاده از روش ضریب گذاری وزنی انجام گرفت. الگوی نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک تدوین گردید.

یافته ها: برای نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک الگویی در پنج محور اصلی اهداف، ساختار، مجموعه ی حداقل داده ها، شیوه گردآوری و سیستم طبقه بندی و نامگذاری پیشنهاد شد. یافته های پژوهش نشان داد که برای ایجاد و بهبود نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک، بررسی و نظارت کلی در اهداف، ساختار، عناصر اطلاعاتی، شیوه گردآوری و سیستم های طبقه بندی در نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک ضرورت دارد.

نتیجه گیری: کمبود نظام مدیریت اطلاعات ژنتیک در ایران، کشور ما را با مشکلات جدی در زمینه های کنترل و پیشگیری بیماری های ژنتیکی، طراحی سیاست ها و استراتژی ها برای کنترل هزینه های ناشی از بیماری های ژنتیکی و بهبود کیفیت زندگی بیماران روبه رو کرده است، بنابراین برای غلبه بر بسیاری از مشکلات ذکر شده در کشور به کارگیری مدل مورد مطالعه پیشنهاد می گردد.

واژه های کلیدی: ژنتیک، نظام مدیریت اطلاعات.

**Abstract** 

Introduction: By improving economical and social conditions and decreasing environment

related disease in the world, some disease that genetic factors have improvement role in their

incidence, will have more impact in mortality, handicap and disability.

**Methods**: In this comparative study, the genetic information management system of United

Kingdom, United States of American, Australia and Iran countries were reviewed. The datum

were collected by using library sources and internet websites. In this study information forms

were collecting material of data, that their validity were studied by experts. The results were

analysed by weighting coefficient method. And the patterns of genetic information management

system were made.

**Results**: A five-axis model for genetic information management system was suggested. The

result of this study showed that in order to found and improvement the genetic information

management system in Iran. It is necessary to review and monitor the goals, structure, data

elements, information gathering techniques, and classification systems in genetic information

management system.

Conclusion: The lack of genetic information management system in Iran, hase faced this

country with serious problems in fields of preventing and controlling genetic disease, planning of

polices and strategies in order to controlling of genetic disease, costs and improving the patient

quality of life. It is suggested to resolve most of the problem in Iran by using the proposed model

in this study.

Key Words: Genetic, Information Management System, weighting coefficient.