

بررسی اپیدمیولوژیک بیماران شکاف کام مادرزادی در ۳۱ استان تحت پوشش موسسه خیریه حمایت از کودکان با ناهنجاری‌های مادرزادی (محکم): یک مطالعه مبتنی بر رجیستری

صلاح‌الدین دلشاد^۱/اباذر حاجوی^۲/فرخنده اسدی^۳/سیدمحسن لعل‌موسوی^۴/مریم علی‌دادی^۵

چکیده

مقدمه: شکاف‌های دهانی از ناهنجاری‌های مادرزادی شایع هستند و میزان بروز آن در بین گروه‌های نژادی یا قومی متفاوت است. علی‌رغم اهمیت ناهنجاری‌های مادرزادی، اطلاعات آماری دقیقی از این بیماری در دسترس نیست، بنابراین با استفاده از سامانه‌های رجیستری می‌توان اطلاعات کافی در اختیار تصمیم‌گیرندگان برای کنترل این بیماری قرار داد.

روش پژوهش: مطالعه حاضر، بصورت توصیفی مقطعی از داده‌های سامانه رجیستری است؛ که داده‌های ۱۴۶۱ بیمار مبتلا به شکاف کام در بازه زمانی ۱۵ ساله بررسی گردیده است. داده‌های جمع‌آوری شده شامل متغیرهای مختلفی به همراه پراکندگی جغرافیایی می‌باشد.

یافته‌ها: یافته‌های مطالعه حاضر حاکی از آن است نسبت جنسیت پسر به دختر ۱,۳ به ۱ است. در ۴,۷۹ درصد از مادران نوزادان دارای شکاف کام سابقه بیماری زمینه‌ای داشتند، که هیپوتیروئیدسم با ۰,۹ بیشترین آن می‌باشد. در ۵۴ درصد از موارد والدین روابط خویشاندی داشتند. ۵۸,۳۱ درصد از نوزادان دارای شکاف کام، علاوه بر مشکل مزبور، ناهنجاری‌های دیگری نیز داشتند.

نتیجه‌گیری: میزان بروز شکاف کام در نقاط مختلف جهان متفاوت است و در کشور ما این تنوع ممکن است متأثر از عوامل اجتماعی و نژادی در مناطق مختلف باشد.

کلید واژه‌ها: اپیدمیولوژی، ناهنجاری‌های مادرزادی، شکاف کام.

۱- دانشیار، گروه جراحی اطفال، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۲- مربی، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳- استاد، گروه مدیریت و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران، (نویسنده مسئول)، پست الکترونیک: asadifar@sbmu.ac.ir

۴- دانشجوی کارشناسی‌ارشد فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدیریت اطلاعات و انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۵- دانشجوی کارشناسی‌ارشد فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدیریت و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

مقدمه

ناهنجاری‌های مادرزادی نقص‌های مورفولوژیکی، رفتاری، عملکردی و شیمیایی غیرطبیعی را در برمی‌گیرد که در بدو تولد کودک وجود دارد و با افزایش سن کودک آشکار می‌شود [۱]. طبق مطالعه اخیر سازمان بهداشت جهانی (WHO) ناهنجاری‌های مادرزادی رتبه هفدهم را در علل بار بیماری دارند [۲]. شکاف‌های دهانی شامل شکاف لب (CL)، شکاف کام (CP) و شکاف کام و لب (CL+P) از ناهنجاری‌های مادرزادی شایع هستند که از نظر فراوانی بعد از پای پراتتری در رتبه دوم قرار دارند [۳]. شکاف‌های لب و کام به انواع مختلف یک طرفه یا دو طرفه، کامل یا ناقص طبقه‌بندی می‌شوند، مشکلات مختلفی از جمله اختلالات عملکردی مانند صحبت کردن، شنوایی، جویدن، بلع و مشکلات تنفسی، تغییر شکل صورت و بینی و مشکلات تغذیه‌ای در بیماران مشاهده می‌شود [۴]. شکاف سقف دهان را شکاف کام می‌گویند. کام از دو قسمت به نام‌های کام سخت و کام نرم تشکیل شده است. که هر یک از آنها قابلیت شکاف برداشتن دارد. شکاف کام زمانی ظاهر می‌شود که کام‌های دو طرف بین هفته‌های ۸ تا ۱۲ رشد جنینی به هم نرسیده و بین‌شان شکاف ایجاد می‌شود. شکاف از نظر شدت متفاوت است، می‌تواند فقط کام را درگیر کنند و در موارد شدیدتر، شکاف‌های گسترده صورت نیز ممکن است رخ دهد. این بیماری در تمام کشورهای دنیا شیوع دارد و میزان بروز آن در بین گروه‌های نژادی یا قومی متفاوت است و پژوهش‌های اپیدمیولوژیک تغییرات زیادی را در شیوع تولد در بین کشورهای مختلف نشان داده است. در ارتباط با شیوع شکاف کام مطالعات مختلفی در دنیا انجام شده است که میزان متفاوتی از بروز و شیوع را گزارش می‌دهد. در سال ۲۰۱۲ مطالعه‌ای در فرانسه ۱/۲ در هزار تولد گزارش کرده است [۵] بر اساس نتایج یک مطالعه متاآنالیز در سال ۲۰۱۹ در ایران، میزان شیوع ناهنجاری شکاف‌های دهانی ۱,۲۴ در هزار تولد زنده می‌باشد [۶]. در دنیا عوامل مختلفی در رابطه با بروز این بیماری وجود دارد؛ از جمله: مصرف داروها، کمبود ویتامین و اسید

فولیک، استعمال سیگار، اضافه وزن مادر، موقعیت جغرافیایی، ملیت، تغذیه، اختلالات هورمونی مادر [۷]. در مطالعه نورالهی و همکاران از جمله این موارد، در ایران به عواملی چون استفاده از داروهای روانپزشکی، هیپوکسی و استعمال سیگار، کمبود ویتامین و اسید فولیک، چاقی و اضافه وزن مادر، اختلالات هورمونی مادر، عوامل ارثی و موقعیت جغرافیایی اشاره شده است [۸].

گزارش‌های تحقیقاتی درباره بیماری‌های مادرزادی در کشورهای کمتر توسعه یافته کمیاب است، در ایران به دلیل نبود آمار دقیق از وضعیت بیماران برنامه‌های بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با اختلال روبرو می‌شوند. در حالی که در کشورهای توسعه یافته، این آمار در دسترس است [۹]. در بسیاری از کشورهای توسعه یافته، شیوع نقایص مادرزادی از طریق سیستم ثبت (رجیستری) یا نظارت کنترل می‌شود [۱۰]. سامانه‌های ثبت (رجیستری) به عنوان یک زیرساخت فناوری مجموعه‌ای از اطلاعات استاندارد شده درباره گروهی از بیماران است که دارای یک وضعیت می‌باشند. سیستم رجیستری می‌تواند یک ابزار سودمند برای ارائه دهندگان مراقبت باشد تا بتواند بیماران را بطور منحصر به فرد پیگیری و پایش نموده و سبب ارائه درمان‌های مناسب و موثرتر برای گروه‌های مشابه شوند. رجیستری توانایی جمع‌آوری داده‌های کامل، دقیق و با کیفیت را دارد و می‌تواند به ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، قانون‌گذاران در ایجاد مراقبت‌های بهینه کمک کند، همچنین می‌تواند گزارشات با دقت و کیفیت بالا را به منظور پژوهش و تصمیم‌گیری بهتر ارائه کند [۱۱، ۱۲]. بنابراین استفاده از سامانه‌های رجیستری می‌تواند میزان مرگ و میر و عوارض جانبی بیماری‌ها و اقدامات را کاهش دهد [۱۳]. شواهد نشان می‌دهد یکی از علل مهم بستری شدن کودکان در بیمارستان و دریافت مراقبت‌های پزشکی ناهنجاری‌های مادرزادی هستند [۱۴]. به طور کلی درمان این بیماران هزینه‌های زیادی را برای جامعه در پی دارد [۱۵]. یکی از بزرگترین

پرونده بیماران انجام گرفت و باقی پرونده‌ها از مطالعه خارج شدند. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ انجام شد. سپس نتایج بر اساس اهداف مطالعه در جداول، نمودارها و شکل‌ها خلاصه و گزارش شد.

یافته‌ها

از میان ۱۴۶۱ بیمار شکاف کام مادرزادی، ۸۲۰ نفر مرد (۵۶٫۱ درصد) و ۶۴۱ نفر زن (۴۳٫۹ درصد) بودند. هم‌چنین ۱۳۴۱ مورد (۹۱٫۸ درصد) مادران در طی بارداری مصرف لوازم آرایشی نداشتند. در ۱۰۰ مورد (۶٫۸ درصد) محل زندگی والدین در معرض دکل برق بود. در ۷۰ مورد (۴٫۸ درصد) مادران سابقه بیماری قبل از بارداری داشتند. در ۶۰ مورد (۴٫۱ درصد) مادران در دوران بارداری، سابقه مصرف دارو داشتند. از این بین ۱۳۲۲ نفر (۹۰٫۵ درصد) از مادران در دوران بارداری سابقه مصرف مواد شیمیایی نداشتند. در ۸۸۱ مورد (۶۰٫۳ درصد) نوع زایمان به روش طبیعی و در ۵۸۰ نفر (۳۹٫۷ درصد) به روش سزارین بود. روش حاملگی در ۱۴۵۲ مورد (۹۹٫۴ درصد) طبیعی و در ۹ مورد (۰٫۶ درصد) IVF بوده است. در ۶۷۲ مورد (۴۶ درصد) والدین نسبت خویشاوندی داشتند. (جدول ۱)

سابقه بیماری قبل از بارداری در جدول ۲ نشان داده شده است که نتایج آن به شرح زیر است:

در ۷۰ نفر (۴٫۷۹ درصد) از مادران نوزادان دارای شکاف کام بیماری همراه داشتند که به ترتیب شیوع به هیپوتیروئیدیسم، دیابت، آنمی، بیماری اعصاب و روان، فشار خون، سنگ کلیه، تشنج، آسم، میگرن، افسردگی، تالاسمی مینور، صرع و کیست کبد در حین حاملگی مبتلا بودند. (جدول ۲)

۸۵۲ مورد (۵۸٫۳۱ درصد) از نوزادان دارای شکاف کام، علاوه بر مشکل مزبور، ناهنجاری‌های دیگری نیز داشتند؛ که از این شمار ۷۵۵ نفر (۵۱٫۷ درصد) شکاف لب به همراه شکاف کام داشتند (جدول ۳).

سن بیماران شکاف کام در زمان مراجعه برای جراحی ترمیمی و مادران آنها مورد بررسی قرار گرفت. نتایج

مشکلات بخش سلامت تامین منابع مالی است. این منابع در کشور ایران از روش‌های مختلفی مانند مالیات‌ها، پرداخت‌های بیمه اجتماعی، پرداخت مستقیم و موسسات خیریه تامین می‌شود. بودجه موسسات خیریه در بیش از ۹۰ درصد موارد از منابع خارجی تامین می‌شود. با وجود نقش موثری که موسسات خیریه در بخش سلامت ایفا می‌کنند، این سازمان‌ها در تحقیقات و پژوهش‌های دانشگاهی نادیده گرفته شده‌اند [۱۶].

بنابراین مطالعه حاضر جهت بررسی بیماران مبتلا به شکاف کام تحت پوشش موسسه خیریه حمایت از بیماری‌های مادرزادی (محکم) انجام شده است.

روش پژوهش

مطالعه حاضر، توصیفی مقطعی است و داده‌های بیماران مبتلا به شکاف کام در بازه زمانی سال‌های ۱۳۸۵ تا ۱۴۰۰ (۱۵ ساله) در ۳۱ استان در کشور ایران که تحت پوشش موسسه خیریه حمایت از بیماری‌های مادرزادی (محکم) هستند، جمع‌آوری شده است.

داده‌ها از سامانه رجیستری موسسه خیریه محکم، سیستم اطلاعات بیمارستان (HIS) و پرونده پزشکی استخراج شد. متغیرهای سن، جنسیت، روش حاملگی، سابقه بیماری در مادر قبل از دوران بارداری، بودن در معرض مواد شیمیایی، سابقه استفاده از مواد آرایشی و بهداشتی، نسبت خویشاوندی مادر و پدر، بیماری همراه و پراکنندگی جغرافیایی مورد بررسی قرار گرفت. موارد شکاف لب همراه با شکاف کام دارای نقص همزمان در نظر گرفته شدند.

همه بیماران که هزینه‌های آن توسط موسسه خیریه پرداخت شده است، وارد مطالعه شده‌اند. بیماران شامل همه گروه‌های سنی از بدو تولد تا جوانی که تحت درمان قرار گرفته‌اند، می‌باشند.

از میان ۸۲۴۱ بیمار با ناهنجاری مادرزادی تحت پوشش؛ تعداد ۱۵۷۲ پرونده شکاف کام که همگی مورد عمل جراحی ترمیمی قرار گرفتند، انتخاب شدند. از میان ۱۵۷۲ پرونده تعداد ۱۴۶۱ مورد پرونده بدون نقص استخراج گردید؛ مطالعه بر روی این تعداد از اطلاعات

حاصل در جدول ۴ و ۵ قید گردیده است. (جداول ۴ و ۵)

یافته‌ها حاکی از آن است که میانگین سن مادران ۲۸,۸ سال می‌باشد و در بازه سنی ۲۵ سال تا ۲۹ سال بیشترین فراوانی را داشتند؛ همینطور میانگین سن بیماران شکاف کام در زمان مراجعه، ۱۰,۲ سال می‌باشد و بیشترین فراوانی بیماران مبتلا به شکاف کام در بازه سنی نوزاد تازه متولد تا ۵ سال بیشترین فراوانی را داشتند.

طبق شکل ۱ در توزیع پراکندگی بیماران در بین ۳۱ استان تحت پوشش موسسه خیریه حمایت از کودکان و ناهنجاری‌های مادرزادی (محکم)، طی ۵ سال اول تعداد ۱۵۰ بیمار مبتلا به شکاف کام، ۵ سال دوم تعداد ۳۰۹ بیمار به این تعداد اضافه شدند و ۵ سال سوم تعداد ۱۰۰۲ بیمار جدید تحت درمان توسط موسسه خیریه قرار گرفتند که نهایتاً ۱۴۶۱ بیمار در مدت ۱۵ سال در پژوهش در سطح کشور مورد بررسی قرار گرفتند. بیشترین تعداد بیماران شکاف کام مادرزادی در بازه ۱۰ ساله ۱۳۸۵ تا ۱۳۹۵ به ترتیب در سه استان تهران، خراسان رضوی و البرز، اما بیشترین تعداد بیماران در بازه ۵ ساله ۱۳۹۵ تا ۱۴۰۰ به ترتیب در سه استان تهران، خراسان رضوی و سیستان و بلوچستان می‌باشد. (شکل ۱)

بحث و نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر به بررسی تعداد زیادی از بیماران ناهنجاری مادرزادی شکاف کام در سطح کشور ایران پرداخت؛ که در آن در مجموع ۱۴۶۱ مورد از بیماران شکاف کام از نظر عوامل تاثیرگذار بر بروز بیماری، بیماری‌های همراه، پراکندگی جغرافیایی در کشور، سن مادر و بیمار، مورد بررسی توصیفی قرار گرفت.

از نظر جنسیت نتایج حاصل نشان دادند که در بیماران شکاف کام، نسبت پسر به دختر در این مرکز ۱,۳ به ۱ می‌باشد. در ایران در مطالعه جلیوند و همکاران نسبت پسر به دختر در نوزادان متولد شده با شکاف در استان‌های غربی و شمال غربی ایران را برابر ۱,۲ به ۱ بیان داشتند [۱۷]. این نسبت توسط

میرفاضلی و همکاران در بیمارستان‌های گرگان برابر ۱,۴ به ۱ گزارش گردید [۱۸]. در آرژانتین، پاکستان و کرواسی نتایج مشابه نتایج مطالعات انجام شده در ایران دیده می‌شود [۱۹-۲۱].

در مطالعه حاضر نسبت خویشاوندی در ۴۶ درصد از والدین بیماران وجود داشت، مطالعه اردو بازاری و همکاران در سال ۱۳۷۴ در یک دوره ۱۲ ساله نسبت ۱۵٪ خویشاوندی را در بروز شکاف دهانی ذکر کرده است [۲۲]. مطالعه صحافیان در مشهد نسبت ۱۲٪ خویشاوندی را در بروز شکاف دهانی ذکر کرد [۲۳]. در مطالعه عظیمی و همکاران نسبت خویشاوندی در ۵۸,۱ درصد از کل بیماران وجود داشت و همین‌طور بیشترین بیماری همراه مربوط به سندروم Velo-Cardio-Facial می‌باشد [۲۴]. در این مطالعه ۵۸,۳ درصد نوزادان مبتلا به شکاف کام، ناهنجاری‌های سایر اندام‌ها را نیز داشتند که پس از بیماری شکاف لب در بین ناهنجاری‌های همراه با شکاف کام، نقایص مادرزادی قلب بیشترین فراوانی را داشته است؛ در همین راستا در مطالعه حبیب الهی و همکاران ۵۰,۹ درصد از بیماران از شکاف لب و کام بطور همزمان رنج می‌برند [۲۵].

در این مطالعه ۴,۸ درصد از مادران نوزادان دارای شکاف کام، بیماری‌های همراه داشتند که از نظر فراوانی هیپوتیروئیدیسم، دیابت، آنمی، اختلالات اعصاب و روان بیشترین موارد ابتلا بود؛ در حالی که در مطالعه صدی و همکاران ۹,۳ درصد از مادران بیماری همراه داشتند [۲۶].

در نتایج مطالعه نوس و همکاران ۲۷,۵۹ درصد از مادران با مواد شیمیایی در دوران بارداری تماس داشته‌اند بطور خاص مصرف مواد آرایشی ۶,۱ درصد بود اما در مطالعه حاضر این میزان ۹,۵ درصد و بطور خاص مصرف مواد آرایشی ۸,۲ درصد بود [۲۷].

در نتایج مطالعه زندی و همکاران ۲۳,۳ درصد از مادران در دوران بارداری خود سابقه مصرف دارو داشتند در حالی که در مطالعه حاضر مصرف دارو در مادران ۴,۱ درصد می‌باشد [۲۸].

که اکثریت کودکان (۳۲٫۶ درصد) در سنین ۰ تا ۵ سالگی برای جراحی ترمیمی به موسسه خیریه مراجعه کرده‌اند.

شناسایی عوامل خطر قابل تغییر برای شکاف‌های دهانی اولین گام در جهت پیشگیری اولیه است. چنین تلاش‌های پیشگیرانه‌ای ممکن است مستلزم دستکاری شیوه زندگی مادران، بهبود رژیم غذایی، استفاده از مولتی ویتامین و مکمل‌های معدنی، اجتناب از برخی داروها، و آگاهی عمومی از عوامل خطر اجتماعی، شغلی، و مسکونی باشد [۳۵]. به علت عدم توزیع برابر امکانات بهداشتی در بخش‌های بزرگی از جهان [۳۶]، خدمات بهداشت عمومی معمولی نمی‌توانند برای درمان شکاف کام و لب هزینه کنند. راه‌حل‌های دیگر، شامل مقادیر مختلف حمایت‌های خیریه و غیردولتی، شامل مراکز تعالی بومی با حجم بالا، قراردادهای بین سازمان‌های غیر دولتی و بیمارستان‌ها می‌باشد.

تشکر و قدردانی

این اثر توسط دانشکده پیراپزشکی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی حمایت شده است. (شماره تحقیق: ۳۲۱۰۱).

نویسندگان از موسسه خیریه حمایت از کودکان با ناهنجاری‌های مادرزادی (محکم) برای همکاری صمیمانه در ارائه اطلاعات تشکر می‌کنند.

مطالعه‌ای در استونی نشان داد که ۲۸٫۴ درصد از مادران که فرزندان با ناهنجاری‌های مادرزادی شکاف صورت داشتند کمتر از ۳۰ سال بودند [۲۹]؛ که با نتایج حاصل از مطالعه ما مطابقت دارد، به این صورت که در سنین ۲۵ تا ۲۹ سال مادر بیشترین فراوانی تولد نوزادی با شکاف کام (۴۰٫۲ درصد) وجود داشت. سن مادر به طور گسترده‌ای به عنوان یک عامل خطر برای شکاف‌های دهانی مورد مطالعه قرار گرفته است و باید مورد توجه قرار گیرد [۳۰، ۳۱].

در نقاط مختلف ایران میزان شیوع بیماری مادرزادی شکاف کام بین ۰/۴۸۵ تا ۳/۷۳ در ۱۰۰۰ تولد زنده و متفاوت گزارش شده است و این تفاوت به ویژه در جمعیت ایران می‌تواند به علت وجود نژاد و قومیت‌های مختلف، تفاوت‌های موجود در عادات تغذیه، محیط زیست و یا عوامل ژنتیکی و فرهنگی مرتبط باشد؛ چرا که ایران کشوری با قومیت‌ها و محیط زیست‌های کاملاً متفاوت می‌باشد و در مطالعات مختلف تأثیر این فاکتورها بر میزان بروز شکاف‌های دهانی گزارش شده است [۳۲، ۶].

به دلیل مهاجرت‌ها و جابجایی‌ها، قومیت‌های مختلف در شهرهای بزرگ واقع شده‌اند و درک نقش نژاد و ژنتیک در مطالعات بیمارستانی مبهم هستند. در مطالعه ما طبق شکل ۱ در طی ۱۵ سال بیشترین بیماران تحت درمان از استان‌های تهران ۱۷٫۶ درصد، خراسان رضوی ۱۲٫۳ درصد و سیستان و بلوچستان ۷٫۲ درصد می‌باشد. در مطالعه‌ای میزان شیوع کلی شکاف‌های دهانی ۱٫۲۴ در ۱۰۰۰ تولد زنده بوده که بیشترین میزان گزارش شده در تهران و کمترین آن مربوط به استان‌های غربی و شمال غربی کشور می‌باشد [۳۳].

پیشنهاد می‌شود که ترمیم شکاف لب در سه ماهگی پس از تولد انجام شود [۳۴]. یک مطالعه گذشته نگر در مورد اپیدمیولوژی، جنبه بالینی و مدیریت شکاف در بورکینافاسو گزارش داد که بیش از ۶۰٪ از کودکان زمانی که بزرگتر از یک سال بودند برای درمان مراجعه کردند [۳۵]. مطالعه ما نشان می‌دهد

جدول ۱ - ویژگی های جمعیت شناختی بیماران شکاف کام مادرزادی

Table 1 - Demographic characteristics of congenital cleft palate patients

	Male		Female	
	Frequency	Percent	Frequency	Percent
Sex (Total = 1461)	820	56/1	641	43/9
	Positive		Negative	
	Frequency	Percent	Frequency	Percent
Cosmetic consumption during pregnancy	120	8/2	1341	91/8
Proximity of the location to the power tower or energy sources	100	6/8	1361	93/2
History of disease before pregnancy	70	4/8	1391	95/2
Drug intake during pregnancy	60	4/1	1401	95/9
Chemical consumption during pregnancy	۱۳۹	۹/۵	1۳۲2	۹۰/۵
	Normal		Cesarean	
Type of delivery	Frequency	Percent	Frequency	Percent
	881	60/3	580	39/7
	Normal		IVF	
Method of pregnancy	Frequency	Percent	Frequency	Percent
	1452	99/4	9	0/6
	Related		Un Related	
Parental kinship	Frequency	Percent	Frequency	Percent
	672	46	789	54

جدول ۲ - بیماری های همراه مادران بیماران شکاف کام مادرزادی در ۳۱ استان تحت پوشش خیریه محکم

Table 2 - Comorbidities of mothers of congenital cleft palate patients in 31 Provinces Covered by the Charity MOHKAM

Comorbidity	Frequency	Percent in all Disease (n = 70)	Percent in Total (n = 1461)
Hypothyroidism	13	18/6	0/9
Diabetes	12	17/1	0/8
Anemia	11	15/4	0/8
Neurology and Psychiatry	8	11/4	0/5
Blood Pressure	7	10/0	0/5
Kidney Stone	6	8/6	0/4
Convulsions	4	5/7	0/3
Asthma	3	4/3	0/2
Migraine	2	2/9	0/1
Depression	1	1/4	0/1
Thalassemia Minor	1	1/4	0/1
Epilepsy	1	1/4	0/1
Liver Cyst	1	1/4	0/1
Total	70	100	4/8

جدول ۳ - سایر بیماری‌های مادرزادی همراه بیماران شکاف کام مادرزادی

Table 3 - Other congenital comorbidity in congenital cleft palate patients

Comorbidity	frequency	percent	Comorbidity	frequency	percent
Cleft lip	755	88/6	Hypospadias	4	0/5
Congenital heart defects	13	1/5	Stool incontinence	3	0/4
Clubfoot	8	0/9	Congenital pelvic dislocation (DDH)	3	0/4
imperforate anus	8	0/9	omphalocele	2	0/2
Esophageal atresia	7	0/8	Pierre Robin Syndrome	2	0/2
Hirschsprung's disease	7	0/8	Cataract (eye)	2	0/2
ventricular septal defect (VSD)	6	0/7	meningocele-myelomeningocele	2	0/2
Growth hormone deficiency	6	0/7	nose deviation	1	0/1
choledochal cyst	6	0/7	Encephalocele	1	0/1
Hydrocephalus	6	0/7	Heart and lung disease	1	0/1
Sexual ambiguity	4	0/5	Fallot Tetralogy (TOF)	1	0/1
Neurogenic bladder	4	0/5	Congenital diabetes	1	0/1
			Total	852	100/0

جدول ۴ - توزیع سنی بیماران مبتلا به شکاف کام

Table 4 - Age distribution of patients with cleft palate

Age	Frequency	Percent
0 - 5	476	32/6
6 - 10	363	24/8
11 - 15	299	20/5
16 - 20	140	9/6
21 - 25	90	6/2
25 <	93	6/4
Total	1461	100

جدول ۵ - توزیع سنی مادران بیماران مبتلا به شکاف کام

Table 5 - Age distribution of mothers of cleft palate patients

Age	Frequency	Percent
< 20	100	6/8
20-24	269	18/4
25-29	587	40/2
30-34	255	17/5
35-39	151	10/3
> 40	99	6/8
Total	1461	100

شکل ۱ - توزیع پراکندگی جغرافیایی بیماران شکاف کام مادرزادی تحت پوشش خیریه محکم

Figure 1 - Geographical distribution of congenital cleft palate patients covered by the MOHKAM charity



Geographical Distribution	Frequency	Percent	Code	Geographical Distribution	Frequency	Percent	Code
Ardabil	10	0/7	A1	Fars	33	2/3	A17
Esfahan	87	6/0	A2	Ghazvin	18	1/2	A18
Alborz	60	4/1	A3	Qom	43	2/9	A19
Ilam	19	1/3	A4	Kordestan	35	2/4	A20
East Azarbaijan	12	0/8	A5	Kerman	51	3/5	A21
Western Azarbaijan	19	1/3	A6	Kermanshah	34	2/3	A22
Bushehr	17	1/2	A7	Kohgiluyeh and Boyerahmad	35	2/4	A23
Tehran	257	17/6	A8	Golestan	27	1/8	A24
Chaharmahal and Bakhtiari	21	1/4	A9	Gilan	13	0/9	A25
Southern Khorasan	17	1/2	A10	Lorestan	73	5/0	A26
Khorasan Razavi	180	12/3	A11	Mazandaran	24	1/6	A27
North Khorasan	12	0/8	A12	Markazi	23	1/6	A28
Khuzestan	91	6/2	A13	Hormozgan	78	5/3	A29
Zanjan	13	0/9	A14	Hamedan	24	1/6	A30
Semnan	15	1/0	A15	Yazd	15	1/0	A31
Sistan and Baluchestan	105	7/2	A16	Total	1461	100/0	

Reference:

- 1- Ekanem T, Basse I, Mesembe O, Eluwa M, Ekong M. Incidence of congenital malformation in 2 major hospitals in Rivers state of Nigeria from 1990 to 2003. *EMHJ-Eastern Mediterranean Health Journal*, 2011; 17(9): 701-705.
- 2- Sitkin NA, Ozgediz D, Donkor P, Farmer DL. Congenital anomalies in low-and middle-income countries: the unborn child of global surgery. *World journal of surgery*, 2015; 39(1): 36-40.
- 3- Yazdee AK, Saedi B, Sazegar AA, Mehdipour P. Epidemiological aspects of cleft lip and palate in Iran. *Acta Medica Iranica*; 2011: 54-8.
- 4- Hosseini SN, Kalantar-Hormozi A, Vakili M, Yariqoli F, Hosseini N. Epidemiology of lip and palate clefts in northwest of Iran: Prevalence, surgery complications and unrepaired patients younger than 18 years old. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 2019; 7(1): 6-10.
- 5- Group IW. Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC). *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2011; 48(1): 66-81.
- 6- Haseli A, Hajimirzaie S, Bagheri L, Sadeghian A, Ahmadnia E. Prevalence of Cleft Lip and Cleft Palate in Iran: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 2019; 28(168): 185-97.
- 7- Ittiwut R, Siriwan P, Suphapeetiporn K, Shotelersuk V. Epidemiology of cleft lip with or without cleft palate in Thais. *Asian Biomedicine*, 2016; 10(4): 335-8.
- 8- Noorollahian M, Nematy M, Dolatian A, Ghesmati H, Akhlaghi S, Khademi GR. Cleft lip and palate and related factors: A 10 years study in university hospitalised patients at Mashhad—Iran. *African journal of paediatric surgery: AJPS*, 2015; 12(4): 286.
- 9- Dastgiri S, Imani S, Kalankesh L, Barzegar M, Heidarzadeh M. Congenital anomalies in Iran: a cross-sectional study on 1574 cases in the North-West of country. *Child: care, health and development*, 2007; 33(3): 257-61.
- 10- Mashhadi Abdolahi H, Kargar Maher MH, Afsharnia F, Dastgiri S. Prevalence of congenital anomalies: a community-based study in the Northwest of Iran. *International Scholarly Research Notices*; 2014.
- 11- Asadi F, Paydar S. Presenting an evaluation model of the trauma registry software. *International journal of medical informatics*, 2018; 112: 99-103.
- 12- Larsson S, Lawyer P, Garellick G, Lindahl B, Lundström M. Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Affairs*, 2012; 31(1): 220-7.
- 13- Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB. Registries for evaluating patient outcomes. *A User's Guide*, 2010; 5: 19-29.
- 14- Farhud D, Walizadeh G, Kamali MS. Congenital malformations and genetic diseases in Iranian infants. *Human genetics*, 1986; 74(4): 382-5.
- 15- Vatankhah S, Jalilvand M, Sarkhosh S, Azarmi M, Mohseni M. Prevalence of congenital anomalies in Iran: A review article. *Iranian journal of public health*, 2017; 46(6): 733.
- 16- Nekoeimokadam M, Amiriosafi S, Ghorbani Bahabadi Z, Amiresmaili M. Role of charities in the health system: A qualitative study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 2020; 2(1): 1-10.

- 17- Jalilevand N, Jalaie S. Prevalence of cleft lip and palate among four provinces in the West and North-West of Iran. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 2015; 20(6): 548.
- 18- Mirfazeli A, Kaviany N, Hosseinpour KR, Golalipour MJ. Incidence of cleft lip and palate in Gorgan-Northern Iran: an epidemiological study. *Oman Medical Journal*, 2012; 27(6): 461.
- 19- Elahi MM, Jackson IT, Elahi O, Khan AH, Mubarak F, Tariq GB, et al. Epidemiology of cleft lip and cleft palate in Pakistan. *Plastic and reconstructive surgery*, 2004; 113(6): 1548-55.
- 20- Magdalenic-Mestrovic M, Bagatin M. An epidemiological study of orofacial clefts in Croatia 1988-1998. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 2005; 33(2): 85-90.
- 21- Rittler M, López-Camelo J, Castilla EE. Sex ratio and associated risk factors for 50 congenital anomaly types: clues for causal heterogeneity. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 2004; 70(1): 13-9.
- 22- M. O. Epidemiological study of cleft lip in Iran. *JOURNAL OF DENTAL SCHOOL SHAHID BEHESHTI UNIVERSITY OF MEDICAL SCIENCE*, 1998; 32(17): 14 to 9.
- 23- AA. S. Statistical study of neonates with cleft lip and palate. *Journal of Mashhad Dental School*, 1996; 2(20): 54 to 9.
- 24- Grow JL, Lehman Jr JA. A local perspective on the initial management of children with cleft lip and palate by primary care physicians. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 2002; 39(5): 535-40.
- 25- Jagomagi T, Soots M, Saag M. Epidemiologic factors causing cleft lip and palate and their regularities of occurrence in Estonia. *Stomatologija*, 2010; 12(4): 105-8.
- 26- Sadri D, Ahmadi N. The frequency of cleft lip and palate and the related risk factors in a group of neonates in the city of Kerman during 1994-2002. *Journal of Mashhad Dental School*, 2007; 31(Issue): 71-6.
- 27- Neves ATdSC, Volpato LER, Espinosa MM, Aranha AMF, Borges AH. Environmental factors related to the occurrence of oral clefts in a Brazilian subpopulation. *Nigerian medical journal: journal of the Nigeria Medical Association*, 2016; 57(3): 167.
- 28- Zandi M, Heidari A. An epidemiologic study of orofacial clefts in Hamedan city, Iran: a 15-year study. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 2011; 48(4): 483-9.
- 29- Womersley J, Stone D. Epidemiology of facial clefts. *Archives of disease in childhood*, 1987; 62(7): 717-20.
- 30- Asoka NDS, Chandrasekera A. Incidence of cleft lip and palate in Sri Lanka. *Journal of oral and maxillofacial surgery*, 1989; 47(6): 559-61.
- 31- Chapman C. Ethnic differences in the incidence of cleft lip and/or cleft palate in Auckland, 1960-1976. *The New Zealand medical journal*, 1983; 96(731): 327-9.
- 32- Habibelahi A, Bahrami N, Mohammadi F, Sarmadi S, Iranag MHA, Farhangiyani M, et al. The registry of congenital cleft lip and cleft palate in Iran: Three-years pilot results and learned lessons. *Journal of Craniomaxillofacial Research*; 2021: 116-21.
- 33- Abu-Ghname A, Maricevich RS. *American Cleft-Palate Craniofacial Association Annual Meeting: International Medical Graduate's*

- Perspective as a First-Time Attendee. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2019; 56(9): 1264-5.
- 34- Nagalo K, Ouédraogo I, Laberge J-M, Caouette-Laberge L, Turgeon J. Epidemiology, clinical aspects and management of cleft lip and/or palate in Burkina Faso: A humanitarian pediatric surgery-based study. *Open Journal of Pediatrics*, 2015; 5(02): 113.
- 35- Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *The Lancet*, 2009; 374(9703): 1773-85.
- 36- Karimnejad Rami F, Mahmoodi G, Jahani MA. The analysis of relationship between health inputs with child mortality in based on Gini coefficient and Lorenz curve. *Journal of healthcare management*, 2019; 10(1): 31-42.

Epidemiological Study of Patients with Congenital Cleft Palate in 31 Provinces Covered by the Charity Foundation for Supporting Children with Congenital Malformation (MOHKAM): A Registry-Based Study

Delshad S¹, Hajavi A², Asadi F³, Laal Mousavi SM⁴, Alidadi M⁵

Abstract

Introduction: Oral clefts are common congenital malformations and their incidence varies among racial or ethnic groups. Despite the importance of congenital abnormalities, accurate statistical information about this disease is not available, so by using registry systems, enough information can be provided to decision makers to control this disease.

Methods: The current study is a cross-sectional descriptive study of registry system data; that the data of 1461 patients with cleft palate have been analyzed in a period of 15 years. The collected data includes various variables along with geographical distribution.

Findings: The findings of the present study indicate that the gender ratio of boys to girls is 1.3 to 1. In 4.79% of the mothers of babies with cleft palate, there was a history of underlying disease, of which hypothyroidism was the highest with 0.9%. In 54% of cases, parents were related. 58.31% of babies with cleft palate had other abnormalities in addition to this problem.

Conclusion: The incidence rate of cleft palate is different in different parts of the world and in our country this variation may be affected by social and racial factors in different regions.

Keywords: Epidemiology, Congenital abnormalities, Cleft palate.

1- Associate Professor, Department of Pediatric Surgery, School of Medicine, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- Instructor, Department of Health Information Management, School of Management and Medical Information, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Professor, Health Information Technology and Management Department, School of Allied Medical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran, (Corresponding Author), E-mail: asadifar@sbmu.ac.ir

4- . Master of Health Information Technology, Department of Medical Information Management and Informatics, Faculty of Paramedical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

5- Master of Health Information Technology Student, Health Information Technology and Management Department, School of Allied Medical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran