

Determination of a minimum data set and design of a registry system for human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): a focus on carriers and HAM/TSP patients

Shadi Hoseini Toosi¹, Houshang RafatPanah², Masomeh Sarbaz¹, Reyhaneh Norouzi Aval^{1,3*}, Seyyede Fatemeh Mousavi Baigi^{1,3}, Reza Boostani², Fariba Zemorshidi², Zohre Vahidi², Khalil Kimiafar^{1*}

1. Department Health Information Technology, School of Paramedical and Rehabilitation Sciences, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran
2. Immunology Research Center, Inflammation and inflammatory Diseases Division, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran
3. Student Research Committee, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

***Corresponding Author: Khalil Kimiafar**

Address: Department of Health Information Technology, School of Paramedical and Rehabilitation Sciences, Mashhad University of Medical Sciences (MUMS), Pardis Daneshgah, Azadi Square, Mashhad, Iran

Email: Kimiafarkh@mums.ac.ir

Tel: 009851-38846725

Fax: 009851-38846728

***Co-corresponding Author: Reyhaneh Norouzi-Aval**

Address: Department of Health Information Technology, School of Paramedical and Rehabilitation Sciences, Mashhad University of Medical Sciences (MUMS), Pardis Daneshgah, Azadi Square, Mashhad, Iran

Email: Nourozir9@mums.ac.ir

- These authors contributed equally to this work as corresponding authors.

Abstract

Introduction: This study was conducted to determine a minimum data set (MDS) and design an Human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) registry system with national scalability potential, focusing on HTLV-1 carriers and patients with HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP).

Methods: This applied research employed a mixed-methods approach, combining a systematic literature review with the Delphi technique, and was conducted at Mashhad University of Medical Sciences. Initially, a systematic review was performed across PubMed, Embase, Scopus, and Web of Science databases to extract data elements related to HTLV-1 and HAM/TSP. Subsequently, the identified elements were developed into a structured questionnaire and validated through two rounds of the Delphi method involving 19 experts. The acceptance criterion for data elements was based on the level of expert consensus using a Likert scale. Finally, an HTLV-1 registry system was designed based on the finalized minimum data set.

Results: From 97 eligible studies, a total of 209 data elements for HTLV-1 carriers and 260 data elements for HAM/TSP patients were extracted. Following the Delphi process, the final minimum data set was established, comprising 147 data elements categorized into 11 domains for HTLV-1 carriers, and 137 data elements categorized into 9 domains for HAM/TSP patients. Additionally, a web-based registry system based on this data set was developed and implemented as a pilot.

Conclusion: This study established a minimum data set for HTLV-1 carriers and HAM/TSP patients and developed a corresponding registry system, providing a suitable platform for the systematic registration of HTLV-1-related information and data.

Keywords: Human T-lymphotropic virus type 1; HTLV-1; HAM/TSP; Tropical spastic paraparesis; Registry system; Minimum data set

What was already known on this topic?

- HTLV-1 is a chronic infection with endemic prevalence in certain regions of the world, including X, and may lead to HAM/TSP and long-term disability.
- The absence of an integrated HTLV-1 registry has resulted in fragmented data, difficulties in patient surveillance, and limitations in evidence-based health system planning.

What this study added to our knowledge:

- This study proposes a minimum data set for the structured recording of information on HTLV-1 carriers and patients with HAM/TSP, which may serve as a basis for integrating HTLV-1 data at the national level.
- The proposed registry system enables longitudinal patient follow-up, identification of transmission patterns, and support for prevention programs and evidence-based decision-making in the field of HTLV-1.
- The simultaneous focus on asymptomatic carriers and symptomatic patients may facilitate early identification of individuals at risk and help reduce disease transmission.

1. Introduction

Human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) is a retrovirus causing lifelong infection and can lead to severe diseases such as HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) and adult T-cell leukemia/lymphoma (ATL) [1]. Many carriers remain asymptomatic but contribute to viral transmission, particularly via mother-to-child and sexual routes [2,4]. HTLV-1 is endemic in regions including Iran, and given the lack of definitive treatment, long-term monitoring of carriers and patients is essential [6,5]. Coordinated global action has been called for, highlighting the need for systematic data collection as a major challenge in infection management [7].

Disease registries are a key tool for addressing this gap, providing organized databases of demographic, clinical, laboratory, and follow-up information to improve care, guide health planning, and support research [8,9]. Successful registries depend on defining a minimum data set (MDS), which ensures standardized, complete, and shareable information [11,10]. International HTLV-1 registries, such as those in Japan and Europe, have focused on symptomatic patients [12,13].

In Iran, limited information systems exist; for example, Norouzi et al. [1], developed a patient portal for HTLV-1 to enhance engagement and healthcare interaction. However, no national, integrated registry with an MDS exists, resulting in fragmented data, limited long-term monitoring, and challenges in research and policy-making.

This study aimed to determine a minimum data set and design a national HTLV-1 registry focusing on carriers and HAM/TSP patients in MUMS, providing a standardized platform for data collection, improved patient management, and evidence-based decision-making.

2. Methods

This is a mixed-methods applied study that was conducted in four stages including a comprehensive literature review, development of a minimum data set, compilation of a data dictionary, and design and pilot implementation of a web-based registration system. The ultimate goal was to determine a minimum data set (MDS) and design a national HTLV-1 registration system.

2.1. Comprehensive Literature Review

A comprehensive literature review was conducted on June 30, 2023, without any time restriction to retrieve relevant studies. The search was performed using keywords in the title, abstract, and keywords fields of PubMed, Embase,

Scopus, and Web of Science. All English-language studies that addressed the development of registry systems or the identification of data elements for HTLV-1 and HTLV-1-associated myelopathy, as well as raw data entry forms, were included in the present study. In contrast, conference abstracts and proceedings, letters to the editor, theses and dissertations, and position papers were excluded. Because the aim of the literature review was to extract data elements and registry-related components rather than to synthesize therapeutic evidence, methodological quality assessment of the studies was not performed. The results of the search strategy (Supplementary Tables 1–4) and data extraction (Supplementary Tables 5, 6) are reported in the Supplementary file.

2.2. Development of the Minimum Data Set (MDS)

The minimum data set was developed in three stages:

2.2.1. Development of a Questionnaire and Classification of Extracted Data Elements

First, a questionnaire was developed based on the reviewed literature and the data elements extracted from HTLV-1 registry forms. The questionnaire consisted of several sections. The first section assessed the respondents' characteristics (6 data elements), and the second section evaluated the importance of the MDS. After each category, a blank space was provided for comments on items not mentioned in the literature. The importance of the data elements was determined using a five-point Likert scale, where 1 = not important at all, 2 = slightly important, 3 = moderately important, 4 = important, and 5 = very important.

To determine the main questionnaire categories, a focus group technique was used, and four experts (two neurologists, one immunologist, and one health information management specialist) reviewed the items in a 5-hour session. Based on expert consensus, some categories were removed and the final classification of the data elements was determined.

2.2.2. Validation of the Extracted Elements Using the Delphi Method

The extracted data elements were validated using a two-round Delphi method (14). The study population consisted of neurologists and immunologists with experience in or research background related to HTLV-1. Inclusion criteria were relevant specialization in one of the mentioned fields, professional or research experience in HTLV-1, and willingness to participate in the Delphi process. Exclusion criteria included failure to complete the questionnaire in any Delphi round and withdrawal from the study.

In order to determine the MDS, questionnaires containing HTLV-1 data elements were distributed among 19 experts (18 neurologists and 1 immunologist with expertise in HTLV-1) working in MUMS. Since the main focus of the system was the follow-up of patients with HAM/TSP and the neurological complications associated with HTLV-1, most experts participating in the Delphi process were neurologists. However, one immunologist with experience in HTLV-1 also took part in the process.

The experts were asked to rate the data elements according to their importance. The degree of consensus among experts was considered the acceptance criterion. Based on common approaches used in Delphi studies [14,15], data elements with a median score of 1 to 2 were excluded, those with a median score of 3 were revised and entered into the second round, and those with a median score of 4 or 5 were accepted. In the second round of the Delphi method, the same acceptance criteria were applied. The collected data were then analyzed using descriptive statistics in SPSS version 16.

2.2.3. Assessment of MDS Feasibility Using the Focus Group Method

After determining the minimum data set in terms of scientific importance through the Delphi method, two 90-minute focus group sessions were held with the participation of three experts (two neurologists and one health information

management specialist). Feasibility was defined as the practical possibility of collecting each data element in the clinical setting, taking into account the cultural, social, structural, and operational constraints of the healthcare system in Iran. The focus group was used to assess the operational applicability of the data elements, identify items with a low likelihood of being accurately recorded, and improve the quality of the final data included in the registry system.

2.3. Development of the Data Dictionary

After determining the minimum data sets for carriers and patients with HAM/TSP, a data dictionary was developed to specify how, when, and by what method each data element should be recorded, and to serve as the core registry document to ensure data quality and consistency. The data dictionary included five types of forms for textual data, numeric data, multiple-choice items, checkboxes, and files. For each information item, complete specifications were documented, including definition, classification, input type, display format, confidentiality level, and other relevant details. The completed forms were compiled in an Excel file and sent to the software developers for incorporation into the registry system.

2.4. Design and Pilot Implementation of a Web-Based Registry System

The web-based registry system was developed using ASP.NET as the backend platform, along with HTML and CSS for user interface design, and SQL Server as the database management system. The system architecture was designed as a three-tier structure consisting of the presentation layer, business logic layer, and database layer. To ensure security and access management, user authentication was implemented through username and password based on predefined access levels. In addition, system communications were secured using the HTTPS protocol.

3. Results

3.1. Comprehensive Literature Review

Following the database search, 2,353 studies were retrieved for the determination of the minimum data set (MDS) for HTLV-1 and HTLV-1-associated myelopathy. After screening and removal of duplicate records (563 articles), 1,790 articles were independently screened by two researchers based on titles and abstracts. In cases of disagreement, decisions were made through discussion and consensus. The inclusion criteria comprised English-language studies focusing on HTLV-1, HAM/TSP, registry systems, data elements, or data collection forms. After the initial screening, 1,677 articles that were irrelevant to the study objective or did not pertain to the development of the HTLV-1 Minimum Data Set (MDS) were excluded. Subsequently, 113 studies were selected for full-text review, of which 16 were excluded. Finally, 97 studies meeting the inclusion criteria were thoroughly examined, and relevant data were extracted. Given the lack of a standardized or pre-defined form in this field, all data elements and components related to HTLV-1 and HAM/TSP systems were extracted from these studies.

Because HTLV-1 and HTLV-1-associated myelopathy are rare and endemic in certain regions, mainly in developing countries, the selected articles addressed only various aspects of HTLV-1 and HAM/TSP, and only one study pertained to the HAM/TSP registry system in Japan [12]. Figure 1 presents the flowchart of study selection.

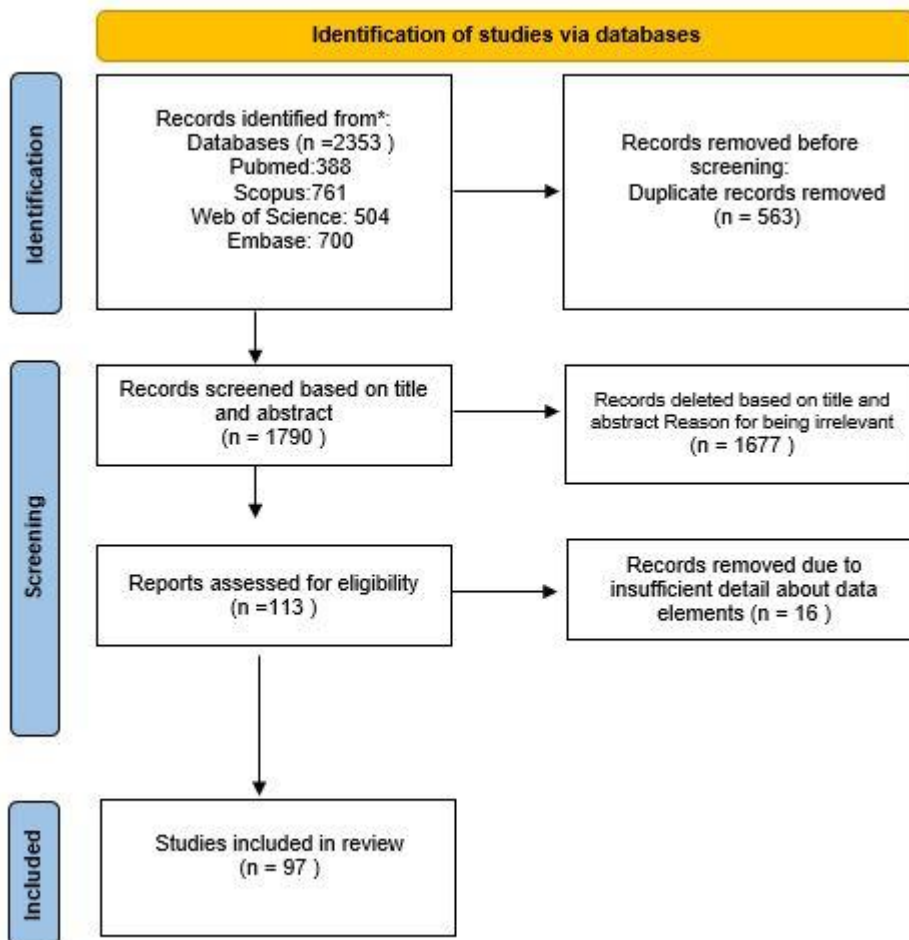


Figure 1. Study selection flowchart

3.2. Validation of Data Elements Using the Delphi Method

Based on the findings from the reviewed studies, particularly the Japanese HAM-net system and other literature relevant to HTLV-1 and HAM/TSP, the data elements for developing the registry for HTLV-1 carriers and HAM/TSP patients were categorized into two main groups: demographic and clinical data.

3.2.1. First Round of the Delphi Method

For HTLV-1 carriers, of the 209 data elements evaluated in the first round, 123 reached consensus, 61 were excluded, and 25 elements with a median score of 3 were entered into the second round of the Delphi process. Regarding HAM/TSP patients, out of 260 data elements, 122 reached consensus, 106 were excluded, and 32 elements (score 3) were carried forward to the second round. Tables 7 and 8 present the data elements assessed in the first Delphi round and the status of each element (accepted, excluded, or requiring reconsideration in the second round) for HTLV-1 carriers and HAM/TSP patients (Supplementary Tables 7,8).

3.2.2. Second Round of the Delphi Method

In this round, 25 data elements for HTLV-1 carriers and 32 for HAM/TSP patients were reviewed, resulting in a final agreement on 41 data elements. Some modifications were also made to the classifications. Given that the registry's objective was to facilitate patient follow-up, experts in the second round identified the necessary follow-up data

elements for each condition, which led to the determination of 24 elements for HTLV-1 carriers and 17 elements for HAM/TSP patients.

During the focus group sessions held after the second Delphi round, the data element “homosexuality,” which had initially achieved the required score for inclusion, was excluded based on feasibility assessments and expert feedback. In addition to “homosexuality,” other socially and economically sensitive variables—including financial information—were discussed in the focus groups regarding the feasibility of collection and data quality. These were ultimately excluded from the final set due to the high risk of incomplete or inaccurate reporting. Tables 9 and 10 present the final Minimum Data Set (MDS) confirmed by the experts after the completion of the Delphi process (Supplementary Tables 9, 10).

3.3. Final Minimum Data Set (MDS)

Ultimately, the final data items were developed for HTLV-1 carriers (Table 1) and HAM/TSP patients (Table 2).

The final MDS for HTLV-1 carriers was classified into 11 main categories: Informed Consent, Basic Information (including identification, primary, demographic, contact, and registry details), Family History, Care Measures, Disease Progression, Transmission History and Routes, Laboratory Tests (including general, confirmatory, and screening tests), General Examination and History, Treatment, Research, and Follow-up. Similarly, the final MDS for HAM/TSP patients was classified into 9 main categories: Laboratory Tests, Measures, Disease Progression, Clinical Complications (i.e., sensory, sphincter, balance, motor, and autonomic), Clinical Examinations (including motor system, sensory system, coordination, gait, and rising), History of Other Diseases, Medications, Questionnaires, and Follow-up.

Table 1. Final data elements for HTLV-1 carriers

Categories name		Data elements
Basic information	Identity information	national code, name, surname, father's name
	Primary information	Gender, date of birth, age, place of birth
	Demographic information	Father's birthplace, mother's birthplace, religion, race
	Contact information	Marital status, occupation, level of education, height, weight, BMI Country, province, city, town / village, mobile phone, second mobile phone, landline, home address, email Full work address, postal code
	Record information	Record number, recording date, referral patient, referral center Date of referral
Informed consent		.Consent, consent to data reuse, consent of legal guardian
Family information		Contamination of Brothers, Contamination of mother, Contamination of father, .Contamination of children Contamination of spouse, Contamination of Sisters, Contamination relatives of grade 2
Care measures		The purpose of care activities Profession of the person performing the care activities
Disease progress trend		Age of the patient at the onset of Progression, Date of detection of contamination, symptoms, the interval between the onset of symptoms to the diagnosis of the disease (delay in diagnosis), the interval between the onset of symptoms to the recording of information (duration of symptoms), the interval between diagnosis of infection and the onset of neurological symptoms
Transmission history and method		Unusual sexual Multiple partners, Homosexuality, Breastfeeding, Prison record, Dialysis history, contacts, history blood transfusions, History of blood donation, History of Member transplant history, History of dentistry, History of cupping, addiction, History of infection with other viruses, Birth history, breastfeeding history for children High-risk sexual contact, History of needle stick, History of surgery, Hospitalization

Tests	.history, Tattoos, History of cupping, History of Vaccination	
	General tests	Bilirubin total, Alkaline phosphate, PLT, CRP, ESR, AST, ALT, MCV, RBC, WBC, Vitamin B12 Serum, T4, T3, RF, Creatinine, LDL, Cholesterol, FBS, Bilirubin direct, ANA, Anti dsDNA Ab, Anti SS-B, Anti-SSA, ,PTH Serum Aldolase level ,TSH C- p-ANCA, Anti-phospholipid Ab(IgG), Anti-phospholipid Ab(IgM), Anti-JO 1, CD25Count, BUN, K, Calcium, Mg, CD4Count, CD3Count, CD8Count, ANCA, Anti-Cardiolipin Ab.
	Screening tests	Blood group RH, Vitamin D Serum, Vitamin E Serum, Anti-phospholipid Ab (IgM), Folic Acid
	Confirmatory tests	Serum anti-HTLV-1Ab (ELISA) Westren blot(WB), HTLV-1 PCR, HTLV-1 Viral load
General exam and history		Bladder disorder, Lower limb weakness, Symptoms of nervous system involvement, Reduced or impotence Sensory signs such as Reduced or impotence, Constipation, Liver, Ascites, Spleen touch, Lymphadenopathy, Spleen touch, needle and burning, Symptoms of History and skin examination, History and eye examination, .hematologic nervous system involvement
Disease course		Date of diagnosis, progression
Treatment		Need for drug treatment, drug name
Research		Biological sample for research, biological sample for molecular detection, Link to Biobank
Follow-up		Time of sending SMS or e-mail, date of patient re-visit, need to refer to relevant specialist, date of death, cause of death Time to call the patient

Table 2. Final data elements for HAM-TSP

Categories name		Data elements
Tests	HTLV- 1AB CSF, WBC in CSF, HTLV- I Viral load in CSF	
	CSF Glucose, HTLV-1 ELISA in CSF	
Measures		Brain MRI, Cervical MRI, Lumbosacral MRI, EDX
		Thoracic MRI
clinical complications	Disease trend	Patient age at onset, interval between onset of symptoms until diagnosis, interval between onset of symptoms and recording of information (duration of symptoms), interval between .diagnosis of infection and onset of neurological symptoms, progression
	Autonomic complication	Sexual dysfunction, Ejaculation disorders, Vaginal dryness and ,Fainting and Dizziness vaginismus, Excessive sweating, No sweating, Frequent falls, Constipation, Diarrhea, Premature satiety, Erectile dysfunction
	Sensory complication	Anesthesia, onset time, location, symmetry, tingling and tingling, onset time, location, symmetry, burning pain, back pain, radicular pain, relative relief of discomfort with .movement of the limbs, discomfort in the lower extremities when sleeping
	Sphincter complications	Frequent urination, urinary incontinence, urgency, feeling of complete emptying, nocturia, .retention / straining when urinating, delayed onset of urination
	Balance complications	.Imbalance in walking, lack of skills in fine work, difficulty in speaking
	Motor complications	Weakness, onset time, location, symmetry, preference, how to start symptoms, garlic, difficulty getting up from a chair, stiffness of limbs, cramps, tremors in limbs, location, symmetry, worsening of symptoms by bending the neck, worsening of weakness with activity Frequent fluctuations in weakness throughout the day, worsening of symptoms with heat Impaired running, difficulty walking, slowness in movements, involuntary movements in limbs or torso
clinical examination	Recognition complications	Mood and personality changes, type (mood and personality changes)
	Motor system	Abnormal movement, type, location, preference, muscle atrophy, location of atrophy(right upper limb, left upper limb, lower right limb, left lower limb), tenderness to the touch of muscles, location of tenderness to the touch of muscles, muscular strength (proximal, upper limb Distal right upper limb, Proximal left upper limb, Distal left upper limb, Proximal right

	lower limb, Distal lower lower limb, Proximal left lower limb, Distal left lower limb, Axial muscles), Deep temporal reflexes (DTR), Upper limb (upper extremity) Right, left brachioradialis, right biceps, left biceps, right triceps, left triceps), lower limbs (right patella, left patella, right Achilles, left Achilles), skin reflexes (right reflex palate, left reflex palate, left reflex , Left ventricular cutaneous reflex), pathological reflexes (right Hoffman, left Hoffman), foot clone (right foot, left foot), SLR (right side, left side), defect in walking on toe, defect in walking on heel Fasciculation, myochemistry
Sensory system	Superficial touch (proximal right upper limb, proximal left upper limb, distal right upper limb, distal left upper limb, proximal right lower limb, proximal left lower limb, distal right lower limb, distal left lower limb), sensation of pain and heat (proximal Right upper limb, Proximal left upper limb, Distal upper right limb, Distal left upper limb, Proximal lower lower limb, Proximal left lower limb, Distal lower right limb, Distal left lower limb), Depth sense, Position (right upper limb, limb Upper left, right lower limb, left lower limb), Vibration (right upper limb, left upper limb, right lower limb, left lower limb) Hyperalgesia Allodynia· Saddle Anesthesia· Sensory level
Coordination system	Finger typing (Right, left) Rapid · Heel to shin (Right, left)·Finger to nose (Right, left) Rebound phenomenon ·alternative movement (Right, left) Truncal instability Nystagmus, Past pointing
Walking, and standing up examinations	Estimating the Spastic gait, Wide base stance, Fixed posture, Motor Disability Grading, severity of disability, type Tandem gait, Romberg test
History of other diseases	Non-neurological diseases related to HTLV-1, type, Neurological diseases related to HTLV-1, type
Medications	Antispasmodics, Vitamin Supplements, Other
Questionnaires	UDI- OABSS(3Question), Expanded Disability Status Scale (EDSS) (1Question), 6(6Question) QOL(36Question)
Follow-up	Time of telephone contact with the patient, time of sending SMS or e-mail, date of patient re-visit, need to refer to the relevant specialist, date of death, cause of death

3.4. Data Dictionary Definition

Following the identification of data elements and their submission to software designers, a meeting was held with the software development team and three experts to finalize and approve the completed forms. The data dictionary was presented in five tables, encompassing numeric features, text fields, checkboxes, and multiple-choice options.

3.5. Web-Based Registry System

An HTLV-1 registry system was developed with capabilities for recording, searching, and managing information for both patients and carriers. The system provides advanced search functionality and structured data entry. During the pilot phase, the information of 250 HTLV-1 carriers and 120 HAM/TSP patients was recorded in the system. Figures 2 and 3 illustrate the interface of the registry system.

...y system panel

سامانه رجیستری بیماران HTLV-1

لیست بیماران

بیمارستان قائم

وضعیت پرونده HAMTSP

تکمیل پرونده

ذخیره

ذخیره موقت

رضایت

اطلاعات خانوادگی

سیر پیشرفت بیماری

تاریخچه و روش انتقال

آزمایشات

مقایسه و شرح حال عمومی

اقدامات

شکایات بالینی

ملاحظات

سابقه‌ی ابتلا به سایر بیماری‌ها

داروهای مصرفی

پرستاشانه

پیگیری

فعالیت‌های مراقب

تحقیقات

درمان

آزمایشات عمومی

گروه خونی

0

گروه خونی RH

مثبت

منفی

نامشخص

RBC

WBC

MCV

PLT

ESR

Cholestrole

FBS

LDL

TG

K

BUN

Mg

Calcium

Vitamin D Serum

Vitamin B12 Serum

Figure 3. HTLV-1 web-based registry system

4. Discussion

The aim of this study was to determine a minimum data set (MDS) and design a scalable HTLV-1 registry system, with a specific focus on carriers and patients with HAM/TSP. Our findings demonstrate that a mixed-methods approach, incorporating a comprehensive literature review, the Delphi method, and focus groups, enables the extraction and refinement of data elements that are both scientifically valid and practically implementable.

During the literature review phase, a large number of data elements were extracted for HTLV-1 carriers and HAM/TSP patients, reflecting the heterogeneity of data and the lack of a standardized approach in previous studies. This finding aligns with reports from international registry systems, such as the Japanese HAM-net and European rare disease registry platforms, which have emphasized the necessity of defining a minimum data set to reduce data fragmentation [12,13]. The two-round Delphi process in the present study led to a consensus-driven reduction of data elements, resulting in a final set of 147 elements in 11 categories for HTLV-1 carriers and 137 elements in 9 categories for HAM/TSP patients. This gradual reduction illustrates the distinction between the theoretical importance of data elements and their practical feasibility within real-world healthcare settings.

Analysis of the MDS structure revealed that the majority of data elements are concentrated in two domains: demographic and clinical. Demographic data—particularly identification and contact information—are fundamental for patient identification, follow-up, and retention over time. This aligns with studies on chronic and rare disease registries, which identify such data as the foundation for longitudinal patient monitoring [13,16]. Conversely, clinical data, including diagnostic information, laboratory tests, physical examinations, and treatment records, form the core of clinical decision-making, disease progression assessment, and data-driven research. A notable feature of our proposed registry is its simultaneous focus on asymptomatic carriers and HAM/TSP patients. While many existing studies and systems in the HTLV-1 field have primarily focused on clinical aspects and symptomatic patients [12,17], the present study prioritized asymptomatic carriers as a critical group for monitoring and transmission prevention. Identifying and monitoring HTLV-1 carriers can play a significant role in preventing viral transmission, particularly from mother to child. This feature transforms the proposed system into a preventive tool alongside its clinical applications.

Furthermore, although some subcategories of clinical examinations, such as cranial nerve examinations, were initially extracted from the literature, they failed to achieve sufficient scores during the Delphi and focus group processes to remain in the final MDS. The participating experts concluded that these elements have a limited role in the routine monitoring of HAM/TSP patients and lack clinical necessity in real-world practice. Their exclusion was based on expert consensus aimed at reducing system complexity and improving feasibility. Reviewing related registries in other countries also reveals that these components are not routinely included in most HTLV-1 and HAM/TSP data sets; this further confirms that the results of the present Delphi study are consistent with international approaches [18-21].

Informed consent represents a cornerstone of medical ethics, ensuring patients' autonomous, free, and informed participation in clinical or research decision-making [21]. The necessity of documenting informed consent within HTLV-1 registry systems has been previously highlighted by the Japanese HAM/TSP registry, the European rare disease registry platform, and various other studies [12,13, 22-26]; consequently, this component was incorporated into the MDS developed in the present study. Ultimately, this registry is not merely a data repository; it serves as a strategic instrument for health authorities to optimize resource allocation, track epidemiological trends, and evaluate the efficacy of future therapeutic interventions at a national level.

Conclusion

By defining a minimum data set and designing a scalable HTLV-1 registry system focused on both carriers and HAM/TSP patients, this study has taken a fundamental step toward systematic data collection and improved management of this chronic infection. The developed registry can support evidence-based clinical decision-making, health planning, and future research by providing comprehensive, valid, and reliable data. The dual focus on asymptomatic carriers and symptomatic patients is a distinctive feature that positions this system as an effective tool for long-term monitoring and national-scale prevention of HTLV-1 transmission.

Online supplements: The details of the search strategy (Tables 1–4), data extraction process (Tables 5–6), the list and status of data elements in the first Delphi round (Tables 7–8), and the final confirmed Minimum Data Set (MDS) following the Delphi process (Tables 9–10) are provided in the Online supplementary file.

Ethical considerations: This study was approved by the Ethics Committee of Mashhad University of Medical Sciences (Ethical Code: IR.MUMS.REC.1397.727).

Funding: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflicts of interests: The authors declare no competing interests.

Authors' contribution: SHT: Conceptualization, methodology, data curation, validation, formal analysis, and resources. HR: Writing – original draft, writing – review & editing, and final approval. MS: Writing – original draft, writing – review & editing, and final approval. RNA: Methodology, data curation, data management, validation, formal analysis, resources, writing – original draft, writing – review & editing, and final approval. SFMB: Methodology, data curation, validation, writing – original draft, and final approval. RB, FZ, and ZV: Data curation and final approval. KK: Conceptualization, methodology, writing – review & editing, project administration, supervision, funding acquisition, and final approval. All authors have read and approved the final manuscript. KK and RNA had full access to all the data in the study and take full responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

Consent for publication: Not applicable.

Data availability: The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

AI declaration: Artificial intelligence (AI) tools were not applied for writing the article.

Acknowledgements: This study was derived from an MSc thesis in Health Information Technology, approved and defended at Mashhad University of Medical Sciences. The authors would like to express their gratitude to all neurologists and immunologists at Ghaem Hospital in Mashhad, experts in Health Information Management and Medical Informatics, and the Vice-Chancellor for Research at Mashhad University of Medical Sciences. We also extend our special thanks to the Student Research Committee of Mashhad University of Medical Sciences for their support throughout this research.

References:

1. Norouzi Aval R, Rafatpanah H, Sarbaz M, Kimiafar K. Design and evaluation of a patient portal for patients with HTLV-1. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2025;25:438. <https://doi.org/10.1186/s12911-025-03276-1>
2. Zihlmann KF, de Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLoS Neglected Tropical Diseases*. 2012;6(6):e1705. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0001705>
3. Kalinichenko S, Komkov D, Mazurov D. HIV-1 and HTLV-1 transmission modes: mechanisms and importance for virus spread. *Viruses*. 2022;14(1):152. <https://doi.org/10.3390/v14010152>
4. Proietti FA, Carneiro-Proietti ABF, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. *Oncogene*. 2005;24(39):6058-68. <https://doi.org/10.1038/sj.onc.1208968>
5. Norouzi Aval R, Rafatpanah H, Sarbaz M, Vahidi Z, Boostani R, Zemorshidi F, Kimiafar K. Identifying the information needs and desires of patients with HTLV-1 regarding the patient portal. *Paramedical Sciences and Military Health*. 2024;19(4):46-56. <https://doi.org/10.22034/JPSMH.19.4.46>
6. Eusebio-Ponce E, Anguita E, Paulino-Ramirez R, Candel FJ. HTLV-1 infection: an emerging risk. Pathogenesis, epidemiology, diagnosis and associated diseases. *Revista Española de Quimioterapia*. 2019;32(6):485. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31648512/>
7. Boostani R, Lotfinejad N, Zemorshidi F, Vahidi Z, Rezaee SA, Farid R, et al. Planning and management to control and eliminate HTLV-1 infection in Iran. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences*. 2021;24(3):264. <https://doi.org/10.22038/ijbms.2021.50803.11562>
8. Ahmadi M, Baluchnejad Mojarad T. Developing a dashboard for Alzheimer's disease registry system. *Journal of Health Administration*. 2021;24(2):70-82. <https://doi.org/10.52547/jha.24.2.70>
9. Banaye Yazdipour A, Sarbaz M, Dadpour B, Moshiri M, Kimiafar K. Development a national minimum data set for poisoning registry in Iran. *The International Journal of Health Planning and Management*. 2020;35(6):1453-67. <https://doi.org/10.1002/hpm.3045>
10. Frokh Eslamlo S, Jebraeily M, Ghasemnejad Berenji H, Moghaddam Tabrizi F, Ayatollahi H. Minimum data set for implementing a registry for women infected with human papillomavirus. *Journal of Health Administration*. 2025;28(3):13-27. Available from: <http://doi.org/10.66224/jha.28.3.13>
11. Bernardi FA, Mello de Oliveira B, Bettiol Yamada D, Artifon M, Schmidt AM, Machado Scheibe V, Alves D, Felix TM. The minimum data set for rare diseases: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*. 2023;25:e44641. <https://doi.org/10.2196/44641>
12. Coler-Reilly AL, Yagishita N, Suzuki H, Sato T, Araya N, Inoue E, et al. Nationwide epidemiological study of Japanese patients with rare viral myelopathy using novel registration system (HAM-net). *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2016;11(1):1-17. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0451-x>
13. Choquet R, Maaroufi M, de Carrara A, Messiaen C, Luigi E, Landais P. A methodology for a minimum data set for rare diseases to support national centers of excellence for healthcare and research. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2015;22(1):76-85. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002794>
14. Glöggler M, Ammenwerth E. Improvement and evaluation of the TOPCOP taxonomy of patient portals: Taxonomy-Evaluation-Delphi (TED) approach. *Journal of Medical Internet Research*. 2021;23(10):e30701. <https://doi.org/10.2196/30701>
15. Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*. 2007;12(1). <https://doi.org/10.7275/pdz9-th90>
16. Kölker S, Gleich F, Mütze U, Opladen T. Rare disease registries are key to evidence-based personalized medicine: highlighting the European experience. *Frontiers in Endocrinology*. 2022;13:832063. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.832063>
17. Harding D, Rosadas C, Tsoti SM, Heslegrave A, Stewart M, Kelleher P, Zetterberg H, Taylor GP, Dhasmana D. Refining the risk of HTLV-1-associated myelopathy in people living with HTLV-1: identification of a HAM-like phenotype in a proportion of asymptomatic carriers. *Journal of NeuroVirology*. 2022;28(4):473-82. <https://doi.org/10.1007/s13365-022-01088-x>
18. Hashimoto K, Higuchi I, Osame M, Izumo S. Quantitative in situ PCR assay of HTLV-1 infected cells in peripheral blood lymphocytes of patients with ATL, HAM/TSP and asymptomatic carriers. *Journal of the Neurological Sciences*. 1998;159(1):67-72. [https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(98\)00138-5](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(98)00138-5)
19. Kurai J, Konishi T, Hayabuchi T, Shimizu E. Case of an HTLV-1 carrier complicated with chronic pulmonary histoplasmosis. *Nihon Kokyuki Gakkai Zasshi*. <https://doi.org/10.3855/jidc.1030>
20. Suzuki S, Tanaka M, Matsuda H, Tsukahara Y, Kuribayashi Y, Gomibuchi H, Miyazaki R, Kamiya N, Nakai A, Kinoshita K. Instruction of feeding methods to Japanese pregnant women who cannot be confirmed as HTLV-1 carrier by western blot test. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2013;27(13):1392-3. <https://doi.org/10.3109/14767058.2013.852175>

21. Kitz B, Puccioni-Sohler M, Schäffner J, Rieckmann P, Weber T, Felgenhauer K, Bodemer W. Specificity of intrathecal IgG synthesis for HTLV-1 core and envelope proteins in HAM/TSP. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1995;92(3):213-7. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1995.tb01690.x>
22. Nakamura T, Matsuo T, Fukuda T, Yamato S, Yamaguchi K, Kinoshita I, et al. Efficacy of prosultiamine treatment in patients with human T lymphotropic virus type I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: results from an open-label clinical trial. *BMC Medicine*. 2013;11:182. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-182>
23. Yari A, Rezaee SA, Valizadeh N, Rajaei T, Jazayeri SM, Soltani M, Norouzi M. Evaluation of HTLV-1 activity in HAM/TSP patients using proviral load and Tax mRNA expression after in vitro lymphocyte activation. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences*. 2014;17(7):531. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25429345/>
24. Olindo S, Jeannin S, Saint-Vil M, et al. Temporal trends in human T-lymphotropic virus 1 (HTLV-1) associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) incidence in Martinique over 25 years (1986-2010). *PLoS Neglected Tropical Diseases*. 2018;12(3):e0006304. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006304>
25. Matsuura E, Nozuma S, Tashiro Y, Kubota R, Izumo S, Takashima H. HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP): a comparative study to identify factors that influence disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*. 2016;371:112-6. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.10.030>
26. Niederer HA, Laydon DJ, Melamed A, Elemans M, Asquith B, Matsuoka M, Bangham CR. HTLV-1 proviral integration sites differ between asymptomatic carriers and patients with HAM/TSP. *Virology Journal*. 2014;11:172. <https://doi.org/10.1186/1743-422X-11-172>

In press; non edited draft

تعیین حداقل مجموعه داده و طراحی سامانه ثبت ویروس لنفوتروپیک انسانی نوع ۱ (HTLV-1) با تمرکز بر ناقلین و بیماران مبتلا به
میلوپاتی مرتبط با HTLV-1

شادی حسینی طوسی^۱، هوشنگ رفعت پناه^۲، معصومه سرباز^۱، ریحانه نوروزی اول^{۳*}، سیده فاطمه موسوی بایگی^۳، رضا بوستانی^۲، فریبا
زمرشیدی^۲، زهره وحیدی^۲، خلیل کیمیافر^{۱*}

۱. گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی و توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۲. مرکز تحقیقات ایمونولوژی، بخش التهاب و بیماری‌های التهابی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۳. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

*نویسنده مسئول اول، خلیل کیمیافر

آدرس: گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی و توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، پردیس دانشگاه، میدان آزادی،
مشهد، ایران

ایمیل: Kimiafarkh@mums.ac.ir

تلفن: ۰۰۹۸۵۱-۳۸۸۴۶۷۲۵

فکس: ۰۰۹۸۵۱-۳۸۸۴۶۷۲۸

نویسنده مسئول دوم: ریحانه نوروزی اول

آدرس: گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی و توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، پردیس دانشگاه، میدان آزادی،
مشهد، ایران

ایمیل: Nourozir9@mums.ac.ir

این نویسندگان در انجام این پژوهش، به عنوان نویسنده مسئول، سهم برابری داشته‌اند.

چکیده

مقدمه: این مطالعه با هدف تعیین مجموعه داده حداقلی و طراحی سامانه ثبت ویروس تی لنفوتروپیک انسانی نوع ۱ (Human T-cell Lymphotropic Virus type 1: HTLV-1) با قابلیت توسعه در سطح ملی، با تمرکز بر ناقلین و بیماران مبتلا به میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 / پاراپارزی اسپاستیک گرمسیری (HTLV-1 Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis: HAM/TSP)، انجام شد.

روش‌ها: این پژوهش یک مطالعه کاربردی با رویکرد ترکیبی (مرور جامع متون و روش دلفی) است که در در دانشگاه علوم پزشکی مشهد انجام شد. ابتدا یک مرور جامع متون از پایگاه‌های PubMed، Scopus، Embase و Web of Science انجام شد تا عناصر داده مرتبط با HTLV-1 و HAM/TSP استخراج شوند. سپس، عناصر داده شناسایی شده در قالب پرسشنامه‌ای ساخت‌یافته تدوین و طی دو دور روش دلفی با مشارکت ۱۹ متخصص اعتبارسنجی شدند. معیار پذیرش عناصر داده، سطح اجماع متخصصان بر اساس مقیاس لیکرت بود. در ادامه، بر اساس مجموعه داده حداقلی نهایی، سامانه ثبت HTLV-1 طراحی شد.

یافته‌ها: از میان ۹۷ مطالعه واجد شرایط، در مجموع ۲۰۹ عنصر داده برای ناقلین HTLV-1 و ۲۶۰ عنصر داده برای بیماران مبتلا به HAM/TSP استخراج شد. پس از اجرای روش دلفی، مجموعه داده حداقلی نهایی شامل ۱۴۷ عنصر داده در ۱۱ دسته برای ناقلین HTLV-1 و ۱۳۷ عنصر داده در ۹ دسته برای بیماران HAM/TSP تعیین شد. همچنین یک سامانه ثبت مبتنی بر وب بر اساس این مجموعه داده توسعه و به‌صورت پایلوت پیاده‌سازی شد.

نتیجه‌گیری: در این مطالعه، یک مجموعه داده حداقلی برای ناقلین HTLV-1 و بیماران مبتلا به HAM/TSP تعیین و سامانه ثبت متناظر آن توسعه داده شد که می‌تواند بستر مناسبی برای ثبت اطلاعات و داده‌های مرتبط با HTLV-1 باشد.

واژه‌های کلیدی: ویروس لنفوتروپیک انسانی نوع ۱، HTLV-1، HAM-TSP، پاراپارزی اسپاستیک گرمسیری، سامانه‌ی ثبت، مجموعه داده‌ی حداقلی

آنچه می‌دانیم

• HTLV-1 یک عفونت مزمن با شیوع بومی در برخی مناطق ایران است که می‌تواند منجر به بروز HAM/TSP و ناتوانی طولانی‌مدت شود.

• نبود سامانه ثبت یکپارچه برای HTLV-1 موجب پراکندگی داده‌ها، دشواری پایش بیماران و محدودیت در برنامه‌ریزی مبتنی بر شواهد در نظام سلامت شده است.

آنچه این پژوهش اضافه کرده است

- این مطالعه یک مجموعه داده حداقلی پیشنهادی برای ثبت ساختاریافته اطلاعات ناقلین و بیماران مبتلا به HAM/TSP ارائه می‌کند که می‌تواند مبنایی برای یکپارچه‌سازی داده‌های HTLV-1 در سطح ملی باشد.
- سامانه ثبت پیشنهادی امکان پایش طولی بیماران، شناسایی الگوهای انتقال و پشتیبانی از برنامه‌های پیشگیری و تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد در حوزه HTLV-1 را فراهم می‌سازد.
- تمرکز هم‌زمان بر ناقلین بدون علامت و بیماران علامت‌دار می‌تواند به شناسایی زودهنگام افراد در معرض خطر و کاهش انتقال بیماری کمک کند.

مقدمه

ویروس لنفوتروپیک انسانی نوع ۱، یک رتروویروس انسانی است که در برخی افراد می‌تواند به بروز بیماری‌های ناتوان‌کننده‌ای منجر گردد [۱]. از مهم‌ترین بیماری‌های مرتبط با این ویروس می‌توان به میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 / پاراپارزی اسپاستیک گرمسیری (HAM-TSP) (Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis) و لوسمی/لنفوم سلول T بزرگسالان (Adult T-Cell Leukemia) اشاره کرد. اگرچه بخش قابل‌توجهی از افراد آلوده بدون علامت باقی می‌مانند، اما همین ناقلین نقش مهمی در تداوم چرخه انتقال ویروس، به‌ویژه از طریق انتقال مادر به کودک و تماس جنسی، ایفا می‌کنند [۲-۴]. HTLV-1 در برخی مناطق جهان، از جمله ایران، به‌صورت بومی گزارش شده است و به دلیل نبود درمان قطعی و ماهیت مزمن بیماری، نیازمند پایش و پیگیری بلندمدت بیماران و ناقلین می‌باشد [۵، ۶]. در سال ۲۰۱۸، انتشار نامه‌ای سرگشاده خطاب به سازمان جهانی بهداشت (WHO) بر ضرورت اقدام جهانی هماهنگ برای کنترل HTLV-1 تأکید کرد و کمبود داده‌های نظام‌مند را یکی از چالش‌های اصلی در مدیریت این عفونت معرفی نمود [۷]. یکی از ابزارهای کلیدی برای پاسخ به این چالش، سامانه‌های ثبت بیماری (Disease Registries) هستند [۸]. سامانه ثبت، یک پایگاه داده سازمان‌یافته و هدفمند است که به منظور گردآوری نظام‌مند داده‌های دموگرافیک، بالینی، آزمایشگاهی و پیگیری بیماران با یک بیماری یا وضعیت خاص طراحی می‌شود [۹]. این سامانه‌ها نقش مهمی در بهبود کیفیت مراقبت، پشتیبانی از تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد، برنامه‌ریزی سلامت و توسعه پژوهش‌های بالینی، به‌ویژه در بیماری‌های نادر و مزمن، ایفا می‌کنند [۸].

تجربه سامانه‌های ثبت بین‌المللی نشان داده است که موفقیت یک سامانه ثبت تا حد زیادی به تعریف مجموعه داده حداقلی (Minimum Data Set) وابسته است [۱۰]. مجموعه داده حداقلی شامل حداقل عناصر داده ضروری است که با اجماع متخصصان تعیین می‌شود و تضمین می‌کند داده‌های گردآوری‌شده کامل، قابل اعتماد، استاندارد و قابل تبادل باشند [۱۱]. در حوزه HTLV-1، سامانه ثبت HAM/TSP در ژاپن و پلتفرم اروپایی ثبت بیماری‌های نادر نمونه‌هایی از تلاش‌های نظام‌مند برای استانداردسازی داده‌ها هستند [۱۲، ۱۳]. سامانه ملی ثبت بیماران مبتلا به میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 (HAM/TSP) در ژاپن با عنوان HAM-net است [۱۲]. این سامانه با هدف گردآوری نظام‌مند داده‌های بالینی و اپیدمیولوژیک بیماران HAM/TSP در سطح ملی طراحی شد تا بر چالش‌های ناشی از نادر بودن بیماری و پراکندگی بیماران غلبه کند [۱۲]. گزارش‌های منتشرشده از سامانه HAM-net ژاپن نشان داده‌اند که استفاده از سامانه‌های ثبت می‌تواند امکان گردآوری داده‌های بالینی و اپیدمیولوژیک بیماران HAM/TSP و پیگیری طولی آن‌ها را فراهم سازد [۱۲].

در داخل کشور نیز مطالعات محدودی در زمینه سامانه‌های اطلاعاتی مرتبط با HTLV-1 انجام شده است. برای مثال، نوروزی اول و همکاران [۱] به طراحی و ارزیابی یک پورتال بیمار برای بیماران مبتلا به HTLV-1 با هدف بهبود تعامل بیمار و نظام سلامت پرداخته‌اند که نشان‌دهنده توجه روزافزون به کاربرد فناوری اطلاعات در مدیریت این بیماری است. با این حال، تاکنون سامانه‌ای ملی و یکپارچه مبتنی بر مجموعه داده حداقلی برای ثبت نظام‌مند اطلاعات ناقلین و بیماران مبتلا به HTLV-1 در کشور طراحی و پیاده‌سازی نشده است. فقدان چنین سامانه‌ای منجر به پراکندگی داده‌ها، محدود شدن امکان پایش طولانی‌مدت بیماران، دشواری در انجام پژوهش‌های مبتنی بر داده و ضعف در برنامه‌ریزی مبتنی بر شواهد می‌شود. این مسئله نه تنها بر مراقبت بالینی بیماران، بلکه بر سیاست‌گذاری سلامت، تخصیص منابع و پیشگیری از انتقال HTLV-1 نیز تأثیرگذار است. ذی‌نفعان اصلی یک سامانه ثبت HTLV-1 شامل پزشکان، پژوهشگران، سیاست‌گذاران سلامت و در نهایت بیماران و ناقلین هستند.

بر این اساس، مطالعه حاضر با هدف تعیین مجموعه داده حداقلی و طراحی سامانه ثبت ویروس لنفوتروپیک انسانی نوع ۱ (HTLV-1) با تمرکز بر ناقلین و بیماران مبتلا به HAM/TSP در دانشگاه علوم پزشکی انجام شد تا بستری بومی برای گردآوری داده‌ها، بهبود مدیریت بیماران و پشتیبانی از تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد فراهم شود.

روش‌ها

این پژوهش یک مطالعه کاربردی با رویکرد ترکیبی (Mixed-methods) است که در چهار مرحله شامل مرور جامع متون، توسعه مجموعه داده‌ی حداقلی، تدوین یک واژه‌نامه‌ی داده و طراحی و اجرا پایلوت یک سامانه‌ی ثبت مبتنی بر وب انجام شد. هدف نهایی، تعیین مجموعه داده حداقلی (MDS) و طراحی سامانه ثبت HTLV-1 بود.

مرور جامع متون

یک مرور جامع در تاریخ ۳۰ ژوئن ۲۰۲۳ بدون محدودیت زمانی برای بازیابی مقالات مرتبط انجام شد. جستجو با استفاده از کلمات کلیدی در عنوان، چکیده و کلیدواژه‌ها در پایگاه‌های PubMed، Scopus، Embase و Web of Science صورت گرفت. تمامی مطالعات منتشرشده به زبان انگلیسی که به توسعه سامانه‌های ثبت یا تعیین عناصر داده برای HTLV-1 و میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 پرداخته بودند، همچنین فرم‌های ورود داده خام، در مطالعه‌ی حاضر وارد شدند. در مقابل، مقالات ارائه‌شده در سمینارها و کنگره‌ها، نامه‌ها به سردبیر، پایان‌نامه‌ها و رساله‌ها، و مقالات موضع‌گیری حذف شدند. از آنجا که هدف مرور متون، استخراج عناصر داده و مؤلفه‌های مرتبط با سامانه ثبت بود و نه سنتز شواهد درمانی، ارزیابی کیفیت روش‌شناختی مطالعات انجام نشد. نتایج راهبرد جستجو (جدول‌های ۱ تا ۴ پیوست انگلیسی) و استخراج داده‌ها (جدول‌های ۵ و ۶ پیوست فارسی) در فایل پیوست گزارش شده‌اند.

توسعه مجموعه داده‌ی حداقلی (MDS)

مجموعه حداقل داده‌ها در سه مرحله‌ی زیر توسعه یافت:

توسعه‌ی یک پرسشنامه و طبقه‌بندی عناصر داده‌ی استخراج‌شده

ابتدا یک پرسشنامه با استفاده از ادبیات مرور شده و عناصر داده‌ی استخراج‌شده از فرم‌های ثبت HTLV-1 تدوین شد. پرسشنامه شامل چندین بخش بود. بخش نخست ویژگی‌های پاسخ‌دهندگان را بررسی می‌کرد (۶ عنصر داده) و بخش دوم اهمیت MDS را ارزیابی می‌کرد. پس از هر طبقه‌بندی، فضایی خالی برای نظراتی که در ادبیات ذکر نشده بودند در نظر گرفته شد. اهمیت عناصر داده بر اساس مقیاس لیکرت پنج‌درجه‌ای تعیین شد، به‌طوری‌که امتیاز ۱ (کاملاً غیرمهم)، ۲ (کم‌اهمیت)، ۳ (اهمیت متوسط)، ۴ (مهم) و ۵ (بسیار مهم) در نظر گرفته شد. برای تعیین طبقه‌بندی‌های اصلی پرسشنامه، از تکنیک گروه متمرکز استفاده شد و چهار متخصص (دو متخصص مغز و اعصاب، یک ایمونولوژیست و یک متخصص مدیریت اطلاعات سلامت (HIM)) به‌طور هم‌زمان در یک جلسه‌ی ۵ ساعته به بررسی پرداختند. بر اساس اجماع متخصصان، برخی طبقه‌بندی‌ها حذف و طبقه‌بندی نهایی عناصر داده تعیین شد.

اعتبارسنجی عناصر استخراج‌شده با استفاده از روش دلفی

عناصر داده‌ی استخراج‌شده با استفاده از روش دلفی دو مرحله‌ای اعتبارسنجی شدند [۱۴]. جامعه پژوهش شامل متخصصان مغز و اعصاب و ایمونولوژی با تجربه یا سابقه پژوهشی مرتبط با HTLV-1 بود. معیارهای ورود به مطالعه شامل داشتن تخصص مرتبط در یکی از حوزه‌های مذکور،

سابقه فعالیت حرفه‌ای یا پژوهشی در زمینه HTLV-1 و تمایل به مشارکت در فرآیند دلفی و معیارهای خروج شامل عدم تکمیل پرسشنامه در هر یک از دوره‌های دلفی و انصراف از ادامه مشارکت در مطالعه بود. با هدف تعیین MDS، پرسشنامه‌ای شامل عناصر داده HTLV-1 برای ۱۹ متخصص (۱۸ متخصص مغز و اعصاب و یک ایمونولوژیست دارای تخصص در HTLV-1) که در دانشگاه علوم پزشکی مشهد مشغول به کار بودند) ارسال شد. در دور اول روش دلفی، هر ۱۹ متخصص پرسشنامه را تکمیل کردند. در دور دوم نیز پرسشنامه برای همان ۱۹ متخصص ارسال شد و تمامی افراد در این مرحله مشارکت داشتند. از آنجا که تمرکز اصلی سامانه بر پایش بیماران مبتلا به HAM/TSP و عوارض نورولوژیک مرتبط با HTLV-1 بود، عمده متخصصان مشارکت‌کننده در فرآیند دلفی را متخصصان مغز و اعصاب تشکیل دادند با این حال، یک متخصص ایمونولوژی با تجربه در حوزه HTLV-1 نیز در فرآیند مشارکت داشت. از متخصصان خواسته شد عناصر داده را بر اساس اهمیت آن‌ها امتیازدهی کنند. درجه‌ی اجماع متخصصان به‌عنوان معیار پذیرش در نظر گرفته شد. بر اساس رویکردهای رایج در مطالعات دلفی (۱۴،۱۵)، عناصر داده با میانه ۱ تا ۲ حذف شدند، عناصر دارای میانه ۳ برای بازبینی وارد دور دوم شدند و عناصر دارای میانه ۴ یا ۵ مورد پذیرش قرار گرفتند. در دور دوم روش دلفی نیز معیارهای پذیرش همانند دور اول تعیین شد. داده‌های گردآوری‌شده سپس با نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۱۶ با استفاده از آمار توصیفی تحلیل شدند.

بررسی MDS از نظر دسترس‌پذیری با استفاده از روش گروه متمرکز

پس از تعیین مجموعه داده حداقلی از نظر اهمیت علمی با روش دلفی، دو جلسه گروه متمرکز ۹۰ دقیقه‌ای با مشارکت سه متخصص (دو متخصص مغز و اعصاب و یک متخصص مدیریت اطلاعات سلامت) برگزار شد. منظور از دسترس‌پذیری، امکان جمع‌آوری واقعی هر عنصر داده در محیط بالینی، با در نظر گرفتن محدودیت‌های فرهنگی، اجتماعی، ساختاری و اجرایی نظام سلامت ایران بود. گروه متمرکز به‌منظور بررسی عملیاتی‌بودن عناصر داده، شناسایی مواردی با احتمال پایین ثبت صحیح، و افزایش کیفیت داده‌های نهایی سامانه ثبت استفاده شد.

تدوین واژه‌نامه‌ی داده

پس از تعیین مجموعه داده‌های حداقلی ناقلان و بیماران HAM/TSP، فرهنگ داده‌ها تدوین شد تا نحوه، زمان و روش ثبت هر عنصر داده را مشخص کند و به عنوان سند اصلی سامانه ثبت، کیفیت و ثبات داده‌ها را تضمین نماید. فرهنگ داده‌ها شامل پنج نوع فرم برای داده‌های متنی، عددی، چندگزینه‌ای، چک‌باکس و فایل‌ها بود و برای هر آیتم اطلاعاتی، مشخصات کامل شامل تعریف، گروه‌بندی، نوع ورود، نمایش، سطح محرمانگی و سایر جزئیات ثبت شد. فرم‌های تکمیل‌شده در فایل اکسل جمع‌آوری و به طراحان نرم‌افزار ارسال گردید تا در سامانه ثبت وارد شوند.

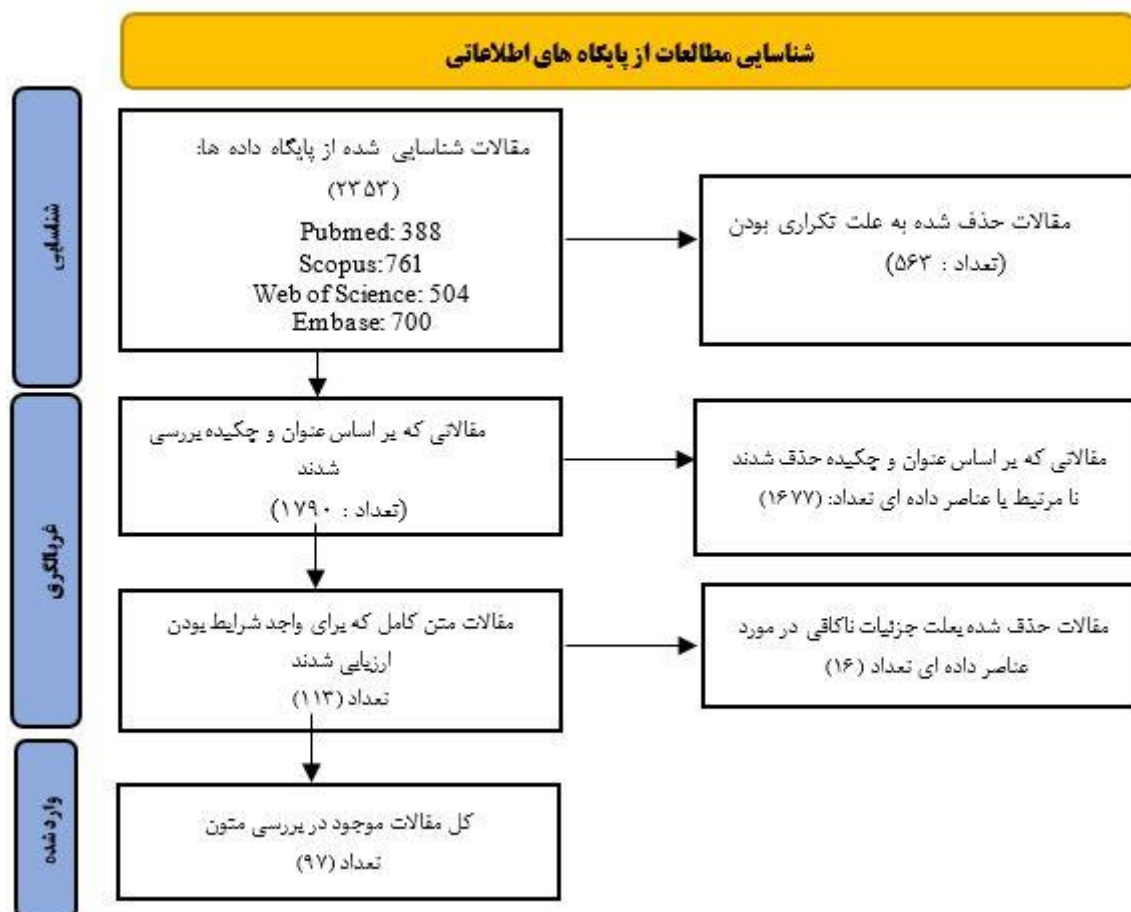
طراحی و اجرا پایلوت یک سامانه ثبت مبتنی بر وب

سامانه ثبت مبتنی بر وب با استفاده از ASP.NET به‌عنوان بستر بک‌اند، به‌همراه HTML و CSS برای طراحی رابط کاربری و پایگاه داده SQL Server توسعه یافت. معماری سامانه به‌صورت سه‌لایه شامل لایه ارائه، منطق کسب‌وکار و پایگاه داده طراحی شد. به‌منظور حفظ امنیت و مدیریت دسترسی، احراز هویت کاربران از طریق نام کاربری و رمز عبور و بر اساس سطح دسترسی تعریف‌شده انجام شد. همچنین، ارتباطات سامانه از طریق پروتکل امن HTTPS برقرار گردید.

یافته‌ها

مرور جامع متون

پس از جستجو در پایگاه‌های داده، ۲۳۵۳ مطالعه برای تعیین مجموعه داده‌ی حداقلی HTLV-1 (MDS) و میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 بازبینی شد. پس از بررسی مطالعات و حذف مقالات تکراری (۵۶۳ مقاله)، ۱۷۹۰ مقاله بر اساس عناوین و چکیده‌ها توسط دو پژوهشگر به‌صورت مستقل مورد غربالگری قرار گرفتند. در موارد اختلاف نظر، تصمیم‌گیری از طریق بحث و اجماع انجام شد. معیارهای ورود شامل مطالعات منتشرشده به زبان انگلیسی با تمرکز بر HTLV-1، HAM/TSP، سامانه‌های ثبت، عناصر داده یا فرم‌های ثبت اطلاعات بود. پس از پایان بررسی، ۱۶۷۷ مقاله که با هدف این مطالعه مرتبط نبودند و به طراحی مجموعه داده‌ی حداقلی HTLV-1 مربوط نمی‌شدند، حذف شدند. سپس ۱۱۳ مطالعه برای بررسی متن کامل انتخاب شدند که از این میان ۱۶ مورد حذف شد در نهایت، ۹۷ مطالعه که واجد معیارهای ورود بودند، به‌طور کامل بررسی و داده‌های مرتبط از آن‌ها استخراج گردید. با توجه به عدم وجود فرم آماده در این زمینه، تمامی عناصر داده و مؤلفه‌های مربوط به سامانه‌های HTLV-1 و HAM/TSP از این مطالعات استخراج شدند. از آنجا که HTLV-1 و میلوپاتی مرتبط با HTLV-1 نادر و در برخی مناطق، عمدتاً در کشورهای در حال توسعه، بومی هستند، مقالات انتخاب‌شده تنها به جنبه‌های مختلف HTLV-1 و HAM-TSP پرداختند و تنها یک مقاله به سامانه ثبت HAM-TSP در ژاپن پرداخته بود [۱۲]. شکل ۱ نمودار جریان انتخاب مطالعات وارد شده به مرور را نشان می‌دهد.



شکل ۱. نمودار جریان انتخاب مطالعات وارد شده به مرور جامع متون

اعتبارسنجی عناصر داده با استفاده از روش دلفی

بر اساس یافته‌های مطالعات وارد شده، به‌ویژه سامانه HAM-net ژاپن و مقالات مرتبط با HTLV-1 و HAM/TSP، عناصر داده برای توسعه سامانه ثبت ناقلان HTLV-1 و بیماران HAM/TSP به دو دسته اصلی داده‌های جمعیت‌شناختی و بالینی تقسیم شدند.

دور اول روش دلفی

در مورد ناقلان HTLV-1، از میان ۲۰۹ عنصر داده در دور اول روش دلفی، ۱۲۳ عنصر به اجماع رسیدند، ۶۱ عنصر حذف شد و ۲۵ عنصر داده با امتیاز ۳ وارد دور دوم روش دلفی شدند. در مورد بیماران HAM-TSP، از میان ۲۶۰ عنصر داده در دور اول، ۱۲۲ عنصر به اجماع رسید، ۱۰۶ عنصر حذف شد و ۳۲ عنصر با امتیاز ۳ وارد دور دوم شدند. جدول‌های ۷ و ۸ فهرست عناصر داده بررسی شده در دور اول روش دلفی و وضعیت هر عنصر (پذیرفته‌شده، حذف‌شده یا نیازمند بازبینی در دور دوم) را برای ناقلان HTLV-1 و بیماران HAM/TSP نشان می‌دهند. (مراجعه به فایل پیوست)

دور دوم روش دلفی

در این دور، ۲۵ عنصر داده برای ناقلان HTLV-1 و ۳۲ عنصر داده برای بیماران HAM-TSP مورد بررسی قرار گرفتند که در نهایت ۴۱ عنصر داده مورد توافق قرار گرفتند. همچنین برخی تغییرات در طبقه‌بندی‌ها اعمال شد. از آنجا که هدف سامانه ثبت پیگیری درمان بیماران بود، متخصصان در دور دوم عناصر داده‌ی پیگیری مورد نیاز برای هر بیماری را مشخص کردند که منجر به تعیین ۲۴ عنصر داده برای ناقلان HTLV-1 و ۱۷ عنصر داده برای بیماران HAM-TSP شد. در جلسات گروه متمرکز پس از دور دوم دلفی، عنصر داده‌ی «همجنس‌گرایی» که امتیاز لازم برای درج در سامانه ثبت را کسب کرده بود، از نظر دسترس‌پذیری و با توجه به نظرات گروه متمرکز حذف شد. علاوه بر عنصر «همجنس‌گرایی»،

برخی داده‌های حساس اجتماعی و اقتصادی، از جمله اطلاعات مالی، نیز در جلسات گروه متمرکز از نظر امکان‌پذیری ثبت و کیفیت داده مورد بحث قرار گرفتند و در نهایت به دلیل احتمال ثبت ناقص یا نادقیق، در مجموعه نهایی لحاظ نشدند. جدول‌های ۹ و ۱۰ پیوست نیز مجموعه داده حداقلی نهایی مورد تأیید متخصصان را پس از پایان فرآیند دلفی برای این دو گروه نشان می‌دهند. (جدول ۹ و ۱۰ پیوست)

مجموعه داده‌ی حداقلی نهایی (MDS)

در نهایت، اقلام داده نهایی برای ناقلان HTLV-1 (جدول ۱) و بیماران HAM-TSP (جدول ۲) توسعه یافت.

MDS نهایی برای ناقلان HTLV-1 در ۱۱ دسته‌ی اصلی طبقه‌بندی شد: رضایت آگاهانه، اطلاعات پایه (اطلاعات هویتی، اطلاعات اولیه، اطلاعات جمعیت‌شناختی، اطلاعات تماس، و اطلاعات ثبت)، اطلاعات خانوادگی، اقدامات مراقبتی، روند بیماری، سابقه و روش انتقال، آزمایش‌ها (شامل آزمایش‌های عمومی، آزمایش‌های تأییدی و آزمایش‌های غربالگری)، معاینه عمومی و سابقه، درمان، پژوهش، و پیگیری.

همچنین، MDS نهایی برای بیماران HAM-TSP در ۹ دسته‌ی اصلی طبقه‌بندی شد: آزمایش‌ها، اقدامات، روند بیماری، عوارض بالینی (یعنی حسی، اسفنکتری، تاندال، حرکتی و خودکار)، معاینات بالینی (شامل دستگاه حرکتی، دستگاه حسی، دستگاه هماهنگی، راه رفتن و برخاستن)، سابقه‌ی سایر بیماری‌ها، داروها، پرسشنامه‌ها و پیگیری.

جدول ۱. اقلام داده نهایی برای ناقلین HTLV-1

نام دسته بندی	عناصر داده
اطلاعات پایه	اطلاعات هویتی کد ملی، نام، نام خانوادگی، نام پدر
	اطلاعات اولیه جنس، تاریخ تولد، سن، محل تولد، محل تولد پدر بیمار
	اطلاعات دموگرافیک وضعیت تأهل، شغل، میزان تحصیلات، وزن، شاخص توده بدنی (BMI)
	اطلاعات تماس استان، شهرستان، تلفن همراه، تلفن ثابت، آدرس منزل، آدرس کامل محل کار، کد پستی
	اطلاعات پرونده شماره پرونده، تاریخ تشکیل پرونده، بیمار ارجاعی، مرکز ارجاع دهنده، تاریخ ارجاع
	رضایت رضایت، رضایت استفاده مجدد داده‌ها، رضایت قیم قانونی.
	اطلاعات خانوادگی آلودگی پدر، آلودگی مادر، آلودگی برادران، آلودگی خواهران، آلودگی همسر، آلودگی فرزندان. آلودگی اقوام درجه ۲
فعالیت مراقبت	هدف فعالیت مراقبت حرفه شخص انجام دهنده فعالیت
سیر بیماری	تاریخ تشخیص آلودگی، سیر پیشرفت
تاریخچه و روش انتقال	سابقه زندان، مصرف شیر مادر، مدت مصرف شیر، تماس جنسی، هم‌جنس‌گرایی، شرکای جنسی متعدد، تماس جنسی محافظت نشده، سابقه دریافت خون و فرآورده‌های خونی، سابقه اهدا خون، دیالیز، سابقه اعمال دندانپزشکی، سابقه انجام حجامت، سابقه پیوند اعضا، سابقه اعتیاد به مواد مخدر، سابقه آلودگی با سایر ویروس‌ها، سابقه زایمان، سابقه شیردهی به فرزند تماس جنسی پرخطر، سابقه تماس با سرسوزن، مصرف سیگار، کار در بیمارستان یا مراکز درمانی، سابقه عمل جراحی، سابقه بستری در بیمارستان، سابقه انجام خال‌کوبی، سابقه انجام حجامت، تاریخچه واکسیناسیون
آزمایشات عمومی	Alkaline phosphate, Plt, CRP, ESR, AST, ALT, MCV, RBC, WBC, LDH, LDL, Cholestrole, TG, FBS, Bilirubin direct, Bilirubin total, CPK, TSH Vitamin B55 Seru, T4, RF, Creatinine, سطح PTH سرم،

Anti-ANA, Anti dsDNA Ab, Anti SS-B, Anti-SSA, Aldolase, CD4Count, C-ANCA, p-ANCA, phospholipid Ab(IgG), Anti-JO 1, CD25Count, CD3Count, CD8Count, گروه خونی RH، سرم ویتامین D، سرم ویتامین E، آنتی بادی ضد فسفولیپید IgM، اسید فولیک	
Serum anti-HTLV-1 Ab (ELISA)	آزمایشات غربالگری
HTLV-I ویروسی PCR، HTLV-I وسترن بلات (WB)	آزمایشات تأییدی
علامت درگیری سیستم عصبی، ضعف اندام تحتانی، اختلال مثانه، یبوست، کاهش یا ناتوانی میل جنسی، علائم حسی مانند سوزن سوزن شدن و سوزش، clonus and Babinski's sign، Hoffman's and Tromner signs، معاینه ملتحمه، لنفادنوپاتی، لمس طحال، کبد، آسیت، شرح حال و معاینه پوست، شرح حال و معاینه چشم، شرح حال و معاینه نورولوژیک	شرح حال و معاینه عمومی
تاریخ تشخیص آلودگی، سیر پیشرفت	سیر بیماری
نیاز به درمان دارویی، نام دارو	سیر بیماری
نمونه بیولوژیکی برای تحقیق، نمونه بیولوژیکی برای تشخیص مولکولی، لینک به بیوبانک	تحقیقات
زمان ارسال پیامک یا ایمیل، تاریخ مراجعه مجدد بیمار، نیاز ارجاع به متخصص مربوطه، نتیجه ارجاع، تاریخ فوت، علت فوت	
زمان تماس تلفنی با بیمار	پیگیری

جدول ۲. اقلام داده نهایی برای بیماران HAM-TSP

نام دسته بندی	عناصر داده
آزمایشات	آنتی بادی ضد HTLV-1، بار پیش ویروسی، گلبول های سفید خون، مایع مغزی نخاعی گلوکز در مایع مغزی نخاعی، الایزا در مایع مغزی نخاعی HTLV-I
اقدامات	ام آر آی مغز، ام آر آی گردن، ام آر آی کمری-خاجی، EDX، ام آر آی قفسه سینه
سیر بیماری	سن بیمار در زمان شروع، علائم، تأخیر تشخیص، فاصله بین شروع علائم تا ثبت اطلاعات (مدت علائم)، فاصله بین تشخیص آلودگی تا شروع علائم عصبی، سیر پیشرفت.
شکایات اتونوم	Fainting and Dizziness، اختلال در میل جنسی، اختلال در انزال، خشکی واژن و واژینسموس، تعریق زیاد از حد، عدم تعریق، سقوط های مکرر، یبوست، اسهال، احساس سیری زودرس
شکایات حسی	بی حسی، زمان شروع، محل، قرینگی، سوزن سوزن شدن و گزگز مور مور، زمان شروع، محل، قرینگی، درد سوزشی، درد کمر، درد رادیکولر، برطرف شدن نسبی احساس ناخوشایند با حرکت دادن اندام، احساس ناخوشایند در اندام تحتانی هنگام به خواب رفتن.
شکایات اسفنگتری	تکرر ادرار، بی اختیاری ادرار، فوریت، احساس عدم تخلیه کامل، شب ادراری، احتباس زور زدن ادرار هنگام ادرار کردن، تأخیر در شروع ادرار.
شکایات تعادلی	عدم تعادل در راه رفتن، عدم مهارت در کار های ظریف، اشکال در تکلم.
شکایات موتور	ضعف، زمان شروع، محل، تقارن، ترجیح، نحوه شروع علائم، سیر، مشکل در بلند شدن از صندلی، سفتی اندام ها، گرفتگی عضلات، لرزش در اندام ها، محل، تقارن، بدتر شدن علائم با خم کردن گردن، بدتر شدن ضعف با فعالیت نوسانات مکرر ضعف در طول روز، بدتر شدن علائم با گرما
شکایات شناختی	اختلال در دوییدن، اختلال در راه رفتن، کندی در انجام حرکات، حرکات غیرارادی در اندام یا تنه
سیستم حرکتی	تغییرات خلقی و شخصیتی، نوع (تغییرات خلقی و شخصیتی) حرکت غیرطبیعی، نوع، محل، ارجحیت، آنروفی، محل، تندرینس در لمس عضلات، محل، تن

عضلاتی (اندام فوقانی راست، اندام فوقانی چپ، اندام تحتانی راست، اندام تحتانی چپ، قدرت عضلاتی)، پروگزیمال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، دیستال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی چپ، رفلکس های عمقی وتری (DTR)، براکیورادیالیس راست اندام فوقانی، براکیورادیالیس چپ اندام فوقانی، بایسپس راست اندام فوقانی، بایسپس چپ اندام فوقانی، تریسپس راست اندام فوقانی، تریسپس چپ اندام فوقانی، پاتلا راست اندام تحتانی، پاتلا چپ اندام تحتانی، آشیل راست اندام تحتانی، آشیل چپ اندام تحتانی، پالنتار رفلکس راست، پالنتار رفلکس چپ، رفلکس جلدی شکمی راست، رفلکس جلدی شکمی چپ، رفلکس های پاتولوژیک، Hoffman راست، Hoffman چپ، کلونوس پا (پا راست، پا چپ)، SLR (طرف راست، طرف چپ)، فاسیکولاسیون، میوکیمی، رفلکس های پوستی	
لمس سطحی (پروگزیمال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی راست، دیستال اندام تحتانی چپ)، حس درد و حرارت (پروگزیمال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی چپ)، حس عمقی، Hyperalgesia	سیستم حسی
انگشت به بینی (راست، چپ)، پاشنه به ساق (راست، چپ)، تایپ انگشت (راست، چپ)، حرکت جایگزین سریع (راست، چپ)، ناپایداری تنه، پدیده بازگشت نیستاگموس، Past pointing	سیستم هماهنگی
راه رفتن اسپاستیک، ایستادن با پایه باز، وضعیت بدنی ثابت، درجه بندی ناتوانی حرکتی، راه رفتن پشت سر هم، آزمون رومبرگ	معاینات راه رفتن و ایستادن
بیماری های غیرنورولوژیک مرتبط با HTLV-I، نوع، بیماری های نورولوژیک مرتبط با HTLV-I، نوع I، نوع	سابقه ابتلا به سایر بیماری ها
آنتی اسپاستیک، مکمل ویتامینی، سایر	داروهای مصرفی
مقیاس وضعیت ناتوانی گسترده (EDSS)	پرسشنامه
QOL	
زمان تماس تلفنی با بیمار، زمان ارسال پیامک یا ایمیل، تاریخ مراجعه مجدد بیمار، نیاز به مراجعه به متخصص مربوطه، تاریخ فوت، علت فوت	پیگیری

تعریف واژه نامه‌ی داده

پس از تعیین عناصر داده و ارسال آن‌ها به طراحان نرم افزار، جلسه‌ای با حضور طراحان نرم افزار و سه متخصص برگزار شد و فرم های تکمیل شده نهایتاً تأیید شدند. واژه نامه‌ی داده در پنج جدول ارائه شد که شامل ویژگی های عددی، ویژگی های متنی، ویژگی های چک باکس و ویژگی های چندگزینه‌ای بود.

سامانه ثبت مبتنی بر وب

سامانه ثبت HTLV-۱ با قابلیت ثبت، جستجو و مدیریت اطلاعات بیماران و ناقلین توسعه یافت. در این سامانه، امکان جستجوی پیشرفته و ثبت ساختاریافته داده ها فراهم شد. در مرحله پایلوت، اطلاعات ۲۵۰ ناقل HTLV-۱ و ۱۲۰ بیمار HAM/TSP در سامانه ثبت گردید. شکل های ۲ و ۳ نمایی از سامانه را نشان می دهند.

سامانه رجیستری بیماران HTLV-1

لیست بیماران

ثبت بیمار جدید

اطلاعات هویتی

نام و نام خانوادگی

تاریخ تولد

جنسیت

شماره شناسنامه

محل تولد

محل تولد پدر

محل تولد مادر

اطلاعات دموگرافیک

بافت

قد

BMI

شکل ۲. پنل سامانه ثبت مبتنی بر وب HTLV-1

سامانه رجیستری بیماران HTLV-1

لیست بیماران

وضعیت پرونده HAMTSP

تکمیل پرونده

ذخیره

ذخیره موقت

معاینات

شکایات بالینی

اقدامات

معاینه و شرح حال عمومی

آزمایشات

تاریخچه و روش انتقال

سیر پیشرفت بیماری

اطلاعات خانوادگی

رضایات

سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها

داروهای مصرفی

پرستاشه

پیگیری

فعالیت‌های مراقب

تحقیقات

درمان

آزمایشات عمومی

گروه خونی

گروه خونی RH

RBC

MCV

WBC

PLT

ESR

Cholesterol

LDL

K

Mg

FBS

TG

BUN

Calcium

Vitamin D Serum

Vitamin B12 Serum

شکل ۳. سامانه ثبت مبتنی بر وب HTLV-1

ویروس لنفوتروپیک انسانی نوع ۱ (HTLV-1) که بیش از چهار دهه از شناسایی آن می‌گذرد، همچنان یکی از چالش‌های مهم سلامت عمومی در مناطق بومی به‌شمار می‌رود (۵). ماهیت مزمن عفونت، نبود درمان قطعی و بروز عوارض ناتوان‌کننده‌ای مانند میلوپاتی مرتبط با HTLV-1/فلجی اسپاستیک گرمسیری (HAM/TSP) ضرورت پایش بلندمدت بیماران و ناقلین را برجسته می‌سازد. در سال ۲۰۱۸، انتشار نامه‌ای سرگشاده خطاب به سازمان جهانی بهداشت (WHO) بر لزوم اقدامات هماهنگ جهانی برای کنترل و مدیریت HTLV-1 تأکید کرد [۶]. در چنین بستری، توسعه سامانه‌های ثبت بیماری مبتنی بر داده‌های مبتنی بر اجماع متخصصان، می‌تواند نقش کلیدی در پشتیبانی از تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد و برنامه‌ریزی سلامت ایفا کند.

هدف این مطالعه، تعیین مجموعه داده حداقلی (MDS) و طراحی سامانه ثبت HTLV-1 با قابلیت توسعه در سطح ملی با تمرکز بر ناقلین و بیماران مبتلا به HAM/TSP بود. یافته‌های پژوهش نشان داد که استفاده از رویکردهایی شامل مرور جامع متون، روش دلفی و گروه متمرکز، امکان استخراج و پالایش عناصر داده‌ای را فراهم می‌کند که هم از نظر علمی معتبر و هم از نظر اجرایی قابل پیاده‌سازی باشند.

در مرحله مرور جامع متون، تعداد زیادی عنصر داده برای ناقلین HTLV-1 و بیماران HAM/TSP استخراج شد که این امر بیانگر ناهمگونی داده‌ها و فقدان استاندارد واحد در مطالعات پیشین است. این یافته با گزارش‌های سامانه‌های ثبت بین‌المللی، از جمله سامانه ثبت HAM/TSP ژاپن و پلتفرم اروپایی ثبت بیماری‌های نادر، همخوانی دارد که بر ضرورت تعریف مجموعه داده حداقلی برای کاهش پراکندگی داده‌ها تأکید کرده‌اند [۱۲، ۱۳]. اجرای روش دلفی دو مرحله‌ای در مطالعه حاضر منجر به کاهش تعداد عناصر داده و دستیابی به اجماع متخصصان شد؛ به‌گونه‌ای که مجموعه داده نهایی برای ناقلین HTLV-1 شامل ۱۴۷ عنصر در ۱۱ دسته و برای بیماران HAM/TSP شامل ۱۳۷ عنصر در ۹ دسته بود. این فرآیند کاهش تدریجی نشان‌دهنده تمایز بین اهمیت نظری عناصر داده و قابلیت کاربرد عملی آن‌ها در محیط‌های واقعی مراقبت سلامت است.

تحلیل ساختار MDS نشان داد که بخش عمده عناصر داده در دو حوزه جمعیت‌شناختی و بالینی متمرکز هستند. داده‌های جمعیت‌شناختی، به‌ویژه اطلاعات هویتی و تماس، نقش اساسی در شناسایی، پیگیری و جلوگیری از گم‌شدن بیماران در طول زمان دارند. این یافته با مطالعات ثبت بیماری‌های مزمن و نادر همسو است که این نوع داده‌ها را زیربنای پایش طولانی‌مدت بیماران می‌دانند [۱۳، ۱۶]. از سوی دیگر، داده‌های بالینی شامل اطلاعات تشخیصی، آزمایشگاهی، معاینات و درمان، هسته اصلی تصمیم‌گیری بالینی، ارزیابی روند بیماری و انجام پژوهش‌های مبتنی بر داده را تشکیل می‌دهند.

یکی از ویژگی‌های قابل توجه سامانه پیشنهادی، تمرکز هم‌زمان بر ناقلین بدون علامت و بیماران مبتلا به HAM/TSP است. در حالی که بسیاری از مطالعات و سامانه‌های موجود در حوزه HTLV-1 عمدتاً بر جنبه‌های بالینی و بیماران علامت‌دار متمرکز بوده‌اند [۱۲، ۱۷]، در مطالعه حاضر تلاش شد ناقلین بدون علامت نیز به‌عنوان گروهی مهم در پایش و پیگیری از انتقال بیماری مورد توجه قرار گیرند. شناسایی و پیگیری ناقلین HTLV-1 می‌تواند نقش مهمی در پیگیری از انتقال ویروس، به‌ویژه انتقال مادر به کودک، ایفا کند. این ویژگی، سامانه پیشنهادی را به ابزاری پیشگیرانه در کنار کاربردهای بالینی تبدیل می‌کند.

متخصصان مشارکت‌کننده در جلسات گروه متمرکز معتقد بودند ثبت برخی داده‌های حساس اجتماعی، از جمله گرایش جنسی و اطلاعات مالی، ممکن است در بستر فرهنگی و اجرایی مورد مطالعه با ثبت ناقص یا نادقیق همراه باشد. بنابراین، این عناصر با هدف افزایش قابلیت اعتماد و امکان‌پذیری جمع‌آوری داده‌ها از مجموعه نهایی حذف شدند.

همچنین، برخی زیرطبقه‌های معاینات بالینی مانند معاینه اعصاب جمجمه‌ای و شکایات جمجمه‌ای، علی‌رغم استخراج اولیه از متون، در فرآیند دلفی و جلسات گروه متمرکز امتیاز کافی برای باقی ماندن در مجموعه داده نهایی را کسب نکردند. متخصصان مشارکت‌کننده معتقد بودند این عناصر نقش محدودی در پایش روتین بیماران مبتلا به HAM/TSP داشته و ثبت مداوم آن‌ها در شرایط واقعی مراقبت، ضرورت بالینی کمتری دارد. بنابراین، حذف این موارد عمدتاً بر اساس اجماع متخصصان و با هدف کاهش پیچیدگی سامانه و افزایش امکان‌پذیری ثبت داده‌ها انجام شد. با این حال، بررسی مطالعات و سامانه‌های ثبت مرتبط در سایر کشورها نیز نشان داد که این مؤلفه‌ها در اغلب مجموعه‌داده‌های HTLV-1 و HAM/TSP به‌صورت روتین لحاظ نشده‌اند؛ موضوعی که می‌تواند مؤید همسویی نتایج دلفی حاضر با رویکردهای بین‌المللی باشد [۱۸-۲۱].

رضایت آگاهانه یکی از ارکان اساسی اخلاق پزشکی است و به مشارکت آزادانه و آگاهانه بیمار در تصمیم‌گیری‌های درمانی یا پژوهشی با احترام به اصل خودمختاری اشاره دارد [۲۱]. اهمیت ثبت اطلاعات مربوط به رضایت آگاهانه در سامانه‌های ثبت HTLV-1 پیش‌تر در سامانه ثبت TSP-

HAM ژاپن، سامانه ثبت بیماری‌های نادر اروپا و مطالعات متعدد دیگر گزارش شده است [۱۳، ۱۲، ۲۶-۲۲] و به همین دلیل این مؤلفه در مجموعه داده حداقلی مطالعه حاضر نیز لحاظ شد.

از نظر بومی‌سازی، اگرچه سامانه ثبت پیشنهادی از نظر چارچوب کلی با سامانه‌های ثبت در کشورهای توسعه‌یافته همسو است، اما ویژگی‌های متمایزی دارد. تطبیق عناصر داده با شرایط فرهنگی و اجرایی ایران، استفاده از واژه‌نامه داده برای کاهش خطاهای ورود اطلاعات، و طراحی سامانه مبتنی بر وب با هدف تسهیل ثبت و بازیابی داده‌ها، از جمله نقاط قوت این سامانه محسوب می‌شوند. این رویکرد باعث می‌شود سامانه ثبت HTLV-1 نه تنها یک ابزار پژوهشی، بلکه یک زیرساخت عملیاتی با قابلیت توسعه برای مدیریت بیماران در سطح ملی باشد.

محدودیت‌ها

با وجود مزایای مذکور، این مطالعه دارای محدودیت‌هایی نیز هست. انجام پژوهش در یک منطقه مشخص و مشارکت متخصصان همان منطقه ممکن است قابلیت تعمیم‌پذیری یافته‌ها را محدود کند. همچنین، اگرچه در فرآیند دلفی از متخصصان مغز و اعصاب و یک متخصص ایمونولوژی دارای تجربه در حوزه HTLV-1 استفاده شد، مشارکت متخصصان بیماری‌های عفونی و ویروس‌شناسی می‌توانست دیدگاه‌های تکمیلی در خصوص جنبه‌های ویروس‌شناختی و اپیدمیولوژیک بیماری فراهم کند. بنابراین، مشارکت این گروه‌های تخصصی در بازنگری‌های آتی مجموعه داده حداقلی توصیه می‌شود. علاوه بر این، تغییرات آتی در دستورالعمل‌های تشخیصی و درمانی HTLV-1 می‌تواند نیازمند بازنگری و به‌روزرسانی دوره‌ای مجموعه داده حداقلی باشد. از منظر اخلاقی نیز، حفظ محرمانگی داده‌ها و اخذ رضایت آگاهانه بیماران از چالش‌های مهم در توسعه و بهره‌برداری از سامانه‌های ثبت به‌شمار می‌روند که نیازمند توجه مستمر هستند.

بر اساس یافته‌های این مطالعه، پیشنهاد می‌شود مجموعه داده حداقلی HTLV-1 به‌صورت دوره‌ای و با مشارکت ذی‌نفعان مختلف به‌روزرسانی شود. همچنین، انجام مطالعات آینده با تمرکز بر ارزیابی کاربردپذیری، اثربخشی و تأثیر سامانه ثبت بر پیامدهای بالینی و سیاست‌گذاری سلامت توصیه می‌شود. اتصال سامانه ثبت HTLV-1 به سایر سامانه‌های ملی سلامت و شبکه‌های بین‌المللی ثبت بیماری نیز می‌تواند تبادل داده و همکاری‌های پژوهشی را تسهیل کند.

نتیجه‌گیری

این مطالعه با تعیین مجموعه داده حداقلی و طراحی سامانه ثبت HTLV-1 با قابلیت توسعه در سطح ملی با تمرکز بر ناقلین و بیماران مبتلا به HAM/TSP، گامی اساسی در جهت گردآوری داده‌ها و بهبود مدیریت این عفونت مزمن برداشت. سامانه ثبت توسعه‌یافته می‌تواند با فراهم‌سازی داده‌های جامع، معتبر و قابل اعتماد، از تصمیم‌گیری بالینی مبتنی بر شواهد، برنامه‌ریزی سلامت و توسعه پژوهش‌های آینده پشتیبانی کند. تمرکز هم‌زمان بر ناقلین و بیماران، ویژگی متمایزی است که این سامانه را به ابزاری مؤثر برای پاسخ به چالش‌های بلندمدت و پیشگیری از انتقال HTLV-1 در سطح ملی تبدیل می‌کند.

پیوست آنلاین: جزئیات مربوط به راهبرد جستجو در پایگاه‌های اطلاعاتی (جدول‌های ۱ تا ۴)، فرایند استخراج داده‌ها (جدول‌های ۵ و ۶)، فهرست و وضعیت عناصر داده در دور اول دلفی (جدول‌های ۷ و ۸) و مجموعه داده حداقلی (MDS) نهایی استخراج‌شده پس از پایان دلفی (جدول‌های ۹ و ۱۰) در فایل پیوست ارائه شده‌اند.

ملاحظات اخلاقی: این پژوهش با کد اخلاق به شماره IR.MUMS.REC.1397.727 اخذ شده از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی مشهد انجام شده است.

حمایت مالی: این پژوهش بدون حمایت مالی انجام شده است.

تضاد منافع: نویسندگان اظهار داشتند که تضاد منافی وجود ندارد.

مشارکت نویسندگان: شادی حسینی طوسی: مفهوم‌سازی و طراحی مطالعه، گردآوری داده، روش‌شناسی، اعتبار سنجی، تحلیل داده، تامین منابع، هوشنگ رفعت پناه: نگارش-پیش نویس، نگارش-بررسی و ویرایش، تایید نهایی، معصومه سرباز: نگارش-پیش نویس، نگارش-بررسی و ویرایش، تایید نهایی، ریحانه نوروزی اول: گردآوری داده، روش‌شناسی، اعتبار سنجی، تحلیل داده، تامین منابع، مدیریت داده، نگارش-پیش نویس، نگارش-بررسی و ویرایش، تایید نهایی. سیده فاطمه موسوی بایگی: گردآوری داده، روش‌شناسی، اعتبارسنجی، نگارش-پیش نویس، و تایید نهایی، رضا

بوستانی، فریبا زمرشیدی و زهره وحیدی: گردآوری داده، تایید نهایی، خلیل کیمیافار: مفهوم سازی و طراحی مطالعه، بررسی و ویرایش، سرپرستی مطالعه، مدیریت پروژه، تامین مالی، تایید نهایی. همه نویسندگان نسخه نهایی نسخه خطی را خوانده و تایید کرده اند. خلیل کیمیافار و ریحانه نوروزی اول به تمام داده های این مطالعه دسترسی کامل داشته و مسئولیت کامل صحت داده ها و دقت تجزیه و تحلیل داده ها را بر عهده می گیرند. رضایت برای انتشار: مورد ندارد .

دسترسی به داده ها: دسترسی به داده ها با ذکر دلیل معقول، از طریق نویسنده مسئول فراهم است

استفاده از هوش مصنوعی: در این مطالعه از ابزارهای هوش مصنوعی در نگارش مقاله استفاده نشده است .

قدردانی: این مطالعه برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت است که در دانشگاه علوم پزشکی مشهد تصویب و دفاع شده است. نویسندگان مراتب تشکر و قدردانی خود را از کلیه متخصصان مغز و اعصاب و ایمونولوژی بیمارستان قائم مشهد، متخصصان مدیریت اطلاعات سلامت، انفورماتیک پزشکی و معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد ابراز می دارند. همچنین از کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی مشهد که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، کمال تشکر را داریم.

References:

1. Norouzi Aval R, Rafatpanah H, Sarbaz M, Kimiafar K. Design and evaluation of a patient portal for patients with HTLV-1. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2025;25:438. <https://doi.org/10.1186/s12911-025-03276-1>
2. Zihlmann KF, de Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. PLoS Neglected Tropical Diseases. 2012;6(6):e1705. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0001705>
3. Kalinichenko S, Komkov D, Mazurov D. HIV-1 and HTLV-1 transmission modes: mechanisms and importance for virus spread. Viruses. 2022;14(1):152. <https://doi.org/10.3390/v14010152>
4. Proietti FA, Carneiro-Proietti ABF, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. Oncogene. 2005;24(39):6958-68. <https://doi.org/10.1038/sj.onc.1208968>
5. Norouzi Aval R, Rafatpanah H, Sarbaz M, Vahidi Z, Boostani R, Zemorshidi F, Kimiafar K. Identifying the information needs and desires of patients with HTLV-1 regarding the patient portal. Paramedical Sciences and Military Health. 2024;19(4):46-56. <https://doi.org/10.22034/PSMH.19.4.46>
6. Eusebio-Ponce E, Anguita E, Paulino-Ramirez R, Candel FJ. HTLV-1 infection: an emerging risk. Pathogenesis, epidemiology, diagnosis and associated diseases. Revista Española de Quimioterapia. 2019;32(6):485. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31648512/>
7. Boostani R, Lotfinejad N, Zemorshidi F, Vahidi Z, Rezaee SA, Farid R, et al. Planning and management to control and eliminate HTLV-1 infection in Iran. Iranian Journal of Basic Medical Sciences. 2021;24(3):264. <https://doi.org/10.22038/ijbms.2021.50803.11562>
8. Ahmadi M, Baluchnejad Mojarad T. Developing a dashboard for Alzheimer's disease registry system. Journal of Health Administration. 2021;24(2):70-82. <https://doi.org/10.52547/jha.24.2.70>
9. Banaye Yazdipour A, Sarbaz M, Dadpour B, Moshiri M, Kimiafar K. Development a national minimum data set for poisoning registry in Iran. The International Journal of Health Planning and Management. 2020;35(6):1453-67. <https://doi.org/10.1002/ijpm.3045>
10. Froh Esfahani S, Jebraeily M, Ghasemnejad Berenji H, Moghaddam Tabrizi F, Ayatollahi H. Minimum data set for implementing a registry for women infected with human papillomavirus. Journal of Health Administration. 2025;28(3):13-27. Available from: <http://doi.org/10.66224/jha.28.3.13>
11. Bernardi FA, Mello de Oliveira B, Bettiol Yamada D, Artifon M, Schmidt AM, Machado Scheibe V, Alves D, Felix TM. The minimum data set for rare diseases: a systematic review. Journal of Medical Internet Research. 2023;25:e44641. <https://doi.org/10.2196/44641>
12. Coler-Reilly AL, Yagishita N, Suzuki H, Sato T, Araya N, Inoue E, et al. Nationwide epidemiological study of Japanese patients with rare viral myelopathy using novel registration system (HAM-net). Orphanet Journal of Rare Diseases. 2016;11(1):1-17. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0451-x>
13. Choquet R, Maaroufi M, de Carrara A, Messiaen C, Luigi E, Landais P. A methodology for a minimum data set for rare diseases to support national centers of excellence for healthcare and research. Journal of the American Medical Informatics Association. 2015;22(1):76-85. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002794>
14. Glöggler M, Ammenwerth E. Improvement and evaluation of the TOPCOP taxonomy of patient portals: Taxonomy-Evaluation-Delphi (TED) approach. Journal of Medical Internet Research. 2021;23(10):e30701. <https://doi.org/10.2196/30701>

15. Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*. 2007;12(1). <https://doi.org/10.7275/pdz9-th90>
16. Kölker S, Gleich F, Mütze U, Opladen T. Rare disease registries are key to evidence-based personalized medicine: highlighting the European experience. *Frontiers in Endocrinology*. 2022;13:832063. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.832063>
17. Harding D, Rosadas C, Tsoti SM, Heslegrave A, Stewart M, Kelleher P, Zetterberg H, Taylor GP, Dhasmana D. Refining the risk of HTLV-1-associated myelopathy in people living with HTLV-1: identification of a HAM-like phenotype in a proportion of asymptomatic carriers. *Journal of NeuroVirology*. 2022;28(4):473-82. <https://doi.org/10.1007/s13365-022-01088-x>
18. Hashimoto K, Higuchi I, Osame M, Izumo S. Quantitative in situ PCR assay of HTLV-1 infected cells in peripheral blood lymphocytes of patients with ATL, HAM/TSP and asymptomatic carriers. *Journal of the Neurological Sciences*. 1998;159(1):67-72. [https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(98\)00138-5](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(98)00138-5)
19. Kurai J, Konishi T, Hayabuchi T, Shimizu E. Case of an HTLV-1 carrier complicated with chronic pulmonary histoplasmosis. *Nihon Kokyuki Gakkai Zasshi*. <https://doi.org/10.3855/jidc.1030>
20. Suzuki S, Tanaka M, Matsuda H, Tsukahara Y, Kuribayashi Y, Gomibuchi H, Miyazaki R, Kamiya N, Nakai A, Kinoshita K. Instruction of feeding methods to Japanese pregnant women who cannot be confirmed as HTLV-1 carrier by western blot test. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2013;27(13):1392-3. <https://doi.org/10.3109/14767058.2013.852175>
21. Kitzte B, Puccioni-Sohler M, Schäffner J, Rieckmann P, Weber T, Felgenhauer K, Bodemer W. Specificity of intrathecal IgG synthesis for HTLV-1 core and envelope proteins in HAM/TSP. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1995;92(3):213-7. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1995.tb01690.x>
22. Nakamura T, Matsuo T, Fukuda T, Yamato S, Yamaguchi K, Kinoshita I, et al. Efficacy of prosultiamine treatment in patients with human T lymphotropic virus type I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: results from an open-label clinical trial. *BMC Medicine*. 2013;11:182. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-182>
23. Yari A, Rezaee SA, Valizadeh N, Rajaee T, Jazayeri SM, Soltani M, Norouzi M. Evaluation of HTLV-1 activity in HAM/TSP patients using proviral load and Tax mRNA expression after in vitro lymphocyte activation. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences*. 2014;17(7):531. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25429345/>
24. Olindo S, Jeannin S, Saint-Vil M, et al. Temporal trends in human T-lymphotropic virus 1 (HTLV-1) associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) incidence in Martinique over 25 years (1986-2010). *PLoS Neglected Tropical Diseases*. 2018;12(3):e0006304. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006304>
25. Matsuura E, Nozuma S, Tashiro Y, Kubota R, Izumo S, Takashima H. HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP): a comparative study to identify factors that influence disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*. 2016;371:112-6. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.10.030>
26. Niederer HA, Laydon DJ, Melamed A, Elemans M, Asquith B, Matsuoka M, Bangham CR. HTLV-1 proviral integration sites differ between asymptomatic carriers and patients with HAM/TSP. *Virology Journal*. 2014;11:172. <https://doi.org/10.1186/1743-422X-11-172>

Online Supplements

Search strategy for in the database

Table 1. Search strategy in the **Embase** database

#Number	Strategies	N
1	("Human T-lymphotropic virus 1":ti,ab,kw or "Human T lymphotropic virus 1":ti,ab,kw or HTLV-I:ti,ab,kw or HTLV-1:ti,ab,kw or "Paraparesis, Tropical Spastic":ti,ab,kw or "HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paralysis":ti,ab,kw or "HAM/TSP":ti,ab,kw)	14,035
2	('minimum data set':ti,ab,kw or 'minimal data set':ti,ab,kw or 'core data set':ti,ab,kw or 'dataset':ti,ab,kw or 'common data elements':ti,ab,kw or 'datasets as topic':ti,ab,kw or 'registries':ti,ab,kw or 'registry':ti,ab,kw or 'form':ti,ab,kw)	1,892,460
3	1 AND 2	700

Table 2. Search strategy in the **PubMed** database

#Number	Strategies	N
1	("Human T-lymphotropic virus 1"[MeSH Terms]) AND (registry[MeSH Terms])	2
2	"Human T-lymphotropic virus 1"[Title/Abstract] OR "Human T lymphotropic virus 1"[Title/Abstract] OR HTLV-I[Title/Abstract] OR HTLV-1[Title/Abstract] OR "Paraparesis, Tropical Spastic"[Title/Abstract] OR "HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paralysis"[Title/Abstract] OR "HAM/TSP"[Title/Abstract]	7,236
3	"minimum data set"[Title/Abstract] or "minimal data set"[Title/Abstract] or "core data set"[Title/Abstract] or "dataset"[Title/Abstract] or "common data elements"[Title/Abstract] or "datasets as topic"[Title/Abstract] or "registries"[Title/Abstract] or "registry"[Title/Abstract] or "form"[Title/Abstract])	1,240,475
4	2 AND 3	388
5	1 OR 4	388

Table 3. Search strategy in the **Scopus** database

#Number	Strategies	N
1	TITLE-ABS-KEY (("Human T-lymphotropic virus 1" or "Human T lymphotropic virus 1" or HTLV-I or HTLV-1 or "Paraparesis, Tropical Spastic" or "HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paralysis" or "HAM/TSP"))	9,839
2	TITLE-ABS-KEY ("minimum data set" or "minimal data set" or "core data set" or "dataset" or "common data elements" or "datasets as topic" or "registries" or "registry" or "form" or "form" or "form")	5,142,527
3	1 AND 2	761

Table 4. Search strategy in the **Web of Science** database

#Number	Strategies	N
1	TS = (("Human T-lymphotropic virus 1" or "Human T lymphotropic virus 1" or HTLV-I or HTLV-1 or "Paraparesis, Tropical Spastic" or "HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic	12,815

	paralysis" or "HAM/TSP"))	
2	TS = ("minimum data set" or "minimal data set" or "core data set" or "dataset" or "common)"form"data elements" or "datasets as topic" or "registries" or "registry" or	2,760,934
3	1 AND 2	504

In press; non edited draft

Comparison of MDSs in the included study

Table 5: Comparison of MDS of carriers in the included study

Categories name		elements Data	Frequency
Consent information		Satisfaction	12
		Consent to reuse data	1
		Consent of the legal guardian	2
Identity information		National rare disease code	1
		Patient record number	1
		Frequency of visits	1
		Service date	1
		death Date of	1
		Cause of death	1
Basic information		Iranian national code	3
		Name	10
		Surname	8
		Father's name	1
		Job	3
		Gender	20
		Date of birth	28
		Religion	1
		Ratio	5
		Father's birthplace	1
		Mother's birthplace	1
		Marital status	6
		Number of marriages	1
		Family relationship with spouse	1
		Spouse's birthplace	1
		Number of children	2
		level of educationL	2
Contacts information		Country	1
		Province	1
		City	1
		Cellular phone	3
		Landline phone	2
		Work address	2
		Home address	4
		Postal code	1
Social economic information		Employment status	2
		The number of family members	1

		being-State of well	1
		Insurance status	1
		Living conditions in endemic areas	1
		Income	2
Path of care		Referral center	1
		Date of referral	1
Family information		Contamination of father	7
		Contamination of mother	7
		Contamination of Brothers	7
		Contamination of Sisters	7
		Contamination of spouse	7
		Contamination of children	7
		contamination 'nd degree relatives2	7
Care activity		Type of care provided	1
		The profession of the person performing the activities	1
Sickness period		Date of detection of contamination	2
		(Progress (virus load	2
Patient status		Height	1
		Weight	1
		isabilityD	1
History and method of transmission		history Prison	1
		Breast milk consumption	9
		Duration of milk consumption	2
		Sexual contact	9
		Homosexuality	3
		Risky sexual contact	3
		Multiple sexual partners	2
		Unprotected sex	2
		products History of receiving blood and blood	9
		History of blood donation	12
		History of Needle stick	4
		Smoking	1
		Dialysis	1
		Work in hospitals or clinical centers	1
		Alcohol consumption	1
		Dental practice history	3
		History of surgery	3
		History of hospitalization	1
		tattooing History of	2
		History of cupping	2
		Organ transplant history	3
		History of drug addiction	5
		History of infection with other viruses	2
		Birth history	1

	Transmission from mother to child	8
	History of breastfeeding children	12
	Vaccination history	1
	Blood group and RH	1
General tests	Lym	9
	Neut	3
	WBC	12
	MCV	1
	HB	2
	RBC	2
	Plt	4
	CRP	6
	ESR	5
	AST	3
	ALT	3
	Alkaline phosphat	3
	Bilirubin total	2
	Bilirubin direct	1
	FBS	2
	TG	1
	Cholestrole	2
	LDL	1
	HDL	2
	LDH	4
	BUN	4
	Creatinine	5
	Uric Acid	2
	Na	1
	K	4
	Calcium	7
	Mg	1
	Monocytes	2
	GTP	2
	Protein	6
	ALP	4
	RF	2
	electrolytes	1
	IgA	4
	IgE	2
	U/A	1
	Cr	1
	Neoprotein	1
	Serum 12Vitamin B	2
	Vitamin D Serum	1
	Vitamin E Serum	3
	Folic Acid	1

	TPO Anti	2
	T4	2
	T3	1
	TSH	2
	T3RU	2
	Serum PTH level	3
	CPK	1
	Aldolase	2
	B-Anti SS	2
	SSA-Anti	2
	Anti dsDNA Ab	2
	ANA	2
	(IgM) phospholipid Ab-Anti	7
	(phospholipid Ab (IgG-Anti	8
	Tax IgG-ntiA	4
	Cardiolipin Ab-Anti	1
	coagulant-Lupus anti	1
	1 JO-Anti	2
	ANCA-p	3
	ANCA-C	1
	Count4CD	12
	Count8CD	31
	Count25CD	20
	TNF	8
	IFN	9
	-4MT	2
	-2MT	12
	-2IL	11
	-1RPM	2
	-4MOLT	2
	-6kl	2
	HIV	14
	HCV	11
	HBV	8
Screening tests	(I Ab (ELISA-HTLV-Serum anti	30
Confirmatory tests	(Western blot (WB	17
	I PCR-HTLV	36
	EBER	1
	I Viral load-HTLV	43
Examination and general history	A sign of nervous system involvement	24
	Lower limb weakness	27

	Bladder disorder	30
	Constipation	20
	Decreased or impotence of libido	23
	symptoms such as tingling and burning Sensory	12
	A feeling of trembling	9
	Clonus and Babinski's sign	18
	Hoffman's and Tromner signs	13
	Schirmer's test	1
	Examination of the conjunctiva	6
	Lymphadenopathy	6
	Palpation of the spleen	6
	Liver	6
	Ascites	5
	History and skin examination	15
	Jaw reflex	8
	Bleeding gums	1
	History and eye examination	9
	Tiredness	1
	Fever	1
	History and neurological examination	12
Treatment	Need for drug treatment	11
	Medicine name	1
Researches	in a research project Patient participation currently	1

Table 6. Comparison of specific MDS of HAM-TSP patients in the included study

Categories name	Data elements	Frequency
Tests	HLA-Non	2
	HLA	15
	Viral load -1 HTLV	1
	CSF	15
	WBC	1
	RBC	2
	Protein	3
	Glucose	2
	IgG index	2
	Oligoclonal band	1
	viral load-Pro	2
	I Ab-Anti HTLV	8
	viral load-Pro	4
	ERINNEOPT	1
	10CXCL	1
	GM	1
	PCR -1 HTLV	2
Procedures	Muscle biopsy	7
	Nerve biopsy	1
	VEP	2
	Skin biopsy	3
	Cystoscopy findings	1
	EMG	2
	(tensor imaging (DTI) DiffusionD	1
	CT SCAN	4
	SSEP Tests	1
	BAER Tests	1
	Electromyography	1
	Lumbar puncture	1
	Imaging	7
	Brain MRI	9
	Cervical MRI	7
	Thoracic MRI	4
	Lumbosacral MRI	3
	EDX	2
Sickness period	Patient's age at onset of symptoms	11
	Diagnosis delay (the time between the onset of symptoms and the (diagnosis of the disease	3
	The distance between the onset of symptoms and the recording of (information (duration of symptoms	10
	the onset of The interval between the diagnosis of contamination and neurological symptoms	3
	progress	4
Autonomous complaints	Fainting & Dizziness	1
	Erectile dysfunction	2
	Libido disorder	5
	Ejaculation disorder	1
	Profound sensory disturbance	2

	Dryness of the vagina and vaginissimus	1
	sweating Excessive	2
	No sweating	6
	Frequent falls	1
	Constipation	7
	Diarrhea	1
	Feeling of early satiety	1
Sensory complaints	Sensory disorder	13
	Numb	10
	Start time	10
	Location	10
	Redness	11
	Tingling and tingling and murmur	7
	Start time	7
	Location	7
	Redness	7
	burning pain	3
	Lower extremity pain	14
	Backache	15
	Radicular pain	3
Sponge complaints	Urinary disorder	30
	Frequent urination	10
	Urinary incontinence	9
	Urgency	8
	A feeling of not being completely drained	8
	Enuresis	8
	Retention/straining while urinating	8
	Delayed urination	8
Balance complaints	Imbalance in walking	2
	Dizziness	1
	Lack of skill in delicate work	1
	Problems in speech	1
	Unpleasant feeling in the lower limb when going to sleep	1
	relief of unpleasant feeling by moving the body	1
	Relative	1
Motor complaints	Weakness	19
	Start time	5
	Location	5
	Redness	5
	Preferably	5
	How to start	5
	Duration	5
	Walking disorder	4
	Running disorder	2
	Difficulty getting up from a chair	2
	thinning of organs	1
	Abnormal	1
	Rigidity of organs	2
	Cramp	2
	Slowness in movement	2
	Involuntary movements in the limbs or trunk	3
	Trembling in the limbs	3
	Location	3
	Redness	3
	Paroxysmal tonic spasm	4
	Worsening of neck pain symptoms	1
	weakness and frequent activity	1
	Worsening	1
	Spastic paraplegia	3
	Spastic paraparesis	19

	Fluctuation of weakness during the day and night	1
Recognition complaints	Mood and personality changes	4
	Slow thinking	1
	Disturbance in visual spatial functions	1
	Recent memory impairment	1
	Attention deficit	1
	Impaired executive function	1
Cranial complaints	Acute monocular vision loss	1
	Start time	1
	Duration	1
	Pain during eye movements	1
	Color vision disorder	1
	Blurred vision	1
	cotomaS	1
	hotophobiaP	1
	(Double vision (Diplopia	1
	ry eyesD	1
	Ptosis	1
	Numbness of half the face	1
	Dry mouth	1
	Hearing impairment	2
	Change in voice	1
	Speech disorder	1
	Disorder of facial movements	1
	Abnormal movement	4
	Type	4
	Location	4
Dynamic system	Preferably	4
	Atrophy	4
	Location	4
	Fasciculation	2
	Myokimi	1
	Tenderness in touching the muscles	2
	Location	2
	muscle tone	5
	Right upper limb	5
	Left upper limb	5
	Right lower limb	5
	Left lower limb	5
	Muscle strength	5
	Proximal right upper limb	5
	Distal right upper limb	5
	Proximal left upper limb	5
	Distal upper left limb	5
	Proximal right lower limb	5
	Distal right lower limb	5
	Proximal left lower limb	5
	Distal left lower limb	5
	(Deep tendon reflexes (DTR	6
	Right brachioradialis of the upper limb	6
	Left upper limb brachioradialis	6
	Right biceps of the upper limb	6
	Left upper limb biceps	6
	Right triceps of the upper limb	6
	Left upper limb triceps	6
	Right patella of the lower limb	6
	left lower limb ,Patella	6
	Right lower extremity Achilles	6

	Left lower extremity Achilles	6
	Cutaneous reflexes	1
	Right plantar reflex	1
	Left plantar reflex	1
	Right abdominal skin reflex	1
	Left abdominal skin reflex	1
	Pathological reflexes	5
	Hoffman Right	4
	Hoffman left	4
	Foot clonus	1
	Right foot	1
	Left foot	1
	SLR	1
	Right side	1
	left side	1
	Hyperreflexia	4
Sensory system	Surface touch	1
	Proximal right upper limb	1
	Proximal left upper limb	1
	Distal right upper limb	1
	left upper limb Distal	1
	Proximal right lower limb	1
	Proximal left lower limb	1
	Distal right lower limb	1
	Distal left lower limb	1
	Sensation of pain and heat	1
	Proximal right upper limb	1
	Proximal left upper limb	1
	Distal right upper limb	1
	Distal left upper limb	1
	Proximal right lower limb	1
	Proximal left lower limb	1
	Distal right lower limb	1
	Distal left lower limb	1
	Deep feelings	2
	Sensory level	1
	Saddle Anesthesia	1
	Allodynia	1
	Hyperalgesia	1
Coordination system	Nystagmus	2
	Finger to nose	2
	Right	2
	Left	2
	Heel to shin	2
	Right	2
	Left	2
	Finger typing	2
	Right	2
	Left	2
	Rapid alternative movement	2
	Right	2
	Left	2
	Truncal instability	2
	Rebound phenomenon	2
	Past pointing	2
and Walking standing	Spastic gait	4
	Sensory ataxic gait	3
	Waddling gait	1

	Festinating gait	1
	Stoppage gait	1
	Cerebellar ataxic gait	1
	Hyper kinetic gait	1
	Normal Gait	1
	Wide base stance	1
	Fixed posture	1
	Tandem gait	1
	Romberg test	1
	paws Impaired walking on	1
	Defects in walking on heels	1
	lordosis	1
	FSS	1
Examination of the cranial nerves	1 Couple	2
	2 Couple	1
	Visual acuity	1
	Visual field	1
	Ophthalmoscopy	1
	Exophthalmia	1
	Ptosis	1
	Lid retraction	1
	Right and left pupil	1
	reflex Light	1
	Marcus Gunn	1
	Eye movements	1
	3 Couple	1
	4 Couple	1
	6 Couple	1
	5 Couple	1
	The feeling of half the face	1
	Chewing muscle strength	1
	Corneal reflex	1
	Jaw reflex	1
	7 Couple	1
	Central paralysis	1
	anterior half of the tongue Taste disorder of the	1
	Hyper acusia	1
	Absence of tears	1
	8 Couple	1
	Right and left ear hearing	1
	10 and 9 Couple	1
	Avola's deviation from the center line	1
	Nasal speech	1
	Right and left gag reflex	1
	11 Couple	1
	the head to the right and left The power to turn	1
	The power to raise the shoulder to the right and left	1
	12 Couple	1
	Right and left atrophy	1
	fasciculation	1
	tongue movements	1
	Deviation in tongue protrusion	1
Mental status examination	MMSE	1
	IVscore-WAIS	1
	Behavior	1
	Attitude	1
	Mood	1
	Affect	1

	Thought Process	1
	Thought content	1
	Judgment	1
	Insight	1
	Speech and Language	1
	Memory	1
	Construction	1
	Abstraction	1
History of other diseases	-1neurological diseases associated with HTLV-Non	25
	Type	25
	-1Neurological diseases associated with HTLV	25
	Type	25
Consumable drugs	Antispastic	4
	itamin supplementV	2
	other	1
Questionnaire	OMDS	11
	-1IPEC	1
	SF-ICIQ	1
	OABSS	1
	QOL-N	1
	36SF	1
	PSS-I	1
	QOL	1
	Association (ASIA) Standard American Spinal Injury	1
	(using the Medical ResearchCouncil (MRCExamination	1
	(Expanded Disability Status Scale (EDSS	7
	(Urinary Disturbance Score (UDS	2
	(Manual Muscle Testing (MMT	1
	DI-HAQ	1

Table 7. Dataset for the first round of Delphi for carriers

Categories name		State ^a	Data elements
Basic information	Identity information	Accepted	Iranian national code, name, surname, father's name
	Primary information	Accepted	Gender, date of birth, age, place of birth
		Round 2	Father's birthplace, mother's birthplace, religion, race
	Demographic information	Accepted	Marital status, occupation, level of education, height, weight, BMI
		Rejected	Number of marriages, number of family members, welfare status, income, insurance status, family relationship with spouse, spouse's place of birth, ,number of children, spouse's employment
	Contact information	Accepted	Country, province, city, town / village, mobile phone, second mobile phone, landline, home address, email
		Round 2	Full work address, postal code
		Rejected	History of living in endemic areas
	Record information	Accepted	Record number, recording date, referral patient, referral center
		Round 2	Service date
Informed consent	Accepted	.Consent, consent to data reuse, consent of legal guardian	
Family information	Accepted	Contamination of mother, Contamination of father, Contamination of spouse, Contamination of Sisters, Brothers, .of children	
	Round 2	Contamination relatives of grade 2	
Care measures	Accepted	The purpose of care activities	
	Round 2	Profession of the person performing the care activities	
Disease progress trend	Accepted	Age of the patient at the Progression, Date of detection of contamination, onset of symptoms, the interval between the onset of symptoms to the diagnosis of the disease (delay in diagnosis), the interval between the onset of symptoms to the recording of information (duration of symptoms), the interval between diagnosis of infection and the onset of neurological .symptoms	
Transmission history and method	Accepted	Unusual Multiple partners, Homosexuality, Breastfeeding, Prison record, sexual contacts, history blood transfusions, History of blood donation, Member transplant Dialysis history, History of dentistry, History of cupping, History of addiction, History of infection with other viruses, Birth history, history, breastfeeding history for children	
		History of smokingHistory of needle stickHigh-risk sexual contact History of VaccinationHistory of TattoosHospitalization historyHistory of surgery .Work in a hospital or medical center	
		Rejected	Duration sexual contacttransfer from mother to childAlcohol consumption .of milk use
Tests	General tests	Accepted	Alkaline phosphate, PLT, CRP, ESR, AST, ALT, MCV, RBC, WBC, RF, Creatinine, LDL, Cholesterol, FBS, Bilirubin direct, Bilirubin total, Anti SS-B, ,PTH Serum Aldolase level TSH Vitamin B12 Serum, T4, T3, Anti-phospholipid Ab(IgG), Anti- ANA, Anti dsDNA Ab, Anti-SSA, CD4Count, C-ANCA, p-ANCA, phospholipid Ab(IgM), Anti-JO 1, CD25Count, BUN, K, Calcium, Mg, Anti-Cardiolipin CD3Count, CD8Count, Ab.
		Round 2	RH, Vitamin D Serum, Vitamin E Serum, Anti-phospholipid Ab Blood group

		(IgM), Folic Acid Neut, HB, HDL, Uric Acid, Na, GTP, Monocytes, Protein, ALP, electrolytes, IgA, IgE, U/A, Cr, Neoprotein, Anti TPO, RU3T, IgG, anti-Tax, Lupus anti-coagulant, Lym, LDH, CPK, TG
	Rejected	
	Rejected	HBV, HCV, HIV, kl-6, MOLT-4, IL-2, RPM-1, MT-4, MT-2, TNF, IFN.
Screening tests	Accepted	Serum anti-HTLV-1Ab (ELISA)
Confirmatory tests	Accepted	Westren blot(WB), HTLV-1 PCR, HTLV-1 Viral load
	Rejected	EBER
General exam and history	Accepted	Bladder Lower limb weakness, Symptoms of nervous system involvement, Reduced or impotence Sensory Reduced or impotence, Constipation, disorder, Spleen Lymphadenopathy, Spleen touch, signs such as needle and burning, History and skin examination, History and eye Liver, Ascites, touch, .Symptoms of hematologic nervous system involvement examination, Schirmer's test, Jaw reflex, Bleeding gums, fatigue, Sensation of vibration, clonus and Babinski's sig, nHoffman's and fever, neurological examination, .Tromner signs
Treatment	Accepted	Need for drug treatment, drug name
Research	Round 2	Biological sample for research, biological sample for molecular detection, Link to Biobank
	Rejected	Patient participation in a research project,
Follow-up	Accepted	Time of sending SMS or e-mail, date of patient re-visit, need to refer to relevant specialist, date of death, cause of death
	Round 2	Time to call the patient
	Rejected	Reference result.

^aMedians 4 and 5 were accepted; Median 3 and the items suggested by the experts were entered into the second round of Delphi; Medians 1 and 2 were rejected.

Table 8. Dataset for the first round of Delphi for HAM-TSP patients

Categories name		State ^a	Data elements
Tests		Accepted	HTLV- 1AB CSF, WBC in CSF, HTLV- I Viral load in CSF
		Round 2	CSF Glucose, HTLV-1 ELISA in CSF
		Rejected	Non HLA, HLA, RBC in CSF, Protein in CSF, index IgG, band Oligoclonal, load Pro-viral, ERINNEOPT, 10CXCL, GM, PCR HTLV- I, Pro-viral load.
Measures		Accepted	Brain MRI, Cervical MRI, Lumbosacral MRI, EDX
		Round 2	CT SCAN, electromyography, Thoracic MRI
		Rejected	Muscle biopsy, Nerve biopsy, VEP, Skin biopsy, Cystoscopic findings, EMG, DTI, SSEP Tests, BAER Tests, Lumbar puncture, Imaging
Disease trend		Accepted	Patient age at onset, interval between onset of symptoms until diagnosis, interval between onset of symptoms and recording of information (duration of symptoms), interval between diagnosis of infection and onset of neurological symptoms, .progression
clinical complications	Autonomic complication	Accepted	Sexual dysfunction, Ejaculation disorders, Vaginal dryness ·Fainting and Dizziness and vaginismus, Excessive sweating, No sweating, Frequent falls, Constipation, Diarrhea, Premature satiety, Erectile dysfunction
		Rejected	Deep sense disorder
	Sensory	Accepted	Anesthesia, onset time, location, symmetry, tingling and tingling, onset time,

clinical examinations	complication		location, symmetry, burning pain, back pain, radicular pain, relative relief of discomfort with movement of the limbs, discomfort in the lower extremities when .sleeping
		Rejected	Sensory disturbance, lower limb pain
	Sphincter complications	Accepted	Frequent urination, urinary incontinence, urgency, feeling of complete emptying, .nocturia, retention / straining when urinating, delayed onset of urination
	Balance complications	Accepted	.Imbalance in walking, lack of skills in fine work, difficulty in speaking
		Round 2	Vertigo
	Motor complications	Accepted	Weakness, onset time, location, symmetry, preference, how to start symptoms, garlic, difficulty getting up from a chair, stiffness of limbs, cramps, tremors in limbs, location, symmetry, worsening of symptoms by bending the neck, worsening of weakness with activity Frequent fluctuations in weakness throughout the day, worsening of symptoms with heat
		Round 2	Impaired running, difficulty walking, slowness in movements, involuntary movements in limbs or torso
		Rejected	Paroxysmal tonic spasm, spastic paraplegia, abnormal organ loss, spastic Para paresis
	Recognition complications	Accepted	Mood and personality changes, type (mood and personality changes)
		Rejected	Slowness of thinking, impaired spatial visual function, impaired recent memory, impaired attention, impaired executive function
	Cranial complications	Rejected	Acute monocular vision loss, onset time, course, pain during eye movements, color vision disorder, blurred vision, scotoma, photophobia, diplopia, dry eye, ptosis, partial anesthesia, dry mouth, hearing impairment, change in voice, impaired In speech, impaired facial movements
	Motor system	Accepted	Abnormal movement, type, location, preference, muscle atrophy, location of atrophy(right upper limb, left upper limb, lower right limb, left lower limb), tenderness to the touch of muscles, location of tenderness to the touch of muscles, muscular strength (proximal, upper limb Distal right upper limb, Proximal left upper limb, Distal left upper limb, Proximal right lower limb, Distal lower lower limb, Proximal left lower limb, Distal left lower limb, Axial muscles), Deep temporal reflexes (DTR), Upper limb (upper extremity) Right, left brachioradialis, right biceps, left biceps, right triceps, left triceps), lower limbs (right patella, left patella, right Achilles, left Achilles), skin reflexes (right reflex palate, left reflex palate, left reflex , Left ventricular cutaneous reflex), pathological reflexes (right Hoffman, left Hoffman), foot clone (right foot, left foot), SLR (right side, left side), defect in walking on toe, defect in walking on heel
		Round 2 Rejected	.Fasciculation, myochemistry Hyperreflexia
	Sensory system	Accepted	Superficial touch (proximal right upper limb, proximal left upper limb, distal right upper limb, distal left upper limb, proximal right lower limb, proximal left lower limb, distal right lower limb, distal left lower limb), sensation of pain and heat (proximal Right upper limb, Proximal left upper limb, Distal upper right limb, Distal left upper limb, Proximal lower lower limb, Proximal left lower limb, Distal lower right limb, Distal left lower limb), Depth sense, Position (right upper limb, limb Upper left, right lower limb, left lower limb), Vibration (right upper limb, left upper limb, right lower limb, left lower limb) Hyperalgesia
		Round 2	Allodynia· Saddle Anesthesia· Sensory level
	Coordination system	Accepted	Finger typing (Right, left) · Heel to shin (Right, left)·Finger to nose (Right, left)
		Round 2	Rebound phenomenon ·Rapid alternative movement (Right, left) Truncal instability Nystagmus, Past pointing
	Walking, and standing up examinations	Accepted	Estimating Spastic gait, Wide base stance, Fixed posture, Motor Disability Grading, the severity of disability, type
		Round 2 Rejected	Tandem gait, Romberg test FSS, lordosis
	Cranial nerves	Round 2	Paired 2, visual acuity, visual field, ptosis, paired 11, left and right head rotation, left and right shoulder lift
		Rejected	Pair 1, Ophthalmoscopy, Exophthalmos, Lid retraction, Right and Left Pupil, Light

			reflex, Marcus Gunn, Eye movements, Pair 3, Pair 4, Pair 5, Pair 6, Half face, Chewing muscle strength, Corneal reflex, Jaw reflex, Pairs 7, Central paralysis, Semi-anterior palatal taste disorder, Hyper acusia, No tears, Pairs 8, Left and right ear hearing, Pairs 9 and 10, Ovula deviation from midline: (Nasal speech, Gag reflex left and right), Pair 12, right and left atrophy, fasciculation, tongue movements, deviation in tongue protrusion
	Mental status examination	Round 2	Behavior, Speech and Language, Memory
		Rejected	MMSE, WAIS-IVscore, Attitude, Mood, Affect, Though Process, Though content, Judgment, Insight, Construction, Abstraction
History of other diseases		Accepted	Non-neurological diseases related to HTLV-1, type, Neurological diseases related to HTLV-1, type
Medications		Accepted	Antispasmodics, Vitamin Supplements, Other
Questionnaires		Accepted	UDI- OABSS(3Question), Expanded Disability Status Scale (EDSS) (1Question), 6(6Question)
		Round 2	Urinary Disturbance Score (UDS), QOL(36Question), SF36
		Rejected	American Spinal Injury Association • I-PSS• IPEC-1, ICIQ-SF•N-QOL, OMDS •(ASIA) Standard, examination using the Medical Research Council (MRC), MMT HAQ-DI
Follow-up		Accepted	Time of telephone contact with the patient, time of sending SMS or e-mail, date of patient re-visit, need to refer to the relevant specialist, date of death, cause of death

Table 9. Dataset for the second round of Delphi for carriers

	Categories name	State ^a	Data elements
Basic information	Primary information	Accepted	Father's birthplace, mother's birthplace, religion, race
	Contact information	Accepted	Full work address, Post code
	Record information	Accepted	Date of referral
	Family information	Accepted	Contamination relatives of grade 2
	Care measures	Accepted	Profession of the person performing the care activities
	Transmission history and method	Accepted	High-risk sexual contact, History of needle stick, History of surgery, Hospitalization history, Tattoos, History of cupping, History of Vaccination
		Rejected	Work in a hospital or medical center
	General tests	Accepted	Blood group RH, Vitamin D Serum, Vitamin E Serum, Anti-phospholipid Ab (IgM), Folic Acid
	Research	Accepted	Biological sample for research, Biological sample for molecular detection, link to biobank
	Follow-up	Accepted	Time to call the patient

^a Medians 4 and 5 were accepted; Median 3 and the items suggested by the experts were entered into the second round of Delphi; Medians 1 and 2 were rejected

Table 10. Dataset for the second round of Delphi for HAM-TSP patients

	Categories name	State ^a	Data elements
	Tests	Accepted	HTLV-1 ELISA in CSF·CSF Glucose
	Measures	Accepted	Thoracic MRI
		Rejected	CT SCAN, electromyography
clinical complications	Balance complications	Rejected	Vertigo
	Motor complications	Accepted	Impaired running, difficulty walking, slowness in movements, involuntary movements in limbs or torso
clinical examinations	Motor system	Accepted	Fasciculation, myochemistry.
	Sensory system	Accepted	Sensory level, Saddle Anesthesia, Allodynia
	Coordination system	Accepted	Past pointing Nystagmus,
	Walking, and standing up examinations	Accepted	Tandem gait, Romberg test
	Cranial nerves	Rejected	Paired 2, visual acuity, visual field, ptosis, paired 11, left and right head rotation, left and right shoulder lift
	Mental status examination	Rejected	Behavior, Speech and Language, Memory
	Questionnaires	Accepted	QOL
		Rejected	Urinary Disturbance Score (UDS), SF36

جدول ۵: مقایسه مجموعه حداقل داده های ناقلین در مقالات

دسته بندی	آیتم های اطلاعاتی ناقلین	منابع	فراوانی
رضایت	رضایت	[۸][۹][۱۰][۱۱][۱۲][۱۳][۱۴][۱۵][۱۶][۱۷][۴][۱]	۱۲
	رضایت استفاده مجدد داده ها	[۶۲]	۱
	رضایت قیم قانونی	[۱۷][۱۸]	۲
	کد ملی بیماری نادر	[۶۲]	۱
	شماره پرونده بیمار	[۱۹]	۱
	دفعات مراجعه	[۱۹]	۱
	تاریخ مراجعه	[۱۹]	۱
	تاریخ فوت	[۶۲]	۱
	علت فوت	[۶۲]	۱
اطلاعات شناسایی	کد ملی	[۲۰][۱۷][۱۹]	۳
	نام	[۸][۲۱][۲۲][۲۳][۲۴][۲۰][۲۵][۱۷][۱۹][۴]	۱۰
	نام خانوادگی	[۸][۲۱][۲۲][۲۳][۲][۱۷][۱۹][۴]	۸
	نام پدر	[۲۰]	۱
	شغل	[۱۲][۱۱][۹]	۳
	جنس	[۳][۱۸][۱۹][۲۰][۲۱][۲۲][۱۵][۱۶][۲۳][۲۴][۲۵][۲۶][۲۷][۲۸][۲۹][۲۶][۲۷][۱۷][۲۵][۲۰][۲۸][۱۶][۲۷][۲۶][۳۰][۱۸][۱۰][۴][۱۹]	۲۸
	تاریخ تولد	[۸][۲۹][۳۰][۳۱][۳۲][۳۳][۲۴][۳۴][۳۵][۳۶][۳۷][۱۷][۲۵][۲۰][۲۸][۱۶][۲۷][۲۶][۴۱][۴۰][۱][۳۹][۳۸][۱۸][۱۰][۴][۱۹]	۲۸
	دین و مذهب	[۱۹]	۱
	نژاد	[۳۰][۲۵][۲۶]	۳
	محل تولد پدر	[۱۱]	۱
	محل تولد مادر	[۱۱]	۱
	وضعیت تاهل	[۲۵][۲۶][۱۲][۱۳][۱۱][۹]	۶
	تعداد ازدواج	[۹]	۱
	نسبت فامیلی با همسر	[۹]	۱
	محل تولد همسر	[۹]	۱
	تعداد فرزندان	[۹][۱۱]	۲
اطلاعات اولیه	اطلاعات اولیه		
	اطلاعات دموگرافیک		
	اطلاعات تماس		
	اطلاعات پرونده		
اطلاعات پایه	اطلاعات اولیه		
	اطلاعات دموگرافیک		
	اطلاعات تماس		
	اطلاعات پرونده		

۳	[۹][۱۱][۱۲]	شغل		
۲	[۱۱][۲۵]	میزان تحصیلات		
۱	[۱۱]	کشور		
۱	[۱۱]	استان		
۱	[۱۱]	شهرستان		
۳	[۹][۱۱][۱۲]	تلفن همراه		
۲	[۹][۱۱]	تلفن ثابت		
۲	[۹][۱۱]	آدرس کامل محل کار		
۳	[۹][۱۱][۱۲]	آدرس منزل		
۱	[۹]	کدپستی		
۲	[۹][۲۵]	وضعیت استخدام		
۱	[۱۱]	تعداد افراد خانواده		
۱	[۹]	وضعیت رفاه		
۱	[۹]	وضعیت بیمه		
۱	[۱۱]	وضعیت سکونت در مناطق اندمیک		
۲	[۹][۲۵]	درآمد		
۱	[۱۱]	مرکز ارجاع دهنده		مسیر مراقبت
۱	[۱۱]	تاریخ ارجاع		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی پدر	اطلاعات خانوادگی	
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی مادر		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی برادران		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی خواهران		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی همسر		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی فرزندان		
۷	[۳۳][۱۵][۱۴][۲۷][۲۶][۱۱][۹]	آلودگی اقوام درجه ۲		
۱	[۶۲]	نوع مراقبت انجام شده	فعالیت مراقبت	
۱	[۸]	حرفه شخص انجام دهنده فعالیت ها		
۲	[۹][۱۱]	تاریخ تشخیص آلودگی	سیر بیماری	
۲	[۹][۱۱]	سیر پیشرفت (بار ویروس)		
۱	[۸]	قد	وضعیت بیمار	
۱	[۸]	وزن		
۱	[۸]	ناتوانی		
۱	[۱۱]	سابقه زندان	تاریخچه و روش انتقال	
9	[۳۳][۴۶][۱۴][۴۳][۴۲][۴۱][۳۰][۱۱][۲۶]	مصرف شیر مادر		
2	[۳۴][۱۱]	مدت مصرف شیر		
8	[۴۵][۴۶][۴۷][۴۸][۲۱][۱۸][۱۱][۴۶]	تماس جنسی		

2	[۴۹] [۱۱]	همجنس گرایی	
2	[۲۶] [۱۱]	تماس جنسی پرخطر	
۱	[۱۱]	شرکای جنسی متعدد	
۱	[۱۱]	تماس جنسی محافظت نشده	
8	[۵۰] [۳۶] [۳۸] [۳۷] [۴۶] [۱۱] [۹] [۳۳]	سابقه دریافت خون و فرآورده های خونی	
11	[۳۳] [۳۶] [۴۱] [۱۴] [۴۰] [۲۶] [۳۸] [۳۷] [۹] [۴۶] [۱۰]	سابقه اهدا خون	
4	[۲۵] [۳۷] [۱۱] [۱۰]	Needle stick	
۱	[۱۱]	مصرف سیگار	
۱	[۲۵]	دیالیز	
۱	[۵۹]	کار در بیمارستان یا مراکز بالینی	
۱	[۱۱]	مصرف الکل	
3	[۴] [۲۶] [۱۱]	سابقه اعمال دندانپزشکی	
3	[۴] [۲۶] [۱۱]	سابقه عمل جراحی	
۱	[۱۱]	سابقه بستری در بیمارستان	
۲	[۲۶] [۱۱]	سابقه انجام خالکوبی	
۲	[۲۶] [۱۱]	سابقه انجام حجامت	
۳	[۴۰] [۱۱] [۱۰]	سابقه پیوند اعضا	
۵	[۱۰] [۴۰] [۳۹] [۳۸] [۱۱]	سابقه اعتیاد به مواد مخدر	
۱	[۱۰]	سابقه آلودگی با سایر ویروس ها	
۱	[۱۱]	سابقه زایمان	
۸	[۴۱] [۳۶] [۱۶] [۴۰] [۳۴] [۲۱] [۳۸] [۴۱]	انتقال از مادر به فرزند	
۱۲	[۳۳] [۳۶] [۳۰] [۳۵] [۱۴] [۴۰] [۳۹] [۲۱] [۳۸] [۳۷] [۴۶] [۱۰]	سابقه شیردهی به فرزندان	
۱	[۱۰]	تاریخچه واکسیناسیون	
۱	[۱۱]	گروه خون و RH	آزمایشات عمومی
9	[۵۱] [۵۲] [۵۳] [۵۴] [33] [۱۶] [۴] [۷] [۶]	Lym	
3	[۷] [۴۲] [۱۱]	Neut	
12	[۵۵] [۵۶] [۵۷] [۵۸] [۵۹] [۴۱] [۴] [۷] [۲۰] [۱۲] [۱۱] [۴۶]	WBC	
۱	[۱۱]	MCV	
۲	[۷] [۱۱]	HB	
۲	[۷] [۴۲]	RBC	
۴	[۷] [۵۰] [۴۹] [۱۱]	Plt	
6	[۶۰] [۴۹] [۲۸] [۵۰] [۷] [۱۱]	CRP	
5	[۵۲] [۴۹] [۲۸] [۷] [۱۱]	ESR	
3	[۴۹] [۷] [۱۱]	AST	
2	[۴۹] [۱۱]	ALT	
۳	[۶۱] [۴۹] [۵۲]	Alkaline phosphat	

۲	[۵۲][۷]	Bilirubin total
۱	[۱۱]	Bilirubin direct
۲	[۱۱][۶۲]	FBS
۱	[۱۱]	TG
۲	[۱۱][۵۰]	Cholestrole
۱	[۱۱]	LDL
۲	[۱۱][۷]	HDL
۳	[۱۱][۴۹][۶۳]	LDH
۳	[۱۱][۴۹][۷]	BUN
۵	[۱۱][۴۹][۷][۴۸][۲۸]	Creatinine
۲	[۱۱][۴۹]	Uric Acid
۱	[۴۱]	Na
۴	[۱۱][۴۱][۵۰][۷]	K
۷	[۱۱][۵۴][۲۰][۴۹][۷][۵۰][۶۴]	Calcium
۱	[۱۱]	Mg
۲	[۴۹][۷]	Monocytes
۱	[۴۹][۷]	GTP
۶	[۴۶][۵۲][۵۴][۵۰][۴][۶۵]	Protein
۴	[۱۱][۴۹][۲۸][۷]	ALP
۲	[۱۱][۴۹]	RF
۱	[۵۲]	electrolytes
۴	[۲۰][۴۹][۵۵][۳۱]	IgA
۲	[۲۰][۶۶]	IgE
۱	[۱۱]	U/A
۱	[۱۱]	Cr
۱	[۴۶]	Neoprotein
۲	[۱۱][۱۴]	Vitamin B12 Serum
۱	[۱۱]	Vitamin D Serum
۳	[۱۱][۸][۴۵]	Vitamin E Serum
۱	[۱۱]	Folic Acid
۲	[۱۱][۴۳]	Anti TPO
۲	[۱۱][۴۰]	۴T
۱	[۱۱]	۳T
۲	[۱۱][۳۷]	TSH
۲	[۱۱][۵۴]	RU۳T
۳	[۱۱][۲۸][۳۷]	PTH سطح سرم
۱	[۱۱]	CPK
۲	[۱۱][۱۴]	Aldolase
۲	[۱۱][۵۵]	Anti SS-B
۲	[۱۱][۴۷]	Anti-SSA

۲	[۱۱][۳۹]	Anti dsDNA Ab	
۲	[۱۱][۱۴]	ANA	
۷	[۱۱][۳۸][۴۹][۵۱][۵۵][۴۳][۳۱]	Anti-phospholipid Ab (IgM)	
۸	[۲۰][۵۵][۷][۴۳][۱۵][۱۷][۴۱][۳۱]	Anti-phospholipid (IgG) Ab	
۴	[۲۴][۴۹][۶][۴۵]	anti-Tax IgG	
۱	[۱۱]	Anti-Cardiolipin Ab	
۱	[۱۱]	Lupus anti-coagulant	
2	[۱۱][۴۹]	Anti-JO	
3	[۱۱][۴۹][۲۸]	p-ANCA	
۱	[۱۱]	C-ANCA	
۴۳	[۴۱][۵۴][۵۲][۷][۴۸][۳۸][۲۲][۲۳][۴۹][۲۷][۵۰][۴۰] [۷۲][۳۳][۴۷][۷۱][۷۰,۶۹][۶۸][۶۷].[۱۳][۱۲][۴۸] [۵۳][۲۶][۱۷][۴۱][۳۱][۳۲][۴۶][۱۱][۷۶][۷۵][۷۴][۷۳] [۵۱][۶][۵۲][۵۸][۴۳][۱۵][۱۱۶][۲۹]	Count ۴CD	
۳۵	[۱۳][۴۷][۴۸][۶۰][۶۱][۵۴][۵۲][۴۸][۷۷][۳۸][۷۸] [۶۵][۱۷][۴۰][۵۱][۶۶][۶][۶۷][۷][۴۳][۱۵][۲۹][۱۱] [۲۳][۶۲][۵۳][۴۱][۳۱][۳۲][۶۳][۶۴][۲۶][۳۹]	Count ۸CD	
۲۱	[۳۸][۱۹][۲۱][۲۲][۶۳][۶۴][۴۳][۵۳][۶۸][۷][۲۷][۴۲] [۱۱][۱۲][31][32][۷۹][۵۹][۶۱][۴۱][۱۱۰]	Count ۲۵CD	
۹	[۶۳][۳۹][۴۹][۵۰][۱۵][۸۲][۸۱][۸۰][۱۱۲]	TNF	
۹	[۶۳][۳۹][۲۶][۴۹][۵۰][۱۷][۶۶][۱۵][۵۳]	IFN	
۲	[۷۳][۴۶]	۴MT-	
۱۴	[۶۴][۷۳][۶۵][۴۲][۷۴][۶][۴۶][۳۵][۱۷][۳۰][۳۶][۳۱] [۷][۱۱۵]	۲MT-	
۱۱	[۷][۶۳][۳۹][۴۹][۵۱][۴۳][۱۵][۴۱][۳۲][۴۶][۸۲]	۲IL-	
۲	[۴۳][۱۷]	۱RPM-	
2	[۴۳][۳۴]	۴MOLT-	
2	[۵۵][۷]	۶kl-	
14	[۶۸][۱۸][۶۳][۲۳][۲۵][40][67][۷][۱۴][45][۴۱][۳۰] [۵۸][۵۷]	HIV	
11	[۵۸][۵۷][۶۸][۵۴][۱۸][۶۳][۲۳][۲۵][۴۹][۶][۱۴]	HCV	
8	[۵۸][۵۷][۶۸][۱۸][۶۳][۲۵][۱۴][۳۳]	HBV	آزمایشات غربالگری
33	[۲۶][۶۲][۶۳][۲۴][۲۹][۲۶][۷۳][۵۰][۴۹][۴۰][۸۳] [۳۲][۴۶][۱۰][۱۱][۱۳][۴۷][۵۷][۴۶][۶۸][۱۹][۴۱][۲۰] [۴۹][۷۴][۱۴][۴][۳۵][۱۵][۲۹][۶۸][۴۱][۳۱]	Serum anti-HTLV-I Ab (ELISA)	
17	[۲۰][۲۶][۶۳][۲۴][۵۰][۴۹][۲۸][۳۵][۱۵][۳۲][۴۶][۸۴] [۱۰][۱۳][۱۹][۳۴][۷۵]	وسترنبلات (WB)	آزمایشات تاییدی
۳۹	[۷][۱۸][۲۰][۲۱][۷۶][۷۰][۲۶][۶۲][۲۳][۲۴][۷۳][۶۵] [۴][۳۵][۱۰][۱۱][۱۲][۱۳][۷۲][۴۸][۶۸][۱۹][۴۱][۵۲]	PCR HTLV-I	

	[۳۱][۳۲][۴۹][۲۷][۴۲][۷۴][۵۱][۶۶][۶][۶۷][۱۴][۴۶] [[۲۹]][۴۶][۳۶]		
۱	[۵۱]	EBER	
۴۵	[۶۸][۵۶][۱۹][۴۱][۵۲][۷][۴۸][۱۸][۳۸][۲۱][۷۶][۷۰] [۵۰][۱۰][۱۱][۱۱][۱۳][۴۷][۱۲][۵۹][۵۷][۷۲][۴۸] [۳۶][۳۱][۳۲][۴۶][۲۲][۶۲][۶۳][۲۳][۶۴][۲۴][۲۶][۳۹] [۸۶][۸۵][۴۰][۵۰][۵۱][۶۶][۶][۴۶][۱۶][۱۷]	Viral load HTLV-I	معاینه و شرح حال عمومی
۲۷	[۶۳][۲۳][۲۵][۲۹][۴۹][۱۷][۴۰][۶۶][۱۴][۴][۱۵][۲۹] [۸۷][۱۱][۱۳][۱۲][۴۶][۷۲][۱۹][۴۱][۳۸][۷۵][۶۲] [۶۲][۳۱][۳۳][۳۲]	علامت درگیری سیستم عصبی	
۳۰	[۶۲][۶۳][۲۳][۲۵][۲۹][۳۹][۷۳][۴۹][۱۷][۴۰][۶۶][۱۴] [۳۳][۳۸][۱۳][۷۹][۱۲][۵۷][۴۶][۷۲][۴۱][۷۵][۲۲] [۴][۱۵][۲۹][۱۷][۳۰][۳۱][۳۲]	ضعف اندام تحتانی	
۳۱	[۷۵][۲۲][۶۲][۶۳][۲۳][۶۴][۲۹][۷۳][۳۹][۴۹][۱۷][۴۰] [۳۳][۱۳][۷۹][۱۲][۵۷][۴۶][۷۲][۴۸][۱۹][۴۱][۵۲] [۶۶][۷][۴][۱۵][۱۷][۳۰][۳۱][۳۲]	اختلال مثانه	
۲۰	[۷۵][۲۲][۶۲][۶۳][۲۳][۲۵][۳۹][۲۶][۴۹][۱۷][۴۰][۶۶] [۷۹][۱۴][۴][۳۱][۳۲][۴۶][۱۹][۴۱]	یبوست	
۲۳	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۲۶][۶۲][۶۳][۲۳][۲۵][۷۳][۳۹][۴۹] [۷۹][۱۷][۴۰][۶۶][۱۴][۱۵][۳۱][۳۳][۵][۷۲][۴۸]	کاهش یا ناتوانی میل جنسی	
۱۲	[۱۲][۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۲۶][۶۲][۶۳][۲۳][۲۵][۷۳] [۵۸]	علائم حسی مانند سوزن سوزن شدن و سوزش	
۱۰	[۱۲][۱۳][۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۲۶][۶۲][۶۳][۲۳][۲۵]	حس لرزش	
۱۸	[۷۵][۲۲][۲۶][۶۳][۷۳][۴۰][۱۴][۲۹][۱۷][۳۱][۳۲][۳۳] [۵۸][۷۹][۱۹][۴۱][۵۲][۳۸]	clonus and Babinski's sign	
۱۳	[۴۱][۳۸][۷۵][۲۲][۲۶][۶۳][۷۲][۱۴][۱۷][۳۱][۳۲][۳۳] [۱۹]	Hoffman's and Tromner signs	
۱	[۵۲]	Schirmer's test	
۶	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۶۲][۷۳]	معاینه ملتحمه	
۶	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۶۲][۵۱]	لنفادنوپاتی	
۶	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۷۳][۵۱]	لمس طحال	
۶	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۷۳][۵۱]	کبد	
۵	[۱۹][۴۱][۷۵][۲۲][۷۳]	آسیت	
۱۳	[۱۹][۴۱][۷۴][۵۴][۷۵][۲۰][۲۲][۶۳][۲۳][۲۵][۲۹][۴۱] [۵۶]	شرح حال و معاینه پوست	
۸	[۶۲][۲۵][۷۳][۴۹][۷][۲۹][۳۳]	Jaw reflex	
۱	[۴۸]	خونریزی لثه	
۹	[۴۷][۵۲][۷۵][۶۲][۶۳][۲۵][۲۹][۳۹][۴۱]	شرح حال و معاینه چشم	
۱	[۵۹]	خستگی	
۱	[۵۱]	تب	
۱۱	[۴۷][۱۲][۴۶][۷۲][۴۱][۳۸][۷۵][۶۲][۶۳][۲۵][۲۹]	شرح حال و معاینه	

		نورولوژیک	
۱۱	[۸]	نیاز به درمان دارویی	درمان
۱	[۸]	نام دارو	
۱	[۸]	مشارکت بیمار در حال حاضر در یک پروژه تحقیقاتی	تحقیقات
۱	[۸]	مشارکت بیمار در حال حاضر در یک پروژه تحقیقاتی	
۱	[۸]	نمونه بیولوژیکی برای تحقیق	
۱	[۸]	نمونه بیولوژیکی برای تشخیص مولکولی	

جدول ۶. مقایسه مجموعه حداقل داده های اختصاصی بیماران TSP-HAM در مقالات

۲	[۴۶][۱۰۵]	non HLA	آزمایشات
۱۵	[۴۶][۱۲][۱۰۴][۱۰۲][۹۹][۴۸][۶۶][۱۰۷][۸۴][۷۱][۵۰][۱۱۱][۶][۶۰][۶۱]	HLA	
۱	[۴۶]	HTLV-1 Viral load	
۱۵	[۴۶][۵۸][۱۱][۱۲][۱۰۶][۱۲۰][۶۵][۲۶][۸۴][۸۵][۹۵][۴۶][۶۲][۷۵][۷۷]	CSF	
۱	[۱۱]	WBC	
۲	[۱۱][۸۸]	RBC	
۳	[۱۱][۴۶][۸۷]	Protein	
۲	[۱۱][۸۷]	Glucose	
۲	[۱۱][۱۲۰]	index IgG	
۱	[۱۱]	band Oligoclonal	
۲	[۱۱][۶۴]	load Pro-viral	
۸	[۱۰][۴۶][۱۱][۸۶][۹۹][۱۲۰][۷۴][۸۷]	Ab HTLV-I Anti	
۴	[۱۰][۱۱][۱۱][۹۲]	load Pro-viral	
۱	[۸۳]	ERINNEOPT	
۱	[۱]	۱۰CXCL	
۱	[۲۸]	GM	
۲	[۱۱][۱۲]	PCR ۱HTLV-	
۷	[۱۱][۹۷][۸۵][۹۵][۹۶][۹۸][۱۱۳]	بیوپسی عضله	اقدامات
۱	[۱۱]	بیوپسی عصب	

۱	[۱۱][۸۵]	VEP	
۳	[۱۱][۸۸][۹۸]	بیوپسی پوست	
۱	[۱۱]	یافته های سیستم اسکوپ	
۱	[۸۵][۱۰۵]	(EMG)	
۱	[۱۳۳]	diffusion tensor imaging (DTI)	
۱	[۹۷][۷۳][۱۰۰][۷]	CT SCAN	
۱	[۸۵]	SSEP Tests	
۱	[۸۵]	BAER Tests	
۱	[۵۹]	electromyography	
۱	[۷]	Lumbar puncture	
۷	[۱۰][۱۱][۷۹][۱۰۹][۹۵][۹۶][۱۰۰]	تصویربرداری	
۹	[۱۱][۹۷][۱۱۷][۲۶][۷۴][۸۵][۷][۷۴][۸۷]	Brain MRI	
۷	[۱۱][۱۱۶][۱۰۱][۹۷][۷۴][۷][۸۷]	Cervical MRI	
۴	[۱۱][۹۷][۷۴][۸۷]	Thoracic MRI	
۳	[۱۱][۹۷][۷۴]	Lumbosacral MRI	
۲	[۱۱][۹۷]	EDX	
۸	[۵][۹][۱۱][۸][۸۶][۶۶][۱۲۱][۱۰۳]	سن بیمار در زمان شروع علائم	
۳	[۹][۱۱][۸]	تاخیر تشخیص (فاصله بین شروع علائم تا تشخیص بیماری)	
۱۰	[۵][۹][۱۱][۸۶][۹۷][۱۱۷][۴][۶۱][۹۰][۷۵]	فاصله بین شروع علائم تا ثبت اطلاعات (مدت علائم)	سیر بیماری
۳	[۱۰][۹][۱۱]	فاصله بین تشخیص آلودگی تا شروع علائم عصبی	
۴	[۵][۱۱][۱۱۱][۶]	سیر پیشرفت	
۱	[۱۱]	Fainting & Dizziness	
۱	[۱۱][۹۳]	اختلال در نعوظ	تظاهرات انزیم
۴	[۱۱۶][۱۱۹][۲۶][۸۴]	اختلال در میل جنسی	
۱	[۱۱]	اختلال در انزال	
۱	[۱۱۶][۵۹]	اختلال حسی عمقی	
۱	[۱۱]	خشکی واژن و واژینسموس	
۱	[۱۱][۲۶]	تعریق زیاد از حد	
۶	[۱۱][۵][۹۷][۱۰۶][۸۴][۲۶]	عدم تعریق	
۱	[۱۱]	سقوط های مکرر	
۱	[۹][۱۱][۱۱۶][۵][۱۰۶][۸۳][۲۶]	بیوست	
۱	[۱۱]	اسهال	
۱	[۱۱]	احساس سیری زودرس	
۱۳	[۹][۵۸][۱۱۶][۱۲][۵][۱۱۷][۸۲][۹۷][۶۶][۸۴][۸۵][۷۴][۶۲]	اختلال حسی	شکایات حسی
۱۰	[۹][۵۸][۱۱۶][۱۲][۸۲][۸۳][۸۵][۵][۶۰][۷۴]	بی حسی	
۱۰	[۹][۵۸][۱۱۶][۱۲][۸۲][۸۳][۸۵][۵][۶۰][۷۴]	زمان شروع	
۱۰	[۹][۵۸][۱۱۶][۱۲][۸۲][۸۳][۸۵][۵][۶۰][۷۴]	محل	

۱۰	[۷۴][۶۰][۵][۸۵][۸۳][۸۲][۱۲][۱۱۶][۵۸][۹]	قرینگی	شکایات اسفندگری
۷	[۵۹][۷۰][۱۱۷][۵][۱۲][۵۸][۱۱]	سوزن سوزن شدن و گزگز مورمور	
۷	[۵۹][۷۰][۱۱۷][۵][۱۲][۵۸][۱۱]	زمان شروع	
۷	[۵۹][۷۰][۱۱۷][۵][۱۲][۵۸][۱۱]	محل	
۷	[۵۹][۷۰][۱۱۷][۵][۱۲][۵۸][۱۱]	قرینگی	
۳	[۷۰][۵۸][۱۱]	درد سوزشی	
۱۴	[۵۹][۸۵][۱۱۴][۸۴][۷۰][۷][۹۷][۱۰۶][۹۳][۱۱۷][۵][۱۰۲][۷۴][۵۸]	درد اندام تحتانی	
۱۵	[۸۷][۵۹][۸۵][۱۱۴][۷۰][۹۷][۱۰۶][۹۳][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۹]	درد کمر	
۳	[۵۸][۱۱][۵]	درد رادیکولر	
۳۰	[۷۴][۶۸][۱۰۹][۶۸][۲۶][۶۶][۶۵][۸۳][۱۱۷][۷][۹۷][۱۱۹][۸۶][۱۰۶][۶۴] [۹۳][۱۱۷][۴۶][۱۰۲][۵۸][۱۲][۹][۷۸][۶۲][۶۰][۵][۵۹][۸۵][۱۱۴][۸۴]	اختلال ادراری	شکایات اسفندگری
۱۰	[۷۴][۶۰][۵۹][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	تکرر ادرار	
۹	[۷۴][۵۹][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	بی اختیاری ادرار	
۸	[۷۴][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	فوریت	
۸	[۷۴][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	احساس عدم تخلیه کامل	
۸	[۷۴][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	شب ادراری	
۸	[۷۴][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	احتباس/زور زدن هنگام ادرار کردن	
۸	[۷۴][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱][۹]	تاخیر در شروع ادرار	
۲	[۷۵][۱۱]	عدم تعادل در راه رفتن	شکایات تعادلی
۱	[۱۱]	سرگیجه	
۱	[۱۱]	عدم مهارت در کارهای ظریف	
۱	[۱۱]	اشکال در تکلم	
۱	[۱۱]	احساس ناخوشایند در اندام تحتانی هنگام به خواب رفتن	
۱	[۱۱]	برطرف شدن نسبی احساس ناخوشایند با حرکت دادن اندام	
۱۹	[۸۸][۸۵][۸۴][۷۴][۱۰۸][۸۳][۹۷][۶۴][۸۲][۱۱۷][۵][۱۰۲][۱۲][۱۱۶][۵۸][۷۴] [۶۰][۵۹][۱۱]	ضعف	شکایات موتور
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	زمان شروع	
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	محل	
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	قرینگی	
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	ارجحیت	
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	نحوه شروع	
۵	[۵][۱۰۲][۱۲][۵۸][۱۱]	سیر	
۴	[۵][۱۲][۱۱][۹]	اختلال در راه رفتن	
۲	[۱۲][۱۱]	اختلال در دویدن	
۲	[۱۱][۹]	اختلال در بلند شدن از صندلی	
۱	[۱۱]	لاغر شدن غیر طبیعی اندامها	
۲	[۱۱۶][۱۱]	سفتی اندامها	
۲	[۸۲][۱۱]	کرامپ	

۲	[۱۱۶][۱۱]	کندی در انجام حرکات	مشکلات شناخت
۳	[۱۱۶][۱۱]	حرکات غیرارادی در اندام یا تنه	
۳	[۱۱۶][۱۲]	لرزش در اندامها	
۳	[۱۱۶][۱۲]	محل	
۳	[۱۱۶][۱۲]	قرینگی	
۵	[۱۱۶][۱۱][۴][۴]	پاروکسیسمال تونیک اسپاسم	
۱	[۵]	بدتر شدن علائم با خم کردن گردن	
۱	[۱۱]	بدتر شدن ضعف با فعالیت مکرر	
۳	[۱۱۴][۹۷][۱۱۹]	spastic paraplegia	
۱۹	[۱۱۶][۵۸][۱۱][۱۰]	spastic paraparesis	
۱	[۱۱]	نوسان ضعف در طی شبانه روز	مشکلات حرکت
۴	[۸۵][۶۴][۹۲][۱۱]	تغییرات خلق و شخصیت	
۱	[۱۱]	کندی تفکر	
۱	[۱۱]	اختلال در عملکرد های بینایی فضائی	
۱	[۱۱]	اختلال در حافظه اخیر	
۱	[۱۱]	نقص در توجه	
۱	[۱۱]	نقص در عملکرد اجرایی	
۱	[۱۱]	افت بینایی تک چشمی حاد	مشکلات کرانال
۱	[۱۱]	زمان شروع	
۱	[۱۱]	سیر	
۱	[۱۱]	درد در هنگام حرکات چشم	
۱	[۱۱]	اختلال دید رنگی	
۱	[۱۱]	تاری دید	
۱	[۱۱]	اسکوتوم	
۱	[۱۱]	فتوفوبی	
۱	[۱۱]	دو بینی	
۱	[۱۱]	خشکی چشم	
۱	[۱۱]	پتوز	
۱	[۱۱]	بی حسی نیمه صورت	
۱	[۱۱]	خشکی دهان	
۲	[۶۰][۱۱]	اختلال در شنوایی	
۱	[۱۱]	تغییر در Voice	
۱	[۱۱]	اختلال در تکلم	
۱	[۱۱]	اختلال در حرکات صورت	
۴	[۶۸][۱۲][۱۱۶][۱۱]	movement Abnormal	مشکلات سیستم حرکتی
۴	[۶۸][۱۲][۱۱۶][۱۱]	نوع	
۴	[۶۸][۱۲][۱۱۶][۱۱]	محل	
۴	[۶۸][۱۲][۱۱۶][۱۱]	ارجحیت	
۴	[۶۰][۱۱۷][۱۱۶][۱۱]	آتروفی	

۴	[۶۰][۱۱۷][۱۱۶][۱۱]	محل
۲	[۱۱۶][۱۱]	فاسیکولاسیون
۱	[۱۱]	میوکیمی
۲	[۱۱۶][۱۱]	تندرنس در لمس عضلات
۲	[۱۱۶][۱۱]	محل
۵	[۷۵][۲۶][۸۳][۱۱۶][۱۱]	تن عضلانی
۵	[۷۵][۲۶][۸۳][۱۱۶][۱۱]	اندام فوقانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۸۳][۱۱۶][۱۱]	اندام فوقانی چپ
۵	[۷۵][۲۶][۸۳][۱۱۶][۱۱]	اندام تحتانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۸۳][۱۱۶][۱۱]	اندام تحتانی چپ
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	قدرت عضلانی
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	دیستال اندام فوقانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی چپ
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	دیستال اندام فوقانی چپ
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	دیستال اندام تحتانی راست
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی چپ
۵	[۷۵][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	دیستال اندام تحتانی چپ
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	رفلکس های عمقی وتری (DTR)
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	براکیورادیالیس راست اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	براکیورادیالیس چپ اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	بایسپس راست اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	بایسپس چپ اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	تریسپس راست اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	تریسپس چپ اندام فوقانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پاتلا راست اندام تحتانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	پاتلا چپ اندام تحتانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	آشیل راست اندام تحتانی
۶	[۸۷][۶۰][۲۶][۹۷][۱۱۶][۱۱]	آشیل چپ اندام تحتانی
۱	[۱۱]	رفلکس های پوستی
۱	[۱۱]	پالنتار رفلکس راست
۱	[۱۱]	پالنتار رفلکس چپ
۱	[۱۱]	رفلکس جلدی شکمی راست
۱	[۱۱]	رفلکس جلدی شکمی چپ
۴	[۵][۲۶][۹۷][۱۱]	رفلکس های پاتولوژیک
۴	[۵][۲۶][۹۷][۱۱]	Hoffman راست
۴	[۵][۲۶][۹۷][۱۱]	Hoffman چپ
۱	[۱۱]	کلونوس پا
۱	[۱۱]	پا راست

۱	[۱۱]	پا چپ	
۱	[۱۱]	SLR	
۱	[۱۱]	طرف راست	
۱	[۱۱]	طرف چپ	
۴	[۱۰۸] [۸۵] [۷۴] [۶۸]	hyperreflexia	
۱	[۱۱]	لمس سطحی	سیستم حرکتی
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی راست	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی چپ	
۱	[۱۱]	دیستال اندام فوقانی راست	
۱	[۱۱]	دیستال اندام فوقانی چپ	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی راست	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی چپ	
۱	[۱۱]	دیستال اندام تحتانی راست	
۱	[۱۱]	دیستال اندام تحتانی چپ	
۱	[۱۱]	حس درد و حرارت	سیستم حسی
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی راست	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام فوقانی چپ	
۱	[۱۱]	دیستال اندام فوقانی راست	
۱	[۱۱]	دیستال اندام فوقانی چپ	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی راست	
۱	[۱۱]	پروگزیمال اندام تحتانی چپ	
۱	[۱۱]	دیستال اندام تحتانی راست	
۱	[۱۱]	دیستال اندام تحتانی چپ	
۲	[۱۰۸] [۱۱]	حس عمقی	
۱	[۱۱]	سطح حسی	
۱	[۱۱]	Saddle Anesthesia	
۱	[۱۱]	Allodynia	
۱	[۱۱]	Hyperalgesia	
۲	[۸۷] [۱۱]	نیستاگموس	سیستم هماهنگی
۲	[۸۷] [۱۱]	Finger to nose	
۲	[۸۷] [۱۱]	راست	
۲	[۸۷] [۱۱]	چپ	
۲	[۸۷] [۱۱]	Heel to shin	
۲	[۸۷] [۱۱]	راست	
۲	[۸۷] [۱۱]	چپ	
۲	[۸۷] [۱۱]	Finger typing	
۲	[۸۷] [۱۱]	راست	
۲	[۸۷] [۱۱]	چپ	
۲	[۸۷] [۱۱]	Rapid alternative movement	
۲	[۸۷] [۱۱]	راست	

۲	[۸۷][۱۱]	چپ	راه رفتن و ایستادن
۲	[۸۷][۱۱]	instability Truncal	
۲	[۸۷][۱۱]	Rebound phenomenon	
۲	[۸۷][۱۱]	Past pointing	
۴	[۸۷][۵][۱۲][۱۱]	Spastic gait	راه رفتن و ایستادن
۲	[۸۵][۱۱]	Sensory ataxic gait	
۱	[۱۱]	Waddling gait	
۱	[۱۱]	Festinating gait	
۱	[۱۱]	Stoppage gait	
۱	[۱۱]	Cerebellar ataxic gait	
۱	[۱۱]	Hyper kinetic gait	
۱	[۱۱]	Normal Gait	
۱	[۱۱]	Wide base stance	
۱	[۱۱]	Fixed posture	
۱	[۱۱]	Tandem gait	
۱	[۱۱]	Romberg test	
۱	[۱۱]	نقص در راه رفتن روی پنجه	
۱	[۱۱]	نقص در راه رفتن روی پاشنه	
۱	[۹۷]	lordosis	
۱	[۱۱]	FSS	
۲	[۸۵][۱۱]	زوج ۱	معاینه اعصاب کرانیال
۱	[۱۱]	زوج ۲	
۱	[۱۱]	حدت بینائی	
۱	[۱۱]	میدان بینائی	
۱	[۱۱]	افتالموسکوپ	
۱	[۱۱]	اگروفتالمی	
۱	[۱۱]	پتوز	
۱	[۱۱]	Lid retraction	
۱	[۱۱]	مردمک راست و چپ	
۱	[۱۱]	Light reflex	
۱	[۱۱]	مارکوس گان	
۱	[۱۱]	حرکات چشم	
۱	[۱۱]	زوج ۳	
۱	[۱۱]	زوج ۴	
۱	[۱۱]	زوج ۶	
۱	[۱۱]	زوج ۵	
۱	[۱۱]	حس نیمه صورت	
۱	[۱۱]	قدرت عضلات جونده	
۱	[۱۱]	رفلکس قرنيه	
۱	[۱۱]	Jaw reflex	

۱	[۱۱]	زوج ۷	معاینه وضعیت مبتال
۱	[۱۱]	فلج مرکزی	
۱	[۱۱]	اختلال حس چشایی نیمه قدامی زبان	
۱	[۱۱]	Hyper acusia	
۱	[۱۱]	عدم وجود اشک	
۱	[۱۱]	زوج ۸	
۱	[۱۱]	شنوایی گوش راست و چپ	
۱	[۱۱]	زوج ۹ و ۱۰	
۱	[۱۱]	انحراف اوولا از خط وسط:	
۱	[۱۱]	Nasal speech	
۱	[۱۱]	رفلکس Gag سمت راست و چپ	
۱	[۱۱]	زوج ۱۱	
۱	[۱۱]	قدرت چرخش سر به راست و چپ	
۱	[۱۱]	قدرت بالا انداختن شانه به راست و چپ	
۱	[۱۱]	زوج ۱۲	
۱	[۱۱]	آتروفی راست و چپ	
۱	[۱۱]	فاسیکولاسیون	
۱	[۱۱]	حرکات زبان	
۱	[۱۱]	انحراف در protrusion زبان	
۱	[۱۱]	MMSE	معاینه وضعیت مبتال
۱	[۱۱]	WAIS-IVscore	
۱	[۱۱]	Behavior	
۱	[۱۱]	Attitude	
۱	[۱۱]	Mood	
۱	[۱۱]	Affect	
۱	[۱۱]	Thought Process	
۱	[۱۱]	Thought content	
۱	[۱۱]	Judgment	
۱	[۱۱]	Insight	
۱	[۱۱]	Speech and Language	
۱	[۱۱]	Memory	
۱	[۱۱]	Construction	سابقه ابتلا به سایر بیماری ها
۱	[۱۱]	Abstraction	
۲۵	[۹۹][۶۴][۱۰۱][۱۰۵][۱۰۲][۹۷].[۱۳۴][۶۸][۱۰۸][۲۶][۶۷][۶۵][۸۳][۷]	بیماری های غیرنورولوژیک مرتبط با	
	[۷۵][۸۷][۹۸][۹۰][۶۰][۱۰۰][۹۵][۷۳][۸۸][۱۱][۸۴]	۱HTLV-	
۲۵	[۹۹][۶۴][۱۰۱][۱۰۵][۱۰۲][۹۷].[۱۱۸][۶۸][۱۰۸][۲۶][۶۷][۶۵][۸۳][۷]	نوع	
	[۷۵][۸۷][۹۸][۹۰][۶۰][۱۰۰][۹۵][۷۳][۸۸][۱۱][۸۴]		
۲۵	[۹۹][۶۴][۱۰۱][۱۰۵][۱۰۲][۹۷].[۱۱۸][۶۸][۱۰۸][۲۶][۶۷][۶۵][۸۳][۷]	بیماری های نورولوژیک مرتبط با	
	[۷۵][۸۷][۹۸][۹۰][۶۰][۱۰۰][۹۵][۷۳][۸۸][۱۱][۸۴]	۱HTLV-	

۲۵	[۷][۸۳][۶۵][۶۷][۲][۱۰۸][۶۸][۱۱۸].[۹۷][۱۰۲][۱۰۵][۱۰۱][۶۴][۹۹] [۸۴][۱۱][۸۸][۷۳][۹۵][۱۰۰][۶۰][۹۰][۹۸][۸۷][۷۵]	نوع	
۴	[۱۱][۹۲][۱۱۴][۷۳]	آنتی اسپاستیک	داروهای مصرفی
۲	[۱۱][۱۱۴]	مکمل ویتامینی	
۱	[۱۱]	سایر	
۱۱	[۵][۹][۱۲][۸۶][۲][۱۰۷][۶۸][۱۱۸][۴۹][۶۲][۶۰]	OMDS	پرسشنامه ها
۱	[۹]	IPEC-1	
۱	[۹]	ICIQ-SF	
۱	[۹]	OABSS	
۱	[۹]	N-QOL	
۱	[۹]	SF36	
۱	[۹]	I-PSS	
۱	[۸]	QOL	
۱	[۱۲۵]	American Spinal Injury Association (ASIA) Standard	
۱	[۲]	examination using the Medical Research Council (MRC)	
۷	[۱۰۸][۶۸][۷۰][۱۱۸][۸۴][۴۹][۶]	Expanded Disability Status Scale (EDSS)	
۲	[۲][۶۲]	Urinary Disturbance Score (UDS)	
۱	[۹۷]	Manual Muscle Testing (MMT)	
۱	[۹]	HAQ-DI	

جدول ۷. مجموعه داده‌ها برای دور اول دلفی برای ناقلین

نام دسته بندی	وضعیت	عناصر داده
اطلاعات پایه	اطلاعات هویتی	کد ملی، نام، نام خانوادگی، نام پدر
	اطلاعات اولیه	محل تولد پدر بیمار، محل تولد مادر بیمار
		دین و مذهب، قومیت
		جنس، تاریخ تولد، سن، محل تولد،
	اطلاعات دموگرافیک	نسبت فامیلی با همسر، محل تولد همسر، تعداد فرزندان، وضعیت استخدام،
		تعداد ازدواج، تعداد افراد خانواده، وضعیت رفاه، درآمد، وضعیت بیمه
		وضعیت تأهل، شغل، میزان تحصیلات،
	اطلاعات تماس	استان، شهرستان، تلفن همراه، تلفن ثابت، آدرس منزل،
		آدرس کامل محل کار، سابقه سکونت در مناطق اندمیک، کد پستی
	اطلاعات پرونده	تاریخ ارجاع
رضایت	رضایت	شماره پرونده، تاریخ تشکیل پرونده، بیمار ارجاعی، مرکز ارجاع دهنده،
		رضایت، رضایت استفاده مجدد داده‌ها، رضایت قیم قانونی.
	اطلاعات خانوادگی	آلودگی پدر، آلودگی مادر، آلودگی برادران، آلودگی خواهران، آلودگی همسر، آلودگی فرزندان.
		آلودگی اقوام درجه ۲
	فعالیت مراقبت	حرفه شخصی انجام دهنده فعالیت
		هدف فعالیت مراقبت
	سیر بیماری	تاریخ تشخیص آلودگی، سیر پیشرفت
	تاریخچه و روش انتقال	سابقه زندان، مصرف شیر مادر، مدت مصرف شیر، تماس جنسی، هم‌جنس گرایی، شرکای جنسی متعدد، تماس جنسی محافظت نشده، سابقه دریافت خون و فرآورده‌های خونی، سابقه اهدا خون، دیالیز، سابقه اعمال دندانپزشکی، سابقه انجام حجامت، سابقه پیوند اعضا، سابقه اعتیاد به مواد مخدر، سابقه آلودگی با سایر ویروس‌ها، سابقه زایمان، سابقه شیردهی به فرزند
		تماس جنسی پرخطر، سابقه تماس با سرسوزن، مصرف سیگار، کار در بیمارستان یا مراکز درمانی، سابقه عمل جراحی، سابقه بستری در بیمارستان، سابقه انجام خال‌کوبی، سابقه انجام حجامت، تاریخچه واکسیناسیون مصرف الکل، انتقال از مادر به فرزند
		Plt, CRP, ESR, AST, MCV, RBC, WBC, Bilirubin total, Alkaline phosphate, ALT, Cholestrole, TG, FBS, Bilirubin direct, Vitamin B55 RF, Creatinine, LDH, LDL, CPK, سطح PTH سرم, TSH Seru, T4, Anti Anti SS-B, Anti-SSA, Aldolase, Anti-phospholipid ANA, dsDNA Ab, C-ANCA, p-ANCA, Ab(IgG), Anti-JO 1, CD4Count, CD3Count, CD8Count, CD25Count.
آزمایشات	آزمایشات عمومی	RH, Vitamin D Serum, Vitamin E Serum, Anti-phospholipid Ab (IgM), T3.
		Neut, HB, HDL, BUN, Uric Acid, Na, K, Calcium, Mg, GTP, Monocytes, Protein, ALP, electrolytes, IgA, IgE, U/A, Cr, Neoprotein, Folic Acid, Anti TPO, RU3T,

IgG, anti-Tax, Anti-Cardiolipin Ab, Lupus anti-coagulant, Lym			
HBV, HCV, HIV, kl-۶, MOLT-۴, IL-۲, RPM-۱, MT-۴, MT-۲, TNF, IFN.	Rejected	آزمایشات غربالگری	
Serum anti-HTLV-۱Ab (ELISA)	Accepted		
وستر نیلات-HTLV-۱, PCR HTLV-۱, (WB), I	Accepted	آزمایشات تأییدی	
EBER	Rejected		
علامت درگیری سیستم عصبی، ضعف اندام تحتانی، اختلال مثانه، یبوست، کاهش یا ناتوانی میل جنسی، علائم حسی مانند سوزن سوزن شدن و سوزش، clonus Hoffman's and Babinski's sign and Hoffman's and Hoffman's signs, Tromner signs, معاینه ملتحمه، لنفادنوپاتی، لمس طحال، کبد، آسیت، شرح حال و معاینه پوست، شرح حال و معاینه چشم، شرح حال و معاینه نورولوژیک	Accepted	شرح حال و معاینه عمومی	
حس لرزش، Jaw reflex, Schirmer's test, خونریزی لثه، خستگی، تب	Rejected		
	Round 2		
	Rejected	سیر بیماری	
تاریخ تشخیص آلودگی، سیر پیشرفت	Accepted		
نیاز به درمان دارویی، نام دارو	Accepted	درمان	
مشارکت بیمار در حال حاضر در یک پروژه تحقیقاتی	Rejected		
نمونه بیولوژیکی برای تحقیق، نمونه بیولوژیکی برای تشخیص مولکولی، لینک به بیوبانک	Round 2	تحقیقات	
زمان تماس تلفنی با بیمار	Round 2		
زمان ارسال پیامک یا ایمیل، تاریخ مراجعه مجدد بیمار، نیاز ارجاع به متخصص مربوطه، نتیجه ارجاع، تاریخ فوت، علت فوت	Accepted	پیگیری	

جدول ۸. مجموعه داده‌ها برای دور اول دلفی برای بیماران HAM-TSP

نام دسته بندی	وضعیت	عناصر داده
آزمایشات	Accepted	Anti HTLV- 1Ab, Pro-viral load, WBC, CSF
	Round 2	ELISA in CSF HTLV-I, Glucose in CSF
	Rejected	Protein , RBC in CSF, HTLV- I Viral load, HLA, non HLA , load Pro-viral, band Oligoclonal, index IgG, in CSF 10CXCL, GM, PCR HTLV- I, ERINNEOPT
اقدامات	Accepted	Brain MRI, Cervical MRI, Lumbosacral MRI, EDX
	Round 2	Thoracic MRI, electromyography, CT SCAN
	Rejected	بیوپسی عضله، بیوپسی عصب، VEP، بیوپسی پوست، بافته‌های سسیستوسکوپی، EMG، DTI، SSEP Tests، BAER Tests، Lumbar puncture، تصویربرداری
سیر بیماری	Accepted	سن بیمار در زمان شروع، علائم، تأخیر تشخیص، فاصله بین شروع علائم تا ثبت اطلاعات (مدت علائم)، فاصله بین تشخیص آلودگی تا شروع علائم

عصبی، سیر پیشرفت.	
شکایات اتونوم	Accepted
	Rejected
شکایات بالینی	Accepted
	Rejected
	Accepted
	Rejected
	Accepted
	Round 2
	Accepted
	Round 2
	Rejected
	Accepted
	Rejected
	Rejected

	حرکت غیرطبیعی، نوع، محل، ارجحیت، آتروفی، محل، تندرئس در لمس عضلات، محل، تن عضلانی (اندام فوقانی راست، اندام فوقانی چپ، اندام تحتانی راست، اندام تحتانی چپ، قدرت عضلانی)، پروگزیمال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، دیستال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی چپ، رفلکس‌های عمقی وتری (DTR)، براکیوردیالیس راست اندام فوقانی، براکیوردیالیس چپ اندام فوقانی، بایسپس راست اندام فوقانی، بایسپس چپ اندام فوقانی، تریسپس راست اندام فوقانی، تریسپس چپ اندام فوقانی، پاتلا راست اندام تحتانی، پاتلا چپ اندام تحتانی، آشیل راست اندام تحتانی، آشیل چپ اندام تحتانی، پالنتار رفلکس راست، پالنتار رفلکس چپ، رفلکس جلدی شکمی راست، رفلکس جلدی شکمی چپ، رفلکس‌های پاتولوژیک، Hoffman راست، Hoffman چپ، کلونوس پا (پا راست، پا چپ)، SLR (طرف راست، طرف چپ)، فاسیکولاسیون، میوکلیمی، رفلکس‌های پوستی Hyperreflexia	
Accepted	لمس سطحی (پروگزیمال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی راست، دیستال اندام تحتانی چپ)، حس درد و حرارت (پروگزیمال اندام فوقانی راست، پروگزیمال اندام فوقانی چپ، دیستال اندام فوقانی راست، دیستال اندام فوقانی چپ، پروگزیمال اندام تحتانی راست، پروگزیمال اندام تحتانی چپ، دیستال اندام تحتانی راست، دیستال اندام تحتانی چپ)، حس عمقی، Hyperalgesia سطح حس، Saddle Allodynia، Anesthesia	معاینات بالینی
Round 2 Rejected	Finger to nose (راست، چپ)، Heel to shin (راست، چپ)، Finger typing (راست، چپ)، Rapid alternative movement (راست، چپ)، Truncal instability Rebound phenomenon Past pointing، نیستاگموس، Spastic gait، Wide base stance، Fixed posture، Motor Disability Grading،	
Accepted		
Round 2		
Accepted		

Round 2 Rejected	Tandem gait, Romberg test FSS, lordosis	
Round 2	زوج ۲، حدت بینائی، میدان بینائی، پتوز، زوج ۱۱، قدرت چرخش سر به راست و چپ، قدرت بالا انداختن شانه به راست و چپ زوج ۱، افتالموسکوپ، اگروفتالمی، Lid retraction، مردمک راست و چپ، Light reflex، مارکوس گان، حرکات چشم، زوج ۳، زوج ۴، زوج ۵، زوج ۶، حس نیمه صورت، قدرت عضلات جونده، رفلکس قرنیه، J aw reflex، زوج ۷، فلج مرکزی، اختلال حس چشایی نیمه قدامی زبان، Hyper acusia، عدم وجود اشک، زوج ۸، شنوایی گوش راست و چپ، زوج ۹ و ۱۰، انحراف اوولا از خط وسط: Nasal speech)، رفلکس Gag سمت راست و چپ، زوج ۱۲، آتروفی راست و چپ، فاسیکولاسیون، حرکات زبان، انحراف در protrusion زبان	
Round 2 Rejected	Behavior, Speech and Language, Memory MMSE, WAIS-IVscore, Attitude, Mood, Affect, Thought Process, Thought content, Judgment, Insight, Construction, Abstraction	
بیماری‌های غیرنورولوژیک مرتبط با HTLV-II، نوع، بیماری‌های نورولوژیک مرتبط با HTLV-II، نوع	Accepted	سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها
آنتی اسپاستیک، مکمل ویتامینی، سایر	Accepted	داروهای مصرفی
OABSS, Expanded Disability Status Scale (EDSS), Urinary Disturbance Score (UDS), QOL, SF36 American, I-PSS, IPEC-1, ICIQ-SF, OMDS.N-QOL	Accepted Round 2	پرسشنامه
Spinal Injury Association (ASIA) Standard, examination HAQ-, MMT, using the Medical Research Council (MRC), DI	Rejected	
زمان تماس تلفنی با بیمار، زمان ارسال پیامک یا ایمیل، تاریخ مراجعه مجدد بیمار، نیاز به مراجعه به متخصص مربوطه، تاریخ فوت، علت فوت	Accepted	پیگیری

جدول ۹. مجموعه داده‌ها برای دور دوم دلفی برای ناقلین

نام دسته بندی	وضعیت ^a	عناصر داده
اطلاعات اولیه	Accepted	زادگاه پدر، زادگاه مادر، مذهب، نژاد
	Accepted	آدرس کامل محل کار، کد پستی
	Accepted	تاریخ مراجعه
اطلاعات خانوادگی	Accepted	آلودگی بستگان درجه ۲
اقدامات مراقبتی	Accepted	شغل فرد انجام دهنده فعالیت‌های مراقبتی
سابقه و روش انتقال	Accepted	تماس جنسی پرخطر، سابقه فرو رفتن سوزن در بدن، سابقه جراحی، سابقه بستری در بیمارستان، خالکوبی، سابقه حجامت، سابقه واکسیناسیون
	Rejected	کار در بیمارستان یا مرکز درمانی
آزمایشات عمومی	Accepted	گروه خونی RH، سرم ویتامین D، سرم ویتامین E،

تحقیقات	Accepted	آنتی بادی ضد فسفولیپید (IgM) ، اسید فولیک نمونه بیولوژیکی برای تحقیق، نمونه بیولوژیکی برای تشخیص مولکولی، لینک به بیوبانک
	Accepted	تماس با بیمار

میانتهای ۴ و ۵ پذیرفته شدند؛ میانه ۳ و موارد پیشنهادی متخصصان وارد دور دوم دلفی شدند؛ میانتهای ۱ و ۲ رد شدند

manuscript, non edited draft

جدول ۱۰. مجموعه داده‌ها برای دور دوم دلفی برای بیماران HAM-TSP

نام دسته بندی	وضعیت ^a	عناصر داده
عوارض بالینی	Accepted	گلوکز مایع مغزی نخاعی، الایزای HTLV-1 در مایع مغزی نخاعی
	Accepted	MRI قفسه سینه
	Rejected	سی تی اسکن، الکترومیوگرافی
	Rejected	سرگیجه
معاینات بالینی	Accepted	اختلال در دویدن، مشکل در راه رفتن، کندی حرکات، حرکات غیرارادی در اندام‌ها یا تنه
	Accepted	فاسیکولاسیون، میوشیمی.
	Accepted	سطح حسی، بی حسی زینی، آلودینیا
	Accepted	نیستایوس، اشاره به گذشته
	Accepted	راه رفتن پشت سر هم، آزمون رومبرگ
عوارض تعادل	Rejected	
عوارض حرکتی	Accepted	
سیستم حرکتی	Accepted	
سیستم حسی	Accepted	
سیستم هماهنگی	Accepted	
معاینه راه رفتن و ایستادن	Accepted	

زوج ۲، حدث بینایی، میدان بینایی، پتوز، زوج ۱۱، چرخش سر به چپ و راست، بالا بردن شانه چپ و راست	Rejected	اعصاب جمجمه
رفتار، گفتار و زبان، حافظه	Rejected	معاینه وضعیت روانی
QOL	Accepted	پرسشنامه‌ها
نمره اختلال ادراری (UDS) ، SF36	Rejected	

REFERENCES:

1. Gallo, R.C., History of the discoveries of the first human retroviruses: HTLV-1 and HTLV-2. *Oncogene*, 2005. 24(39): 30-39.
2. Gessain, A., et al., Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet*, 1985. 2(8452): 10-407.
3. Taylor, G.P., et al., The seroepidemiology of human T-lymphotropic viruses: types I and II in Europe: a prospective study of pregnant women. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2005. 38(1): 9-104.
4. Yamaguchi, K., Human T-lymphotropic virus type I in Japan. *The Lancet*, 1994. 343(8891): 216-213.
5. Proietti, F.A., et al., Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene*, 2005. 24(39): 68-6058.
6. Sherman, M.P., et al., Evolutionary insights on the origin of human T-cell lymphoma/leukemia virus type I (HTLV-I) derived from sequence analysis of a new HTLV-I variant from Papua New Guinea. *J Virol*, 1992. 66(4): 63-2556.
7. Verdonck, K., et al., Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection. *Lancet Infect Dis*, 2007. 7(4): 81-266.
8. de los Angeles Pando, M., et al., Human immunodeficiency virus type 1 and other viral co-infections among young heterosexual men and women in Argentina. *Am J Trop Med Hyg*, 2004. 71(2): 9-153.
9. Vrieling, H. and H.W. Reesink, HTLV-I/II prevalence in different geographic locations. *Transfus Med Rev*, 2004. 18(1): 57-46.

10. Sharifi Razavi, A., et al., Human T-Lymphotropic Virus Type 1–Associated Myelopathy, or Tropical Spastic Paraparesis(HAM/TSP). *Clinical Excellence*, 2014. 2(2): 104-115.
11. Enose-Akahata, Y., A. Vellucci, and S. Jacobson, Role of HTLV-1 Tax and HBZ in the Pathogenesis of HAM/TSP. *Frontiers in Microbiology*, 2017. 8:25-63.
12. DiMarco, G., D. Hill, and S.R. Feldman, Review of patient registries in dermatology. *J Am Acad Dermatol*, 2016. 75(4): 824-829.
13. Ahmadi, M., et al., Developing a minimum data set of the information management system for orthopedic injuries in iran. *Iran Red Crescent Med J*, 2014. 16: 5-7.
14. Brooke, E.M. and O. World Health, The current and future use of registers in health information systems / Eileen M. Brooke, 1974, World Health Organization: Geneva.
15. Planning a Registry In: Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB, editors. *Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide*. 2014.
16. Evatt B. *Guide to Developing a National Patient Registry* 2005.
17. Abdelhak M, Grostick S, Hanken MA. *Health Information: Management of a Strategic Resource*. 3 ed; Elsevier Science Health Science Division; 2007.
18. Gould DJ. Minimum Data Set. In: Loue SJD, Sajatovic M, editors. *Encyclopedia of Aging and Public Health*. Boston, MA: Springer US; 2008. 568-569.
19. Henry, P., et al., Developing a data dictionary for the irish nursing minimum dataset. *Stud Health Technol Inform*, 2006. 122: 503-510.
20. Toshach S. *Best Practices for Data Dictionary Definitions and Usage*. Version 1.1 ed: Northwest Environmental Data Network (NED) 2006.
21. Lee MK, Park H-A, Min YH, Kim Y, Min HK, Ham SW. *Evaluation of the Clinical Data Dictionary (CiDD)*. Healthcare Informatics Research. 2010.
22. Hedayati-Moghaddam, M.R., et al., Epidemiology of HTLV- 'in Neyshabour, Northeast of Iran. *Iranian Red Crescent medical journal*. 2011. 13(6): 424-427.
23. Abbaszadegan, M.R., et al., Prevalence of human T-lymphotropic virus type 'among blood donors from Mashhad, Iran. *Journal of clinical microbiology*. 2003. 41(6): 2593-2595.
24. Rafatpanah, H., et al., High prevalence of HTLV-I infection in Mashhad, Northeast Iran :a population-based seroepidemiology survey. *J Clin Virol*, 2011. 52(3): 172-176.
25. Shoeibi, A., et al., Clinical features of HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) in northeast Iran. *Acta Neurol Belg*, 2013. 113(4): 427-433.
26. Safabakhsh, H., M. Jalalian, and G. Karimi, Seroepidemiology of human T-cell lymphotropic virus type-1 (HTLV') in Mashhad. *Global journal of health science*, 2014. 6(5): 99-104.
27. Satake, M., K. Yamaguchi, and K. Tadokoro, Current prevalence of HTLV-1 in Japan as determined by screening of blood donors. *J Med Virol*, 2012. 84(2): 327-335.
28. Hlela, C., et al., The prevalence of human T-cell lymphotropic virus type 1 in the general population is unknown. *AIDS Rev*, 2009. 11(4): 205-214.
29. Biswas, H.H., et al., Neurologic abnormalities in HTLV-I- and HTLV-II-infected individuals without overt myelopathy. *Neurology*, 2009. 73(10): 789-781.
30. Poetker, S.K.W., et al., Clinical manifestations in individuals with recent diagnosis of HTLV type I infection. *Journal of clinical virology : the official publication of the Pan American Society for Clinical Virology*, 2011. 51(1): 54-58.
31. Caskey, M.F., et al., Clinical manifestations associated with HTLV type I infection: a cross-sectional study. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 2007. 23(3): 71-365.
32. Castro, N.M., et al., Urodynamic features of the voiding dysfunction in HTLV-1 infected individuals. *Int Braz J Urol*, 2007. 33(2): 338-344.
33. Nilla Olavarria, V., et al., Evolution of HTLV-1 proviral load in patients from Salvador, Brazil. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 2012. 16(4): 357-360.
34. Carod-Artal, F.J., H.M. Mesquita, and S. Ribeiro Lda, [Neurological symptoms and disability in HTLV-1 associated myelopathy]. *Neurologia*, 2008. 23(2): 78-84.
35. Yukitake, M., et al., Significantly increased antibody response to heterogeneous nuclear ribonucleoproteins in cerebrospinal fluid of multiple sclerosis patients but not in patients with human T-lymphotropic virus type I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *J Neurovirol*, 2008. 14(2): 130-135.
36. Puccioni-Sohler, M., et al., HAM/TSP: association between white matter lesions on magnetic resonance imaging, clinical and cerebrospinal fluid findings. *Arq Neuropsiquiatr*, 2012. 70(4): 246-251.
37. *Health information management technology*. Tehran: Jafari Publication. 2012.
38. Walker, D.S., J.M. Visger, and A. Levi, Midwifery data collection: options and opportunities. *J Midwifery Womens Health*, 2008. 53(5): 421-429.
39. Sanderson, M. and J.F. Gonzalez, National Maternal and Infant Health Survey: methods and response characteristics. *Vital Health Stat*, 1998. 2(125): 1-39.
40. Matsumura, Y., et al., Proposal of diagnostic process model for computer based diagnosis. *Stud Health Technol Inform*, 2012. 180: 309-315.
41. Choquet, R., et al., A methodology for a minimum data set for rare diseases to support national centers of excellence for healthcare and research. *J Am Med Inform Assoc*, 2015. 22(1): 76-85.
42. Yaneva-Deliverska, M., *PATIENT REGISTRIES FOR RARE DISEASES*. Journal of IMAB - Annual Proceeding (Scientific Papers), 2016. 22.

43. Taruscio, D., et al., The Italian National Rare Diseases Registry. Blood transfusion = Trasfusione del sangue, 2014. 3(3): 606-613.
44. Martins, A.M. and S.O. Kyosen, The importance of patient registries for rare diseases. Expert Opinion on Orphan Drugs, 2013. 1(10): 769-772.
45. Coler-Reilly, A.L.G., et al., Nation-wide epidemiological study of Japanese patients with rare viral myelopathy using novel registration system (HAM-net): Orphanet J Rare Dis. 2016. 11: 69.
46. Geographical distribution of areas with a high prevalence of HTLV-1 infection.
47. darabi, m., et al., Designing the Minimum Data Set for Iranian Children' Health Records. journal of ilam university of medical sciences, 2016. 24(1): 114-125.
48. Hosseini A.S, Moghaddasi H, Jahanbakhsh Ma, Designing a minimum set of sweet diabetes data, the basis of effective indicators of diabetes management, Isfahan: Health Information Management, 2010. 330- 340.
49. Dehghani, M., et al., Collection of Minimum Health Management Data in Crisis. Health Information Management, 2018. 15.
50. Jamali, A., M. Habibi, and R. Bagdizdel, Application of Delphi Method in Behavioral and Medical Sciences Research: A Review of Benefits, bottlenecks, and methodology. Higher Education Letter, 2014. 26 (7): 131-154.
51. Ahmadi, S.A. Roozbehani, Designing and compiling the performance audit model of the executive managers of state-owned banks. Journal of Public Accounting, 2018. 4 (2): 41-54.
52. McCann J.L.J., et al., Development of an internationally agreed minimal dataset for juvenile dermatomyositis (JDM) for clinical and research use. Trials, 2015. 16(228): 487-510.
53. Naito, T., et al., Distinct gene expression signatures induced by viral transactivators of different HTLV-1 subgroups that confer a different risk of HAM/TSP. Retrovirology, 2018. 15(1): 454-810.
54. Hashimoto, K., et al., Quantitative in situ PCR assay of HTLV-1 infected cells in peripheral blood lymphocytes of patients with ATL, HAM/TSP and asymptomatic carriers. J Neurol Sci, 1998. 159(1): 67-72.
55. Matsuura, E., et al., HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP): A comparative study to identify factors that influence disease progression. J Neurol Sci, 2016. 371: 112-116.
56. Kurai, J., et al., [Case of an HTLV-1 carrier complicated with chronic pulmonary histoplasmosis]. Nihon Kokyuki Gakkai Zasshi, 2008. 46(9): 737-742.
57. Yamano, Y., et al., Correlation of human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) mRNA with proviral DNA load, virus-specific CD8(+) T cells, and disease severity in HTLV-1-associated myelopathy (HAM/TSP). Blood, 2002. 99(1): 88-94.
58. Guerreiro, J.B., et al., Levels of serum chemokines discriminate clinical myelopathy associated with human T lymphotropic virus type 1 (HTLV-1)/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) disease from HTLV-1 carrier state. Clin Exp Immunol, 2006. 145(2): 296-301.
59. Saito, M., et al., Increased frequency of CD4+T cells expressing fractalkine receptor CX3CR1 in patients with HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP), but its AIDS susceptible polymorphisms are not associated with the disease. J Neurol Sci, 2008. 266(1-2): 9-13.
60. Niederer, H.A., et al., HTLV-1 proviral integration sites differ between asymptomatic carriers and patients with HAM/TSP. Virol J, 2014. 11(172): 111-172.
61. Yari, A., et al., Evaluation of HTLV-1 activity in HAM/TSP patients using proviral load and Tax mRNA expression after In Vitro lymphocyte activation. Iran J Basic Med Sci, 2014. 17(7): 531-536.
62. Choquet, R., et al., A methodology for a minimum data set for rare diseases to support national centers of excellence for healthcare and research. J Am Med Inform Assoc, 2015. 22(1): 76-85.
63. Olindo, S., et al., Temporal trends in Human T-Lymphotropic virus 1 (HTLV-1) associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) incidence in Martinique over 25 years (1986-2010). PLoS Negl Trop Dis, 2018. 12(3).
64. Zamarshidi Fariba, "Study of Clinical and Extra-Clinical Findings of Patients with HTLV-I Neurological Complications. Referred to Ghaem Hospital Clinic during 2013-2014", Faculty of Medicine, 2014.
65. Assone, T., et al., Polymorphisms in HLA-C and KIR alleles are not associated with HAM/TSP risk in HTLV-1-infected subjects. Virus Res, 2018. 244: 71-74.
66. Kitze, B., et al., Specificity of intrathecal IgG synthesis for HTLV-1 core and envelope proteins in HAM/TSP. Acta Neurol Scand, 1995. 92(3): 207-213.
67. Satow, Y., et al., [Virological studies on HTLV-1 carrier pregnant women]. Kansenshogaku Zasshi, 1997. 71(2): 136-142.
68. Greten, T.F., et al., Direct visualization of antigen-specific T cells: HTLV-1 Tax19-11- specific CD8(+) T cells are activated in peripheral blood and accumulate in cerebrospinal fluid from HAM/TSP patients. Proc Natl Acad Sci U S A, 1998. 95(13): 73-75.
69. Saeidi, M., et al., Prevalence of peripheral neuropathy in patients with HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). Acta Neurol Belg, 2011. 111(1): 41-44.
70. Rajaei, T., et al., Different roles of CXCR1 and CXCR2 in HTLV-1 carriers and HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) patients. Med Microbiol Immunol, 2019. 208(5): 641-650.
71. da Silva, J.L., et al., Clustering of HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) and infective dermatitis associated with HTLV-1 (IDH) in Salvador, Bahia, Brazil. J Clin Virol, 2013. 58(2): 482-485.
72. Assone, T., et al., IL28B gene polymorphism SNP genotype GG is associated with HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) in HTLV-1 carriers. PLoS Negl Trop Dis, 2014. 8(9).
73. Martins, M.L., et al., Long-term follow-up of HTLV-1 proviral load in asymptomatic carriers and in incident cases of HAM/TSP: what is its relevance as a prognostic marker for neurologic disease? J Neurovirol, 2017. 23(1): 125-133.

74. Nakamura, F., et al., HTLV-1 associated myelopathy in an HTLV-1 and HBV double carrier family: report of a case and the mode of vertical transmission of both viruses. *J Gastroenterol Hepatol*, 1989. 4(4): 387-390.
75. Nakamura, M., et al., Elevated antibodies to synthetic peptides of HTLV-1 envelope transmembrane glycoproteins in patients with HAM/TSP. *J Neuroimmunol*, 1991. 35(3-1): 167-177.
76. Nakamura, M., et al., Increase of peripheral B lymphocytes committed to the production of monoreactive and high affinity antibodies to HTLV-1 in patients with HAM/TSP. *J Neuroimmunol*, 1992. 37(2-1): 35-45.
77. Araujo Ade, Q., et al., Clinical and demographic features of HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) in Rio de Janeiro, Brazil. *Acta Neurol Scand*, 1993. 88(1): 59-62.
78. Izumo, S., et al., Neuropathology of HTLV-1-associated myelopathy (HAM/TSP). *Leukemia*, 1997. 3: 82-84.
79. Shimojima, Y., et al., Mixed connective tissue disease with interstitial pneumonia in HTLV-1 carrier: case report and review of the literature. *Clin Rheumatol*, 2004. 23(6): 548-551.
80. Best, I., et al., Proviral load and immune markers associated with human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1)-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) in Peru. *Clin Exp Immunol*, 2006. 146(2): 326-333.
81. Best, I., et al., IFN-gamma production in response to Tax 233-161, and frequency of CD4⁺ Foxp3⁺ and Lin⁺ HLA-DR^{high} CD123⁺ cells, discriminate HAM/TSP patients from asymptomatic HTLV-1-carriers in a Peruvian population. *Immunology*, 2009. 128(1): 1365-2567.
82. Netto, E.C. and C. Brites, Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain*, 2011. 27(2): 131-135.
83. de Souza, J.G., et al., Anti-Tax antibody levels in asymptomatic carriers, oligosymptomatic carriers, patients with rheumatologic disease or with HAM/TSP do not correlate with HTLV-1 proviral load. *J Clin Virol*, 2011. 50(1): 8-13.
84. Grassi, M.F., et al., Human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) proviral load of HTLV-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) patients according to new diagnostic criteria of HAM/TSP. *J Med Virol*, 2011. 83(7): 1269-1274.
85. Sarkis, S., et al., Increased osteopontin expression in HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) patient cells is associated with IL-17 expression. *J Clin Virol*, 2013. 58(1): 295-298.
86. Trevino, A., et al., Association between HLA alleles and HAM/TSP in individuals infected with HTLV-1. *J Neurol*, 2013. 260(10): 2551-1555.
87. Ami, Y., et al., Vertical transmission of HTLV-1 in HTLV-1 carrier rat. *Jpn J Cancer Res*, 1992. 83(12): 1241-1243.
88. Kazi, A., et al., Deleted HTLV-1 provirus in cord-blood samples of babies born to HTLV-1-carrier mothers. *Int J Cancer*, 1998. 77(5): 701-704.
89. Suzuki, S., et al., Instruction of feeding methods to Japanese pregnant women who cannot be confirmed as HTLV-1 carrier by western blot test: *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2014. 27(13): 1392-1393.
90. Grindstaff, P. and G. Gruener, The peripheral nervous system complications of HTLV-1 myelopathy (HAM/TSP) syndromes. *Semin Neurol*. 2005. 25(3): 315-327.
91. Saito, M., Immunogenetics and the Pathological Mechanisms of Human T-Cell Leukemia Virus Type 1- (HTLV-1)-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Interdiscip Perspect Infect Dis*, 2010. 461-478.
92. Oliveira, P.D., A.C. Kachimarek, and A.L. Bittencourt, Early Onset of HTLV-1 Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) and Adult T-cell Leukemia/Lymphoma (ATL): Systematic Search and Review. *J Trop Pediatr*, 2018. 64(2): 151-161.
93. Fujii, N., Y. Itoh, and H. Tomoda, Disseminated herpes zoster with multifocal neurologic involvement in an HTLV-1 carrier. *Intern Med*, 1993. 32(11): 854-856.
94. Saito, M., et al., Mutation rates in LTR of HTLV-1 in HAM/TSP patients and the carriers are similarly high to Tax/Rex-coding sequence. *J Neurovirol*, 1996. 2(5): 330-335.
95. Atarashi, K., et al., Recurrent histiocytic necrotizing lymphadenitis (Kikuchi's disease) in an human T lymphotropic virus type I carrier. *Intern Med*, 1996. 35(10): 821-825.
96. Koya, Y., et al., Establishment of a seronegative human T-cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) carrier state in rats inoculated with a syngeneic HTLV-1-immortalized T-cell line preferentially expressing Tax. *J Virol*, 1999. 73(8): 43-64.
97. Iniguez, A.M., et al., Genetic markers on the HTLV-1 p12I protein sequences from Brazilian HAM/TSP patients and asymptomatic HTLV-1 carrier isolates. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 2005. 21(6): 580-582.
98. Kunisada, M., et al., Nasal-type natural killer cell lymphoma preceded by benign panniculitis arising in an asymptomatic HTLV-1 carrier. *Int J Dermatol*, 2003. 42(9): 710-714.
99. Satoh, M., et al., Severe strongyloidiasis complicated by meningitis and hydrocephalus in an HTLV-1 carrier with increased proviral load. *J Infect Chemother*, 2003. 9(4): 355-357.
100. Harada, M., et al., A human T-cell lymphotropic virus type-1 (HTLV-1) carrier complicated with various autoimmune diseases including primary biliary cirrhosis. *Hepatol Res*, 2005. 31(2): 116-119.
101. Echevarria-Lima, J., et al., Protein Profile of Blood Monocytes is Altered in HTLV-1 Infected Patients: Implications for HAM/TSP Disease. *Sci Rep*, 2018. 8(1): 323-324.
102. Martins, M.L., et al., HTLV-1 proviral load in cerebrospinal fluid may not be a good marker to differentiate asymptomatic carriers with high proviral load in blood from HAM/TSP patients. *J Neurovirol*, 2018. 24(4): 432-438.
103. Matsuura, E., et al., Clinical presentation of axial myopathy in two siblings with HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *BMC Neurol*, 2018. 15(18): 510-575.

104. Kozuru, M., et al., AILD-like dysplasia transformed in AILD-type T cell lymphoma in an HTLV-1 carrier: usefulness of interferon-alpha. *Acta Haematol*, 1996. 96(2): 92-98.
105. Tokura, Y., et al., Human T-lymphotropic virus 1 (HTLV-1)-associated lichenoid dermatitis induced by CD4⁺ T cells in HTLV-1 carrier, HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis and adult T-cell leukemia/lymphoma. *J Dermatol*, 2015. 42(10): 967-974.
106. Ishikawa, N., et al., KL-6 as an indicator for lymphocytic interstitial pneumonia (LIP) in a human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) carrier. *Ann Hematol*, 2002. 81(8): 474-477.
107. Barreto, F.K., et al., Analyses of HTLV-1 sequences suggest interaction between ORF-I mutations and HAM/TSP outcome. *Infect Genet Evol*, 2016. 45: 420-425.
108. Wu, X.M., et al., Flow cytometric differentiation of Asian and Western types of multiple sclerosis, HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) and hyperIgEaemic myelitis by analyses of memory CD4 positive T cell subsets and NK cell subsets. *J Neurol Sci*, 2000. 177(1): 24-31.
109. Levin, M.C., et al., Localization of retrovirus in the central nervous system of a patient co-infected with HTLV-1 and HIV with HAM/TSP and HIV-associated dementia. *J Neurovirol*, 2001. 7(1): 61-65.
110. Belrose, G., et al., Effects of valproate on Tax and HBZ expression in HTLV-1 and HAM/TSP T lymphocytes. *Blood*, 2011. 118(9): 2483-2491.
111. Starling, A.L., et al., Proviral load and the balance of serum cytokines in HTLV-1-asymptomatic infection and in HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Acta Trop*, 2013. 125(1): 75-81.
112. Mota-Miranda, A.C., et al., Molecular characterization of HTLV-1 gp46 glycoprotein from health carriers and HAM/TSP infected individuals. *Virology*, 2013. 45(1): 10-75.
113. Yamano, Y. and A. Coler-Reilly, HTLV-1 induces a Th1-like state in CD4(+)CCR4(+) T cells that produces an inflammatory positive feedback loop via astrocytes in HAM/TSP. *J Neuroimmunol*, 2017. 304: 51-55.
114. Colaco, C.S., et al., Downregulation of histone methyltransferase EHMT2 in CD4(+) T-cells may protect HTLV-1-infected individuals against HAM/TSP development. *Arch Virol*, 2017. 162(10): 3131-3136.
115. Ishigaki, T., et al., Development of peripheral T-cell lymphoma not otherwise specified in an HTLV-1 carrier. *Int J Hematol*, 2013. 97(5): 667-672.
116. Ramirez, E., L. Cartier, and R. Flores, In vitro cytoskeleton changes of mouse neurons induced by purified HTLV-1, and PBMC from HAM/TSP patients and HTLV-1 carriers. *Arch Virol*, 2004. 149(12): 2307-2317.
117. Saito, M., et al., In vivo expression of the HBZ gene of HTLV-1 correlates with proviral load, inflammatory markers and disease severity in HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Retrovirology*, 2009. 6(19): 1742-4690.
118. Raza, S.M. and J.R. Pyatt, Nocturnal hypertension and autonomic dysfunction due to human T-lymphotropic virus type-1 (HTLV-1)-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP): *Int J Cardiol*. 2006. 107(3): 424-426.

In press; not certified by peer review

In press; non edited draft