

How Mobile Health Technology Can Help with Health Care of the Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis (CIPA)?

Fateme Ameri¹ , Meisam Dastani^{2*} 

¹ Student Research Committee, Department of Medical Records and Health Information Technology, School of Paramedical Sciences, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

² School of Paramedical, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran

ARTICLE INFO

Article Type:
Commentary Article

Article History:
Received: 5 Oct 2022
Accepted: 13 Nov 2022
ePublished: 14 Dec 2022

Keywords:
Mobile Health,
Self Care,
Congenital
Insensitivity to Pain
with Anhidrosis

Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis (CIPA) is a rare genetic disease that is inherited as an autosomal recessive, and its cause is a genomic defect in tyrosine kinase; this disorder is mainly characterized by a lack of pain sensation, inability to sweat, and mental retardation.¹ The probability of being born with this disease is about 1 in 125 million.² The US National Institutes of Health puts the number of people with the disease at less than 5,000 in the United States. This institute has stated that about half of people with CIPA show signs of hyperactivity or emotional instability, and many people suffer from intellectual disabilities.² Also, these patients are prone to multiple and frequent injuries, bruises, cuts, burns, bone fractures, and dislocations. In therapeutic and clinical conditions, to help the patient return to health faster, special exercises are designed and implemented with the opinion of experts.³ Performing these exercises is often associated with difficulties due to the patient's condition. To reduce these difficulties, virtual reality can be used in the rehabilitation of these patients. Virtual reality technology and video games can play a role in motivating and effective health care by creating simulated, motivating, interactive, and realistic environments. To date, the major applications of these technologies include medical simulation, telemedicine, medical education and health services, pain control, visualization for surgery, rehabilitation, and treatment of fear and trauma.⁴

Since there is no treatment method for this disorder, encouraging patients to follow treatment instructions, raising awareness of health issues, monitoring and training patients for self-care in a remote manner, training people around and other caregivers, and continuous follow-up of their condition by nurses and other members of the health team can play an important role in reducing mortality in these people.⁵

In this field, health information technology can play an important and effective role. In recent years, mobile health technology has revolutionized the traditional way of providing health services by using wireless technologies such as Bluetooth, WiMAX, and Wi-Fi and sending text messages, data transfer, and access to various electronic health services.

Ameri F, Dastani M. How Mobile Health Technology Can Help with Health Care of the Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis (CIPA)?. *Depiction of Health*. 2022; 13(4): 361-364. doi: 10.34172/doh.2022.40. (Persian)

* Corresponding author; Meisam Dastani E-mail: meisam.dastani@gmail.com



This has made it easier and provided a great opportunity for developing countries by saving scarce resources and telemedicine education, as well as health systems.⁵ Also, mobile applications have made it possible to record, transmit, and receive feedback anytime and anywhere, which facilitates remote monitoring and timely recommendations for healthcare. Mobile applications can also enhance self-care.⁶

Accordingly, considering the type of CIPA disease and the lack of suitable treatment for it, it seems that the

use of mobile health technologies can bring many benefits, including long-term follow-up and care, reducing the significant financial burden for the patient, and healthcare systems. Transportation can increase personal empowerment and flexibility in life, and ultimately lead to significant positive effects on the quality of life of these patients.

Competing interests: The authors declared that there is no conflict of interest.

چگونه فناوری سلامت همراه در خودمراقبتی بیماران مبتلا به عدم حساسیت مادرزادی به درد همراه با عدم ترشح عرق می‌تواند مفید باشد؟

فاطمه عامری^۱، میثم داستانی^{۲*}

^۱ کمیته تحقیقات دانشجویی، گروه مدارک پزشکی و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
^۲ دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گناباد، گناباد، ایران

اطلاعات مقاله

نوع مقاله:

یادداشت

سابقه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۱/۰۷/۱۳

پذیرش: ۱۴۰۱/۰۸/۲۲

انتشار برخط: ۱۴۰۱/۰۹/۲۳

کلیدواژه‌ها:

سلامت همراه،

خودمراقبتی،

نوروپاتی ارثی اتونومیک

عدم حساسیت مادرزادی به درد همراه با عدم ترشح عرق (CIPA: Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis) یک بیماری نادر و ژنتیکی است که به صورت اتوزوم مغلوب به ارث می‌رسد و علت آن نقص ژنومی در تیروزین کیناز می‌باشد، این اختلال عمدتاً با فقدان احساس درد، ناتوانی در تعریق و عقب ماندگی ذهنی مشخص می‌شود.^۱ احتمال تولد با این بیماری حدود ۱ در ۱۲۵ میلیون است.^۲ موسسه ملی سلامت آمریکا تعداد افراد مبتلا به این بیماری را کمتر از ۵۰۰۰ نفر در ایالات متحده بیان کرده است. این موسسه اعلام کرده است که حدود نیمی از افراد مبتلا به CIPA نشانه‌های بیش‌فعالی یا بی‌ثباتی عاطفی نشان می‌دهند و بسیاری از افراد دچار ناتوانی فکری می‌شوند.^۲ همچنین این بیماران مستعد آسیب‌های متعدد و مکرر، کیبودی، بریدگی، سوختگی، شکستگی استخوان و در رفتگی مفصل هستند. در شرایط درمانی و کلینیکی به‌منظور کمک به بازگشت سریع‌تر بیمار به سلامتی، تمرینات ویژه‌ای با نظر متخصصان طراحی و اجرا می‌گردد.^۳ انجام این تمرینات به دلیل وضعیت بیمار اغلب با سختی‌ها و دشواری‌هایی همراه است. به منظور کاهش این سختی‌ها می‌توان از واقعیت مجازی در توانبخشی این بیماران استفاده کرد. تکنولوژی واقعیت مجازی و بازی‌های ویدیویی با ایجاد محیط‌های شبیه‌سازی شده، انگیزشی، تعامل‌گرا و واقع‌گرایانه می‌توانند در ایجاد انگیزه و مؤثر بودن مراقبت سلامت نقش داشته باشند. تا به امروز کاربرد عمده این فناوری‌ها شامل شبیه سازی پزشکی، پزشکی از راه دور، آموزش پزشکی و خدمات بهداشتی، کنترل درد، مصورسازی برای عمل جراحی، توان‌بخشی، درمان ترس و تروما است.^۴

با توجه به اینکه در حال حاضر روش درمانی برای این اختلال وجود ندارد، ترغیب بیماران به پیروی از دستورالعمل‌های درمانی، بالا بردن آگاهی در مسائل مربوط به سلامتی، پایش از راه دور و آموزش بیماران به جهت خود مراقبتی، آموزش اطرافیان و دیگر مراقبین و پیگیری مداوم وضعیت آن‌ها توسط پرستاران و دیگر افراد تیم بهداشتی نقش مهمی در کاهش مرگ و میر در این افراد ایفا خواهد نمود^۵ که در این زمینه فناوری اطلاعات سلامت می‌تواند نقش مهم و تاثیرگذاری را ایفا نماید. در سال‌های اخیر، فناوری سلامت همراه موجب تحول در شیوه سنتی ارائه خدمات بهداشتی شده است، به طوری که با استفاده از فناوری‌های بی‌سیم مانند بلوتوث، وای‌فای و ارسال پیام‌های متنی، انتقال داده‌ها و دسترسی به خدمات مختلف سلامت الکترونیک را آسان‌تر ساخته است و یک فرصت فوق‌العاده برای کشورهای در حال توسعه را با

* پدیدآور رابط: میثم داستانی، آدرس ایمیل: meisam.dastani@gmail.com

از فناوری‌های سلامت همراه می‌تواند مزایای بسیاری از جمله پیگیری و مراقبت طولانی مدت، کاهش بار مالی قابل توجه برای بیمار، سیستم‌های مراقبت بهداشتی و سیستم حمل و نقل، افزایش توانمندی شخصی و انعطاف‌پذیری در زندگی و در نهایت تاثیرات مثبت قابل توجه در کیفیت زندگی این بیماران را به همراه داشته باشد.

تعارض منافع

نویسندگان اظهار داشتند که تضاد منافی وجود ندارد.

صرفه‌جویی در منابع کمیاب و آموزش پزشکی از راه دور، سیستم بهداشتی ارائه کرده است.^۵ همچنین برنامه‌های تلفن همراه این امکان را فراهم کرده‌اند که در هر زمان و هر مکان بازخورد را ضبط، منتقل و دریافت کنند، این امر نظارت از راه دور و ارائه‌ی توصیه‌های به موقع برای مراقبت‌های بهداشتی را تسهیل می‌کند، به طور کلی برنامه‌های تلفن همراه می‌توانند خودمراقبتی را افزایش دهند.^۶ بر همین اساس با توجه به نوع بیماری CIPA و عدم وجود درمان مناسب برای آن به نظر می‌رسد استفاده

References

1. Wang WB, Cao YJ, Lyu SS, Zuo RT, Zhang ZL, Kang QL. Identification of a novel mutation of the NTRK1 gene in patients with congenital insensitivity to pain with anhidrosis (CIPA). *Gene*. 2018; 30(679):253-259. doi:10.1016/j.gene.2018.09.009
2. Rafel E, Alberca R, Bautista J, Navarrete M, Lazo J. Congenital insensitivity to pain with anhidrosis. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*. 1980; 3(3):216-20. doi: 10.1002/mus.880030305
3. Eslami M, Mousavian I, Eskandari Farsani F, Dadgostar R, Asadollahi M, Rahimi N, et al . Evaluation of a Virtual Reality-Based Wearable Device for Patients with Ankle Movement Disorders. *Journal of Health and Biomedical Informatics*. 2022; 9(1):1-11. (Persian)
4. shahmoradi L, Almasi S, mehraban far M. Diagnosis and Treatment of Diseases in Virtual Environment. *Journal of Modern Medical Information Sciences*. 2017; 3 (1) :56-66. (Persian)
5. Sarabi RE, Sadoughi F, Orak RJ, Bahaadinbeigy K. Role of Mobile Technology in Iran Healthcare System: A review study. *Journal of Health and Biomedical Informatics*. 2018;4(4): 313-326. (Persian)
6. Zhang Y, Li X, Luo S, Liu C, Xie Y, Guo J, et al. Use, perspectives, and attitudes regarding diabetes management mobile apps among diabetes patients and diabetologists in China: national web-based survey. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2019; 7(2): e12658. doi: 10.2196/12658