

بنام خدا

کارگاه ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

دکتر کاظم زنده دل

مسول برنامه ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

بهمن ۱۳۹۹

kzندهh@tums.ac.ir

معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان برگزار می نماید:



وبینار ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

دکتر کاظم زنده دل

مسئول ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی



کارگاه ۱: راه اندازی و اجرای یک برنامه ثبت / یکشنبه ۱۹ بهمن ۱۳۹۹ / ساعت ۱۳ الی ۱۶

کارگاه ۲: کنترل کیفیت داده ها و تهیه گزارش در ثبت بیماری ها / یکشنبه ۲۶ بهمن ۱۳۹۹ / ساعت ۱۳ الی ۱۶

لینک شرکت در وبینار:

vc.gums.ac.ir/ch/research

توجه: جهت دریافت گواهی نام و نام خانوادگی و ایمیل و نام دانشگاه خود را در قسمت پیام ها وارد کنید.

راه اندازی و ایجاد یک برنامه ثبت

مباحث کارگاه

- ۱- مفاهیم برنامه ثبت بیماریها و برنامه وزارت بهداشت
- ۲- طراحی و ایجاد یک برنامه ثبت
- ۳- نرم افزار ثبت بیماریها

برنامه ثبت بیماریها

تعریف برنامه ثبت:

یک سیستم سازمان یافته برای جمع آوری، ذخیره سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات افراد مبتلا به یک بیماری خاص و یا در مواجهه با مواد شناخته شده و یا مشکوک به اثرات نامطلوب در یک جمعیت و گستره جغرافیایی مشخص.

جایگاه و ضرورت نظام ثبت بیماریها

- انواع پژوهشها در نظام سلامت

- کار آزمایی بالینی

- کوهورت

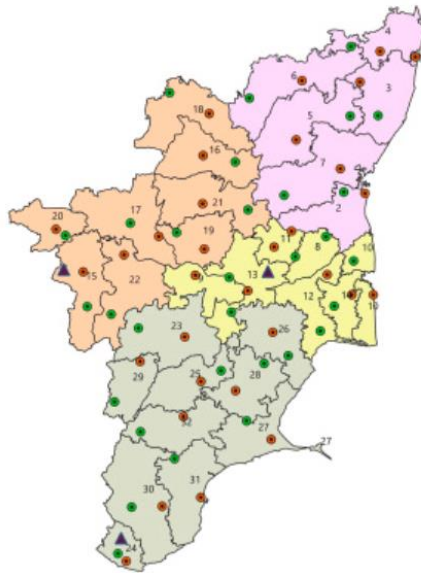
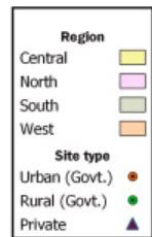
- مطالعات مورد شاهدهی

- مطالعات توصیفی

- رجیستری ها چه تفاوتی دارند؟

نظام مراقبت

- **Reportable Disease** ثبت اجباری بیماری ها قابل گزارش
- **Vital Statistics Data** ثبت داده های حیاتی
- **Administrative Data** دادهای مدیریتی و روتین
- **Population Based Registry** ثبت جمعیتی
- **Clinical Registry** ثبت بالینی
- **Sentinel Surveillance** نظام مراقبت نگهبان (سنتینل)



Sl.no	Region	District
1	North	Chennai
2	North	Cuddalore
3	North	Kanchipuram
4	North	Thiruvallur
5	North	Thiruvannamalai
6	North	Vellore
7	North	Villupuram
8	Central	Ariyalur
9	Central	Karur
10	Central	Nagapattinam
11	Central	Perambalur
12	Central	Tanjore
13	Central	Thiruchirappalli
14	Central	Thiruvarur
15	West	Coimbatore
16	West	Dharmapuri
17	West	Erode
18	West	Krishnagiri
19	West	Namakkal
20	West	Nilgiris
21	West	Salem
22	West	Tiruppur
23	South	Dindigul
24	South	Kanyakumari
25	South	Madurai
26	South	Pudukkottai
27	South	Ramanathapuram
28	South	Sivaganga
29	South	Theni
30	South	Tirunelveli
31	South	Tuticorin
32	South	Virudhanagar

جایگاه و ضرورت نظام ثبت بیماریها

- ارزشها و منافع ثبت
- چالشها و مشکلات
- چرخه حیات یک برنامه ثبت

جایگاه و ضرورت نظام ثبت بیماریها

- ثبت بیماری در سایر کشورها (دلایل ایجاد ثبت؟)
- ثبت بیماری ها در ایران
- برنامه معاونت تحقیقات در ثبت بیماریها
- ارزشیابی دانشگاه ها در خصوص ثبت بیماریها
- دبیرخانه های ثبت بیماری در دانشگاه ها
- همایش های سالانه و کارگاه های آموزشی
- ثبت بیماریها: تحقیق برای سلامت مردم و بیماران (چگونه؟)



Report

Diseases and Health Outcomes Registry Systems in I.R. Iran: Successful Initiative to Improve Public Health Programs, Quality of Care, and Biomedical Research

Shahnaz Mojarrah¹, Ali Rafei¹, Shahin Akhondzadeh¹, Alireza Jeddian¹, Maryam Jafarpour², Kazem Zendehtdel^{1,3*}

¹Deputy of Research, Ministry of Health and Medical Education, I.R. Iran

²Information Technology Department, Ministry of Health and Medical Education, I.R. Iran

³Cancer Research Center, Cancer Institute of Iran, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Registration systems for diseases and other health outcomes provide important resource for biomedical research, as well as tools for public health surveillance and improvement of quality of care. The Ministry of Health and Medical Education (MOHME) of Iran launched a national program to establish registration systems for different diseases and health outcomes. Based on the national program, we organized several workshops and training programs and disseminated the concepts and knowledge of the registration systems. Following a call for proposals, we received 100 applications and after thorough evaluation and corrections by the principal investigators, we approved and granted about 80 registries for three years. Having strong steering committee, committed executive and scientific group, establishing national and international collaboration, stating clear objectives, applying feasible software, and considering stable financing were key components for a successful registry and were considered in the evaluation processes. We paid particulate attention to non-communicable diseases, which constitute an emerging public health problem. We prioritized establishment of regional population-based cancer registries (PBCRs) in 10 provinces in collaboration with the International Agency for Research on Cancer. This initiative was successful and registry programs became popular among researchers and research centers and created several national and international collaborations in different areas to answer important public health and clinical questions. In this paper, we report the details of the program and list of registries that were granted in the first round.

Keywords: Biomedical research, Diseases and health outcome registry, Registration system, Public health

Cite this article as: Mojarrah S, Rafei A, Akhondzadeh S, Jeddian A, Jafarpour M, et al. Diseases and health outcomes registry systems in I.R. Iran: successful initiative to improve public health programs, quality of care, and biomedical research. Arch Iran Med. 2017;20(11):296–303.

Published Online November 1, 2017

Introduction

the same manner (Figure 1). Patient registries were



برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

معاونت تحقیقات و فناوری

وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی

1394-1399

گزارش عملکرد برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

مسئول برنامه:

دکتر کاظم زنده دل

مشاور معاون تحقیقات و فناوری و مسئول برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

کارشناس ارشد : دکتر شهناز مجرب

کارشناس وب سایت : نسرین شوند آذری

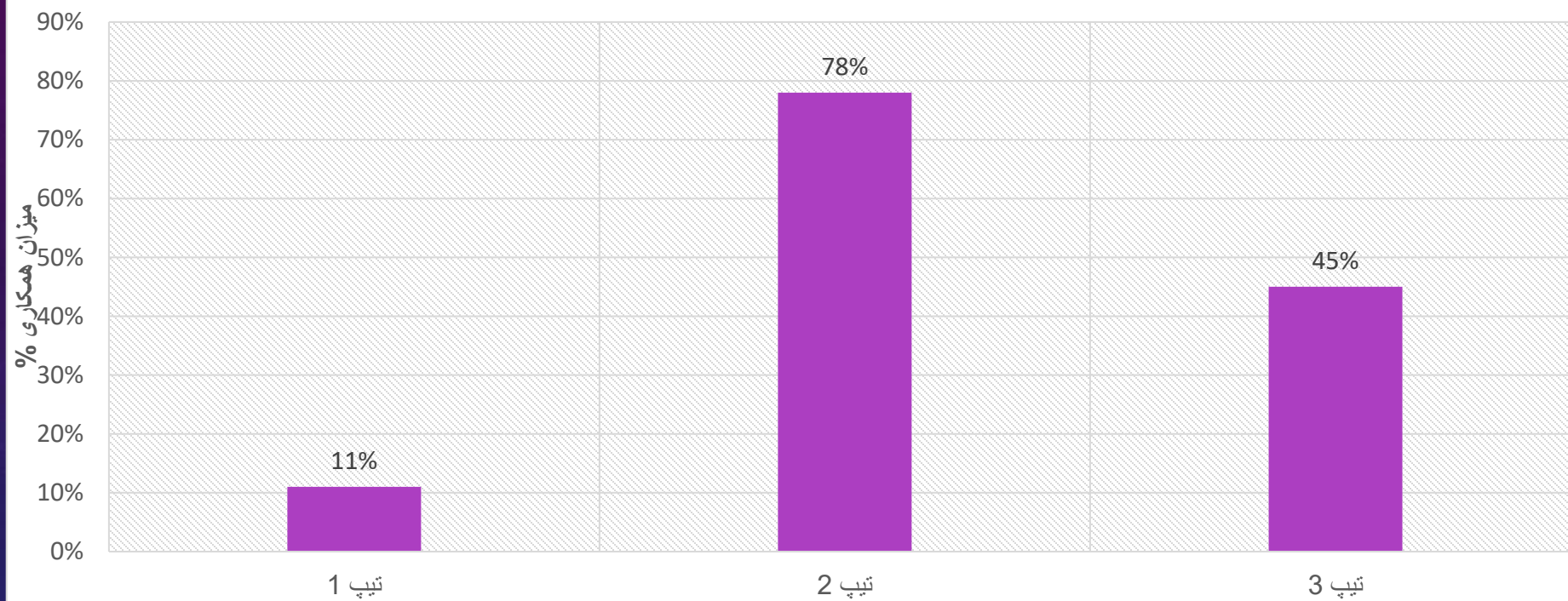
تهیه و تنظیم گزارش:

دکتر شهناز مجرب

تعداد برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت در کشور (۲۹/۱۲/۹۸)

ردیف	دانشگاه	ثبت درون دانشگاهی	ثبت چند مرکزی		جمع	حذف موارد تکراری
			مجری اصلی	همکار		
۱	دانشگاه های علوم پزشکی تیپ یک	۱۳۰	۳۵	۲۰	۱۸۵	۱۶۵
۲	دانشگاه های علوم پزشکی تیپ دو	۱۹	-	۷۱	۹۰	۱۹
۳	دانشگاه های علوم پزشکی تیپ سه	۲۵	-	۳۲	۷۲	۲۵
۴	دانشگاه های نوپا	-	-	-	-	.
تعداد برنامه های ثبت در کشور						۲۰۹

مقایسه میزان همکاری دانشگاه‌های علوم پزشکی در برنامه های ثبت چند مرکزی بر اساس تیپ دانشگاه



تیپ های دانشگاهی

برنامه های ثبت بیماری های ملی و چند مرکزی

ردیف	برنامه ثبت چند مرکزی	دانشگاه علوم پزشکی مجری	تعداد مراکز همکار	جمع
۱	قلب و عروق	اصفهان	تهران، اصفهان، شیراز، تبریز، بندر عباس، اهواز، شهر کرد، کاشان، بیرجند، یاسوج، شاهرود	۱۱
۲	ثبت ملی آسیب های نخاعی	تهران	بیمارستانهای سینا و فیروز گر تهران-گیلان- اهواز- کاشان- یزد-تبریز-ارومیه- شاهرود-اراک- قم- قزوین- جهرم	۱۳
۳	تروما	تهران	دانشگاه بقیه ا. - گیلان- کاشان- یزد- تبریز-ارومیه- شاهرود- اصفهان- ساوه- کردستان- کرمانشاه- اراک- اهواز- شهید بهشتی.	۱۵
۴	MS	تهران	همکاری با ۵ استان (۹ بیمارستان) - ۳ انجمن - ۲۰ کلینیک - تهران، اصفهان، شیراز، مازندران، کرمانشاه، یاسوج	۶
۵	بیماری های التهابی روماتیسمی	تهران	کاشان- رشت- کرمانشاه- ایلام- رشت- کرمانشاه- ایلام- رفسنجان- اراک- اهواز- شهرکرد- اصفهان- یزد- گلستان- انجمن لوپوس- مشهد- کردستان- بقیه ا. بیمارستان لقمان- اردبیل	۱۱
۶	ثبت دوقلوها	تهران	بیمارستان های امام خمینی و آبان آموزش و پرورش تهران	
۷	سرطان پستان بالینی	تهران	بوشهر- گیلان- اراک- ارومیه- کرمانشاه- ایلام- سبزوار- اصفهان- لرستان- بابل- قم- تبریز- دانشگاه ایران بیمارستان هفت تیر	۱۳

برنامه های ثبت بیماری های ملی و چند مرکزی

ردیف	برنامه ثبت چند مرکزی	دانشگاه علوم پزشکی مجری	تعداد مراکز همکار	جمع
۸	آنژیوادم ارثی	تهران	البرز- قزوین- ادبیل- بابل- مازندران- گیلان- شیراز- مشهد- یزد- اصفهان- زنجان- ایلام- بوشهر- همدان- اهواز- کرمانشاه- کردستان	۱۷
۹	نقص ایمنی کودکان	تهران	به گفته مرکز ثبت دانشگاه های شهید بهشتی -ایران- تبریز- بوشهر- شیراز- اصفهان- کاشان- کرمان- مشهد- اهواز- گیلان- البرز- کرمانشاه- یزد- سنندج- مازندران- همدان- چهار تفاهم نامه با مراکز تحقیقات خارج از کشور	۱۷
۱۰	سلیاک	تهران	آذر بایجان شرقی(تبریز)، ایلام، کرمان، آذر بایجان غربی(ارومیه)، گلستان، فارس، زنجان، همدان، قم، خراسان رضوی، یزد، مازندران، خوزستان، مرکزی(اراک)، لرستان، کردستان، سیستان و بلوچستان(زاهدان)، گیلان	۱۷
۱۱	IBD	تهران	تهران، گلستان، شیراز، اصفهان، تبریز، اردبیل، گیلان، مازندران، خراسان رضوی، هرمزگان، قزوین، ایلام، کرمان، کردستان، کرمانشاه، اهواز، سیستان و بلوچستان، همدان، قم	۱۹
۱۲	دیابت	تهران	تهران، بوشهر، مازندران، تبریز	۴
۱۳	دیستروفی شبکیه	شهید بهشتی	بیمارستان فارابی- بیمارستان رسول اکرم- گیلان- زاهدان- اهواز- کرمان- گیلان- تبریز- یزد- مشهد- اصفهان- شیراز- کرمانشاه- بندر عباس	۱۲
۱۴	پر فشاری ریه	شهید بهشتی	دانشگاه آزاد اصفهان- قلب شهید رجایی- مشهد- تبریز	۴
۱۵	کیست هیداتید	کرمان	مراغه، شاهرود، یزد، گلستان، شهر کرد، لرستان	۷
۱۶	پیوند اعضا	مراکز پیوند عضو در سراسر کشور	انجمن پیوند اعضای ایران در شهرهای مختلف	۶۰
۱۷	ثبت سرطان جمعیتی	معاونت پژوهشی	دانشگاه های علوم پزشکی کشور	۶۰

ثبت سرطان جمعیتی

Cancer incidence in Iran in 2014: Results of the Iranian National Population-based Cancer Registry

Gholamreza Roshandel(1), Ali Ghanbari-Motlagh(2), Elham Partovipour(3), Fereshteh Salavati(3), Susan Hasanpour-Heidari(1), Gohar Mohammadi(4), Mostafa Khoshaabi(2), Alireza Sadjadi(5), Masoud Davanlou(6), Seyed-Mohammad Tavangar(7), Hakimeh Abadi(8), Abasali Asgari(9), Mohamadreza Behrooz(10), Maria Cheraghi(11), Leila Danechin(12), Roya Dolatkhah(13), Floria Enferadi(14), soodabeh Eshaghi(15), Mohsen Farahani(16), Solmaz Farokhzad(17), Mansooreh Fateh(18), Ebrahim Ghaderi(19), Arash Golpazir(20), Mahdieh Hasanzadeh(21), Narjes Hazar(22), Hosein Hoseini-hoshyar(23), Mohsen Izadi(24), Ali Jafarnia(25), Mahdi Jahantigh(26), Ahmad Jalilvand(27), Mehrdad Jazayeri(28), Parvin Joola(29), Yasan Kazemzadeh(30), Maryam Khalednejad(31), Maryam Kooshki(32), Amineh Madani(33), Reza Malekpour-afshar(34), Amirhosein Mirglobayat(35), Zeinab Moeinfar(36), Hosein Mohamadifar(37), Gholamhasan Mohammadzadeh(38), Rita Motidost-komleh(39), Mahboobeh Narooei(40), Sharareh Niksiar(41), Habibollah Pirnejad(42), Azadeh Poornajaf(43), Gita Pourshahi(44), Amir Rahnama(45), Bahman Rashidpour(46), Zahra Ravankhah(47), Khadijeh Rezaei(48), Abbas Rezaeianzadeh(49), Gholamreza Sadeghi(50), Athar Shahdadi(51), Mehraban Shahi(52), Zahra Sharafi(53), Farroq Sharifi-moghadam(54), Ali Soleimani(55), Maryam Soltany-hojatabad(56), Zeinab Tahmasebi(57), Sohrab Yadollahi(58), Majid Yaghoubi-ashrafi(59), Hamed Zandian(60), Aliakbar Zareiyan(61), Hossein Poustchi(5), Kazem Zendehtdel(62), Afshin Ostovar(63), Ghasem Janbabaei(64), Alireza Reisi(65), Reza Malekzadeh(5)*

Table 3. The number, percent, crude rate and age standardized incidence rates (ASR) (per 100,000) of 10 most common cancers in male and female in Iran (2014)

		Number	Percent	Crude rate	ASR
Male	Stomach	7150	11.83	18.52	21.24
	Prostate	5949	9.84	15.41	18.41
	Colorectal	5644	9.34	14.62	16.57
	Bladder	4776	7.90	12.37	14.30
	Lung	4222	6.99	10.94	12.70
	Leukaemia	2888	4.78	7.48	8.32
	Brain, nervous system	2412	3.99	6.25	6.66
	Esophagus	2178	3.60	5.64	6.47
	Non-Hodgkin lymphoma	1929	3.19	5.00	5.32
	Larynx	1418	2.35	3.67	4.32
Female	Breast	13120	25.41	34.49	34.53
	Colorectal	4217	8.17	11.09	11.86
	Stomach	3348	6.48	8.80	9.44
	Thyroid	2912	5.64	7.66	6.98
	Leukaemia	1891	3.66	4.97	5.40
	Lung	1844	3.57	4.85	5.21
	Brain, nervous system	1810	3.51	4.76	4.88
	Esophagus	1776	3.44	4.67	5.13
	Ovary	1657	3.21	4.36	4.52
	Uterus	1304	2.53	3.43	3.67

CONTRIBUTION TO GLOBOCAN STATISTICS 2018

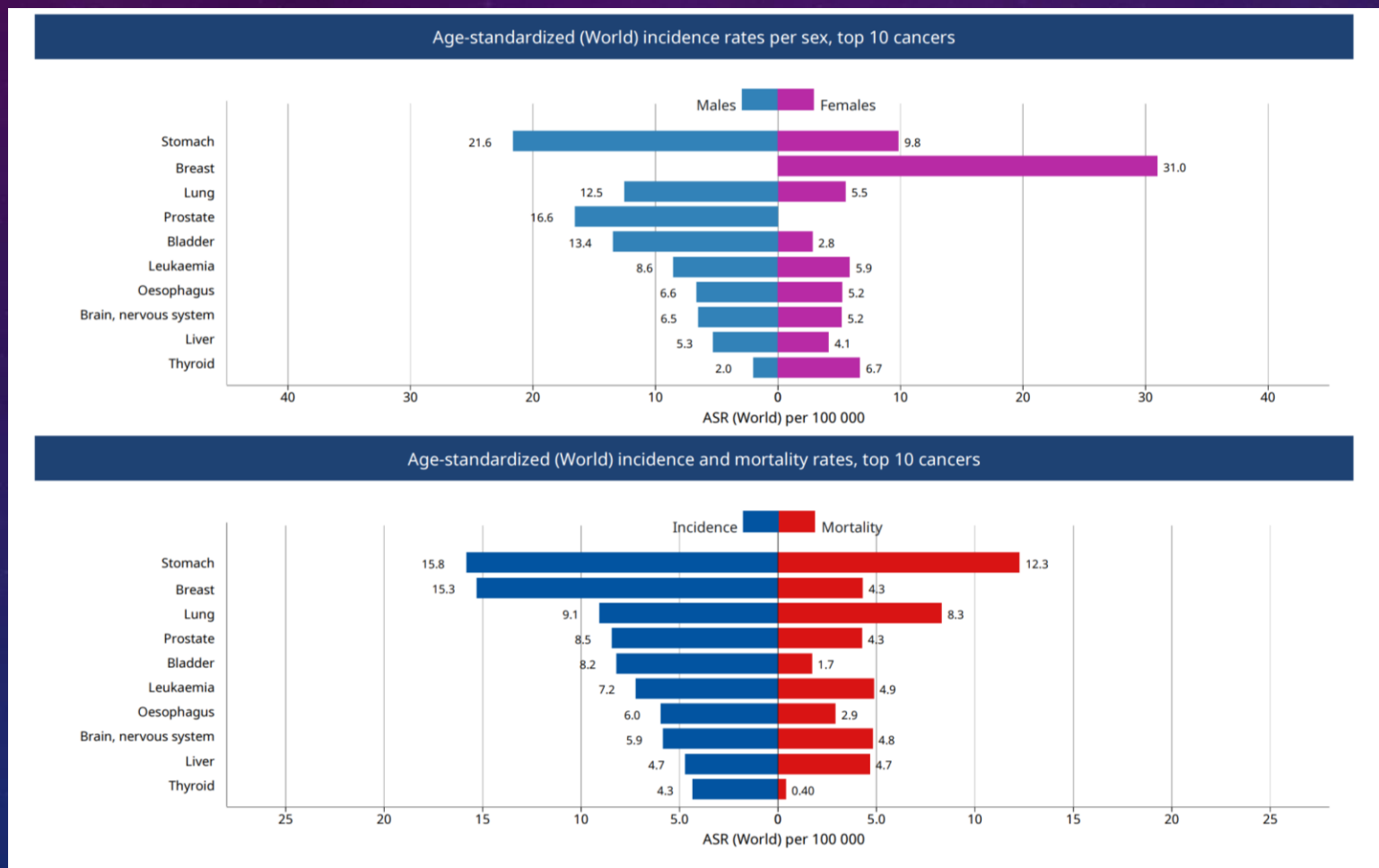


Figure 4. The distribution of 10 most common cancers in different regions and provinces of Iran in 2014 (Male)

Region	Povince	Stomach	Skin (non-melanoma)	Prostate	Colorectal	Bladder	Lung	Leukaemia	Nervous system	Esophagus	Non-Hodgkin lymphoma
North/ North West	Ardabil	48.38	17.99	12.79	15.19	10.56	14.74	11.28	4.66	13.09	3.03
	Golestan	24.79	10.06	15.47	17.68	10.22	18.72	8.57	7.09	15.81	5.97
	Guilan	18.69	12.74	13.58	14.68	12.89	9.59	4.79	4.93	4.67	3.40
	Mazandaran	25.26	12.49	16.24	14.78	10.61	10.48	8.37	3.46	6.64	4.69
	North Khorasan	35.83	17.05	8.31	11.64	10.11	9.22	5.02	5.40	16.20	3.39
	East Azarbayjan	34.22	20.43	19.46	20.77	13.82	21.18	5.21	6.64	12.69	2.94
	Kordestan	27.64	14.99	8.72	10.91	9.81	15.99	5.22	5.24	10.83	3.40
	West Azarbayjan	32.21	22.29	17.76	15.63	20.67	23.48	11.31	10.12	12.66	5.51
	Zanjan	48.08	16.89	16.08	14.42	11.30	13.93	7.41	9.60	16.80	3.37
West	Hamedan	18.93	19.25	17.57	12.10	12.64	13.13	7.55	6.30	3.87	4.43
	Ilam	26.53	17.52	17.94	12.72	6.48	5.03	6.44	3.37	10.64	1.22
	Kermanshah	13.55	10.53	9.34	10.50	10.58	9.17	12.06	6.04	3.99	7.01
	Khoozestan	13.52	18.71	18.13	15.21	12.95	12.60	8.73	6.32	2.88	7.86
	Lorestan	20.85	18.74	8.20	9.38	8.19	10.08	6.18	5.03	4.36	5.00
Center	Alborz	16.60	14.10	17.40	14.94	9.03	9.33	4.03	5.17	4.22	3.07
	Chaharmahal_Bakhteiri	14.63	25.02	10.01	13.39	14.87	9.76	2.95	4.03	2.62	6.14
	Ghazvin	19.66	27.88	13.99	16.13	13.38	9.66	11.64	7.86	6.21	5.38
	Isfahan	13.17	26.82	22.88	19.36	17.18	10.79	15.83	7.19	3.27	5.90
	Kerman	14.10	18.26	13.93	12.08	27.26	19.16	10.18	8.51	2.71	6.43
	Kohkilooye_Boyerahmad	23.51	20.02	18.53	6.39	12.22	8.13	10.08	5.52	7.20	5.06
	Markazi	17.52	13.48	8.77	10.06	9.82	10.77	5.64	7.52	3.75	2.26
	Semnan	22.44	19.24	16.94	24.29	13.51	12.10	5.17	8.63	10.10	2.98
	Tehran	19.14	27.44	26.56	23.38	16.93	11.88	7.86	7.47	4.17	6.23
	Yazd	10.73	36.26	28.05	22.19	24.91	10.90	13.06	9.96	3.75	8.71
East	Razavi Khorasan	32.66	27.10	15.97	19.95	13.37	12.12	6.73	7.44	12.55	6.41
	Sistan_Baloochestan	12.80	6.36	4.28	7.82	6.41	5.56	3.89	2.93	5.40	5.27
	South Khorasan	18.15	10.40	11.95	13.33	11.02	12.71	6.40	7.06	11.78	5.37
South	Busher	10.50	7.17	15.05	10.76	18.54	15.53	11.54	6.08	3.95	2.69
	Fars	13.24	21.25	27.46	12.19	15.74	10.51	10.97	7.53	2.18	6.36
	Hormozgan	7.16	6.07	8.96	7.18	8.28	14.79	5.71	2.56	2.35	5.22

شاخص های ارزیابی برنامه ثبت در فاز اول

جدول ۱: مستندات مورد نیاز و سهم هر یک از فعالیتهای برنامه ثبت در امتیاز ارزشیابی فاز اول ثبت (راه اندازی و شروع)

ردیف	فعالیت	مستندات مورد نیاز	درصد امتیاز
۱	تهیه پروپوزال برنامه اجرایی و عملیاتی ثبت	ارائه پروپوزال و مصوبه دفتر برنامه ملی نظام ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت	۲۰٪
۲	تدوین راهنما، تعیین متغیرها و فرم های استاندارد	جدول متغیرهای اختصاصی ثبت، فرم های استاندارد جمع آوری اطلاعات و آرایه گزارش نحوه تعیین متغیرها و استانداردهای برنامه	۳۰٪
۳	ایجاد بانک اطلاعاتی و تهیه نرم افزار ثبت اطلاعات	معرفی بانک اطلاعاتی الکترونیک و نرم افزار ثبت و مدیریت اطلاعات	۲۰٪
۴	جلب همکاری با اعضای حقیقی یا حقوقی داخل و خارج کشور	تفاهم نامه مجری برنامه ثبت با سازمانهای حقوقی یا افراد حقیقی که میزان و نوع همکاری به انضمام در صد بهره برداری طرفین از اطلاعات حاصل از ثبت و دیگر تعهدات فی مابین در آن ذکر شده باشد.	۱۰٪
۵	اجرای پایلوت	گزارش نتایج اجرای پایلوت برنامه ثبت	۲۰٪

شاخص های ارزیابی برنامه ثبت در فاز دوم

جدول ۲: مستندات مورد نیاز و سهم هر یک از فعالیتهای برنامه ثبت در امتیاز ارزشیابی فاز دوم (استقرار)

ردیف	فعالیت	مستندات مورد نیاز	درصد امتیاز
۱	جمع آوری اطلاعات	ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده	۲۰٪
۲	کنترل کیفی اطلاعات	گزارش کنترل کیفی	۲۰٪
۳	تهیه گزارش سالانه	ارایه گزارش سالانه	۲۰٪
4	ارسال و درج اطلاعات برنامه های ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در وب سایت برنامه	ثبت نام در وب سایت و تماس با کارشناس برنامه	۴۰٪

شاخص های ارزیابی برنامه ثبت در فاز سوم

جدول ۳: مستندات مورد نیاز و سهم هر یک از فعالیتهای برنامه ثبت در امتیاز ارزشیابی فاز سوم (توسعه)

ردیف	فعالیت	مستندات مورد نیاز	درصد امتیاز
۱	جمع آوری اطلاعات	ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده	۳۰٪
۳	استفاده از ثبت در پژوهش	ارایه گزارش و مستندات مربوط به پژوهشهای صورت گرفته بر اساس اطلاعات ثبت	۳۰٪
۴	استفاده از ثبت در امور اجرایی و سیاستگذاری کشور	ارایه گزارش و مستندات مربوط به راهنماها، آیین نامه ها، و دستورالعمل های علمی	۳۰٪
۵	انتشار گزارش سالانه	انتشار گزارش های دوره ای در تعامل با منابع بین المللی	۱۰٪

مراحل راه اندازی ثبت بیماریها

- تصمیم گیری در خصوص موضوع ثبت
 - سوال تحقیق چیست؟
 - اهداف برنامه چیست؟
- آیا برای پاسخ به سوال و دستیابی به اهداف نیاز به برنامه ثبت داریم؟
- ثبت کار بسیار پرزحمت و نسبتا پرهزینه است؟ آیا برای چند سال کار جدی و تعامل با افراد و سازمانهای مختلف آمادگی داریم؟
- راه بهتری برای دستیابی به اهداف مورد نظر نداریم:

مراحل راه اندازی ثبت بیماریها

• اهداف برنامه های ثبت:

- ❑ بررسی وضعیت شیوع بیماری و ارزیابی روند تغییرات آن
- ❑ ارزیابی اثربخشی سیاست های بهداشتی و درمانی
- ❑ اندازه گیری/پایش ایمنی و آسیب مواجهات
- ❑ ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران
- ❑ ارزیابی هزینه اثربخشی مداخلات و برآورد هزینه ها و تخصیص بودجه
- ❑ توسعه و ارتقاء تحقیقات بهداشتی/بالینی/مولکولی

اهداف برنامه ثبت

اهداف و نتایج مورد انتظار شما از این برنامه چیست:

- نتایجی که برای سیاستگذاری به مسولین وزارت بهداشت گزارش خواهید کرد
- نتایجی که برای مراقبت و تصمیم گیری به مردم و بیماران گزارش خواهید کرد
- آیا ذینفع مهم دیگری وجود دارد که از نتایج این ثبت منتفع شود؟ لیست ذینفعان و نتایج مورد انتظار برای آنها را مشخص کنید)
- جایگاهی که برای شما در بین همکاران و محققین ایجاد خواهد شد (گزارش/مقاله/ همکاری و ایجاد شبکه/.....)
- توسعه روابط بین المللی که برای شما/سازمان شما ایجاد خواهد شد (گزارش/همکاری و ایجاد شبکه/....)

مراحل راه اندازی ثبت بیماریها

- تصمیم گیری در خصوص موضوع ثبت
- مطالعه تجارب ملی و بین المللی
- ارزیابی محیطی (محیط داخلی/محیط خارجی)
- همکاری با ثبت های موجود یا ایجاد ثبت جدید
- بیوبانک ها و برنامه های ثبت

تاسیس و اجرای برنامه ثبت بیماری

- ۱- یک بیماری یا پیامد برای ایجاد برنامه ثبت انتخاب کنید:
- ۲- انجام این ثبت چقدر مهم است؟ (کم، متوسط، زیاد، خیلی زیاد)
- ۲- اهداف و نتایج مورد انتظار شما از این برنامه چیست:
- ۴- محدود فعالیت را مشخص کنید: (بیمارستان/دانشگاه/استان/کشور/بین المللی)
- ۵- متخصصین و ذینفعان را جلب کنید.
- ۶- محل تامین اعتبار ثبت را مشخص کنید
- ۷- متادیتا را مشخص کنید (متغیرها/پاسخ ها ...)
- ۸- روش شناسایی و جمع آوری اطلاعات را مشخص کنید (پرونده بیمار/مصاحبه/بانک های اطلاعاتی موجود و ...)
- ۹- نرم افزار ثبت را انتخاب (تهیه) کنید
- ۱۰- پروتکل و دستورالعمل ها را تدوین کنید.
- ۱۱- آموزش کارشناسان و کنترل کیفی را جدی بگیرید
- ۱۲- برای گزارشها دوره ای (سالانه) اقدام کنید. (استفاده از ثبت برای اهداف تعیین شده در اولویت شما باشد)

پرسشنامه ثبت

- سوالات (متغیرها)
- تعداد سوالات
- پاسخهای به سوالات
- تعاریف و مقادیر
- کدهای استاندارد (ICD10/ICDO3 / کدهای شغلی مرکز امار/تقسیم بندی کشور
- رویه جمع آوری و ثبت اطلاعات
- پرسشنامه کاغذی / الکترونیکی
- نرم افزار ثبت

اجزاء نظام ثبت بیماری برای پاسخ به نیازهای نظام سلامت



توجه:

بنا براین یک نظام ثبت فقط ایجاد یک بانک اطلاعاتی از بیماران نیست. نباید ثبت را با سیستم اطلاعات بیمارستانی HIS اشتباه شود. سیستم های اطلاعاتی باعث می شود داده های خوب به راحتی در اختیار ثبت قرار گیرد. نظام ثبت نیاز به یک مرکز دارد که داده ها را از مراکز و منابع اطلاعاتی مختلف دریافت کند و با پالایش داده ها گزارشهای مدون تولید کنید.



مراحل راه اندازی ثبت بیماریها (ثبت جدید)

- طراحی و برنامه ریزی
- تعیین محدوده فعالیت
- بیمارستان/دانشگاه/منطقه/ملی/بین المللی
- ایجاد یک کمیته راهبری مصمم
- حمایت همه جانبه و روحیه "ما می توانیم"
- احساس مالکیت / تعهد فردی و سازمانی/
- حمایت همه جانبه
- تشکیل کمیته اجرایی و فنی
- تعهد/همکاری/اجرای مبتنی بر شواهد/روحیه تقویت تیمی
- توانایی و علاقه به پژوهش
- تدوین پروپوزال و پروتکل ثبت

اجزاء شبکه و ذینفعان یک برنامه ثبت بیماری

- موسسین
- متخصصین بالینی
- مدبر پروژه
- اپیدمیولوژیست، متخصص آمار
- فن آوری الکترونیک/مهندس IT
- کارشناسان ثبت
- متخصص بیولوژی مولکولی/ژنتیک
- کارشناس آزمایشگاه/بیوبانک
- سیاستگذار بخش سلامت
- رئیس/مدیر بیمارستان
- مسول مدارک پزشکی
- موسسات حمایت کننده مالی
- موسسات بین المللی
- محققین استفاده کننده از داده ها
- بیماران ، همراهان بیمار
- سازمان های مردم نهاد
- شرکتهای تامین کننده تجهیزات

چه کسی می تواند چنین شبکه علمی و اجرایی را هدایت کند؟

- اگر ثبت در سطح یک بیمارستان است؟
- اگر ثبت در سطح یک دانشگاه/استان است؟
- اگر ثبت چند مرکزی و در سطح منطقه ای و ملی است؟

الزامات یک ثبت موفق چیست؟

- مسؤل ثبت متعهد باشد و وقت کافی برای برنامه داشته باشد.
- طراحی صحیح داشته باشیم و اشتباهات را بپذیریم و اصلاح کنیم.
- به کنترل کیفی اهمیت بدهیم. هر سیستمی یک R&D می خواهد.
- اهداف اصلی و کاربردی را فراموش نکنیم.
- فرایندهای پشتیبان را بشناسیم و برای تامین آنها تلاش کنیم.
- از ظرفیتهای موجود که ممکن است بالفعل نباشد استفاده کنیم.
- ضمن جدیت، رعایت علاقه ها و انتظارات اعضای شبکه را بکنیم.

پیاده سازی و مدیریت ثبت

- اجرای برنامه ثبت
- کنترل کیفی
- مدیریت پروژه
- توسعه و همکاری بین سازمانها/مراکز/دانشگاهها
- تفاهم نامه ها و موضوعات مالکیت داده ها/برنامه

نرم افزارهای ثبت بیماری ها

- ضرورت وجود نرم افزار
- مشخصات نرم افزار
- انواع نرم افزار
- تولید نرم افزار
- پشتیبانی نرم افزار

کنترل کیفی در ثبت بیماریها (شاخص ها)

- قابل مقایسه بودن
- کامل بودن
- صحت اطلاعات
- به زمان بودن

• شما چه اقداماتی برای کنترل کیفی ثبت انجام داده اید؟

کنترل کیفی در ثبت بیماریها (مراحل و روشها)

آموزش و توانمند سازی
کنترل های نرم افزاری موقع اجرا
ارزیابی بعد از ثبت
مطالعات مستقل کنترل کیفی

مسائل حقوقی و اخلاقی در ثبت بیماریها

۱-امنیت داده ها

۲-محرمانگی

۳-رضایت آگاهانه

۴-مصوبه کمیته اخلاق

راهنمای اخلاقی اشتراک گذاری و بهره برداری از داده های عمومی تولید شده در نظام سلامت در پژوهش های علوم پزشکی - ویرایش سوم

ویرایش شماره ۳

مجری: مرکز تحقیقات سرطان انستیتو کانسر، دانشگاه علوم پزشکی تهران مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه
علوم پزشکی تهرانسفارش دهنده: کمیته ملی اخلاق در پژوهشهای زیست پزشکی

پاییز ۱۳۹۷

نمونه تفاهم نامه

آرم مرکز طرف
قرارداد



تفاهم نامه

الف - تعاریف:

سیستم ثبت سرطان بیمارستانی / بالینی : سیستم ثبت، مجموعه سازمان‌یافته‌ای است که روش‌های مختلف معاملات مشاهده‌ای را یکپارچه می‌کند تا اطلاعات متحدالشکل بالینی را جمع‌آوری نماید. این سیستم، برای جمعیت مشخصی از بیماران مراجعه‌کننده به یک مرکز تشخیصی و درمانی سرطان با شرایط بیماری، شرایط همراه و مواجهات و اقدامات تشخیصی، درمانی و نیز مراجعات پیگیری بیماران انجام می‌شود. اهداف ثبت سرطان بیمارستانی شامل انجام تحقیقات بالینی، ارزیابی و ارتقاء کیفیت مراقبت‌های صورت گرفته، مدیریت بیمارستان و نظام سلامت و سیاستگذاری می‌باشد.

فرم‌های اطلاعات بالینی بیماران: در سیستم ثبت سرطان بیمارستانی، اقلام اطلاعات بالینی مرتبط با هر گروه از انواع سرطان‌های شایع، در قالب فرم‌های اطلاعاتی طراحی می‌شود. استانداردسازی و متحدالشکل نمودن این فرم‌ها از نظر اقلام اطلاعاتی و مفاهیم ترمینولوژیک امکان استفاده گسترده از اطلاعات و مبادله داده‌ها در سیستم‌های اطلاعاتی مختلف را میسر می‌سازد.

فرم‌های اطلاعات بالینی حاوی پنج بخش زیر است:

- اطلاعات دموگرافیک بیماران
- نوع بدخیمی (Cancer Identification) شامل: محل تپوگرافیک و نوع هیستومورفولوژیک تومور، نحوه و تاریخ قطعی شدن تشخیص.
- گرید هیستولوژیک و رفتار تومور؛
- مرحله (Stage) و پیش‌آگهی تومور شامل: اندازه تومور (T)، وضعیت غدد لنفاوی درگیر (N)، درگیری عروق و لنف، وضعیت مناسبت‌ها در هنگام تشخیص (M)، وضعیت درگیری مارژین جراحی، فاکتورهای اختصاصی برای پیش‌آگهی تومور؛
- درمان شامل: نوع پروسیجر جراحی و عوارض پس از آن، درمان شیمی درمانی و پروتکل‌های مختلف، ایمونوتراپی، پرتودرمانی و نیز توانایی درمان‌ها در بیمار؛
- پیگیری بیمار (F/U) از نظر عوارض، عود و بقای بیماران.

طرفین تفاهم نامه:

طرف اول: مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر ایران به آدرس دبیرخانه طرح تهران - بلوار کشاورز - مجتمع بیمارستانی امام خمینی - انسیتو کانسر، مرکز تحقیقات/مسئول برنامه ؛ دکتر کاظم زنده دل، قائم مقام و معاون پژوهشی مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر.

طرف دوم: / مسئول برنامه

ب- موضوع همکاری:

- همکاری در شبکه ثبت سرطان بیمارستانی/بالینی انسیتو کانسر



تفاهم نامه

د- نحوه همکاری:

۱. تعهدات طرف اول:

- ۱.۱. ارائه مشاوره در برنامه‌ریزی، راه اندازی سیستم ثبت سرطان بیمارستانی/بالینی؛
- ۱.۲. ارائه مشاوره و آموزش تدوین فرم‌های اطلاعات بالینی بیماران - بانک اطلاعاتی به همراه استانداردهای ترمینولوژیک در سرطان‌های شایع مورد توافق؛
- ۱.۳. تامین نرم افزار مناسب برای ثبت اطلاعات و آموزش اولیه؛
- ۱.۴. ارائه مشاوره در خصوص نظارت مؤثر بر سیستم ثبت و داده‌های آن مستقر در مرکز طرف دوم؛
- ۱.۵. مشاوره و همکاری در تحلیل و گزارش ثبت

۲. تعهدات طرف دوم:

- ۲.۱. تامین زیرساخت لازم برای راه اندازی سیستم ثبت سرطان بیمارستانی/بالینی
- ۲.۲. تامین نیروی انسانی و اعتبارات لازم جهت جمع‌آوری و ثبت اطلاعات در سامانه
- ۲.۳. نظارت بر جمع‌آوری اطلاعات و همکاری با مرکز تحقیقات سرطان
- ۲.۴. همکاری‌های تحقیقاتی با استفاده از داده‌های ثبت سرطان بیمارستانی/بالینی
- ۲.۵. پرداخت هزینه‌های پشتیبانی از نرم افزار و برنامه ثبت در سطح استان (برای هر استان بر اساس برآورد صورت گرفته کمتر از ۵ میلیون تومان در سال خواهد بود)

ه. شرایط همکاری

- مدت زمان همکاری، از به مدت ۳ سال می‌باشد و در صورت توافق طرفین تمدید خواهد شد.
- طرفین ملزم به رعایت حقوق مالکیت معنوی و اطلاعات جمع‌آوری شده می‌باشند.
- هر گونه استفاده از لگو و نام مراکز همکار در انتشارات و حمایت‌هایی با اجازه طرفین بلامانع خواهد بود.

این قرارداد در پنج بند (الف تا ه) به توافق طرفین رسید.

امضای طرفین تفاهم‌نامه	
دکتر کاظم زنده‌دل:	دکتر.....
قائم مقام و معاون پژوهشی مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر	مجری ثبت در مراکز همکار/بیمارستان :
تاریخ:	تاریخ:
دکتر محمدعلی محقق:	دکتر.....
رئیس مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر	رئیس مرکز تحقیقات/بیمارستان/ دانشگاه همکار:
تاریخ:	تاریخ:



تفاهم همکاری

مابین

"مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر، دانشگاه علوم پزشکی تهران" و

"....."

در استقرار "ثبت سرطان بیمارستانی/بالینی"

تاریخ:



National Program for Disease Registries
Deputy of Research and Technology | Ministry of Health and Medical Education

PERSIAN SITE

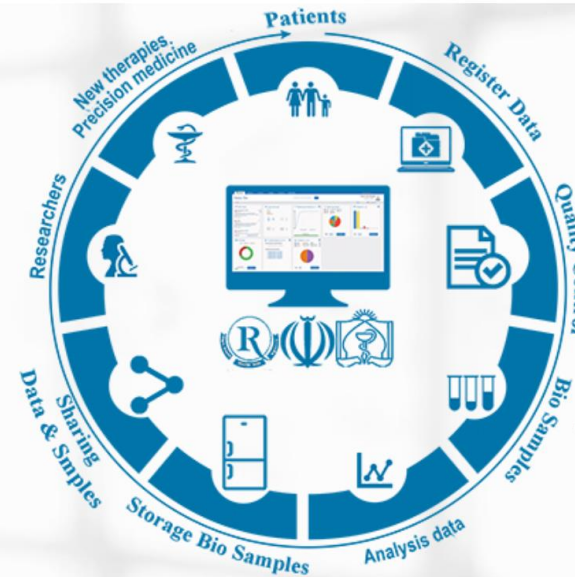
Homepage About Us News List Actions Documents Educations Research Registry of Iranian Registries(ROR) More

WELCOME TO

THE NATIONAL PROGRAM FOR

Disease Registries and Health Outcome

WE AIMED TO SUPPORT DISEASE REGISTRIES ACCROSS
THE COUNTRY BOTH THECHNICALLY AND FINANCIALLY



51
REGISTRIES

COUNT

Read More

8 NEW

20
STATES

COUNTRY

Read More

29%

REGIONAL STATS