

بسمه تعالی

## تفاهم نامه برنامه ملی ثبت سرطان در ایران

شهریور ماه ۱۳۹۵

## مقدمه و ضرورت تفاهم نامه:

امروزه با تغییرات سریع و شگرف اجتماعی ناشی از روند توسعه و به ویژه افزایش سن جمعیت، سهم بار بیماری سرطان و بار مالی ناشی از آن، جامعه را با مشکلاتی مواجه ساخته است. مقام معظم رهبری در سیاست‌های کلی سلامت ابلاغی ۱۳۹۳/۱/۱۸ بر تحقق رویکرد سلامت همه‌جانبه و انسان سالم در همه قوانین، سیاست‌های اجرایی و مقررات و افزایش و بهبود کیفیت و ایمنی خدمات و مراقبت‌های جامع و یک‌پارچه سلامت با محوریت عدالت و تأکید بر پاسخ‌گویی، اطلاع‌رسانی شفاف، اثربخشی، کارایی و بهره‌وری در قالب شبکه بهداشتی و درمانی منطبق بر نظام سطح‌بندی و ارجاع تأکید کرده‌اند. در این راستا کشور متعهد گردیده است تا بر اساس «سند ملی پیشگیری و کنترل بیماری‌های غیر واگیر و عوامل خطر مرتبط» که در تاریخ ۳/۱۲/۱۳۹۴ در شورای عالی سلامت و امنیت غذایی با حضور ریاست محترم جمهور تصویب گردیده است به منظور کاهش مرگ و میر زودرس ناشی از سرطان اقدام نماید.

پس از تصویب «قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی» توسط مجلس شورای اسلامی به تاریخ‌های ۱۸ خرداد ۱۳۶۰ به صورت آزمایشی و سپس ۵ مهر ۱۳۶۳ به صورت نهایی و تدوین دستورالعمل اجرایی این قانون توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی که سازمان مبارزه با سرطان (یا جانشین آن) را مسوول اجرای این برنامه مشخص کرد و نظر به اهمیت موضوع و ضرورت پاسخ‌گویی در قبال سیاست‌های کلی سلامت، برنامه ملی ثبت سرطان که ناظر بر اهداف کلان پیشگیری، تشخیص زودرس، تشخیص و درمان انواع سرطان‌ها و ارائه مراقبت‌های تسکینی به تمام بیماران مبتلا به سرطان است از دهه شصت خورشیدی به صورت متناوب و سپس از سال ۱۳۷۵ به صورت نظام‌مند توسط اداره سرطان، آغاز گردید و با دقت بالا ادامه یافت و سپس با انتشار گزارش‌های سالیانه مستمر همراه شد. تفاهم‌نامه حاضر صرفاً در جهت ارتقاء برنامه ملی ثبت سرطان موجود و حفظ کیفیت آن، آماده شده است تا با جمع‌آوری و انتشار آمار دقیق و معتبر از سرطان‌ها در سطوح ملی و استانی به افزایش امید به زندگی و کیفیت زندگی بیماران از طریق نظام ارایه خدمات سلامت یاری رساند.

انسجام مبادی تصمیم‌گیری، اجرا، نظارت و ارزیابی کلیه فعالیت‌ها، مستلزم همکاری معاونت‌های ذی‌ربط در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی است به همین منظور این تفاهم‌نامه با هدف توسعه و تقویت برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت در ایران مابین معاونت بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (که در این تفاهم‌نامه به عنوان معاونت بهداشتی وزارت نامیده می‌شود)، معاونت تحقیقات و فن‌آوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (که در این تفاهم‌نامه به عنوان معاونت تحقیقات وزارت نامیده می‌شود) و معاونت درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (که در این تفاهم‌نامه به عنوان معاونت درمان وزارت نامیده می‌شود) منعقد می‌گردد. هدف نهایی برنامه ملی ثبت سرطان، جمع‌آوری و انتشار آمار دقیق و معتبر از سرطان‌ها در سطح کشور در راستای ارتقاء سلامت مردم است.

## ماده یک- هدف تفاهم‌نامه:

تسهیل، تسریع و هم‌افزایی در راستای توسعه و تقویت برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت در ایران به منظور کاهش میزان مرگ و ناتوانی ناشی از سرطان

#### ماده دو:

دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ایران در معاونت بهداشتی وزارت (دفتر مدیریت بیماری‌های غیر واگیر، اداره سرطان) مستقر شده و کلیه فعالیت‌های مرتبط با توسعه برنامه‌های ثبت سرطان در سطح کشور تحت مدیریت آن واحد انجام می‌شود.

#### ماده سه:

مسئول برنامه ملی ثبت سرطان با موافقت مشترک معاونت‌های بهداشتی، تحقیقات و درمان وزارت و با ابلاغ معاون بهداشت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی منصوب می‌گردد.

#### ماده چهار:

اهداف و وظایف اصلی برنامه ملی ثبت سرطان ایران شامل موارد زیر می‌باشد:

- ✓ بند ۱- تدوین استانداردها، راهنماها و دستورالعمل اجرایی برنامه ملی ثبت سرطان در ایران
- ✓ بند ۲- کمک به ارتقاء برنامه‌های ثبت سرطان و یا توسعه و تقویت برنامه‌های موجود ثبت سرطان در هر یک از استان‌ها با استفاده از ظرفیت‌ها و توان‌مندی‌های موجود در دانشگاه‌های علوم پزشکی، به طوری که هر یک از استان‌های کشور از یک برنامه ثبت سرطان مستقل و معتبر (در سطح ملی و بین‌المللی) برخوردار گردند.
- ✓ بند ۳- ارزیابی و نظارت مستمر بر فعالیت‌ها و عملکرد برنامه‌های ثبت سرطان استانی با هدف تضمین رعایت استانداردها، راهنماها و دستورالعمل‌های برنامه ملی ثبت سرطان در تمامی استان‌ها
- ✓ بند ۴- دریافت اطلاعات و آمار سالانه از واحدهای ثبت سرطانی استانی، ویرایش و ادغام اطلاعات دریافت شده و تولید بانک اطلاعات و آمار سرطان در کشور
- ✓ بند ۵- تهیه و انتشار گزارش‌های دوره‌ای از آمار و اطلاعات سرطان در سطح کشور
- ✓ بند ۶- طراحی و برگزاری دوره‌های آموزشی مورد نیاز در راستای توسعه و تقویت برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت
- ✓ بند ۷- اعلام مناطق حائز اولویت به سیاست‌گذاران ملی برای اجرای طرح‌های مداخله‌ای با در نظر داشتن اهداف ارتقاء کارآمدی و کیفیت خدمات و بررسی هزینه اثربخشی
- ✓ بند ۸- جلب مشارکت بخش خصوصی در جمع‌آوری اطلاعات از طریق تعامل با نظام ارایه خدمات سلامت بخش خصوصی، سازمان نظام پزشکی، سازمان‌های مردم‌نهاد مورد تأیید به منظور ارایه خدمات مرتبط با سرطان در کشور و تعامل با کمیته‌های دانشگاهی برای جلب مشارکت بخش خصوصی در استان‌ها
- ✓ بند ۹- ارایه اطلاعات مبتنی بر موضوع و همکاری با سایر معاونت‌ها برای تعامل مشترک با سازمان‌های بیمه‌کننده به منظور افزایش پوشش بیمه

### ماده پنج:

منابع مالی راهاندازی برنامه ثبت سرطان به طور مشترک توسط معاونت بهداشتی، معاونت درمان و معاونت تحقیقات وزارت تأمین خواهد شد. همچنین هر یک از دانشگاه‌های علوم پزشکی باید متناسب با نیازها و شرایط خاص خود بخشی از منابع مالی مورد نیاز برنامه ثبت سرطان دانشگاه را تأمین نمایند.

### ماده شش:

معاونت بهداشتی، زمینه استفاده از اطلاعات نظام سلامت که در جریان برنامه‌های پیش‌گیری و تشخیص زودهنگام سرطان‌ها در سطح شبکه اولیه بهداشتی (PHC)، تولید می‌شود را برای «سامانه یک‌پارچه اطلاعات سرطان» فراهم می‌کند و با بهره‌مندی از پتانسیل کارکنان نظام سلامت (بهورزان، ماماها و پزشکان خانواده) زمینه را برای ارائه خدمات در نظام مراقبت‌های بهداشتی اولیه مبتنی بر اطلاعات جمع‌آوری شده از طریق برنامه ملی ثبت سرطان مهیا می‌سازد.

### ماده هفت:

معاونت تحقیقات وزارت، تدوین و ارائه دستورالعمل استفاده از داده‌های کلان ملی و نحوه انتشار اطلاعات صحیح را بر عهده دارد. همچنین با توجه به اهمیت برنامه‌های ثبت سرطان در حیطه‌های مختلف مرتبط با کنترل سرطان، به خصوص در زمینه تحقیقات سرطان، دانشگاه‌هایی که موفق به راهاندازی برنامه ثبت سرطان در سطح استان شوند، در ارزشیابی سالانه از طرف معاونت تحقیقات از امتیازات فوق‌العاده برخوردار خواهند شد.

❖ تبصره ۱- جزئیات نحوه امتیازدهی در این خصوص، متعاقباً توسط معاونت تحقیقات وزارت اعلام خواهد شد.

❖ تبصره ۲- امتیازدهی در این خصوص در ستاد معاونت تحقیقات وزارت و بر اساس نظرات و مستندات ارائه شده توسط دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان انجام خواهد شد.

### ماده هشت:

معاونت درمان وزارت هماهنگی‌های لازم با مراکز تشخیصی و درمانی را در خصوص همکاری همه‌جانبه با برنامه ثبت سرطان انجام خواهد داد. همچنین معاونت درمان از طریق دفتر فن‌آوری اطلاعات معاونت، زیرساخت‌های سخت‌افزاری و نرم‌افزاری مورد نیاز جهت تسهیل فرآیند جمع‌آوری داده‌ها از مراکز تشخیصی و درمانی بخش‌های دولتی و خصوصی را فراهم نموده و امکان استفاده از ظرفیت‌ها و زیرساخت‌های موجود (مانند سامانه یک‌پارچه اطلاعات سرطان، سامانه‌های HIS در بیمارستان‌ها و ...) را برای برنامه ثبت سرطان فراهم می‌نماید. همچنین فراهم آوردن سازوکار لازم از جمله در نظر گرفتن سنجه‌های اعتباربخشی برای مراکز درمانی و پاتولوژی جهت ارتقاء برنامه ثبت سرطان بر عهده این معاونت خواهد بود.

### ماده نه:

در هر یک از دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور، وظیفه مدیریت و اجرای برنامه ثبت سرطان به عهده دبیرخانه برنامه ثبت سرطان دانشگاه است. دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در معاونت بهداشتی دانشگاه مستقر می‌گردد. حداقل نیروی انسانی

مورد نیاز برای تشکیل دبیرخانه ثبت سرطان در دانشگاه عبارتست از: ۱- مسئول برنامه ثبت سرطان دانشگاهی با مشخصات ذکر شده در ماده ده، ۲- تعداد مطلوب کارشناس تماموقت ثبت سرطان (بسته به جمعیت تحت پوشش و با اعلام دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان).

❖ تبصره ۱- اگر بنا به اعلام کتبی معاون بهداشتی دانشگاه، شرایط استقرار دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در معاونت بهداشتی محقق نمی‌شود، بنا به صلاح دید رئیس دانشگاه و توافق بین معاونت‌های بهداشتی، تحقیقات و درمان دانشگاه، دبیرخانه برنامه ثبت سرطان می‌تواند در یکی دیگر از واحدهای زیرمجموعه دانشگاه (معاونت درمان، مراکز تحقیقاتی، ...) مستقر گردد.

❖ تبصره ۲- در صورت استقرار دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در خارج از معاونت بهداشتی دانشگاه، کارشناس ثبت سرطان معاونت بهداشتی دانشگاه باید به عنوان یکی از اعضای اصلی برنامه ثبت سرطان دانشگاهی در کلیه برنامه‌ریزی‌ها و تصمیم‌گیری‌های مربوط به برنامه مشارکت داشته باشد.

❖ تبصره ۳- در دانشگاه‌هایی که قبل از انعقاد این تفاهم‌نامه برنامه ثبت سرطان فعال و موفق داشته‌اند (پس از تأیید دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان)، ترجیحاً برنامه موجود باید ادامه یافته و تقویت گردد. البته در این موارد، برنامه موجود در دانشگاه فعالیت خود را منطبق با این تفاهم‌نامه و بر اساس دستورالعمل‌های جدید زیر نظر دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مستقر در معاونت بهداشتی وزارت ادامه خواهد داد.

#### ماده ده:

مدیریت برنامه ثبت سرطان در سطح دانشگاه‌های علوم پزشکی، به عهده مسئول ثبت سرطان دانشگاهی می‌باشد. مسئول برنامه ثبت سرطان در دانشگاه فردی با مشخصات ذیل است که با توافق سه معاونت بهداشت، درمان و تحقیقات دانشگاه و ابلاغ رئیس دانشگاه تعیین می‌شود:

✓ بند ۱- آشنا بودن با اصول روش‌شناسی تحقیق

✓ بند ۲- با انگیزه و توانمند و دارای روحیه تعامل و همکاری مشترک با سایر واحدها

✓ بند ۳- ترجیحاً دارای مدرک مدیریت اطلاعات سلامت، انفورماتیک پزشکی، پزشک عمومی یا یکی از رشته‌های بالینی یا پایه مرتبط

❖ تبصره ۱- هماهنگی‌های بین‌بخشی در دانشگاه برای اجرای برنامه ثبت سرطان توسط کمیته دانشگاهی برنامه ثبت سرطان انجام می‌شود. اعضای ثابت کمیته دانشگاهی ثبت سرطان متشکل از مسئول ثبت سرطان دانشگاه و نمایندگان معاونت بهداشت، درمان و معاونت تحقیقات، معاونت آموزشی و معاونت غذا و دارو دانشگاه است. همچنین بنا به تشخیص مسئول برنامه ثبت سرطان دانشگاه، نمایندگان از سایر واحدهای مرتبط، کارشناسان مربوطه، اعضای هیأت علمی منتخب گروه‌های آموزشی مرتبط از قبیل هماتولوژی انکولوژی، رادیوتراپی انکولوژی، پاتولوژی، جراحی نیز می‌توانند به عنوان عضو مهمان در جلسات کمیته دانشگاهی ثبت سرطان حضور داشته باشند.

## ماده یازده:

یکی از شروط اصلی در راهاندازی موفق یک برنامه ثبت سرطان این است که یک جمعیت یا یک منطقه جغرافیایی مشخص را پوشش دهد. لذا هدف اصلی برنامه ملی ثبت سرطان این است که در هر یک از استان‌های کشور یک برنامه ثبت سرطان یک‌پارچه راهاندازی شود. در استان‌هایی که بیش از یک دانشگاه علوم پزشکی دارند، برای راهاندازی برنامه ثبت سرطان یک‌پارچه و واحد در کل استان، کمیته‌ای به نام «کمیته مشترک ثبت سرطان استان» تشکیل می‌شود. این کمیته متشکل از مسئولین برنامه ثبت سرطان هر یک از دانشگاه‌های استان به همراه یک نماینده از طرف دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان می‌باشد.

❖ تبصره ۱- وظیفه «کمیته مشترک ثبت سرطان استان» این است که داده‌های مربوط به دانشگاه‌های مختلف استان را با هم ادغام نموده و طی فرآیندی مشخص پس از تکرارگیری، انجام اصلاحات و کنترل کیفی، بانک داده بیماران مبتلا به سرطان استان را تهیه نمایند.

## ماده دوازده- نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان:

مالکیت معنوی داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان متعلق به وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد. برنامه‌ریزی برای استفاده صحیح و مؤثر از داده‌های ثبت سرطان یکی از عوامل بسیار مهم برای موفقیت در راهاندازی و تداوم برنامه ثبت سرطان می‌باشد. داده‌های برنامه ملی ثبت سرطان ایران طی فرآیند مشخصی جهت چاپ مقالات علمی یا طراحی پروژه‌های تحقیقاتی در اختیار پژوهش‌گران و علاقمندان قرار خواهد گرفت.

✓ بند ۱- تصمیم‌گیری در مورد نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های ثبت سرطان کشور بر عهده کمیته علمی برنامه ملی ثبت سرطان ایران می‌باشد.

✓ بند ۲- کمیته علمی برنامه ملی ثبت سرطان متشکل از سه نفر شامل نماینده معاونت بهداشتی (مسئول برنامه ملی ثبت سرطان)، نماینده معاونت تحقیقات و نماینده معاونت درمان می‌باشد.

✓ بند ۳- متقاضیان باید درخواست دسترسی یا استفاده از داده‌ها را به دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ارسال یا در سامانه اداره سرطان ثبت نمایند. درخواست‌ها در کمیته علمی بررسی شده و طی مدت زمان معین پاسخ مناسب به متقاضی ارائه خواهد شد.

✓ بند ۴- اطلاعات مبتنی بر نیاز معاونت‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارایه خواهد شد.

❖ تبصره ۱- جزئیات فرآیند ارسال درخواست (فلوچارت، فرم‌های درخواست، ...) و همچنین نحوه بررسی درخواست‌ها متعاقباً توسط کمیته علمی برنامه اعلام خواهد شد.

❖ تبصره ۲- هر یک از دانشگاه‌ها و استان‌ها می‌توانند با فرآیندی مشابه به طور مستقل در مورد نحوه دسترسی و استفاده از داده‌های ثبت سرطان دانشگاه خود برنامه‌ریزی و تصمیم‌گیری نمایند.

- ❖ تبصره ۳- در استان‌هایی که بیش از یک دانشگاه دارند، تصمیم‌گیری درباره فرآیند دسترسی و استفاده از داده‌های یک‌پارچه استانی به عهده «کمیته مشترک ثبت سرطان استان» خواهد بود.
- ❖ تبصره ۴- اجرایی شدن این تفاهم‌نامه مستلزم بررسی و تصویب آن توسط کمیته ملی پیشگیری و کنترل بیماری‌های غیر واگیر است.
- ❖ تبصره ۵- مکاتبات با رونوشت به هر سه طرف تفاهم‌نامه صورت می‌پذیرد.
- ❖ تبصره ۶- تغییر در مفاد این تفاهم‌نامه با موافقت هر سه طرف تفاهم‌نامه و پس از تأیید در کمیته ملی سرطان و کمیته ملی پیشگیری و کنترل بیماری‌های غیر واگیر ایجاد خواهد شد.

این تفاهم‌نامه در ۱۲ ماده، ۱۶ بند و ۱۳ تبصره در دو نسخه تنظیم شده که هر دو نسخه حکم واحد دارند.

دکتر محمد حاجی آقاجانی

معاون درمان

دکتر رضا ملک‌زاده

معاون تحقیقات و فن‌آوری

دکتر علی اکبر سیاری

معاون بهداشت