



Cancer Research Center
Cancer Institute of I.R. Iran

اولین کنگره بین‌المللی | مشهد مقدس
ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت | بهمن ماه ۱۳۹۵



توسعه سیستم ثبت سرطان بیمارستانی انستیتو کانسر

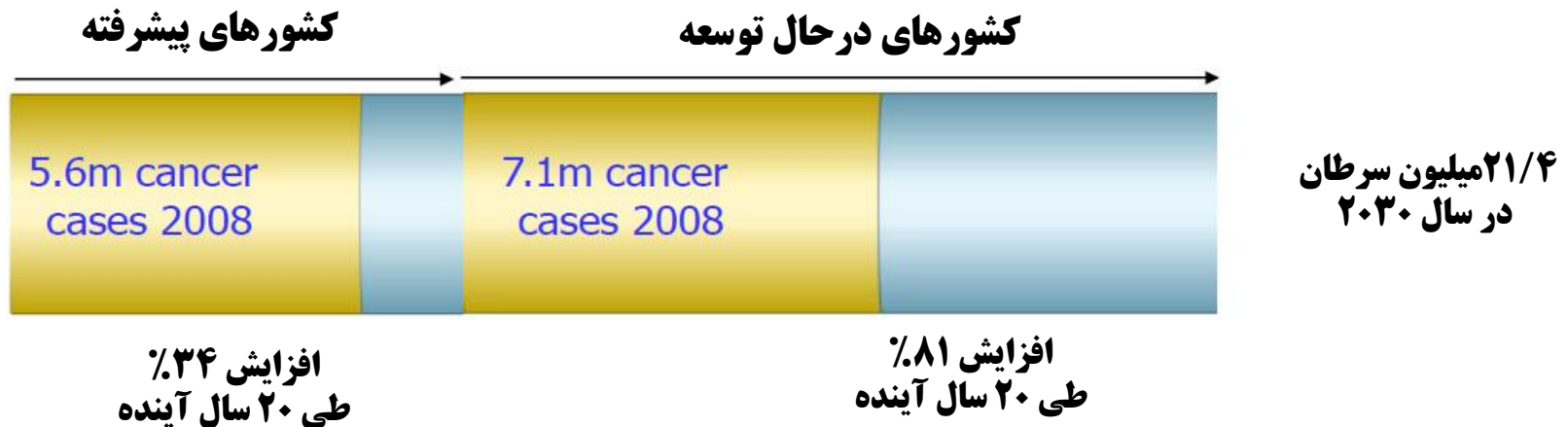
دستاوردها و شاخص‌های عملکردی

دکتر کاظم زنده دل MD, PhD
معاون پژوهشی مرکز تحقیقات سرطان انستیتو کانسر ایران
Kzendeh@tums.ac.ir

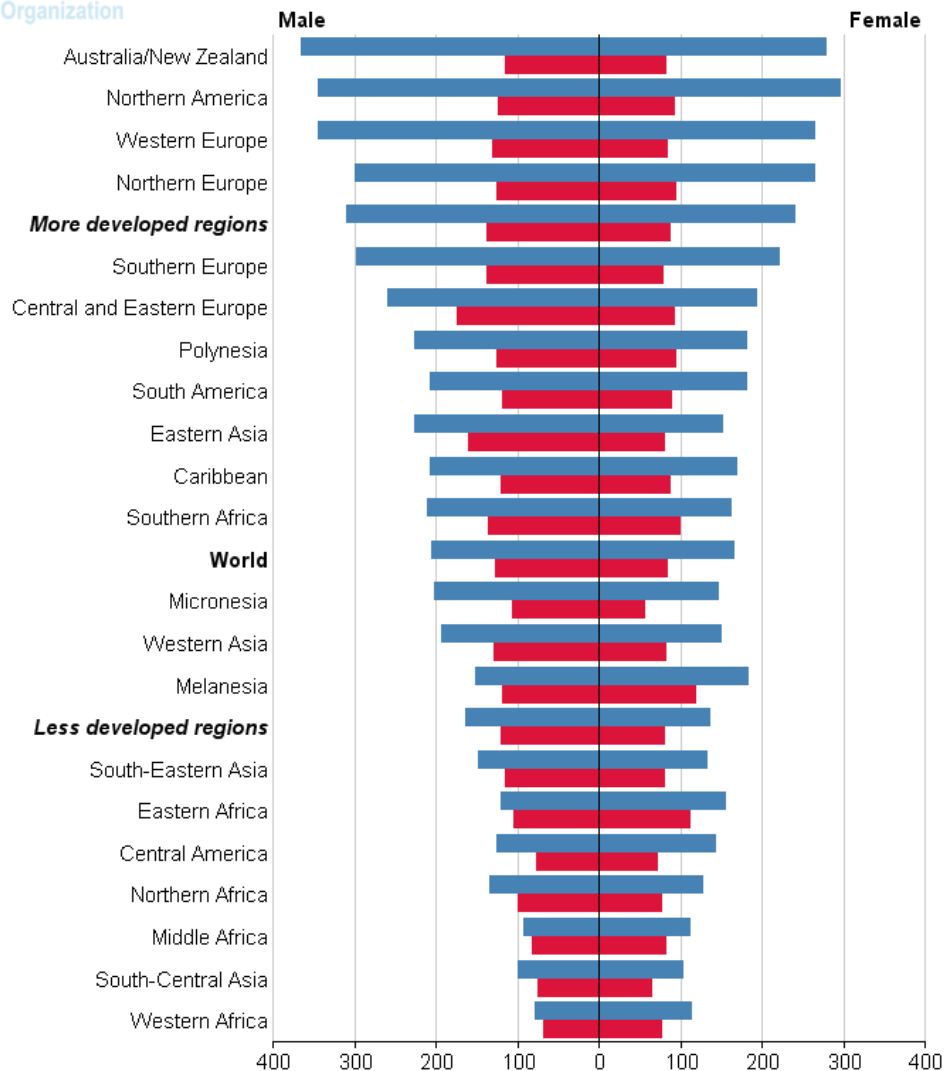


افزایش ابتلا به سرطان در دنیا

- در سال ۱۳۸۹، تعداد ۱۲.۷ میلیون نفر در سال ۱۳۸۹ به سرطان مبتلا شدند.
- تخمین زده می شود، تا ۲۰ سال آینده، این مقدار ۷۰٪ افزایش خواهد یافت. که از این مقدار ۸۱٪ مربوط به کشورهای در حال توسعه و ۳۵٪ افزایش را در کشورهای پیشرفته خواهیم داشت.



تفاوت نسبت بروز به مرگ و
میر سرطان در کشورهای
پیشرفته و کشورهای در حال
توسعه (globocan 2012)



میزان بروز سرطان ها در ایران در سال ۲۰۱۲

Source: Golobocan 2012

Table 1. Age Standardized Incidence Rate (ASR) of Different Cancer Types Among Iranian Men and Women in 2012 (Source: Globocan2012 <http://www-dep.iarc.fr>).

Women				Men			
Cancer Type	Number	Frequency (%)	ASR*	Cancer	Number	Frequency (%)	ASR*
Breast	9795	24.5	28.1	Stomach	6640	14.8	20.6
Colon and Rectum	3352	8.4	10.5	Prostate	4111	9.2	12.6
Stomach	3020	7.6	9.7	Bladder	4277	9.5	13.2
Esophagus	2445	6.1	8.0	Colon and Rectum	3811	8.5	11.6
Ovary	1637	4.1	4.8	Lung	3307	7.4	10.3
Leukemia	1588	4.0	4.7	Esophagus	2898	6.5	9.0
Thyroid	1512	3.8	4.0	Leukemia	2338	5.2	6.9
Brain	1358	3.4	3.8	Non-Hodgkin lymphoma	1998	4.5	5.7
Corpus Uteri	795	2.0	2.5	Brain	1699	3.8	4.6
Melanoma of Skin	236	0.6	0.7	Melanoma of Skin	295	0.7	0.9
Other Types	14253	35.5	–	Other	13464	29.9	–
All Cancer types (excl. non-melanoma skin cancer)	39991	100	120.1	All Cancer Types (excl. non-melanoma skin cancer)	44838	100	134.7
*ASR: Age Standardized Incidence Rate per 100,000.							

REGISTRY TYPE	CHARACTERISTICS	PURPOSE	CAN A REGISTRY BE USED IN FORMULATING CANCER PLANS?
Hospital-based Cancer Registry	Collects information on all cases of cancer treated in one or more hospitals.	Useful for administrative purposes and for reviewing clinical performance.	NO. Incomplete and inaccurate sample. Dataset is based on patient attendance at given hospital(s). Cancer profile will be biased, determined by facilities and expertise available within key institutions.
Pathology-based Cancer Registry	Collects information from one or more laboratories on histologically diagnosed cancers.	Supports need for laboratory-based services and serves as quick 'snapshot' of cancer profile.	NO. Incomplete and inaccurate sample. Dataset is based only on laboratory-based surveillance. Cancer profile will be biased, determined by cancers for which tumour tissue investigations were undertaken.
Population-Based Cancer Registry	Systematically collects information on all reportable neoplasms occurring in a geographically-defined population from multiple sources.	Compares and interprets population-based cancer incidence data. Supports population-based actions aimed at reducing the cancer burden in the community.	YES. The systematic ascertainment of cancer incidence from multiple sources can provide an unbiased profile of the cancer burden and how it changes over time; PBCR can play a unique role in planning and evaluating cancer control programmes.

Tata Memorial Center, Mumbai, India, 2015

30,000 Cancer Patients per year



اهداف سیستم ثبت بیمارستانی

- ارزیابی وضعیت Pattern of Care
- ارزیابی میزان بقای بیماران
- ارزیابی اثر بخشی اقدامات بالینی در طول زمان و کیفیت تشخیص و درمان
- توسعه مطالعات بالینی و بقا سرطان ها
- ایجاد بستر مناسب برای مطالعات کارآزمایی بالینی
- برنامه ریزی و بهبود مدیریت بیمارستان و فرایند های مراقبت از بیماران
- مطالعات اثربخشی و هزینه / اثربخشی
- ارتقا آموزش

تعریف سیستم ثبت بیمارستانی

- یک سیستم سازمان یافته
- استفاده از روش های مختلف مطالعات مشاهده ای
- جمع آوری اطلاعات متحدالشکل بالینی بصورت استاندارد
- در یک گروه مشخص از بیماران مراجعه کننده به بیمارستان (تمام بیماران؟)
- ارزیابی شرایط بیماری، تشخیص، اقدامات درمانی، پیگیری بیماران
- منطبق با اهداف از قبل تعیین شده علمی، بالینی و سیاستگذارانه

ردیف	نام رجستری	مؤسسه مسئول	اهداف رجستری	حداقل مجموعه داده‌ها
۱	ثبت سرطان بیمارستانی کنتاکی	دانشگاه کنتاکی	- تشخیص، درمان و کنترل سرطان - ارزیابی فعالیت‌های مداخله‌ای - تحقیقات اپیدمیولوژی	- اطلاعات هویتی، تشخیصی و درمانی - اطلاعات مربوط به سابقه بیماری فرد - مرحله بندی AJCC - اطلاعات مربوط به لغو اقدامات
۲	ثبت سرطان بیمارستانی ژاپن	مرکز ملی سرطان ژاپن	بهبود کیفیت مراقبت، کنترل سرطان، پژوهش	- اطلاعات هویتی و دموگرافیک - اطلاعات مربوط به تشخیص، درمان و پیگیری
۳	ثبت سرطان SSWAHS (استرالیا)	مرکز سرطان NSW	پایش و بهبود مراقبت سرطان	- اطلاعات هویتی، تشخیصی و درمانی - اطلاعات مربوط به کیفیت مراقبت، دسترسی به خدمات و مراقبت
۴	ثبت سرطان تایلند	بیمارستان Srinagarind دانشگاه KhonKaen	- مطالعات اپیدمیولوژیک - ارزیابی و پایش کنترل سرطان	- اطلاعات دموگرافیک - اطلاعات مربوط به تومور، درمان و پیگیری
۵	ثبت سرطان بیمارستانی SisRHC (برزیل)	مؤسسه ملی سرطان (INCA)	- پیشگیری - غربالگری - درمان و مطالعه بقاء بیماران	- اطلاعات مربوط به بیمار، تشخیص، مرحله بندی تومور، یافته‌های مورفولوژی و تمایز سلولی - اطلاعات مربوط به اقدامات جراحی
۶	ثبت کیفیت مراقبت سلامت سوند	دولت سوند و انجمن سوندی مناطق و مقامات محلی (SALAR)	- بهبود کیفیت ارائه مراقبت سلامت - نظارت بر پایبندی به دستورالعمل‌ها و تحقیقات	اطلاعات مربوط به بیمار، تشخیص و درمان
۷	ثبت سرطان بیمارستانی ترکیه	دانشگاه Hacettepe	- ارائه اطلاعات حیاتی برای برنامه‌ریزی، پایش و اندازه‌گیری خدمات مرتبط به سرطان - پژوهش و آموزش	اطلاعات دموگرافیک و بالینی
۸	ثبت سرطان مرکز انجمن تحقیقات پزشکی هند (ICMR) Thiruvananthapuram (RCC)	انجمن تحقیقات پزشکی هند (ICMR)	برنامه‌ریزی و ارزیابی برنامه‌های کنترل سرطان	اطلاعات دموگرافیک، تشخیص، درمان و پیگیری
۹	ثبت سرطان بیمارستانی سرطان رکتال	دانشگاه میشیگان	- مقایسه فرایندها و نتایج - شناسایی نواحی نیازمند بهبود کیفیت	- اطلاعات مربوط به بیمار، پاتولوژی، جراحی - اطلاعات مربوط به مراقبت قبل از عمل و نتایج بعد از عمل جراحی - اطلاعات مربوط به تومور
۱۰	ثبت سرطان سازمانی کلمبیا	۱۳ بیمارستان مستقل	استفاده از داده‌های ثبت سازمانی برای لینک به ثبت سرطان جمعیتی	گزارش نشده است.
۱۱	پایگاه داده ملی سرطان از داده‌های ثبت سرطان (NCDB)	کالج جراحان آمریکا و جامعه سرطان آمریکا	- آنالیز و پیگیری بیماران مبتلا به بیماری‌های بدخیم نئوپلاستیک، درمان آنها و نتایج درمان. - پیگیری روند مراقبت سرطان، ایجاد معیارهای منطقه‌ای برای بیمارستان‌ها و به کار گرفتن این معیارها به عنوان مبنای بهبود کیفیت	- اطلاعات مربوط به بیمار - اطلاعات مربوط به تومور - اطلاعات مربوط به تشخیص و درمان
۱۲	ثبت سرطان بیمارستانی اندونزی	بیمارستان عمومی CiptoMangunkusumo	ارائه اطلاعات آماری برای کنترل و مدیریت سرطان	- اطلاعات مربوط به بیمارستان و بیمار - اطلاعات مربوط به تشخیص، درمان و پیگیری

آمار بیماران مبتلا به سرطان پذیر شده در انستیتو کانسر در سال ۱۳۹۱

Female		Male	
Cancer Site	N (%)	Cancer Site	N (%)
Breast	407 (47.8)	Stomach	87 (15.1)
Colon & rectum	53 (6.2)	Colon & rectum	76 (13.2)
Head & neck	47 (5.5)	Head & neck	67 (11.6)
Melanoma	32 (3.8)	Esophagus	36 (6.3)
Cervix	35 (4.1)	Prostate	43 (7.5)
Stomach	31 (3.6)	Lymphoma	31 (5.4)
Esophagus	18 (2.1)	Soft tissue	25 (4.3)
Soft tissue	22 (2.6)	Lung	22 (3.8)
Ovary	33 (3.9)	Brain	20 (3.5)
Uterus	33 (3.9)	Hodgkin	18 (3.1)
All cancer sites	852 (100)	All cancer sites	576 (100)
Annual estimation	2595	Annual estimation	1754

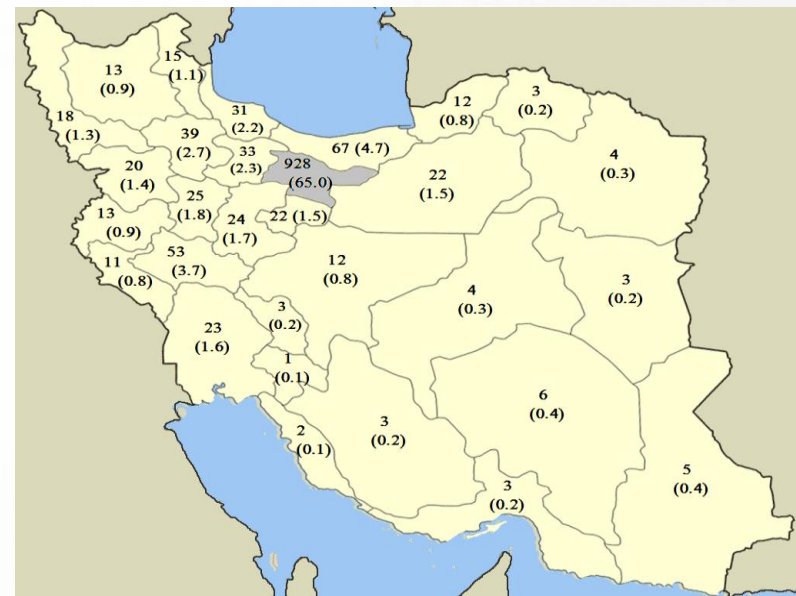


Table1. Observed and estimated number of common cancer patients admitted at the Cancer Institute in 1 Jan.-20thMay 2012

Figure 1. Distribution of referral provinces to Cancer Institute of Iran between 1 January and 20thMay 2012

کمیته اجرایی



- مسئول طرح : دکتر کاظم زنده دل
- مدیر اجرایی طرح : دکتر آذین نحوی جو
- مشاور فنی طرح : دکتر محمدرضا روح الهی
- تیم ثبت:
- ✓ لاله میرجمهری (مسول مدارک پزشکی)
- ✓ دکتر ازاده گودینی (متخصص مدارک پزشکی)
- ✓ منیره سادات سیدصالحی (کارشناس اتاق عمل / کارشناس ارشد تغذیه)
- ✓ حسن نصرتی (کارشناس ارشد رادیوتراپی)
- کنترل کیفی:
- ✓ زینب محمدزاده (دانشجوی دکترای فنآوری اطلاعات)
- پشتیبانی IT:
- ✓ مهندس گلماهی
- پشتیبان نرم افزار Canreg:
- ✓ مهندس عسگریان

کمیته راهبری



- دکتر حبیب الله محمودزاده (رئیس انستیتو)
- دکتر محمدعلی محقق (رئیس مرکز تحقیقات)
- دکتر رامش عمرانی پور (معاون آموزشی انستیتو)
- دکتر حداد (رئیس مرکز تحقیقات رادیوتراپی)
- دکتر کاظم زنده دل (رئیس مرکز تحقیقات بیولوژی سرطان)
- دکتر علیرضا عبداللهی (رئیس بخش آسیب شناسی)
- دکتر مهدی عقیلی (رئیس بخش رادیو تراپی آنکولوژی)
- دکتر سید رضا صفایی (رئیس بخش مدیکال آنکولوژی)
- دکتر محمد شیر خدا (مشاور جراحی سرطان)
- دکتر احد محمدنژاد (پاتولوژیست)
- دکتر مهرداد میرزانی (مشاور مدیکال آنکولوژی)

دو رویکرد متفاوت در توسعه سیستم ثبت بیمارستانی

رویکرد دوم

استفاده از منابع اطلاعاتی الکترونیکی شده
بیمارستان یا تقویت سیستم پرونده الکترونیک



رویکرد اول

استفاده از پرونده های کاغذی بیماران و
اطلاعات موجود در HIS بیمارستان



مرور سریع اجرای دو رویکرد مختلف در توسعه سیستم ثبت بیمارستانی انستیتو کانسر

منابع اطلاعاتی الکترونیکی استفاده از پرونده کاغذی بیمار

بستر اجرایی	در طی فرایند درمانی	در بخش پژوهش
عوامل اجرایی / مشارکت کنندگان	با مشارکت پرسنل به ویژه کادر پزشکی (دستیاران)	رجیسترار آموزش دیده
سازو کار	تبدیل اسناد رسمی مهم مندرج در پرونده بیمار به اسناد الکترونیکی	مرور و جستجو در پرونده کاغذی بیماران
دوره اجرا در انستیتو کانسر	شهریور تا اسفند ۱۳۹۳	از ابتدای سال ۱۳۹۴ تا زمان ارائه این مقاله
نتایج	استقرار این سیستم در انستیتو هنوز محقق نشده است.	به صورت پایلوت در پنج سرطان به اجرا گذاشته شد.
دستاوردها	امکان سنجی و تولید فرم های اطلاعاتی جایگزین با اسناد مهم پرونده بیمار (با ایتیم های اطلاعاتی زیاد)	پیاده سازی ثبت یک ساله ۵ سرطان شایع

تشکیل تیم ثبت (رجیسترار، طراح فرم و ناظر کیفی)

تهیه دیتاست‌ها (فرم‌های اطلاعات بالینی) حداقل اقلام اطلاعات ضروری حاوی:

- ده (۱۰) ایتم اطلاعات دموگرافیک بیماران
- حدود صد (۱۰۰) ایتم اطلاعات بالینی

دریافت بازخورد علمی از اعضای هیات علمی انستیتو کانسر و بازنگری فرم‌ها

انتخاب نرم افزارهای استاندارد موجود در کشور:

- نرم افزار EHSlynx
 - نرم افزار CanReg5 محصول معرفی شده از سوی موسسه بین‌المللی IARC
 - نرم افزار OpenClinica
- پیاده‌سازی فرم‌های اطلاعاتی در نرم افزارهای مختلف و تست کارایی آن‌ها

استقرار فرم‌های اطلاعاتی در نرم افزارهای کامپیوتری



برنامه ثبت بیمارستانی بیماران کانسر کولورکتال



دانشگاه علوم پزشکی
شاهید باهنر تهران

- ۱- نوع اسفنجی:
- ۱۰- عوارض جراحی (حد اکثر چهار مورد عوارض):
- None-1 Anastomosis leak-2 Wound infection-3 Intra-abdominal bleeding-4
- Acute renal failure-8 ARDS-9 Pleural effusion-10 Cardiac complication-11 Pulmonary embolism-12
- ۲- علت عدم انجام جراحی:
- ۳- جراحی موضع های دیگر:

شیمی درمانی (Chemotherapy)

- ۱- خلاصه شیمی درمانی:
- ۲- تاریخ اتمام شیمی درمانی: / /
- ۳- نام پروتکل شیمی درمانی:
- ۴- تعداد سیکل های تجویز شده شیمی درمانی:
- ۵- تعداد سیکل های دریافت شده شیمی درمانی:
- ۶- عوارض جانبی شیمی درمانی:
- ۷- تغییر در رژیم شیمی درمانی:
- ۸- نام رژیم جدید شیمی درمانی:
- Capecitabine-1 Capecitabine-2 Fluorouracil/ Leuco-3 FOLFIRI-4 FOLFIRI-5 FOLFIRI-6 FOLFIRI-7 FOLFIRI-8 FOLFIRI-9 FOLFIRI-10
- Capecitabine-1 Capecitabine-2 Fluorouracil/ Leuco-3 FOLFIRI-4 FOLFIRI-5 FOLFIRI-6 FOLFIRI-7 FOLFIRI-8 FOLFIRI-9 FOLFIRI-10
- ۹- علت توقف / تغییر رژیم شیمی درمانی:
- Acute toxicity-1 Patient decision-2 Progression during chemotherapy-3 Patient died-4

ایمونوتراپی (Immunotherapy)

- ۱- تاریخ ایمونوتراپی: / /
- ۲- خلاصه ایمونوتراپی:





مرکز تحقیقات سرطان

بسمه تعالی

برنامه ثبت بیماری‌های بیماران کانسر معده



دانشگاه علوم پزشکی تهران

کد ملی:

نام و نام خانوادگی:

نام پدر:

اطلاعات فردی و سابقه

شماره پرونده:
کد سیستم اطلاعات بیماری‌های:

۲- سبیل مراجعه اینترنتی: _____

۱- تاریخ مراجعه اینترنتی: ۱۳ / /

۳- جنس: ۱- زن ☐ ۲- مرد ☐ ۳- نامشخص ☐

۴- گروه واجد شرایط:

۱۱- تمام اقدامات درمانی در مرکز دیگری انجام شده است

۱۲- بخشی از اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است

۱۳- تمام بخش‌های اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است

۱- تشخیص در همین مرکز انجام شده است و ... (ورود به سیستم ثبت)

۲۱- تمام بخش‌های اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است

۲۲- بخشی از اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است

۲- تشخیص در مرکز دیگری انجام شده است اما ... (ورود به سیستم ثبت)

۳۱- این مرکز تنها در بررسی تشخیصی و تعیین پلان درمانی نقش داشته است

۳۲- این مرکز تنها بخشی از تسهیلات درمانی مانند استند گذاری را انجام داده است

۳۳- بیمار یا خودبیماری و بیماری فعال به این مرکز معرفی شده است

۳۴- بیمار یا بیماری غیر فعال تنها با شرح حال بیماری خود به این مرکز مراجعه کرده است

۳۵- مورد از نظر نوع در این سیستم ثبت قرار نمی‌گیرد (مانند موارد خوش خیم)

۳۶- قبل از تاریخ شروع برنامه ثبت تشخیص بیماری انجام شده است

۳۷- نمونه پاتولوژی فقط به این بیمارستان ارجاع شده است

۳۸- تنها گزارش فوت بیمار در بیمارستان موجود است

۳۹- رابطه بیمار با این مرکز قابل شناسایی نیست

۳- خروج از سیستم ثبت

۵- تاریخ تولد: ۱۳ / / سن: _____ سال

۷- آدرس: استان: _____ شهر: _____ روستا: _____

۸- تلفن ثابت: _____ ۹- تلفن همراه: _____

اطلاعات مربوط به تشخیص تومور

۱۰- تاریخ تشخیص: ۱۳ / /

مرکز تحقیقات سرطان استیتو کانسر ایران
تلفن تماس:



برنامه ثبت بیمارستان

بیماران مبتلا به سرطان معده

تدوین: مرکز تحقیقات سرطان استیتو کانسر ایران





عوامل پیش آگهی دهنده و مرحله بندی تومور (Staging and prognostic factors)

اندازه دقیق تومور (Exact tumor size)

..... (سانتی متر)

طبقه بندی اندازه تومور (Tumor size category)

Code	Tumor size Category
000	• No mass/tumor found
990	• Microscopic focus or foci only and no size of focus given
991	• Described as "less than 1cm"
992	• Described as "less than 2cm" or • Described as "greater than 1cm" or • Described as "between 1cm and 2cm"
993	• Described as "less than 3cm" or • Described as "greater than 2cm" or • Described as "between 2cm and 3cm"
994	• Described as "less than 4cm" or • Described as "greater than 3cm" or • Described as "between 3cm and 4cm"
995	• Described as "less than 5cm" or • Described as "greater than 4cm" or • Described as "between 4cm and 5cm"
996	• Described as "greater than 5cm"
999	Unknown: • "size not stated" or • "size of tumor cannot be assessed" or • "not documented in patients record"



برنامه ثبت بیمارستانی سرطان معده

انسیتو کانسر ایران

فرم معده

تدوین : مرکز تحقیقات سرطان انسیتو کانسر ایران

The screenshot displays the CanReg5 software interface with several overlapping windows. The 'Table builder' window is the primary focus, showing the 'Choose table type' section with the following options:

- Age-specific rates for major diagnosis groups - linear
- Age-specific rates for most diagnosis groups - linear
- Age-specific rates for major diagnosis groups - semi-logarithmic
- Age-specific rates for most diagnosis groups - semi-logarithmic
- Age Specific Rates (Top Cancer Sites)** (highlighted)
- Top Cancers (ASR)
- Barchart of cases by age group by sex
- Barchart of cases by age group by sex (excluding skin)

Below the list, the 'Age Specific Rates (Top Cancer Sites)' section contains a line graph titled 'Training System (English) (1000-2001)'. The graph plots 'Age specific rates' on a logarithmic y-axis (1 to 100) against 'Age group' on the x-axis (14 to 85). Five data series are shown: Breast (red), Other sites (blue), Trachea, bronchus and lung (green), Cervix uteri (purple), and Thyroid (yellow). The graph shows an overall upward trend in age-specific rates with age.

Other visible windows include 'Browse' and 'Frequencies by Year', both showing data entry forms and tables. The 'Browse' window shows a table with columns RECS, CHEC, AGE, ADDR, and a list of records. The 'Frequencies by Year' window shows a table with columns YEAR and CASES.

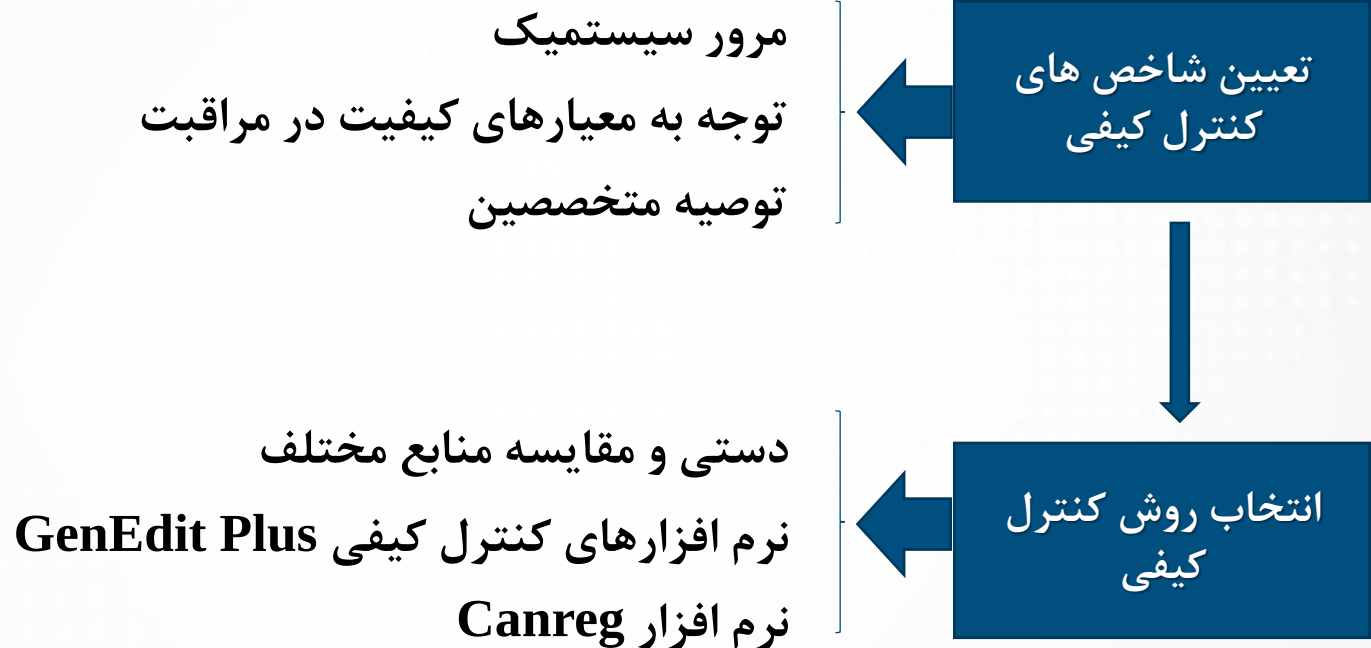
مهمترین اقلام اطلاعاتی:

- Cancer Identification (Including the basis of Dx, Primary site, Histologic Type, Grade and Behavior of tumor)
- Staging & Prognostic Factors (Including TNM, Neurovascular Invasion, Tumor Specific Factors)
- Treatment: Plan of Tx, / Surgery: Including procedures, complications / Systemic Therapy (Neo-adjuvant or Adjuvant Setting , Immuno-therapy) / Radiation Tx,
- Follow-up / Recurrence/ Death

۱۴ تاریخ مهم در بین اقلام اطلاعاتی سیستم ثبت:

تاریخ تشخیص	تاریخ اولین بستری در بیمارستان
تاریخ آخرین تماس با بیمار	تاریخ گزارش آسیب شناسی بعد از جراحی
تاریخ جراحی	تاریخ ترخیص
تاریخ اولین پرتودرمانی	تاریخ پایان رادیوتراپی
تاریخ شروع شیمی درمانی	تاریخ پایان شیمی درمانی
تاریخ انجام ایمونوتراپی	
تاریخ تشخیص عود موضعی	تاریخ تشخیص متاستاز دوردست
تاریخ فوت	

Classes of Cases		
0111	تمام اقدامات درمانی در مرکز دیگری انجام شده است.	ورود به سیستم و تشخیص در همین مرکز
0112	بخشی از اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است.	
0113	تمام بخشهای اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است.	
0221	تمام بخش های اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است.	ورود به سیستم و تشخیص در مرکز دیگری
0222	بخشی از اولین کورس درمانی در این مرکز انجام شده است.	
0331	این مرکز تنها در بررسی تشخیصی و تعیین پلان درمانی نقش داشته است.	خروج از سیستم
0332	این مرکز تنها بخشی از تسهیلات درمانی مانند استنت گذاری را انجام داده است.	
0333	بیمار با عود بیماری و بیماری فعال به این مرکز معرفی شده است.	
0334	با بیماری غیر فعال تنها با شرح حال بیماری خود به این مرکز مراجعه کرده است	
0335	مورد از نظر نوع در این سیستم ثبت قرار نمی گیرد (مانند موارد خوش خیم)	
0336	قبل از تاریخ شروع برنامه ثبت تشخیص بیماری انجام شده است	
0337	نمونه پاتولوژی فقط به این بیمارستان ارجاع شده	
0338	تنها گزارش فوت بیمار در بیمارستان موجود است	
0339	رابطه بیمار با این مرکز قابل شناسایی نیست	



ردیف	نام رجستری	مؤسسه مسئول	شاخص‌های کنترل کیفی
۱	ثبت سرطان بیمارستانی کنتاکی	دانشگاه کنتاکی	کامل بودن و بهنگام بودن گزارش موارد
۲	ثبت سرطان بیمارستانی ژاپن	مرکز ملی سرطان ژاپن	پوشش، صحت و اعتبار داده‌ها
۳	ثبت سرطان SSWAHS (استرالیا)	مرکز سرطان NSW	کامل بودن، صحت و اعتبار داده‌ها
۴	ثبت سرطان تایلند	بیمارستان Srinagarind KhonKaen دانشگاه	کامل بودن و صحت داده‌ها
۵	ثبت سرطان بیمارستانی SisRHC (برزیل)	مؤسسه ملی سرطان (INCA)	کامل بودن، صحت، بهنگام بودن، قیاس‌پذیری
۶	ثبت کیفیت مراقبت سلامت سوئد	دولت سوئد و انجمن سوئدی مناطق و مقامات محلی (SALAR)	پوشش (مشارکت تمام واحدهای واجد شرایط)، کامل بودن، صحت، بهنگام بودن، قیاس‌پذیری
۷	ثبت سرطان بیمارستانی ترکیه	دانشگاه Hacettepe	ثبات و پوشش
۸	ثبت سرطان مرکز (RCC)Thiruvananthapuram	انجمن تحقیقات پزشکی هند (ICMR)	ثبات
۹	ثبت سرطان بیمارستانی سرطان رکتال	دانشگاه میشیگان	کامل بودن و صحت
۱۰	ثبت سرطان سازمانی کلمبیا	۱۳ بیمارستان مستقل	پوشش، بهنگام بودن، صحت داده‌ها (همه شاخص‌های کنترل کیفی)
۱۱	پایگاه داده ملی سرطان از داده‌های ثبت سرطان (NCDB)	کالج جراحان آمریکا و جامعه سرطان آمریکا	اعتبار و صحت داده‌ها
۱۲	ثبت سرطان بیمارستانی اندونزی	بیمارستان عمومی CiptoMangunkusumo	گزارش نشده است.

- **Completeness، validity و consistency** مولفه‌های اصلی کیفیت داده‌های ثبت بیمارستانی است. بررسی این سه مورد باید بخش اصلی برنامه کنترل کیفی ثبت باشد.
- **سودمندی ثبت سرطان بیمارستانی وابسته به کامل بودن داده‌ها از دو جنبه است.**
 - (a) اول ثبت همه بیماران مبتلا به سرطان که به بیمارستان مراجعه می‌کنند. به این منظور باید تمام منابع بالقوه در بیمارستان بررسی شوند.
 - (b) دوم رکوردهایی از کیس‌ها که باید اطلاعات برای آنها تکمیل شود. به این منظور برنامه کنترل کیفی باید به طور مستمر این دو اقدام را انجام دهد:
 1. پایش سیستماتیک موردیابی (case-finding)
 2. بررسی دقیق رکوردهای miss شده و یا unknown در بیشتر از ۲۰-۱۰ درصد موارد.
- **Validity** اعتبار نتایج را تضمین می‌کند. و بیانگر نسبت موارد ثبت شده با ویژگی تعیین شده است که واقعا آن ویژگی را دارند.
- **consistency** عبارت است از مقایسه مقادیر متغیرهای خاص با سایر متغیرها. اندازه‌گیری این شاخص می‌تواند به صورت دستی یا خودکار (Edit check) انجام شود. نمونه‌ای از Edit check در جدول زیر ارائه شده است.



نمونه ای از قوانین consistency در HBCR

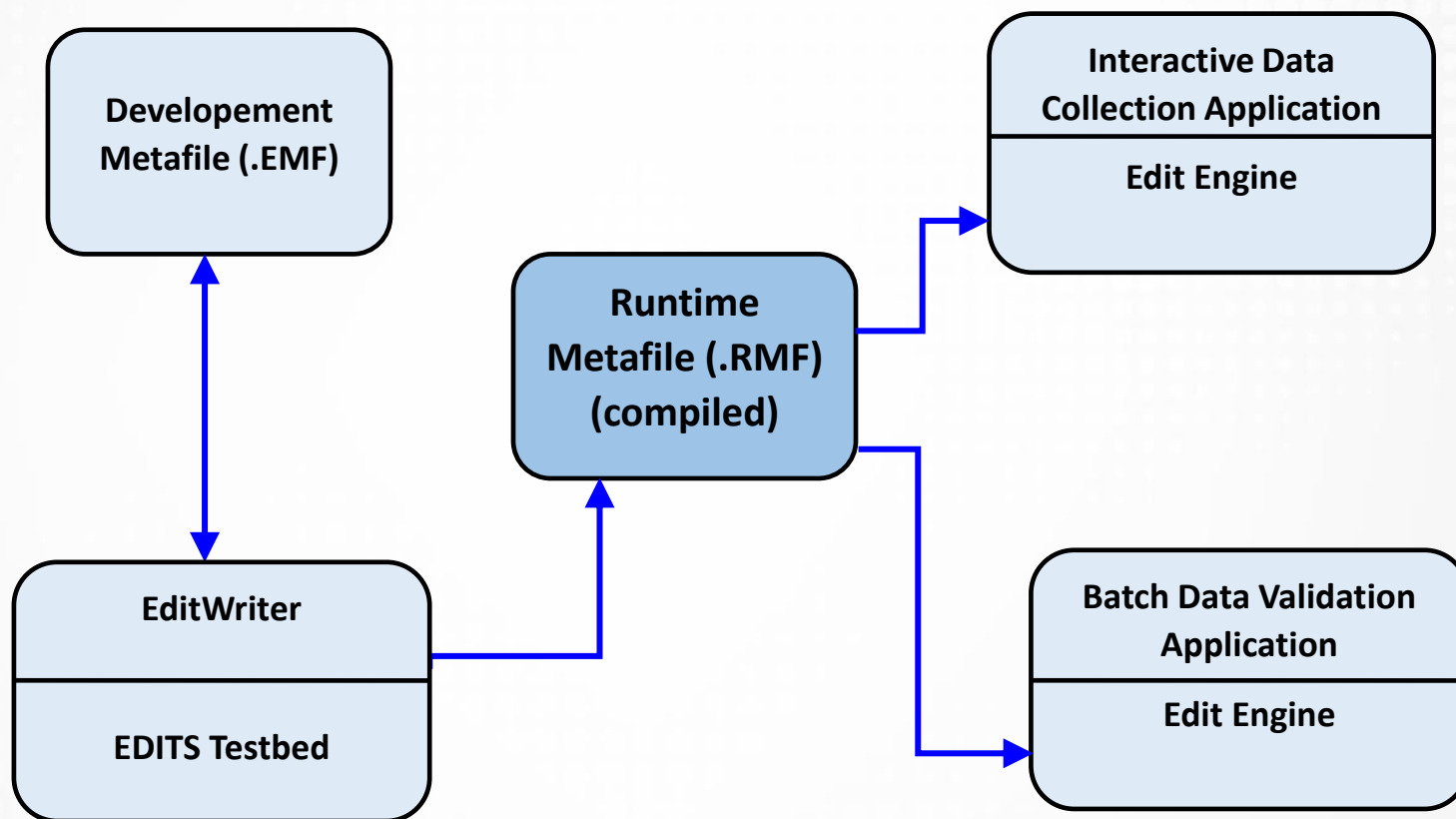
Then

If

تعداد لنف نودهای آزمایش شده نمی تواند صفر باشد	تعداد لنف نودهای مثبت (RNP) عددی بین (۹۷-۰۱)
گاسترکتومی D2 یا بزرگتر به عنوان درمان اولیه انجام شده است.	بیماران مبتلا به سرطان معده با سرطان T1N1-3 و T2-4aN0-4
رزکسیون از طریق آندوسکوپی انجام شده باشد.	بیماران مبتلا به سرطان معده با ویژگیهای زیر: هیستولوژی تمایز یافته، قطر ≤ 2 cm)، نوع بدون زخم (-UL)، تهاجم محدود به موکوس
انتخاب کموتراپی ادموونت با S-1 پیشنهاد شده است.	بیمارانی که تحت جراحی درمانی برای سرطان معده ای قرار گرفتند که از نظر هیستولوژیکی، مرحله II و III (به غیر از pT1, pT3N0) سرطان پیشرفته تشخیص داده شده اند.
در صورتی که TNM Path M خالی باشد TNM Clin M نباید خالی یا 0I (عدم وجود متاستاز بالینی) باشد.	متغیر متاستاز به مفر مثبت است.

■ **NPCR-EDITS** (ویرایش‌های قابل تبادل، دیکشنری داده و استاندارد ترجمه اطلاعات) مجموعه‌ای از ابزار برای تهیه قوانین کیفیت داده ارائه می‌دهد. این قوانین در یک فرم اجرایی با استفاده از نرم افزار **EditWriter** ایجاد می‌شوند. قوانین به زبان **EDITS** شده و در یک فایل باینری با عنوان متافایل **NPCR-EDITS** قرار می‌گیرند.

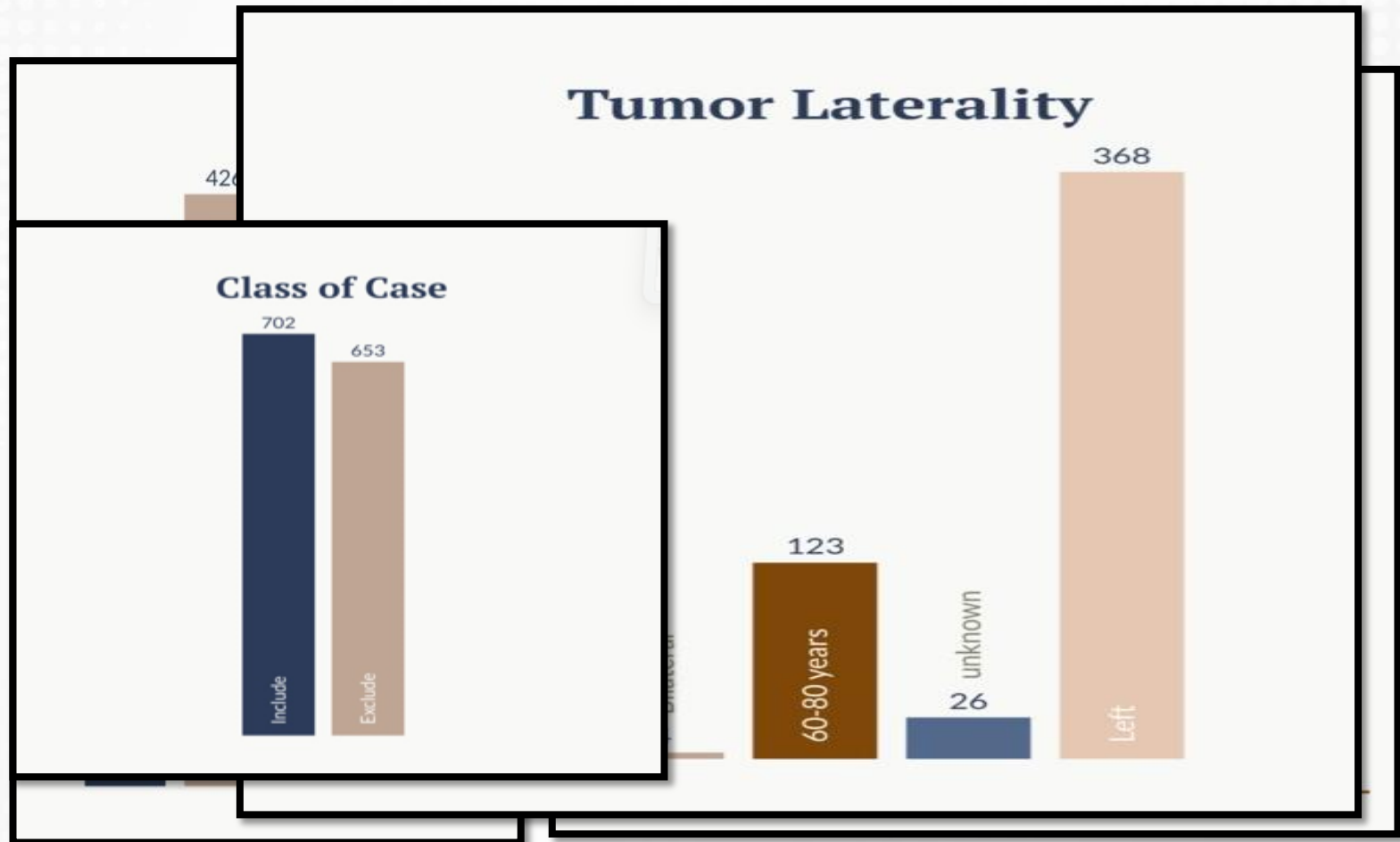
■ متافایل شامل تمام منطق‌ها، جداول، ثوابت و پیامهای مورد نیاز برای آزمودن آیت‌های داده‌ای (به صورت منفرد یا گروهی) و گزارش انطباق یا عدم انطباق آنها با استانداردهای از پیش تعیین شده می‌باشد.

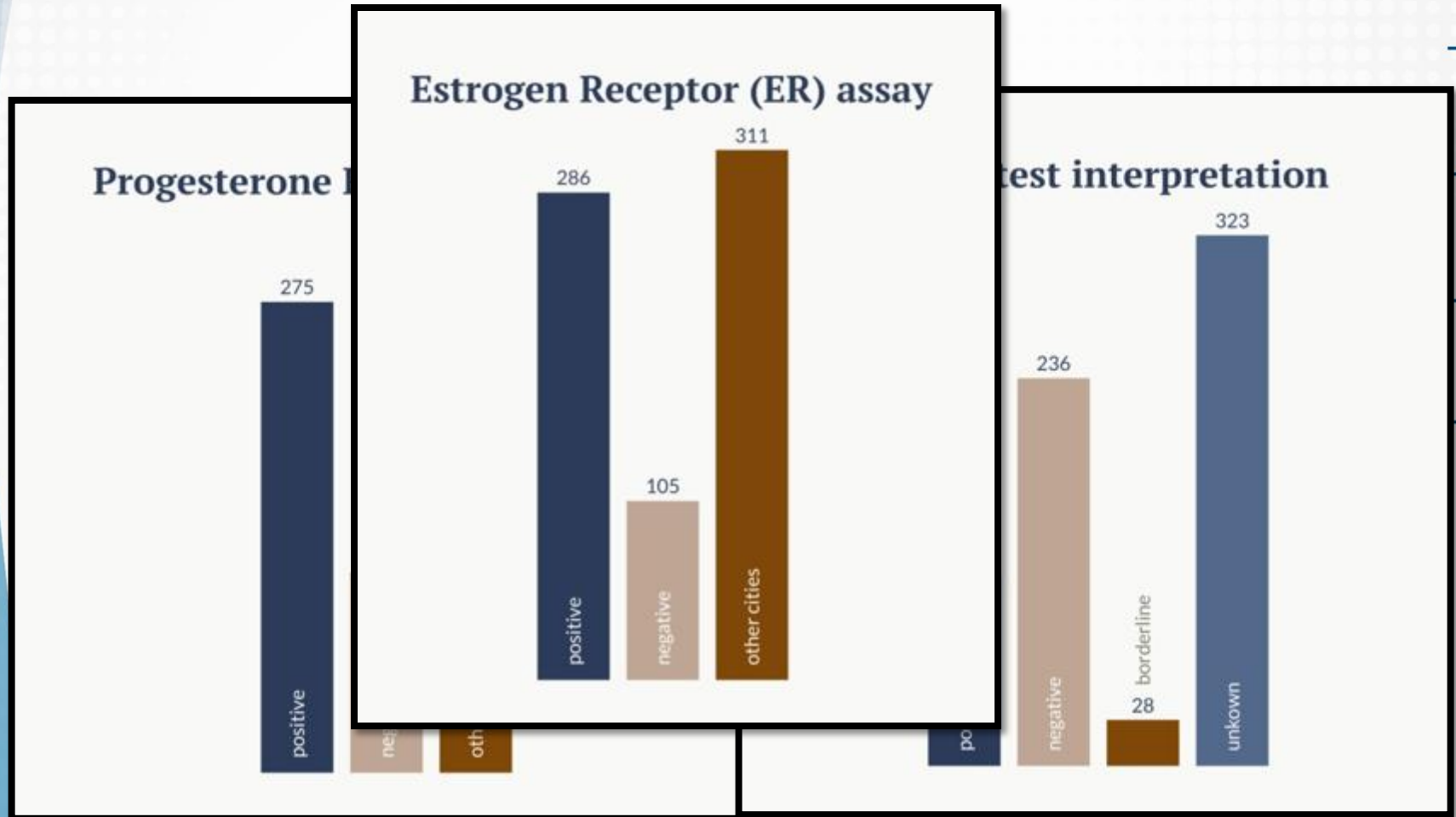


- پس از اینکه استاندارد ایجاد شد توسط یک برنامه درایور از طریق رابط برنامه کاربردی NPCR-EDITS بر روی داده‌ها اعمال می‌شود. در این قسمت، برنامه درایور هر نرم‌افزاری است که عملکردهای Edit Engine را فراخوانی می‌کند تا منطق کنترل داده یک متافیل را به روی داده‌ها اعمال کند. GenEDITS Plus مثالی از این درایورهاست. درایورهای دیگر نوشته شده توسط سایر توسعه‌دهندگان تجاری و سازمانی می‌تواند برای ویرایشهای دسته‌ای یا تعاملی نوشته شوند.
- **GenEDITS Plus** برنامه‌ای است که فایل داده‌ای را می‌خواند سپس همه رکوردها را مطابق با قوانین متافیل چک کرده و نتایج را گزارش می‌کند.
- **NPCR-EDITS** ابزار منحصر به فرد از انتشار استاندارد است. متافیل‌های NPCR-EDITS برای استانداردهای داده‌ای ثبت سرطان SEER، CoC و NAACCR نوشته شده‌اند.
- منطق‌های نوشته شده در زبان NPCR-EDITS: الگوریتمهایی که داده‌ها را کنترل می‌کنند با زبان NPCR-EDITS مشخص می‌شوند که یک زبان برنامه‌نویسی ساده است و برای اعتباربخشیدن به داده‌ها طراحی شده است.

نتایج تعداد پرونده های وارد شده در سیستم ثبت با توجه به معیارهای ورود و خروج

دارای معیار خروج و ثبت حداقل اطلاعات	دارای معیار ورود و ثبت کامل اطلاعات	نوع سرطان
۱۷۶	۲۱۰	کولورکتال
۱۳۷	۱۶۲	معهده
۶۷	۱۰۹	مری
۶۵۳	۷۰۲	پستان
۶۱	۵۷	ملانوم
مسیح دانشوری		ریه

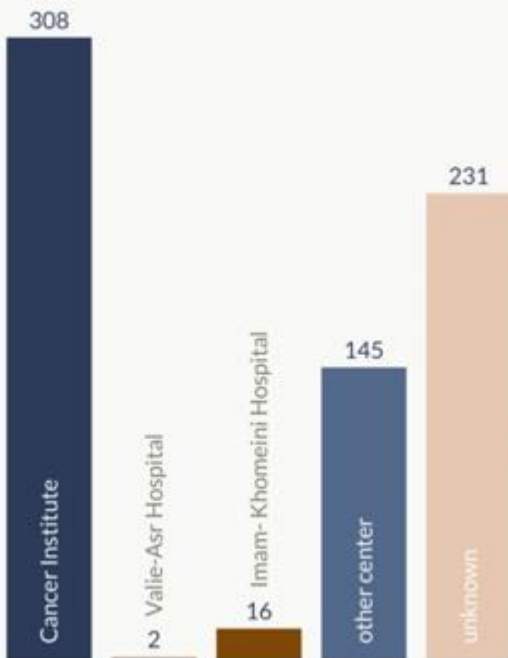




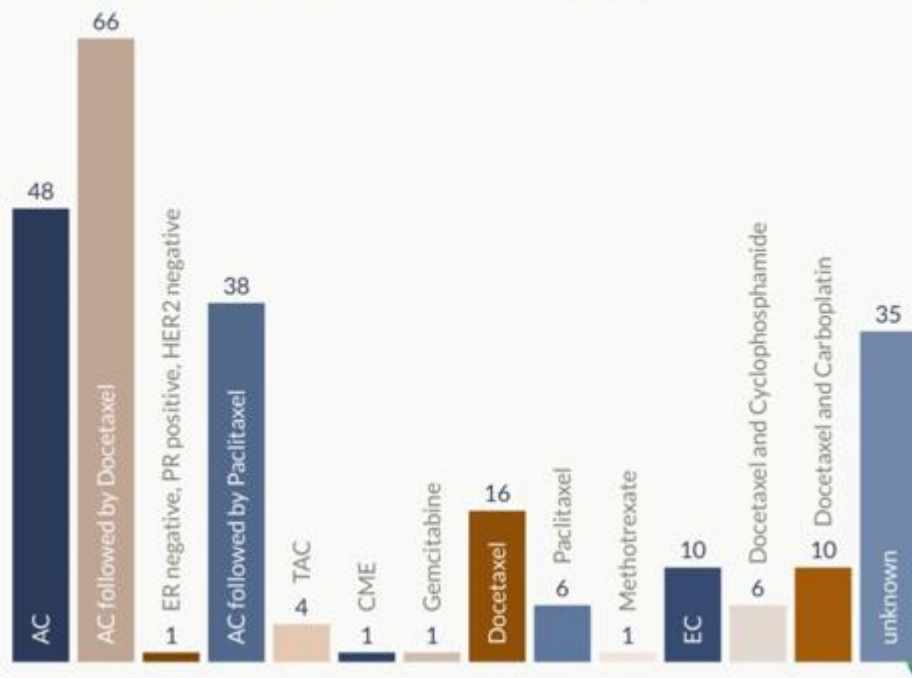
Summary of hormone therapy

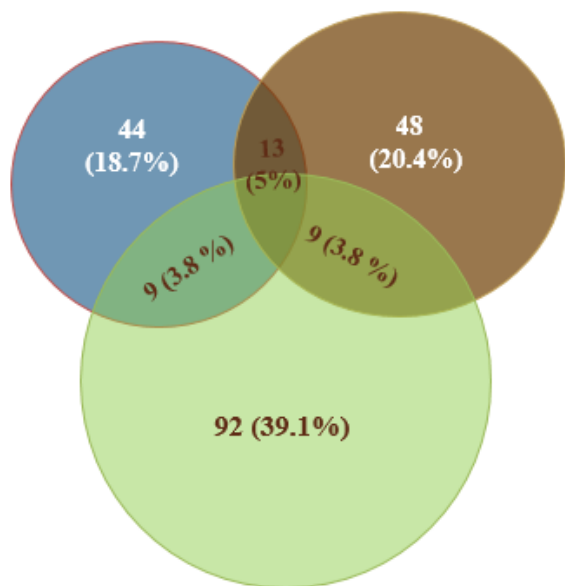
Tumor Staging

Place of surgery



Name of chemotherapy protocol



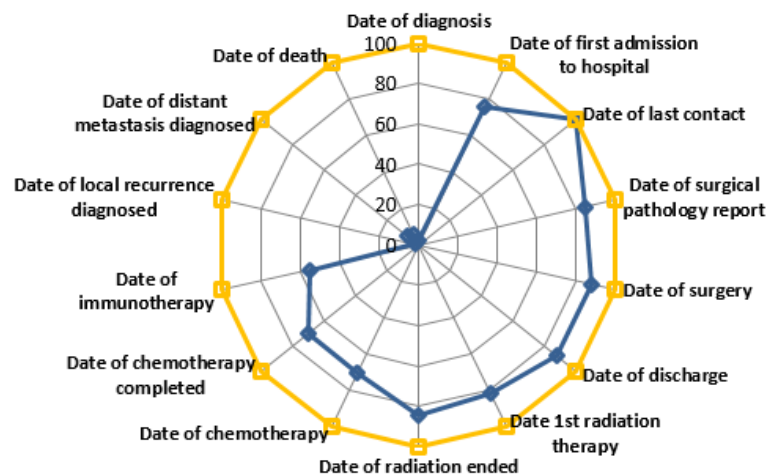


بیماران کولورکتال واجد
شرایط ورود به سیستم ثبت
و انواع درمانهایی که در
انستیتو دریافت کرده اند

Surgery

Chemotherapy

Radiotherapy



بررسی پوشش
داده ای و میزان
شکاف داده ها

what we found
what we expected

Follow Up بیمارانی که وارد سیستم ثبت شده اند.

تدوین پروتکل آموزشی

ساخت وب سایت ثبت سرطان

عقد تفاهم نامه های همکاری با سایر

تاکنون با مراکز ذیل تفاهم نامه منعقد شده است و کار در برخی

بیمارستان میلاد تهران (مرکز تحقیقات بالین

بیمارستان های ارتش در تهران (به ویژه ب

بیمارستان پنجم آذر استان گلستان (مرکز

بیمارستان امام رضا - کرمانشاه

بیمارستان کوثر - سمنان

دانشگاه علوم پزشکی مشهد

پژوهشکده گوارش و کبد بیمارستان شریعتی دانش



■ آدرس

تهران - انتهای بلوار کشاورز - بیمارستان امام خمینی
(ره) - ساختمان رادیوتراپی - طبقه سوم - مرکز
تحقیقات استیتو کانسر

تلفن: ۶۶۵۸۱۶۳۸

پست الکترونیک:

crc.tums.ac.ir@gmail.com

سایت: <http://crc.tums.ac.ir>

