



برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

دکتر رضا ملک زاده

معاون تحقیقات و فناوری

وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی



تشکر

تشکر شرکت کنندگان و برگزار کنندگان
تشکر از مسئولین دانشگاه علوم پزشکی مشهد
برگزاری در مشهد و در کنار بارگاه ملکوتی ثامن الحجج آقا امام رضا (ع)

اطلاعیه ها : دانلود برنامه کارگاه مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

در یک نگاه



برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید
1393/5/26

برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت از ابتداء سال 1393 به دستور جناب آقای دکتر ملک زاده، معاون محترم تحقیقات و فناوری، با هدف اصلی راه اندازی حداقل 20 نظام ثبت بیماری ها در موضوعات اولویت دار حوزه علوم پزشکی و بهداشت در کشور راه اندازی گردیده است. این برنامه وظیفه ساماندهی و حمایت مالی و فنی از راه اندازی نظام های ثبت نوین و همچنین نظام های ثبت در حال اجرا در کشور به عهده دارد

اسلایدهای کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

جهت دریافت اسلایدهای کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت اینجا کلیک نمایید.



آخرین مطالب :

اسلایدهای کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

برگزاری اولین کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

برنامه ثبت بیماریها

- یکی از اولویتهای مهم معاونت تحقیقات و فن آوری است. بیش از ۳۰ برنامه ثبت بیماری در سال ۱۳۹۳ راه اندازی شده است.
- روش بسیار هزینه اثر بخش برای توسعه تحقیقات می باشد.
- باید به مراکز تحقیقاتی برای چنین رویکردی ماموریت دارد. بیمارستانها و آزمایشگاهها هم لازم است همکاری لازم را مراکز تحقیقاتی داشته باشند.

2 برنامه ثبت بیماریها

- گزارش صحیح از ثبت علل مرگ جزو داده های حیاتی برای هر دانشگاه می باشد و مبنای اولویت بندی در هر استان خواهد بود. تمام دانشگاهها باید برای ارتقاء کیفیت برنامه ثبت مرگ تلاش کنند.
- روسای دانشگاه باید از معاونین خود بخواهند برای برنامه های ثبت بیماریها سرمایه گذاری لازم را داشته باشند.
- مراکز تحقیقاتی، یا یک برنامه ثبت داشته باشند و یا آنکه با یکی از برنامه های ملی ثبت همکاری داشته باشند.
- زیر ساخت های لازم برای برنامه های ثبت بیماریها در معاونت تحقیقات فراهم شده است. برای اطلاعات بیشتر و دریافت راهنماها: registry.hbi.ir مراجعه کنید.

برنامه ثبت سرطان جمعیتی

- جزو زیر ساختهای اصلی برنامه کنترل سرطان است.
- معاونت تحقیقات برای ارتقاء این برنامه در کشور برنامه ریزی کرده است.
- ابتدا در تهران و ۱۰ استان کشور برنامه ثبت سرطان جمعیتی اجرا خواهد شد و در صورت موفقیت به سایر استانها تعمیم خواهد یافت.
- برنامه با همکاری و نظارت موسسه بین المللی تحقیقات سرطان IARC انجام خواهد شد.
- در هر استان همکاری رئیس دانشگاه و تمام معاونین با این برنامه ضروری است.
- تمام استانها این امکان را پیدا خواهند کرد که گزارشهای خود را تولید کرده و بر اساس آن برای اولویتهای منطقه ای کنترل سرطان اقدام کنند.

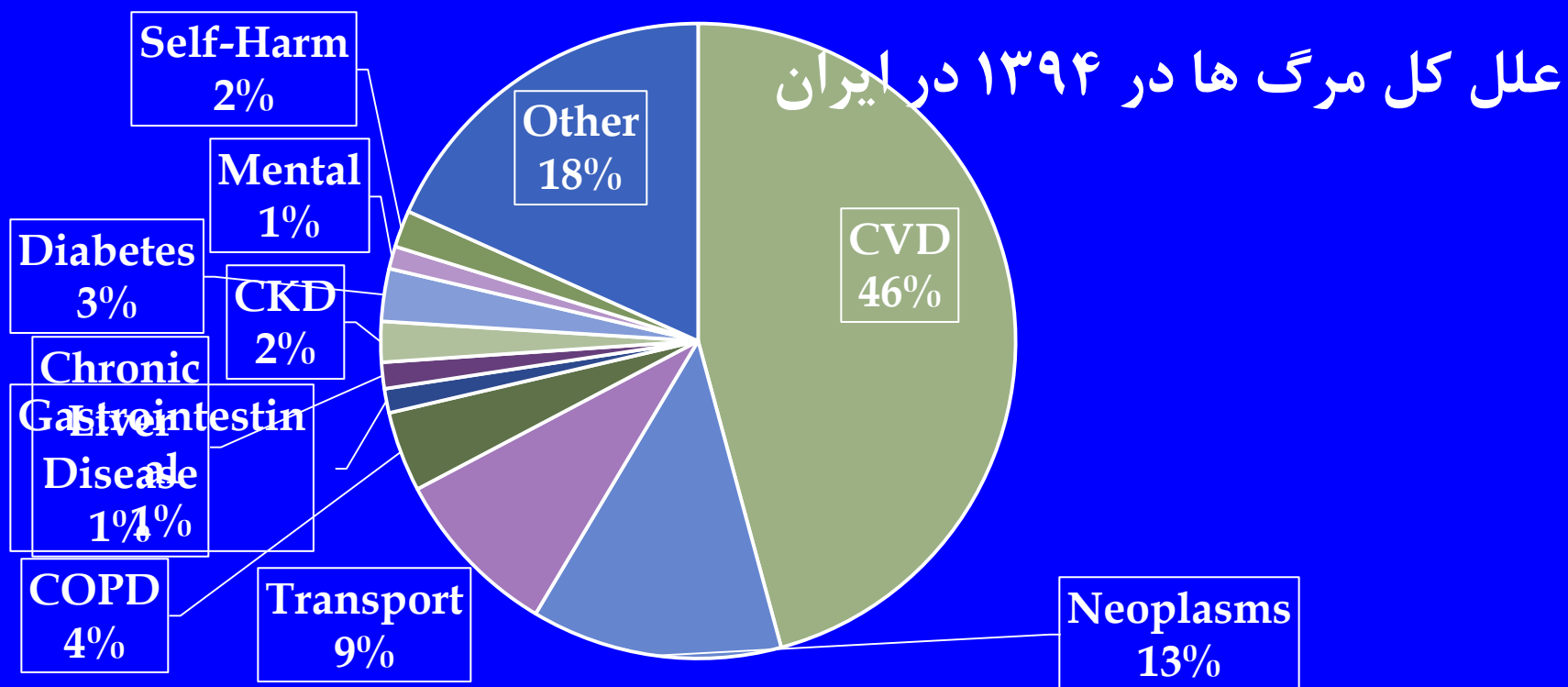
مرگ در ایران ۱۳۹۴

▣ تعداد کل مرگ ها در سال ۱۳۹۴ در ایران: ۳۸۵ هزار

▣ تعداد مرگ های زیر ۷۰ سال: ۲۱۲ هزار (۵۵٪)

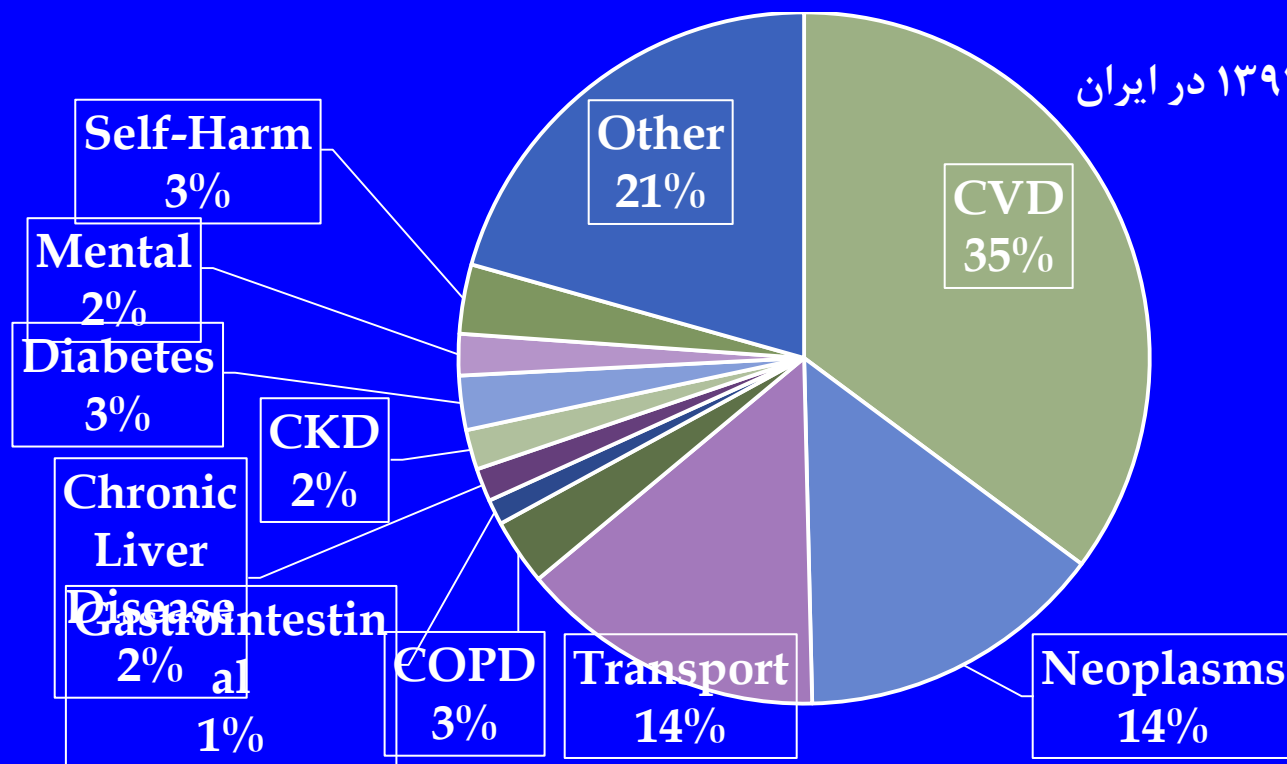
▣ تعداد مرگ های زیر ۵۰ سال: ۹۸ هزار (۲۵٪)

تعداد کل مرگ ها در سال ۱۳۹۴ در ایران: ۳۸۵ هزار



تعداد مرگ های زیر ۷۰ سال: ۲۱۲ هزار

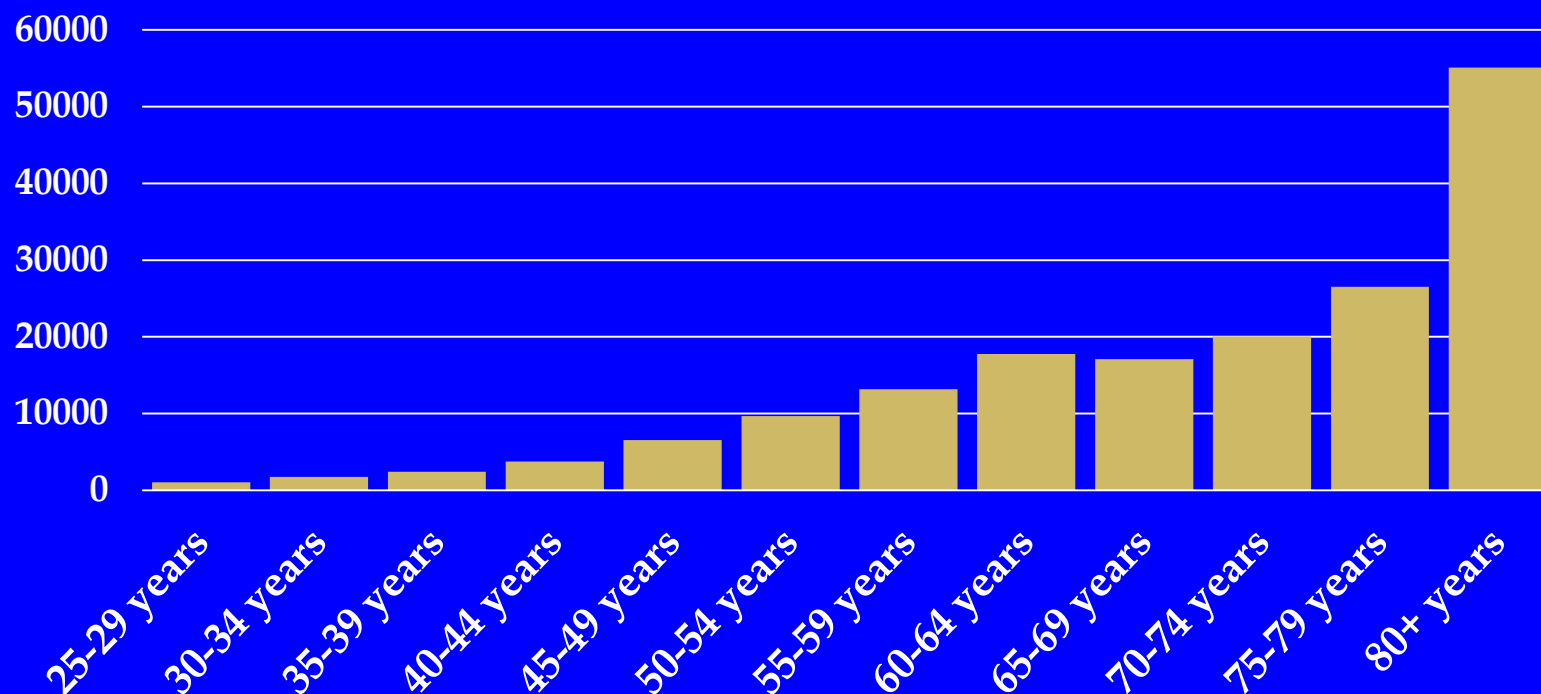
علل مرگ های زودرس در ۱۳۹۴ در ایران



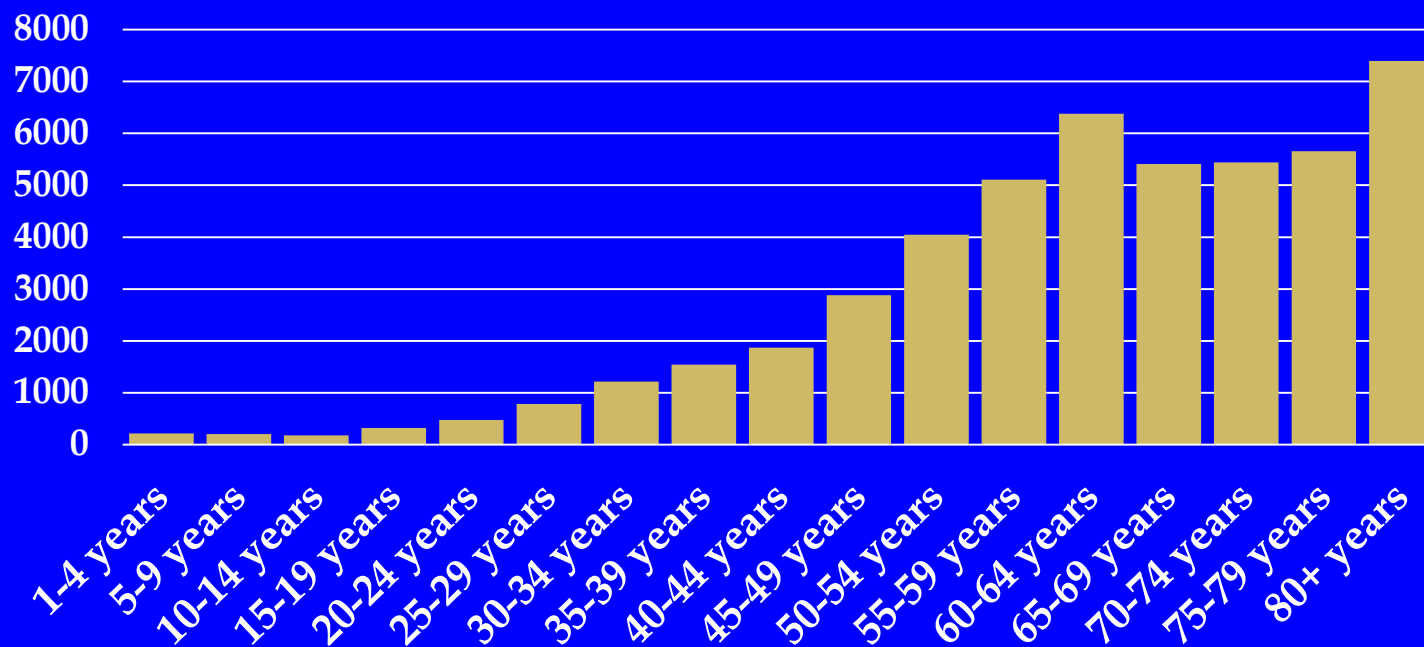
درصد مرگ‌های زودرس در ایران در سال ۱۳۹۴

درصد مرگ‌های زیر ۷۰ سال	درصد مرگ‌های زیر ۵۰ سال	
۵۵٪	۲۵٪	کل علل
۴۲٪	۱۰٪	بیماری‌های قلبی عروقی
۶۲٪	۲۰٪	سرطان‌ها
۹۱٪	۶۸٪	حوادث جاده‌ای
۴۲٪	۱۰٪	بیماری مزمن ریوی
۵۲٪	۹٪	دیابت
۵۰٪	۱۵٪	بیماری مزمن کلیوی
۶۴٪	۲۲٪	بیماری مزمن کبدی
۹۳٪	۷۵٪	بیماری‌های روان و مصرف مواد

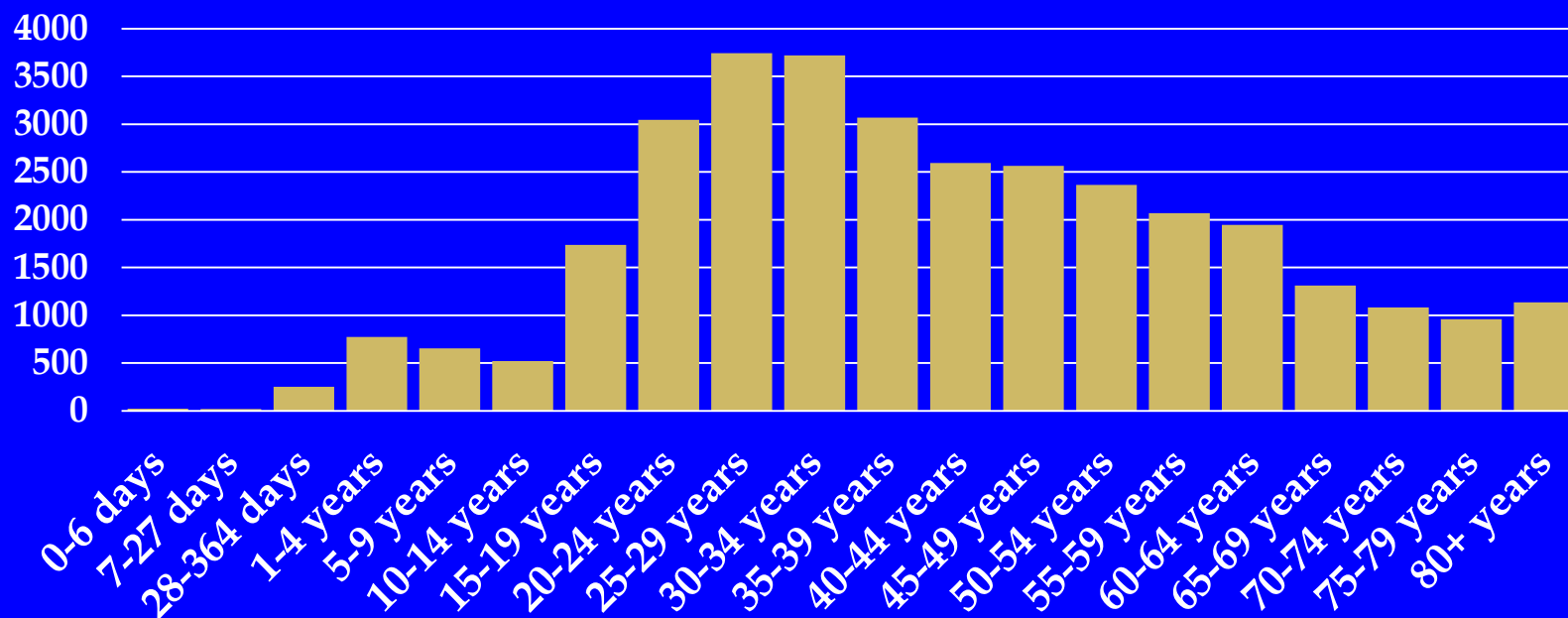
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از بیماری‌های قلبی عروقی در ایران ۱۳۹۴



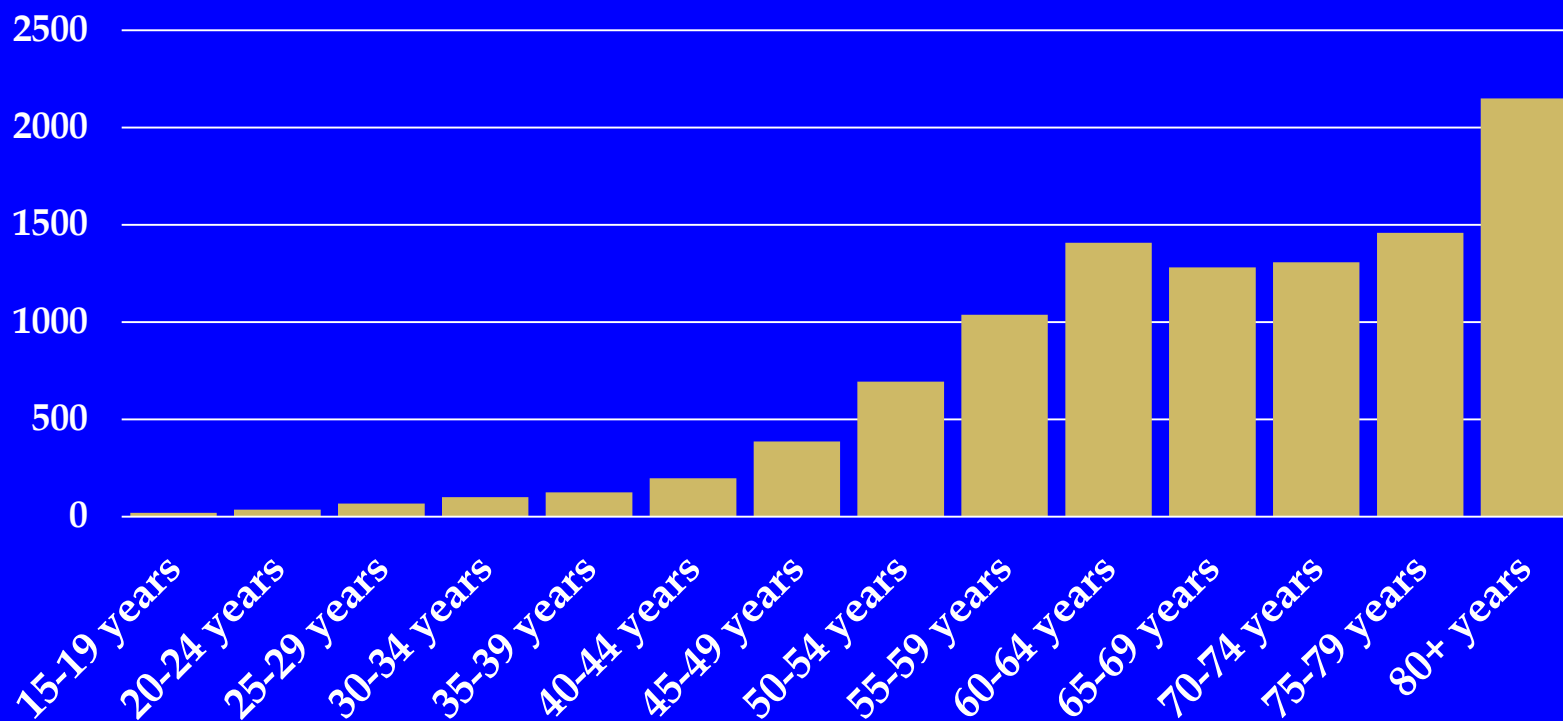
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از سرطان در ۱۳۹۴ ایران



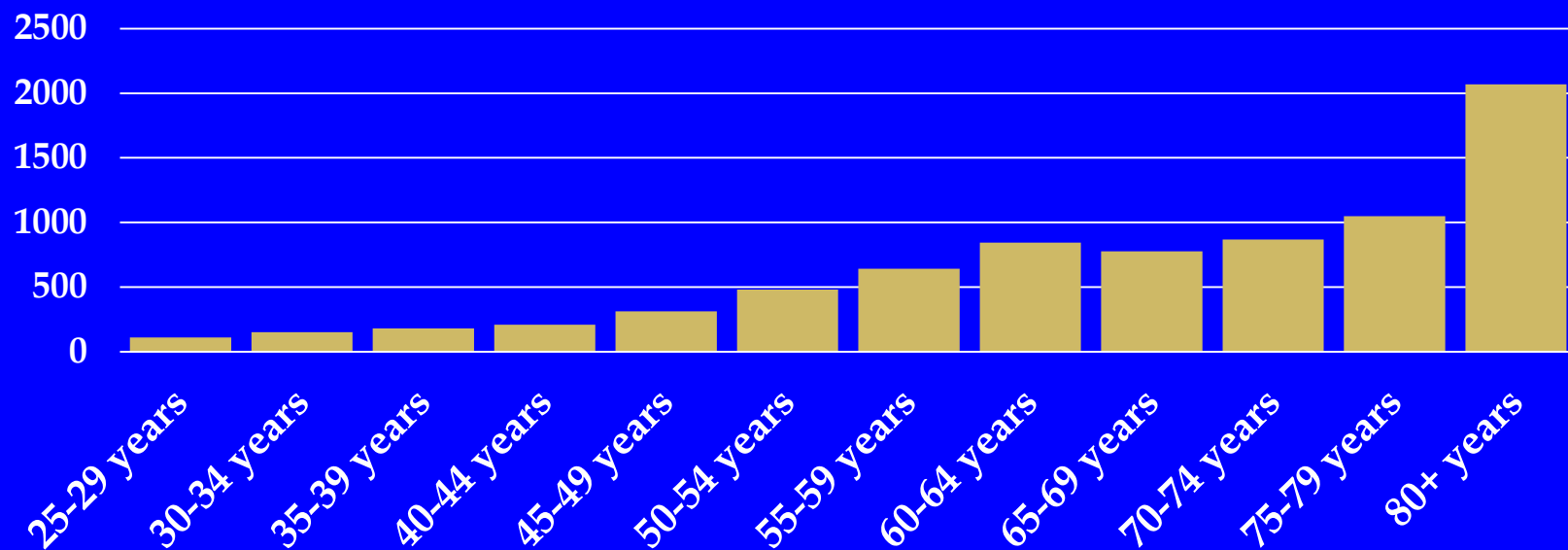
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از حوادث جاده‌ای در ۱۳۹۴ در ایران



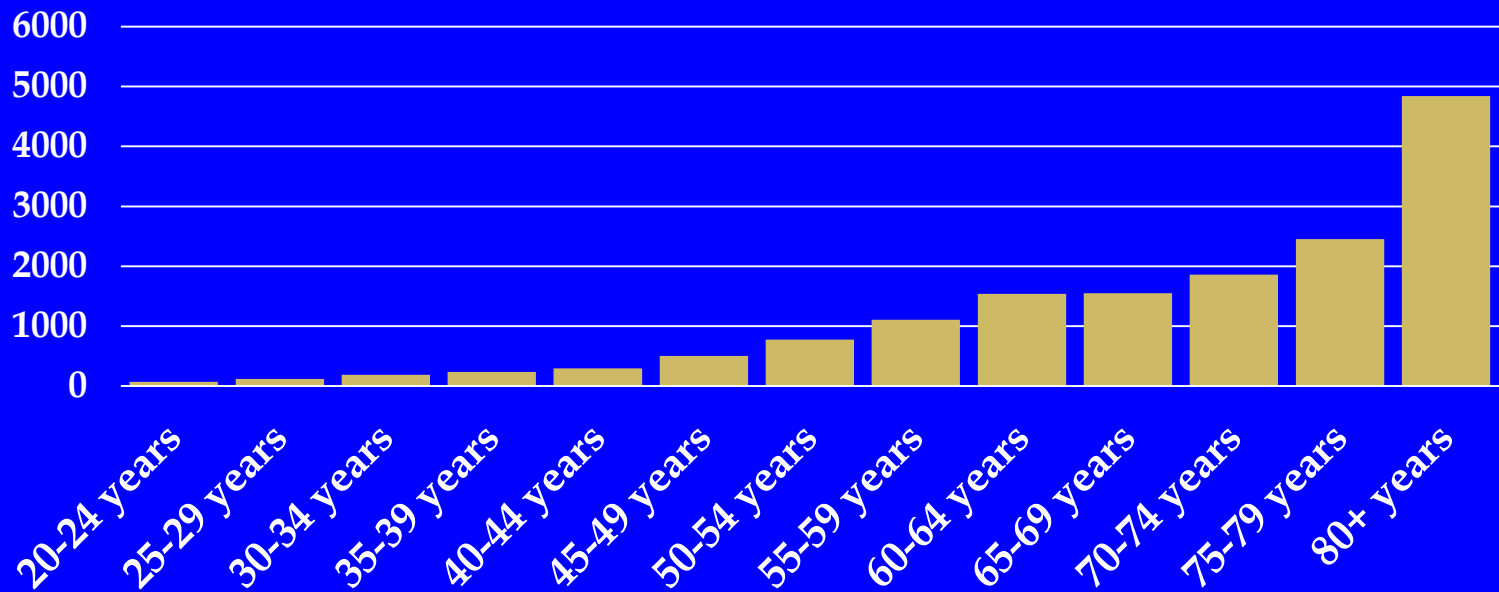
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از دیابت در ۱۳۹۴ در ایران



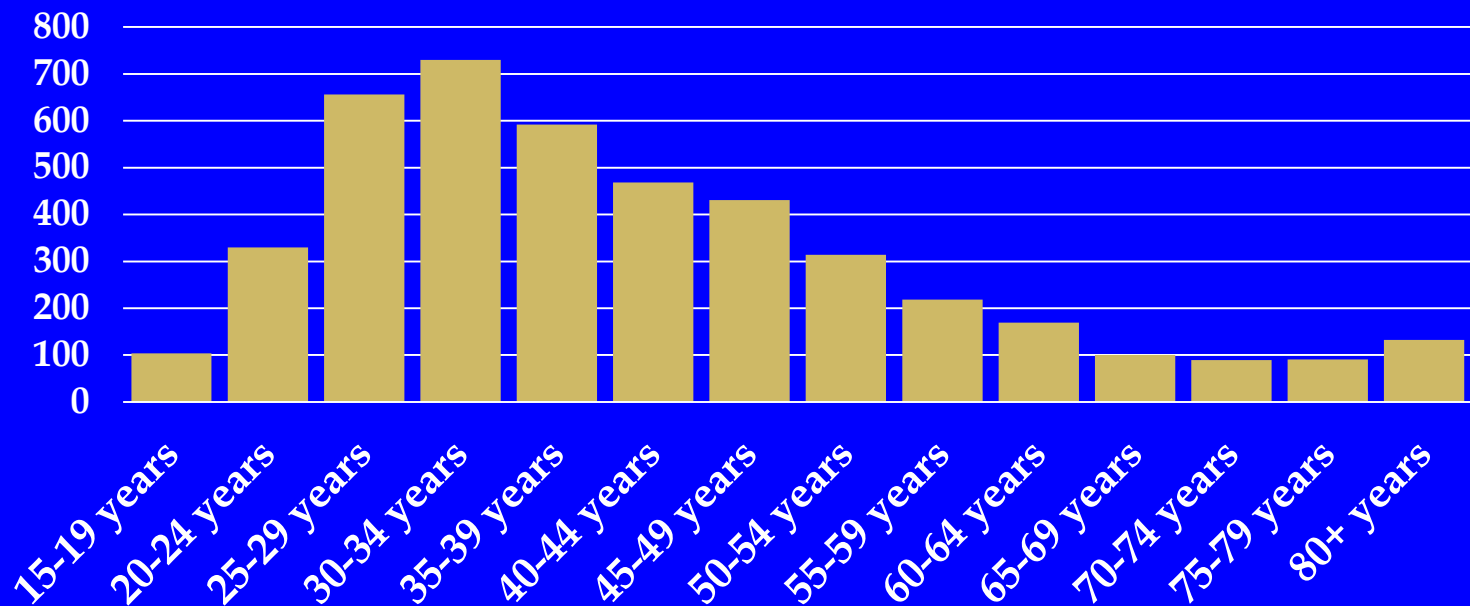
توزیع سنی مرگ ناشی از بیماری مزمن کلیه در ۱۳۹۴ در ایران



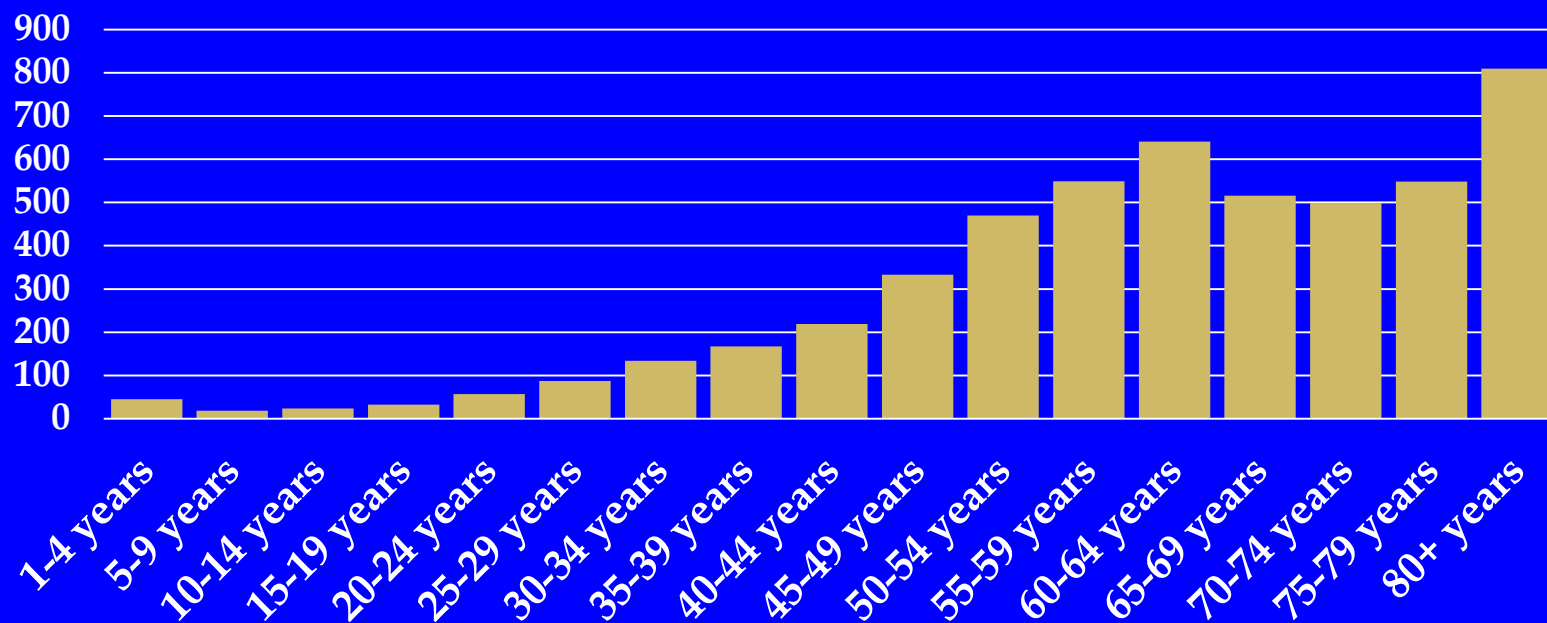
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از بیماری مزمن ریوی در ۱۳۹۴ در ایران



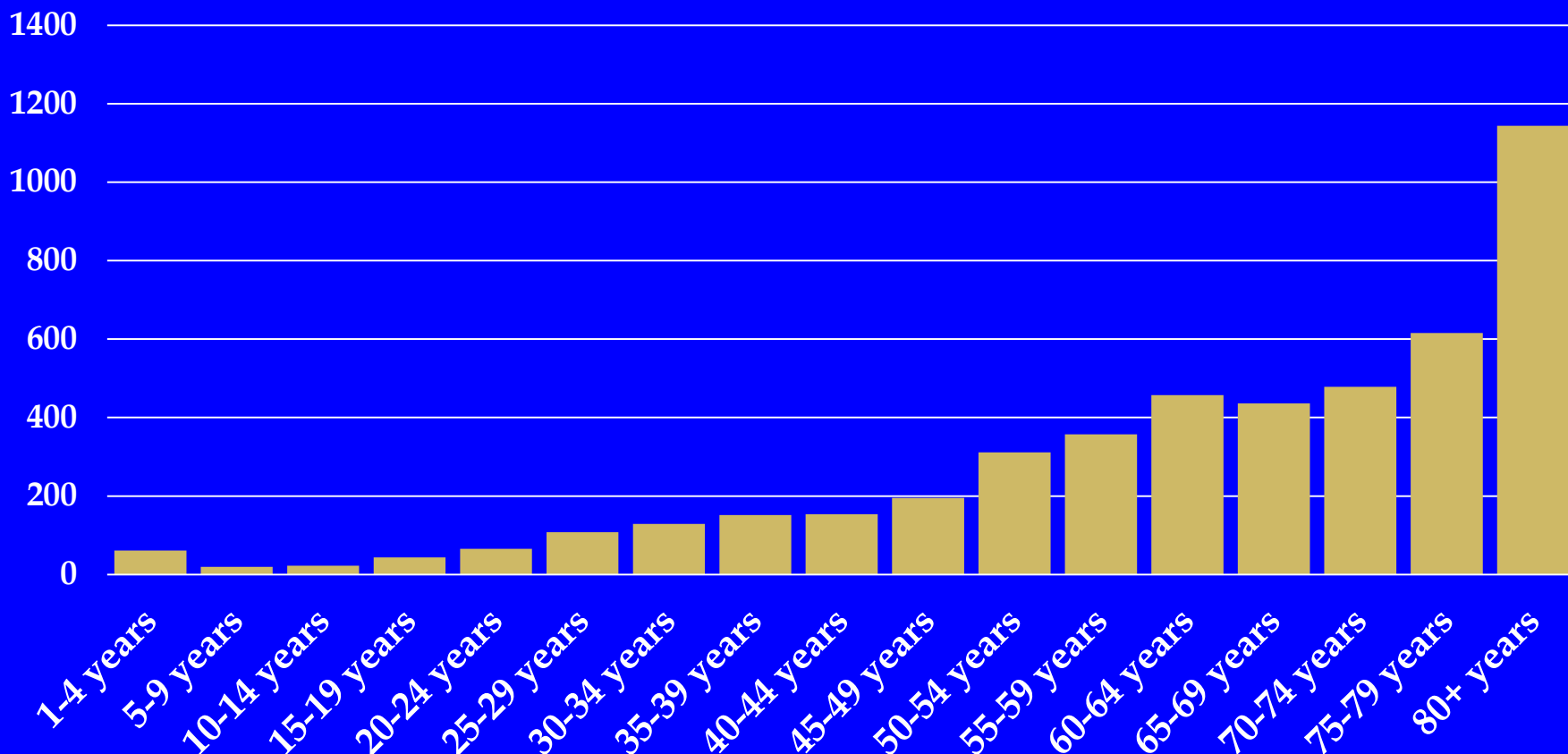
توزیع سنی مرگ‌های ناشی از بیماری‌های روان و مصرف مواد در
ایران در ۱۳۹۴



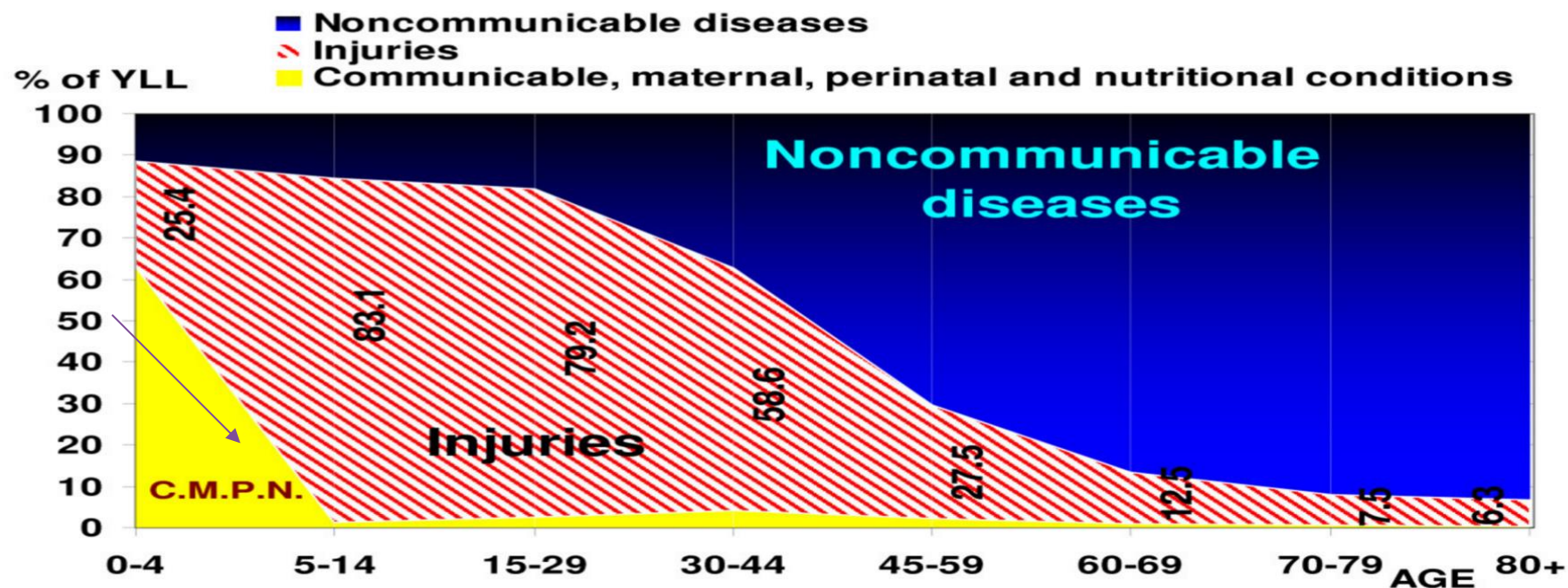
توزیع سنی مرگ ناشی از بیماری مزمن کبدی در ۱۳۹۴ در ایران



توزیع سنی مرگ ناشی از بیماریهای گوارشی در ایران ۱۳۹۴

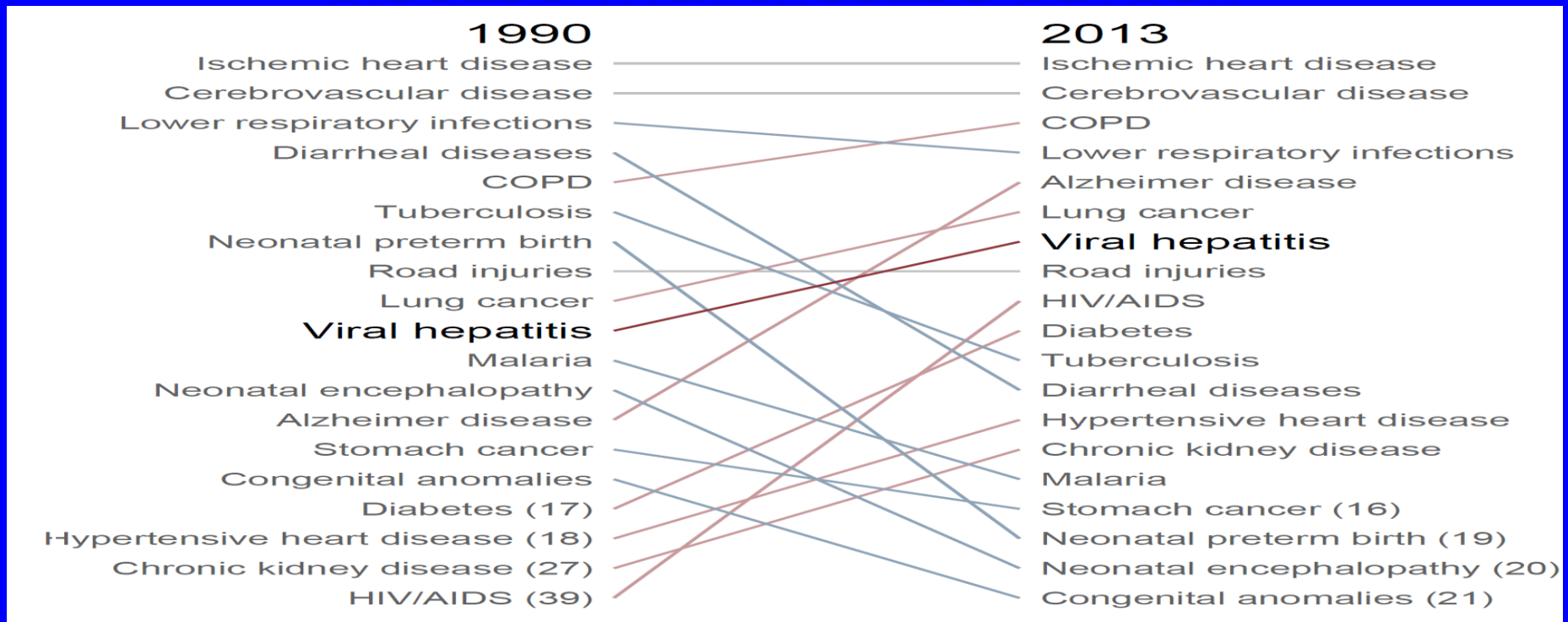


Share of YLL by three GBD disease groups and age, Iran 2003



Naghavi M et al . Population Health Metrics 2009, 7:9 doi:10.1186/1478-7954-7-9

Among Top 15 causes of mortality for 1990 and 2013 Viral hepatitis is the main infectious disease with Incease Burden



نظام مراقبت:

جمع آوری، آنالیز و تفسیر مستمر و سیستماتیک داده های مرتبط با سلامت

اهداف نظام مراقبت:

- بررسی روند بیماری تغییرات
- پیش بینی و کنترل اپیدمی ها
- طراحی مداخلات
- گسترش تحقیقات
- بیماری ها

منابع داده ها:

- Laboratories
- Individuals
- Animals/vectors
- Medical records
- Police records
- Administrative records
- Birth/death certificates
- Environmental Monitoring systems

روش های مراقبت:

- Notifiable diseases
- Laboratory specimens
- Vital records
- Sentinel surveillance
- **Registries**
- Surveys
- Administrative data systems

ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت:

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.

اهداف ثبت:

- بررسی بروز و شیوع بیماری
- ارزیابی تغییرات زمانی و مکانی
- اندازه گیری/پایش ایمنی و آسیب مواجهات
- ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران
- توسعه و ارتقاء تحقیقات

پژوهش های مبتنی بر ثبت:

- آنالیز بقا و ارزیابی پیامد مراقبت های بالینی
- تولید اطلاعات توصیفی (بروز، شیوع و مرگ و میر)
- منبع نمونه برای مطالعات کارآزمایی بالینی، مورد-شاهدی و کوهورت
- مطالعات علت شناسی (اثر مواجهات و ...)
- تحلیل های اقتصادی و مدیریتی

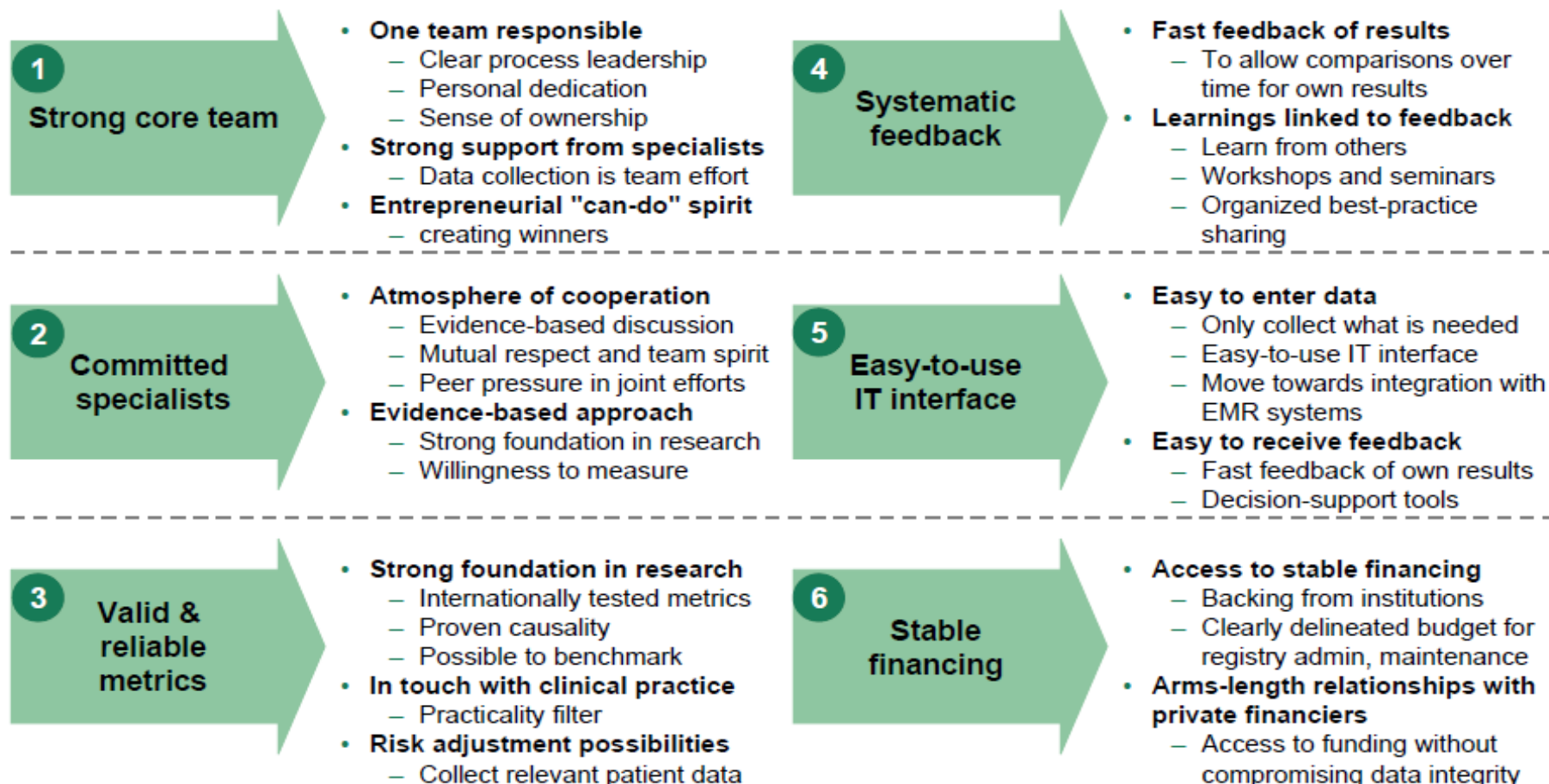
فرآیندهای ثبت:



معیارهای اساسی کیفی ثبت:

- قابلیت مقایسه
- کامل بودن اطلاعات جمع آوری شده
- صحیح بودن اطلاعات
- به روز بودن

First-class quality registry fulfill six requirements



Source: BCG analysis

Value guided healthcare_Final Documentation_Aug09.ppt

THE BOSTON CONSULTING GROUP

14

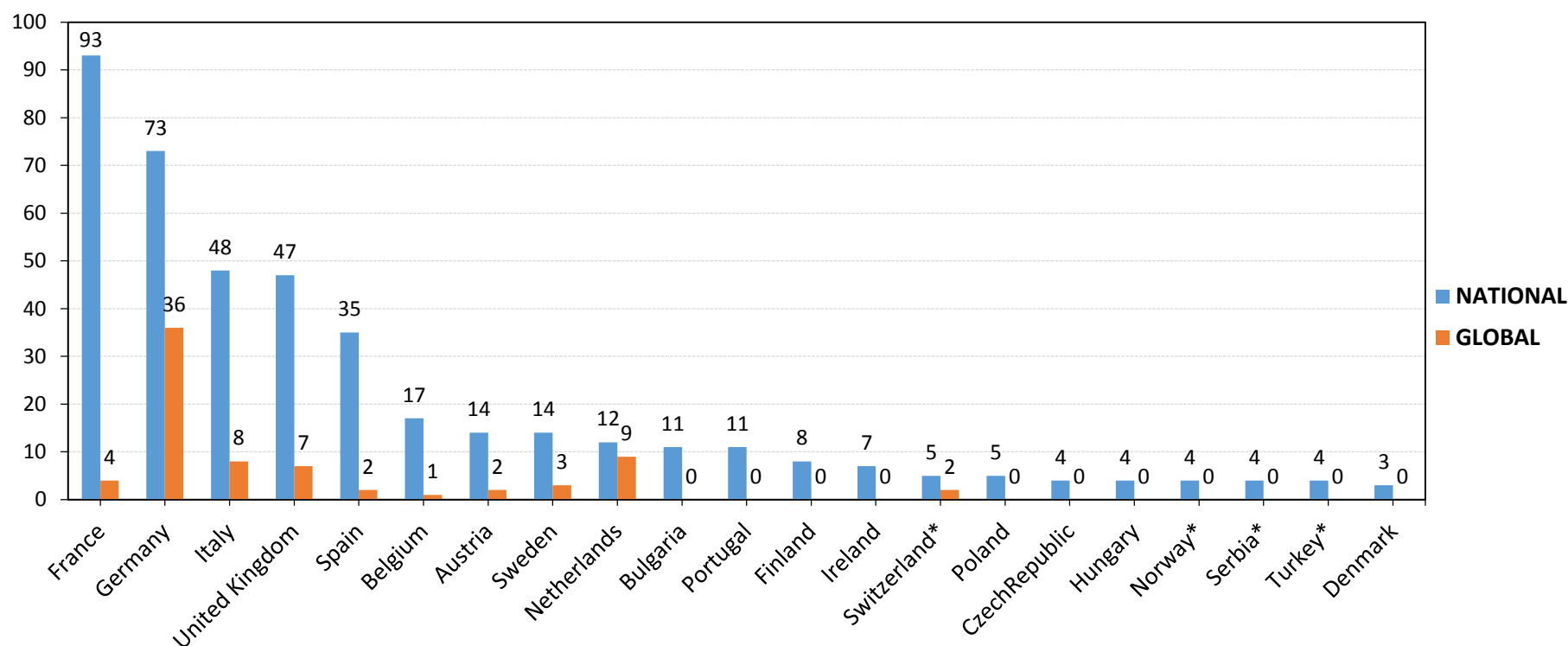
ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در سوئد (بیش از ۱۰۰ برنامه ثبت ملی):

- ☐ Swedish Medical Birth Registry (1973)
- ☐ The National Patient Register (1987)
- ☐ Register on prescribed pharmaceuticals (205)
- ☐ The Swedish Cancer Registry (1958)
- ☐ The Swedish Birth Defect Registry (1964)
- ☐ The Cause of Death register (1911)
- ☐ Respiratory Failure Registry (2004)
- ☐ Swedish Coronary Angiography and Angioplasty Registry (1998)
- ☐ Swedish Heart Surgery Registry (1992)
- ☐ Registry on Cardiac Intensive Care (1989)
- ☐ National Quality Register for Stroke (1994)
- ☐ Vascular Registry in Sweden (1994)
- ☐ Grown-Up Congenital Heart Disease Registry (1998)
- ☐ Swedish Hernia Registry (1992)
- ☐ National Hip Fracture Registry (1988)
- ☐ Swedish Knee Arthroplasty Register (1988)
- ☐

ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در امریکا:

- ☐ The National Exposure Registry
- ☐ Immunization registries
- ☐ Insulin-dependent Diabetes Mellitus Registries
- ☐ The United States Eye Injury Registry
- ☐ Rare disease registries
- ☐ Breast Cancer Surveillance Consortium
- ☐ Breast Cancer Family Registry
- ☐ Bronchiectasis Research Registry
- ☐ Cancer Genetics Network
- ☐ Clinical Trials Public Data Share Website
- ☐ Colon Family Cancer Registry
- ☐ CDNA Registry for Diseases
- ☐ DS-Connect: the NIH Down Syndrome Consortium Registry
- ☐ eyeGENE: The National Ophthalmic Disease Genotyping and Phenotyping Network
- ☐

نمودار فراوانی تعداد برنامه های ثبت بیماری های نادر در کشورهای اروپایی



نمونه های موفق از پژوهش های مبتنی بر ثبت در سوئد:

Radical prostatectomy reduces mortality in patients with early prostate cancer

N Engl J Med 2002;347:781-9

N Engl J Med 2005;352:1977-84

J Natl Cancer Institute 2008;100:1144-54

N Eng J Med 2011;364:1708-17

Registers used:

Randomized trials; death

Snus increases the risk of pancreatic cancer

Lancet 2007;369:2015-20

Registers used:

Construction workers cohort; cancer; death

Hormone replacement therapy increases the risk of breast cancer

N Engl J Med 1989;321:293-7

Int J Cancer 1999;81:339-44

Registers used:

Prescription; cancer; death

National disease registries for advancing health care



In *Health Affairs* on Dec 7, Stefan Larsson and colleagues report the results of a study of registries for diseases and procedures (cataract, heart disease, hip and joint replacement, cancer, and cystic fibrosis). They analysed 13 registries in Australia, Denmark, Sweden, the UK, and the USA. Sweden seems to have been quick to adopt disease registries and has almost 90 that are government supported. The national cataract registry has information on 95.6% of all cataract removals that were undertaken in Sweden since 1992 when the registry was established. Incidence of postoperative endophthalmitis, which is rare, fell from 0.11% in 1998 to 0.02% of all cataract surgery cases in 2009—the lowest reported national average—through the identification of associated risk factors.

Sweden has also reduced the incidence of revision hip arthroplasty to 10% since the establishment of the registry in 1979 by identifying best clinical practice as well as implants that have the highest resistance to wear and tear. Swedish surgeons avoided about 7500 revisions and US\$140 million in costs during

2000–09. If the USA could reduce its revision burden of hip arthroplasty to 10% by 2015, it would save \$2 billion of a predicted total cost of \$24 billion. Compared with Sweden, the USA seems to have been slow in establishing disease registries. Nevertheless, US evidence indicates the considerable benefits of registries. For example, the registry for cystic fibrosis is estimated to have averted roughly 5000 patient years of *Pseudomonas* infection and an associated cost of \$230 million (about 2% of total costs for care of cystic fibrosis) from 2000 to 2009.

Disease registries play an important part in improving health outcomes. They also reduce the costs of health care. Through the use of such registries, health-care providers can compare, identify, and adopt best practices for patients. The Swedish Government is committed to increasing its annual financial support for disease registries from \$10 million to \$45 million by 2013. Governments of more countries should follow Sweden's example. ■ *The Lancet*

For more on the *Health Affairs* report see <http://content.healthaffairs.org/content/early/2011/12/06/hlthaff.2011.0762.full>

تاریخچه:

از ابتداء سال ۱۳۹۳ با هدف اصلی راه اندازی و استقرار حداقل ۲۰ برنامه ثبت در موضوعات اولویت دار سلامت کشور به دستور جناب آقای دکتر ملک زاده، معاون محترم تحقیقات و فناوری آغاز بکار نمود.

اهداف اختصاصی:

- ❑ ارزیابی ظرفیت های موجود در کشور جهت استقرار ثبت بیماری ها در کشور
- ❑ تعیین موضوعات اولویت دار جهت استقرار برنامه ثبت
- ❑ تأمین زیر ساخت های لازم جهت راه اندازی و استقرار بیماری های ثبت
- ❑ طراحی و اجرای برنامه های آموزشی و توانمند سازی
- ❑ تدوین برنامه ملی جهت سیاستگزاری و حمایت از برنامه های ثبت
- ❑ توسعه ارتباطات بین المللی و همکاری با برنامه های بین المللی ثبت بیماری ها
- ❑ کسب مهارت ها و دانش فنی جهت اجرای طرح های ملی و بین المللی مبتنی بر ثبت بیماری ها
- ❑ ایجاد بستر مناسب جهت رصد علمی و تولید شواهد و ارتقاء برنامه های پیشگیری و درمانی کشور

ضرورت تدوین و پیگیری برنامه در معاونت تحقیقات و فن آوری:

- ☐ زیر ساخت مهم و هزینه اثر بخش تحقیقات در دنیا
- ☐ ارتباط استراتژیک متخصصین با ذینفعان و انجام تحقیقات کاربردی
- ☐ سابقه برنامه ثبت سرطان
- ☐ برنامه کشوری
- ☐ برنامه ثبت سرطان استان گلستان
- ☐ وجود برنامه های ثبت در معاونت های درمان، سازمان دارو و غذا
- ☐ عدم امکان استفاده از داده های موجود در بانک های اطلاعاتی کشوری

دستاوردهای برنامه تا کنون:

- ❑ دریافت، بررسی و پاسخ به بیش از ۴۰ درخواست حمایت از راه اندازی نظام ثبت از سراسر کشور در قالب پروپزال برنامه
- ❑ برگزاری جلسات کارگروه تخصصی ثبت بیماری ها با حضور متخصصین و اساتید صاحب نظر کشور و ارائه دستاوردهای بررسی پژوهش های مبتنی بر ثبت
- ❑ انجام تحقیقات گسترده در خصوص پژوهش های مبتنی بر ثبت در جهان و بررسی الگوهای موفق و جمع آوری مستندات ارزشمند
- ❑ ایجاد ارتباط و مشاوره با اساتید برجسته جهان و استفاده از تجربیات آن ها برای اجراء هر چه بهتر برنامه
- ❑ تدوین فرم پیشنهاد راه اندازی نظام ثبت بیماری ها و دستورالعمل تکمیل آن
- ❑ پیگیری درخواست ها، ارائه خدمات مشاوره ای و پشتیبانی به درخواست کنندگان و دست اندرکاران راه اندازی برنامه ثبت
- ❑ طراحی و تدوین وبسایت برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت (registry.hbi.ir)
- ❑ برگزاری اولین کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
- ❑ برگزاری جلسات مشاوره با مجریان و گروههای مختلف جهت راه اندازی و مدیریت برنامه ثبت

فهرست برنامه های ثبت مصوب

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۱	برنامه ثبت بیماران چاق (Morbid obese)	بالینی	ملی
۲	برنامه ثبت الکترونیک تومورهای غده هیپوفیز	بالینی	ملی
۳	برنامه ثبت بیماران MS	جمعیتی	استان مازندران
۴	نظام ثبت بیماران دیابتی کشور	جمعیتی	ملی
۵	نظام ثبت تومورهای هیپوفیز در جمعیت ایرانی	جمعیتی	ملی
۶	نظام ثبت کشوری بیماران مبتلا به سرطان های تیروئید	جمعیتی	ملی
۷	برنامه ثبت بیماران مبتلا به کبد چرب غیرالکلی	بالینی	تهران
۸	برنامه ثبت ملی آسیب های نخاعی	بالینی	ملی
۹	عود وعوارض بیماری بروسلوز	جمعیتی	استان همدان
۱۰	نظام ثبت شکستگی های استئوپروتیک	جمعیتی	ملی
۱۱	نظام ثبت اطلاعات بیماران تالاسمی	جمعیتی	استان مازندران
۱۲	برنامه ثبت چندمرکزی سرطان پستان خانوادگی	بالینی	تهران
۱۳	نظام ثبت بیماران سیلیاکی ایران	جمعیتی	ملی
۱۴	نظام ثبت اطلاعات بیماران بالینی بیماری های اندوکراین کودکان	بالینی	تهران
۱۵	برنامه ثبت اطلاعات دوشن و بکر	جمعیتی	ملی
۱۶	نظام ثبت بیماران مبتلا به آنژیو ادم ارثی	بالینی	تهران
۱۷	ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به بیماری التهابی روده	جمعیتی	ملی
۱۸	نظام ثبت بیماری سارکوپنی	بالینی	ملی
۱۹	برنامه ثبت سکتة های قلبی	بالینی	شهرستان فسا

فهرست برنامه های ثبت مصوب

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۲۰	برنامه ثبت سرطان بیمارستانی	بیمارستانی	انسیتیتو کانسر ایران
۲۱	برنامه ثبت بیماران روماتیسمی	بالینی	ملی
۲۲	برنامه ثبت اختلالات نافذ رشد	بالینی	ملی
۲۳	نظام ثبت و اطلاع رسانی ملی اُتیسم	بالینی	ملی
۲۴	نظام ثبت ناهنجاری های مادرزادی	بالینی	آذربایجان شرقی
۲۵	نظام ثبت بیماری های ایسکمیک قلبی	بالینی	استان صفهان
۲۶	نظام ثبت بیماری های فیبریلاسیون دهلیزی	بالینی	استان اصفهان
۲۷	نظام ثبت نارسایی های قلبی (heart failure)	بالینی	استان اصفهان
۲۸	نظام ثبت مداخلات عروق کرونر	بالینی	استان اصفهان
۲۹	نظام ثبت زایمان های زودرس	بالینی	سبزوار
۳۰	نظام ملی ثبت بیماران دیالیزی	جمعیتی	ملی
۳۱	نظام ثبت اطلاعات بیماران سینوزیت مزمن با پولیپ بینی	بالینی	ملی
۳۲	نظام ثبت بیماری های خودایمنی تاولی در بیمارستان رازی	بالینی	ملی
۳۳	نظام ثبت اطلاعات شبکه ای بین بخش های نوزادان و مامایی	بیمارستانی	تهران
۳۴	نظام ثبت کاشت حلزون گوش	بالینی	خوزستان
۳۵	نظام ثبت بیماری های نورودژنراتیو	بالینی	ملی
۳۶	نظام ملی ثبت دوقلوها	بالینی	ملی

فهرست استان های مجری برنامه ملی ثبت سرطان جمعیتی

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۳۷	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان آذربایجان شرقی	جمعیتی	آذربایجان شرقی
۳۸	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان آذربایجان غربی	جمعیتی	آذربایجان غربی
۳۹	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان فارس	جمعیتی	فارس
۴۰	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان کرمان	جمعیتی	کرمان
۴۱	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان کرمانشاه	جمعیتی	کرمانشاه
۴۲	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان خراسان رضوی	جمعیتی	خراسان رضوی
۴۳	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان هرمزگان	جمعیتی	هرمزگان
۴۴	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان مازندران	جمعیتی	مازندران
۴۵	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان گلستان	جمعیتی	گلستان
۴۶	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان خوزستان	جمعیتی	خوزستان
۴۷	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان اردبیل	جمعیتی	اردبیل
۴۸	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان یزد	جمعیتی	یزد
۴۹	برنامه ثبت سرطان جمعیتی در استان تهران	جمعیتی	تهران

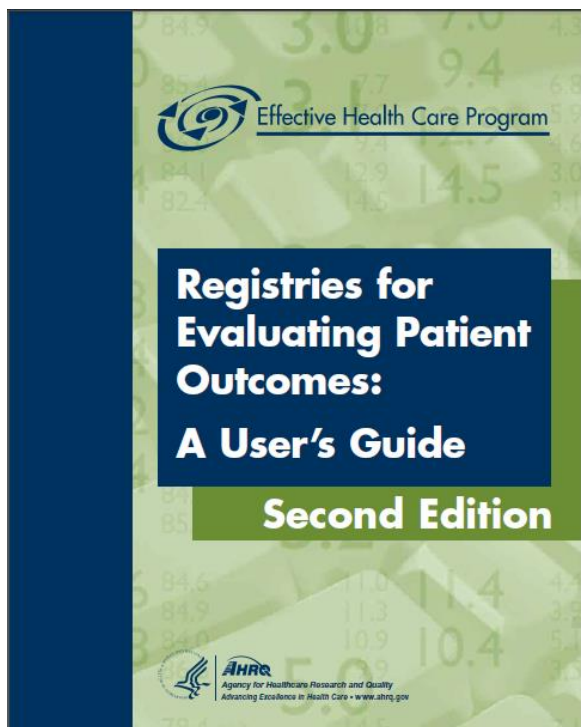
اقدامات در حال انجام:

- ☐ اولویت بندی درخواست های رسیده جهت اختصاص بودجه و حمایت مالی اولیه برای آغاز برنامه ها
- ☐ برگزاری جلسات با متقاضیان راه اندازی نظام ثبت بیماری جهت بحث و همفکری و عقد تفاهم نامه
- ☐ تدوین کتاب راهنمای جامع راه اندازی و ارتقاء نظام های ثبت بیماری
- ☐ تهیه Policy Brief در خصوص نظام ثبت بیماری ها و نقش آن در گسترش پژوهش در حوزه علوم پزشکی و بهداشت
- ☐ برگزاری کارگاه تخصصی و فنی در حوزه راه اندازی و مدیریت نظام های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت
- ☐ دعوت از متخصصین و مشاورین بین المللی در حوزه ثبت بیماری ها
- ☐ تدوین فرم تفاهم نامه با محققین در خصوص انتشار داده های ثبت و سایر فرم های لازم برای استقرار نظام ثبت
- ☐ تکمیل فرآیند مصاحبه با مسوولین برنامه های ثبت در حال اجرا و تهیه گزارش از نظام های ثبت موجود در کشور و شناسایی نمونه های ثبت موفق در کشور
- ☐ تدوین فرم رضایت آگاهانه از بیمار برای ثبت اطلاعات وی و استفاده از آن ها

نقش دانشگاه ها و مراکز تحقیقاتی:

- ❑ نیاز سنجی، طراحی تاسیس و راه اندازی برنامه ثبت
 - توسط محققین
 - مراکز تحقیقاتی
- ❑ مشارکت در برنامه های ثبت و حمایت علمی و اجرایی
- ❑ کنترل کیفی و ارزیابی های برنامه های ثبت
- ❑ انجام پژوهش با استفاده از اطلاعات ثبت
- ❑ توجه به توانایی های فنی و حرفه ای

تدوین کتاب راهنمای جامع راه اندازی نظام ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت



- فصل ۱: کلیات نظام ثبت بیماری ها
- فصل ۲: برنامه ریزی برای راه اندازی برنامه ثبت
- فصل ۳: اختصاص بودجه برای راه اندازی برنامه ثبت
- فصل ۴: طراحی برنامه ثبت
- فصل ۵: تعیین اقلام اطلاعاتی
- فصل ۶: تعیین منابع جمع آوری داده ها
- فصل ۷: جمع آوری داده ها
- فصل ۸: تضمین کیفیت داده ها
- فصل ۹: اتصال داده های برنامه ثبت
- فصل ۱۰: تحلیل و تفسیر داده ها
- فصل ۱۱: تهیه گزارش های مستمر
- فصل ۱۲: اصول اخلاقی، حاکمیت و حریم شخصی
- فصل ۱۳: ارزشیابی برنامه ثبت
- فصل ۱۴: پژوهش های مبتنی بر ثبت
- فصل ۱۵: نقش تکنولوژی اطلاعات در برنامه ثبت
- فصل ۱۶: الزامات و استانداردهای استفاده از سامانه سپاس در راه اندازی برنامه ثبت
- فصل ۱۷: نمونه موفق برنامه های ثبت در جهان و در جمهوری اسلامی ایران

نتیجه گیری:

- ❑ با آغاز به کار این برنامه مشخص گردید ظرفیت های بسیار زیادی در کشور برای راه اندازی برنامه های ثبت بیماری ها چه بصورت ملی و چه منطقه ای وجود دارد .
- ❑ ظرفیت های سامانه سپاس و مدیریت فن اوری اطلاعات وزارت بهداشت، بستر مناسبی برای استقرار این برنامه می باشد. (ظرفیت های استفاده از **کد ملی** برای ارتباط بین داده ها)
- ❑ ایجاد هماهنگی، پشتیبانی و حمایت های فنی و مالی می توان زیربنای مستحکمی برای ارتقاء پژوهش های علوم پزشکی در کشور فراهم نمود.
- ❑ با توجه به نتایج مورد انتظار، این برنامه را می توان جزو برنامه های هزینه اثر بخش برای توسعه پژوهش محسوب کرد.
- ❑ راه اندازی برنامه های ثبت چند مرکزی، همکاری های پژوهشی و شبکه سازی بین مراکز را تقویت خواهد کرد.
- ❑ این برنامه در دراز مدت شواهد لازم مبنی بر اثر بخشی مراقبت های بالینی، تدوین و پیاده سازی پروتکل های درمانی را فراهم خواهد کرد.
- ❑ همکاری تمام معاونت های وزارت بهداشت در این برنامه، به اثر بخشی آن کمک خواهد کرد.

نمای وبسایت برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

www.registry.hbi.ir



وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات و فناوری برنامه ملی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

Deputy of Research and Technology

Ministry of Health and Medical Education

www.research.ac.ir

www.hbi.ir

صفحه نخست معرفی اخبار خدمات فعالیتها مستندات آموزش پژوهش برنامه های ثبت پیوندهای مفید تماس با ما

آرشیو خبر

در یک نگاه

اطلاعه ها :

برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید

8

از ابتدای سال ۱۳۹۳ در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید.

آخرین مطالب :

در یک نگاه

اولین جلسه کارگروه تخصصی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در تاریخ ۱۰/۰۳/۹۳ در معاونت تحقیقات و فناوری برگزار شد.

نمای وبسایت برنامه ملی ثبت سرطان www.irancanreg.ir



اهمیت ثبت بیماریها

نقش ثبت در حل مشکلات سلامت داشته باشند
تولید شواهد لازم برای تصمیمات مدیران و ذینفعان مختلف تولید کنند.
توسعه تحقیقات علوم پایه و بالینی پزشکی
توسعه شبکه های تحقیقاتی در سطح ملی و بین المللی
مشارکت در مطالعات و کنفرانسیوم های بین المللی

اقدامات دولت تدبیر و امید

قرار دادن برنامه ثبت بیماریها در اولویت برنامه های معاونت
طراحی پروتکلها، فرمها،

اعلام فراخوان و دریافت پروپوزال

توانمند سازی و برگزاری کارگاه ها و کنگره

تخصیص اعتبار از محل بودجه یک درصد وزارت بهداشت



نقش محققین و مراکز علمی

نیاز به مطالعه دقیق تجارب بین المللی
اطلاع از مهمترین شاخص های بالینی
نظارت بر جمع آوری و اجرا
تحلیل نتایج
تدوین مقالات و گزارشها



بهره برداری از برنامه های ثبت

سیاستگذاران و تصمیمگیران

متخصصین

محققین

بخش خصوصی

بیماران

فهرست ثبت‌هایی که تا کنون در
کشور راه‌اندازی شده است و
مراحل اجرایی آن آغاز شده است

ثبت سرطان جمعیتی

نام ثبت	نام دانشگاه
1. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ شیراز
2. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ ارومیه
3. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ اردبیل
4. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ تبریز
5. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ مشهد
6. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ اهواز
7. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ کرمانشاه
8. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ بند عباس
9. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ گلستان
10. ثبت سرطان جمعیتی	د ع پ کرمان

تمام استانهای کشور بر اساس تفاهم نامه جدید به ابن لیست اضافه شده اند

نام ثبت	نام دانشگاه
11. بیماری های فیبریلاسیون دهلیزی	د ع پ اصفهان
12. بیماری های ایسکیمیک قلبی	د ع پ اصفهان
13. سکته های مغزی	د ع پ اصفهان
14. مداخلات عروق کرونر	د ع پ اصفهان
15. نارسایی قلبی	د ع پ اصفهان

توسعه ثبت بیماریهای قلب و عروق در استانهای کشور
شبکه ملی بیماریهای قلب و عروق کشور
17 درخواست به مرکز ثبت ارسال شده
7 مرکز شروع شده است

نام ثبت	نام دانشگاه
16. فیروز سیستم	دع پ تبریز
17. ناهنجاری های مادرزادی	دع پ تبریز
18. حوادث ترافیکی	دع پ تبریز
19. اسکیزوفرنیا	دع پ تبریز
20. بیماران سکنه مغزی در استان آذربایجان شرقی	دع پ تبریز
21. هپاتیت اتوایمیون	دع پ تبریز

نام ثبت	نام دانشگاه
22. بیماران دیالیزی	دع پ شهید بهشتی
23. پر فشاری شریان ریه	دع پ شهید بهشتی
24. سارکونیدوز	دع پ شهید بهشتی
25. سرطانهای قفسه صدري	دع پ شهید بهشتی
26. مزمن انسدادی	دع پ شهید بهشتی
27. کبد چرب	دع پ شهید بهشتی

نام ثبت	نام دانشگاه
28. تومور های غده هیپوفیز	د ع پ ایران
29. بیماران چاق	د ع پ ایران
30. سینوزیت مزمن با پولیپ بینی	د ع پ ایران
31. EB	د ع پ ایران
32. وزوز گوش	د ع پ ایران
33. اختلالات بویایی	د ع پ ایران
34. بیماریهای کف لگن	د ع پ ایران

نام ثبت	نام دانشگاه
35. بیماریهای نادر ریه اطفال	د ع پ تهران
36. ثبت ملی اتیسم	د ع پ تهران
37. مراقبتهای ویژه نوزادان	د ع پ تهران
38. ثبت ملی آسیب های نخاعی	د ع پ تهران
39. تروما	د ع پ تهران
40. آسم و آلرژی	د ع پ تهران
41. MS	د ع پ تهران
42. بیماریهای روماتیسمی	د ع پ تهران
43. بانک ملی تومور ایران	د ع پ تهران
44. بیماران سیلیاکی	د ع پ تهران
45. بیماران التهابی کودکان	د ع پ تهران
46. ثبت دوقلوها	د ع پ تهران
47. سرطان پستان فامیلی	د ع پ تهران
48. حساسیت های غذایی	د ع پ تهران
49. ثبت بیمارستانی سرطان	د ع پ تهران
50. بیماران نقص ایمنی کودکان	د ع پ تهران

نام ثبت	نام دانشگاه
51. ثبت اطلاعات بیماران مورد تعبیه دستگاه‌های کاشتی اصلاح کننده اختلالات ریتم قلبی	د ع پ شیراز
52. ایجاد بیوبانک جامع بیماران مبتلا به هر نوع سرطان کولورکتال	د ع پ شیراز
53. ثبت بیماران هیپاتیت	د ع پ شیراز
54. طراحی و ایجاد نظام ثبت ایمن سازی کارکنان بیمارستان	د ع پ شیراز
55. نظام ثبت موارد مواجهه با خون و مایعات بدن و صدمات ناشی از اجسام تیز ...	د ع پ شیراز
56. کبد چرب NFALD	ع پ شیراز

نام ثبت	نام دانشگاه
57. تالاسمی	د ع پ مازندران
58. دوشن و بکر	انستیتو پاستور
59. سکته های قلبی و سکته های مغزی	د ع پ فسا
60. عود و عوارض بیماری بروسلوز	د ع پ همدان
61. بیماری های وراثتی شبکیه	د ع پ گیلان
62. زایمانهای زود رس	د ع پ سبزوار
63. بیماری سالک	د ع پ سبزوار

نام ثبت	نام دانشگاه
۶۴. مسمومیت ها در استان خراسان رضوی	خراسان رضوی (مشهد)
۶۵. ویروس انسانی HTLV-1	خراسان رضوی (مشهد)
۶۶. آپنه انسدادی خواب	خراسان رضوی (مشهد)
۶۷. بیماری های ریه	خراسان رضوی (مشهد)
۶۸. بیماری های روماتیسمی	خراسان رضوی (مشهد)
۶۹. بیماری های قلب	خراسان رضوی (مشهد)
۷۰. بیماری های گوارش کودکان	خراسان رضوی (مشهد)
۷۱. بیماری های اعصاب اطفال	خراسان رضوی (مشهد)
۷۲. گوارش بزرگسالان	خراسان رضوی (مشهد)
۷۳. تروما	خراسان رضوی (مشهد)
۷۴. پیوند کبد	خراسان رضوی (مشهد)
۷۵. پیوند کلیه	خراسان رضوی (مشهد)
۷۶. کانسر فامیلیال کولون	خراسان رضوی (مشهد)
۷۷. آرترو پلاستی مفصل اندامها	خراسان رضوی (مشهد)

نام ثبت	نام دانشگاه
۷۸. سرطان های کودکان	خراسان رضوی (مشهد)
۷۹. بیماریهای چشم	خراسان رضوی (مشهد)
۸۰. پروسیجر های درمانی	خراسان رضوی (مشهد)
۸۱. مراقبت های ویژه	خراسان رضوی (مشهد)
۸۲. تغییر جنسیت	خراسان رضوی (مشهد)
۸۳. بیماری سلیاک	خراسان رضوی (مشهد)
۸۴. ناباروری	خراسان رضوی (مشهد)

برنامه های ثبت در دانشگاه علوم پزشکی مشهد، با حمایت
 معاونت تحقیقات و فن آوری دانشگاه مورد حمایت قرار گرفته و
 بصورت مستقل در حال پیگیری می باشد.
 فعالترین دانشگاه کشور در زمینه ثبت بیماری می باشد.