

به نام خدا

مرکز ثبت بیماری ها

معاونت تحقیقات و فناوری

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی



زمستان ۱۳۹۷

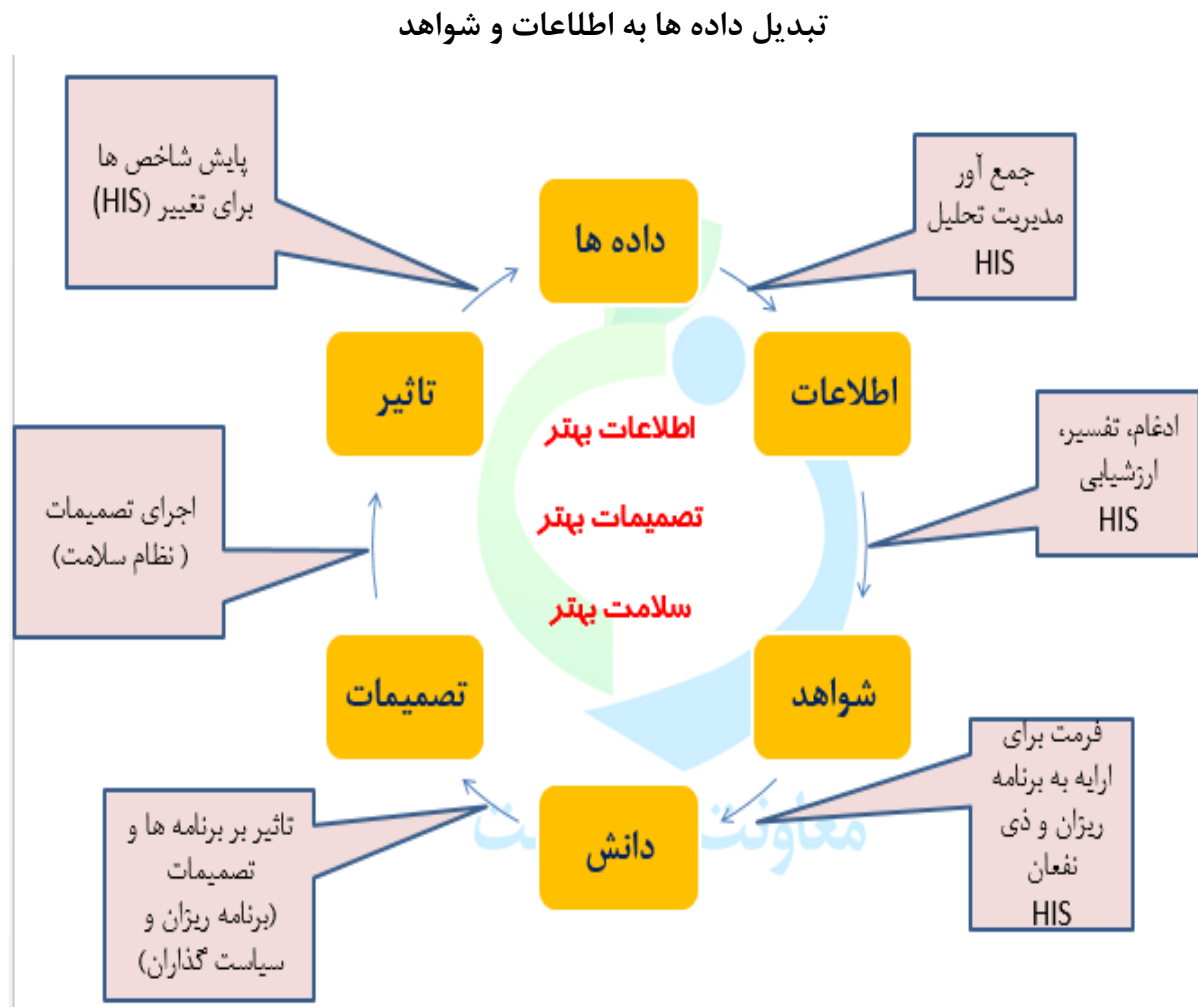
فهرست اختصارات

PCOR	Patient Centered Outcomes Research Patient Care and Outcomes Research
PCORI	Patient Centered Outcomes Research Institute
QI	Quality Improvement Quality Indicators
HITSP	Health Information Technology Standards Panel Health Care Information Technology Standards Panel
HIPAA	Health Insurance Portability and Accountability Act
HHS	Health and Human Services Health and Human Sciences
HIT	Health Information Technology
COC	Commission on Cancer

Definition of a Disease Registry

“a file of documents containing uniform information about individual persons, collected in a systematic and comprehensive way, in order to serve a pre-determined scientific, clinical or policy purpose”.

WHO definition



برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت از ابتداء سال ۱۳۹۳ به دستور جناب آقای دکتر ملک زاده، معاون محترم تحقیقات و فناوری، با هدف اصلی راه اندازی حداقل ۲۰ 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.

اهداف کلی:

۱. تاسیس برنامه های ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت در موضوعات اولویت دار کشور
۲. بهره برداری از نتایج ثبت بیماری ها برای تولید شواهد و ارتقاء خدمات بهداشتی و درمانی کشور و توسعه کمی و کیفی تحقیقات علوم پزشکی

اهداف اختصاصی:

- ایجاد برنامه های ثبت در موضوعات اولویت دار نظام سلامت
- مشارکت تمام دانشگاههای کشور در ایجاد و بهره برداری از برنامه ثبت
- افزایش همکاری های ملی و بین المللی در تحقیقات سلامت
- افزایش همکاری های بین بخشی در وزارت بهداشت و دانشگاهها
- الگو سازی در مدیریت برنامه های ثبت در سطح بین المللی و بخصوص کشورهای همسایه
- افزایش بیوبانکهای تحقیقاتی متصل به برنامه های ثبت بیماریها
- استانداردسازی و افزایش کیفیت مدیریت و دادههای ثبت بیماریها
- فراهم کردن شواهد مورد اعتماد برای سیاستگزاری و برنامه ریزی بهداشت در سطح ملی و دانشگاهی
- افزایش تحقیقات علوم پایه، بهداشتی و بالینی بر اساس داده های تولید شده در نظام سلام

انواع راهکارها:

- Population-based registries
- Clinical (quality) registries

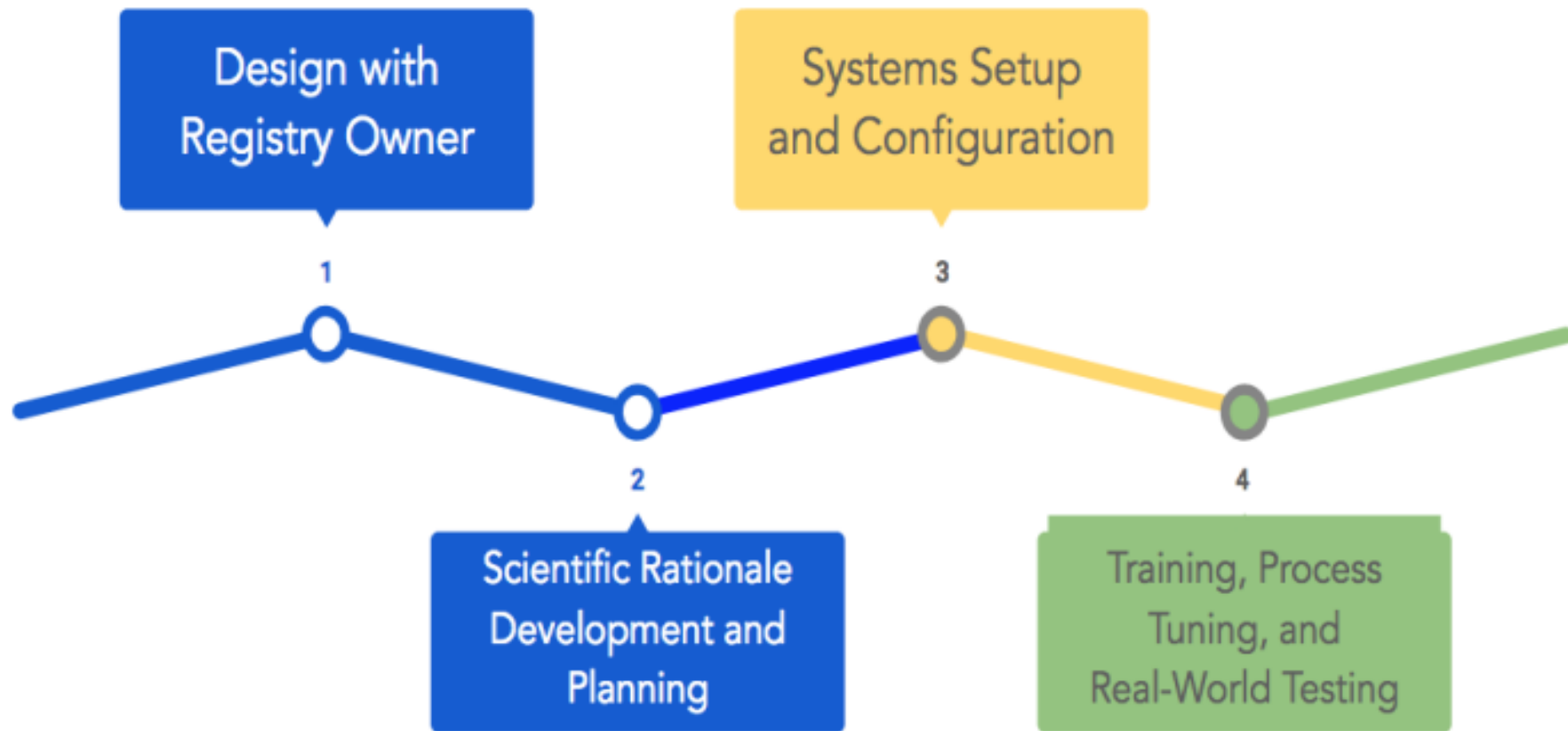
راه های توسعه

- استفاده از نظام های موجود ثبت در کشور
- ثبت های مبتنی بر جمعیت در اولویت است
- ثبت Quality of Care در اولویت است
- نحوه اجرای پروتکل های درمانی و گایدلاین ها
- COC Quality of care
- فرمت پروپوزال

<http://hbi.ir/part1/Unit.aspx?hbsId=740&category=1&templateid=1&hdlId=61>

- بیماریهای نادر - تحت حمایت و مدیریت است
- استفاده از ظرفیتهای بین المللی

Implementation of Registry Steps



Registries that have higher likelihood to constitute **long-term infrastructure** are those with at least one purpose being QI. They also have additional benefits in terms of communicating and disseminating PCOR findings.



Inputs: Obtaining data

- **Identify/enroll representative patients** (e.g. sampling)
- **Collect data from multiple sources and settings** (providers, patients, labs, pharmacies) at key points
- **Use uniform data elements and definitions** (risk factors, treatments and outcomes)
- **Check and correct data** (validity, coding, etc.)
- **Link data from different sources at patient level** (manage patient identifiers)
- **Maintain security and privacy** (e.g. access control, audit trail)



Outputs: Care Delivery and Coordination

- **Provide real-time feedback with decision support** (evidence/guidelines)
- **Generate patient level reports and reminders**(longitudinal reports, care gaps, summary lists/plans, health status)
- **Send relevant notifications to providers and patients** (care gaps, prevention support, self management)
- **Share information with patients and other providers**
- **List patients/subgroups** for proactive care
- **Link to relevant patient education**



Outputs: Population Measurement and QI

- **Provide population level reports**
 - real-time/rapid cycle
 - risk adjusted
 - include standardized measures
 - include benchmarks
 - enable different reports for different levels of users
- **Enable ad-hoc reports** for exploration
- **Provide utilities to manage populations or subgroups**
- **Generate dashboards** that facilitate action
- **Facilitate 3rd party quality reporting** (transmission)

فرآیند: شاخص ها

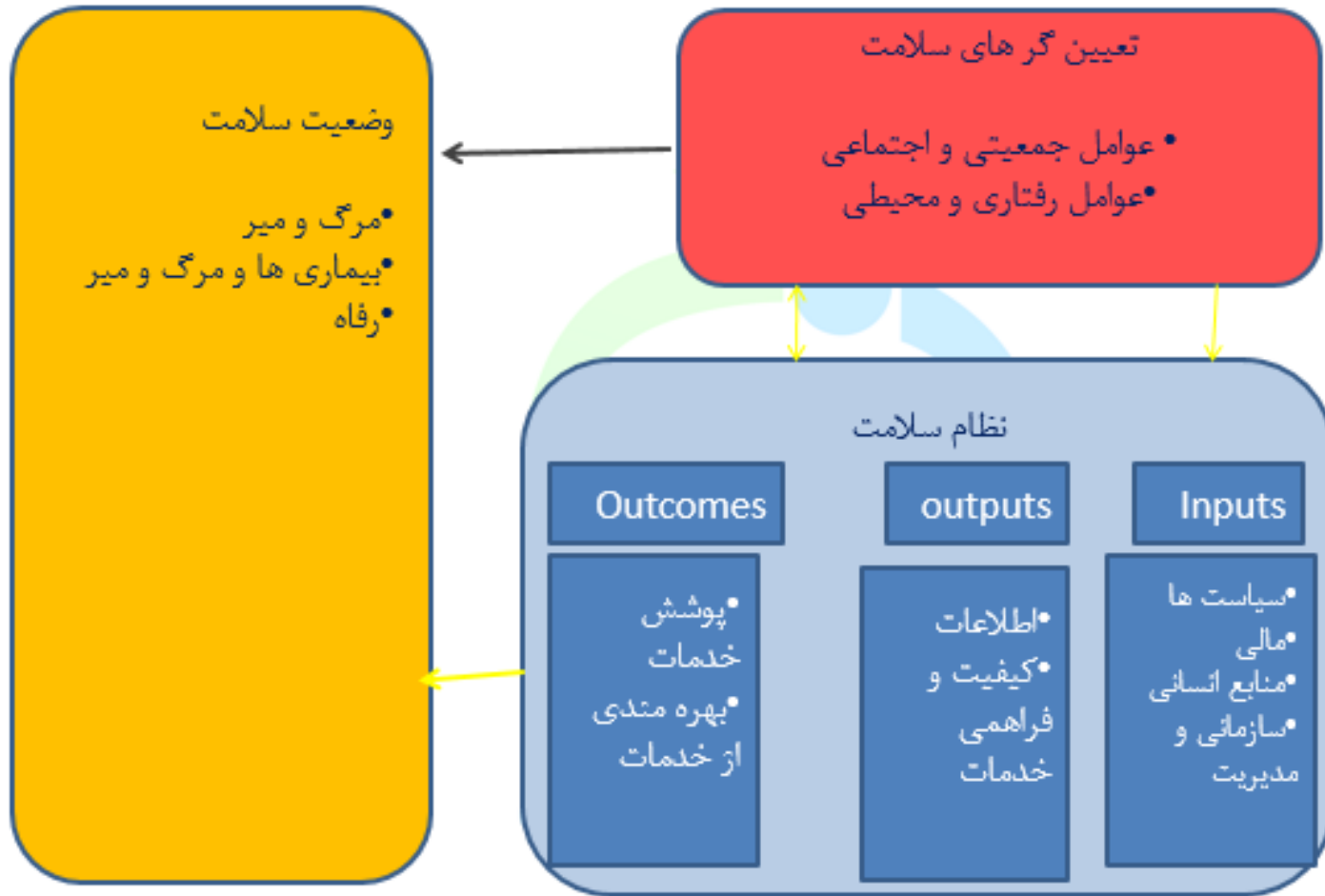


Table . Examples of possible baseline data elements

Enrollee contact information	<ul style="list-style-type: none">• Enrollee contact information for registries with direct-to-enrollee contact• Another individual who can be reached for followup (address, telephone, email)
Enrollment data elements	<ul style="list-style-type: none">• Patient identifiers (e.g., name [last, first, middle initial], date of birth, place of birth, Social Security number)• Permission/consent• Source of enrollment (e.g., provider, institution, phone number, address, contact information)• Enrollment criteria• Sociodemographic characteristics, including race, gender, and age or date of birth• Education and/or economic status, insurance, etc.• Preferred language• Place of birth• Location of residence at enrollment• Source of information• Country, State, city, county, ZIP Code of residence

Table . Examples of possible additional enrollee, provider, and environmental data elements

Pre-Enrollment History

Medical history	<ul style="list-style-type: none">• Morbidities/conditions• Onset/duration• Severity• Treatment history• Medications• Adherence• Health care resource utilization• Diagnostic tests and results• Procedures and outcomes• Emergency room visits, hospitalizations (including length of stay), long-term care, or stays in skilled nursing facilities• Genetic information• Comorbidities• Development (pediatric/adolescent)
Environmental exposures	<ul style="list-style-type: none">• Places of residence

منابع داده های سلامت



منابع داده برای شاخص های سلامت بر حسب حیطه ها

وضعیت سلامت	نظام سلامت		تعیین کننده های سلامت	
	نتایج (پوشش و استفاده)	ورودیها و خروجیها		
*		*	*	سرشماری ها
*			*	ثبت احوال
*	*	*	*	بررسیهای جمعیت
*	*	*	*	پرونده بیماران/خانوار
*	*	*		اطلاعات خدمت
		*		اطلاعات منابع منابع سلامت

ارزیابی منابع داده‌ها

Data Sources

ارزیابی	درصد امتیاز کسب شده	ویژگی	ردیف
کافی	۵۰	سرشماری	۱
کاملا کافی	۸۴	آمارهای حیاتی	۲
کاملا کافی	۷۵	بررسی‌های مبتنی بر خانوار	۳
کافی	۶۴	ثبت سلامت و بیماری‌ها (با در نظر گرفتن مراقبت‌ها)	۴
موجود ولی ناکافی	۴۰	ثبت خدمات سلامت	۵
کافی	۵۶	ثبت منابع	۶
کافی	۶۱	کل	

24

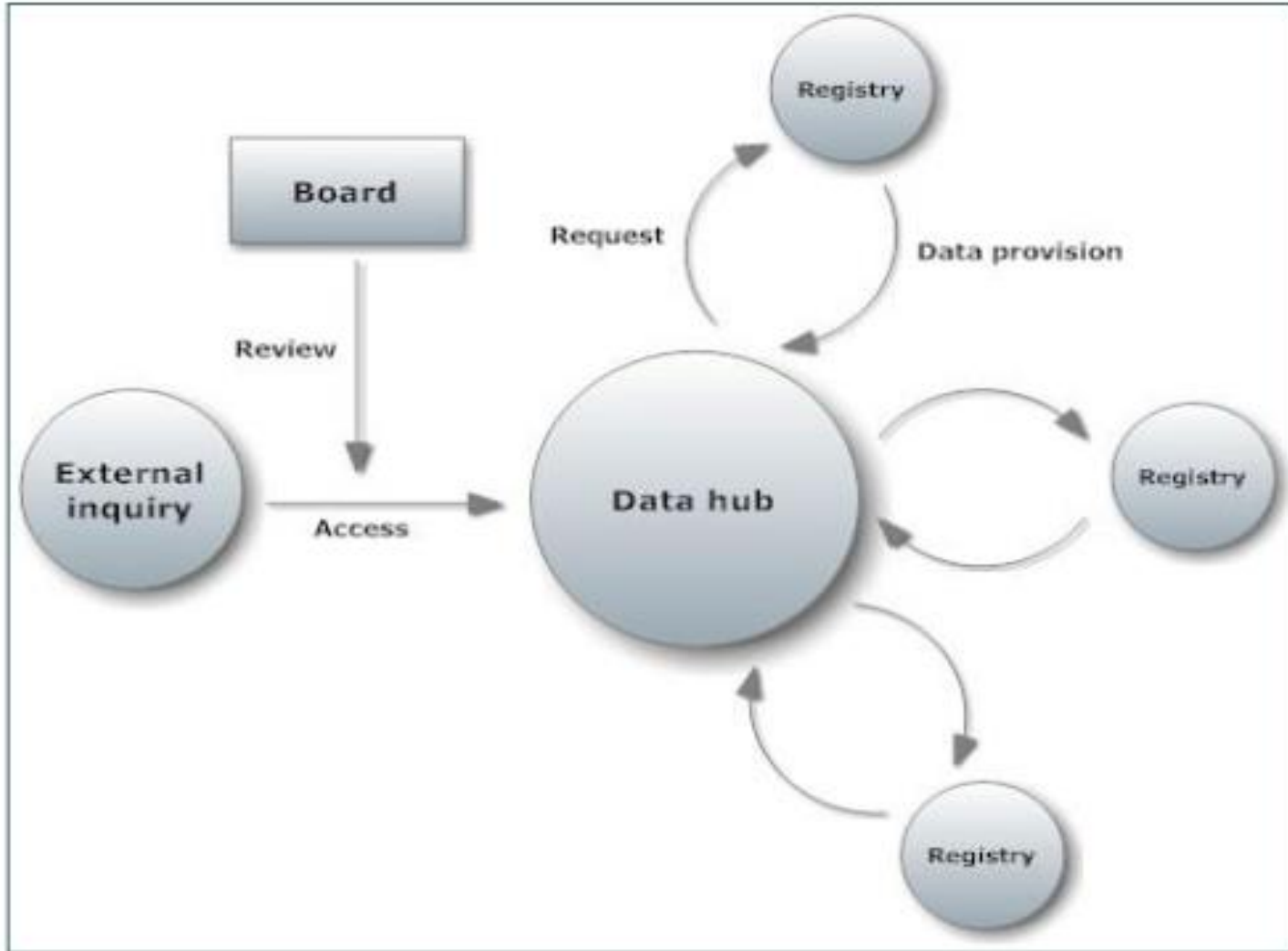
ارزیابی منابع داده‌ها به تفکیک

Data Sources

جمع	یک پارچگی و استفاده	توزیع (اطلاع‌رسانی)	ظرفیت‌سازی و عملکرد	محتوی	منبع داده	
۵۰	۳۳	۷۵	۵۸	۳۳	سرشماری	۱
۸۴	۱۰۰	۱۰۰	۴۶	۸۹	آمارهای حیاتی	۲
۷۵	۱۷	۸۳	۱۰۰	۱۰۰	بررسی‌های مبتنی بر خانوار	۳
۶۴	۵۰	۶۷	۷۱	۶۷	ثبت سلامت و بیماری‌ها (با در نظر گرفتن مراقبت‌ها)	۴
۴۰	۴۴	۵۰	۳۳	۳۳	ثبت خدمات سلامت	۵
۵۶	۵۸	۳۳	۵۷	۷۵	ثبت منابع	۶

Registries today vary by **organization, condition and type**.
 They exhibit different strengths and limitations.
 They are more prevalent and sustained in certain conditions.

Types of Organizations	Condition	Registry Type	Example Strength	Example Limitation
Professional society	Heart failure Surgical care	Hospitalization Procedure & Hospitalization	High participation Strong quality assurance methods including audits	Limited follow-up Cannot obtain data across settings
Patient advocacy organization	Cystic fibrosis	Disease	High participation	Not interoperable with HIT systems
Integrated delivery system	Diabetes	Disease	Extensive care delivery and care coordination functionalities	Accessible population too limited for PCOR
Individual hospital	Orthopedics	Procedure	Collects nationally standardized data elements	Non-representative sampling methods
Regional/ Community	Arthritis Orthopedics	Disease	Data from doctors and patients Representative sampling	Limited quality assurance Very low participation
Government entity	Stroke Cancer	Hospitalization Disease	Mandated participation	No risk adjustment No outcomes data
Manufacturer	Acute coronary syndrome	Drug	Strong methods High follow-up rates	May not be sustained Potential conflicts of interest for PCOR
	Liposome storage diseases	Disease	Use of PROs	



نیاز ها و ابزار اطلاعاتی در سطوح مختلف جمع آوری داده



برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت در دانشگاه های علوم پزشکی کشور تا تاریخ ۱۳۹۷/۰۸/۲۰، شامل ۷۱ برنامه می باشد که از این تعداد ۶ برنامه متعلق به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی می باشد.

مرکز ثبت	تعداد برنامه ها	برنامه ثبت
دانشگاه علوم پزشکی تهران	۲۵	
دانشگاه علوم پزشکی ایران	۱۰	
دانشگاه علوم پزشکی مشهد	۷	
دانشگاه علوم پزشکی تبریز	۷	
دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	۶	<ul style="list-style-type: none"> • پر فشاری شریان ریه • سارکوئیدوز • سرطانه های قفسه صدری • مزمن انسدادی • ثبت ملی بیماری تنگی نای به دنبال لوله گذاری • دیستروفی شبکیه
دانشگاه علوم پزشکی سبزوار	۲	
دانشگاه علوم پزشکی شیراز	۲	
معاونت بهداشت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی	۱	
انستیتو پاستور ایران	۱	
دانشگاه علوم پزشکی اصفهان	۱	
شبکه قلب و عروق کشور		
انجمن پیوند اعضای ایران	۱	
دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور	۱	
دانشگاه علوم پزشکی بوشهر	۱	
دانشگاه علوم پزشکی فسا	۱	
دانشگاه علوم پزشکی کرمان	۱	
دانشگاه علوم پزشکی مازندران	۱	
دانشگاه علوم پزشکی همدان	۱	
دانشگاه علوم پزشکی گیلان	۱	
دانشگاه علوم پزشکی گناباد	۱	

سایت برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

<http://hbi.ir/part1/Unit.aspx?hbsId=740&category=1&templateid=1&hdlId=61>

صفحه اصلی وب سایت معاونت تحقیقات و فناوری

پست الکترونیک < نسخه موبایل < RSS < ENGLISH

وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
مرکز توسعه هماهنگی و ارزیابی تحقیقات برنامه ملی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

Deputy of Research and Technology
Ministry of Health and Medical Education

صفحه نخست معرف خدمات فعالیتها مستندات آموزش پژوهش برنامه های ثبت پیوندهای مفید سایت انگلیسی تماس با ما

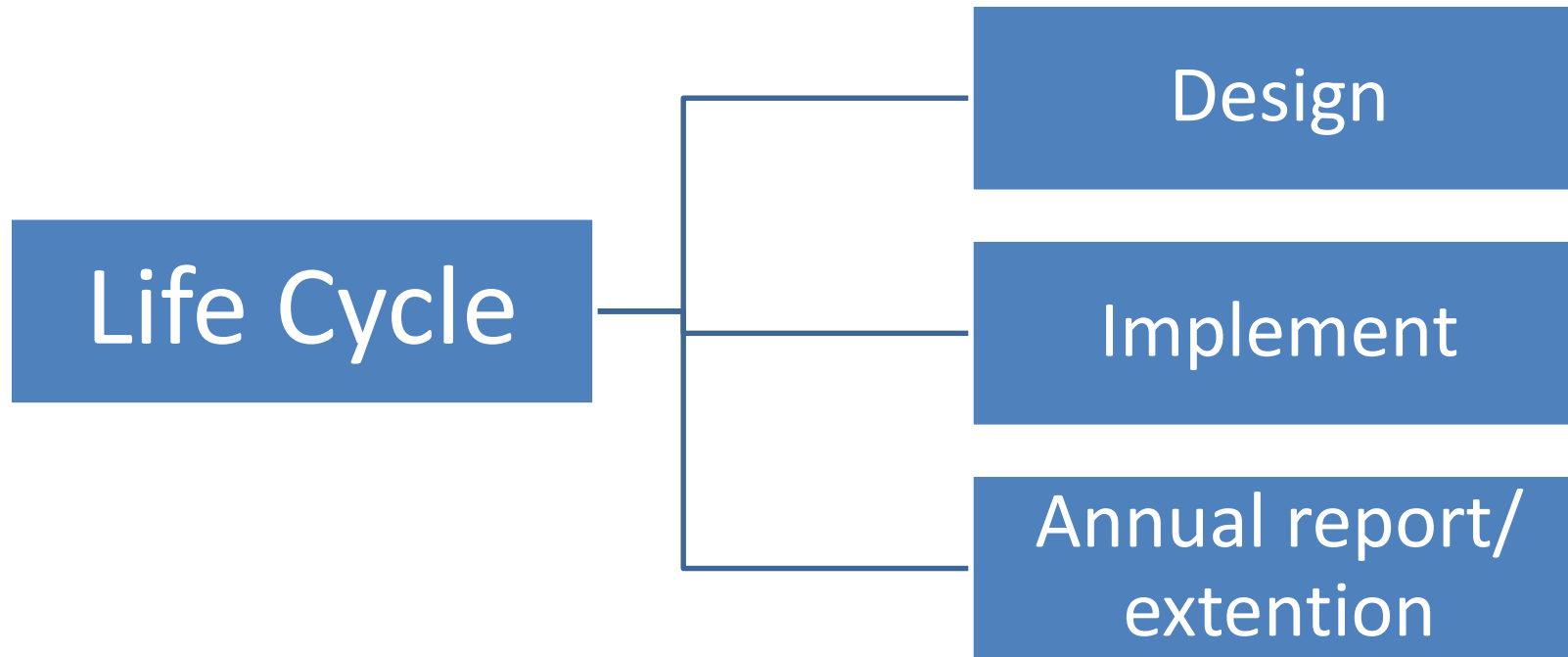
اطلاعیه ها : بیانیه اختتامیه دومین کنگره بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت تهران (آذرماه 1397)

دریکنگاه آرشبو خیر

دومین همایش بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت
1397/10/22
دومین همایش بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت با همکاری معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت ...

آخرین مطالب :
دومین همایش بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت
دانلود برنامه کارگاه مدیریت ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

بیانیه اختتامیه دومین کنگره بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت تهران (آذرماه ۱۳۹۷)



درخواست راه اندازی یا ارتقاء برنامه ثبت

جهت درخواست راه اندازی/ارتقاء هرگونه برنامه ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت، لطفا فرم پروپزال زیر را پس از مطالعه دقیق دستورالعمل آن تکمیل نموده و در اسرع وقت از طریق نامه اداری به معاونت تحقیقات و فناوری ارسال نمایید.



فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

نام مرکز تحقیقاتی / بیمارستان / گروه / سازمان درخواست کننده:

نام دانشگاه / دانشکده:

تلفنی پستی: تهران، شهرک قدس (تربه)، بین فلامک و زرقشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری، بلوک A، طبقه 15. تلفن های تماس: 8836336080. تلفنی صفحه اینترنتی: <http://www.nhri.ir>

بخش اول: شناسنامه ثبت

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت



راهنمای تکمیل فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات
معاونت تحقیقات و فناوری

تابستان ۱۳۹۳

نشانی پستی: تهران، شهرک قدس (غربی)، بین لالهک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری،
بلوک ۸، طبقه ۱۵، تلفن‌های تماس: ۸۸۳۳۵۶۰-۸۰ نشانی صفحه اینترنتی: <http://www.hbi.ir>

ارزشیابی برنامه ثبت

فرایند ارزشیابی برنامه ثبت بیماری و پیامدهای سلامت روندی فعال و ناظر بر شروع و ادامه برنامه است و کلیه مراحل یک برنامه ثبت را از تدوین پروتکل تا استقرار توسعه و بهره برداری از برنامه ثبت را در بر می گیرد

- شروع برنامه ثبت
- استقرار برنامه ثبت
- توسعه برنامه ثبت

نحوه امتیاز دهی شاخص ها 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)		
درصد امتیاز	مستندات مورد نیاز	ردیف فعالیت
۱۰٪	ارائه پروپوزال و مصوبه دفتر برنامه ملی نظام ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت	۱ تهیه پروپوزال برنامه اجرایی و عملیاتی ثبت
۳۰٪	جدول متغیرهای اختصاصی ثبت، فرم های استاندارد جمع آوری اطلاعات و ارایه گزارش نحوه تعیین متغیرها و استانداردهای برنامه	۲ تدوین راهنما، تعیین متغیرها و فرم های استاندارد
۲۰٪	معرفی بانک اطلاعاتی الکترونیک و نرم افزار ثبت و مدیریت اطلاعات	۳ ایجاد بانک اطلاعاتی و تهیه نرم افزار ثبت اطلاعات
۱۰٪	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.	۴ جلب همکاری با اعضای حقیقی یا حقوقی داخل و خارج کشور
۲۰٪	گزارش نتایج اجرای پایلوت برنامه ثبت	۵ اجرای پایلوت
۱۰٪	گزارش سال اول برنامه ثبت شامل تمام فعالیتهای انجام شده و آمار توصیفی اطلاعات جمع آوری شده	۶ تدوین گزارش سال اول

نحوه امتیاز دهی شاخص ها در فاز دوم

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

درصد امتیاز	مستندات مورد نیاز	ردیف فعالیت
۴۰٪	ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده	۱ جمع آوری اطلاعات
۴۰٪	گزارش کنترل کیفی	۲ کنترل کیفی اطلاعات
۲۰٪	ارایه گزارش سالانه	۳ تهیه گزارش سالانه

نحوه امتیاز دهی شاخص ها در فاز سوم

جدول ۳: مستندات مورد نیاز و سهم هر یک از فعالیتهای برنامه ثبت در امتیاز ارزشیابی فاز سوم (توسعه)		
درصد امتیاز	مستندات مورد نیاز	ردیف فعالیت
۲۰٪	ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده	۱ جمع آوری اطلاعات
۱۰٪	گزارش از توسعه جمعیت هدف ثبت که به تائید مجری/مجریان برنامه ثبت رسیده باشد	۲ توسعه ثبت
۳۰٪	ارایه گزارش و مستندات مربوط به یزوهشهای صورت گرفته بر اساس اطلاعات ثبت	۳ استفاده از ثبت در پژوهش
۳۰٪	ارایه گزارش و مستندات مربوط به راهنماها، آیین نامه‌ها، و دستورالعمل‌های علمی	۴ استفاده از ثبت در امور اجرایی و سیاستگذاری کشور
۱۰٪	انتشار گزارش های دوره ای در تعامل با منابع بین المللی	۵ انتشار گزارش سالانه

ارزیابی انتشار و استفاده از اطلاعات

Dissemination and Use

رتبه	ویژگی	حداکثر امتیاز
۱	تحلیل و استفاده از داده‌ها	۵
۲	استفاده از اطلاعات در سیاست‌گذاری	۳
۳	استفاده از اطلاعات در برنامه‌ریزی و اولویت بندی	۳
۴	استفاده از اطلاعات در تخصیص منابع	۴
۵	استفاده از اطلاعات در اجرا و اقدام	۵
کل		۲۰