



# فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

طراحی و راه اندازی بانک اطلاعاتی تومورهای کلیال مغزی در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

پریسا عظیمی

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

مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

نام دانشگاه/ دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت:

**طراحی و راه‌اندازی بانک اطلاعاتی تومورهای گلیال مغزی در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی**

مسئول اصلی ثبت: پرپسا عظیمی سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات علوم اعصاب  
دانشگاه/دانشکده: علوم پزشکی شهید بهشتی محیط کاری ثبت: نرم افزار بانک اطلاعاتی مدت زمان اجرا:  
یک سال

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:

پرپسا عظیمی، ابوالحسن احمدیانی، حسین نایب آقایی، محمد هاشمی، سعید نصیری

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:

تومورهای گلیال مغزی شامل تومورهای HGG و LGG یکی از مهمترین علل مرگ و میر در بیماران جراحی اعصاب هستند. و بروز تومورهای گلیال سالیانه در آمریکا ۲۰۰۰۰ نفر گزارش شده است. با توجه به روند رو به افزایش تعداد بیماران مبتلا به گلیومای مغزی، ثبت منظم و systematic اطلاعات تومورهای گلیال مغزی (بانک اطلاعاتی) به عنوان پایه و اساس برنامه مبارزه با تومورهای گلیال مغزی است. و داده های حاصل از بانک اطلاعاتی ارزش زیادی در کارهای آموزشی و پژوهشی، پیشگیری اولیه و ثانویه تومورها، سیاست گذاری اقتصاد درمان، برنامه ریزی بهداشتی، و کنترل بهینه تومورهای گلیال را دارد. با انجام این تحقیق در این مطالعه ارایه ی حداقل داده های ثبت بالینی تومورهای گلیال در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و استاندارد سازی این داده ها می باشد. و ضمناً نرم افزار مربوطه جهت بررسی این داده ها و ذخیره سازی اطلاعات مورد ارزیابی قرار می گیرد. نرم افزار تولید شده قابلیت گسترش به کل کشور را دارد و می توان تمام تومورهای گلیال مغزی کشور را در بانک اطلاعاتی مربوطه به روز رسانی کرد.

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

این بررسی یک مطالعه کاربردی میباشد که مشخصات و مختصات اجرایی آن عبارتند از: تهیه پروپوزال و طراحی مطالعه در رابطه با تومورهای گلیومای مغزی، تعیین پارامترهای لازم مانند اطلاعات دموگرافیک، هیستولوژی و محل تومور، متناسب با بانک های اطلاعاتی استاندارد جهانی مانند CBTRUS، طراحی و تولید نرم افزار استاندارد ثبت بالینی اطلاعات بیماران مطابق با استاندارد وزارت بهداشت، و در نهایت ارائه نرم افزاری جهت جمع آوری اطلاعات تومورهای گلیال مغزی که به صورت برخط و ثبتی تولید شوند.

**بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت**

- ۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: پریسا عظیمی
- ۲- رتبه علمی: پزشک پژوهشگر- استادیار
- ۳- محل خدمت: مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- ۴- نشانی محل خدمت: مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- تهران - اوین - میدان شهید شهریار - بلوار دانشجو - دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی - ساختمان شماره 2 دانشکده بهداشت - مرکز تحقیقات علوم اعصاب
- ۵- تلفن محل خدمت: ۰۲۱-۲۲۴۲۹۷۶۵ شماره تلفن همراه: ۰۹۳۹۷۰۶۳۱۴۸ پست الکترونیک: parisa.azimi@gmail.com
- ۶- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.

**۷- مشخصات سایر اعضای کمیته راهبردی ثبت:**

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص/درجه علمی	دانشگاه/دانشکده/ مرکز/گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
۱	پریسا عظیمی	جراح مغز و اعصاب- پزشک پژوهشگر- استادیار	مرکز تحقیقات علوم اعصاب- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- تهران - اوین - میدان شهید شهریار - بلوار دانشجو - دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی - ساختمان شماره 2 دانشکده بهداشت - مرکز تحقیقات علوم اعصاب تلفن 021-22431624-9-22429765 فکس 021-22432047-22431624
۲	ابوالحسن احمدیانی	نوروفارماکولوژیست- استاد	مرکز تحقیقات علوم اعصاب- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- تهران - اوین - میدان شهید شهریار - بلوار دانشجو - دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی - ساختمان شماره 2 دانشکده بهداشت - مرکز تحقیقات علوم اعصاب تلفن 021-22431624-9-22429765 فکس 021-22432047-22431624
۳	حسین نایب آقایی	جراح مغز و اعصاب- دانشیار	بیمارستان امام حسین- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	تهران - خیابان شهید مدنی تلفن: +98 (21) 73430

تهران - خیابان شهید مدنی تلفن: +98 (21) 73430	بیمارستان امام حسین - دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	پاتولوژیست - دانشیار	محمد هاشمی	۴
تهران - خیابان شهید مدنی تلفن: +98 (21) 73430	بیمارستان امام حسین - دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی	رادیولوژیست - استادیار	سعید نصیری	۵

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی:

طراحی و راه اندازی بانک اطلاعاتی تومورهای گلیال مغزی در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Design and implementation of Glioma data registry in Shahid Beheshti university of medical sciences

۳- نوع ثبت:

بیماری یا عارضه     
  مواجهه خاص     
  خدمات بهداشتی درمانی     
  سایر پیامدهای سلامت

توضیحات: .....

۴- گستره جغرافیایی ثبت:

ملی  قابل توسعه به کل کشور

منطقه‌ای  نام منطقه/مناطق: در فاز اول: بیمارستان های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

بیمارستانی  نام بیمارستان/بیمارستان‌ها: بیمارستان امام حسین (ع)،

**۵- اهداف اصلی ثبت:**

طراحی و راه‌اندازی سامانه ثبت بالینی اطلاعات بیماران با تومورهای گلیال مغزی، جهت جمع‌آوری منظم و مستمر برخط در بیمارستان‌های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی برای کنترل سرطان می‌باشد. و در فاز دوم توسعه ثبت اطلاعات بیماران برای کل کشور می‌باشد. همچنین، از اطلاعات ثبت بیماران در بیوبانک نیز می‌توان استفاده کرد و برای پژوهش در مورد پزشکی شخصی مورد استفاده قرار داد.

**۶- اهداف پژوهشی ثبت:**

بررسی فراوانی نسبی افراد مبتلا به تومورهای گلیومای مغزی به تفکیک جنسیت و سن  
بررسی میزان بروز تومورهای گلیومای مغزی به تفکیک جنسیت و سن، خصوصیات توپوگرافیک و مورفولوژیک  
بررسی میزان بقاء تومورهای گلیومای مغزی  
بررسی عوامل خطر شناخته شده برای تومورهای گلیومای مغزی  
تحلیل اقتصادی و مدیریتی  
اتصال به بیوبانک‌ها و افزایش تحقیقات بالینی موثر

**۷- تعریف بیماری (یا رویداد بهداشتی) اصلی مورد ثبت (معیارهای ورود و خروج):**

بیمارانی که بر اساس کلیشه MRI توسط متخصص بالینی (جراح مغز و اعصاب) تشخیص تومور گلیال داده شده است.

**۸- جمعیت هدف ثبت:**

در فاز اول بیماران مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های آموزشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و در فاز دوم قابل توسعه به کل کشور

**۹- حجم نمونه:**

در فاز اول کلیه بیماران مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های آموزشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. که پیش‌بینی می‌شود سالیانه حدود ۲۰۰ بیمار گلیوما در سه بیمارستان جهت درمان مراجعه کنند.

**۱۰- منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آن‌ها جمع‌آوری می‌شود:**

متغیرهای سن و جنسیت، از اطلاعات شناسنامه بیمار و متغیرهای محل تومور و نمای تومور از کلیشه‌های MRI بدست می‌آید.

**۱۱- روش بیماریابی:**

بیماریابی به روش غیر فعال و با مراجعه بیمار به سرویس جراحی مغز و اعصاب (درمانگاه و یا اورژانس) مراجع کرده و بر اساس کلیشه MRI احتمال تشخیص تومور گلیال داده شده است.

**۱۲- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:**

گلیوما یکی از انواع تومورهای CNS است که در مغز و نخاع ایجاد می‌شود. این تومورها از سلول‌های گلیال منشا می‌گیرند، حدود ۳۰ درصد تومورهای اعصاب مرکزی را تشکیل می‌دهند، ۸۰ درصد تمام تومورهای بدخیم مغزی را شامل می‌شوند، و پروگنوز بیماری خیلی

ضعیف است (1). بر اساس تقسیم بندی سازمان بهداشت جهانی (WHO)، تومورهای گرید پایین گلیوما ( Low Grade Glioma (LGG) ) حدود یک سوم و تومورهای گرید بالای مغزی ( High Grade Glioma (HGG) ) حدود دو سوم از تومورهای گلیوما را تشکیل می‌دهد و یکی از نگرانیه‌ها و دغدغه‌ها در این بیماران، مدیریت درمان آنهاست (2). و دیتا رجیستری آمریکا شیوع گلیوما را ۶ نفر در ۱۰۰۰۰۰ نفر سالیانه گزارش داده اند (۳). بر اساس تقسیم بندی بهداشت جهانی تومورهای گلیومای LGG و HGG مطابق جدول (۱) تقسیم بندی می شوند. (۴).

<b>Table1. Classification of Gliomas based on WHO</b>			
<b>High- Grade Glioma</b>			
	GBM	WHO Grade-IV	
	Anaplastic-Glioma	WHO Grade-III	Anaplastic astrocytoma
			Anaplastic oligodendroglioma
			Anaplastic oligoastrocytoma
<b>Low-Grade Glioma</b>			
	Nonpilocytic-Glioma	WHO Grade-II	Astrocytoma
			Oligodendroglioma
			Oligoastrocytoma
	Pilocytic-Glioma	WHO -Grade-I	Pilocytic astrocytoma

نشان داده شده است که نوع تومور گلیوم در انتخاب پروتکل درمان مهم است (5). و جدیداً نشان داده شد که ، ارتباط مارکرهای مولکولی به هیستولوژی در تشخیص و بهبود تقسیم بندی گلیوما کمک کننده است و بر اساس پارامترهای فنوتیپ و ژنوتیپ مولکولی، تقسیم بندی به روز شده تومورهای گلیال توسط سازمان بهداشت جهانی (WHO) انجام شده است (۶). برای تعیین این تقسیم بندی بررسی دو مارکر مولکولی زیر ضروری است، IDH mutation و کروموزوم 1p/19q codeletion. بر اساس تغییرات ژنتیکی دو مارکر مولکولی مذکور، تومورهای LGG می توانند به سه زیر مجموعه مولکولی تقسیم شوند: (1) IDH-mutant, 1p/19q codeleted; (2) IDH-mutant, 1p/19q non-codeleted; and (3) IDH-wildtype gliomas

و بطور خلاصه می توان گفت که ، تومورهای گلیوما بر اساس ۵ زیر گروه مولکولی WHO 2016 تقسیم بندی می شوند (6) شامل :

- 1) diffuse astrocytoma, IDH-mutant, 1p/19q non-codeleted,
- 2) oligodendroglioma, IDH-mutant, 1p/19q codeleted,
- 3) anaplastic astrocytoma, IDH-mutant, 1p/19q non-codeleted,
- 4) anaplastic oligodendroglioma, IDH-mutant, 1p/19q codeleted
- 5) diffuse astrocytoma, IDH-wildtype.

اپیدمیولوژی و مدیریت اطلاعات سلامتی بیماران دو عامل مهمی هستند که همدیگر را تکمیل می کنند (۷). اگرچه سیستم اطلاعات بهداشتی در بعضی از مراکز درمانی جهت بهبود کیفیت خدمت رسانی به بیمار، وجود دارد، اما برای پژوهش های تخصصی پزشکی قابلیت لازم را ندارد (۸). بدیهی است استفاده صحیح مدیران از بانک اطلاعاتی بهینه و جامع منجر به ارائه خدمات بهتر و نهایتاً ارتقاء سطح سلامت بیماران خواهد شد (۹).

ثبت اطلاعات سرطان عبارت است از جمع آوری سیستماتیک، ذخیره سازی و نگهداری اطلاعات، تجزیه و تحلیل داده های بیماران مبتلا به سرطان که معمولاً در یک منطقه مشخص و یک جمعیت مشخص انجام میشود (10). نظام ثبت سرطان ایران به دنبال تصویب قانون ثبت و گزارش دهی اجباری سرطان در تاریخ ۵ مهرماه ۱۳۶۳ توسط مجلس شورای اسلامی، تصویب شد. و اولین گزارش اطلاعات ثبت سرطان ایران در سال ۱۳۶۵ با ثبت بالغ بر ۱۸۴۳۵ مورد سرطان منتشر شد. لازم به توضیح است که تا سال 1386 ثبت سرطان در مرکز مدیریت بیماریها تنها براساس گزار شهای پاتولوژی بوده است اما مطالعات متعدد نشان میدهد که با ثبت سرطان مبتنی بر پاتولوژی در بهترین شرایط، حداکثر می توان 80% موارد سرطانی را ثبت نمود. لذا به منظور ارتقاء کمی و کیفی روند ثبت سرطان در کشور، اداره سرطان مرکز مدیریت بیماریها از سال 1387 برنامه ثبت مبتنی بر جمعیت (Population-based cancer registry) را در 20 دانشگاه کشور به عنوان مکمل ثبت پاتولوژی مستقر نمود. و 74067 مورد سرطان جدید در سال ۱۳۸۸ را گزارش داد. که ۲۱۵۷ مورد جدید سرطان مربوط به مغز و CNS در این سال بوده است (10). جهت ثبت اطلاعات تومورهای گلیومای مغزی مبتنی بر جمعیت بایستی داده های تومورهای گلیومای مغزی را از منابع بیمارستانی و غیربیمارستانی در یک منطقه جغرافیایی مشخص جمع آوری نموده که میتواند روند بروز سرطان را برحسب نواحی مختلف، در طی زمان و بین گروههای جمعیتی ارائه دهد. با این تعریف میزان بروز قابل محاسبه خواهد بود. در صورتی که یک مورد تومورهای گلیومای مغزی پیگیری گردد، اطلاعات مربوط به بهبودی، عود، شیوع و بقاء قابل دستیابی خواهد بود (10). بانک اطلاعاتی ثبت تومورهای گلیال مغزی نقش مهمی در فراهم آوردن اطلاعات زیر را دارد:

- ۱) تعیین شیوع و بروز تومورهای گلیال مغزی،
- ۲) تعیین تومورهای گلیال مغزی منطقه ای،
- ۳) تعیین تومورهای گلیال مغزی در گروههای جنسیتی، سنی و اجتماعی و ...،
- ۴) تعیین اولویت های نظام مراقبت بیماران مبتلا به گلیال،
- ۵) جلب حمایت سازمان های دولتی و مردمی از برنامه های فعلی،
- ۶) برنامه ریزی تعداد تخت بیمارستانی و امکانات تشخیصی درمانی بر اساس نیازهای واقعی جامعه،
- ۷) ارزیابی فعالیت های پیشگیری از بروز موارد جدید در طول دوره های زمانی با توجه به بروز موارد جدید، و
- ۸) استفاده از این اطلاعات در کارهای آموزشی و پژوهشی جهت شناسایی علل تومور گلیال (۹).

اگرچه در ایران در حال حاضر، اطلاعات سرطان های مربوط به مغز و CNS در حال گردآوری است، اما این اطلاعات کافی نیست و نیاز به گردآوری پارامترهای استاندارد شبیه به پارامترهای بانک اطلاعاتی Central Brain Tumor Registry of the United States (CBTRUS) است (11). لذا پیشنهاد می شود که از تجارب کشورهای پیشرفته مانند آمریکا و دیتا بانک هایی نظیر CBTRUS، که برای تومورهای مغزی خوش خیم و بدخیم استفاده می شود (11)، جهت بهبود بخشیدن به نظام ثبت تومورهای گلیال بیمارستانی در ایران استفاده شود. لذا هدف از این مطالعه ارایه چک لیست استاندارد برای معرفی بیماران تومورهای گلیال مغزی و پی گیری جهت تولید و معرفی نرم افزار بانک اطلاعاتی (در صورتی که نرم افزار سپاس وزارت بهداشت از لحاظ زیرساختی پاسخگو نباشد) جهت ثبت اطلاعات بیماران با تومورهای گلیال مغزی جهت استفاده در کارهای پژوهشی و فهم بهتر اپیدمیولوژی کلینیکی این مبتلایان در دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی است. نتیجه این کار قابل توسعه در کشور و استفاده از کل تومورهای مغزی در ثبت بانک اطلاعاتی در آینده است.

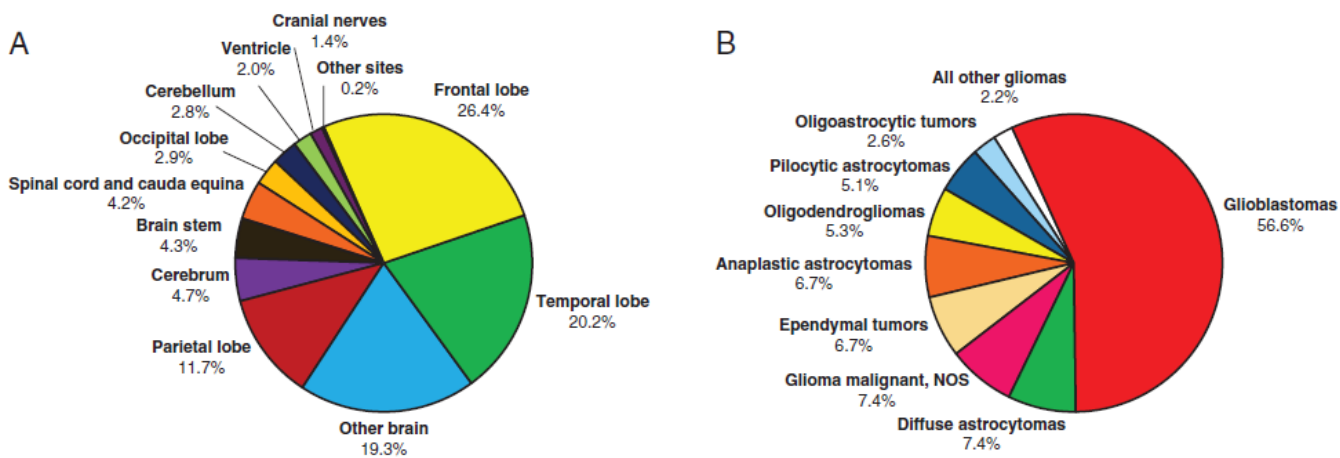
### ۱۳- بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت های موفق در سایر کشورهای دنیا:

در سال ۲۰۱۹ میلادی محققین تاکید کردند که، راه اندازی سامانه مدیریت اطلاعات و درمان تومورهای مغزی مانند گلیومای مغزی از ضروریات کشورها میباشد (12). در بررسی سابقه سیستم های بانک اطلاعاتی مشابه موجود در سایر کشورها، مطالعه ای در ژاپن انجام گرفت (13). ثبت اطلاعات تومورهای مغزی در ژاپن از ۱۹۷۳ میلادی با همکاری جراحان مغز و اعصاب شروع شد. آنها نتایج بررسی

بیماران با تومور گلیال مغزی طی سال ۲۰۰۱ تا ۲۰۰۴ میلادی را روی ۱۳۴۳۱ بیمار گزارش دادند. آنها گزارش دادند که این بانک اطلاعاتی به بهترین شکل ممکن، مشکلات درمانی و تشخیصی تومورهای گلیال را مشخص کرده است (13). و آنها پیشنهاد دادند که برای بقا بهتر این بیماران مطالعات clinical trial انجام گیرد، و نقش بانک اطلاعاتی را نقش موثر در نحوه انجام مطالعه گزارش کردند (13). مطالعات دیگری جهت ثبت اطلاعات تومورهای مغزی در اتریش (14)، ثبت تومورهای هیپوفیز در ایران (15)، ثبت تومورهای هیپوفیز در آلمان که از بانک اطلاعاتی تومورهای مغزی آلمان استخراج شده است (16)، و کشورهای دیگر انجام گرفته است. در بعضی کشورها مطالعات کل کشور انجام گرفته است و در بعضی کشورها گزارشات مربوط به یک مرکز و یا چند مرکز بوده است. ثبت تومورهای مغزی در اکثر کشورهای پیشرفته انجام می‌گیرد و در کشورهای در حال توسعه در حال ایجاد می‌باشد (۱۲). البته متغیرهایی که در ثبت تومورها مورد استفاده قرار گرفته است یکسان نیست و دیتا بانک‌ها نیاز است که اطلاعات خود را استاندارد کنند (۱۲).

بررسی مطالعات نشان داد که بیشتر کشورهای پیشرفته و در حال توسعه با هدف ارتقای سطح سلامت، سیاست‌گذاری‌های صحیح و برنامه‌ریزی‌های خرد و کلان به سیستم‌های بانک اطلاعاتی تومورهای گلیال نیاز دارند و با راه‌اندازی بانک‌های اطلاعاتی و ثبت آنها در پی رفع نیازهایشان بوده‌اند (۱۱-۱۲). در آمریکا ثبت اطلاعات تومورهای مغزی (CBTRUS) خوش‌خیم و بدخیم، در سال ۱۹۹۲ میلادی ایجاد شده است. و قبل از سال ۱۹۹۲ فقط اطلاعات تومورهای بدخیم ثبت می‌شده است (۱۱). CBTRUS یکی از اعضای ثابت (NAACCR) North American Association of Central Cancer Registries، عضو انجمن Neuro-Oncology، انجمن ملی ثبت سرطان (National Cancer Registrars Association)، و بنیانگذار Cancer Registries، و Brain Tumor Epidemiology Consortium است (۱۱). و در حال حاضر این بانک اطلاعاتی 99.9 درصد جمعیت آمریکا را شامل می‌شود (۱۷ و ۳). این بانک از ۵۱ مرکز ثبت اطلاعات بدست می‌آید (در ۵۰ ایالت آمریکا و Washington, DC) و به روز رسانی می‌شود (۳). مرکز CBTRUS جهت گزارشات آماری سالانه خود از ثبت اطلاعات سرطان ملی آمریکا (NPCR) (National Program of Cancer Registries) و (Surveillance, Epidemiology and End Results Program (SEER)) مرکز ملی سرطان نیز استفاده می‌کند (11). لازم به ذکر است که بانک اطلاعاتی CBTRUS تقریباً تمام جمعیت آمریکا را پوشش می‌دهد، در صورتی که SEER فقط ۲۸ درصد جمعیت آمریکا را پوشش می‌دهد، بنابراین به نظر می‌رسد بانک اطلاعاتی CBTRUS در رابطه با گزارشات تومورهای مغزی، بانک اطلاعاتی جامع و کامل می‌باشد (۱۸). همچنین CBTRUS اطلاعات تومورهای مغزی خوش‌خیم و بدخیم مغزی را ثبت می‌کند (11). و CBTRUS برای ارائه دقیق میزان بروز همه تومورهای مغزی بر اساس behavior, histology، محل تومور، جنسیت، سن، و نژاد ایجاد شده است (11). در سال ۲۰۱۸ میلادی گزارش CBTRUS در رابطه با تومورهای گلیال، و در ۱۰۲۰۸۶ بیمار مبتلا به گلیال، و بر اساس هیستولوژی و محل تومور در شکل (۱) و طی زمان ۲۰۱۵-۲۰۱۱ نشان داده شده است (۱۹). و همانطور که در شکل (۱) نشان داده شده است شیوع GBM و همچنین محل تومور در فرونتال در ایالت‌های آمریکا بیشترین است (۱۹). همچنین آنها گزارش دادند که شیوع تومورهای گلیوما در ایالت یوتای آمریکا نسبت به بقیه ایالتها بیشتر است و بنابراین مدیریت درمان این بیماران و در این ایالت بایستی مورد توجه جدی تری قرار گیرد (۱۹).





شکل (۱): توزیع تومور اولیه مغزی و گلیومای CNS بر اساس محل تومور (A) و هیستولوژی تومور (B) (۱۹)

اطلاعات تومورهای گلیال زیر مجموعه کل تومورهای مغزی در بانک اطلاعاتی مربوطه CBTRUS می باشد (۱۱). در سال ۲۰۱۸ آقای Ostrom و همکارانش اطلاعات ارزشمندی در رابطه با تومورهای گلیال از این بانک اطلاعاتی و از تاریخ ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۴ میلادی ارائه کردند (۳). آنها طی این ۱۴ سال ۲۴۴۸۰۸ بیمار با تومور گلیومای مغزی را بررسی کردند. و گزارش دادند که ۶۱٫۵ درصد بیماران دارای GBM بودند. آنها نتیجه گیری کردند که میزان بروز گلیوما و میزان بقای ۱ ساله، و ۵ ساله پس از تشخیص این بیماران به میزان قابل توجهی به نژاد و قومیت ارتباط دارد. مثلاً نژاد non-Hispanic whites دارای بروز بیشتر گلیوما و میزان بقای کمتر نسبت به دیگر نژادهای آمریکایی است (۳). این یافته‌ها باعث شفافیت ریسک فاکتورهای گلیوما شده است (۳). در این مطالعه نشان داده شده که بقای بیماران گلیوما به نژاد و به عبارت دیگر به ژنتیک بیماران ارتباط دارد (۳)، و اینکه در مطالعات اخیر نقش پر رنگ ژنتیک در بقای بیماران گلیوما مورد تاکید قرار گرفته است (۶). و همچنین SEER نیز ارتباط بین گلیوما و نژاد را تایید کرد (۲۰)، و حتی در تقسیم بندی جدید تومورهای گلیوما، ژنتیک بیمار پایه و اساس می باشد (۶). بنابراین نقش دیتا رجیستری در نشان دادن نقش ژنتیک در بقای بیماران گلیوما در این مطالعه مشهود می باشد (۳). و نیز با توجه به مطالعات اپیدمیولوژیک، و در سال ۲۰۱۷، مرکز ثبت CBTRUS از ورود نقش بیومارکرها و ژنتیک در ارزیابی تومورهای مغزی حمایت کرد و این موسسه در تقسیم بندی جدید تومورهای گلیوما بر اساس تقسیم بندی ژنتیک و به همراه WHO نقش پر رنگی داشت (۱۱). از طرفی با توجه به تفاوت ژنوم قومیت های ایرانی با نژادهای دیگر، و همچنین با توجه به تبدیل به بدخیم شدن تومورهای گرید پایین، ایجاد دیتا رجیستری بیماران گلیوما در مدیریت درمان این بیماران، نیاز حیاتی کشور می باشد (۶). بنابراین پیشنهاد می شود دیتای رجیستری شبیه به CBTRUS برای تمامی تومورهای مغزی خوش خیم و بدخیم کشور ایجاد گردد. و نیز پیشنهاد می شود که در بانک اطلاعاتی ثبت تومورهای مغزی در ایران، متغیرهایی دقیقاً شبیه متغیرهای ثبت شده در CBTRUS بررسی گردد. و در نهایت برنامه گردآوری گلیومای مغزی می تواند پایلوتی برای ثبت اطلاعات کل تومورهای مغزی مورد استفاده در کشور قرار گیرد.

فاز اول مطالعه می تواند بررسی تومورهای گلیوما در سه بیمارستان بزرگسال دانشگاه شهید بهشتی باشد. و اطلاعات مطابق فرم ضمیمه گردآوری می شود. در این فرم کلیه اطلاعات مطابق متغیرهای بانک اطلاعاتی CBTRUS می باشد و متناسب با بودجه جهت دیتا

رجیستری متغیرهای اضافی نیز لحاظ گردیده است. به نظر می‌رسد پارامترهای CBTRUS نسبت به دیگر بانک‌های اطلاعاتی کامل‌تر باشد (۱۱). در فاز دوم بیماران با تومور گلیومای اطفال نیز بایستی در نظر گرفته شود. در فاز سوم اطلاعات تومورهای گلیومای مغزی بیمارستان‌های منتخب شهر تهران بایستی لحاظ شود. در فاز چهارم استان‌ها و شهرهای مختلف کشور در این مطالعه مورد بررسی قرار می‌گیرد. و در فاز پنجم و متناسب با بودجه کشور همه تومورهای CNS در بیمارستان‌های منتخب کشور، برای گردآوری دیتای مربوطه در نظر گرفته می‌شوند. پیشنهاد می‌شود مرکز مدیریت انجام این کار در مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه شهید بهشتی باشد.

لازم به ذکر است که نظام ثبت اطلاعات تومورهای گلیوم مغزی، یک نظام منسجم است که تنها زمانی می‌تواند مؤثر واقع گردد که بطور مستمر چگونگی بروز تومورهای گلیوم مغزی را در کشور گزارش نماید و به علاوه با وجود نظام مستمر ثبت تومورهای گلیوم مغزی، ارزیابی و بررسی چگونگی تأثیر مداخلات طبیعی و برنامه‌ریزی شده امکان‌پذیر خواهد شد. با انجام این بانک اطلاعاتی نه تنها کمک‌شایانی برای تعیین ریسک تومورهای گلیومای مغزی در افراد قابل انجام می‌باشد بلکه زمینه تحقیقات برای ایندگان بر روی تومورهای گلیومای مغزی امکان‌پذیر می‌باشد.

#### ۱۴- روش اجراء ثبت، جمع‌آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی کیفیت اطلاعات:

این بررسی یک مطالعه کاربردی می‌باشد. در ابتدا نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت اطلاعات در بانک اطلاعاتی (فرم ضمیمه Glioma project در این پروپوزال)، در اختیار بیمارستان‌های مورد پژوهش قرار می‌گیرد و کارشناسان ثبت مشخص و آموزش داده می‌شوند. و متناسب با متغیرهای مختلف برنامه نرم‌افزاری تحت وب تولید می‌شود. پس از تولید نرم‌افزار مورد نظر نسبت به نصب آن در بیمارستان‌های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، اقدام می‌شود به طوری که اطلاعات بیمار مبتلا به گلیومای مغزی از بدو ورود در سیستم به طور الکترونیک ثبت می‌شود و در حقیقت پرونده‌های مشابه پرونده الکترونیک سلامت برای بیمار تشکیل می‌گردد که تمامی اطلاعات اعم از اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات هیستولوژی، محل تومور (site) نتیجه پیگیری درمان بیمار به طور دقیق ثبت می‌شود و این اطلاعات به صورت یکپارچه از سطح محیط تا سطح مرکز قابل انتقال و دسترسی است. تمامی کاربران اعم از کارشناسان و مدیران محیطی و ستادی در صورتی که دسترسی برایشان تعریف شده باشد می‌توانند از این اطلاعات استفاده نمایند. لازم به ذکر است که هر تومور یک موجودیت واحد است. به این معنی که هر بیمار می‌تواند بیش از یک تومور بطور همزمان یا در زمان‌های متفاوت داشته باشد. ولی هر تومور می‌تواند گزارش‌های متعددی داشته باشد. کدگذاری موارد تومورهای گلیومای مغزی بر اساس سیستم بین‌المللی International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) توسط پاتولوژیست و یا تحت نظارت وی، انجام می‌شود. به کارشناس ثبت تومورهای گلیومای مغزی بایستی آموزش داده شود تا اطلاعات را بطور دقیق در نرم‌افزار بیمارستان‌های مورد مطالعه ثبت نماید. و اطلاعات ثبت شده می‌تواند، تحت وب به مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی منتقل شود. فرم‌های استاندارد سرطان ۴ تا ۴ متناسب با تومورهای گلیوما تکمیل خواهد شد و نیز کد توپوگرافی، و کد مورفولوژی متناسب با استاندارد جهانی و کتابچه راهنمای سرطان وزارت بهداشت ایران تکمیل می‌شود (۱۰). لازم به ذکر است که جمع‌آوری داده‌ها مهمترین و پرهزینه‌ترین بخش نظام مراقبت بیماریها از جمله ثبت تومورهای گلیومای مغزی می‌باشد.

سیستم سپاس (سامانه پرونده الکترونیک سلامت ایران)، به منظور یکپارچه‌سازی اطلاعات سلامت شهروندان در سطح کشور توسط مرکز مدیریت آمار و فناوری اطلاعات وزارت بهداشت تعریف شده و مسئولیت اجرای آن را معاونت تحقیق و توسعه مرکز مربوطه بر عهده دارد. یکپارچه‌سازی اطلاعات سلامت امکان ارائه خدمات بهتر بهداشتی-درمانی و مدیریت بهتر نظام سلامت کشور را فراهم می‌سازد. اگر از زیر

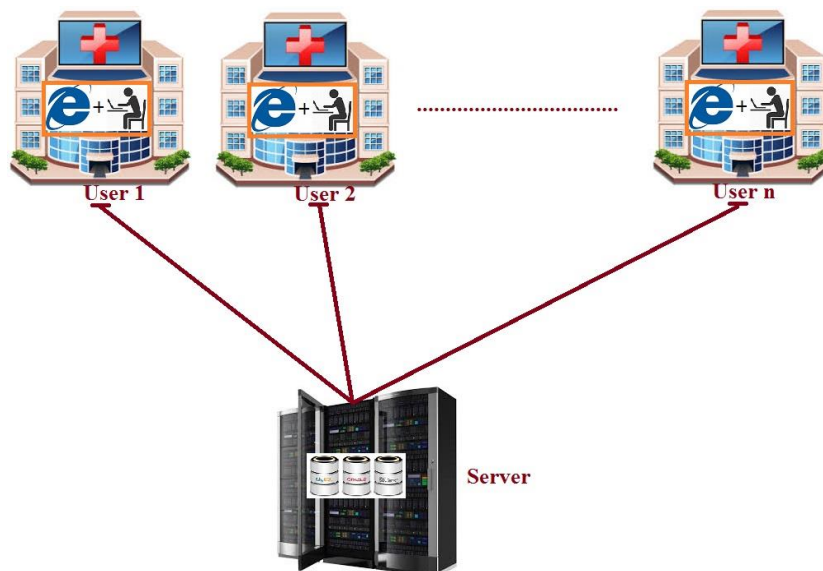
ساخت‌های فنی و نرم‌افزاری سیستم سپاس بتوان استفاده کرد نیاز به ایجاد تولید برنامه نرم‌افزاری جدید وجود ندارد. اما اگر سیستم زیرساختی سپاس نتواند جوابگو باشد متناسب با روش زیر نیاز به تولید برنامه نرم‌افزاری و سخت‌افزارهای مربوطه وجود دارد.

### روش اجرا بصورت نرم‌افزار برای انجام پروژه‌ی رجیستری

برای بررسی، پیش‌بینی و تحلیل در اکثر موارد نیاز به بانک اطلاعاتی امری ضروری بشمار میرود. داده‌های بانک اطلاعاتی که به کارشناسان در امر تحلیل داده‌ها کمک میکند باید به نحوی مطلوب جمع‌آوری شود. مهمترین مساله در جمع‌آوری داده‌ها در ذیل بیان شده است:

۱. قابلیت دستیابی آسان برای کاربران (دارای مجوز) از اقصا نقاط کشور (دنیا) جهت وارد کردن داده‌ها در بانک اطلاعاتی
۲. بانک اطلاعاتی متمرکز باشد و گسسته نباشد
۳. ایجاد امنیت لازم برای بانک اطلاعاتی
۴. کاهش هزینه‌ها تا حد امکان در جمع‌آوری داده‌های بانک اطلاعاتی
۵. تعیین ساز و کار لازم بطور متمرکز (نظارت و مدیریت بر اجرا و سیاست‌های کلی پروژه‌ی جمع‌آوری داده‌ها)

بهترین روش جمع‌آوری داده‌ها با توجه به مواردی که در بالا به آن اشاره شد، ایجاد بستر مناسب از طریق اینترنت (وب‌سایت) می‌باشد که در شکل زیر نمایش داده شده است:



### پیاده‌سازی نرم‌افزار

نرم‌افزار لازم در خصوص طراحی وب (Web) برای این پروژه دارای مزایای زیر می‌باشد:

۱. پیاده‌سازی بر اساس اصول اولیه‌ی سئو سایت (Site SEO Web) و استاندارد‌های روز دنیا
۲. کاربر پسند و قابل اجرا بر روی سیستم‌های موجود در وزارت بهداشت
۳. بومی (سرورهای نگهداری داده‌ها در داخل کشور و همچنین تیم طراحی ایرانی)
۴. رعایت اصول امنیتی در طراحی و ایجاد دسترسی برای کاربران

۵. ارائه ی پشتیبانی های لازم و جامع در کمترین زمان.

هزینه های اجرای نرم افزار:

۱. هزینه ی طراحی وب سایت و تولید نرم افزار
  ۲. هزینه ی اجاره ی هاست ( Host ) و سرور (در صورت نیاز) و سخت افزارهای مربوطه به عهده دانشگاه می باشد
  ۳. هزینه ی پشتیبانی و نگهداری سالیانه به عهده دانشگاه می باشد
- البته لازم به ذکر است که نرم افزار تحت مدیریت دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و یا وزارت بهداشت باشد بهتر است. چون نگهداری و سرویس دهی بهتر است.

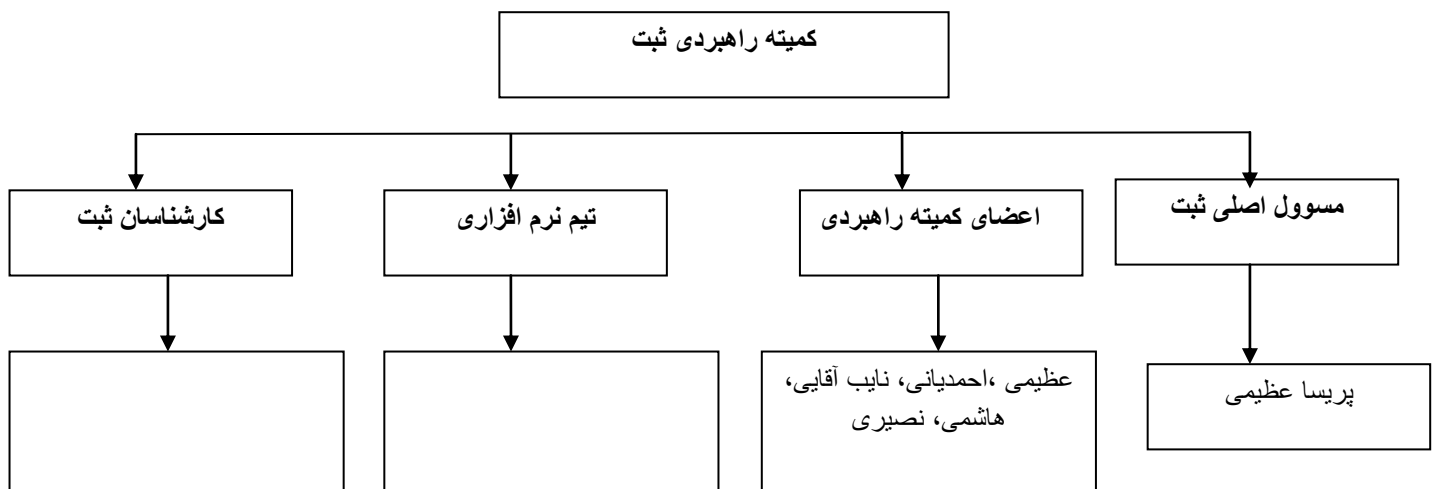
#### ۱۵- مشخصات ابزار جمع آوری اطلاعات و نحوه جمع آوری آن:

بیماران بزرگسالی ( بالای ۱۸ سال) که با علائم بالینی و با داشتن MRI به درمانگاه و یا اورژانس بیمارستان ( امام حسین (ع)) مراجعه کرده و با تشخیص تومور گلیال توسط متخصص جراحی مغز و اعصاب در بخش جراحی اعصاب بستری می شوند، وارد برنامه ثبت می گردند. در حین بستری مشخصات دموگرافیک و سابقه قبلی ابتلا به تومور گلیال و علائم و نشانه های بالینی و نیز مشخصات تومور بر اساس MRI با و بدون کنتراست توسط رزیدنت و متخصص جراحی مغز و اعصاب وارد نرم افزار ثبت می گردد. بیمارانی که تحت عمل جراحی باز و یا بیوپسی قرار گرفته اند به فواصل هر دو ماه یکبار گزارش نمونه پاتولوژی آنها توسط مسئول ثبت از بخش پاتولوژی پیگیری شده و داده های پاتولوژی وارد برنامه نرم افزاری ثبت می شود. به فواصل هر ۶ ماه یکبار وضعیت سلامتی بیماران به کمک کد ملی آنها توسط مسئول ثبت در بخش پی گیری شده و ثبت می گردد.

#### ۱۶- ساختار مدیریتی ثبت:

یکی از ضروریات طراحی و راه اندازی یک نظام ثبت تعیین ساختار مدیریت ثبت می باشد. یک نظام ثبت معمولاً از یک کمیته راهبردی، مسوولین ثبت، جمع آوری کنندگان و کد دهندگان اطلاعات، دست اندرکاران ورود داده و یک تیم برنامه نویسی برای طراحی و به روزرسانی نرم افزار ثبت تشکیل میگردد. برای انجام برنامه ثبت می توان از پرسنل موجود در مراکز و بیمارستانها و بخشهای دولتی و خصوصی استفاده کرد و لزومی به جذب و استخدام افراد جدید نمی باشد.

#### ۱۷- فلوچارت ساختار مدیریتی ثبت:



۱۸- در صورتیکه برنامه ثبت پیشنهادی در حال اجرا می‌باشد، اطلاعات زیر تکمیل گردد:

۱۹-۱- سابقه برنامه ثبت:

۱۹-۲- تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

۱۹-۳- تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده:

۱۹-۴- دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری:

۱۹- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

در فاز اول حفاظت از اصول محرمانگی، مالکیت، و پروتکل انتشار داده‌ها در اختیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی می‌باشد. و همچنین در فاز کشوری مالکیت اطلاعات در اختیار وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می‌باشد.

۲۰- ملاحظات اخلاقی:

خیر	بلی	
X		آیا اجرای طرح مغایرتی با اعتقادات باورها و سنتهای جامعه دارد؟
X		در طرح پیشنهادی، پرسشنامه‌ها و یا فرمهای اطلاعاتی، مطالب موهن و زننده بکار برده شده است؟
	X	در بازنگری منابع و استفاده از مقالاتی که در فهرست منابع ذکر گردیده رعایت صداقت و امانت شده است؟
X		آیا در طراحی پروژه از منابع مشکوک و فاقد اعتبار استفاده گردیده است؟
	X	آیا از مناسبترین روش تحقیق و جدیدترین تکنیک‌های ممکن استفاده شده است؟
X		از مواد، ابزار و روشهای تهاجمی که موجب آسیب جسمی یا روحی شود استفاده می‌گردد؟
	X	آزادی فردی داوطلبین با بیماران رعایت شده است؟
-	-	در رضایت نامه تنظیم شده رعایت صداقت بعمل آمده و آیا به امضای افراد خواهد رسید؟ ( یک نسخه از آن ضمیمه گردد)
-	-	آیا پذیرش مسئولیت جبران خسارات اجتماعی فوق‌الذکر در فرم رضایت نامه درج گردیده است؟
-	-	تجویز دارو، دارو نما و یا مداخله از نظر اخلاقی اشکالی دارد؟
-	-	آیا استفاده از دارو نما به اطلاع بیمار خواهد رسید؟
-	-	حقوق افراد صغیر و یا کسانی که قییم لازم دارند حفظ شده است؟
-	-	آیا خساراتیکه ممکن است سهواً به افراد مورد بررسی وارد گردد جبران خواهد شد؟
-	-	آیا هزینه‌های احتمیلی در طرح به افراد مورد بررسی پرداخت خواهد شد؟
-	-	آیا تمامی اطلاعات مربوط به افراد مورد بررسی بطور محرمانه ضبط و باقی خواهد ماند؟

## ۲۱- مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

در صورت تامین اعتبار و حمایت دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و بخش‌های جراحی اعصاب دانشگاه به نظر می‌رسد مشکل خاصی وجود نداشته باشد. همچنین نیاز است که نرم‌افزار تعیین تکلیف شود. همچنین کارشناسان ثبت اطلاعات بیماران تعیین و آموزش داده شوند. با توجه به اینکه دیتا رجیستری کاری مستمر است بایستی شرح وظایف پرسنل مربوطه تعیین گردد. و نیز بطور مستمر بودجه مالی سلیانه در نظر گرفته شود.

## ۲۲- فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

1. Goodenberger ML, Jenkins RB. Genetics of adult glioma. *Cancer Genet* 2012; 205(12): 613-21.
2. Chambless LB, Thompson RC. Low grade Gliomas: Current Concepts and Controversies. *Neurosurg Q* 2010;20(3):173-9.
3. Ostrom QT, Gittleman H, Liao P, et al. CBTRUS Statistical Report: Primary brain and other central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2010-2014. *Neuro Oncol*. 2017;19(suppl\_5): v1-v88.
4. Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD et al (2007) The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathol* 14(2):97-109
5. Lu H, Pollack E, Young R et al (2008) Predicting grade of cerebral glioma using vascular-space occupancy MR imaging. *AJNR Am J Neuroradiol* 29:373-378
6. Louis DN, Perry A, Reifenberger G, et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol*. 2016;131(6):803-20.
7. Watzlaf VJM. Research and epidemiology. In: Abdelhark M, Grostick S (editors). *Health Information Management of strategic research*. 2nd ed. Saunders; 2001. P.342-65.
8. Lippeveld T, Bodart C, Sauerborn R. (Editors). *Design and implementation of Health Information System*. World Health Organization. 2000
9. <https://www.cdc.gov/cancer/uscs/about/index.htm>, 2019
10. [vch.iums.ac.ir/uploads/ncr\\_guideline.pdf](http://vch.iums.ac.ir/uploads/ncr_guideline.pdf) Accessed 2019
11. <http://www.cbtrus.org/aboutus/aboutus.html> accessed 2019
12. Barnholtz-Sloan JS. Brain and central nervous system tumor statistics: access to accurate data for all countries is critical!. *Neuro Oncol*. 2019 Jan 14. doi: 10.1093/neuonc/noy205. [Epub ahead of print] No abstract available.
13. Narita Y, Shibui S; Committee of Brain Tumor Registry of Japan Supported by the Japan Neurosurgical Society. Trends and outcomes in the treatment of gliomas based on data during 2001-2004 from the Brain Tumor Registry of Japan. *Neurol Med Chir (Tokyo)*. 2015;55(4):286-95. doi: 10.2176/nmc.ra.2014-0348. Epub 2015 Mar 23.
14. Woehrer A. Brain tumor epidemiology in Austria and the Austrian Brain Tumor Registry. *Clin Neuropathol*. 2013 Jul-Aug;32(4):269-85. doi: 10.5414/NP300600.
15. Khamseh ME, Mohajeri Tehrani MR, Mousavi Z, Malek M, Imani M, Hoshangian Tehrani N, Ghorbani M, Akbari H, Sarvghadi F, Amouzegar A, Esfahanian F, Hashemi Madani N, Emami Z. Iran Pituitary Tumor Registry: Description of the Program and Initial Results. *Arch Iran Med*. 2017 Dec 31;20(12):746-751.
16. Saeger W, Lüdecke DK, Buchfelder M, Fahlbusch R, Quabbe HJ, Petersenn S. Pathohistological classification of pituitary tumors: 10 years of experience with the German Pituitary Tumor Registry. *Eur J Endocrinol*. 2007 Feb;156(2):203-16. Review.
۱۷. Centers for Disease Control and Prevention. United States Cancer Statistics: 1999-2014 cancer incidence and mortality data. <https://nccd.cdc.gov/uscs/>. Accessed January 31, 2018.
۱۸. Jemal A, Ward EM, Johnson CJ, et al. Annual report to the nation on the status of cancer, 1975-2014, featuring survival. *J Natl Cancer Inst*. 2017;109(9).

۱۹. Ostrom QT, Gittleman H, Truitt G, Boscia A, Kruchko C, Barnholtz-Sloan JS. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2011-2015. *Neuro Oncol*. 2018 Oct 1;20(suppl\_4):iv1-iv86. doi: 10.1093/neuonc/noy131.
۲۰. Persaud-Sharma D, Burns J, Trangle J, Castro G, Barengo N, Moulik S, Manuel Lozano J. Demographic Variation in the Frequency of Gliomas in Florida. *Medicina (Kaunas)*. 2019 Jan 4;55(1). pii: E5. doi: 10.3390/medicina55010005.

۲۳- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

مقیاس	نحوه اندازه گیری	تعریف علمی - عملی	کیفی		کمی		نوع متغیر		عنوان متغیر	ردیف
			اسمی	رتبه‌ای	پیوسته	گسسته	وابسته	مستقل		
سال	شناسنامه				×			×	سن	۱
زن/مرد	شناسنامه		×					×	جنسیت	۲
جدول ضمیمه ۱	MRI	بر اساس کلیشه MRI تعیین می شود	×					×	محل تومور	۳
جدول ضمیمه ۱	MRI	بر اساس کلیشه MRI تعیین می شود	×					×	نمای تومور	۴



۲۴- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

ردیف	نوع فعالیت	فرد مسئول	طول مدت به ماه	زمان اجرا (ماه)														
				۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	...			
۱																		
۲																		
۳																		
۴																		
۵																		
۶																		

ماه: ماه

جمع کل:

**بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت**

**۲۵- هزینه کارمندی (پرسنلی) با ذکر مشخصات کامل و میزان اشتغال هر فرد و حق الزحمه آن‌ها:**

ردیف	نوع فعالیت	نام فرد یا افراد	رتبه علمی	تعداد افراد	کل رقم حق الزحمه برای یک نفر	جمع کل
۱						
۲						
۳						
۴						
۵						

**۲۶- هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی که توسط دانشگاه و یا دیگر موسسات صورت می‌گیرد:**

موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	مرکز سرویس دهنده	تعداد کل دفعات آزمایش	هزینه برای هر دفعه آزمایش	جمع (ریال)
<b>جمع هزینه های آزمایش‌ها</b>				

فهرست وسایل و موادی که باید از اعتبار این طرح از داخل یا خارج کشور خریداری شود:

**۲۷- وسایل غیرمصرفی:**

نام دستگاه	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد لازم	قیمت واحد	قیمت کل


۲۸- مواد مصرفی:

نام ماده	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد یا مقدار لازم	قیمت واحد	قیمت کل

هزینه های دیگر

سایر موارد هزینه های متفرقه و پیش بینی نشده

جمع هزینه های طرح :

هزینه پرسنلی	هزینه مسافرت	
هزینه مواد و وسایل مصرفی	هزینه های متفرقه و پیش بینی نشده	
هزینه وسایل غیر مصرفی	جمع کل	

۲۹- منابع تأمین هزینه‌ها:

ردیف	نام موسسه یا سایر منابع تأمین مالی	میزان مشارکت	ملاحظات
۱			
۲			

			۳
--	--	--	---

### بخش پنجم: ضmann

- ۱- نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت
- ۲- رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
- ۳- فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت
- ۴- فهرست گزارشات و مقالات به چاپ رسیده از منابع داده‌های برنامه ثبت در حال اجرا تا کنون
- ۵- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها

ضمیمه ۱:

**Glioma Project**

نام: نام خانوادگی: سن: جنسیت: تلفن:  
 کد ملی: آدرس:

سابقه فامیلی تومور های گلیوما: دارد ندارد

تاریخ تشخیص بیماری: تاریخ آخرین عمل: تاریخ فوت بیمار:

درمان های انجام شده	جراحی	کموتراپی	رادیوتراپی
نوع تومور	اولیه	عود	

در صورت عود تومور، پاتولوژی اولیه چیست؟

ADC	MRS	+ Gad	DWI	PD	FLAIR	T2	T1	MRI
-----	-----	-------	-----	----	-------	----	----	-----

اندازه تومور (mm) ، طول: عرض: ارتفاع: حجم:

علائم و نشانه ها

سردرد	تهوع و استفراغ	اختلال هوشیاری	اختلال حافظه	اختلالات خلقی و شخصیتی
اختلال تعادل	اختلال دید	اختلال تکلم	تشنج	نقص موتور
همی پارزی	همی پلژی	منوپارزی	منوپلژی	پاراپلرزی
پاراپلژی				

محل تومور

موقعیت	راست	چپ	دوطرفه	عبور از خط وسط
اینفرانتوریال	مخچه	میدبرین	پونز	مدولا
سوپرانتوریال	فرونتال	پاریتال	تمپورال	اکسی پیتال
	تالاموس	سایر عقده های قاعده ای		

نمای تومور

Solid+cyst	هموژن	غیر هموژن	حدود مشخصی دارد	
ادم خفیف	ادم شدید	solid	Cystic (نکروز)	
		هموراژی	انهاسمنت دارد	

تهیه کننده: پریسا عظیمی

### فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت

رضایت کتبی از بیماران درخصوص استفاده از اطلاعات شخصی آنها در ثبت اطلاعات، دریافت خواهد شد. تا امکان استفاده از این اطلاعات در پژوهش و گزارشات آماری حاصل گردد. همچنین اخلاق پژوهش نیز لحاظ خواهد گردید.

درخواست اطلاعات شخصی بیماران برای استفاده در تحقیقات تومورهای گلیال با توجیه دقیق بیماران و تعهد به رعایت دستورالعملهای محرمانگی داده‌ها همراه است.

دستورالعملی برای تشریح فرآیندها و معیارهای لازم برای استفاده اطلاعات بیماران سامانه ثبت تومورهای گلیال، به محققین جهت استفاده از این اطلاعات ایجاد خواهد شد.

برای آنکه هریک از عوامل ثبت در گزارشها و مقالات منتشر شده از ثبت به عنوان نویسنده مشارکت کنند، لازم است بر اساس راهنمای اخلاق در انتشارات وزارت بهداشت، تمام نویسندگان شرایط نویسندگی را داشته باشند. در غیر اینصورت صرف تقدیر و تشکر از ثبت کافی خواهد بود. این موضوع در دستورالعمل برنامه ثبت تومورهای گلیال شفاف می‌شود و به اطلاع متقاضیان اطلاعات خواهد رسید.

برای استفاده از اطلاعات ثبت تومورهای گلیال، بر اساس دستورالعمل مصوب وزارت بهداشت، اخذ مجوز از کمیته اخلاق در پژوهش ضروری می‌باشد.