

گزارش دهی برنامه های ثبت
با تأکید بر مراحل اجرای برنامه

بهار ضمیران
دبیر علمی ثبت بیماریهای دانشگاه علوم پزشکی تبریز



تعریف برنامه ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

- ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت به عنوان یک سیستم سازمان یافته برای جمع آوری، ذخیره سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل، تفسیر و انتشار اطلاعات مربوط به یک بیماری یا پیامد خاص در یک جمعیت و یا گستره جغرافیایی مشخص در نظر گرفته می شود.



لیست طرح‌های مرتبط با برنامه ثبت بیماری‌های دانشگاه علوم پزشکی تبریز (تفاهم نامه با وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)

ردیف	عنوان	مسئول ثبت بیماری	وضعیت
۱	برنامه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به فیبروز سیستیک	دکتر ماندانا رفیعی	فاز سوم
۲	نظام ثبت ناهنجاری های مادرزادی	دکتر سعید دستگیری	پایان یافته با ارایه گزارش پایانی
۳	برنامه ثبت اختلالات سایکوتیک و اسکیزوفرنیا (ARAS)	دکتر سارا فرهنگ	در حال اجرا در فاز توسعه
۴	برنامه ملی ثبت سرطان جمعیتی در استان آذربایجان شرقی	دکتر رؤیا دولتخواه	پایان یافته با ارایه گزارش پایانی
۵	برنامه ثبت اطلاعات بیماران بستری شده با انفارکتوس حاد میو کارد با بالا رفتن حاد قطعه	دکتر صمد غفاری	در حال اجرا
۶	برنامه ثبت حوادث ترافیکی منطقه ۲ آمایش سرزمینی	دکتر همایون صادقی بازرگان	فاز دوم
۷	برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در استان آذربایجان شرقی	دکتر مهدی فرهودی	فاز سوم
۸	راه اندازی و توسعه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به هیپاتیت اتوایمیون در کشور	دکتر محمدحسین صومی	فاز دوم

لیست طرح‌های مرتبط با برنامه ثبت بیماریه و پیامدهای سلامت دارای تفاهم نامه با دانشگاه علوم پزشکی تبریز

ردیف	عنوان طرح	مجری طرح	وضعیت	گستره جغرافیایی
۱	ثبت سندرم گیلن باره در کودکان	دکتر محمد برزگر	در حال اجرا (فاز دوم)	منطقه ای
۲	ثبت بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی-نخاعی (SMA) در منطقه شمال غرب کشور	دکتر محمد برزگر	در حال اجرا (فاز دوم)	منطقه ای
۳	برنامه ثبت مبتلایان به اختلالات طیف اوتیسم در استان آذربایجان شرقی	دکتر حسن شاهرخی	در حال اجرا (فاز دوم)	بیمارستانی
۴	برنامه ثبت پولپیوز آدنوماتوز فامیلی	دکتر محمدحسین صومی	در حال اجرا (فاز دوم)	بیمارستانی
۵	برنامه ثبت سلیاک	دکتر مسعود شیرمحمدی	در حال اجرا (فاز دوم)	ملی
۶	برنامه جامع ندول های تیروئیدی در استان آذربایجان شرقی	دکتر وحیده صدرا	در حال اجرا (فاز دوم)	استانی
۷	برنامه ثبت واسکولیت	دکتر علیرضا خبازی	در حال اجرا (فاز استقرار)	بیمارستانی
۸	برنامه ثبت اطلاعات شیرخواران پرخطر دانشگاه علوم پزشکی تبریز	دکتر محمدباقر حسینی	در حال اجرا (فاز استقرار)	بیمارستانی

برنامه های جدید ثبت بیماری های دانشگاه (عقد تفاهم نامه)

وضعیت	نام مجری	نام برنامه
فاز اول	دکتر علیزاده	ثبت خشونت
فاز اول	دکتر شیخ علیپور	سیستم ثبت اطلاعات بیماران با پیوند کبد، کلیه، قلب و مغز استخوان در منطقه شمال غرب کشور
فاز اول	دکتر برادران	ثبت بیماران نقص ایمنی توأم شدید
فاز اول	دکتر لطفی	نظام ثبت بیماران مبتلا به سوختگی
فاز اول	دکتر نجفی پور	ثبت بیماری آکرومگالی در استان آذربایجان شرقی
فاز اول	دکتر غفاری	آمبولی حاد ریه
فاز دوم	دکتر دینوری	برنامه ثبت کووید ۱۹

همکاری با برنامه های ثبت سایر دانشگاهها در سال ۱۳۹۹

نام برنامه	نام مجری در دانشگاه علوم پزشکی تبریز	دانشگاه مرجع برنامه ثبت	دانشگاه همکار
ثبت ملی بیماران تحت درمان با ارولوژی ترمیمی	دکتر فرزین سلیمان زاده	شهید بهشتی	شهید بهشتی
برنامه ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در استان آذربایجان شرقی	دکتر مهدی فرهودی	علوم پزشکی تبریز	کرمانشاه ، اراک ، شاهرود
برنامه ثبت اختلالات سایکوتیک و اسکیزوفرنیا (ARAS)	دکتر سارا فرهنگ	علوم پزشکی تبریز	علوم بهزیستی، توانبخشی، کرمانشاه، اردبیل، ارومیه (کرمانشاه در سال ۹۹ لینک شده است)
ثبت سندرم گیلن باره در کودکان	دکتر برزگر	علوم پزشکی تبریز	علوم پزشکی تهران
برنامه ثبت حوادث ترافیکی منطقه ۲ آمایش سرزمینی	دکتر همایون صادقی بازرگان	علوم پزشکی تبریز	منطقه ای
برنامه ثبت سلیاک	دکتر مسعود شیرمحمدی	علوم پزشکی تهران	تهران
برنامه ثبت اطلاعات بیماران بستری شده با انفارکتوس حاد میو کارد با بالا رفتن حاد قطعه	دکتر غفاری	علوم پزشکی اصفهان	علوم پزشکی اصفهان
ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به هیپاتیت اتوایمیون در کشور	دکتر صومی	علوم پزشکی تبریز	منطقه ای

فرآیند اصلی یک برنامه ثبت



- شناسایی بیمار / مورد بهداشتی
- جمع آوری اطلاعات از بیمار / مورد بهداشتی
- ثبت اطلاعات در سامانه مربوط به ثبت
- کنترل کیفی و پالایش اطلاعات
- تحلیل و تدوین گزارش
- استفاده از اطلاعات حاصل از برنامه ثبت در تحقیقات

نکته: هر کدام از این مراحل فوق مشخصات و مقتضیاتی دارند که ضروری است در ارائه گزارشهای پیشرفت مدنظر قرار گیرد، تا گزارشهای مذکور در استانداردهای قابل پذیرش ارائه شده و تمام زحمات همکاران محترم در برنامه های رجیستری دانشگاه در آن منعکس شده باشد.

فازهای سه گانه برنامه ثبت

یک برنامه ثبت در صورتی موفق قلمداد می شود که فازهای سه گانه اجرایی را به ترتیب اولویت به انجام رسانده و گزارشات و مستندات متناسب با هر مرحله را ارائه دهد. جهت یادآوری، هر مرحله و الزامات آن در گزارش پیشرفت به اختصار در ادامه قید می گردد.

مراحل برنامه ثبت

فاز اول : شروع برنامه ثبت

فاز دوم: استقرار برنامه ثبت

فاز سوم: توسعه برنامه ثبت



فاز اول و مستندات لازم

شماره	شاخص‌های مرحله اول	مستندات موردنیاز	درصد امتیاز
۱	تهیه پروپوزال برنامه اجرائی و عملیاتی ثبت	ارائه پروپوزال بر اساس الگوی استاندارد برنامه ملی نظام ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت قابل دسترسی در وبسایت معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت	۱۰٪
۲	تدوین راهنما، تعیین متغیرها و فرم‌های استاندارد	جدول متغیرهای اختصاصی ثبت، فرم‌های استاندارد جمع‌آوری اطلاعات و ارائه گزارش نحوه تعیین متغیرها و استانداردهای برنامه	۱۰٪
۳	ایجاد بانک اطلاعاتی و تهیه نرم‌افزار ثبت اطلاعات	معرفی بانک اطلاعاتی الکترونیک و نرم‌افزار ثبت و مدیریت اطلاعات	۲۰٪
۴	اجرای پایلوت	گزارش نتایج اجرای پایلوت برنامه ثبت	۲۰٪
۵	جلب همکاری با اعضای حقیقی یا حقوقی داخل و خارج کشور	تفاهم‌نامه مجری برنامه ثبت با سازمان‌های حقوقی یا افراد حقیقی که میزان و نوع همکاری به انضمام در صد بهره‌برداری طرفین از اطلاعات حاصل از ثبت و دیگر تعهدات فی‌مابین در آن ذکر شده باشد.	۴۰٪

مشخصات فاز دوم : استقرار برنامه ثبت

- جمع آوری اطلاعات شامل: ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده
- کنترل کیفی اطلاعات شامل : نحوه انجام کنترل کیفی، زمان انجام کنترل کیفی، ارائه نتایج کنترل کیفی در گزارش ثبت
- تهیه گزارش سالانه شامل :
- استفاده از استاندارد و چارچوب مناسب برای تهیه گزارش
- تحلیل به موقع اطلاعات توسط تیم ثبت
- ارسال نتایج گزارش به ذینفعان
- در نظر گرفتن اهداف ثبت در تهیه گزارشها
- انتشار نتایج کنترل کیفی (بسیار مهم)
- انتشار به موقع گزارش با توجه به زمان اعلام شده در پروپوزال
- در سالهای بعد علاوه بر تهیه گزارشهای سالانه، مقایسه با نتایج سالهای قبل توصیه می شود.

فاز دوم و مستندات لازم

شماره	شاخص‌های مرحله دوم	مستندات مورد نیاز	درصد امتیاز
۱	جمع‌آوری اطلاعات	ارائه آمار و گزارش	۲۰٪
۲	شبکه‌سازی و توسعه ثبت به سایر مراکز	لیست مراکز همکار	۳۰٪
۳	کنترل کیفی اطلاعات	گزارش کنترل کیفی	۲۰٪
۴	تهیه گزارش سالانه	ارائه گزارش سالانه	۱۰٪
۵	ارسال و درج اطلاعات برنامه‌های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت در وب‌سایت به آدرس: research.behdasht.gov.ir/Registry registry.behdasht.gov.ir	تماس با کارشناس ستادی وزارت و اطمینان از ثبت اطلاعات در سامانه‌های معاونت تحقیقات	۲۰٪

مشخصات فاز سوم: توسعه برنامه ثبت

- جمع آوری اطلاعات شامل : ارایه آمار و گزارش اطلاعات جمع آوری شده
- توسعه ثبت شامل : گزارش از توسعه جمعیت هدف ثبت که به تائید مجری / مجریان برنامه ثبت رسیده باشد
- استفاده از اطلاعات حاصل از ثبت در پژوهش شامل: ارایه گزارش و مستندات مربوط به پژوهشهای علمی و کاربردهای صورت گرفته بر اساس اطلاعات ثبت
- استفاده از اطلاعات حاصل از ثبت در امور اجرایی و سیاستگزاری کشور شامل : ارایه گزارش و مستندات مربوط به راهنماها، آیین نامه ها، و دستورالعمل های علمی
- انتشار گزارش های سالانه شامل : انتشار گزارش های دوره ای در تعامل با منابع بین الملل

فاز سوم و مستندات لازم

شماره	شاخص‌های مرحله سوم	مستندات موردنیاز	درصد امتیاز
۱	جمع‌آوری اطلاعات	ارائه آمار و گزارش	۱۰٪
۲	شبکه‌سازی و توسعه ثبت به سایر مراکز	لیست مراکز همکار	۳۰٪
۳	استفاده از ثبت در پژوهش	ارائه گزارش و مستندات و مقالات مربوط به پژوهش‌های صورت گرفته بر اساس برنامه ثبت	۴۰٪
۴	استفاده از ثبت در امور اجرایی و سیاست‌گذاری	ارائه گزارش و مستندات مربوط استفاده از ثبت در تدوین راهنماها، آیین‌نامه‌ها، و دستورالعمل‌های علمی-اجرایی کشور	۲۰٪

نکات مهم در گزارش کنترل کیفی

منبع: اصول کنترل کیفی در برنامه های ثبت بیماریها

دکتر کاظم زنده دل



محورهای سه گانه

- فرآیندهای مثبت
- کیفیت داده ها و نتایج مثبت
- شاخصهای اندازه گیری کنترل کیفی مثبت

کنترل کیفی بر اساس فرایندهای ثبت

- طراحی برنامه و پرسشنامه ثبت
- شناسایی موارد
- جمع آوری اطلاعات
- ثبت اطلاعات در نرم افزار
- اصلاح خطاها و تکرارگیری
- ارسال داده ها
- تجزیه و تحلیل
- تهیه گزارش
- نگهداری و آرشیو داده ها

کنترل کیفی بر اساس کیفیت داده ها

قابل مقایسه بودن

کامل بودن ثبت

صحیح بودن اطلاعات ثبت

بروز بودن نتایج ثبت

شاخصهای اندازه گیری کنترل کیفی ثبت

هر برنامه ثبت باید شاخصهای مناسبی را برای ارزیابی کیفیت ثبت مشخص کند و برای اندازه گیری آنها اقدام کند.

سطح دستیابی به شاخصها باید بر اساس مراحل و نوع شاخص تعیین گردد.

بر اساس میزان دستیابی به این شاخصها، برنامه های ثبت را به سه گروه خیلی خوب (استاندارد طلایی)، متوسط و ضعیف طبقه بندی کرد.

میزان حساسیت پیشنهادی برای شاخصها و معیارهای مختلف مرتبط با کیفیت ثبت

حد اقل حساسیت برنامه	معیار ارزیابی کیفیت
%۹۵	درصد مشخصات فردی (سن، جنس، کدملی، ...)
%۸۵	درصد مشخصات بالینی (تشخیص بیماری، شدت بیماری، درمان های انجام شده، ...)
%۹۵	درصد داده های گم شده مربوط به مشخصات فردی
%۸۵	درصد داده های گم شده مربوط به مشخصات بالینی
%۸۵	صحت و میزان کامل بودن داده های مربوط به تاریخ های مهم تشخیص، درمان، فوت
%۸۰	میزان دانش کارشناسان ثبت
%۹۰	درصد شناسایی بیماران براساس هدف و میزان کامل بودن ثبت
%۸۵	درصد پیگیری بیماران
%۹۰	ثبات در جمع آوری و گزارش بیماران در بازه های زمانی مختلف
%۸۰	نسبت داده هایی که براساس تشخیص قطعی و صحیح وارد برنامه ثبت شده است
۶-۲۴ ماه از پایان سال	تاخیر در انتشار گزارش ثبت برای یک سال

گزارش دهی برنامه های ثبت با تأکید بر شاخصهای برنامه عملیاتی



فعالیت ها

- ☞ راه اندازی یا گزارش از برنامه های ثبت بیماری یا پیامدهای سلامت در دانشگاه
- ☞ برگزاری کارگاههای ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در دانشگاه با همکاری سایر دانشگاهها
- ☞ عضویت در انجمن بین المللی ثبت سرطان جمعیتی و ارسال داده ها به کتاب سرطان در پنج قاره توسط دانشگاههای منتخب
- ☞ برگزاری کارگاههای منطقه ای ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت توسط دبیرخانه کلان مناطق

فعالیت ۱: راه‌اندازی یا گزارش از برنامه‌های ثبت بیماری یا پیامدهای سلامت در دانشگاه

اقدامات لازم در فاز شروع برنامه ثبت:

- تهیه پروپوزال فرایند اجرایی و عملیاتی ثبت
- تدوین راهنما و فرم‌های استاندارد
- ایجاد بانک اطلاعاتی معتبر جهت ثبت اطلاعات
- شروع برنامه به صورت پایلوت و جمع‌آوری اطلاعات
- تدوین گزارش از سال اول برنامه ثبت

اقدامات لازم در فاز استقرار برنامه ثبت:

- کنترل کیفی
- تداوم جمع‌آوری اطلاعات

اقدامات لازم در فاز توسعه برنامه ثبت:

- تداوم جمع‌آوری اطلاعات
- استفاده از اطلاعات به منظور پژوهش‌های علمی و کاربردی
- استفاده از اطلاعات به منظور برنامه‌ریزی اجرایی جهت حل مشکلات بیماران
- انتشار گزارش‌های دوره‌ای

مستندات مورد نیاز فعالیت ۱ برای بارگذاری در سامانه

- ✎ راییه تفاهم‌نامه برنامه ثبت با دانشگاه علوم پزشکی یا برنامه‌های ملی ثبت بیماری
- ✎ مستند حمایت مالی / فیزیکی / نیروی انسانی دانشگاه از برنامه ثبت
- ✎ راییه قرار داد برنامه ثبت با دانشگاه
- ✎ راییه گزارش برنامه منضم به نامه رسمی معاونت پژوهشی یا رئیس دانشگاه

فعالیت ۲- برگزاری کارگاه‌های ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت در دانشگاه با همکاری سایر دانشگاه‌ها

اقدامات لازم برای انجام فعالیت ۲

تهیه و تدوین برنامه کارگاه توسط دانشگاه با مراجعه به وبگاه معاونت تحقیقات و فناوری (<https://research.behdasht.gov.ir>) از طریق برنامه‌ها / برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت

برنامه‌ریزی و سرفصل‌های کارگاه و مدرسین مربوطه :

(شامل تعریف و اهداف ثبت، مفهوم حداقل داده‌ها و تهیه پرسشنامه، معرفی نمونه‌های موفق ثبت داخلی و خارجی، استانداردها و کدهای بین‌المللی، منابع اطلاعاتی و روش جمع‌آوری داده‌ها، مدیریت علمی و اجرایی برنامه، بیوبانک‌ها، فناوری اطلاعات و نرم افزارها، کنترل کیفی، گزارش و بهره‌برداری از ثبت باشد)

اختصاص ۳۰ درصد از زمان کارگاه به کار عملی و گروهی

مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه

- ❑ رزومه مدرس بصورت فایل PDF با عنوان CV (مدرس کارگاه باید دارای رزومه مرتبط باشند)
- ❑ برنامه زمان بندی کارگاه، شامل عنوان، تاریخ برگزاری، زمان، نام مدرسین و عناوین تدریس شده، یک فایل PDF با عنوان: TIME TABLE
- ❑ فایل اکسل مشخصات شرکت کنندگان (اسامی - شماره تلفن همراه - آدرس ایمیل - دانشگاه محل خدمت) با عنوان: List
- ❑ گزارش تجزیه و تحلیل شده ارزیابی کارگاه و مدرسین یک فایل PDF با عنوان: Report
- ❏ **نکته مهم:** مستندات در خصوص برگزاری کارگاه یا شرکت در کارگاه‌های تشکیل شده در دانشگاه‌های همجوار در خصوص ثبت بیماری‌ها و یا کارگاه‌های ذیل کنگره‌های کشوری ثبت بیماری‌ها نیز در این خصوص کفایت می‌کند.

فعالیت ۳ – عضویت در انجمن بین‌المللی ثبت سرطان جمعیتی و ارسال داده‌ها به کتاب سرطان در پنج قاره توسط دانشگاه‌های منتخب

دانشگاه‌های منتخب شامل دانشگاه‌های علوم پزشکی **ارومیه، اصفهان، تبریز، شیراز، مازندران، مشهد، کردستان، کرمان، کرمانشاه و یزد** است.

□ اقدامات لازم برای انجام این فعالیت

☞ **اقدام ضروری:** ضروری است کارشناس محترم برنامه عملیاتی در خصوص این برنامه با مسئول برنامه ثبت سرطان جمعیتی در دانشگاه در تعامل باشد.

☞ **مستندات مورد نیاز برای بارگذاری در سامانه:**

☞ تاییدیه از انجمن بین‌المللی ثبت سرطان جمعیتی

فعالیت ۴- برگزاری کارگاه‌های منطقه‌ای ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت توسط دبیرخانه کلان مناطق

□ کارگاه برنامه ثبت بیماری‌ها برنامه‌ای است که مجریان و همکاران برنامه ثبت را نسبت به چگونگی اجرای برنامه براساس استانداردهای بین‌المللی که در کارگاه‌های کشوری برنامه توسط معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت ارائه شده است آشنا می‌سازد. دبیرخانه کلان مناطق آمایشی در دانشگاه‌های علوم پزشکی **اصفهان، اهواز، تبریز، تهران، زنجان، شیراز، مازندران، مشهد، همدان و کرمان** قرار دارد.

اقدامات لازم برای انجام این فعالیت

- ☞ تهیه و تدوین برنامه کارگاه توسط دانشگاه مسئول کلان مناطق آمایشی کشور
- ☞ برنامه‌ریزی و سرفصل‌های کارگاه و مدرسین مربوطه (شامل تعریف و اهداف ثبت، مفهوم حداقل داده‌ها و تهیه پرسشنامه، معرفی نمونه‌های موفق ثبت داخلی و خارجی، استانداردها و کدهای بین‌المللی، منابع اطلاعاتی و روش جمع‌آوری داده‌ها، مدیریت علمی و اجرایی برنامه، بیوبانک‌ها، فناوری اطلاعات و نرم‌افزارها، کنترل کیفی، گزارش و بهره‌برداری از ثبت باشد)

با تشکر و سپاس