

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

دکتر مهشید گیوی

PhD in clinical sciences, Deputy of Research and Technology,
Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

دی ماه ۱۳۹۸

• قسمت اول:

- جایگاه و ضرورت نظام ثبت بیماری، کنترل کیفی، شرح عملیاتی و اجرایی نمودن راه اندازی ثبت



• قسمت دوم:

-ارایه اصلاحات مورد نیاز طرح های ارسالی

Disease Registry: یک پایگاهی از داده هاست که حاوی اطلاعات جمع آوری شده مستمر در مورد بیماران با تشخیص خاص و در گستره جغرافیائی مشخص می باشد.

با این سیستم می توان:

- بررسی روند بیماری و تغییرات آن
- پایش پیشرفت بیماری در بیماران پرخطر
- برآورد نیازهای خدماتی و افزایش کیفیت مراقبت ها
- انجام تحقیقات بهتر و مبتنی بر شواهد
- هماهنگ ساختن مراقبت ها و شناسایی چالش های درمانی و مراقبتی
- افزایش آگاهی های عمومی جهت پیشگیری و کنترل بیماری ها
- تدوین دستورالعمل های واحد جهت درمان و مدیریت مؤثرتر بیماری مبتنی بر شواهد



• Gray Ellrodt A, Gregg C. Fonarow, Lee H. Schwamm, Nancy Albert, Deepak L. Bhatt, et al. Synthesizing Lessons Learned From Get With The Guidelines: The Value of Disease-Based Registries in Improving Quality and Outcomes, American Heart Association, ۲۰۱۳; pp: ۲۴۴۷-۲۴۶۰.

• Available at: <http://hbi.ir/Forms/Special.aspx?hbsId=۱۱۳۶&category=۱&templateid=۱&hdlId=۶۱> راهنمای جامع ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت, ۱۳۹۳; ۱-۱۸ زنده دل. ک.



از الویت های.....

- سازمان بهداشت جهانی
- وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
- دانشگاه های علوم پزشکی

Disease Registry:



- جامع و چند گانه یا تک محور .
- . منطقه ای یا چند ملیتی .
- بیمارستان محور / جمعیت محور.
- گذشته نگر / آینده نگر.
- فعال / غیر فعال.
- فالوآپ کوتاه مدت / فالوآپ بلند مدت.



پژوهشی

مراقبتی

Quality registry – no new idea



”I am considered to be eccentric when I officially say that if the hospitals want to be certain to improve, they have to find out what results they have. They have to analyse their results to find strong and weak points. They have to compare their results with others. These opinions will not be eccentric in a couple of years”.

Ernest Amory Codman MD 1917



انجمن قلب امریکا در سال ۲۰۱۳ با چاپ مقاله ای با عنوان "ارزش ثبت داده های بیماری در پیشرفت کیفیت و نتایج" به جمع آوری نتایج ثبت اطلاعات بیماران و در نتیجه پایش و اصلاح درمان ها و مراقبت ها پرداخته است. این مقاله با تحلیل نتایج ده ها مقاله حاصل از ثبت داده های بیماران قلبی عروقی و با اشاره به نتایج مثبت حاصل از نظام ثبت در کشورها موارد زیر را از مزایای مشاهده شده و مبتنی بر مدارک این اقدام بر می شمارد:

- ایجاد دستورالعمل های درمانی و مراقبتی مبتنی بر مدارک به دست آمده
- امکان پیگیری و پایش خدمات درمانی و مراقبتی
- تسریع در بهبود روند مراقبت از بیماران در مقایسه با ارائه خدمات به طور معمول و بدون ثبت
- تعیین الگو های عمل بیماری
- شناسایی عوامل خطر در هر منطقه
- کاهش بستری مجدد بیماران به خصوص
- کاهش طول مدت بستری
- کاهش هزینه های مصروف درمانی و مراقبتی
- انجام تحقیقات بالینی بیشتر و موفق تر
- کاهش میزان مرگ و میر

Table 1. Time Trends in GWTG-ACS Quality-of-Care Measures, 2006–2011¹⁰

Quality of Care Measure	2006*	2007*	2008*	2009	2010*	2011*
Aspirin within 24 h of admission	94.7	92.8	91.2	90.9	97	97.6
Aspirin at discharge	94.4	95.8	94.9	95.5	98	98.3
β-Blockers at discharge	92.8	94.6	94.5	94.9	96	96.7
Lipid-lowering medication at discharge	84.5	85.6	81.6	86.8	92†	98.4†
Lipid therapy at discharge if LDL cholesterol >100 mg/dL	89.1	90.7	91.9	92.5	NM	NM
ARB/ACEI at discharge for patients with LVEF <40%	87.3	91.1	91.9	91.9	86	87.8
Adult smoking cessation advice/counseling	94.3	97.4	98.4	98.4	98	98.4
Cardiac rehabilitation referral for AMI patients	71.1	63.6	52.0	49.1	75	76.5

نمای وبسایت برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

www.registry.hbi.ir

Deputy of Research and Technology
Ministry of Health and Medical Education

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

www.research.ac.ir www.hbi.ir

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

اطلاعیه ما :

در یک نگاه

« برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت از ابتداء سال 1393 به دستور جناب آقای دکتر علی 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 طبقه سامانه‌های و حمایت مالی و فنی از راه اندازی نظام های ثبت بومی و همچنین نظام های ثبت در حال اجرا در کشور به عهده دارد »

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

8



از ابتداء سال 1393 در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید.

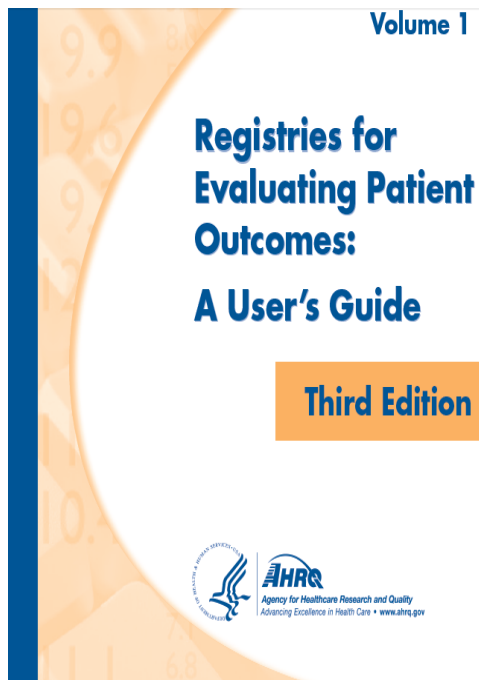
آخرین مطالب :

« در یک نگاه

« اولین جلسه کارگروه تخصصی ثبت بیماری ها و



اولین جلسه کارگروه تخصصی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در تاریخ 10/03/93 در معاونت تحقیقات و فناوری برگزار شد.



آرشیو خبر

در یک نگاه

بیماری ها و پیامدهای سلامت از ابتداء سال جناب آقای دکتر ملک زاده، معاون محترم 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

راهنمای جامع ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide

- کارگاههای آموزشی
- همایشهای علمی
- کتابها**

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

سامانه انگلیسی اطلاعات برنامه های ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت معاونت تحقیقات و فن آوری

1398/5/6

- آخرین مطالب :
- سامانه انگلیسی اطلاعات برنامه های ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت معاونت تحقیقات و فن آوری
 - بیانیه اختتامیه دومین کنگره بین المللی ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت تهران (آذرماه 1397)
 - دانلود برنامه کارگاه مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت
 - در یک نگاه

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

دانلود برنامه کارگاه مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت جهت دانلود برنامه کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت به این قسمت مراجعه فرمایید.



فهرست درخواست های راه اندازی برنامه ثبت

ردیف	نام برنامه ثبت	مرکز درخواست کننده
۱۹	برنامه ثبت بیماران چاق (Morbid obese)	مرکز تحقیقات جراحی کم تهاجمی/د ع ب ایران
۲۱	عود و عوارض بیماری پروسلوز	مرکز تحقیقات پروسلوز/د ع ب همدان
۲۰	نظام ثبت اطلاعات بالینی بیماری های اندوکرین در بخش غدد و متابولیک	بیمارستان مرکز طبی کودکان
۲۲	نظام ثبت بیماران دیابتی کشور	پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم/د ع ب تهران
۲۳	نظام ثبت کشوری بیماران مبتلا به سرطان های تیرئوئید	پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم/د ع ب تهران
۲۴	برنامه ثبت بیماران مبتلا به کبد چرب غیر الکلی	مرکز تحقیقات بیماری های گوارش و کبد/د ع ب شهید بهشتی
۲۵	برنامه ثبت اختلالات نافذ رشد: نظام ثبت و اطلاع رسانی ملی اُتسیم	پژوهشکده علوم اعصاب (مرکز تحقیقات پزشکی ورزشی)
۲۶	برنامه ثبت زایمان های زودرس	معاونت پژوهشی / د ع ب سبزوار
۲۷	برنامه ثبت بیماران روماتیسمی	د ع ب تهران
۲۸	برنامه ملی ثبت بیماران تالاسمی	معاونت درمان وزارت بهداشت
۲۹	برنامه ملی ثبت بیماران هموفیلی	معاونت درمان وزارت بهداشت
۳۰	برنامه ملی ثبت بیماران پیوندی	معاونت درمان وزارت بهداشت
۳۱	برنامه ملی ثبت بیماران دیالیزی	معاونت درمان وزارت بهداشت

ردیف	نام برنامه ثبت
۱	برنامه ثبت الکترونی
۲	برنامه ثبت ملی آسیب
۳	برنامه ملی ثبت تروما
۴	ثبت اطلاعات بیماران مبت
۵	نظام ثبت بیماری های بیمار
۶	برنامه ثبت سکته های قلبی و
۷	برنامه ثبت اطلاعات دوشن و یک
۸	برنامه ثبت چندمرگزی سرطان
۹	برنامه ثبت بیماری های اسکیمیک
۱۰	برنامه ثبت بیماری های فیبر بلاستون
۱۱	برنامه ثبت سکته های مغزی (
۱۲	نظام ثبت مداخلات عروق کرونر
۱۳	نظام ثبت بیماری های سلولهای ایران
۱۴	نظام ثبت ناهنجاری های خونی نادر
۱۵	برنامه ثبت بیماران چاق (Morbid obese)
۱۶	برنامه ثبت مادرزادی
۱۷	برنامه ملی ثبت سرطان
۱۸	

پژوهشکده قلب و عروق اصفهان
مرکز تحقیقات قلب و عروق اصفهان
مرکز تحقیقات بیماری های گوارش و کبد
دانشگاه علوم خون و انعقاد، د ع ب تهران
مرکز تحقیقات جراحی کم تهاجمی/د ع ب ایران
مرکز تحقیقات سرطان، انستیتو کانسر ایران

تفاوت رجیستری با پرونده الکترونیک و HIS

- تمام اطلاعات یک بیمار / دریای اطلاعات از یک بیماری
- هدف
- اجرایی / علمی
- فالوآپ
- کنترل کیفی



کنترل کیفی درونی



- ✓ سازماندهی حداقل مجموعه ای از اطلاعات لازم
- ✓ تعریف کامل و واضح داده ها و ویژگی های آن
- ✓ چک نرم افزار برای ورود و استخراج داده
- ✓ طراحی فرم های ثبت کاربر پسند (ساده و عملیاتی)
- ✓ آموزش نیروهای جدید جمع آوری کننده اطلاعات
- ✓ ایجاد انگیزه برای جمع آوری کنندگان اطلاعات
- ✓ جمع آوری داده ها در کوتاهترین زمان ممکن از بستری
- ✓ ارتباط با جمع آوری کنندگان اطلاعات
- ✓ بازرسی چشمی فرم ها
- ✓ انجام تجزیه و تحلیل مکرر بر روی داده ها
- ✓ بررسی خطاهای شناسایی شده
- ✓ اصلاح اطلاعات نادرست و تکمیل اطلاعات ناقص
- ✓ اجرای تغییرات توصیه شده از جانب کمیته External Evaluation

کمیته کنترل کیفی

• تمامی مراحل طرح تحت نظارت کمیته کنترل کیفیت خارج از تیم مربوطه می باشد:

✓ نظارت بر ترجمه و ولیدیته پرسشنامه ها

✓ ارزیابی پرسشنامه ها، پروتکل و دیکشنری مربوطه

✓ ارزیابی صحت تشخیص بیماری (۱۰ درصد راندوم)

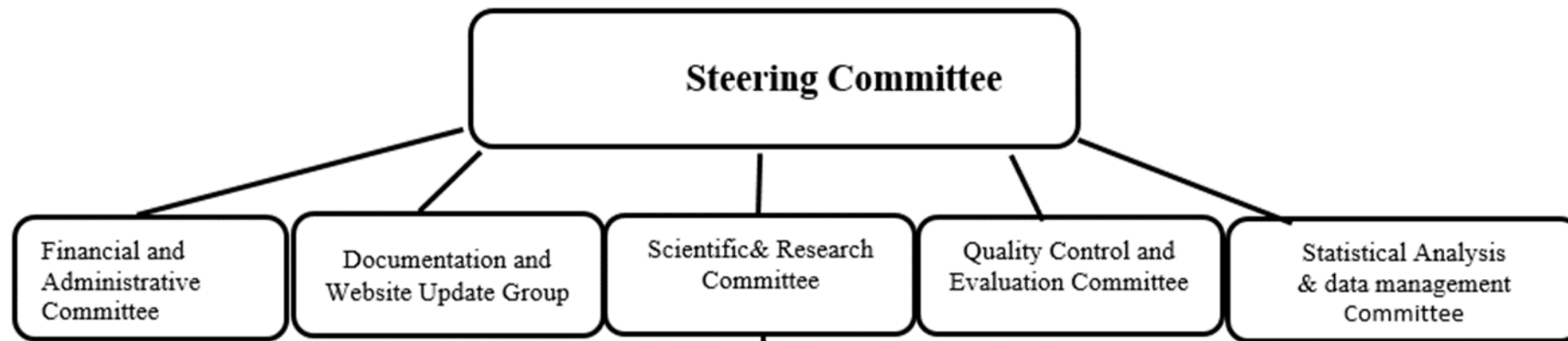
✓ ارزیابی ورود داده ها به نرم افزار

✓ ارزیابی فرم های پیگیری بیماران

✓ ارزیابی صحت، دقت و کامل و بروز بودن فرم های ثبت شده

QUALITY CONTROL







تصویب پروپوزال

اخذ مجوزها و معرفی نامه کتبی جهت جلب همکاری بیمارستان های هدف

تشکیل تیم ثابت داده ها (شامل: پزشکان، تیم جمع آوری کننده اطلاعات، اپیدمیولوژیست و متخصص آمار، کارشناس فن آوری اطلاعات)

طراحی و معتبرسازی پرسشنامه ها ثابت و فالو (بررسی توسط ۱۰ متخصص و همخوانی با پرونده)
CVR CVI

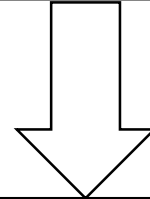
تهیه پروتکل و دیکشنری

طراحی نرم افزار بر مبنای پرسشنامه ها

روش اجرا ...

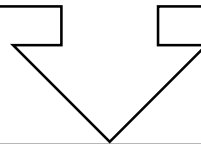
آموزش تیم جمع آوری اطلاعات

آشنایی کلی با بیماری. تعریف دقیق بیماری
چگونگی استخراج داده ها از پرونده و تکمیل فرم داده ها
تفسیر تست های تشخیصی در حد نیاز

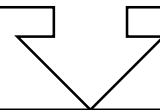


اجرای پرسشگری و جمع آوری اطلاعات

تعداد و خصوصیت پرسشگران. روش ثبت (آینده نگر یا گذشته نگر) (فعال یا غیر فعال) (بیمارستان محور یا جمعیت محور) زمان فالوآپ و چگونگی فالو



ورود اطلاعات



تجزیه تحلیل و نتیجه گیری و ارائه گزارش نهایی

تجزیه و تحلیل داده ها در مراحل مختلف و با سه هدف کلی و اصلی انجام می شود.

۱. جهت کنترل کیفی داده ها و کنترل خطاهای ثبت در فایل داده ها (interim analysis): توسط کمیته مدیریت داده و نیز کنترل کیفی درونی)
۲. جهت تعیین و توصیف مشخصه های اپیدمیولوژیک، بالینی، درمانی و مراقبتی بیماران و ارتباط آنها با یکدیگر
۳. جهت تحلیل بقا و تعیین عوامل پیشگویی کننده بقای بیماران



قبل از اجرا.....



- امکان سنجی
- شاخص های افراد ثبت کننده هر بیماری و تعداد آنها
- تعداد ساعات مورد نیاز برای آموزش تیم ثبت کننده و توالی آن
- پرسشنامه های پیشنهادی و آیتم های آنها برای هر بیماری
- مقاطع زمانی فالوآپ هر بیماری، **outcome** های کوتاه و طولانی مدت
- پرسشنامه مربوطه و بررسی **validity** آنها
- بحث روی **Quality control**
- پروتکل اجرایی و دیکشنری ثبت بیماران
- چک لیست کرایتریاهای تشخیصی
- بررسی روند پیشرفت ثبت هر بیماری، مشکلات و راه حل ها
- مدیریت داده ها
- در صورت امکان تهیه منابع مالی دیگر
- چگونگی نهادینه نمودن برخی ثبتها در سیستم جاری بیمارستانها.....

اولویتهای برنامه های ثبت بیماریها



۱. موضوع اولویت دار
۲. برنامه های چند مرکزی
۳. سابقه، تجربه و توانمندی درخواست کنندگان
۴. سهولت در اجرا و استفاده از زیر ساختها و بانک های اطلاعاتی موجود
۵. تامین هزینه های زیر ساختی توسط دانشگاه/مرکز
۶. ارتباطات بین المللی
۷. آینده نگر بودن

آیا باید فقط بیماری را ثبت کنیم؟

انواع ثبت بر حسب اهداف:

ثبت مبتنی بر جمعیت:

پوشش بالای بیماران، ارقام اطلاعاتی محدود، استفاده از تمام منابع اطلاعاتی (مرگ، آزمایشگاه، بیمارستان و ...)

ثبت اطلاعات بالینی بیماری:

ارزیابی کیفیت مراقبت و خدمات درمانی، ارقام اطلاعاتی وسیع، پوشش محدود (یک یا چند مرکز)

۱. چند بیمارستان در کشور

۲. یک بیماری و ثبت اطلاعات آن از تمام کلینیک ها و بیمارستانها

ثبت سایر پیامدهای سلامت:

۱. ثبت تولد ها

۲. ثبت علل مرگ

۳. ثبت دو قلوها

ثبت مداخلات و استفاده از تجهیزات:

۱. IVF، جراحی کاتاراکت، جراحی پیوند سر فمور

۲. برنامه های غربالگری

۳. دارو



آیا هر برنامه ثبت که بخواهیم راه اندازی کنیم باید از وزارت متبوع اجازه بگیریم؟

صفحه اصلی وب سایت معاونت تحقیقات و فناوری

پست الکترونیکی [تماس با ما](#) [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 | معرفی | خدمات | فعالیتها | مستندات | آموزش | برنامه های ثبت | پیوندهای مفید | سایت انگلیسی | تماس با ما | پاسخ به سؤالات متداول

لیست ثبت ها

- درخواست راه اندازی یا ارتقاء برنامه ثبت

جهت درخواست راه اندازی ارتقاء هرگونه برنامه ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت، لطفا فرم پروپوزال 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. جهت دریافت اطلاعات بیشتر می توانید یا:

کارشناس تاسیس ثبت و ارزیابی برنامه ها (خانم دکتر مجری) یا شماره ۰۲۱-۸۱۴۵۵۱۳۹ تماس حاصل نمایید.

نام فایل	لینک دانلود
فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها	Word - PDF
راهنمای تکمیل فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها	PDF

©کلیه حقوق این وب سایت متعلق است به : معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت ، درمان و آموزش پزشکی هرگونه استفاده از محتوای این سایت با ذکر منبع بلامانع است

آیا منافع راه اندازی ثبت جدید و یا همکاری با یک برنامه موجود متفاوت است؟

پاسخ: منافع همکاری با برنامه های موجود بسیار بیشتر است. دانشگاه هایی که خودشان برنامه ثبت راه اندازی می کنند و دانشگاه هایی که با برنامه های موجود همکاری می کنند به یک میزان در ارزشیابی سالانه وزارت بهداشت امتیاز می گیرند.

همکاری با برنامه های موجود منافع زیر را برای شما خواهد داشت:

(الف) نیاز به انجام مطالعات اولیه راه اندازی ثبت و تهیه پرسشنامه، لیست متغیرها، نرم افزار و ... نمی باشد.

(ب) از شبکه علمی و اجرایی که در برنامه های ثبت ملی وجود دارد استفاده می کنید و نتایج آن از نظر علمی و اجرایی از اعتبار بیشتری برخوردار خواهد بود.

(ج) مقالاتی که بصورت چند مرکزی باشد، در مجلات معتبر چاپ میشود وارجاعات به آنها بیشتر خواهد بود.

(د) از نظر مالی بسیار به صرفه خواهد بود. حتی گاهی مورد حمایت مالی از طرف مرکز ثبت قرار خواهد گرفت.

(د) امکان همکاری های بین المللی در قالب ثبت بیماری چند مرکزی و ملی بیشتر خواهد بود.

(ه) دوستان و همکاران جدیدی پیدا خواهید کرد و در آینده می توانید فعالیتهای تحقیقاتی بیشتری با هم انجام

بدهید.



تشکر از توجه شما



بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

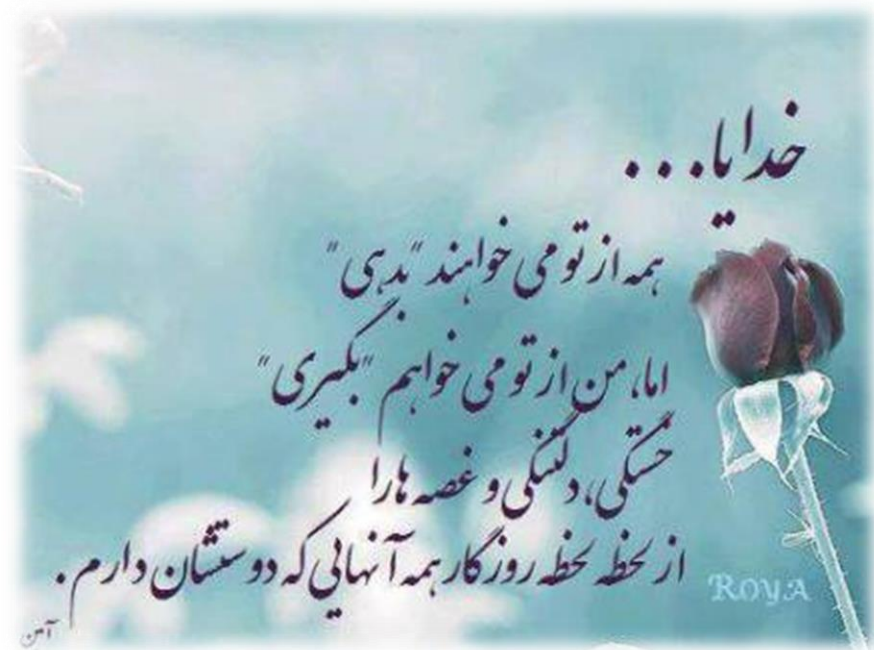


ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

دکتر مهشید گیوی

PhD in clinical sciences, Deputy of Research and Technology,
Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

دی ماه ۱۳۹۸



• قسمت اول:

- جایگاه و ضرورت نظام ثبت بیماری، کنترل کیفی، شرح عملیاتی و اجرایی نمودن راه اندازی ثبت



• قسمت دوم:

- ارائه اصلاحات مورد نیاز طرح های ارسالی

اشکالات طرح های ارسالی

• لزوم پرهیز از موازی کاری....

✓ ثبت تروما...دانشگاه علوم پزشکی تهران و مشهد

✓ ثبت چاقی....دانشگاه علوم پزشکی ایران و مشهد

✓ ثبت بیماری های پوستی.... پسونیازیس و تاولی

✓ ثبت ICU قلب.... دانشگاه علوم پزشکی شیراز و لینک با استرالیا

✓ ثبت مسمومیت.... دانشگاه علوم پزشکی مشهد و شهید بهشتی

✓ ثبت ناشنوایی.... دانشگاه علوم پزشکی ایران

✓ ثبت دیابت علوم پزشکی تهران و در ۴ استان

✓ ثبت بیماری مزمن کلیه دانشگاه علوم پزشکی ارومیه و در حال کشوری شدن

✓ ثبت شکاف کام و لب....دانشگاه علوم پزشکی تهران و برنامه ملی ناهنجاری مادرزادی تبریز





برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت در دانشگاه های علوم پزشکی کشور*

تا تاریخ 1398/05/05

شماره	برنامه ثبت	مرکز ثبت	دانشگاه های همکار	ترجمه
۱	ثبت سرطان جمعیتی	معاونت بهداشت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی	همه دانشگاه های علوم پزشکی کشور	Population-Based Cancer Reg.
۲	بیماران دوشن و بکر	گستریولستور ایران		Duchenne and Becker Muscular Dystroph Reg.
۳	برنامه ملی ثبت بیماری های قلبی عروقی	د ع ب اصفهان شبکه قلب و عروق کشور	تهران، اصفهان، شیراز، تبریز، بندر عباس، اهواز، شهر کرد، کتکان، بیرجند، یسوج، شاهرود	Cardiovascular Diseases (11 provinces) Reg.
۴	پیوند اعضا	انجمن پیوند اعضای ایران	مراکز پیوند عضو در سراسر کشور	Organ transplants Reg.
۵	اختلال شناختی و بیماری آلزایمر	د ع ب ایران		Alzheimer Disease Reg.
۶	تومور های غده هیپوفیز	د ع ب ایران	تهران، اهواز، شیراز	Pituitary Tumors Reg.

- خانم دکتر شهناز مجرب : کارشناس ارزیابی و توسعه
 - خانم نسرين شونداذری : کارشناس آموزش و ارتباطات
 - آدرس پست الکترونیک: registry @ behdasht. gov.ir
- تلفن تماس: ۰۲۱-۸۱۴۵۵۱۳۹
- تلفن تماس: ۰۲۱-۸۱۴۵۴۲۷۴

اشکالات طرح های ارسالی.....

- ذکر منابع مورد استفاده (در متد و اهداف و مشکلات اجرایی)



- بودجه رجیستری که در یک یا چند بیمارستان قرار است انجام شود با رجیستری که در شهر یا استان است برابر می باشد!!



اشکالات طرح های ارسالی.....



• رجیستری عملیاتی و برنامه ریزی شده نوشته نشده.

✓ لزوم تهیه پروتکل اجرایی

✓ بررسی قابلیت اجرا (در گام اول جمعیت محور و یا چندین بیماری با هم)

✓ درخواست ارایه پروتکل اجرایی و نیز پروپوزال از دانشگاه مبدا در صورت لینک بودن

✓ اهداف بلند و وسیع:

آیا می توانیم برای برنامه ثبت بیوبانک هم داشته باشیم:

پاسخ: وجود بیوبانک در کنار برنامه های ثبت بیماریها اهمیت زیادی برای توسعه انجام تحقیقات علوم پزشکی خواهد داشت. با این حال مسولین برنامه ثبت باید در نظر بگیرند که بیوبانک ها به دلیل نیاز به تجهیزات آزمایشگاهی گران قیمت، پرسنل تخصصی آزمایشگاه، هزینه های نگهداری و پشتیبانی آزمایشگاه، اصول ایمنی و نگهداری فریزرها و نمونه های بیولوژیک، و استانداردهای متعددی که یک بیوبانک دارد، توصیه ما این است که قبل از تصمیم گیری در مورد بیوبانک ها همه ابعاد آن مورد توجه قرار بگیرد.

اشکالات طرح های ارسالی.....

- پروتکل اجرایی (متد)...چه کسی، با چه مدرکی، کجا، چگونه، شیفت شب، ایام تعطیل

✓ عبارات موجود در پروپوزال ها:

- اطلاعات بیماران ثبت می شود!!!!
- در عنوان یک بیمارستان هست اما در متد چند تا !!!
- کاغذی یا تبلت یا ???!!!
- لزوم شرح اجرای رجیستری و نه بحث IT و نرم افزاری



- لزوم چک لیست کرایتریای تشخیصی



- رضایت نامه از بیمار

- عدم هم خوانی اهداف با طرح (مجزا کردن اهداف کلی و کاربردی و جزئی. لزوم همکاری یک نفر اپیدمیولوژیست و آمار)

اهداف ثبت
<p>اهداف جزئی:</p> <p>جمع اوری علل و بررسی اتیولوژی بیماری های بررسی اپیدمیولوژی (شیوع و بروز) بیماری هایدر استان اصفهان ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران مبتلا به اختلالات بررسی کفایت های روش های درمانی و اپروچ های حال حاضر در روند بهبودی و درمان بیماران ایجاد پایگاه داده جهت انجام تحقیقات و توسعه و ارتقا ایندکس های اپیدمیولوژی</p>



اهداف اختصاصی
<p>اندازه گیری/ پایش ایمنی و آسیب مواجهات بررسی وضعیت شیوع بیماری و ارزیابی روند تغییرات آن ارزیابی اثربخشی سیاست های بهداشتی و درمانی ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران ارزیابی هزینه اثربخشی مداخلات و برآورد هزینه ها و تخصیص بودجه آنالیز بقا و ارزیابی پیامدهای مراقبت های بالینی توسعه و ارتقاء تحقیقات بهداشتی بالینی تولید اطلاعات توصیفی (بروز، شیوع و مرگ ومیر) منبع نمونه برای مطالعات کارآزمایی بالینی، مورد- شاهدهی و کوهورت تحلیل های اقتصادی و مدیریتی بررسی شیوع علت بیماری</p>



اهداف اختصاصی ثبت:

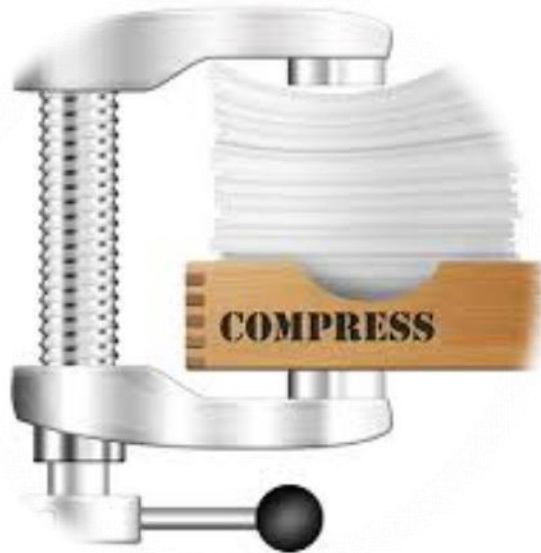
- (۱) طراحی و معبرسازی فرم جامع جمع اوری اطلاعات بیماری
- (۲) طراحی نرم افزار نظام ثبت اطلاعات بیماری
- (۳) استخراج، جمع اوری و ثبت اطلاعات پرونده بالینی
- (۴) تعیین مشخصات اپیدمیولوژیک مبتلایان به بیماری در سال
- (۵) تعیین مشخصات بالینی مبتلایان سال
- (۶) تعیین مشخصات درمانی و مراقبتی مبتلایان به بیماریدر سال
- (۷) تعیین میزان بقای مبتلایان به بیماری و ارتباط آن با مشخصات اپیدمیولوژیک.
- (۸) تعیین میزان بقای مبتلایان به بیماری و ارتباط آن با مشخصات بالینی.
- (۹) تعیین میزان بقای مبتلایان به بیماری و ارتباط آن با مشخصات درمانی و مراقبتی.



اشکالات طرح های ارسالی.....



- اهمیت پرسشنامه
- سرچ جامع در مورد پرسشنامه
- دقت در انتخاب آیتم های مورد نیاز (مجموعه حداقل داده)
- ریز اطلاعات مورد ثبت: دموگرافیک، درمان، داروها...قبل، حین یا ترخیص؟و....
- و نیز تهیه دیکشنری پرسشنامه



- سرچ جامع در مورد ثبت های موجود آن بیماری در ایران و دنیا
- بعضا رجیستری های دیگر بیمار ها را نام بردند.
- یا عنوان کردند اطلاعی نداریم!!
- یا رجیستری های مرتبط را فقط نام برده اند و به بررسی آن نپرداخته اند.

اشکالات طرح های ارسالی.....

- عدم اشاره به فالوآپ و متغیرهای مورد بررسی و زمان دقیق آن و چگونگی آن



نحوه اندازه گیری	مقیاس	تعریف علمی - عملی	نوع متغیر				نقش متغیر		عنوان متغیر	ردیف
			کیفی		کمی		مستقل	وابسته		
			رتبه ای	اسمی	گسته	پیوسته				

- اشکال در جدول متغیرها

- اصلا پر نشده!
- ناقص است!
- اشتباه است!

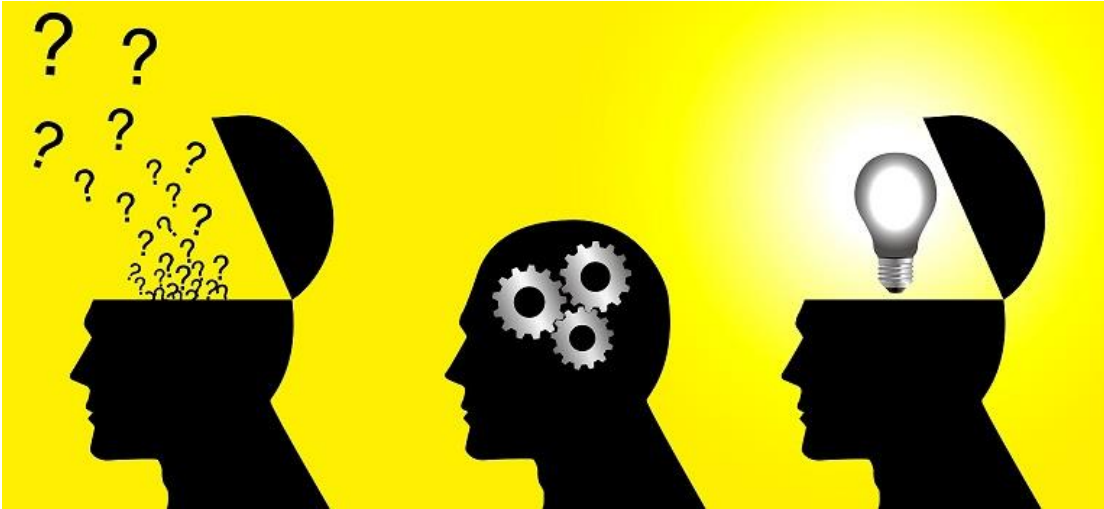


- عدم تطابق قسمت هایی از طرح

- در عنوان ملی یا استانی است اما در متن و اهداف یک یا چند بیمارستان!
- آینده نگر است اما در مدت سال های قبل از ۹۸ و مراجعه به بایگانی!
- ثبت کاغذی در جایی با تبلت!

اشکالات طرح های ارسالی.....

- اهمیت « مشکلات اجرایی و راه حل ها »



مشکلات اجرایی در انجام طرح و روش حل مشکلات:
..... ۱

پیشنهادات و کاربرد یافته های طرح:
..... ۱

مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات		
-مشکلات موجود در ارجاع بیماران از مراکز درمانی و بیمارستانها به فوکل پوینت -همکاری معاونت های درمان و بهداشتی		
ساختار مدیریتی ثبت و فلوچارت آن		
به پیوست ارسال می گردد.		
حداقل متغیرهای ضروری ثبت		
نام متغیر	نقش (مستقل یا وابسته)	نوع (کیفی اسمی، کیفی رتبه ای، کمی)
سن	مستقل	کمی

- لزوم مطالعه پروتکل نگارش پروپوزال ثبت موجود در سایت دانشگاه و یا وزارت



راهنمای تکمیل فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات
معاونت تحقیقات و فناوری

تأیستان ۱۳۹۲

رضایت بیمار



ای که نامش دوا و ذکرش شفا است
ای مرهم درد همه دردمندان
لباس عافیت برتن همه بیماران پوشان

آمین یا رب العالمین

تشکر از توجه شما

