

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



نگارش پروپوزال ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

Dr. Mahshid Givi: PhD in clinical sciences

Researcher of Nursing and Midwifery Care Research Center

زمستان ۱۴۰۰

Disease Registry:

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





تفاوت رجیستری با پرونده الکترونیک و HIS

تفاوت رجیستری با پرونده الکترونیک و HIS



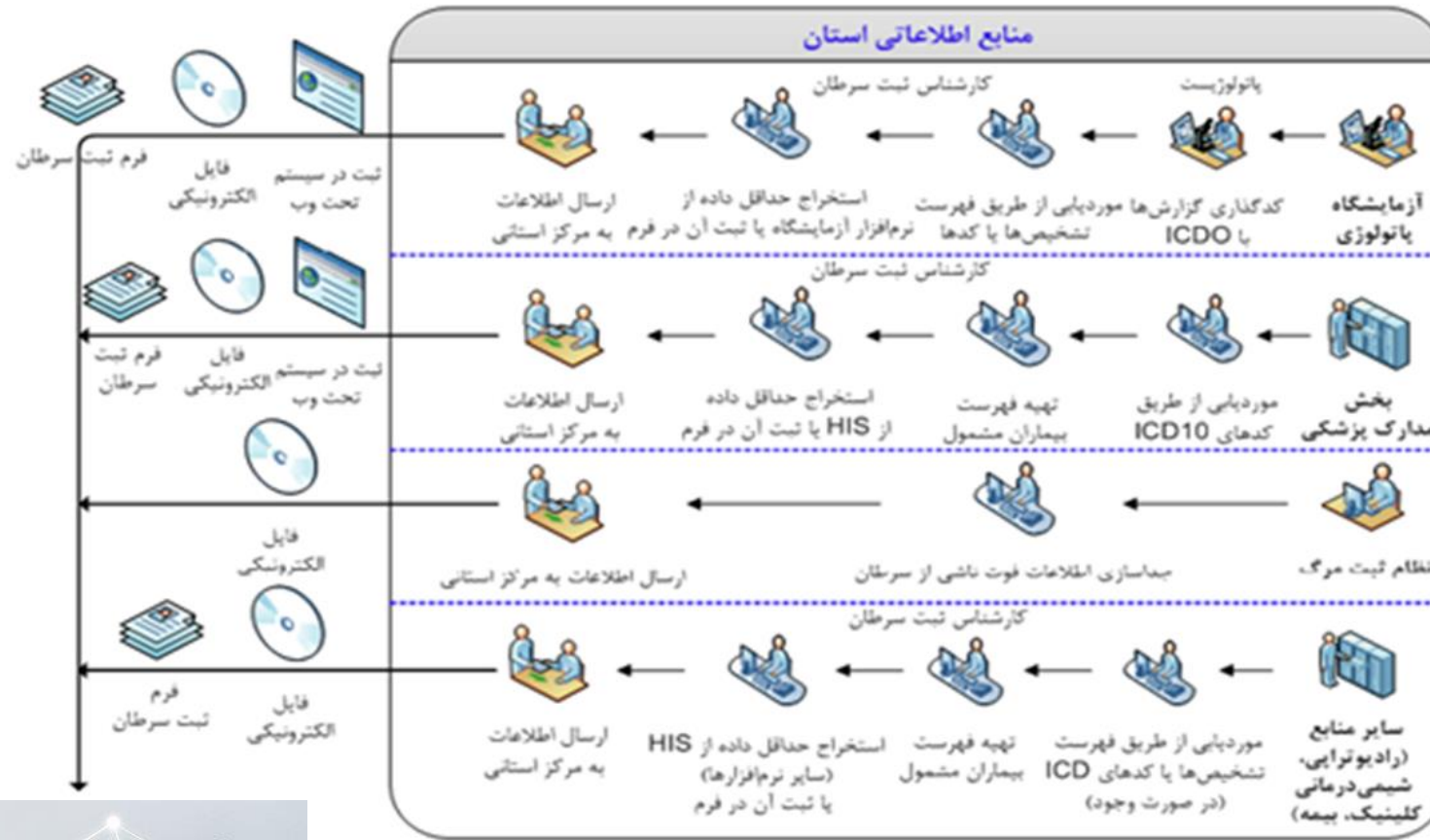
○ تمام اطلاعات یک بیمار / دریای اطلاعات از یک بیماری

○ هدف

○ اجرایی / علمی

○ کنترل کیفی

○ فالوآپ





جایگاه ثبت بیماری ها در انواع مطالعات پژوهشی

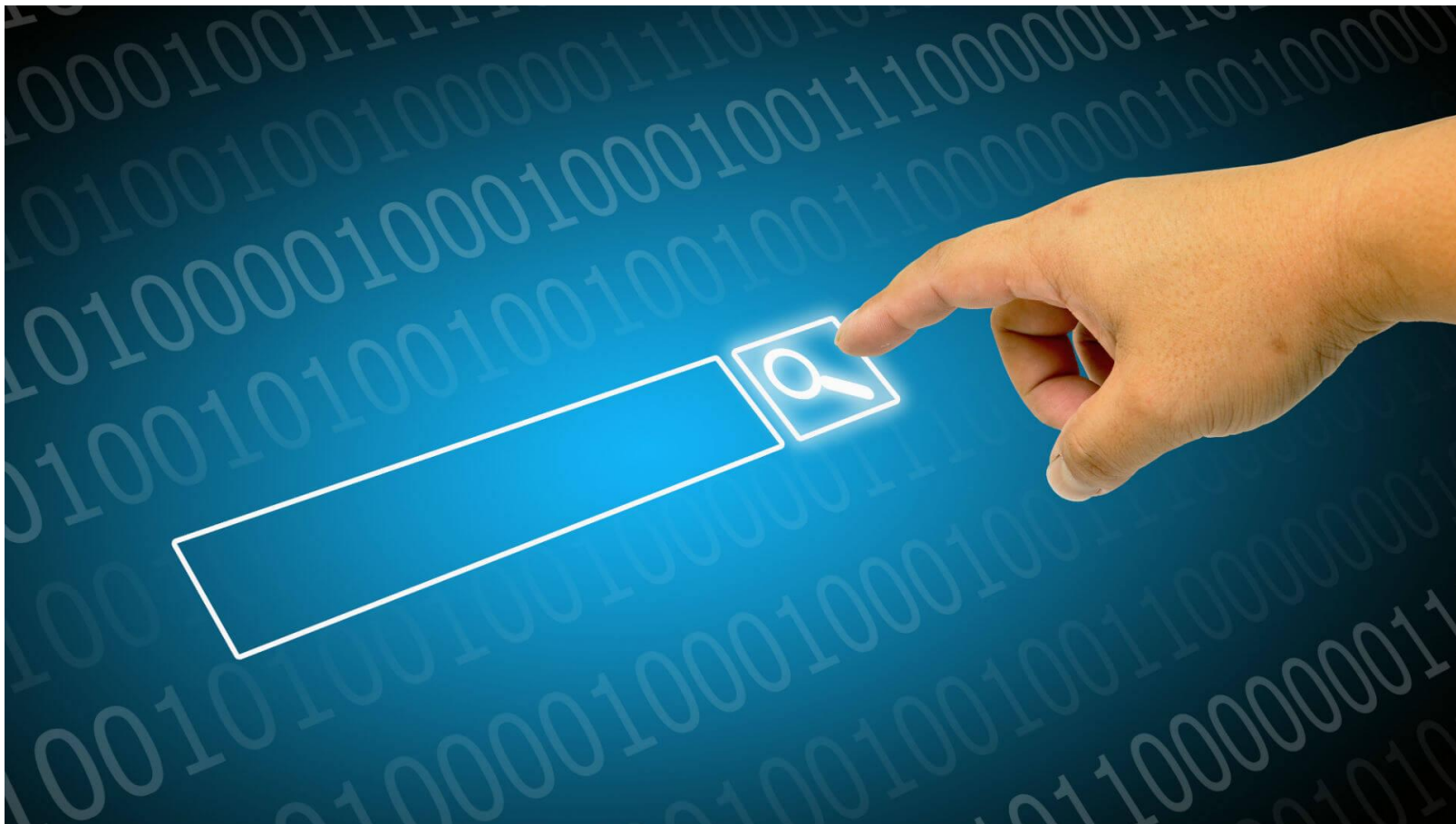
موضوع ثبت؟؟

اولویتهای برنامه های ثبت بیماریها

- ✓ موضوع اولویت دار
- ✓ برنامه های چند مرکزی
- ✓ سابقه، تجربه و توانمندی درخواست کنندگان
- ✓ سهولت در اجرا و استفاده از زیر ساختها و بانک های اطلاعاتی موجود
- ✓ تامین هزینه های زیر ساختی توسط دانشگاه/مرکز
- ✓ آینده نگر بودن
- ✓ ارتباطات ملی یا بین المللی



جستجوی برنامه ثبت با همان عنوان خاص





Islamic Republic of Iran
Ministry of Health and
Medical Education

National Program for Disease Registries
Deputy of Research and Technology | Ministry of Health and Medical Education

Persian Site

- Homepage
- Regional Secretariats
- Actions
- Educations
- Research
- Registry of Iranian Registries(ROR)
- About Us
- Useful Links

WELCOME TO

THE NATIONAL PROGRAM FOR

Disease Registries and Health Outcome

WE AIMED TO SUPPORT DISEASE REGISTRIES ACROSS THE COUNTRY BOTH TECHNICALLY AND FINANCIALLY



73

REGISTRIES

COUNT

Read More

8 NEW

20

PROVINCES

COUNTRY

Read More

29%



Improve the Quality of Care

To improve the quality of care, and to enhance the educational services to patients and other target groups of



Provide a Proper Framework

To provide a proper framework for creation of solid evidence to assess the preventive and therapeutic services



Develop an Infrastructure

To develop an appropriate IT infrastructure for the establishment of disease registries as a basis to generate



Islamic Republic of Iran
Ministry of Health and
Medical Education

National Program for Disease Registries Deputy of Research and Technology | Ministry of Health and Medical Education

[Persian Site](#)[Homepage](#)[Regional Secretariats](#)[Actions](#)[Educations](#)[Research](#)[Registry of Iranian Registries\(ROR\)](#)[About Us](#)[Useful Linkes](#)[List of Registries](#)[Tools for Searching Registries](#)[Regional provinces](#)

🔍 Patient Registries supported by MOH

[VIEW CHART](#)


10 records

Search:

ID	Registry Name	Sample Size	Year	Scope	Type	Secretariat	Update Date	Action
1	Trauma registration program of Kashan University of Medical Sciences	90214	2020	Hospital	Clinical(Quality of care)	Kashan University of Medical Sciences	2020-07-29 09:39:28	VIEW MORE
2	National Registry of Coronary Artery Interventions	45890	2015	National (Multi center)	Clinical(Quality of care)	Isfahan	2020-07-27 11:28:30	VIEW MORE
3	National Obesity Surgery Database	35301	2011	National (Multi center)	Clinical(Quality of care)	Iran University of Medical Sciences	2020-07-27 11:42:04	VIEW MORE

National Registry of Coronary Artery Interventions

[EDIT INFO](#)

Developing start date:	07/01/2015
Name of Registry:	National Registry of Coronary Artery Interventions 
Type of outcome:	Specific intervention
Type of Registry:	Clinical(Quality of care)
Scope:	National (Multi center)
Definition of the Outcome:	<p>The important problems such as quality and safety of patients, high costs of health care, high data volume, long distance between the research and use them in the level of society and others, challenged the health system and showed the necessity of change this system to the more efficient and less expensive system in the last two or three decades.</p> <p>Information obtained from a registry system can be used for health surveillance, prevention, quality improvement and research. It will also constitute a basis for management and planning of health services, aimed at people with cardiovascular disease (CVD), as well as monitoring new cases and the prevalence of these diseases in the population. Inter-regional differences are very important, which reflects not only the difference in disease prevalence but in CVD risk factors like smoking, dietary patterns, level of physical activity, obesity, diabetes, arterial hypertension and dyslipidemia.</p> <p>This registry was developed, considering the necessity of having a national database to assess the efficacy and outcomes of various coronary artery interventions, to determine the costs and effectiveness of different diagnosis and treatment methods and to follow the survival and quality of life of CVD patients. In addition, we can use the results of this registry as a useful evidence for developing national guidelines on diagnosis, treatment, and prevention of CVD.</p>

Objectives of the Registry:

- to determine the costs and effectiveness of different diagnosis and treatment methods (angiography/angioplasty)
- to determine survival status of patients one year after intervention (angiography/angioplasty)
- to determine quality of life of patients one year after intervention (angiography/angioplasty)
- to determine incidence of cardiovascular events (angina without hospitalization, hospitalization for CVD causes, myocardial infarction, stroke, revascularization, CABG and death) in 1, 6 and 12 months after angioplasty
- to determine the accuracy of registered data by province
- to determine the completeness of registered data by province
- to determine the consistency of registered data by province
- to develop national guidelines on diagnosis, treatment, and prevention of coronary artery diseases using results of this registry

List of Minimum Dataset (Variables):

Baseline characteristics
General First and last name
Birth-date
Gender
Nationality
National code
Phone numbers
Insurance status
Education level
History and Risk factors
Height
Weight
Smoking
Alcohol consumption
Diabetes mellitus
Hypertension
Dyslipidemia
Chronic Kidney Disease
Currently On Dialysis
History of prior MI
History of prior CABG
History of prior PCI
Positive Family History
Cerebrovascular Disease
Heart Failure(>14 days)
Peripheral Arterial Disease
Non Coronary Heart Surgery
Atrial Fibrillation
Clinical presentation Stable angina
Unstable angina
STEMI
Non-STEMI
Heart failure
Peripheral Vascular Disease
Arrhythmia
Valvular Heart Disease
Cardiogenic Shock Within 24 h
Cardiac Arrest Within 24 h
Cardiomyopathy or LV Systolic Dysfunction
Asymptomatic
Other Explanations(Clinical)
History of performed less invasive imaging studies
History of performed invasive imaging studies
Angiography Cardiologist name
Angiography date



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.



ب) اطلاعات طرح

نوع ثبت		
<input type="checkbox"/> بیماری یا عارضه	<input type="checkbox"/> مواجهه خاص	<input type="checkbox"/> خدمات بهداشتی درمانی
<input type="checkbox"/> سایر پیامدهای سلامت		
توضیحات:		
گستره جغرافیایی ثبت		
<input type="checkbox"/> ملی	<input type="checkbox"/> منطقه‌ای	<input type="checkbox"/> نام منطقه:
	<input type="checkbox"/> بیمارستانی	<input type="checkbox"/> نام بیمارستان(ها):

آیا باید فقط بیماری را ثبت کنیم؟

انواع ثبت بر حسب اهداف:

ثبت مبتنی بر جمعیت:

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

ثبت اطلاعات بالینی بیماری:

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

1. چند بیمارستان در کشور

2. یک بیماری و ثبت اطلاعات آن از تمام کلینیک‌ها و بیمارستانها

ثبت سایر پیامدهای سلامت:

1. ثبت تولد ها

2. ثبت علل مرگ

3. ثبت دو قلوها

ثبت مداخلات و استفاده از تجهیزات:

1. IVF، جراحی کاتاراکت، جراحی پیوند سر فمور

2. برنامه های غربالگری

3. دارو

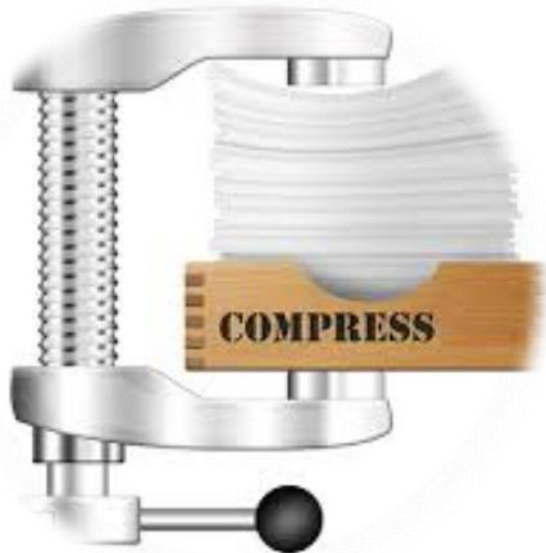


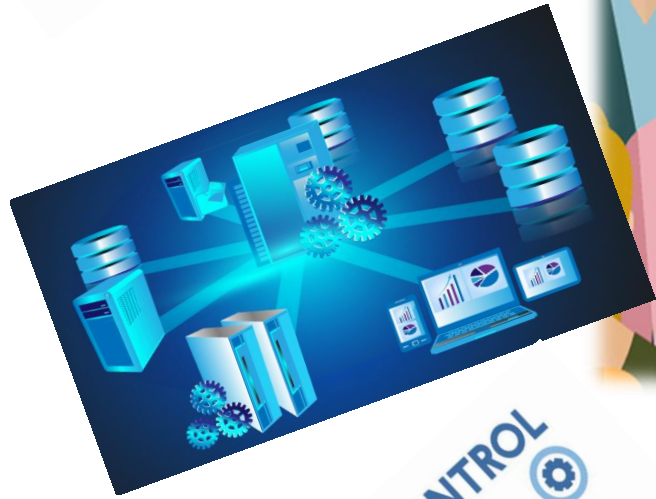
توجیه کامل خواننده برای لزوم راه اندازی آن ثبت:

- شیوع بالا
- عوارض شدید
- تحمیل هزینه های بهداشت و درمان
-



- سرچ جامع در مورد ثبت‌های موجود آن بیماری در ایران و دنیا
 - بعضا رجیستری‌های دیگر بیمارها را نام بردند.
 - یا عنوان کردند اطلاعی نداریم!!
 - یا رجیستری‌های مرتبط را فقط نام برده اند و به بررسی آن نپرداخته اند.





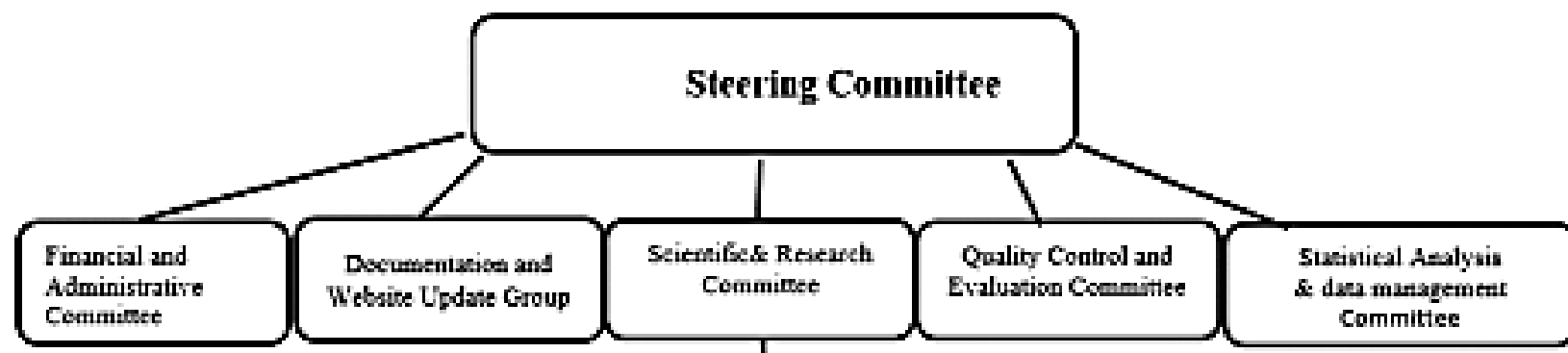


مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات



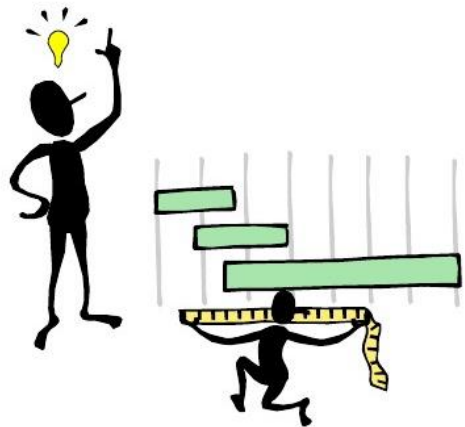
مشکلات اجرایی در انجام طرح و روش حل مشکلات :
... ۱

پیشنهادات و کاربرد یافته‌های طرح :
... ۱



حداقل متغیرهای ضروری ثبت		
نام متغیر	نقش (مستقل یا وابسته)	نوع (کیفی اسمی، کیفی رتبه‌ای، کمی)

What is a Variable?



د) پیش بینی بودجه

کل بودجه طرح (ریال):	
----------------------	--

اگر برای تمام یا بخشی از این طرح از سازمان دیگری تامین اعتبار شده است، مبلغ و سازمان را ذکر فرمایید.

مبلغ (ریال)	سرفصل هزینه‌ها برای بودجه درخواستی از دانشگاه
	پرسنلی
	آزمایش‌ها و خدمات تخصصی
	مواد مصرفی
	دستگاه‌ها و تجهیزات غیر مصرفی
	مسافرت
	سایر هزینه‌ها (با ذکر موضوع هزینه)
	جمع بودجه درخواستی از دانشگاه



- 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

- (۱) زنده دل. كك. راهنمای جامع ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت , ۱۳۹۳ ; ۱-۱۸
<http://hbi.ir/Forms/Special.aspx?hbsId=1136&category=1&templateid=1&hdlId=61>
- 2) Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB. Registries for evaluating patient outcomes: a user's guide. Government Printing Office; 2014; 1: 35-62. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK49436/#executivesummary.s1>:
- 3) Establishment & Development of Disease Registries Guidelines – Fourth Revision, King Faisal Specialist Hospital & Research Center, September 2008 Fourth Revision, Available at: <http://rc.kfshrc.edu.sa/rcf/Guidelines.pdf>.
- 4) Disease Registry Issue Brief, Iowa Department of Public Health, May 2010, Available at: https://www.idph.state.ia.us/hcr_committees/common/pdf/prevention_chronic_care_mgmt/disease_registry_issue_brief.pdf.
- 5) Givi M, Sarrafzadegan N, Garakyaraghi M, Yadegarfar G, Sadeghi M, Khosravi A, et al. Persian Registry Of cardiovascular diseaseE (PROVE): Design and methodology. ARYA Atheroscler 2017; 13(5): 236-44.

تشکر از توجه شما

