

Disease Registries

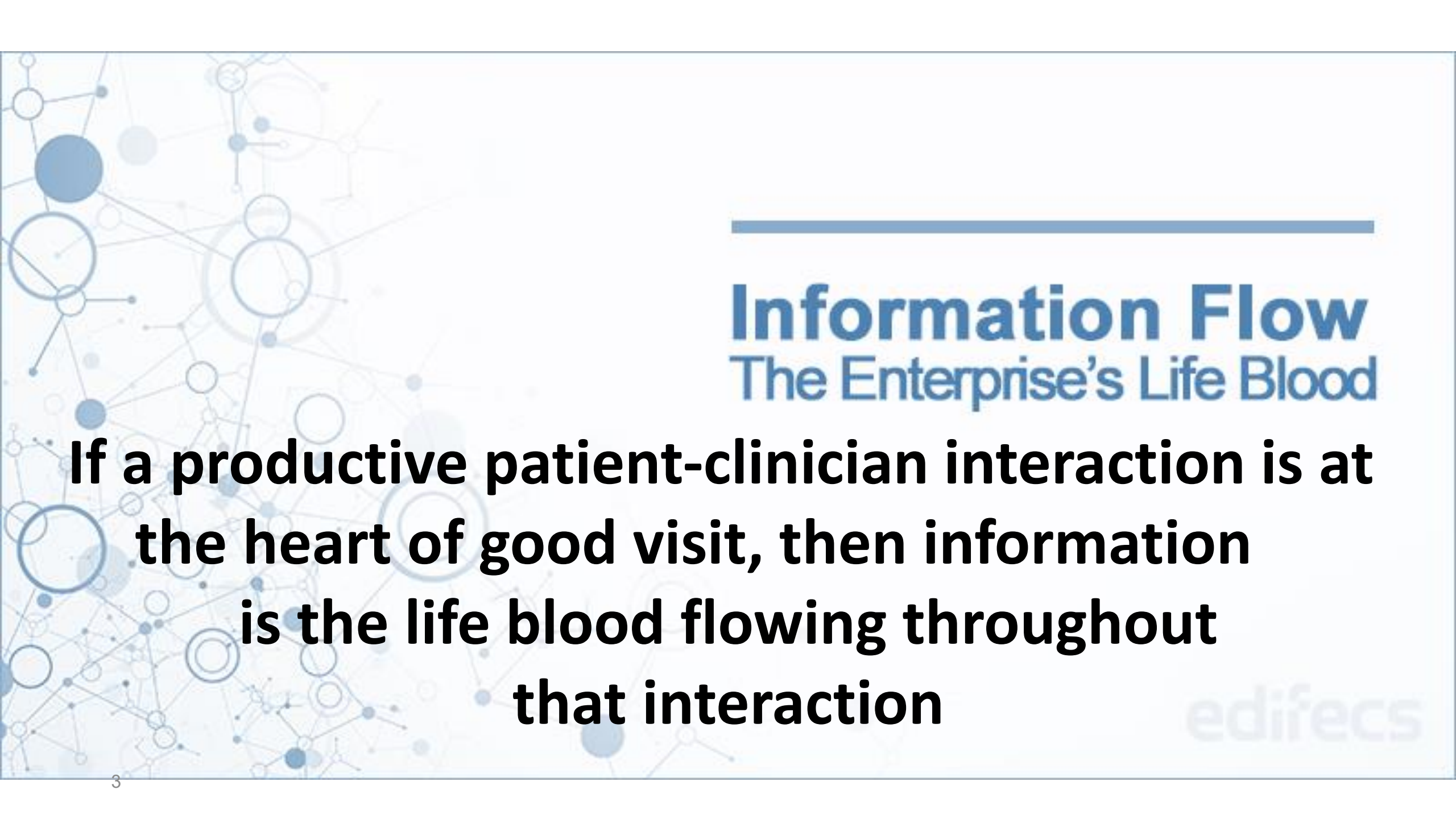
Seyyed Mohammad Tabatabaei

Assistant Professor in Medical Informatics

tabatabaeiMH@mums.ac.ir

رئوس مطالب

- پیشگیری
- رجیستری بیماری
- انواع رجیستری بیماری
- اهداف و مزایای رجیستری بیماری
- نمونه هایی از رجیستری بیماری



Information Flow

The Enterprise's Life Blood

If a productive patient-clinician interaction is at the heart of good visit, then information is the life blood flowing throughout that interaction

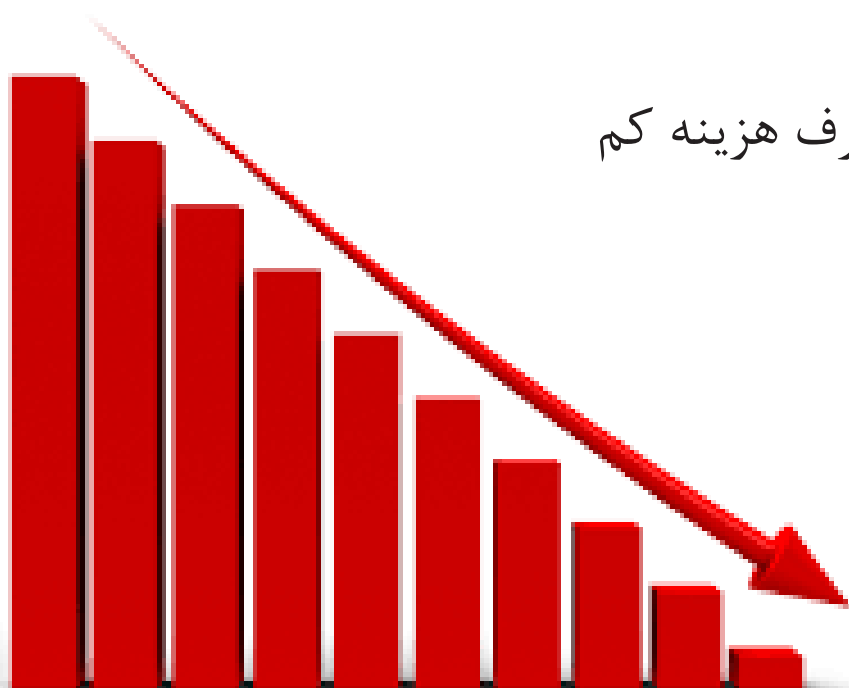
edifecs

- کاهش شدت بیماری و عوارض و مرگ و میر ناشی از آن از طریق

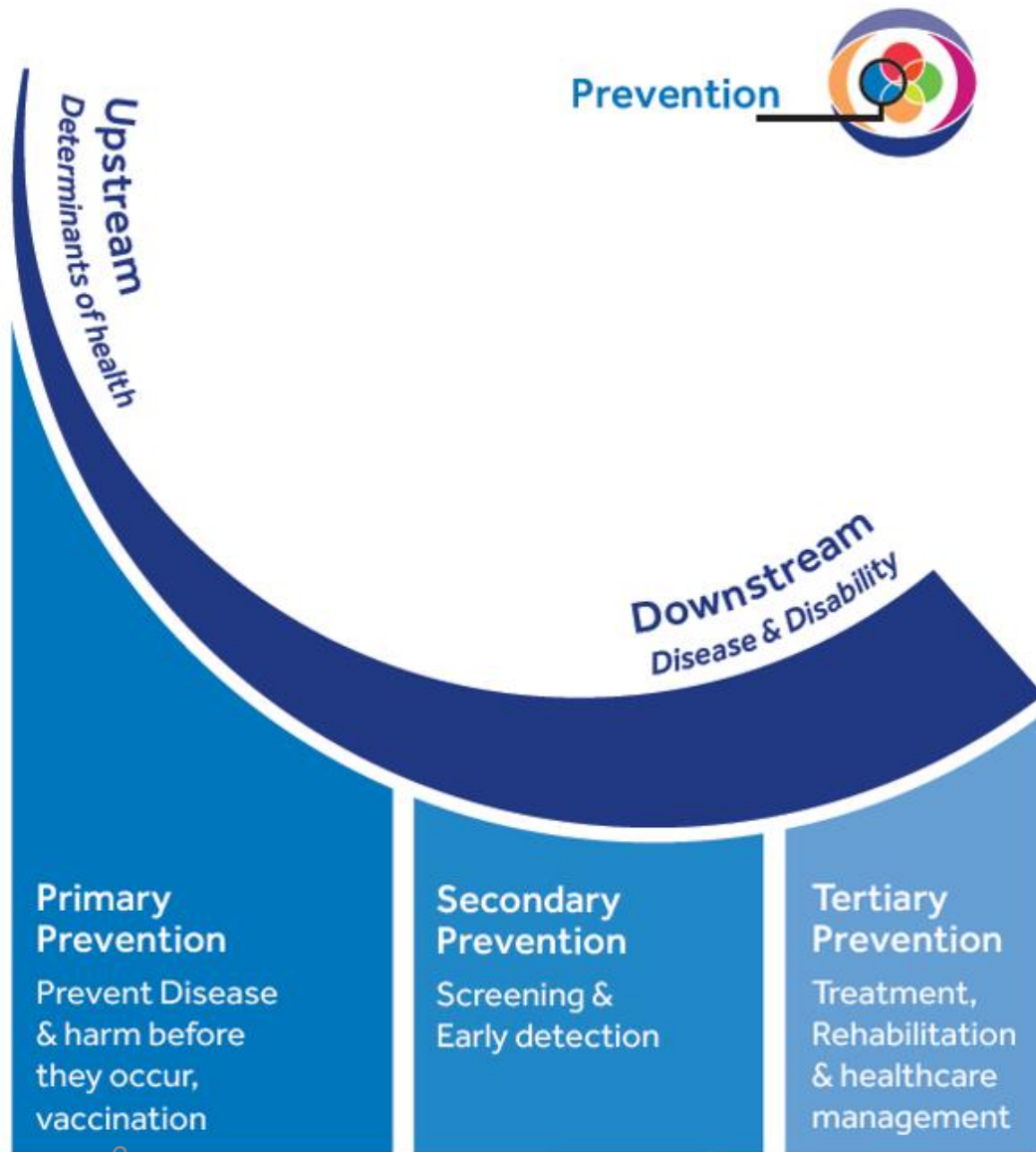
- تلاش برای پیشگیری و کاهش بار بیماری

- تشخیص در مراحل اولیه

- انجام مداخلات پیشگیری در نظام ارایه خدمات بهداشتی با صرف هزینه کم



پیشگیری



- جنبه های اساسی مبارزه با بیماری:

- **پیشگیری اولیه:**

که جنبه فردی دارد و از طریق انجام مداخلات انجام می گیرد مانند واکسیناسیون.

- **پیشگیری ثانویه:**

جنبه جمعی داشته و شامل تدابیر مدیریت داده های مربوط به بیماری، تشخیص زودرس و درمان می باشد

- **پیشگیری ثالثیه:**

توانمندسازی و مدیریت سلامتی

رجیستری بیماری



- عنصر مهم در توسعه و اجرای استراتژی های موثر در پیشگیری و کنترل بیماری، وجود اطلاعات کافی و دقیق درباره بیماران مبتلا به آن بیماری، چگونگی وقوع بیماری، زمان و محل آن بیماری می باشد

- ایجاد سیستم اطلاعاتی با فرآیند گردآوری، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات لازم و ضروری است.

- این امر مستلزم طراحی و اجرای سیستم های رجیستری بیماری می باشد.

- شناسایی گروه های در معرض خطر، تدوین برنامه های کنترل و پیشگیری، ارزیابی و کاهش هزینه های اجتماعی و اقتصادی ناشی از یک بیماری زمانی میسر است که داده ها به موقع تکمیل و جمع آوری شوند و این امر مستلزم ایجاد یک رجیستری بیماری است.

رجیستری بیماری



- فرآیند رجیستری

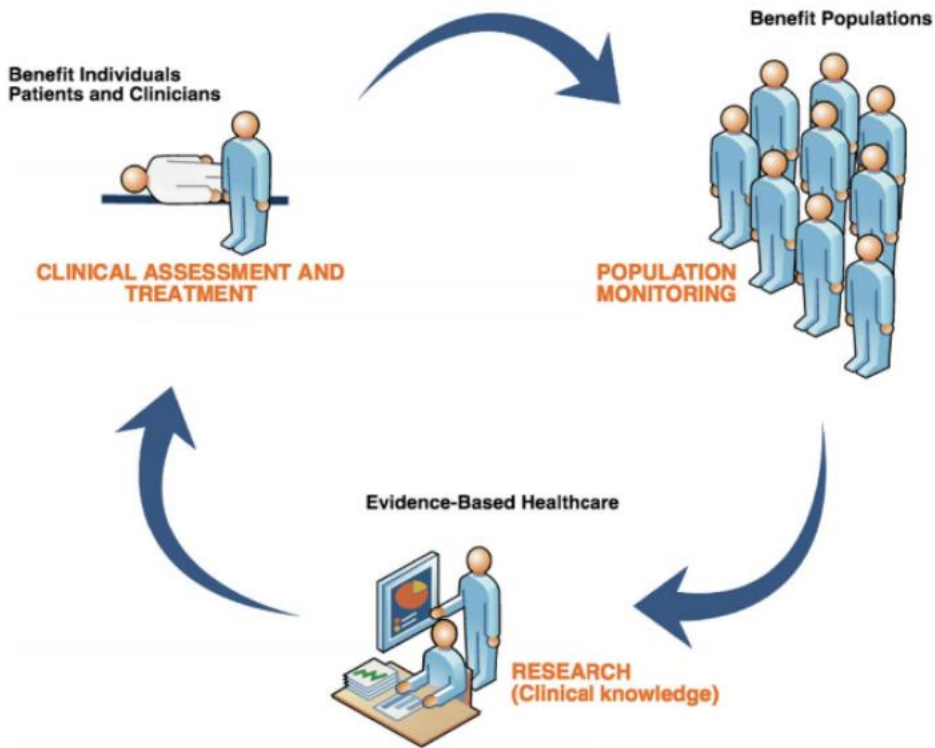
- یک فرآیند سازمان‌یافته برای جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات مربوط به افراد مبتلا به یک بیماری خاص در یک جمعیت یا گستره جغرافیایی می‌باشد که در ارتقا وضعیت سلامت مؤثر است

- رجیستری سرطان‌ها، رجیستری سکته‌های قلبی و رجیستری دیابت مثال‌هایی از رجیستری بیماری می‌باشند.

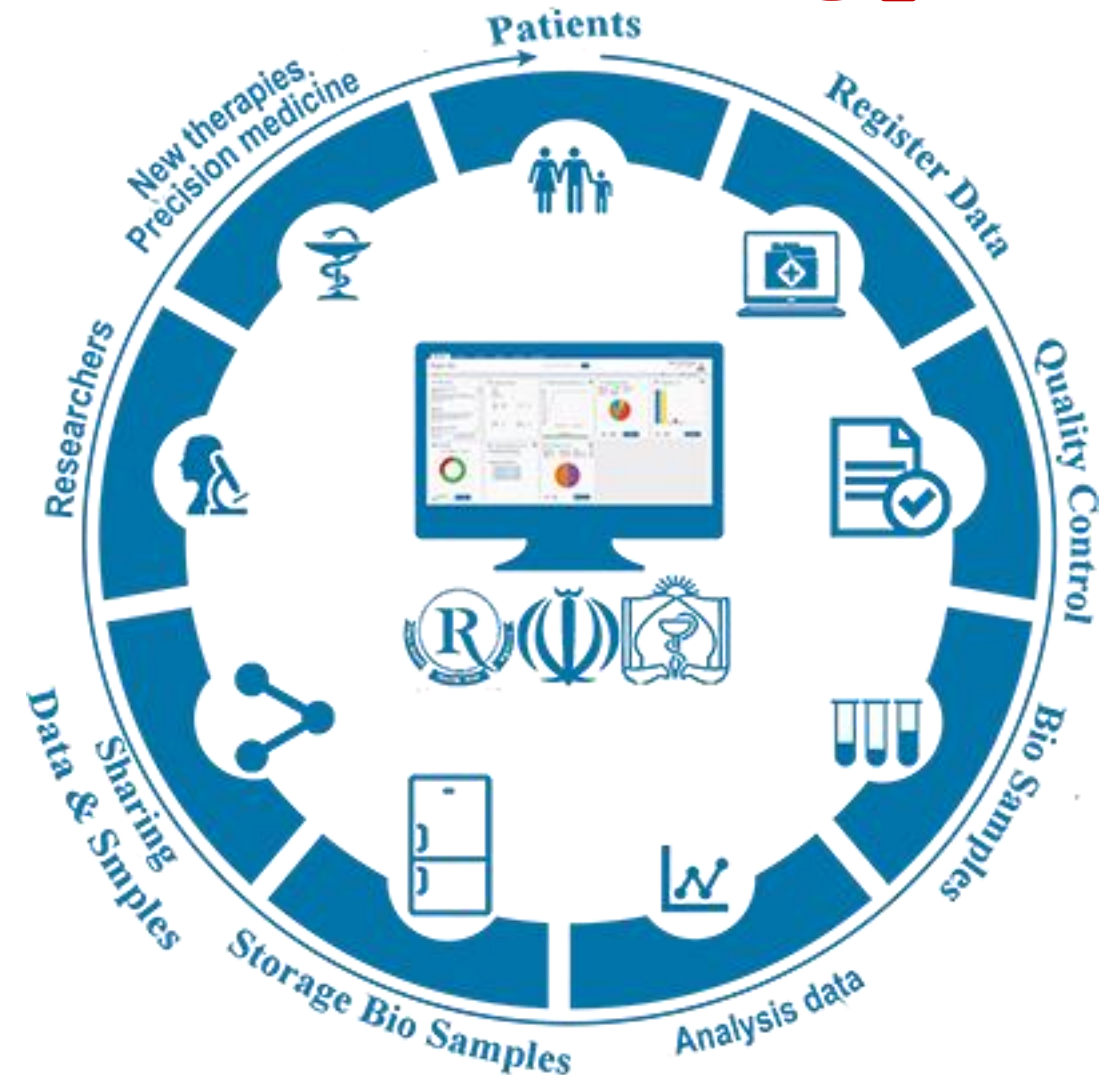
- علاوه بر بیماری‌ها، موضوعات دیگری هم وجود دارد که در مورد آنها اقدام به راه‌اندازی رجیستری می‌شود مانند رجیستری علل مرگ، رجیستری تصادفات و سوانح، دوقلوئی و تولد

مزایای رجیستری

- نقش موثری در تشخیص و اندازه‌گیری میزان گسترش یک بیماری خاص و یا یک رویداد بهداشتی در جامعه
- فراهم سازی امکان نظارت بهتر و موثرتر بر کیفیت خدمات بهداشتی ارائه شده
- منبع مناسبی برای تشخیص بیماران به منظور انجام مطالعات پژوهشی بعدی از قبیل مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی
- ارائه اطلاعات برای برنامه‌ریزی مدیریت منابع و برنامه‌های مراکز بهداشتی
- ارائه اطلاعات به موسسات اثرگذار بر توسعه سیاست‌های بهداشتی



هدف از ایجاد رجیستری



1. توصیف سیر بیماری

2. ارزیابی اقدامات درمانی

3. ارزیابی ایمنی و مشکلات اقدامات درمانی

4. ارتقاء کیفیت خدمات

5. پایش مراقبت و کنترل بیماری

6. انجام پژوهش های بهداشتی و علوم پزشکی

دینفع / گروه دینفعان	استفاده از نتایج رجیستری‌ها
متخصصین درمانی و انجمن های علمی پزشکی و تخصصی	اطلاع از روند بیماریها، پیش آگهی بیماران و نتایج اقدامات تشخیصی و درمانی با هدف ارتقاء کیفیت ارائه خدمات به بیماران
وزارت بهداشت، دانشگاه ها	اطلاع از تبعیت پزشکان از گایدلاین های مبتنی بر شواهد و ارائه اطلاعات به پزشکان برای آنکه نحوه طبابت درمانی را به همکاران خود مقایسه کنند. همچنین رجیستری برای تولید راهنماهای درمانی بومی شواهد لازم را تولید می کنند.
سیاست گذاران و مدیران اجرایی	سیاست گذاری مبتنی بر شواهد و اطلاع از شرایط بیماری و مشکلات و فرصت های مربوط به مداخلات بهداشتی و مدیریتی
مراکز تحقیقاتی و سازمان های حمایت کننده پژوهش	استفاده از داده های رجیستری برای انجام تحقیقات اپیدمیولوژیک و درمانی درخصوص تشخیص و درمان بیماری ها. وجود بیوبانک ها در کنار رجیستری ها امکان تحقیقات سلولی و مولکولی فراهم می شود. رجیستری ها زیرساخت مهمی برای تشکیل شبکه های علمی و تحقیقاتی در سطح کشور و توسعه همکاری های بین المللی است.
بیمه ها و سازمان های حمایتی	ارزیابی اثر بخشی درمان ها در شرایط مختلف
شرکت های دارویی و تجهیزات پزشکی	شرکت ها بر اساس نتایج ثبت، نیازهای جامعه را به محصولات مختلف ارزیابی می کنند و بازار خود را تنظیم می کنند. با اطلاع از نتایج درمان ها فرضیه های جدیدی ایجاد می شود و برای محصولات جدید با هدف رفع مشکلات تشخیص و درمانی اقدام می کنند. رجیستری ها در واقع به عنوان زیرساخت مهمی برای تحقیقات مشاهده ای پس از تجاری سازی محصولات محسوب می شوند.
بیماران و سازمان های حمایتی بیماران	بیماران علاقمندند از میزان اثر بخشی و ایمنی و عوارض جانبی درمان های مختلف اطلاع داشته باشند. نتایج رجیستری ها، مرجع مهمی برای تولید شواهد و پاسخ به سوالات بیماران است.



ROPR

- تعداد رجیستری ها باتوجه به اهمیت و اولویتشان متفاوت است
- در مورد بیماری هایی مثل سرطانها، بیماری های قلبی و عروقی برنامه های بسیار زیادی وجود دارد اما برای بعضی از بیماری ها مثل اختلالات رشد و نمو و دمانس تعداد بسیار محدودی وجود دارد.
- بر اساس بررسی های انجام شده در سامانه ثبت مطالعات کارآزمایی بالینی آمریکا بیش از ۲۷۰ مطالعه گسترده از نوع مشاهده ای (بیش از ۲۰۰۰ بیمار در هر مطالعه) وجود دارد که مبنای آن ها رجیستری بوده است.
- از طرف دیگر تعداد این رجیستری بیماری ها تا حدی افزایش یافته است که سامانه ای به نام ROPR برای ثبت رجیستری های مختلف بیماری ایجاد شده است و آن ها را بر اساس بیماری، هدف، نوع و سایر مشخصات آن ها پیگیری می کند.

کشور / قلمرو	منطقه ای	ملی	اروپا	جهانی	مجموع
ایتالیا	10	51	4	7	72
لیتوانی	0	1	0	0	1
لوکزامبورگ	0	1	0	0	1
لتونی	0	1	0	0	1
جمهوری مقدونیه	0	1	0	0	1
مالت	0	2	0	0	2
هلند	1	12	5	8	26
نروژ	0	4	3	0	7
لهستان	3	5	2	0	10
پرتغال	5	11	0	0	16
رومانی	0	2	0	0	2
صربستان	0	4	0	0	4
سوئد	0	14	1	3	18
اسلوونی	0	2	0	0	2
اسلواکی	0	2	0	0	2
ترکیه	0	4	0	0	4
اوکراین	0	1	0	0	1
انگلستان	5	54	17	8	84
مجموع	75	482	59	74	690

کشور / قلمرو	منطقه ای	ملی	اروپا	جهانی	مجموع
اتریش	3	26	5	2	36
بلژیک	2	16	0	3	21
بلغارستان	0	11	0	0	11
سوئیس	1	10	2	2	15
قبرس	0	2	0	0	2
جمهوری چک	0	4	0	0	4
آلمان	9	78	3	34	124
دانمارک	1	3	0	0	4
استونی	0	2	1	0	3
اسپانیا	11	31	3	1	46
فنلاند	0	7	0	0	7
فرانسه	20	97	13	4	134
یونان	0	2	0	0	2
کرواسی	0	1	0	0	1
مجارستان	0	5	0	1	6
ایرلند	4	11	0	1	16
اسرائیل	0	2	0	0	2
ایسلند	0	2	0	0	2



مزایای استفاده از رجیستری بیماری

ارزیابی مراقبت بهداشتی و اقتصاد بهداشت مرتبط با بیماری

تدوین برنامه های آموزشی برای انجام پژوهش در زمینه بیماری

جمع آوری، تحلیل و توزیع داده های بیماری

پوشش فعالیت های درمانی و مراقبت از بیمار

افزایش مشارکت بیماران در تامین سلامتی خود

پشتیبانی از تحقیقات ملی و اشتراک گذاری اطلاعات

شناسایی گروه های پرخطر

نگهداری داده ها به شکل سازمان یافته

ایجاد اطلاعاتی که به سرعت قابل دسترس و استفاده سازمان ها باشد

مورد توجه قرار دادن برنامه های مداخله ای

ارزیابی برنامه های کنترل و پیشگیری

ایجاد زیر ساختی برای برنامه های پیشگیری بیماری

پایش الگوهای بین المللی وقوع بیماری

فراهم کردن پایه ای یکسان برای مطالعات استاندارد

شده در زمینه عوامل خطر بیماری

انواع رجیستری بیماری

- هدف اجرای رجیستری، تعیین کننده میزان گستردگی آن است

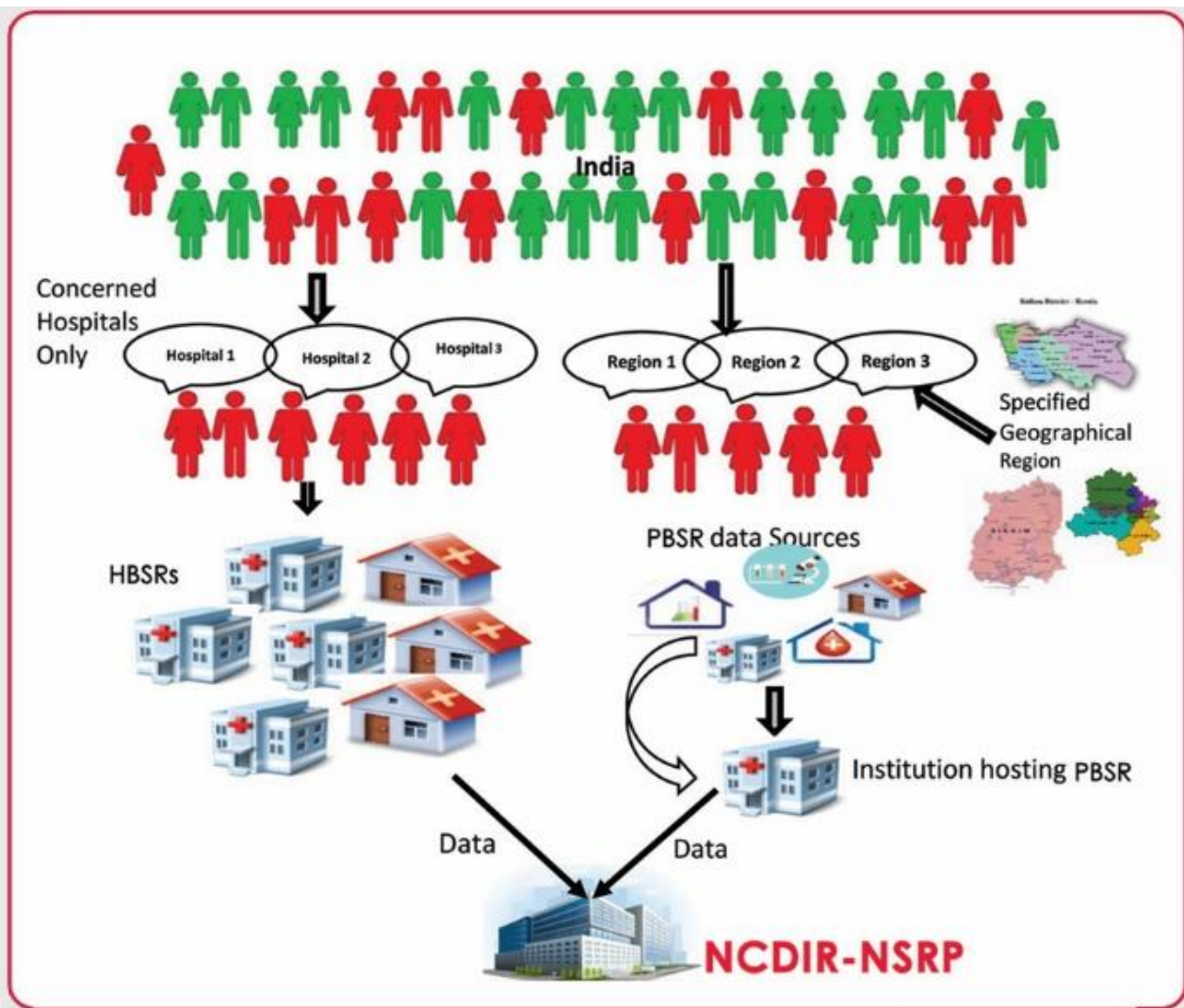
- رجیستری از لحاظ ابعاد و گستردگی به دو دسته بیمارستانی و جمعیتی تقسیم می‌شود

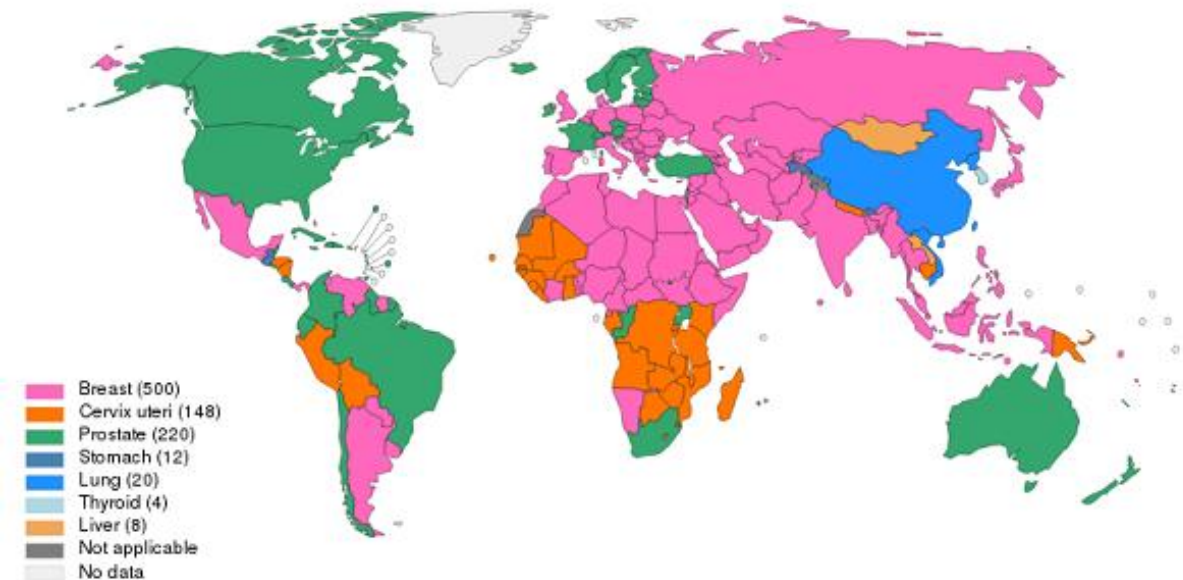
- رجیستری بیمارستانی شامل اطلاعات مرتبط با تمام بیماران مبتلا به بیماری و درمان آنها در یک بیمارستان می‌باشد

- هدف اصلی این رجیستری کمک به برنامه مراقبت بیماران و دسترسی سریع به اطلاعات بیماران است

- رجیستری باعث اطمینان از پیگیری بیماران برپایه قاعده‌ای منظم خواهد شد

- اطلاعات موجود در رجیستری‌های بیمارستانی تا اندازه‌ای در مطالعات اپیدمیولوژیک استفاده می‌شود ولی نمی‌تواند میزان بروز و شیوع دیابت در یک جمعیت تعریف شده ارائه دهد





• رجیستری جمعیتی، دربرگیرنده اطلاعات مربوط به تمام بیماران مبتلا به بیماری و مقیم یک منطقه‌ی جغرافیایی تعریف شده می‌باشد

• رجیستری جمعیتی حاوی اطلاعات کامل، مناسب و دقیقی برای مدیریت بهداشت جامعه محور می‌باشد زیرا داده‌های مربوط به کل بیماران مبتلا به یک بیمار خاص حاضر در یک جامعه را در بر می‌گیرد.

• درواقع رجیستری جمعیتی مقدم بر رجیستری بیمارستانی می‌باشد زیرا نگاه آن جمعی است و وضعیت بیماری را در کل جامعه رصد می‌کند.

• تاکید رجیستری جمعیتی بر اپیدمیولوژی و بهداشت عمومی است

• شکل‌گیری یک رجیستری در کشورهای در حال توسعه به دلیل نیاز به غلبه بر مشکلاتی که در زمینه داده‌های باکیفیت و کامل وجود دارد یک چالش جدی می‌باشد.

• رجیستری‌های جمعیتی به هزینه، زمان و تلاش زیادی نیاز دارند.

- رجیستری بیمارستانی نمی تواند جایگزینی برای یک رجیستری جمعیتی باشد، اما می تواند فرصتی برای شروع فرایند مستندسازی و تهیه اطلاعات برای اپیدمیولوژی درمانی بیماری به وجود آورد

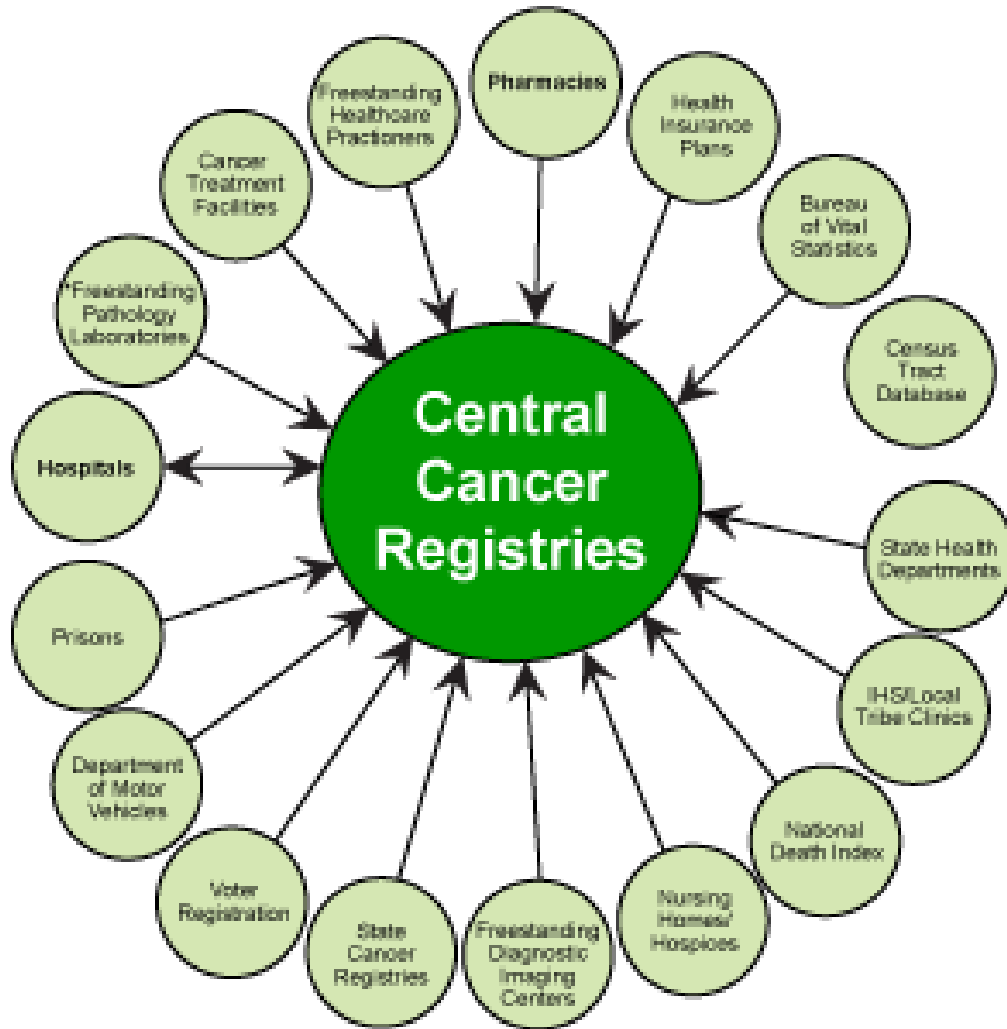


- یک رجیستری بیمارستانی می تواند اولین مرحله برای شکل دهی یک رجیستری جمعیتی باشد



- رجیستری بیمارستانی به عنوان ابزاری مفید برای توسعه و پایش اثربخشی روش های کنترل بیماری گزینه امکان پذیرتری می باشد و مزایای آن نسبت به رجیستری جمعیتی هزینه کمتر و داده های با جزئیات بیشتر می باشد

در طراحی و ایجاد رجیستری جمعیتی باید موارد متعددی را
در نظر گرفت که مهم‌ترین آن‌ها عبارتند از



1. منابع داده ای

2. مجموعه داده‌ها

3. انواع پردازش داده‌ها

4. انواع گزارشات قابل ارائه

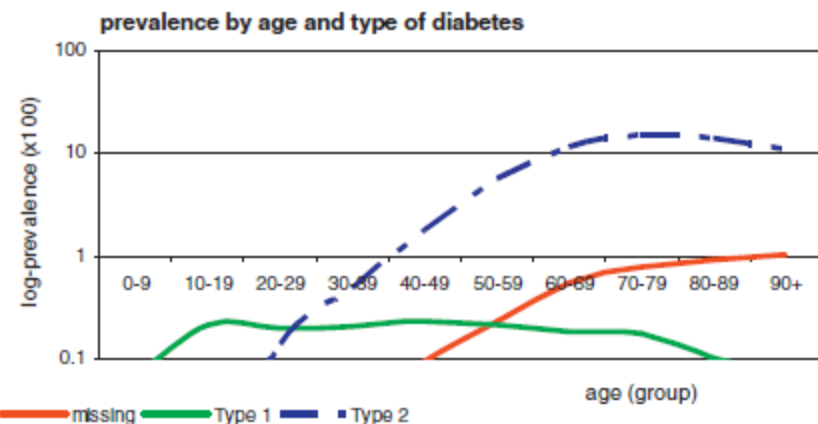
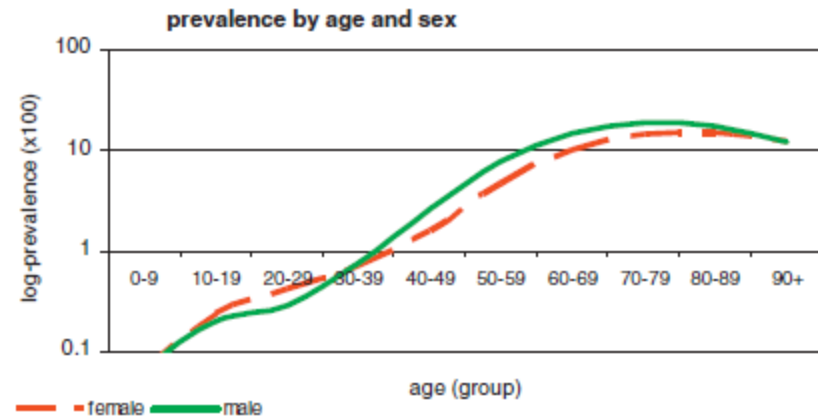
5. معیار های کنترل کیفیت اطلاعات

6. روش های پیگیری بیماران مبتلا به بیماری در

رجیستری جمعیتی

مثال

منابع داده ای اولیه در رجیستری دیابت ایتالیا بر اساس جمع آوری داده های پزشکان عمومی (GPs)، مراکز دیابت (DCs) بهداشتی است که با پرونده های پزشکی الکترونیکی یکپارچه شده است.



سایر منابع اطلاعات رجیستری دیابت آن شامل

پایگاه داده تشخیص بیماری

پایگاه داده ای ترخیص بیمارستان

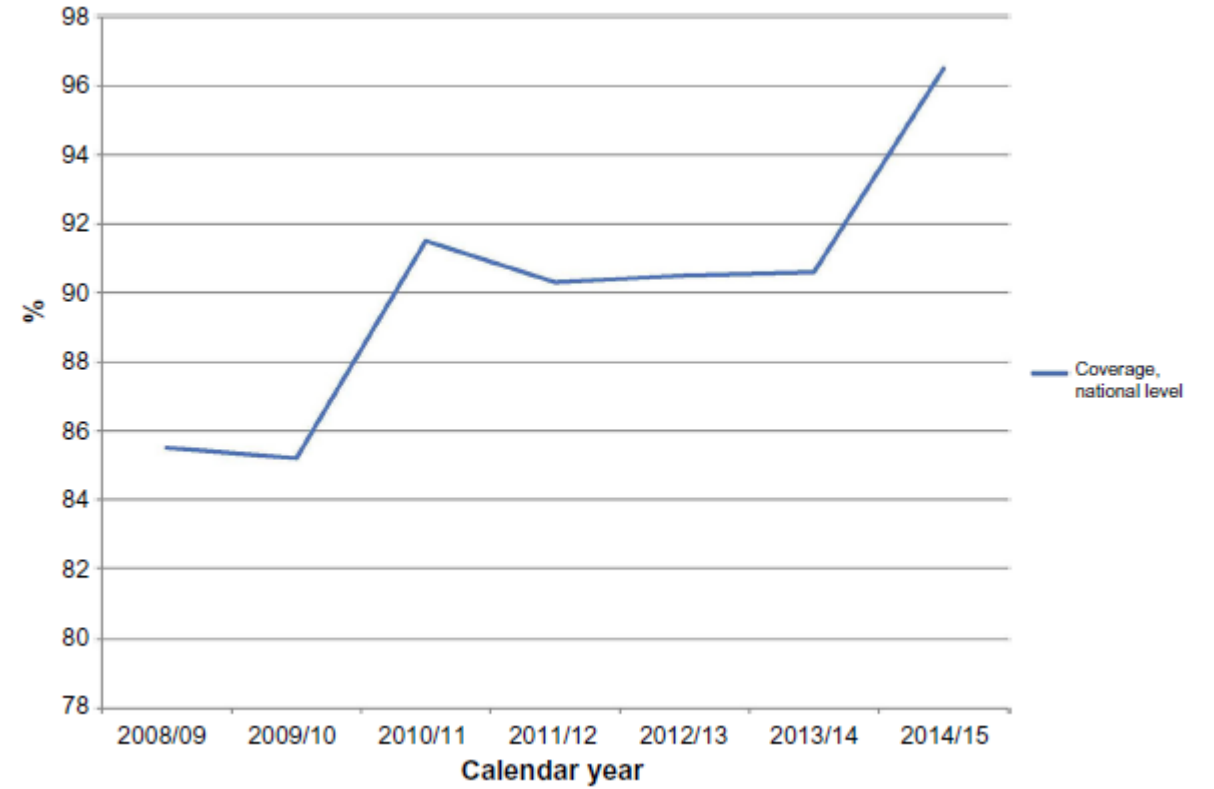
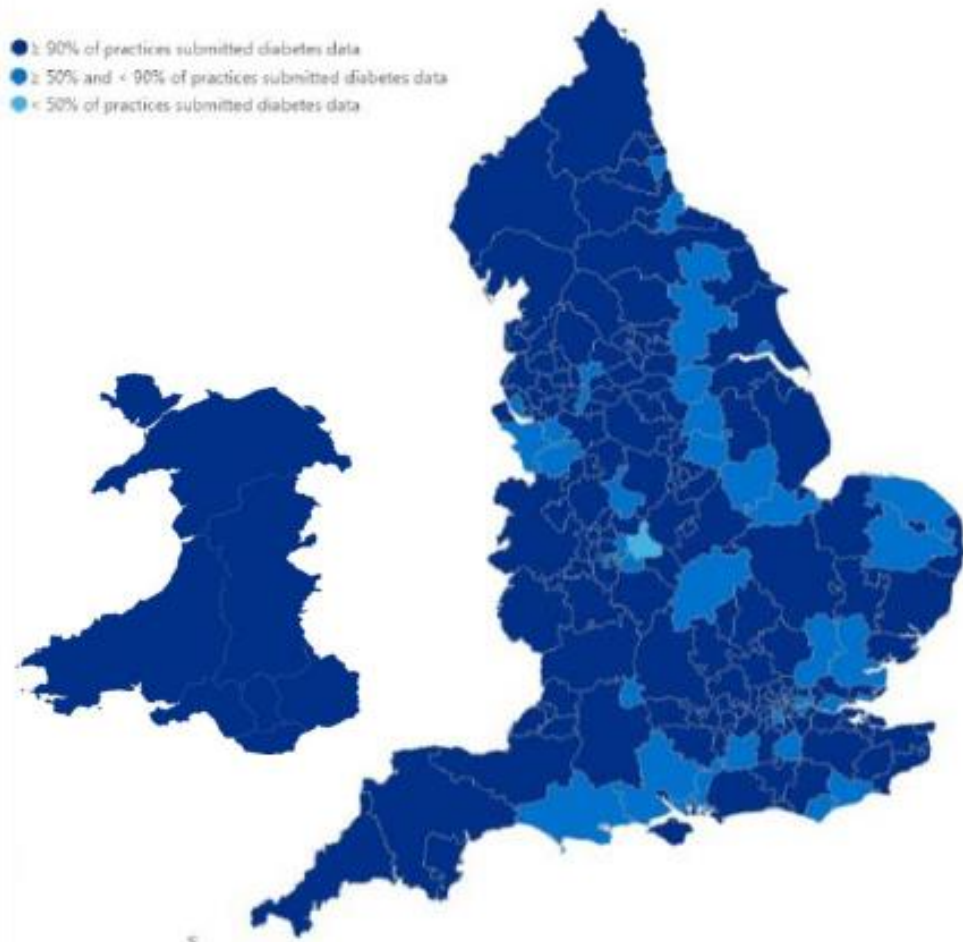
پایگاه داده ای آزمایشات بیوشیمی

پایگاه داده ای داروهای تجویزی

پایگاه داده ای کلینیک بیماران سرپایی

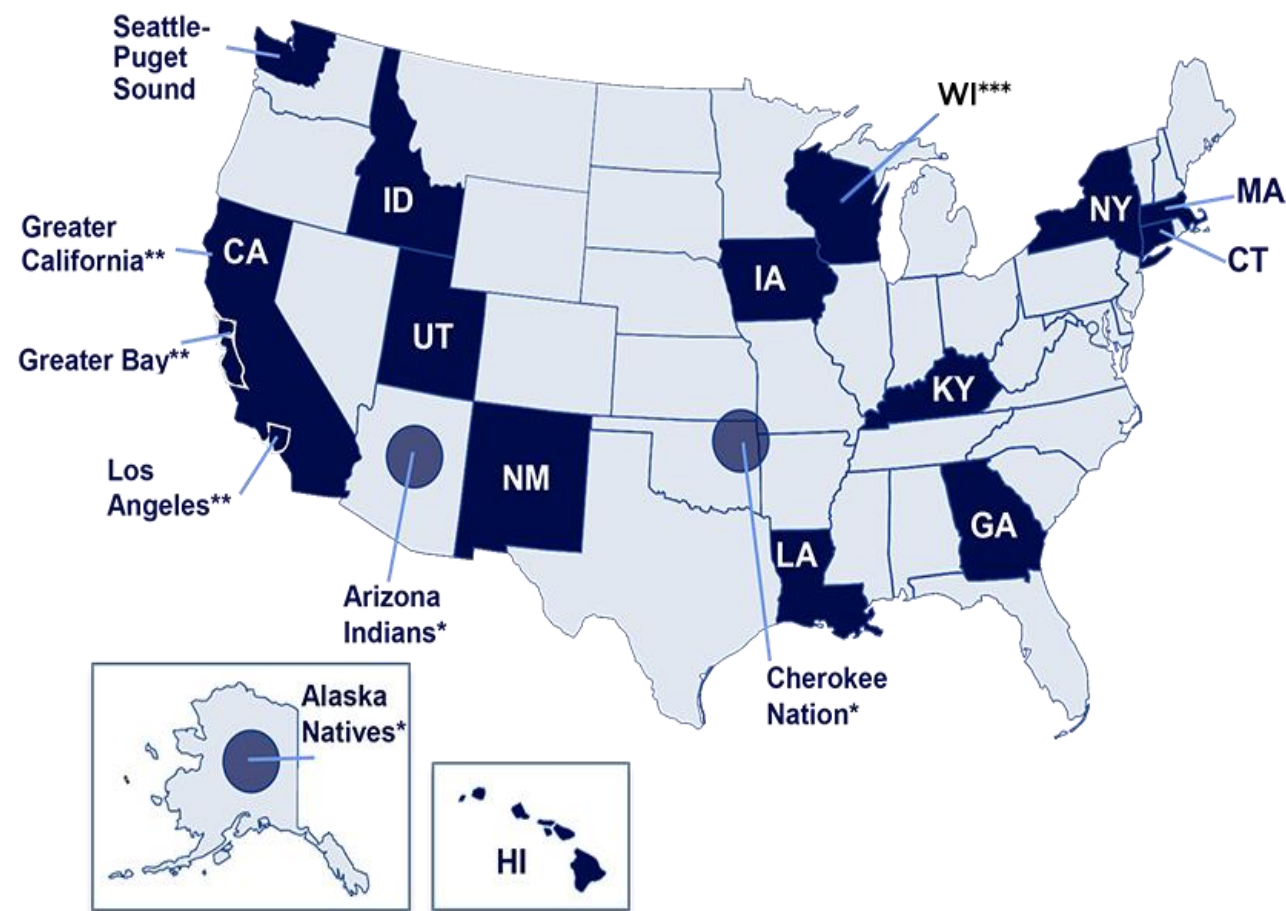
و رجیستری مرگ

مثال



SEER Program : seer.cancer.gov

- The Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program provides information on cancer statistics in an effort to reduce the cancer burden among the U.S. population.
- Is supported by the Surveillance Research Program (SRP) in NCI's Division of Cancer Control and Population Sciences (DCCPS).
- It began collecting data on cancer cases on January 1, 1973, in the states of Connecticut, Iowa, New Mexico, Utah, and Hawaii and the metropolitan areas of Detroit and San Francisco-Oakland. Since then, the SEER Program has been expanded to cover numerous additional areas.
- NCI funds are combined with funding from the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) through the National Program of Cancer Registries and with funding from the states.



* Subcontract under New Mexico

** Three regions represent the state of California: Greater Bay, Los Angeles, and Greater California

***Research support registry only; not under contract to submit data

The following combinations of SEER registries are available in the SEER databases and are commonly used in statistical analyses. Their names represent the number of registries included in the grouping.

- **SEER 9** - Available for cases diagnosed from 1975 through the current data year.
- **SEER 13** - Available for cases diagnosed from 1992 through the current data year and includes expanded races.
- **SEER 18** - Available for cases diagnosed from 2000 through the current data year and includes expanded races.
- **SEER 21**- Available for cases diagnosed from 2000 through the current data year and includes expanded races. It has a more limited set of available variables than other groupings and is only available for limited statistics.

Registry	Years of Diagnoses	SEER 9	SEER 13	SEER 18	SEER 21
Alaska Native Tumor Registry	2020-1992		X	X	X
Arizona Indians	None				
Cherokee Nation	None				
Connecticut	2020-1975	X	X	X	X
Detroit	2020-1975	X	X	X	X
Georgia Center for Cancer Statistics					
Atlanta	2020-1975	X	X	X	X
Greater Georgia	2020-2000			X	X
Rural Georgia	2020-1992		X	X	X
Greater Bay Area Cancer Registry					
San Francisco-Oakland	2020-1975	X	X	X	X
San Jose-Monterey	2020-1992		X	X	X
Greater California	2020-2000			X	X
Hawaii	2020-1975	X	X	X	X
Idaho	2020-2000				X
Iowa	2020-1975	X	X	X	X
Kentucky	2020-2000			X	X
Los Angeles	2020-1992		X	X	X
Louisiana	2020-2000			X	X
Massachusetts	2020-2000				X
New Mexico	2020-1975	X	X	X	X
New Jersey	2020-2000			X	X
New York	2020-2000				X
Seattle-Puget Sound	2020-1975	X	X	X	X
Utah	2020-1975	X	X	X	X
Wisconsin	None				

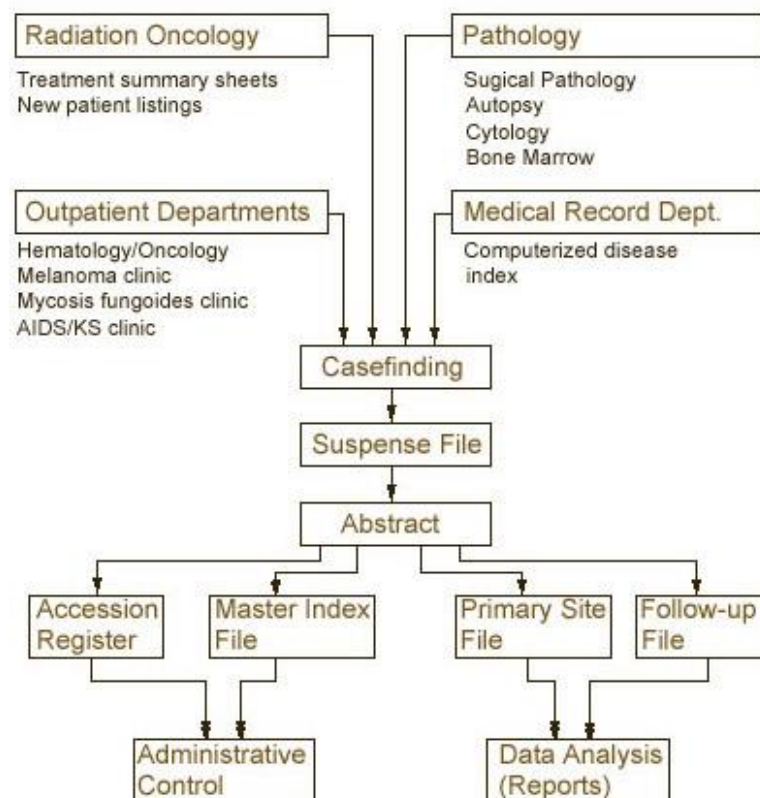
Iowa Registry

- **Database:**
SEER 9, SEER 13, SEER 18, SEER 21
- **Geographic Area:**
Entire State
- **Entered SEER Program:** 1973
- **First Full Year of Data:** 1975
- **Principal Investigators:**
Dr. Charles F. Lynch
charles-lynch@uiowa.edu
Dr. Charles E. Platz
charles-platz@uiowa.edu
- **Web Site:**
[Iowa Cancer Registry](#)

Race/Ethnicity	Both Sexes	% of Total Registry Population
White	2,781,561	91.31
Black	89,148	2.93
American Indian / Alaska Native	11,084	0.36
Asian	53,094	1.74
Chinese	9,834	0.32
Filipino	3,558	0.12
Japanese	1,332	0.04
Native Hawaiian / Pacific Islander	2,003	0.07
Other Race	56,132	1.84
Two or More Races	53,333	1.75
Hispanic	151,544	4.97
Total	3,046,355	100

فرآیندهای رجیستری بیمارستانی

Hospital Registry Organization



1. قابل انتخاب بودن بیماری

2. مورد یابی

3. گردآوری

4. چکیده سازی

5. کنترل کیفیت

6. گزارش گیری از داده ها

7. پیگیری بیمار

قابل انتخاب بودن بیماری



Our Experience Building a Disease Registry

Disease Registry Exclusions

- The industry will need standard vocabularies for excluding patients
 - Removing patients from the registry whose data would otherwise skew the data profile of the cohort
- “Why should this patient be excluded from this registry, even though they appear to meet the inclusion criteria?”
 - Patient has a conflicting clinical condition
 - Patient has a conflicting genetic condition
 - Patient is deceased
 - Patient is no long under the care of this facility or physician
 - Patient is voluntarily non-compliant with the care protocol
 - Patient is incapable of complying with the care protocol



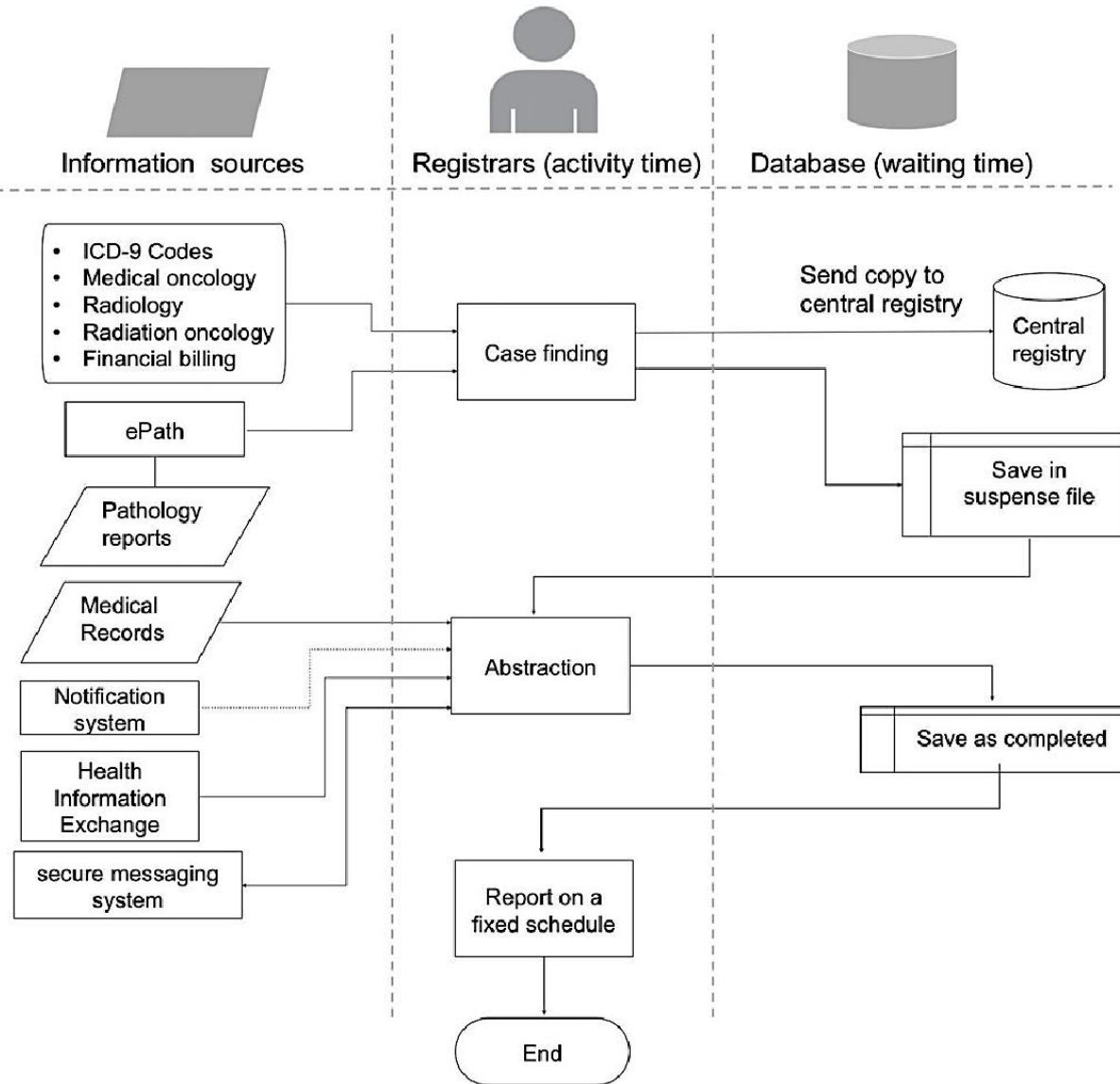
قبل از اینکه موردیابی صورت بگیرد، باید لیستی حاوی تمام معیارها برای تشخیص ۲ مورد آماده گردد :

- مواردی که می تواند در پایگاه داده رجیستری دیابت قرار گیرند و
- مواردی که نمی تواند

• برای مثال در رجیستری دیابت باید جمعیت بیماران دیابتی که مشمول این انتخاب واقع می شوند، تعریف شوند از قبیل:

- دیابت شیرین وابسته به انسولین
- دیابت شیرین غیر وابسته به انسولین
- دیابت بارداری

بیمار یابی (موردیابی)

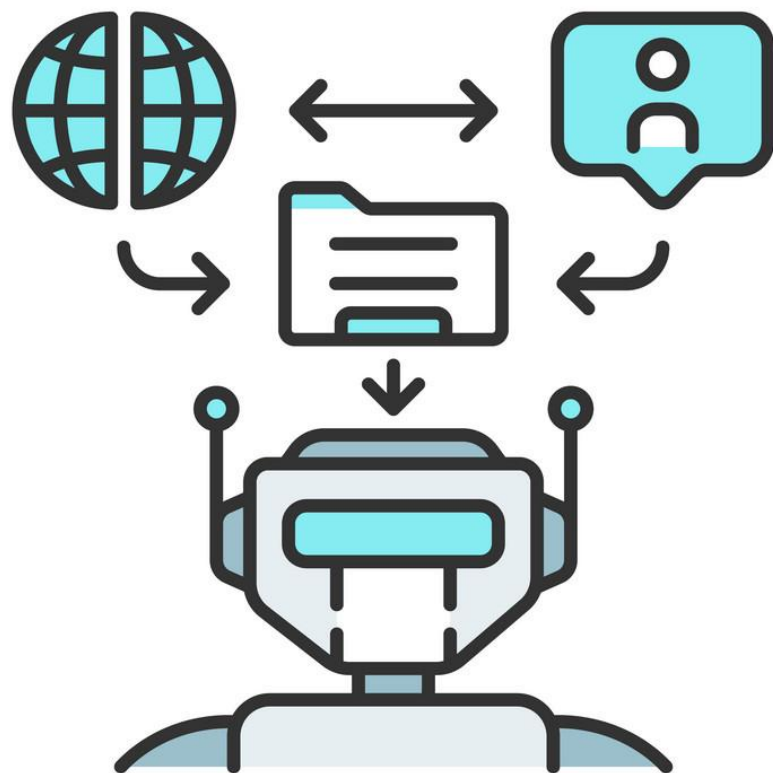


• موردیابی روشی برای شناسایی و مکان‌یابی همه بیمارانی است که در یک منطقه جغرافیایی و یا یک مرکز درمانی تحت درمان قرار گرفته‌اند

• موردیابی از مهم‌ترین فعالیت‌های رجیستری است و برای تکمیل این فرآیند باید همه بخش‌های درمانی و منابع موجود آن مورد بررسی قرار گیرند تا از شناسایی همه موارد محتمل اطمینان حاصل شود

• برای مثال در رجیستری دیابت، منابع بیماریابی می‌تواند شامل دفاتر پذیرش و ترخیص بیمارستان، مدارک دارویی، آزمایشگاه‌ها، رژیم غذایی، دفاتر ثبت اورژانس و گزارش پزشکان باشد

گردآوری داده ها



Data gathering

- گردآوری داده ها از منابع مختلف و بررسی تمام موارد محتمل برای ثبت در رجیستری
- همه اطلاعات مورد نیاز در مراحل مختلف از روش های متفاوت باید بررسی و جمع آوری گردند تا همه فیلدهای اطلاعاتی مورد نیاز ثبت و ذخیره گردند.
- در این مرحله تمامی اطلاعات بیمار از جمله اطلاعات دموگرافیک، درمانی، پیگیری و تاریخچه و سوابق بیمار جمع آوری و نگهداری می شود.
- اطلاعات بیمار ممکن است مستقیماً توسط خود پزشک و یا کاربر وارد گردد یا از طریق لینک با سایر مراکز و پرونده های پزشکی به دست آید.



چکیده سازی و کدگذاری

- خلاصه ای از اطلاعات مهم مرتبط با سابقه بیماری، تشخیص، درمان و نتایج درمان را در چکیده‌های استاندارد کاغذی یا کامپیوتری وارد می‌کنند.
- چکیده موانع و مشکلات مربوط به فرآیند داده از جمله داده‌های ناقص، استانداردهای متضاد، عدم یکپارچگی، تغییرات مکرر در روند کار و آموزش روش جدید را شامل می‌شود که این امر به داشتن داده‌های کامل، به موقع و یکپارچه کمک می‌نماید و می‌توان برای برنامه‌ریزی مراقبت‌های آینده از آن نیز استفاده کرد
- اطلاعات چکیده در فایل چکیده قرار می‌گیرد و برای جدول‌بندی و خلاصه‌سازی بایستی از آیتم‌های داده‌ای کدگذاری شده استفاده گردد.
- برای کدگذاری از سیستم‌های طبقه‌بندی و کدگذاری استاندارد استفاده می‌شود.

کنترل کیفیت



- سودمندی داده‌های جمع آوری شده توسط مراکز رجیستری بستگی به کیفیت داده‌ها دارد.

- کنترل کیفیت، فرایندی مداوم بوده و در دوره های زمانی مختلف توسط کاربران رجیستری انجام می شود

کنترل کیفیت

- کامل بودن پوشش
 - برآورد تخمینی میزان بروز بیماری در سال در یک جمعیت مشخص
 - مقایسه داده های جمع آوری شده در هر سال با سال گذشته در همان منطقه
- کامل بودن جزئیات
 - بررسی سریع اطلاعات جمع آوری شده
 - بررسی تصادفی برخی اطلاعات
 - کنترل مکرر اطلاعات
- کنترل صحت اطلاعات
 - صحت در تفسیر اطلاعات بیماری
 - کنترل کیفی در سایر سطوح
 - کنترل گزارش نهایی قبل از هر تجزیه و تحلیل و انتشار
 - کنترل اطلاعات توسط کامپیوتر
 - استاندارد ها



گزارش گیری

- فعالیت های موردیابی، چکیده سازی، کنترل کیفیت و پیگیری زمانی مفید خواهد بود که بتوان از داده های رجیستری استفاده نمود.
- عملکردهای رجیستری بیماری ارائه گزارش های سالانه برای مدیریت فعالیت های مربوط به بیماران مبتلا به آن بیماری می باشد که می توان آن ها را با استانداردهای ملی و دستورالعمل های جهانی مقایسه نمود و تجربیات و اطلاعات جدیدی را به دست آورد.
- از گزارش گیری می توان برای ارائه گزارشات کیفی و کنترلی و اپیدمیولوژیک در جهت کنترل و پیشگیری بیماری دیابت، برنامه ریزی های مراقبت بهداشتی و ارزیابی استفاده نمود



پیگیری بیمار



- پیگیری بیمار، فرایندی سیستماتیک جهت پیگیری و پایش وضعیت سلامتی بیماران می‌باشد به منظور مراقبت پزشکی در طول مدت زندگی بیمار و به‌دست آوردن داده‌های طول عمر و کیفیت بقای بیماران است.

- به‌عنوان یکی از مهم‌ترین کاربرد های رجیستری پیگیری مداوم بیماران این امکان را به کاربران رجیستری می‌دهد تا از میزان پیشرفت بیماری و عود مجدد آن سریعاً مطلع شوند تا احتمال درمان موثرتر افزایش یابد.

- با ارسال یادآورهای زمانبندی شده برای پیگیری بیمار و یا آزمایشات بیمار می‌توان موارد را به پزشک و بیمار یادآوری نمود.

- این کار نیازمند اجرای یکسری مراحل و رویه برای تعیین چگونگی پیگیری و زمانبندی موردنیاز می‌باشد

- بازه زمانی پیگیری بسته به نوع بیماری متفاوت است اما معمولاً بیماران بایستی حداقل به‌صورت سالیانه مورد پیگیری قرارگیرند





Medical

SNDR

means

Swedish National Diabetes
Registry

by acronymsandslang.com

رجیستری ملی دیابت سوئد

وآن یک خدمت برای تضمین

بزیست بیماران در درمانگاه های
اشد.

ترنت و یا از طریق پایگاه داده

طر بیماران دیابتی به وسیله

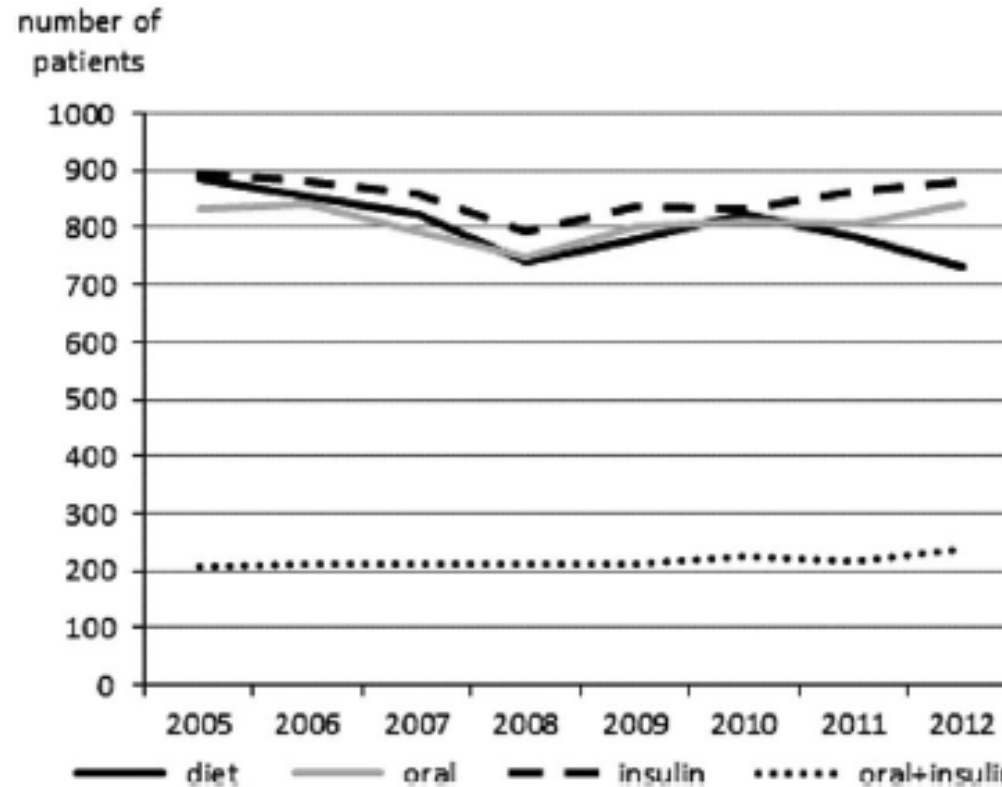


Figure 4 Treatment strategy groups in the studied county, current primary health care centres included. Patients with diabetes aged 80 years and over registered in the Swedish National Diabetes Register.

- از سال ۱۹۹۶ رجیستری
- کیفیت برنامه مراقبت بیمه
- گزارشات در رجیستری ه
- سرپایی، بیمارستان ها و
- ارائه اطلاعات به رجیستر
- های پرونده بهداشتی می
- گزارش های متعددی در
- رجیستری منتشر شده است

رجیستری دیابت نروژ برای بزرگسالان

- رجیستری دیابت نروژ برای بزرگسالان، یک رجیستری ملی است که در سال ۲۰۰۵ توسط وزارت بهداشت این کشور طراحی شد.

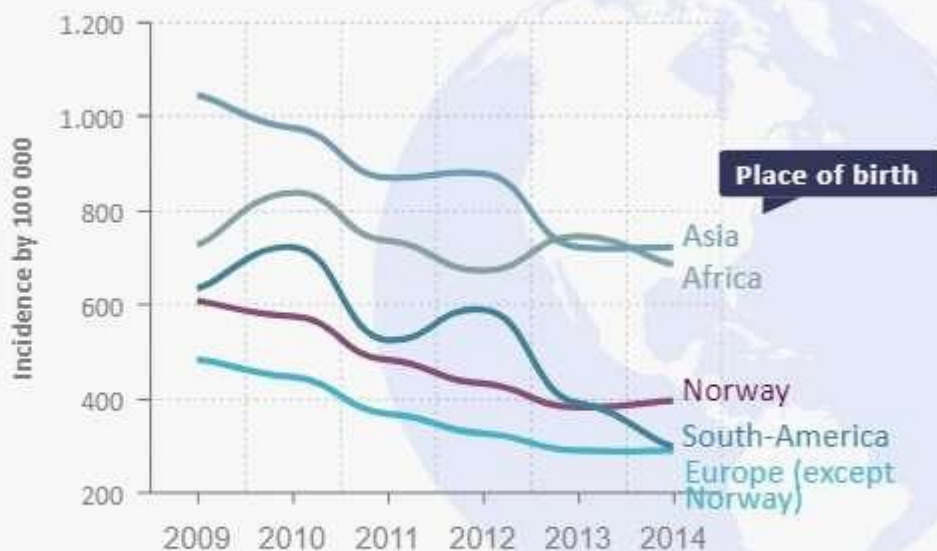
- هدف اصلی این رجیستری بهبود کیفیت درمان افراد دیابتی در بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی بود.

- این اولین رجیستری ملی در نروژ است که همه اطلاعات را به صورت الکترونیک ثبت می‌کند.

- بودجه این طرح در سال ۲۰۰۵ تصویب شد و در سال ۲۰۰۶ پایگاه داده و نرم‌افزار آن ارائه شد.

- جمع‌آوری اطلاعات به صورت رسمی در سال ۲۰۰۹ با سه بیمارستان و چند مرکز بهداشتی شروع شد و در سال ۲۰۱۲ به ۲۸ بیمارستان رسید.

Incidence of T2D by place of birth



Source: Ruiz et al, *Diabetologia* (2018)

رجیستری دیابت دانمارک

این رجیستری در سال ۲۰۰۶ طراحی شد و با کمک گرفتن از سیستم‌های رجیستری

Table 1 Geographical distribution of DD2 participants by recruitment setting and year of enrolment

Region	Hospital outpatient clinics, N								General practitioners' offices, N						
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Capital	0	23	246	197	199	85	5	755	7	144	259	134	39	5	588
Central Denmark	18	211	356	299	222	195	7	1308	0	38	192	84	72	5	391
North Denmark	0	2	52	16	73	19	5	167	0	31	276	161	30	0	498
Zealand	0	0	0	6	20	4	0	30	3	1	432	239	71	11	757
Southern Denmark	0	334	303	168	160	93	5	1063	184	324	237	147	471	50	1413
Unspecified	–	–	–	–	–	–	–	–	–	2	29	7	1	2	41
Total Denmark	18	570	957	686	674	396	22	3323	194	540	1425	772	684	73	3688

بودند (۲۰۱۲).

در این مطالعه ذکر شد که رجیستری یک منبع ارزشمند برای ارتباط با سیستم‌های

رجیستری دیگر و بررسی شیوع دیابت در کنار بیماری‌های دیگر می‌باشد

رجیستری ملی دیابت عربستان سعودی

Saudi Arabia

Total population: 31 540 000

Income group: High

Mortality*

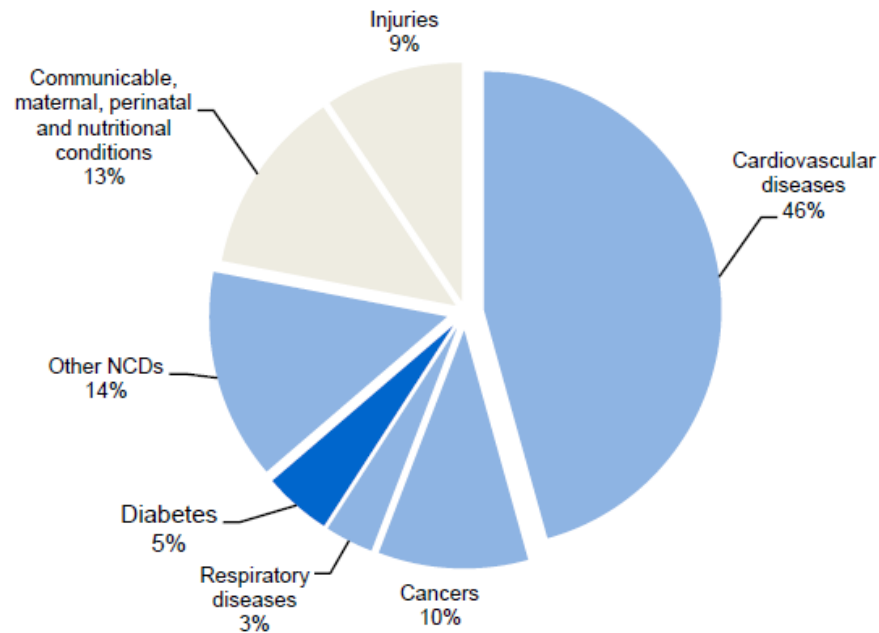
Number of diabetes deaths

	<i>males</i>	<i>females</i>
ages 30–69	1 070	500
ages 70+	1 460	1 020

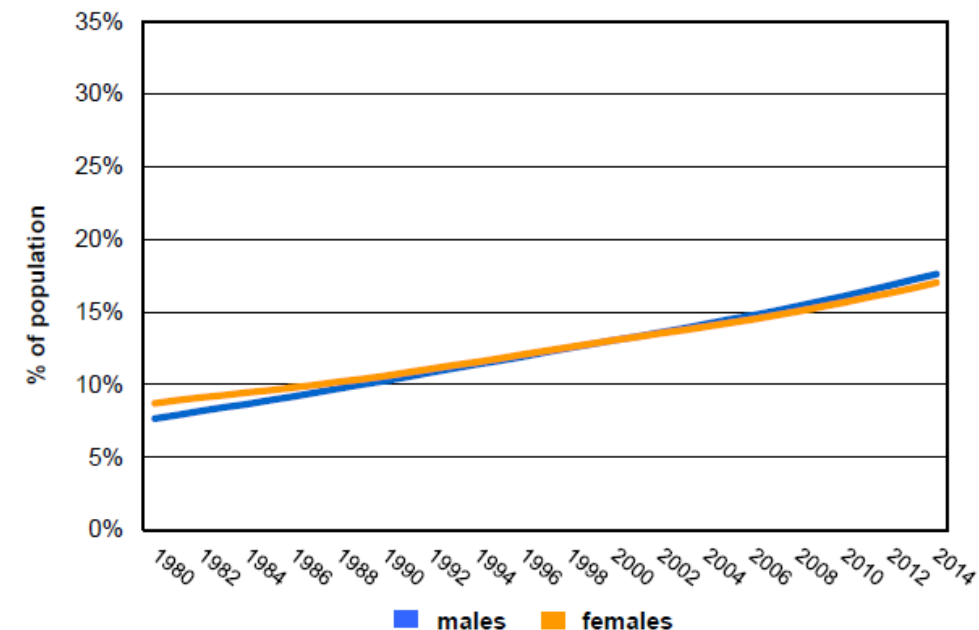
Number of deaths attributable to high blood glucose

	<i>males</i>	<i>females</i>
ages 30–69	3 840	1 770
ages 70+	4 390	3 780

Proportional mortality (% of total deaths, all ages)*



Trends in age-standardized prevalence of diabetes



با ۵

هدف

هم

ارزی

این

در

صرا

متغ

می'

در ا

جفر

بود

Iran (Islamic Republic of)

Total population: 79 109 000

Income group: Upper middle

Mortality*

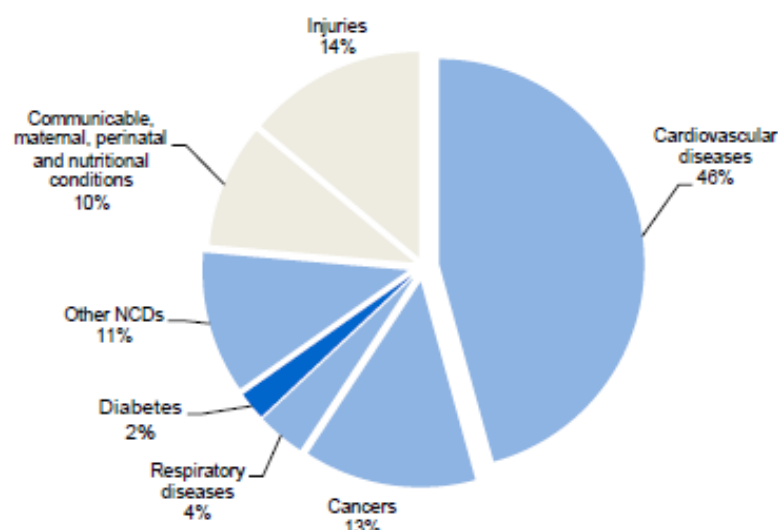
Number of diabetes deaths

	<i>males</i>	<i>females</i>
ages 30–69	1 270	1 520
ages 70+	2 570	3 220

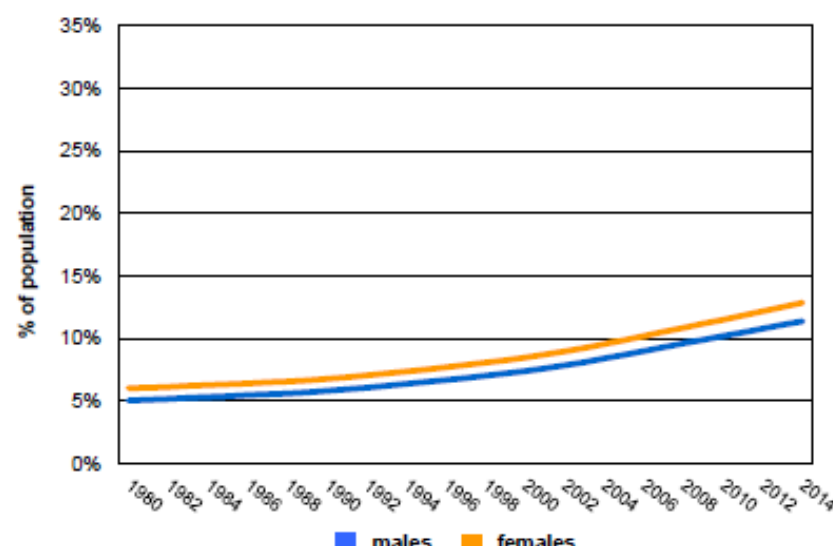
Number of deaths attributable to high blood glucose

	<i>males</i>	<i>females</i>
ages 30–69	5 120	4 750
ages 70+	8 990	9 310

Proportional mortality (% of total deaths, all ages)*



Trends in age-standardized prevalence of diabetes



Prevalence of diabetes and related risk factors

	<i>males</i>	<i>females</i>	<i>total</i>
Diabetes	9.6%	11.1%	10.3%
Overweight	58.0%	63.1%	60.5%
Obesity	19.3%	30.6%	24.9%
Physical inactivity	22.3%	41.6%	31.9%

Volume 1

Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide

Third Edition



Agency for Healthcare Research and Quality
Advancing Excellence in Health Care • www.ahrq.gov

راهنمای تکمیل فرم درخواست راه‌اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات
معاونت تحقیقات و فناوری

تابستان ۱۳۹۳

شماره	برنامه ثبت	مرکز ثبت	دانشگاه های همکار
۱	ثبت سرطان جمعیتی	معاونت بهداشت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی	همه دانشگاه های علوم پزشکی کشور
۲	بیماران دوشن و بکر	انستیتوپاستور ایران	
۳	برنامه ملی ثبت بیماری های قلبی عروقی	د ع پ اصفهان شبکه قلب و عروق کشور	تهران، اصفهان، شیراز، تبریز، بندر عباس، اهواز، شهر کرد، کاشان، بیرجند، یاسوج، شاهرود
۴	پیوند اعضا	انجمن پیوند اعضای ایران	مراکز پیوند عضو در سراسر کشور
۵	اختلال شناختی و بیماری آلزایمر	د ع پ ایران	
۶	تومور های غده هیپوفیز	د ع پ ایران	تهران، اهواز ، شیراز
۷	بیماران چاق	د ع پ ایران	
۸	سینوزیت مزمن با پولیپ بینی	د ع پ ایران	
۹	EB	د ع پ ایران	
۱۰	وزوز گوش	د ع پ ایران	
۱۱	اختلالات بویایی	د ع پ ایران	
۱۲	بیماریهای کف لگن	د ع پ ایران	
۱۳	بیماران سوختگی	د ع پ ایران	
۱۴	تومورهای چشم	د ع پ ایران	
۱۵	کاشت حلزون	د ع پ جندی شاپور اهواز	
۱۶	سینوزیت	د ع پ بوشهر	

شماره	برنامه ثبت	مرکز ثبت	دانشگاه های همکار
۱۷	بیماریهای نادر ریه اطفال	د ع پ تهران	
۱۸	ثبت ملی اتیسم	د ع پ تهران	
۱۹	مراقبتهای ویژه نوزادان	د ع پ تهران	
۲۰	ثبت ملی آسیب های نخاعی	د ع پ تهران	ارومیه، گیلان، کاشان، یزد، رشت، تبریز، شیراز، تهران
۲۱	تروما	د ع پ تهران	ارومیه، گیلان، کاشان، یزد، رشت، تبریز، شیراز، تهران
۲۲	اندوکرین در بخش غدد و متابولیک	د ع پ تهران	
۲۳	آسم و آلرژی	د ع پ تهران	
۲۴	MS	د ع پ تهران	تهران، اصفهان، شیراز، مازندران، کرمانشاه، یاسوج
۲۵	روماتیسمی	د ع پ تهران	تهران، کرمان، گیلان، کاشان، یزد، اهواز، تبریز، گلستان، شیراز، مشهد، اصفهان
۲۶	بانک ملی تومور ایران	د ع پ تهران	
۲۷	سلیاک	د ع پ تهران	آذر بایجان شرقی(تبریز)، ایلام، کرمان، آذر بایجان غربی(ارومیه) ، گلستان، فارس ، زنجان، همدان، قم ، خراسان رضوی، یزد، مازندران، خوزستان، مرکزی(اراک)، لرستان، کردستان، سیستان و بلوچستان(زاهدان)، گیلان
۲۸	IBD	د ع پ تهران	تهران، گلستان، شیراز، اصفهان، تبریز، اردبیل، گیلان، مازندران، خراسان رضوی، هرمزگان، قزوین،ایلام،کرمان،کردستان، کرمانشاه ، اهواز ، سیستان و بلوچستان ، همدان ،قم
۲۹	سرطان های تیروئید	د ع پ تهران	
۳۰	ثبت دوقلوها	د ع پ تهران	
۳۱	سرطان پستان فامیلی	د ع پ تهران	
۳۲	حساسیت های غذایی	د ع پ تهران	
۳۳	برنامه ملی ثبت سرطان پروستات	د ع پ تهران	
۳۴	اتوایمیون کبدی	د ع پ تهران	
۳۵	دیابت	د ع پ تهران	تهران، بوشهر، مازندران، تبریز
۳۶	بیماری های تاولی و پوستی	د ع پ تهران	
۳۷	آنژیوادم ارثی	د ع پ تهران	
۳۸	اکستروفی مثانه	د ع پ تهران	
۳۹	نقص ایمنی کودکان	د ع پ تهران	
۴۰	آب مروارید چشم	د ع پ تهران	
۴۱	سرطان بیمارستانی	د ع پ تهران	

شماره	برنامه ثبت	مرکز ثبت	دانشگاه های همکار
۴۲	مسمومیت ها در استان خراسان رضوی	د ع پ مشهد	
۴۳	ویروس انسانی HTLV-1	د ع پ مشهد	
۴۴	بیماری قلب	د ع پ مشهد	
۴۵	ناباروری	د ع پ مشهد	
۴۶	تروما	د ع پ مشهد	
۴۷	بیماری خواب	د ع پ مشهد	
۴۸	پیوند کلیه	د ع پ مشهد	
۴۹	زایمانهای زود رس	د ع پ سبزوار	
۵۰	بیماری سالک	د ع پ سبزوار	
۵۱	کبد چرب NFALD	ع پ شیراز	
۵۲	مراقبت های ویژه	د ع پ شیراز	
۵۳	سکته های قلبی و سکته های مغزی	د ع پ فسا	
۵۴	کیست هیداتید	د ع پ کرمان	مراغه، شاهرود، یزد، گلستان، شهر کرد، لرستان
۵۵	تالاسمی	د ع پ مازندران	
۵۶	عود وعوارض بیماری بروسلوز	د ع پ همدان	
۵۷	فیبروز سیستیک	دع پ تبریز	
۵۸	ناهنجاری های مادرزادی	دع پ تبریز	
۵۹	حوادث ترافیکی منطقه ۲ آمایش سرزمینی	دع پ تبریز	
۶۰	اسکیزوفرنیا	دع پ تبریز	
۶۱	بیماران سکته مغزی در استان آذربایجان شرقی	دع پ تبریز	
۶۲	ثبت بیماران بستری شده با انفارکتوس حاد میوکارد	دع پ تبریز	
۶۳	هپاتیت اتوایمیون	د ع پ تبریز	
۶۴	پر فشاری شریان ریه	دع پ شهید بهشتی	
۶۵	سارکوئیدوز	دع پ شهید بهشتی	
۶۶	سرطانهای قفسه صدی	دع پ شهید بهشتی	
۶۷	مزن انسدادی	دع پ شهید بهشتی	
۶۸	ثبت ملی بیماری تنگی نای به دنبال لوله گذاری	دع پ شهید بهشتی	
۶۹	دیستروفی شبکیه	دع پ شهید بهشتی	تهران، گیلان، شیراز، اصفهان، مشهد، زاهدان، تبریز، اهواز، یزد
۷۰	غرق شدگی	د ع پ گیلان	41
۷۱	ثبت طلاق	د ع ب گناباد	



سید محمد طباطبائی
استادیار انفورماتیک پزشکی
tabatabaeiMH@mums.ac.ir