

سامانه‌های ثبت بیماری‌ها و انواع مقالات قابل استخراج از آنها



Seyed Alireza Javadinia, MD, Oncologist, Senior Researcher

Somaye Norouzi, Ph.D., Junior Data Scientist

E-Mail: Norouzis 921@gmail.com

Tel: +989154287021



سامانه‌های ثبت بیماری چیست؟!؟

❖ سامانه‌هایی هستند که بر اساس ثبت یا رجیستری یک گروه خاص از بیماران (یا افراد دارای یک اختلال) شکل گرفته و بطور معمول علاوه بر جمع‌آوری داده‌های پایه، دارای فاز پیگیری و یا follow-up نیز می‌باشند.

❖ این سامانه‌ها معمولاً در مراکز ارائه خدمات تشخیصی، درمانی و توانبخشی سرپایی یا بستری تکوین یافته و می‌توانند ماهیت تک مرکزی یا چند مرکزی و حتی گاهی در سطح کشوری (یا حتی فراتر از آن)، داشته باشند.

آیا سامانه‌های ثبت بیماری همیشه به **patient registry** معروف هستند؟

❖ خیر، این سامانه‌ها دارای مترادف‌های مختلفی هستند که به برخی از مهمترین و معروفترین آنها اشاره می‌کنیم:

- ✓ Electronic Patient Record (EPR)
- ✓ Electronic Health Record (EHR)
- ✓ Electronic Medical Record (EMR)
- ✓ Real World Data (RWD)

چرا سامانه‌های ثبت بیماری مهم هستند؟ (۱)

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، بخصوص در "پیامدها، بیماری‌ها، اختلالات نادر" روش بسیار کارآمد و مقرون به صرفه‌ای در پژوهش بر روی این بیماری‌ها هستند (مانند انواع سرطان‌ها).

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، به دلیل رویکرد کوهورتی (در اکثر موارد)، زمینه بسیاری از انواع پژوهش‌ها یا مطالعات قوی و معتبر را فراهم می‌نمایند (مانند انواع مطالعات پروگنوستیک یا حتی مدل‌های پیش‌بینی پروگنوستیک و...).

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، بستر یا زیرساخت لازم برای ارزیابی اثربخشی انواع مداخلات را فراهم می‌نمایند، چرا که بسیاری از بیماران ثبت شده، انواع مختلفی از مداخلات مربوطه را دریافت می‌نمایند.

چرا سامانه‌های ثبت بیماری مهم هستند؟ (۲)

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، بخصوص در "طولانی‌مدت"، به حجم نمونه بسیار بالایی دست می‌یابند که با بسیاری از انواع مطالعات مشاهده‌ای (مانند کوهورت‌های کلاسیک) برابری می‌کند.

✓ نمونه واقعی در مرکز تحقیقات بیماری‌های غیر واگیر سبزوار "رجیستری زایمان‌های پرخطر" شامل بیش از ۲۰۰۰ رکورد است.

چرا سامانه‌های ثبت بیماری مهم هستند؟ (۳)

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، از طریق رویکرد "چند مرکزی"، قابلیت تعمیم یافته‌ها و نتایج حاصل از پژوهش‌های مربوطه را افزایش می‌دهند.

❖ سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، در بسیاری موارد به عنوان بستری برای ارزیابی "کیفیت ارائه خدمات" مورد استفاده قرار می‌گیرند (ارزیابی عوارض کوتاه‌مدت یا بلند مدت جراحی‌های قلب باز، جراحی‌های مفصل زانو و ...).

سامانه‌های ثبت بیماری به تفکیک زیرساخت

Country	EHR Name	Important Centers	Examples
USA	EPIC	Mayo Clinic, Cleveland Clinic, John Hopkins, ...	Cancer
USA	Cerner (Oracle Health)	Veterans Health	Cardiovascular dis.
Canada	Meditech	Community Hospitals	Ontario Stroke Reg.
Sweden	TakeCare	National Health Reg.	SWEDEHEART
Norway	DIPS EHR	Norway's Hospitals	Cancers, ...
Denmark	Sundhed.dk	National healthcare portal	DM, HTN, Cancers, ...
Finland	Kanta	National healthcare portal	DM, HTN, Cancers, ...

مهمترین استانداردهای شناخته شده ثبت بیماریها

Standard Name	Purpose	Used by:
HL7 (version 2 / 3)	Messaging & documents exchange	Hospitals, Healthcare systems
FHIR	API-based data sharing	EPIC, Cerner, Nordic, ...
SNOMED CT	Clinical terminology	Most developed countries
ICD-10	Diagnosis coding	Global
LOINC	Lab standards	All major EHRs
RxNorm	Medication coding	USA EHRs
DICOM (PACS)	Imaging data	Radiology / Imaging centers
OpenEHR	Data modeling	Finland, Norway, UK

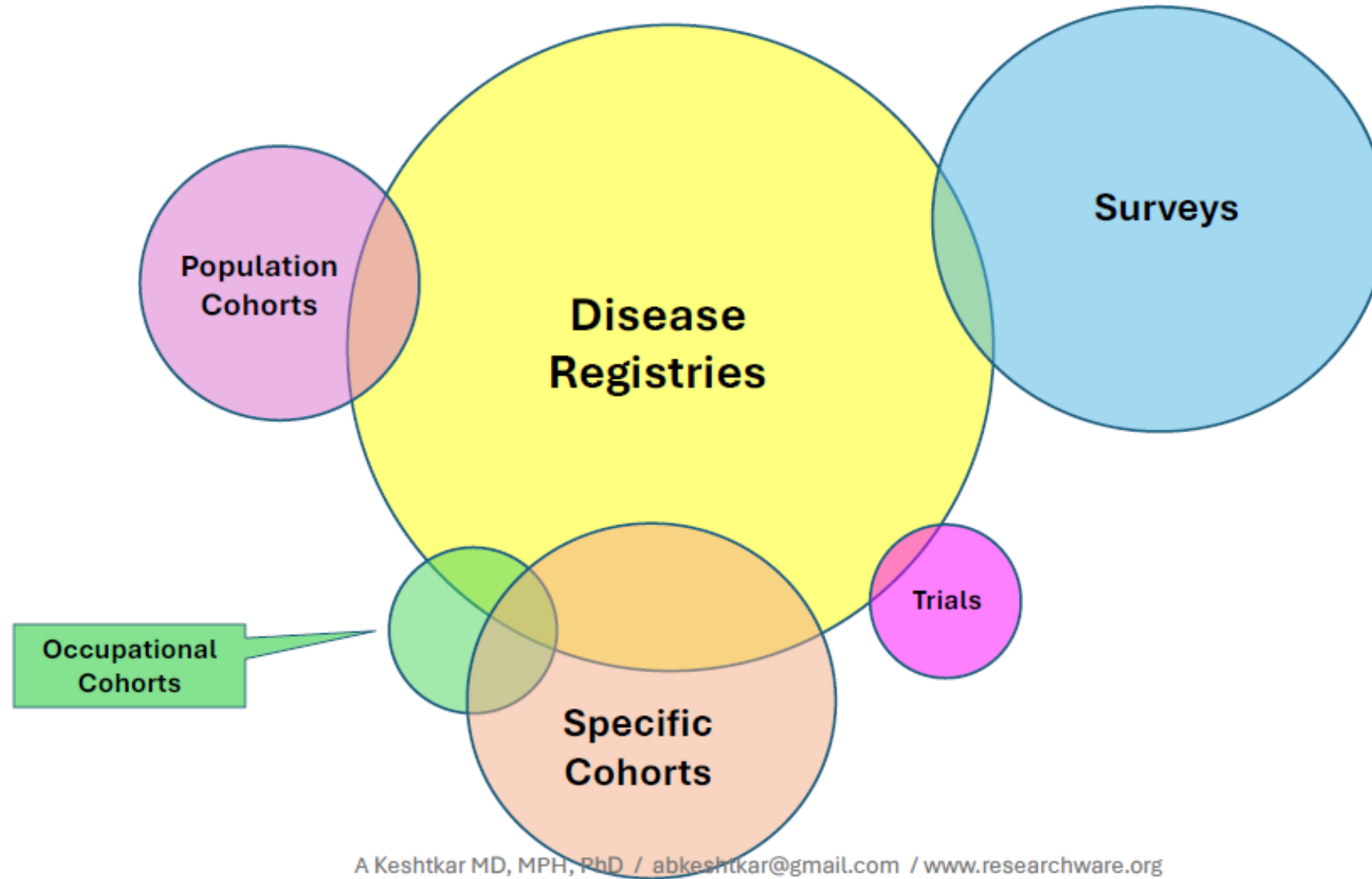
سامانه‌های ثبت بیماری به تفکیک نوع بیماری

Name	Country	Specific Disease	Main objectives
SEER	USA	Different cancers	Cancer incidence & survival
Ontario Cancer Reg. (OCR)	Canada	Different cancers	Cancers incidence & Mortality
Ontario Stroke Reg. (OSR)	Canada	Strokes	Strokes outcomes
Ontario Diabetes Database (ODD)	Canada	DM	DM prevalence & outcomes
EUROPAC	European countries	Pancreatitis & Pancreatic cancers	Hereditary Pancr. Diseases
CICD	European countries	Chronic Ischemic Cardiovascular Disease	Long-term outcomes of CV diseases
SNDR	Sweden	DM	DM (Type 1 / 2) management & outcomes
SCI-Diabetes	Scotland	DM	Primary & Secondary care of DM
Ontario Health Study (OHS)	Canada	Chronic diseases	Cancers, CV, Asthma, ...

سامانه‌های معروف روانشناسی به تفکیک نوع بیماری

Name	Country	Specific Disease	Main objectives
PsychPRO	USA (APA)	Psychiatric diseases	Tracking psychiatric outcomes
MHRN	USA	Suicide, Depression, PTSD, ...	Prevention & Treatment
OMHRS	Canada	Mental health data	Integrating inpatient mental health data
Swedish National Quality Reg.	Sweden	ADHD, Depression, Anxiety, ...	Tracking treatments & outcomes
Danish Clinical Quality Program	Denmark	Depression, Schizophrenia, bipolar ...	Tracking treatments & outcomes

ارتباط سامانه‌های ثبت بیماری با سایر پژوهشهای مشابه :



A Keshtkar MD, MPH, PhD / abkeshtkar@gmail.com / www.researchware.org

طبقه‌بندی انواع ثبت بیماری‌ها

❖ با توجه به تنوع و گستردگی "سامانه‌های ثبت بیماری" می‌توان آن‌ها را به دسته‌های مختلفی تقسیم نمود:

- ✓ طبقه‌بندی بر اساس انواع طراحی‌ها
- ✓ طبقه‌بندی بر اساس انواع پیامدها (متغیرهای اصلی)
- ✓ طبقه‌بندی بر اساس نوع خدمات (بستری، سرپایی، ادغام‌یافته...)
- ✓ طبقه‌بندی بر اساس نوع داده‌ها (جداول، تصاویر و ...)

انواع سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، مبتنی بر طراحی

✓ طراحی مقطعی

✓ طراحی کوهورت (طولی)

✓ طراحی کارآزمایی (ترايال)

انواع سامانه‌های ثبت بیماری‌ها، مبتنی بر انواع پیامد

✓ پیامدهای کمی

✓ پیامدهای باینری (دو وضعیتی)

✓ پیامدهای بقا (زمان تا وقوع پدیده، بقا، مخاطره)

✓ پیامدهای شمارشی یا **count**

✓ پیامدهای چند سطحی (اسمی/رتبه‌ای)

چند نکته مهم در برخورد با سامانه‌های ثبت بیماری

➤ ابتدا سعی کنید وبسایت هر سامانه مورد نظر را بیابید و اطلاعات اولیه‌ای در مورد هدف /اهداف، آزمودنی‌ها، پروتکل اولیه، پیامدهای مورد ارزیابی، مقالات منتشره و بدست آورید!

➤ معمولاً دو دسته مقاله زیر نیز برای آشنایی با این سامانه‌ها، بسیار مفیدند:

✓مقالات پروتکل

✓مقالات پروفایل

➤ مطالعه و مرور سایر مقالات منتشر شده از این سامانه‌ها نیز به درک بیشتر آن سامانه کمک می‌کند!!!

آشنایی با چند سامانه ثبت مشهور در دنیا

<https://www.ices.on.ca/ontario-stroke-registry/>

IC/ES Data Discovery Better Health

Topics ▾ Research & Analytics ▾ Scientists ▾ Data Services ▾ Publications News & Events ▾ About ICES ▾

Login Contact Us

Home > Partnerships & Collaborations >

Ontario Stroke Registry

Scientists in the ICES Cardiovascular research program have a long-standing history of excellence in measuring and monitoring stroke care delivery and outcomes to inform policy, guidelines, and care standards.

Overview

In 2001, the Registry of the Canadian Stroke Network (RCSN) was first established with a Canadian Stroke Network research grant and funds from the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. In the first two phases of the RCSN, data were collected from 21 hospital across Canada. This initiative was instrumental in understanding quality of stroke care and patient outcomes in Canada. In 2003, data collection primarily focused on patients in Ontario and from one site in Nova Scotia.

SA.Javadinia (MD, Clinical Oncologist), S.Norouzi (Ph.D. of Medical Informatics): Registry systems....

آشنایی با چند سامانه ثبت مشهور در دنیا: Ontario stroke registry

ices.on.ca/ontario-stroke-registry/

IC/ES Data Discovery Better Health

Login Contact Us

Topics ▾ Research & Analytics ▾ Scientists ▾ Data Services ▾ Publications News & Events ▾ About ICES ▾

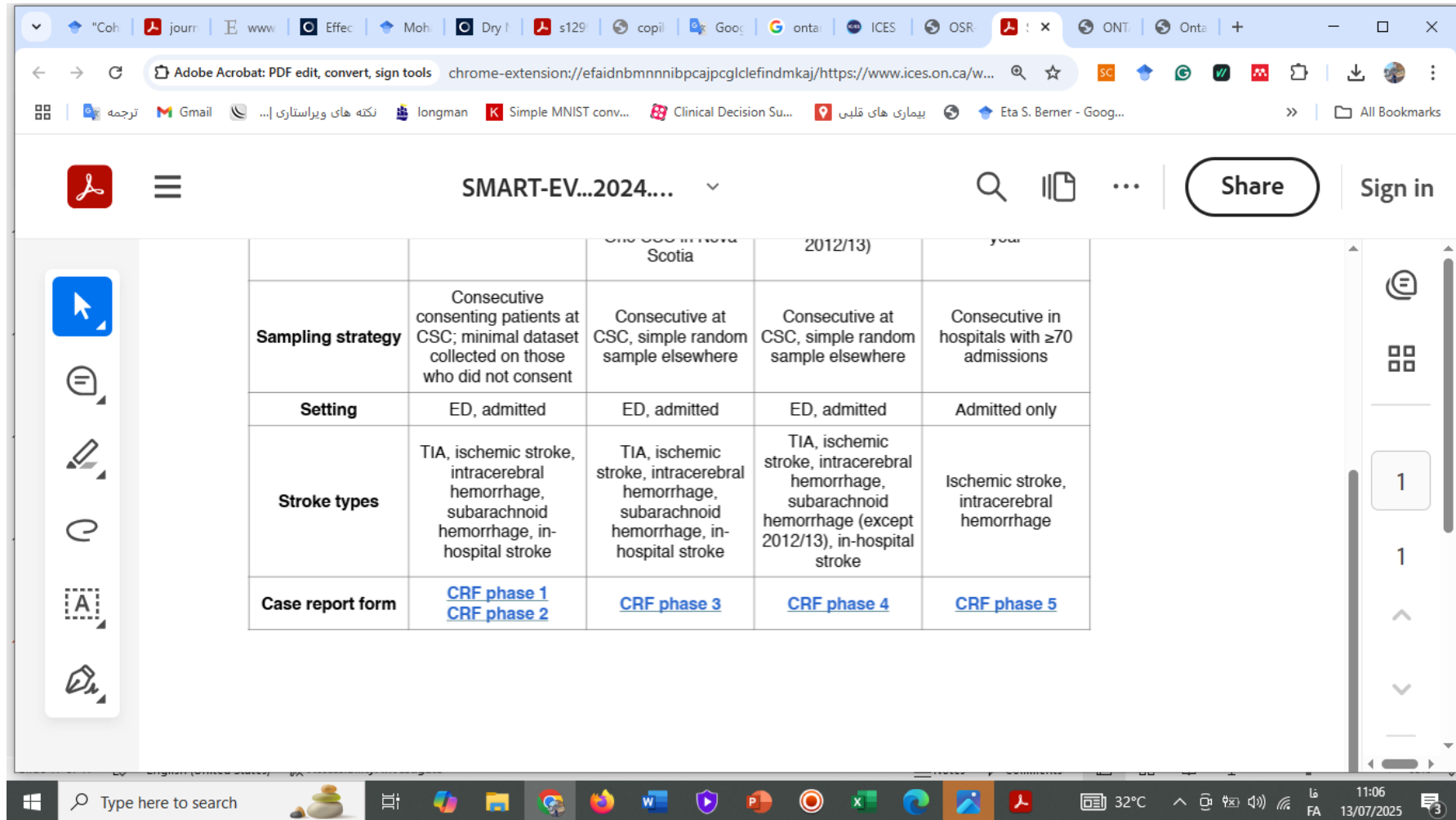
Ontario Stroke Registry Publications View publications

Ontario Stroke Registry Reports View reports

Registry Case Report Form View reports

SA.Javadinia (MD, Clinical Oncologist), S.Norouzi (Ph.D. of Medical Informatics): Registry systems....

آشنایی با چند سامانه ثبت مشهور در دنیا: Ontario stroke registry



The screenshot shows the Ontario Stroke Registry website. The table below summarizes the key details of the registry phases.

	Consecutive consenting patients at CSC; minimal dataset collected on those who did not consent	Consecutive at CSC, simple random sample elsewhere	Consecutive at CSC, simple random sample elsewhere	Consecutive in hospitals with ≥70 admissions
Sampling strategy				
Setting	ED, admitted	ED, admitted	ED, admitted	Admitted only
Stroke types	TIA, ischemic stroke, intracerebral hemorrhage, subarachnoid hemorrhage, in-hospital stroke	TIA, ischemic stroke, intracerebral hemorrhage, subarachnoid hemorrhage, in-hospital stroke	TIA, ischemic stroke, intracerebral hemorrhage, subarachnoid hemorrhage (except 2012/13), in-hospital stroke	Ischemic stroke, intracerebral hemorrhage
Case report form	CRF phase 1 CRF phase 2	CRF phase 3	CRF phase 4	CRF phase 5

✓ انتشار بیش از ۲۵۰ مقاله تا سال ۲۰۲۲

✓ انتشار دو مقاله پروتوکل و رجیستری پروفایل

آشنایی با چند سامانه ثبت مشهور در دنیا: SEER

(Surveillance, Epidemiology, and End Results Program)

<https://seer.cancer.gov/>

About the SEER Registries

About SEER

Program Overview +

SEER Registries -

What is a Cancer Registry? +

List of Registries

Registry Groupings in SEER
Data and Statistics

Population Characteristics

Research Activities +

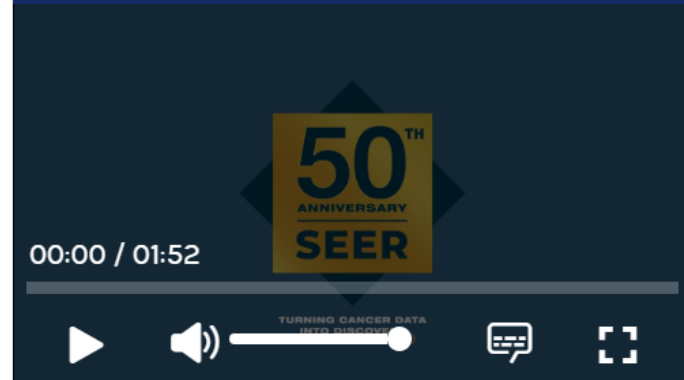
SEER Quality Improvement +

SEER 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 (see map below). Visit the [SEER 50th Anniversary page](#) to learn more about the changes in population coverage.

For eight registries (Kentucky, Greater California, Utah, Louisiana, Georgia, New York, Wisconsin, and Idaho), 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.

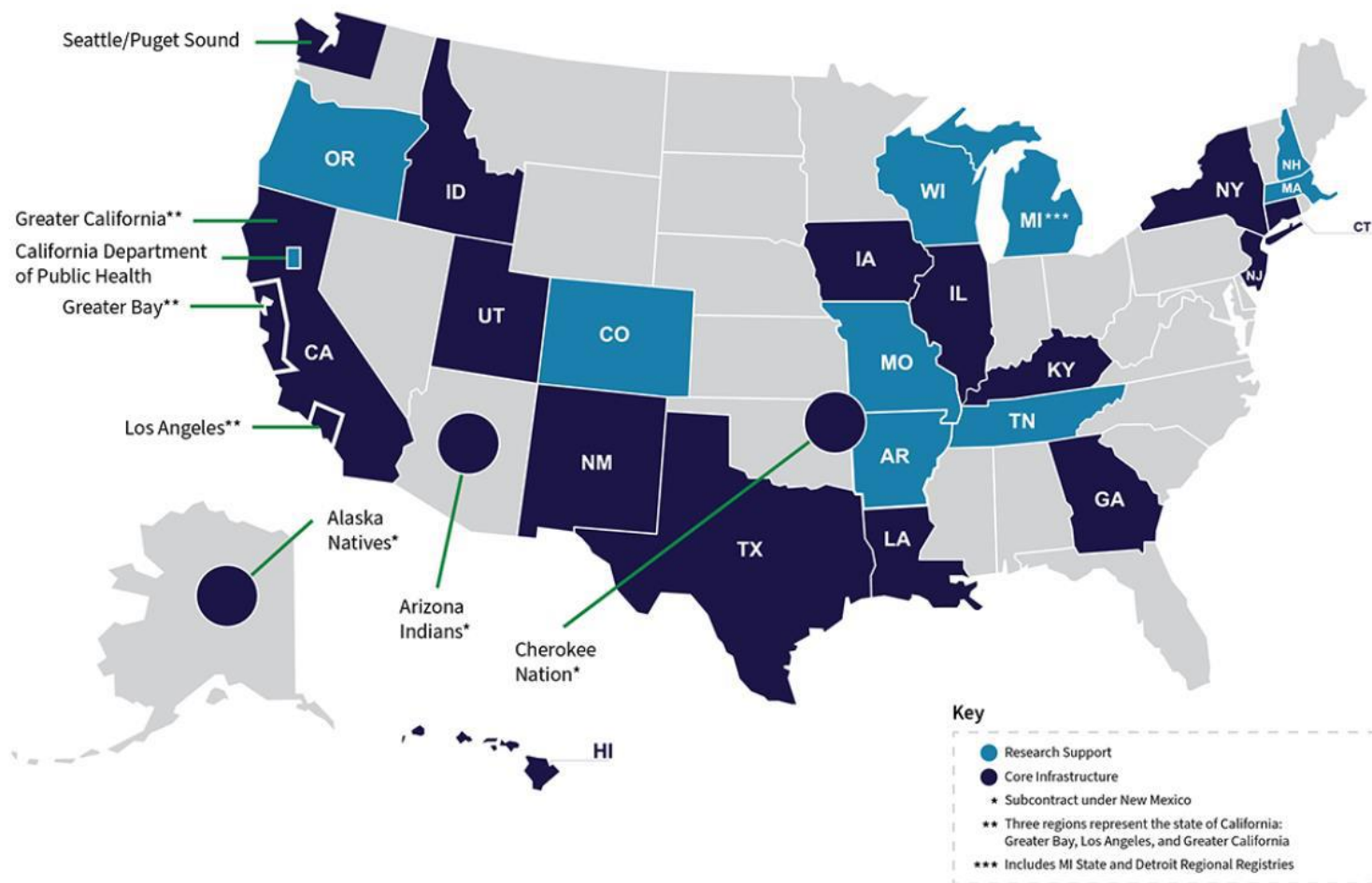
Visit the [list of registries](#) to view a description of each SEER registry, including the number of persons by race. [The number of persons by race for all registries combined](#) are presented in a separate table.

SEER History



Launched in 1973, SEER collects and transforms enormous amounts of registry data into information we can understand. For 50 years the program has continuously expanded to cover nearly 45.9% of the U.S. population.

آشنایی با چند سامانه ثبت مشهور در دنیا: SEER



✓ انتشار بیش از ۱۷۰۰۰ مقاله

✓ از انجایی که، این سامانه به صورت **open/publicly** است و داده‌های آن می‌تواند در دسترس همه محققین قرار بگیرد، در یک دهه اخیر، این استفاده بسیار افزایش یافته است.

SA.Javadinia (MD, Clinical Oncologist), S.Norouzi (Ph.D. of Medical Informatics): Registry systems....