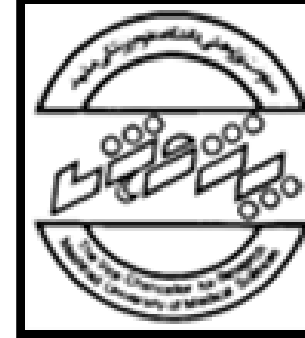




مقدمه ای بر اصول برنامه های ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت

گردآوری:

دکتر خلیل کیمیافر دبیر کمیته ثبت بیماریها و پیامدهای سلامت دانشگاه علوم پزشکی مشهد

دکتر سعید اسلامی دانشیار انفورماتیک پزشکی

مدرس دکتر مینا نصرتی عضو پژوهشی مرکز بین المللی یونسکو علوم پایه پزشکی و تغذیه انسانی دانشگاه علوم پزشکی مشهد

تعریف رجیستری

رجیستری بیماری عبارت است از سیستم سازماندهی شده برای جمع آوری، ذخیره، بازیابی، آنالیز و انتشار اطلاعات گروهی از افراد دارای بیماری خاص، مواجهه یا سرویس خدمات بهداشتی درمانی خاص (شرایط یا عارضه مشابه) در یک گستره جغرافیایی و وسیله ای برای برنامه های بلندمدت مراقبت است.

اهداف رجیستری

اهداف مراقبتی

- تعیین بروز و شیوع بیماری یا مواجهه خاص یا سایر پیامدهای بهداشتی
- بررسی روند تغییرات در طول زمان
- ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران

اهداف تحقیقاتی

می توان از داده های رجیستری در جهت انجام تحقیقات استفاده کرد. ازجمله این تحقیقات می توان به آنالیز بقا، مطالعات کارآزمایی بالینی، مطالعات مورد-شاهد و کوهورت اشاره کرد. مطالعات کوهورت و مورد شاهد به شناسایی عوامل بیماری ها کمک می کنند.

انواع رجیستری بر طبق محتوا

- رجیستری بیماری یا عارضه خاص
- رجیستری مواجهه با یک عامل خاص
- رجیستری ثبت خدمات بهداشتی درمانی
- سایر پیامدهای بهداشتی

انواع رجیستری بر حسب گستره جغرافیایی

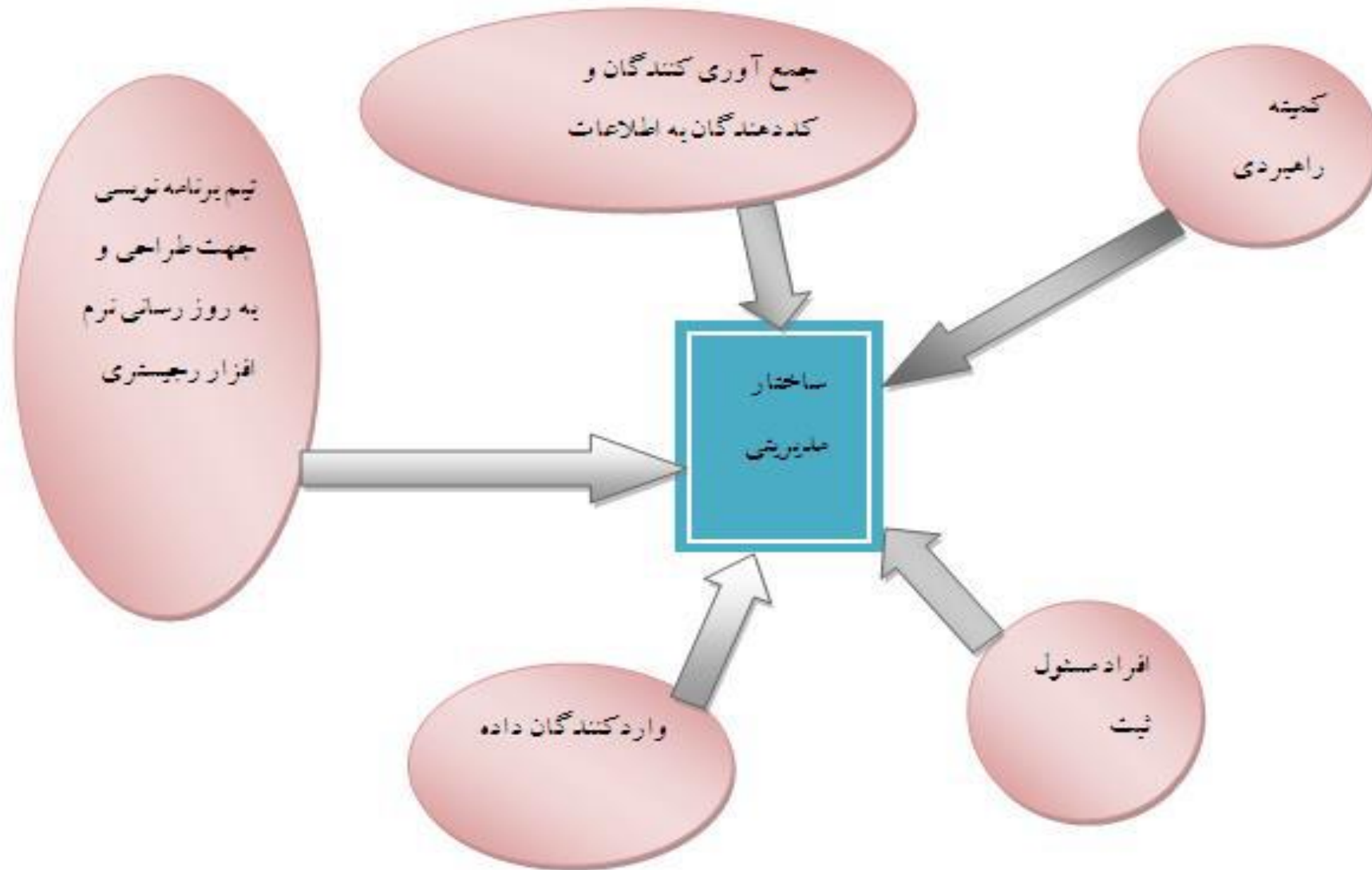
- رجیستری بیمارستانی
- رجیستری مبتنی بر جمعیت

مزایای رجیستری

- مانیتور کردن روند بیماری ها (مثلاً سرطان ها) در طول زمان
- کشف الگوی بیماری در جمعیت های متنوع
- برنامه ریزی برای کنترل بیماری و ارزیابی آن
- اختصاص منابع سلامت
- تحقیق
- فراهم کردن اطلاعات برای بانک ملی ثبت بیماری ها

ورودی رجیستری

ساختار مدیریتی رجیستری



ایجاد رجیستری

- ایجاد کمیته راهبردی رجیستری
- شناسایی اهداف
- برنامه ریزی شامل تعیین وظایف، تخمین زمان و هزینه
- تعیین نوع سیستم جمع آوری داده
- مشخص کردن نوع داده ها بر طبق اهداف ایجاد رجیستری
- طراحی فرم های جمع آوری داده
- آنالیز داده ها

کیفیت رجیستری ها

- Governance
 - Information quality
 - Ethical issues, Security and Privacy
 - **Data quality**
-
- Accuracy & Validity
 - Completeness
 - Accessibility
 - Relevance
 - Coherence
 - Consistency
 - Coverage

ملاحظات قانونی

مهم ترین مسئله اخلاقی و قانونی رجیستری، تمرکز بر اصل محرمانگی جهت حفظ حریم خصوصی بیمار و مالکیت و دسترسی به داده ها است.

- اصول اخلاق

- حفظ حریم خصوصی

- امنیت داده ها

- مالکیت داده در رجیستری ها

با تشکر از توجه شما

سایت دانشگاه علوم پزشکی مشهد- معاونت پژوهشی- مدیریت توسعه و ارزیابی تحقیقات دانشگاه- ثبت بیماریها

<http://v-research.mums.ac.ir/index.php/modiriat/homepage>

ساختمان قریشی، معاونت پژوهشی، دفتر کمیته ثبت بیماریها و پیاومدهای سلامت