

عنوان برنامه ثبت: ایجاد نظام ثبت سرطان پستان دانشگاه علوم پزشکی شیراز

معرفی برنامه رجیستری:

کلینیک پیشگیری سرطان پستان از سال ۱۳۷۳ در درمانگاه شهید مطهری وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز تاسیس شده است. هدف این مرکز غربالگری جمعیت، درمان و پیگیری بیماران مبتلا به سرطان پستان، همچنین ارزیابی کلی از وضعیت سرطان پستان در جنوب ایران می باشد. جمعیت بیماران ثبت شده در این مرکز از مراکز بهداشتی درمانی مختلف وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز تشکیل می شود. بیماران با تشخیص قطعی و یا تظاهرات تشخیصی مشکوک به سرطان پستان به این مرکز در درمانگاه شهید مطهری ارجاع داده می شود. تیم هایی متشکل از پرستاران آموزش دیده، پزشکان عمومی و جراحان (Oncosurgeon) برای معاینه و مصاحبه با بیماران آموزش دیده اند. بیماران نه تنها از استان فارس بلکه از سایر استان های جنوبی ایران شامل بوشهر، خوزستان، کهگیلویه و بویر احمد، هرمزگان و کرمان نیز ارجاع داده می شوند. نرم افزار ثبت سرطان پستان در سال ۱۳۹۴ به صورت رسمی شروع به کار کرده است. برای هر بیمار پروفایل جداگانه ای در نرم افزار تشکیل گردیده و کلیه اطلاعات مربوط به افراد در آن پروفایل ثبت و نگهداری می شود. فرایند تکمیل اطلاعات بیماران در نرم افزار نیز از طریق مراجعات بیماران به کلینیک انجام می گیرد. در مرحله بعد، اطلاعات مربوط به بیماران از نرم افزار ثبت استخراج می شوند و با استفاده از آزمون های آماری مختلف در این مرحله در قدم اول می توان ویژگی های اولیه سرطان پستان، شیوع انواع مختلف این بیماری بر اساس گزارشات پاتولوژی و پروفایل ژنتیکی تومور، میانگین سنی بروز اولین تظاهرات و میزان بروز عود این بیماری در طول مدت پیگیری، تعداد بیماران نیازمند به شیمی درمانی یا رادیوتراپی، و مواردی از این قبیل را به دست آورد. این اطلاعات منبع مهم و مفیدی جهت انجام مداخلات آینده و مطالعات در این زمینه خواهند بود.

اهداف اختصاصی رجیستری:

- ۱- تعیین شیوع سرطان سینه در منطقه مورد نظر
- ۲- تعیین و بررسی روند میزان بروز انواع مختلف سرطان پستان در دوره زمانی مشخص
- ۳- تعیین ویژگی های سرطان پستان در جمعیت تحت مطالعه
- ۴- تعیین میانگین سنی اولین زمان بروز تظاهرات سرطان پستان از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۵- تعیین میزان عود سرطان پستان در طی زمان پیگیری بیماران از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۶- تعیین تعداد بیماران نیازمند کموتراپی و رادیوتراپی سرطان پستان از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۷- تعیین پروفایل ژنتیکی (ER,PR,HER2) بیماران از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۸- تعیین شیوع انواع مختلف سرطان پستان بر اساس گزارشات پاتولوژی از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۹- تعیین شیوع انواع مختلف سرطان پستان بر اساس درجه بندی و مرحله بندی از طریق نرم افزار ثبت سرطان پستان
- ۱۰- برنامه ریزی جهت ارتقاء برنامه های غربالگری و مدیریتی درمانی سرطان پستان
- ۱۱- ایجاد منبعی مطمئن برای تیم خدمات درمانی جهت تصمیم گیری های صحیح پزشکی

۱۲-ارایه راهکاری مفید در تامین اطلاعات دقیق و فراهم آوردن یک بانک اطلاعاتی جامع و معتبر برای انجام مطالعات آینده

۱۳-امکان انجام مطالعات بر پایه جمعیت و کوهورت در آینده بر اساس یک منبع قابل اعتماد و در نتیجه کاهش خطاهای پژوهش

۱۴-صرفه جویی در وقت زیادی که در نظام ثبت دستی اطلاعات بیماران صرف می شود.

۱۵-بالا بردن دقت و قابلیت اعتماد به اطلاعات افراد با ایجاد سیستمی الکترونیک و به روز که در هر زمان قابل دسترسی است.

۱۶-استفاده از نتایج تحقیقات به منظور افزایش آگاهی عمومی در رابطه با بیماری های پستان

۱۷-استفاده از نتایج تحقیقات انجام مداخلات تاثیرگذار بر وضعیت تعیین کننده های سلامت (مانند عوامل خطر قابل اصلاح، تعیین کننده های اجتماعی و تعیین کننده های زیست محیطی)

۱۸-استفاده از نتایج تحقیقات انجام مداخلات تاثیر گذار بر وضعیت کیفیت ارائه خدمات سلامتی (شامل مقبولیت، دسترسی، مناسبت، اثربخشی، کارایی و ایمنی)

لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پاراکلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

رادیولوژی

بیوبانک نام ببرید : بیوبانک مشترک با مرکز تحقیقات سرطان شناسی (استاد قادری)

متغیرهای پیامد نام ببرید : نوع عود، وجود متاستاز و نوع متاستاز، ارگان متاستاز، تاریخ عود، شیمی

درمانی بعد از عود و رادیوتراپی جهت متاستاز و وضعیت کنونی بیمار

سایر.....