

بسمه تعالی



جمهوری اسلامی ایران

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

معاونت بهداشت، مرکز مدیریت بیماریهای غیرواگیر، اداره سرطان
دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت ایران

دستورالعمل اجرایی برنامه ملی ثبت سرطان ایران

نسخه 95.01

(آذر ماه ۱۳۹۵)

نام سند	دستورالعمل برنامه ثبت سرطان
نگارش	دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت- اداره سرطان - وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
تاریخ صدور	آذرماه ۱۳۹۵
نام کامل فایل	دستورالعمل اجرایی برنامه ثبت سرطان ایران نسخه (۹۵,۰۱)
شرح سند	
نویسنده/ مترجم	گروه کارشناسان دبیرخانه ملی ثبت سرطان



معاونت بهداشت، مرکز مدیریت بیماریهای غیرواگیر، اداره سرطان
دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت ایران

دستورالعمل اجرایی برنامه ملی ثبت سرطان ایران

نویسندگان:

دکتر غلامرضا روشندل (مسئول برنامه ملی ثبت سرطان ایران)
الهام پرتوی پور (کارشناس اداره سرطان و دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ایران)
دکتر علی قنبری مطلق (رئیس اداره سرطان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)

با همکاری:

فرشته صلواتی (کارشناس اداره سرطان و دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ایران)
مهندس مجید یعقوبیان (مسول توسعه سامانه یکپارچه مدیریت سرطان)

با نظارت:

دکتر علی اکبر سیاری (معاون بهداشت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)
دکتر رضا ملک زاده (معاون تحقیقات و فن آوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)
دکتر محمد حاجی آقاجانی (معاون درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)
دکتر حسین پوستچی (مشاور معاون تحقیقات و فن آوری وزارت بهداشت)
کمیته ملی پیشگیری و کنترل بیماریهای غیرواگیر ایران
کمیته ملی کنترل سرطان ایران

مشاورین:

انجمن آسیب شناسی ایران
انجمن رادیوتراپی و انکولوژی ایران
مرکز تحقیقات سرطان انستیتو کانسر دانشگاه علوم پزشکی تهران
مرکز تحقیقات سرطان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
پژوهشکده بیماریهای گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی تهران

فهرست

صفحه	عنوان
۵	بخش ۱- مقدمه
۶	بخش ۲- احکام و قوانین
۹	بخش ۳- ساختار سازمانی ثبت سرطان دانشگاهی
۱۴	بخش ۴- فرایند موردیابی (Case-finding)
۱۶	بخش ۵- داده های مورد نیاز برای ثبت موارد سرطانی ۵-۱- داده های ضروری در برنامه ثبت سرطان ۵-۲- داده های انتخابی در برنامه ثبت سرطان
۲۶	بخش ۶- روش های جمع آوری داده ها از منابع ثبت سرطان
۲۸	بخش ۷- کد گذاری اطلاعات تومور ۷-۱- کلیات سیستم کد گذاری ICD-O ۷-۲- قوانین کد گذاری توپوگرافی در سیستم کد گذاری ICD-O ۷-۳- قوانین کد گذاری مورفولوژی، رفتار و درجه تومور در سیستم کد گذاری ICD-O ۷-۴- قوانین کد گذاری تومورهای اولیه متعدد (Multiple Primary tumors)
۴۴	بخش ۸- فرآیند ورود داده ها (Data Entry)
۴۶	بخش ۹- کنترل کیفی داده های ثبت سرطان
۵۴	بخش ۱۰- آنالیز و انتشار نتایج ثبت سرطان
۶۵	بخش ۱۱- امنیت و محرمانگی
۸۰	پیوست ها

بخش ۱ - مقدمه

سرطان در حال حاضر به عنوان سومین علت مرگ و میر در اکثر جوامع از جمله در ایران مطرح می باشد. در سال‌های اخیر میزان بروز برخی از سرطان‌ها از جمله سرطان‌های روده و پستان افزایش روزافزونی داشته است. لذا امروزه سرطان‌ها یکی از اولویت‌های مهم بخش سلامت در ایران بشمار می روند و توجه به این نوع بیماری‌ها و برنامه ریزی برای کنترل آنها امری بسیار ضروری و مهم بوده و می تواند نقش بسیار مهمی در ارتقای سطح سلامت در جامعه ایفا نماید.

اولین قدم در کنترل سرطان، جمع‌آوری اطلاعات و آمار دقیق و کامل از بیماران سرطانی می باشد که این هدف در قالب برنامه ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت قابل دستیابی می باشد. جمع‌آوری اطلاعات دقیق و کامل از بیماران سرطانی می تواند در برنامه ریزی صحیح برای کنترل سرطان مفید واقع شده و در حقیقت اولین و مهمترین مرحله در طراحی برنامه جامع کنترل سرطان ایران می باشد.

هدف از تدوین دستورالعمل اجرایی برنامه ملی ثبت سرطان ایران این بود که یک منبع مستند و یک راهنمایی عملی برای اجرای صحیح برنامه ملی ثبت سرطان در اختیار دبیرخانه‌های برنامه ثبت سرطان در دانشگاه‌ها قرار گرفته و فرآیند ثبت سرطان در کلیه دانشگاه‌ها و استان‌های ایران بطور هماهنگ و یکپارچه اجرا گردد. در تهیه این دستورالعمل از راهنماها، دستورالعمل‌ها و قوانین تدوین شده توسط سازمان‌های بین‌المللی مثل آژانس بین‌المللی تحقیقات سرطان و انجمن بین‌المللی نظام‌های ثبت سرطان و همچنین برخی ثبت سرطان‌های موفق در سطح دنیا از جمله برنامه ثبت سرطان در آمریکا استفاده شده است.

امیدواریم با استفاده از این دستورالعمل و اجرای دقیق و صحیح برنامه ملی ثبت سرطان بتوانیم آمار و اطلاعات معتبر و دقیقی از توزیع انواع سرطان‌ها در ایران را جمع‌آوری نماییم. بدیهی است این آمار و اطلاعات نقش بسیار مهمی در سیاست‌گذاری و طراحی برنامه جامع کنترل سرطان ایران خواهد داشت. در حقیقت باید به این نکته واقف باشیم که با اجرای صحیح برنامه ملی ثبت سرطان می توان گام موثری در راستای کنترل سرطان در ایران برداریم.

بخش ۲- احکام و قوانین

قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری های سرطانی

ماده واحده - به منظور بررسی و تحقیقات اپیدمیولوژیک و پیشگیری منطقه‌ای و تنظیم آماری بیماری‌های سرطانی، کلیه مؤسسات درمانی، آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی و تشخیص طبی اعم از دولتی و غیر دولتی مکلفند در مناطق معینی از کشور که امکانات لازم موجود است هر بافت و نمونه‌ای را که به هر عنوان "تشخیص، درمان و تجسس" از بدن انسان زنده نمونه‌برداری می‌شود، مورد آزمایش قرار دهند و چنانچه به موارد سرطانی و یا مشکوک به سرطان برخورد نمودند، نتیجه آزمایش و اطلاعات مورد لزوم را طبق ضوابطی که در آیین‌نامه اجرایی این قانون تعیین خواهد شد، محرمانه به مراکزی که وزارت بهداشتی تعیین خواهد کرد، ارسال دارند.

تبصره ۱ - متخلفین از این قانون از طریق نظام پزشکی تحت تعقیب قرار خواهند گرفت.

تبصره ۲ - تشخیص و تعیین مناطقی که این قانون در آنها به مورد اجراء گذاشته خواهد شد با وزارت بهداشتی است.

تبصره ۳ - آیین‌نامه اجرایی این قانون حداکثر ظرف مدت سه ماه از تاریخ تصویب تهیه و پس از تأیید وزیر بهداشتی قابل اجراء است.

قانون فوق مشتمل بر ماده واحده و سه تبصره در جلسه روز پنجشنبه پنجم مهر ماه یک هزار و سیصد و شصت و سه مجلس شورای اسلامی تصویب و در تاریخ ۱۳۶۳/۷/۱۷ به تأیید شورای محترم نگهبان رسیده است.
رییس مجلس شورای اسلامی - اکبر هاشمی

آیین‌نامه اجرایی قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری های سرطانی - مصوب ۱۳۶۳/۷/۵

ماده ۱ (از آئین‌نامه): وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مرکز یا مراکزی را برای ثبت و گزارش اجباری موارد بیماری‌های سرطانی تعیین و به کلیه پزشکان و مؤسسات بهداشتی و درمانی سراسر کشور اعلام می‌دارد.

ماده ۲ (از آئین‌نامه): معاونت امور بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی از طریق سازمان مبارزه با سرطان یا جانشین آن مسئول اجرای قانون، ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی است.

ماده ۳ (از آئین‌نامه): مناطقی که قانون ثبت اجباری موارد بیماری‌های سرطانی باید در آنها اجرا شود در کمیته‌ای مرکب از نمایندگان معاونت امور درمان، معاونت امور بهداشتی و معاونت امور دارویی و آزمایشگاهی و سازمان نظام پزشکی تعیین و اعلام خواهد شد. تبصره - مناطقی که بعداً امکان اجرای قانون در آنها فراهم شود به پیشنهاد معاونت امور بهداشتی و تأیید کمیته مذکور تعیین و بتدریج اعلام خواهد شد.

ماده ۴ (از آئین نامه): فرم های ثبت اجباری بیماری های سرطانی از طرف وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تهیه و در دسترس کلیه پزشکان و موسسات درمانی مناطقی که قانون در آنها به موقع اجرا گذاشته خواهد شد قرار می گیرد.

ماده ۵ (از آئین نامه): موارد ثبت و گزارش اجباری بیماری های سرطانی طبق لیستی از طرف سازمان مبارزه با سرطان با مرکز ثبت اجباری (سازمان مبارزه با سرطان یا جانشین آن) تعیین و در دسترس کلیه پزشکان و موسسات بهداشتی-درمانی سراسر کشور قرار می گیرد.

ماده ۶ (از آئین نامه): کدهای ثبت بیماری های سرطانی منطبق بر کد بین المللی سازمان بهداشت جهانی است.

ماده ۷ (از آئین نامه): اساس ثبت بیماری های سرطان منطبق بر برگه هیستولوژی و یا خون شناسی یا اتوپسی با تأیید هیستولوژی است که مبنی بر اطلاعات دقیق بالینی پزشک و یا پزشکان معالج تنظیم می گردد.

تبصره ۱- یک نسخه از فرم گزارش شده می بایستی در بایگانی آزمایشگاه و یا موسسه ای که فرم صادر کرده نگهداری شود.

تبصره ۲- در مواردی که آزمایش های هیستولوژی و خون شناسی به تشخیص قطعی منجر نشود ولی سرطانی بودن آن مورد تأیید باشد مشمول ماده ۵ است.

تبصره ۳- هر نوع بافت و بافت هایی که بعنوان بیوپسی یا جراحی از بدن خارج می گردد بایستی توسط پزشک جراح و یا بیوپسی کننده برای آزمایش هیستوپاتولوژی ارسال گردد به استثنای موارد زیر (مگر آن که جراح مسئول آزمایش نسج را لازم بداند):

- ۱- اعمال جراحی در کودکان از قبیل ختنه-لوزه-هیدروسل
- ۲- اعمال جراحی فتق-واریس-شکافتن آبسه و یا کشیدن ناخن و دندان.
- ۳- سوانح سوختگی و جراحی های ترمیمی.
- ۴- هر گونه نسج که هنگام زایمان طبیعی با سزارین از جنین و یا مادر برداشت می شود.
- ۵- اعمال جراحی ترمیمی گوش و حلق و بینی و چشم و کاتاراکت.

ماده ۸ (از آیین نامه): کلیه پزشکان و موسسات بهداشتی-درمانی و آزمایشگاه های آسیب شناسی و تشخیص طبی اعم از دولتی و غیر دولتی که به نحوی در تشخیص و درمان بیماران سرطانی مشارکت دارند بطور محرمانه موظف به

کامل کردن فرم های موضوع ماده (۴) این آئین نامه و تنظیم آمار و ارسال آن به مراکز موضوع ماده (۱) این آئین نامه جهت ثبت بیماری های سرطانی هستند.

تبصره- مدیران عامل استان ها موظف به آماده کردن مقدمات کار و همکاری لازم جهت اجرای این آئین نامه می باشند.

ماده ۹ (از آئین نامه): تعقیب متخلفین از قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری های سرطانی و آئین نامه مربوطه با سازمان نظام پزشکی خواهد بود.

ماده ۱۰ (از آئین نامه): وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی سالانه آمار بیماری های سرطانی ثبت شده از نظر ویژگی های اپیدمیولوژیک از قبیل شیوع سنی-جنسی-جغرافیایی و شغلی و علت مرگ منتشر می نماید. تبصره- این آمار می تواند مورد استفاده پژوهشگران، موسسات قانونی و همچنین موسسات بین المللی معتبر قرار گیرد.

ماده ۱۱ (از آئین نامه): این آئین نامه به استناد قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری های سرطانی مصوب ۱۳۶۳/۷/۵ تهیه و به مورد اجرا گذاشته می شود.

وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

بخش ۳- ساختار سازمانی ثبت سرطان دانشگاهی

نوع ثبت

ثبت باید تا حد ممکن بر پایه اطلاعات جمعیتی باشد تا حداکثر جمعیت پوشش داده شود و اطلاعات بدخیمی‌های حاصل شده از منابع بیمارستانی و یا مراکز دیگری از قبیل غربالگری، تشخیصی، طب تسکینی یا درمانی که تومورهای قابل گزارش دارند و همینطور پزشکان، جراحان و تمامی ارائه‌کنندگان مراقبت بهداشتی که کار تشخیص یا درمان بیماران را به عهده دارند تأمین شود.

ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت

ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت^۱ در واقع تلاش برای جمع‌آوری اطلاعات دقیق و جزئی در خصوص کلیه موارد جدید سرطان در جمعیتی با اندازه و ترکیب معین را نشان می‌دهد. با نتایج حاصل از این بررسی میزان بروز قابل محاسبه خواهد بود و در صورتیکه یک مورد سرطانی پیگیری شود، اطلاعات مربوط به بهبودی، عود، شیوع و بقا قابل دستیابی خواهد بود.

هدف کلی

جمع‌آوری منظم، مستمر و با کیفیت داده‌های بیماران سرطانی در مناطق جمعیتی و جغرافیایی کشور برای کنترل سرطان به منظور کاهش بروز و مرگ و میر ناشی از سرطان

اهداف اختصاصی

- ۱- تعیین میزان بروز استاندارد شده سرطان‌ها به تفکیک سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مورفولوژیک و منطقه جغرافیایی
- ۲- پایش روند بروز سرطان و مرگ و میر در بین ساکنین منطقه تحت پوشش ثبت

اهداف فرعی

- ۳- تعیین میزان بقای سرطان‌های شایع

¹. Population based cancer registry

اهداف کاربردی

- ۱- گزارش یافته‌ها به حرفه‌های مراقبت بهداشتی و عموم
- ۲- استفاده از داده‌ها برای پیشگیری از سرطان، کنترل و برنامه‌های درمانی
- ۳- تعیین عوامل خطر شناخته شده برای سرطان‌های شایع
- ۴- شناسایی جمعیت‌های در معرض خطر

مدیریت و اجرای برنامه ثبت سرطان دانشگاه‌ها

در هر یک از دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور، وظیفه مدیریت و اجرای برنامه ثبت سرطان به عهده دبیرخانه برنامه ثبت سرطان دانشگاه است. دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در معاونت بهداشتی دانشگاه مستقر می‌گردد. حداقل نیروی مورد انسانی مورد نیاز برای تشکیل دبیرخانه ثبت سرطان در دانشگاه عبارتست از: ۱- مسئول برنامه ثبت سرطان دانشگاهی با مشخصات ذکر شده در عنوان بعدی، ۲- تعداد مطلوب کارشناس تمام وقت ثبت سرطان (بسته به جمعیت تحت پوشش و با اعلام دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان).

تبصره ۱- اگر بنا به اعلام کتبی معاون بهداشتی دانشگاه، شرایط استقرار دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در معاونت بهداشتی محقق نمی‌شود، بنا به صلاح دید رئیس دانشگاه و توافق بین معاونت‌های بهداشتی، تحقیقات و درمان دانشگاه، دبیرخانه برنامه ثبت سرطان می‌تواند در یکی از واحدهای زیرمجموعه دانشگاه (معاونت درمان، مراکز تحقیقاتی،...) مستقر گردد.

تبصره ۲- در صورت استقرار دبیرخانه برنامه ثبت سرطان در خارج از معاونت بهداشتی دانشگاه، کارشناس ثبت سرطان معاونت بهداشتی دانشگاه باید به عنوان یکی از اعضای اصلی برنامه ثبت سرطان دانشگاهی در کلیه برنامه‌ریزی‌ها و تصمیم‌گیری‌های مربوط به برنامه مشارکت داشته باشد.

تبصره ۳- در دانشگاه‌هایی که قبل از انعقاد این تفاهم‌نامه برنامه ثبت سرطان فعال و موفق داشته‌اند (پس از تأیید دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان)، ترجیحاً برنامه موجود باید ادامه یافته و تقویت گردد. البته در این موارد، برنامه موجود در دانشگاه فعالیت خود را منطبق با این تفاهم‌نامه و بر اساس دستورالعمل‌های جدید زیر نظر دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان مستقر در معاونت بهداشتی وزارت ادامه خواهد داشت.

مسئول ثبت سرطان دانشگاه ها

مدیریت برنامه ثبت سرطان در سطح دانشگاه‌های علوم پزشکی، به عهده مسئول ثبت سرطان دانشگاهی می‌باشد. مسئول برنامه ثبت سرطان در دانشگاه فردی با مشخصات ذیل است که با توافق سه معاونت بهداشت، درمان و تحقیقات دانشگاه و ابلاغ رئیس دانشگاه و ابلاغ رئیس دانشگاه تعیین می‌شود:

۱- آشنا بودن با اصول روش شناسی تحقیق

۲- با انگیزه و توانمند و دارای روحیه تعامل و همکاری مشترک با سایر واحدها

۳- ترجیحاً دارای مدرک مدیریت اطلاعات سلامت، انفورماتیک پزشکی، پزشک عمومی یا یکی از رشته‌های بالینی یا پایه مرتبط

تبصره- هماهنگی‌های بین بخشی در دانشگاه برای اجرای برنامه ثبت سرطان توسط کمیته دانشگاهی برنامه ثبت سرطان انجام می‌شود. اعضای ثابت کمیته دانشگاهی ثبت سرطان متشکل از مسئول ثبت سرطان دانشگاه و نمایندگان معاونت بهداشت، درمان و معاونت تحقیقات، معاونت آموزشی و معاونت غذا و دارو دانشگاه است. همچنین بنا به تشخیص مسئول برنامه ثبت سرطان دانشگاه، نمایندگان از سایر واحدهای مرتبط، کارشناسان مربوطه، اعضای هیأت علمی منتخب گروه‌های آموزشی مرتبط از قبیل هماتولوژی انکولوژی، رادیوتراپی انکولوژی، پاتولوژی، جراحی نیز می‌توانند به عنوان عضو مهمان در جلسات کمیته دانشگاهی ثبت سرطان حضور داشته باشند.

منطقه جغرافیایی ثبت سرطان

یکی از شروط اصلی در راه اندازی موفق یک برنامه ثبت سرطان این است که یک جمعیت یا یک منطقه جغرافیایی مشخص را پوشش دهد. لذا هدف اصلی برنامه ملی ثبت سرطان این است که در هر یک از استان‌های کشور یک برنامه ثبت سرطان یکپارچه راه اندازی شود. در استان‌هایی که بیش از یک دانشگاه علوم پزشکی دارند، برای راه اندازی برنامه ثبت سرطان یکپارچه و واحد در کل استان، کمیته‌ای بنام "کمیته مشترک ثبت سرطان استان" تشکیل می‌شود. این کمیته متشکل از مسئولین برنامه ثبت سرطان هر یک از دانشگاه‌های استان به همراه یک نماینده از طرف دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان می‌باشد.

تبصره - وظیفه "کمیته مشترک ثبت سرطان استان" این است که داده‌های مربوط به دانشگاه‌های مختلف استان را با هم ادغام نموده و طی فرآیندی مشخص پس از تکرارگیری، انجام اصلاحات و کنترل کیفی، بانک داده بیماران مبتلا به سرطان استان را تهیه نمایند.

پرسنل جمع آوری داده

نیازهای پرسنلی مرکز ثبت باید بر اساس حجم موارد سرطانی سالانه برآورد شود. مراکز ثبت موجود می‌توانند حجم کاری سالانه را بر اساس تجربه سال‌های قبل، روند ثبت و افزایش‌ها یا کاهش‌ها پیش‌بینی کنند. مراکز ثبت جدید نیاز به جمع آوری داده در "خطوط مبنا" به منظور برآورد تعداد رکوردهای تومور مورد انتظار در طی اولین سال جمع آوری داده را دارند.

لازم به ذکر است که این بخش به پرسنلی اشاره می‌گردد که در مرکز ثبت استخدام هستند و نیازهای پرسنلی در بیمارستان‌ها یا مراکز دیگر گزارش‌دهی مورد خطاب نمی‌باشند.

برآورد حجم موارد سالانه

مهمترین برآورد جهت دستیابی، تعداد موارد گزارش (نه موارد بروز) است که پرسنل مراکز ثبت مسئول بررسی و خلاصه کردن آن می‌باشند.

- مراکز ثبت سرطان موجود: در مراکز ثبت موجود، حجم موارد سالانه ممکن است بر اساس سال‌های قبل و روندهای ذیل پیش‌بینی شود:

۱- افزایش یا کاهش در جمعیت تعریف شده

۲- مراکز درمانی جدید یا مراکز موجود بسته شده یا ادغام شده

۳- افزایش یا کاهش پزشکان درمان‌کننده بیماران سرطانی

۴- استانداردهای ملی برای برآورد پوشش

- مراکز ثبت سرطان جدید یا توسعه یافته: در مراکز ثبت جدید یا موجودی که پوشش خود را در نواحی جدید گسترش می‌دهند، خطوط مبنای جمع آوری داده عبارتند از:

۱- بر اساس شاخص‌های تشخیص گزارشات بیمارستان که در این روش تشخیص‌هایی که در برگیرنده تخلیه تومور در مراحل اولیه و ثانویه است شمارش شده و سپس تعداد تومورهایی که دوباره پذیرش شده‌اند یادداشت و از تعداد کل کم می‌شوند.

۲- در این روش از رکوردهای پاتولوژی می‌توان به عنوان یک روش جایگزین برای برآورد حجم موارد سالانه استفاده نمود. گزارشات پاتولوژی (شامل بیوپسی‌ها، اتوپسی‌ها، سیتولوژی، آزمایشات مغز استخوان و اسلایدهای مشاوره‌ای) می‌بایست برای آن دسته گزارشاتی که تشخیص سرطان دارند شمرده شوند. مراکز پاتولوژی بیمارستانی و خصوصی باید بررسی شده و ۵ درصد جهت شمارش تومورهایی که از نظر میکروسکوپی تشخیص داده نشده‌اند به این رقم اضافه گردد.

بر آورد تعداد پرسنل جمع آوری داده

معمولاً هیچ استاندارد ثابتی برای برآورد تعداد پرسنل جمع آوری داده در مراکز ثبت ارائه نشده است. در هر صورت معیارهای ذیل جهت تعداد پرسنل مورد نیاز برای جمع آوری داده باید ارزیابی گردد:

- در دسترس بودن، پوشش و میزان رکوردهای بیمار: در این مورد پوشش رکوردها و انواع مراکز گزارش دهی در منطقه ثبت می‌بایست مورد توجه قرار گیرند.
- مجموعه داده‌ها: داده‌ها ممکن است محدود به اقلامی باشد که تنها برای موارد بروز مورد نیاز است. ممکن است شامل درمان و پیگیری باشد یا شامل مواردی باشد که برای بررسی روند یک بیماری خاص بکار رود.
- مراکز گزارش دهی: مکان مراکز گزارش دهی مرتبط با مرکز ثبت بر مقدار زمان مورد نیاز برای پرسنل جهت جمع آوری داده تأثیر می‌گذارد. پرسنل جمع آوری داده ممکن است نیاز به سفر به نقاط دور جهت جمع آوری داده‌های مورد نیاز داشته باشند. انواع مراکز (مراکز جراحی، کلینیک‌ها، مطب‌ها و غیره) ممکن است جهت جمع آوری داده‌های مورد نیاز بازدید شوند.

آموزش

به منظور حصول اطمینان از مطلوبیت الزامات گزارش دهی، سطوح پرسنلی باید از نظر بهنگام بودن، کامل بودن و دقت در جمع آوری داده‌ها کافی باشد. پرسنل جمع آوری داده باید آناتومی و فیزیولوژی معمولی بدن، روند بیماری سرطان، اقدامات "موردیابی"، کدگذاری پایه، طبقه‌بندی بیماری و مرحله‌بندی تومور را بدانند.

ثبت کنندگان تومور دارای گواهی^۲ یا آن دسته از افرادی که که واجد شرایط ثبت سرطان هستند (ترجیحاً کارشناسان مدارک پزشکی یا فن آوری اطلاعات سلامت و افراد حوزه بهداشت آموزش دیده) باید برای انجام فعالیت‌های جمع آوری داده استفاده شوند. مرکز ثبت باید پیش از جمع آوری داده برای کلیه پرسنل آموزش ارائه نماید.

این آموزش‌ها شامل مواردی نظیر (۱) معیارهای قابلیت گزارش موارد (۲) اصول تعیین محل اولیه متعدد (۳) کدگذاری موارد سرطان بر اساس طبقه بندی ICD-O-3 و غیره است. آموزش باید به کارکنان مرکز ثبت و کارکنان کلیه مراکز گزارش دهی که در شناسایی موارد بدخیم دخیل هستند ارائه شود.

آموزش می‌تواند در قالب موارد زیر باشد:

- ۱- آموزش رسمی (دعوت به مرکز بصورت انفرادی و گروهی)
- ۲- آموزش آنلاین
- ۳- آموزش از طریق رسانه (DVDs یا CDs بر اساس آنالیز مرکز ثبت)
- ۴- آموزش از طریق کارگاه‌های برنامه‌ریزی شده مرکز ثبت
- ۵- آموزش در قالب بازدید محل جمع آوری داده یا مرکز ثبت
- ۶- آموزش در قالب فیدبک به جمع آوری کنندگان داده بر اساس نواقص شناسایی شده در حین فعالیت‌های کنترل کیفی

^۲. Certified Tumor Registrars (CTRs)

بخش ۴- فرآیند موردیابی (Case-finding)

فرآیند موردیابی عبارتست از یافتن کلیه موارد سرطانی جدید که در یک دوره زمانی مشخص در منطقه تحت پوشش برنامه ثبت سرطان رخ می دهند.

۱. تعریف مورد سرطانی قابل ثبت:

بطور کلی بیمارانی که باید در برنامه های ثبت سرطان ثبت شوند شامل موارد زیر هستند:

۱- کلیه موارد کارسینوما و سارکوما و کلیه مواردی که در بخش مورفولوژی از سیستم کدگذاری ICD-O

بعنوان موارد بدخیم (کد رفتار ۳) مشخص شده اند باید ثبت شوند.

۲- کلیه موارد تومورهای درجا (in situ) (کد رفتار ۲ در سیستم ICD-O) باید ثبت شوند.

نکته ۱- در برنامه ملی ثبت سرطان صرفاً **تومورهای اولیه** ثبت می شوند و در موارد ثانویه شامل متاستازها، محل اولیه تومور ثبت می شود.

نکته ۲- در برخی موارد در گزارشات تشخیصی و درمانی از اصطلاحات مبهم استفاده می شود. در این شرایط بر اساس نوع اصطلاح بکار برده شده مطابق با جدول ذیل، در خصوص ثبت مورد سرطانی تصمیم گیری می شود.

مواردی که باید بعنوان بدخیمی ثبت شوند	مواردی که نباید به عنوان بدخیمی ثبت شوند
<ul style="list-style-type: none">• Equivocal• Possible• Questionable• Suggests• Worrisome• Cannot be ruled out• Potentially malignant• Rule out	<ul style="list-style-type: none">• Compatible with• Consistent with• Most likely• Probable• Suspect (ed)• Suspicious* (for)• Apparent(ly)• Appears• Comparable (with)• Favors• Malignant appearing• Presumed• Typical of
<p>* اگر در گزارش سیتولوژی از اصطلاحات فوق استفاده شود و هیچ یافته پاتولوژی یا یافته های بالینی به نفع احتمال سرطان در فرد وجود نداشته باشد، این بیمار نباید بعنوان مورد سرطانی ثبت شود.</p>	

۲. منابع اطلاعاتی برای موردیابی (Case-finding): بیماران سرطانی در طی دوران بیماری خود به دلایل مختلف به مراکز تشخیصی-درمانی و بهداشتی مراجعه می‌نمایند. بنابراین همه این مراکز تشخیصی، درمانی و بهداشتی بطور بالقوه بعنوان منابع جمع‌آوری اطلاعات در ثبت سرطان مطرح می‌باشند. در حالت ایده‌آل برای کامل بودن پوشش ثبت سرطان، باید جمع‌آوری اطلاعات در کلیه این منابع انجام شود. ولی بدلیل محدودیت‌های اجرایی جمع‌آوری اطلاعات از همه این منابع در عمل امکان پذیر نیست. از بین این منابع، سه منبع شامل مراکز پاتولوژی، بیمارستان‌ها و ثبت مرگ بعنوان منابع اصلی در ثبت سرطان بوده و جمع‌آوری اطلاعات از این منابع ضروری می‌باشد. ولی در مورد سایر منابع توصیه می‌شود با توجه به شرایط و محدودیت‌های موجود در هر جامعه، حداکثر امکان از بیشترین منابع ممکن اطلاعات جمع‌آوری شود.

- منابع اصلی و ضروری

- ۱- مراکز پاتولوژی دولتی، خصوصی، خیریه و تحقیقاتی
- ۲- بیمارستان‌های دولتی، خصوصی، خیریه و تحقیقاتی
- ۳- واحد ثبت مرگ در معاونت بهداشت

- سایر منابع

- ۱- مطب پزشکان (بخصوص متخصصین رادیوتراپی/انکولوژی،...)
- ۲- مراکز تصویربرداری
- ۳- سایر آزمایشگاه‌ها
- ۴- واحد کنترل داروهای مخدر (معاونت غذا و دارو)
- ۵- بیمه‌ها
- ۶- مراکز بهداشتی و پزشکان خانواده
- ۷- مراکز پزشکی قانونی
- ۸- مراکز طب تسکینی

بخش ۵- داده های مورد نیاز برای ثبت موارد سرطانی

بطور کلی داده هایی که در برنامه ثبت سرطان باید ثبت شوند، شامل دو دسته هستند. دسته اول شامل داده های **ضروری** می باشند که جمع آوری آنها الزامی بوده و عدم جمع آوری آنها بر کیفیت برنامه ثبت سرطان تاثیر منفی می گذارد. دسته دوم شامل داده های انتخابی می باشند که جمع آوری آنها الزامی نبوده و فقط برای تکمیل داده ها جمع آوری می شوند. عدم جمع آوری داده های انتخابی، بر کیفیت برنامه ثبت سرطان تاثیر منفی نمی گذارد. جدول ۱ لیست داده های ضروری و انتخابی برنامه ثبت سرطان را نشان می دهد.

جدول ۱- لیست داده های ضروری و انتخابی در برنامه ثبت سرطان		
نام داده ها	دسته بندی داده ها	ضرورت جمع آوری داده
<ul style="list-style-type: none"> - شماره ثبت بیمار در برنامه - نام و نام خانوادگی و نام پدر - کد ملی - جنس - تاریخ تولد - سن - آدرس محل سکونت 	اطلاعات فردی بیمار	داده های ضروری
<ul style="list-style-type: none"> - تاریخ بروز سرطان - روش تشخیص - محل برداشت نمونه - محل تومور اولیه (بر اساس ICD-O) - هیستولوژی تومور اولیه (بر اساس ICD-O) - رفتار تومور (بر اساس ICD-O) - درجه تمایز تومور (Grade) (بر اساس ICD-O) - منبع ثبت 	اطلاعات مربوط به تومور	
<ul style="list-style-type: none"> - ملیت - قومیت - تلفن تماس - درمانهای انجام شده - اطلاعات مربوط به پیگیری (فالوآپ) بیمار سرطانی - تاریخ آخرین تماس - وضعیت حیاتی 	اطلاعات فردی بیمار	داده های انتخابی
<ul style="list-style-type: none"> - مرحله پاتولوژیک تومور - مرحله بالینی تومور 	اطلاعات مربوط به تومور	

با توجه به اهمیت داده های ضروری در برنامه ثبت سرطان، در ادامه در مورد کلیه داده های ضروری مورد نیاز در برنامه ثبت سرطان و نحوه جمع آوری این داده ها بطور مفصل توضیح داده خواهد شد. همچنین با توجه به اهمیت برخی داده های انتخابی در ثبت سرطان، توضیح مختصری در مورد آنها نیز ارائه خواهد شد.

۵-۱- داده های ضروری در برنامه ثبت سرطان

۵-۱-۱- نام و نام خانوادگی، نام پدر، کد ملی و جنس: این اطلاعات برای تشخیص هویت بیمار سرطانی ضروری بوده و برای یافتن موارد تکراری و در صورت لزوم پیگیری های آینده بسیار مفید خواهند بود. بنابراین این موارد باید بصورت دقیق و کامل و صحیح ثبت شوند. نقص در ثبت هر یک از این آیتمها تاثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت داده های ثبت سرطان خواهد داشت. ترجیحا این اطلاعات باید از روی اطلاعات موجود در شناسنامه، کارت شناسایی ملی یا سایر اسناد هویتی بیمار استخراج گردند. در صورت عدم دسترسی به این اسناد و مدارک، اطلاعات مذکور بر اساس اظهارات بیمار یا همراهان تکمیل می شود. در مواردی که جنس بیمار در پرونده پزشکی یا در فرم ثبت سرطان مشخص نباشد، باید سعی شود تا در صورت امکان جنس بیمار را بر اساس سایر اطلاعات موجود (مثلا بر اساس نام بیمار) تعیین نمود.

۵-۱-۲- تاریخ تولد و سن: این داده ها از موارد ضروری و بسیار مهم در برنامه ثبت سرطان هستند. بسیاری از آنالیزها و محاسبات آماری در ثبت سرطان بر اساس سن بیماران سرطانی انجام می شود. بنابراین ثبت ناقص یا نادرست این داده ها تاثیر منفی زیادی بر کیفیت داده ها در ثبت سرطان خواهد داشت. ترجیحا تاریخ تولد بیمار باید از روی اطلاعات موجود در شناسنامه یا سایر اسناد هویتی بیمار استخراج گردند. در صورت عدم دسترسی به این اسناد و مدارک، سال تولد بیمار بر اساس اظهارات بیمار یا همراهان تکمیل می شود. در صورتیکه پس از تکمیل جمع آوری داده ها به هیچ ترتیبی تاریخ تولد بیمار بطور دقیق مشخص نباشد، می توان تاریخ تولد را بطور حدودی از روی سن (بر اساس اظهارات بیمار یا همراهان) و تاریخ بروز (در ادامه توضیح داده خواهد شد) برآورد نماییم. در این شرایط با کم کردن سن از سال بروز سرطان، سال تولد محاسبه شده و با در نظر گرفتن روز و ماه مربوط به تاریخ بروز، تاریخ تولد تکمیل می گردد.

۵-۱-۳- آدرس محل سکونت: یکی از اهداف مهم در ثبت سرطان، تعیین توزیع موارد سرطانی در مناطق جغرافیایی مختلف می باشد. بنابراین آدرس محل سکونت یکی از اقلام اطلاعاتی بسیار مهم در ثبت سرطان است.

تمامی مراکز ثبت ملزم به جمع آوری داده های تمامی افرادی که با سرطان تشخیص داده می شوند و افرادی که در زمان تشخیص در منطقه جغرافیایی تحت پوشش مرکز ثبت اقامت دارند می باشند. شناسایی افراد ساکن منطقه تحت پوشش مرکز ثبت که در مناطق جغرافیایی دیگر تشخیص داده شده اند برای گزارش دهی کامل مبتنی بر جمعیت ضروری است.

جمع‌آوری این موارد از محیط ممکن است چرا که کلیه مراکز ثبت اطلاعات افراد غیر ساکنی که در منطقه‌شان تشخیص و درمان شده‌اند جمع‌آوری می‌کنند.

در برنامه ثبت سرطان باید محل سکونت دائم بیمار ثبت شود. در صورتیکه بیمار برای دریافت خدمات پزشکی یا به هر دلیل دیگری مسافرت نموده و بطور موقت در محلی ساکن شود، نباید آدرس محل سکونت موقت ثبت شود. در این شرایط اگر محل سکونت دائم بیمار مشخص باشد، باید آنرا ثبت نماییم و در صورتیکه آدرس محل دائم بیمار به هیچ وجه قابل تعیین نباشد، باید آدرس محل سکونت را بصورت "نامشخص" ثبت نماییم.

بطور کلی تعریف محل سکونت دائم عبارتست از: محلی که بیمار در اغلب اوقات در آن زندگی می‌کند و می‌خواهد. با توجه به تقسیمات کشوری در ایران، در برنامه ثبت سرطان، حداقل اطلاعات مورد نیاز برای آدرس محل سکونت شامل نام استان و نام شهرستان می‌باشد. ضمناً با توجه به تفاوت‌های موجود در بروز سرطان‌ها در مناطق شهری و روستایی و اهمیت این اطلاعات، منطقه سکونت بیمار (شهر یا روستا) نیز ثبت می‌گردد.

البته یکی دیگر از کاربردهای آدرس محل سکونت، امکان دسترسی به بیمار برای مراجعات و پیگیری‌های بعدی می‌باشد. بنابراین توصیه می‌شود آدرس محل سکونت حداقل مکان بطور دقیق و با جزئیات کامل ثبت شود.

نکته - برخی از بیماران سرطانی ممکن است برای دریافت خدمت از استان محل سکونت خود (استان مبدا) به مراکز پزشکی سایر استان‌ها (استان مقصد) مراجعه نمایند. این بیماران سرطانی برای ثبت سرطان استان مقصد بعنوان بیمار سرطانی غیر بومی شناخته می‌شود. در برنامه ملی ثبت سرطان ایران، هر واحد ثبت سرطان باید بیماران سرطانی غیربومی را نیز ثبت نماید. بدیهی است این بیماران غیربومی باید با آدرس محل سکونت دائم (استان مبدا) ثبت شوند. هر یک از استان‌ها/دانشگاه‌ها بطور سالانه لیست بیماران سرطانی غیر بومی را به دبیرخانه برنامه ملی ثبت سرطان ارسال می‌نمایند. در نهایت لیست این بیماران جهت تکمیل داده‌ها به استان‌ها/دانشگاه‌های مبدا ارسال می‌گردد.

۵-۱-۴- اطلاعات مربوط به تاریخ بروز سرطان: تعیین صحیح و دقیق تاریخ بروز سرطان یکی از مهمترین و پرچالش‌ترین داده‌ها در ثبت سرطان می‌باشد. برای ایجاد وحدت رویه و یکسان‌سازی این متغیر در بین ثبت سرطان‌های مختلف، تاریخ صحیح بروز سرطان در هر بیمار به روش زیر تعیین می‌شود.

از بین شش گزینه زیر هر کدام زودتر رخ دهد و تاریخ آن مشخص باشد، بعنوان تاریخ بروز سرطان در نظر گرفته می‌شود.

۱- تاریخ تشخیص پاتولوژی یا سیتولوژی (به استثنای موارد پس از مرگ یا اتوپسی) برای این سرطان

الف- تاریخ نمونه برداری

ب- تاریخ دریافت (پذیرش) نمونه توسط پاتولوژیست

ج- تاریخ جواب پاتولوژی

۲- تاریخ بستری در بیمارستان بدلیل این سرطان

۳- در بیماران مراجعه کننده به مراکز سرپایی: تاریخ اولین مراجعه برای این سرطان

۴- تاریخ انجام سایر اقدامات تشخیصی درمانی (پارا کلینیک،...)، غیر از موارد ۱، ۲ و ۳

۵- تاریخ فوت (اگر هیچ مدرکی غیر از گواهی فوت برای تشخیص سرطان در دسترس نیست)

۶- تاریخ فوت (اگر سرطان در زمان اتوپسی تشخیص داده شد)

نکته- باید به این نکته توجه داشت که تاریخ بروز در هیچ شرایطی نباید دیرتر از تاریخ آغاز درمان یا تاریخ فوت باشد.

۵-۱-۵- اطلاعات مربوط به روش تشخیص: تشخیص بیماری سرطان بر اساس روش‌ها و مستندات مختلف

(پاتولوژی، تصویربرداری، مشاهده مستقیم،...) انجام می‌شود. بطور یقین اعتبار و دقت تشخیصی در روش‌های مختلف،

متفاوت باشد. اطلاعات مربوط به روش تشخیص سرطان یکی از داده‌های بسیار مهم در برنامه ثبت سرطان می‌باشد. در

حقیقت سوال اصلی در این زمینه این می‌باشد که معتبرترین روش تشخیص سرطان در بیمار چه بوده است. داده‌های

مربوط به روش تشخیص یکی از معیارهای مهم در تعیین کیفیت برنامه ثبت سرطان می‌باشد. هرچه اعتبار و دقت روش

تشخیص سرطان بیشتر باشد، اعتبار برنامه ثبت سرطان نیز بیشتر خواهد بود. برای تکمیل فرآیند ثبت یک بیمار سرطانی،

باید بر اساس مستندات موجود، یکی از گزینه‌ها جدول ۲ را بعنوان معتبرترین روش تشخیص سرطان در فرد تعیین

نماییم. لیست روش‌های مختلف تشخیص سرطان به ترتیب اولویت اعتبار در جدول ۲ آورده شده است.

جدول ۲- روش های مختلف تشخیص سرطان در برنامه ثبت سرطان به ترتیب اعتبار			
میزان اعتبار	عنوان روش تشخیص (فارسی)	عنوان روش تشخیص (انگلیسی)	توضیحات
۱ (کمترین اعتبار)	فقط بر اساس گواهی فوت	Death Certificate Only	تنها مدرک نشان دهنده ابتلای فرد به سرطان، گواهی فوت می باشد
۲	فقط بالینی	Clinical only	قبل از فوت بیمار تشخیص سرطان برای فرد تعیین شد ولی این تشخیص صرفاً بر اساس شواهد بالینی بوده و هیچ یک از مستندات مربوط به گزینه های ۲ تا ۷ وجود نداشته باشد
۳	ارزیابی های کلینیکی	Clinical investigation	شامل همه روش های تشخیصی از جمله رادیوگرافی، آندوسکوپی، تصویربرداری ها، سونوگرافی، جراحی های تجسسی (مثلاً لاپاروتومی)
۴	تومور مارکرهاى خاص	Specific tumour markers	شامل آزمایشات مربوط به مارکرهاى بیوشیمیایی یا ایمونولوژیک مخصوص یک عضو (برای جزئیات بیشتر به جدول ۳ مراجعه گردد)
۵	سیتولوژی	Cytology	شامل بررسی سلول های سرطانی در مایعات آسپیره شده با آندوسکوپ یا سوزن. همچنین شامل بررسی میکروسکوپی لام خون محیطی یا نمونه آسپیراسیون مغز استخوان و فلوسیتومتری
۶ (بیشترین اعتبار)	هیستولوژی تومور اولیه	Histology of a primary tumour	بررسی هستیوپاتولوژی نمونه های بافتی تومور اولیه که به روش های مختلف مثل جراحی، بیوپسی مغز استخوان یا اتوپسی تهیه شده اند

جدول ۳- تومور مارکرهای اختصاصی	
نام تومور مارکر	نوع سرطان (عضو مبتلا)
Human chorionic gonadotrophin (HCG)	کوریوکارسینوم (جفت)
Prostate-specific antigen (PSA)	کارسینوم پروستات (پروستات)
Alphafetoprotein (AFP)	هیپاتوسلولار کارسینوما (کبد)
Catecholamine degradation products (HVA, VMA)	نوروبلاستوما (سیستم عصبی)
Immunoglobulins	میلوما (خون)

۵-۱-۶- اطلاعات مربوط به مشخصات تومور: در هر برنامه ثبت سرطان اطلاعات ضروری ذیل در مورد تومور باید جمع آوری شود:

- محل تومور (توپوگرافی) (Topography)

- هیستولوژی تومور (مورفولوژی) (Morphology)

- رفتار تومور (Behavior)

برای همسازی نحوه ثبت این اطلاعات و امکان مقایسه اطلاعات مربوط به تومور بین ثبت سرطان‌های مختلف از سیستم‌های دسته بندی یا کدگذاری استفاده می شود. سیستم کدگذاری ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology) بعنوان معتبرترین سیستم کدگذاری برای سرطان‌ها در سطح دنیا شناخته شده و کلیه برنامه‌های ثبت سرطان از این سیستم برای ثبت مشخصات تومور استفاده می کنند. آخرین نسخه این سیستم، ویرایش سوم (ICD-O-3) می باشد که در سال ۲۰۰۰ توسط IARC چاپ شده است. همچنین در سال ۲۰۱۱ پس از اعمال برخی تغییرات و بروز رسانی برخی کدها، اصلاحیه اول این نسخه با نام ICD-O-3.1 توسط IARC منتشر شد. بنابراین در برنامه ملی ثبت سرطان ایران از سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 برای دسته بندی و کدگذاری سرطان‌ها استفاده خواهد شد. جزئیات نحوه استفاده از سیستم ICD-O-3.1 در قسمت‌های بعدی این دستورالعمل به تفصیل توضیح داده خواهد شد.

نکته- در برنامه ملی ثبت سرطان ایران فقط تومورهای اولیه ثبت می شوند. در صورت گزارش متاستاز در فرد، فقط محل اولیه (منشاء) تومور ثبت می شود.

۵-۱-۷- اطلاعات مربوط به درجه تمایز (Grade) تومور: همانند آیتم قبلی، اطلاعات مربوط به درجه تمایز تومور، جزو اطلاعات ضروری ثبت سرطان نیستند. در حقیقت عدم ثبت این اطلاعات تأثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت برنامه ثبت سرطان ندارد. ولی اطلاعات مربوط به درجه تمایز تومور می تواند در مطالعات آینده مفید واقع شوند. بنابراین

در صورت دسترسی به اطلاعات مربوط به درجه تمایز تومور در گزارش پاتولوژی بیمار، توصیه می شود این اطلاعات ثبت شود.

۵-۱-۸- اطلاعات مربوط به منبع ثبت: در هر برنامه ثبت سرطان به دلایل مختلف ممکن است نیاز به مراجعه و بررسی مجدد اطلاعات اصلی موجود در پرونده بیمار در مراکز تشخیصی و درمانی (منبع ثبت بیمار) باشد. بطور مثال بعنوان بخشی از فرآیند کنترل کیفی داده های ثبت شده در هر منبع باید اطلاعات ارسال شده به واحد ثبت سرطان با اطلاعات اصلی موجود در پرونده پزشکی بیمار (مثلا در بیمارستان،...) تطابق داده شده و دقت و صحت داده های ثبت شده ارزیابی گردد. همچنین در برخی شرایط برای طراحی پروژه های تحقیقاتی نیاز به اطلاعات تکمیلی و جزئیات بیشتر در مورد بیمار داریم و برای دسترسی به این اطلاعات تکمیلی باید به پرونده های موجود در مراکز تشخیصی و درمانی مراجعه نماییم. با توجه به توضیحات فوق، ثبت اطلاعات مربوط به منابع ثبت (source) ضروری بنظر می رسد. این اطلاعات به ما کمک می کند تا در صورت لزوم به راحتی و با سرعت به اطلاعات اصلی موجود در پرونده بیمار سرطانی در مراکز دسترسی پیدا کنیم. اطلاعات مورد نیاز در خصوص منابع ثبت شامل موارد زیر هستند:

- نوع منبع (بیمارستان، آزمایشگاه، ...)

- نام منبع

- شماره ثبت بیمار در منبع (شماره پرونده در بیمارستان، شماره نمونه در آزمایشگاه،...)

۵-۲- داده های انتخابی در برنامه ثبت سرطان

۵-۲-۱- اطلاعات مربوط به ملیت: اطلاعات مربوط به ملیت، جزو اطلاعات ضروری ثبت سرطان نیست. در حقیقت عدم ثبت این اطلاعات تاثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت برنامه ثبت سرطان ندارد. با توجه به اهمیت خصوصیات ژنتیک در بروز سرطان ها، اطلاعات مربوط به ملیت می تواند در مطالعات آینده مربوط به سرطان مفید واقع شود.

۵-۲-۲- اطلاعات مربوط به قومیت: اطلاعات مربوط به قومیت، جزو اطلاعات ضروری ثبت سرطان نیست. در حقیقت عدم ثبت این اطلاعات تاثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت برنامه ثبت سرطان ندارد. با توجه به اهمیت خصوصیات ژنتیک در بروز سرطان ها، اطلاعات مربوط به قومیت می تواند در مطالعات آینده مربوط به سرطان مفید واقع شود.

۵-۲-۳- **اطلاعات مربوط به درمان‌های انجام شده برای بیمار:** اطلاعات مربوط به درمان‌های انجام شده، جزو اطلاعات ضروری ثبت سرطان نیستند. در حقیقت عدم ثبت این اطلاعات تاثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت برنامه ثبت سرطان ندارد. ولی این داده‌ها در مطالعات تکمیلی مرتبط با ثبت سرطان مثلا در مطالعات بقا می‌توانند مفید واقع شوند. بنابراین در منابعی که امکان جمع‌آوری این اطلاعات وجود دارد، توصیه می‌شود اطلاعات مربوط به نوع درمان انجام شده برای بیمار (جراحی، شیمی درمانی، اشعه درمانی، ایمنی درمانی، هورمون درمانی، درمان تسکینی) جمع‌آوری و ثبت شوند.

نکته- هدف از ثبت این آیتم این است که در مورد درمان‌های مرتبط با سرطان که در مراحل آغازین بیماری سرطان برای بیمار انجام شده اطلاعات اولیه جمع‌آوری گردد. بنابراین در برنامه ملی ثبت سرطان ایران، فقط درمان‌هایی ثبت می‌شوند که در چهار ماه اول بعد از تشخیص سرطان برای بیمار انجام شده باشند.

۵-۲-۴- **اطلاعات مربوط به پیگیری (فالوآپ) بیمار مبتلا به سرطانی:** همانند آیتم قبلی، اطلاعات مربوط به پیگیری، جزو اطلاعات ضروری ثبت سرطان نیستند. در حقیقت عدم ثبت این اطلاعات تاثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت برنامه ثبت سرطان ندارد. ولی این داده‌ها در مطالعات تکمیلی مرتبط با ثبت سرطان مثلا در مطالعات بقا می‌توانند مفید واقع شوند. بنابراین در منابعی که امکان جمع‌آوری این اطلاعات وجود دارد، توصیه می‌شود داده‌ها به شرح زیر جمع‌آوری و ثبت شوند. اطلاعات مورد نیاز جهت ثبت این آیتم عبارتند از:

- **تاریخ آخرین تماس:** منظور آخرین تاریخی است که بر اساس مدارک موجود بیمار زنده بوده است (مثلا در مورد بیماران بستری در بیمارستان، تاریخ ترخیص می‌تواند بعنوان تاریخ آخرین تماس ثبت شود). در بیماری که فوت شده است، تاریخ فوت بعنوان تاریخ آخرین تماس ثبت می‌شود.

- **وضعیت حیاتی:** در این قسمت وضعیت حیاتی بیمار (زنده، فوت شده) در زمان آخرین تماس ثبت می‌شود.

- **علت فوت:** در این قسمت در صورت دسترسی به اطلاعات مشخص می‌شود که آیا علت فوت بیمار سرطان بوده یا اینکه بیمار به دلایل دیگری فوت نموده است (مثلا ممکن است یک بیمار سرطانی در اثر تصادف فوت نماید).

۵-۲-۵- اطلاعات مربوط به مرحله پاتولوژیک تومور:

در صورت دسترسی به اطلاعات مرحله پاتولوژیک تومور، این اطلاعات باید ثبت شوند. مرحله پاتولوژیک تومور بر اساس سیستم TNM تعیین می‌گردد. کد مرحله پاتولوژیک تومور بر اساس جدول زیر انتخاب می‌گردد.

جدول ۴- کدهای مرحله پاتولوژیک تومور، NAACCR، ۲۰۱۳					
T	مرحله پاتولوژیک T	N	مرحله پاتولوژیک N	M	مرحله پاتولوژیک M
T0	00	N0	00	M0	00
Ta	01	N0 (i-)	01	M1	10
Tis	05	N0 (i+)	02	M1a	11
Tispu	06	(mol-)	03	M1b	12
Tispd	07	(mol+)	04	M1c	13
T1	10	NOS	09	M1, NOS	19
T1mic	11	N1	10	Not applicable	88
T1a	12	N1a	11	MX	99
T1a1	13	N1b	12	M0	00
T1a2	14	N1c	13	M1	10
T1b	15	N1mi	18	M1a	11
T1b1	16	N1, NOS	19	M1b	12
T1b2	17	N2	20	M1c	13
T1c	18	N2a	21	M1, NOS	19
T1, NOS	19	N2b	22		
T2	20	N2c	23		
T2a	21	N2, NOS	29		
T2b	22	N3	30		
T2c	23	N3a	31		
T2, NOS	29	N3b	32		
T3	30	N3c	33		
T3a	31				
T3b	32				
T3c	33				
T3, NOS	39				
T4	40				
T4a	41				
T4b	42				
T4c	43				
T4d	44				
NOS	49				
Not applicable	88				
TX	99				

۵-۲-۵- اطلاعات مربوط به مرحله بالینی تومور:

در صورت دسترسی به اطلاعات مرحله بالینی تومور، این اطلاعات باید ثبت شوند. مرحله بالینی تومور بر اساس یافته‌های بالینی تعیین شده و شامل مراحل منطقه ای (Localized)، ناحیه‌ای (Regional) و متاستاز دوردست (Metastasis) می باشد.

بخش ۶- روش‌های جمع‌آوری داده‌ها از منابع ثبت سرطان

جمع‌آوری داده‌ها از منابع می‌تواند به دو صورت الکترونیک یا کاغذی (با استفاده از فرم پیوست ۱) و یا بصورت ترکیبی از این دو روش انجام شود.

۶-۱- جمع‌آوری اطلاعات بصورت الکترونیک: در برخی از منابع ممکن است جمع‌آوری اطلاعات بصورت الکترونیک امکان‌پذیر باشد. بزرگترین مزیت جمع‌آوری اطلاعات بصورت الکترونیک از منابع این است که داده‌ها به راحتی و با هزینه بسیار کم و سرعت بالا و به موقع به واحد ثبت سرطان ارسال می‌شود. داده‌ها از این مراکز می‌تواند به دو روش Online و یا Offline (مثلاً با استفاده از فایل Excel،...) به واحد ثبت سرطان ارسال شود.

محدودیت مهم این روش این است که در این مراکز از نرم‌افزارهایی متفاوت با نرم‌افزار ثبت سرطان استفاده می‌شود که قابلیت‌های لازم برای کنترل کیفی و چک کردن ورود داده‌های مربوط به سرطان را ندارند. همچنین معمولاً در این منابع داده‌های خام (مثلاً تشخیص بیماری،...) توسط پرسنل آن مرکز کدگذاری شده و این اطلاعات بصورت کد در این منابع ذخیره شده و به واحد ثبت سرطان ارسال می‌شود. در این مراکز ممکن است از سیستم‌های کدگذاری متفاوت با سیستم مورد نیاز ثبت سرطان استفاده شود و همچنین ممکن است دلیل حجم کار بسیار بالا در این مراکز فرآیند کدگذاری با دقت و کیفیت مطلوب برنامه ثبت سرطان انجام نشود. بنابراین در صورت وجود زیرساخت الکترونیک در یک منبع، باید به این محدودیت‌ها توجه شده و صرفاً در صورتی از روش الکترونیک استفاده شود که این محدودیت‌ها به حداقل رسیده و امکان کنترل کیفیت داده‌های ارسالی به واحد ثبت سرطان در حد قابل قبولی فراهم شده باشد.

۶-۲- جمع‌آوری اطلاعات بصورت کاغذی (با استفاده از فرم استاندارد): در منابعی که امکان جمع‌آوری اطلاعات بصورت الکترونیک وجود ندارد، داده‌های بیماران سرطانی می‌تواند با استفاده از فرم‌های استاندارد بصورت کاغذی جمع‌آوری شده و فرم‌های کاغذی تکمیل شده به واحد ثبت سرطان ارسال می‌شود. در این مراکز جمع‌آوری داده‌ها به دو روش فعال یا غیرفعال و یا ترکیبی از این دو روش انجام می‌شود.

۶-۲-۱- در روش فعال، پرسنل آموزش دیده واحد ثبت سرطان بصورت دوره‌ای به مراکز تشخیصی و درمانی مراجعه نموده و برای هریک از بیماران مراجعه کننده به آن مرکز، فرم استاندارد ثبت سرطان را تکمیل می‌نمایند.

۶-۲-۲- در روش غیرفعال، در هریک از مراکز تشخیصی و درمانی یکی از پرسنل آن مرکز بعنوان رابط ثبت سرطان تعیین شده و آموزش لازم برای تکمیل فرم ثبت سرطان به این رابط داده می‌شود. این رابط برای هریک از بیماران

سرطانی مراجعه کننده فرم ثبت سرطان را تکمیل نموده و فرم‌های تکمیل شده را در فواصل زمانی مشخص به واحد ثبت سرطان ارسال می کند.

در هر یک از دو روش فوق، ابتدا لیستی از بیماران سرطانی در یک دوره زمانی مشخص (مثلاً ماهانه، ...) تهیه می شود. این لیست شامل اطلاعاتی از قبیل شماره پرونده، نام و نام خانوادگی بیمار می باشد. در مراکزی که سیستم بایگانی الکترونیک (مثلاً HIS) دارند، این لیست از سامانه ثبت بیماران استخراج می شود. در مراکزی که سیستم بایگانی الکترونیک ندارند، این لیست از روی اطلاعات موجود در دفاتر بایگانی استخراج می شود. پس از تهیه لیست بیماران سرطانی، به پرونده بیمار مراجعه نموده و اطلاعات مورد نیاز از پرونده بیمار استخراج شده و در فرم وارد می شود.

نکته - جمع آوری و دریافت اطلاعات از منابع مختلف باید در دوره‌های زمانی مشخص انجام شود. این دوره‌های زمانی ممکن است در منابع مختلف، متفاوت باشد و باید بر اساس شرایط هر منبع (مثلاً تعداد مراجعات بیماران سرطانی) تعیین گردد. مثلاً در منابعی که تعداد مراجعین بیماران سرطانی به آنها بسیار زیاد است، بهتر است جمع آوری داده‌ها بصورت ماهانه انجام شود. ولی در برخی دیگر از منابع که مراجعین نسبتاً کمی دارند جمع آوری داده‌ها می تواند در فواصل زمانی طولانی‌تر مثلاً هر سه ماه انجام شود. حتی در برخی منابع (مثلاً ثبت مرگ)، ممکن است دریافت اطلاعات بصورت سالانه انجام می شود. مهمترین نکته در این زمینه است که شرایط لازم برای همکاری موثر و پایدار مسئولین و پرسنل منبع مورد نظر را فراهم شود تا با یک فرآیند مشخص و منطقی و پایدار جریان اطلاعات از منابع به واحد ثبت سرطان برقرار گردد.

بخش ۷- کدگذاری اطلاعات تومور

یکی از فعالیت‌های بسیار مهم در برنامه ثبت سرطان، کدگذاری اطلاعات مربوط به تومور می باشد. در حقیقت هدف از فرآیند کدگذاری اطلاعات تومور این است که اطلاعات تشخیصی و بالینی مربوط به مشخصات تومور به کدهای عددی تبدیل شوند. به منظور یکپارچه‌سازی فرآیند کدگذاری تومور در برنامه های ثبت سرطان، سیستم کدگذاری بین المللی ویژه انکولوژی (International Classification of Diseases for Oncology) (ICD-O) توسط آژانس بین المللی تحقیقات سرطان طراحی شده است. ویرایش سوم این سیستم تحت عنوان ICD-O-3 در سال ۲۰۰۰ منتشر شده و سپس در سال ۲۰۱۱ با کمی اصلاحات تحت عنوان ICD-O-3.1 منتشر شده است. در برنامه ملی ثبت سرطان ایران از سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 برای دسته بندی و کدگذاری اطلاعات تومورها استفاده خواهد شد.

بطور کلی سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 از چهار بخش اصلی تشکیل شده است:

- **راهنما:** در این بخش اطلاعاتی در مورد قوانین و دستورالعملها و نحوه استفاده از ICD-O-3.1 ارائه شده است.
- **لیست عددی:** در این بخش لیست کلیه کدهای مربوط به تومور (به تفکیک برای توپوگرافی تومور، مورفولوژی تومور، رفتار تومور و درجه تمایز تومور) به ترتیب عددی ارائه شده است.
- **ایندکس الفبایی:** در این بخش لیست اعضای مختلف بدن (توپوگرافی تومور) و انواع مورفولوژی تومورها به ترتیب حروف الفبا ارائه شده و کد مربوط به هر یک از این موارد مشخص شده است.
- **ضمیمه‌ها:** در این بخش تغییرات و اصلاحات ایجاد شده در سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 (نسبت به ویرایش‌های قبلی) ارائه شده است.

توصیه می شود قبل از استفاده از سیستم کدگذاری ICD-O-3.1، بخش راهنما بطور کامل و دقیق مطالعه شود. در ادامه در مورد قوانین و نحوه استفاده از این سیستم کدگذاری توضیحات مختصری ارائه خواهد شد. بهترین و سریعترین راه برای استفاده از این سیستم این است که از ایندکس الفبایی استفاده نموده و کد مربوط به توپوگرافی ویا مورفولوژی مورد نظر را پیدا نمود. برای تأیید نهایی کدهای انتخاب شده و همچنین برای بازیابی کدها می توان از لیست عددی استفاده نمود.

۷-۱- کلیات سیستم کدگذاری ICD-O-3.1

بطور کلی در سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 چهار مشخصه اصلی تومور کدگذاری می شود که عبارتند از:

۱- عضو مبتلا به تومور (Topography)

۲- نوع بافت شناسی تومور (Morphology)

۳- رفتار تومور (Behavior)

۴- درجه تمایز تومور (Grade)

در سیستم کدگذاری ICD-O-3.1، اطلاعات تومور بوسیله ۱۰ کاراکتر کدگذاری می شود. از این تعداد، چهار کاراکتر مربوط به توپوگرافی بوده، پنج کاراکتر مربوط به نوع مورفولوژی بوده و یک کاراکتر مربوط به درجه تمایز تومور می باشد (جدول ۵).

جدول ۵- ساختار و نحوه کدگذاری مشخصات تومور در سیستم کدگذاری ICD-O-3.1			
عنوان مشخصه تومور	عضو مبتلا به تومور (Topography)	خصوصیات بافت شناسی تومور (Morphology)	درجه تمایز تومور (Grade)
حرف اختصاری	C	M	-
کاراکترها	CXX.X	XXXX/X	X
مثال	معهده = C 16.9	آدنوکارسینوم = M8140/3	خوب = 1
	آدنوکارسینوم معده با درجه تمایز خوب = C16.9, M8140/31		

۷-۱-۱- نحوه کدگذاری عضو مبتلا به تومور (توپوگرافی): در سیستم کدگذاری ICD-O-3.1 برای تعیین کد توپوگرافی، دو رقم سمت چپ نشان دهنده عضو اصلی مبتلا به تومور می باشد و رقم بعد از اعشار، تقسیمات مختلف عضو مربوطه را نشان می دهد. مثلا اگر محل تومور در قسمت کاردیای معده باشد، کد C16.0 برای آن انتخاب می شود. در این کد، دو رقم سمت چپ (16) نشان می دهد که عضو اصلی مبتلا به تومور معده است و رقم بعد از اعشار (0) نشان می دهد که تومور در قسمت کاردیا رخ داده است. اگر در گزارش فقط به عضو اصلی محل تومور اشاره شده باشد و قسمت مبتلا به تومور در عضو مربوطه بطور دقیق مشخص نشده باشد (سرطان معده)، بعد از اعشار از کد 9 استفاده می شود (16.9).

۲-۱-۲- نحوه کدگذاری خصوصیات بافت شناسی تومور (مورفولوژی): در سیستم کدگذاری ICD-O

برای تعیین کد مورفولوژی، چهار رقم اول از سمت چپ مربوط به خصوصیات سلولی تومور می باشد (به عنوان مثال: سلولهای غده‌ای=آدنو=8140) و رقم پنجم از سمت چپ (بعد از اعشار)، مربوط به خصوصیات رفتاری تومور می باشد (بدخیم=کارسینوم=3). بنابراین کد مورفولوژی برای آدنوکارسینوم، 8140/3 می باشد.

در برنامه ملی ثبت سرطان ایران از کدهای برای تعیین رفتار تومور استفاده می شود:

کد 0= رفتار خوش خیم (Benign)

کد 1= رفتار نامشخص (Uncertain)

کد 2= کارسینوم درجا (Carcinoma in situ)

کد 3= بدخیم (Malignant)

۲-۱-۳- نحوه کدگذاری درجه تمایز تومور (Grade): در سیستم کدگذاری ICD-O برای تعیین درجه تمایز

تومور، از یک کد یک رقمی استفاده می شود که بعنوان رقم ششم (بعد از کد رفتار) آورده می شود. مثلاً اگر تشخیص نهایی در گزارش پاتولوژی، آدنوکارسینوم با درجه تمایز خوب (Well differentiated Adenocarcinoma) ذکر شده باشد، کد مورفولوژی 8140/3 و کد درجه تمایز 1 برای آن در نظر گرفته شده و در مجموع کد 8140/31 برای آن تعیین می شود. کدهای مربوط به درجه تومور در سیستم کدگذاری ICD-O در جدول ۵ نشان داده شده است.

نکته- در مورد لنفوم و لوکمی، درجه تمایز برای تومور تعیین نمی شود و بجای آن مشخصات ایمونوفنوتیپ تومور تعیین و کدگذاری می گردد. در حقیقت در کدگذاری مورفولوژی لنفوم و لوکمی، رقم ششم بیانگر کد مربوط به مشخصات ایمونوفنوتیپ تومور می باشد. کدهای مربوط به مشخصات ایمونوفنوتیپ در لنفوم و لوکمی در جدول ۷ آورده شده است.

جدول ۶- کدهای مربوط به درجه تمایز تومور در سیستم کدگذاری ICD-O

1	Grade I	Well differentiated Differentiated, NOS
2	Grade II	Moderately differentiated Moderately well differentiated Intermediate differentiation
3	Grade III	Poorly differentiated
4	Grade IV	Undifferentiated Anaplastic
9	Grade or differentiation not determined, not stated or not applicable	

جدول ۷- کدهای مربوط به مشخصات ایمونوفنوتیپ تومور در سیستم کدگذاری ICD-O (مخصوص لنفوم و لوکمی)

5	T-cell
6	B-cell
	Pre-B
	B-precursor
7	Null cell
	Non T-non B
8	NK cell
	Natural killer cell
9	Cell type not determined, not stated or not applicable

۷-۱-۴- نحوه استفاده از لیست عددی در سیستم کدگذاری ICD-O: لیست های عددی مربوط به توپوگرافی و مورفولوژی بطور جداگانه نمایش داده می شوند.

در لیست عددی مربوط به توپوگرافی، کدهای مربوط به توپوگرافی تومورها به ترتیب عددی از 00.0 تا 80.9 نمایش داده می شوند و در جلوی هر کد، عبارت ها و گزینه های مربوط به آن نمایش داده می شود.

در لیست عددی مربوط به مورفولوژی، کدهای مربوط به مورفولوژی تومورها به ترتیب عددی از 8000.0 تا 9992/3 نمایش داده می شوند و در جلوی هر کد، عبارت ها و گزینه های مربوط به آن نمایش داده می شود.

در لیست عددی، هر یک از عبارت های مربوط به توپوگرافی و مورفولوژی فقط یکبار نشان داده شده است.

در لیست های عددی، هر کد ممکن است برای یک یا چند عبارت استفاده شود. گزینه اصلی و انتخابی مربوط به یک کد بعنوان اولین عبارت و بصورت خط درشت (Bold) نمایش داده می شود. عبارت های مشابه یا مرتبط با گزینه اصلی، بصورت خط ساده در زیر آن نمایش داده می شوند و کد مربوط به عبارت اصلی برای آنها نیز استفاده می شود و برای آنها کد جداگانه در نظر گرفته نمی شود. کلمات مترادف با هر عبارت بصورت "تورفته" (Indent) در زیر آن عبارت نمایش داده می شوند.

۷-۱-۵- نحوه استفاده از ایندکس الفبایی در سیستم کدگذاری ICD-O: در ایندکس الفبایی عبارت های مربوط به توپوگرافی و مورفولوژی به صورت یکجا و به ترتیب حروف الفبا نمایش داده می شوند و کد متناظر با هر توپوگرافی یا مورفولوژی در سمت چپ آن نمایش داده می شود.

در برخی موارد ممکن است عبارت مربوط به یک توپوگرافی یا مورفولوژی با کلمات توصیفی (صفت، ...) ترکیب شده باشد. در این موارد، عبارت ها هم بر اساس نام توپوگرافی یا مورفولوژی مرتب شده اند و هم بر اساس صفت آن. مثلا

عبارت آدنوکارسینوم بازوفیلی (Basophilic Adenocarcinoma) شامل نام مورفولوژی (آدنوکارسینوم) و صفت آن (بازوفیلی) است. این عبارت هم در لیست A (Adenocarcinoma) و هم در لیست B (Basophilic) قابل مشاهده است. در حقیقت عبارت آدنوکارسینوم بازوفیلی (Basophilic Adenocarcinoma) در ایندکس الفبایی در دو قسمت تکرار شده است.

قانون فوق در مورد لوکمی و لنفوم صدق نمی کند زیرا این بیماریها انواع و زیرگروههای بسیار زیادی دارند. به عبارت دیگر کلیه انواع لنفوم ها فقط در لیست کلی lymphoma نمایش داده شده و کلیه انواع لوکمی ها فقط در لیست کلی "leukemia" نمایش داده می شوند.

اگر یک کلمه در سه یا بیش از سه عبارت بکار رفته باشد (مثلا کلمه Abdominal در چهار عبارت Abdominal است)، این عبارت ها بصورت یک گروه نمایش داده می شوند. بدین ترتیب که کلمه یا کلمات مشترک در عبارت ها بصورت خط درشت (Bold) در ابتدای لیست گروه نمایش داده شده و بقیه کلمات هر عبارت در زیر آن بصورت تورفتگی (Indent) نمایش داده می شود. در مثال فوق کلمه مشترک Abdominal بصورت خط درشت نمایش داده می شود. هر گروه با یک خط فاصله از گروه های دیگر جدا می شود (جدول ۸).

عبارت های مربوط به توپوگرافی و مورفولوژی نیز با یک خط فاصله از هم جدا می شوند و قانون فوق برای آنها بصورت مجزا اجرا می شود.

جدول ۸- نحوه نمایش عبارات مربوط به توپوگرافی و مورفولوژی در ایندکس الفبایی سیستم کدگذاری ICD-O	
Abdominal	
C49.4	aorta
C15.2	esophagus
C77.2	lymph node
C49.4	vena cava
8822/1	Abdominal desmoid
8822/1	Abdominal fibromatosis

۷-۱-۶- ضایعات و بیماریهای شبه تومور: در ایندکس الفبایی نام برخی از ضایعات و تومورهای شبه تومور نیز ذکر شده است. ولی با توجه به اینکه این ضایعات و بیماریهای جزو نئوپلاسمها نیستند، هیچ کدی برای آنها تعیین نشده و کد آنها بصورت ۷ خط تیره (-----) نمایش داده شده اند. در کنار این موارد، عبارت (see SNOMED) ذکر شده است. بدین معنی که برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد این عبارت ها می توان به "فهرست سیستمیک لغات پزشکی" (Systematized Nomenclature of Medicine) مراجعه نمود.

۷-۱-۷- معنی و نحوه استفاده از "NOS" در سیستم ICD-O: اصطلاح NOS مخفف " Not Otherwise

Specified" بوده و به معنی "بدون ذکر جزئیات" می باشد.

اگر بعد از یک عبارت (مربوط به توپوگرافی یا مورفولوژی) از NOS استفاده شود، بیانگر این است که جزئیات بیشتر و کاملتری از آن توپوگرافی یا مورفولوژی (صفت،...) در ادامه همان لیست یا در قسمتهای دیگر ICD-O وجود دارد. در این موارد در صورتیکه در گزارش جزئیات بیشتری از توپوگرافی یا مورفولوژی ذکر شده باشد، باید عبارت مناسب با آن را پیدا کنیم و از عبارت حاوی NOS استفاده نکنیم. ولی در موارد زیر می توانیم از عبارت حاوی NOS استفاده نماییم:

- وقتی در گزارش جزئیات بیشتری در مورد یک توپوگرافی یا مورفولوژی ذکر نشده باشد

- جزئیات مربوط به توپوگرافی یا مورفولوژی در هیچ جایی از سیستم ICD-O پیدا نشده و در حقیقت برای

آن کدی تعیین نشده باشد

- وقتی در گزارش از عبارات و اصطلاحات کلی و عام برای توپوگرافی یا مورفولوژی استفاده شده باشد

۲-۷- قوانین کد گذاری توپوگرافی در سیستم کد گذاری ICD-O-3.1

۲-۷-۱- قانون A: کد توپوگرافی برای اعضای مبهم (ill-defined) و ناحیه‌های مختلف بدن

در برخی از گزارش‌ها محل تومور بطور شفاف و دقیق مشخص نیست و بصورت مبهم و کلی یا بصورت یک یک ناحیه از بدن (بازو، لگن،...) ذکر می‌گردد. در این موارد برای افزایش دقت کد گذاری توپوگرافی، در ایندکس الفبایی در لیست زیر مجموعه برخی از توپوگرافی‌ها (بازو، لگن،...) بر اساس نوع مورفولوژی تومور کدهای توپوگرافی دقیق‌تر پیشنهاد می‌شود. در این موارد کدهای مورفولوژی در داخل پرانتز نمایش داده می‌شوند. بنابراین در صورتیکه در گزارش سرطان محل سرطان بصورت مبهم و یا یک ناحیه از بدن ذکر شده و مورفولوژی آن نیز مشخص شده است، باید با مراجعه به ایندکس الفبایی، کلمه مربوط به عضو یا ناحیه مذکور را پیدا کرده و در صورتیکه در لیست زیر آن مورفولوژی مورد نظر را در داخل پرانتز مشاهده شد، کد توپوگرافی پیشنهاد شده برای آن را انتخاب می‌کنیم.

مثلاً اگر در گزارش سرطان، تشخیص نهایی، "ملانومای بازو" ذکر شده باشد، در ایندکس الفبایی کلمه بازو (Arm) را پیدا می‌کنیم. با توجه به اینکه در لیست زیر آن مورفولوژی ملانوما را در سطر دوم در داخل پرانتز مشاهده می‌کنیم، بنابراین کد توپوگرافی متناظر با آن یعنی C44.6 را بعنوان کد توپوگرافی آن گزارش انتخاب می‌کنیم (جدول ۹).

جدول ۹- مثالی از کد گذاری توپوگرافی های مبهم

Arm	
C76.4	NOS
C44.6	NOS (carcinoma, melanoma, nevus)
C49.1	NOS (sarcoma, lipoma)
C49.1	adipose tissue
C47.1	autonomic nervous system
.....	

۲-۷-۲- قانون B: کد گذاری توپوگرافی های دارای پیشوند

اگر در گزارش سرطان، محل سرطان با پیشوندهایی مانند "پارا" (para-)، "پری" (peri-)،... همراه باشد، و عبارت های ذکر شده در لیست ICD-O موجود نباشد (مثلاً peri-mandibular)، آنرا بعنوان عضو مبهم (ill-defined) در نظر گرفته و کد مناسب را از لیست اعضای مبهم (C76.0) انتخاب می‌نماییم. البته در صورتیکه مورفولوژی تومور

مشخص بوده و بطور اختصاصی مربوط به یک عضو خاص باشد، کد مربوط به آن عضو خاص را بعنوان کد توپوگرافی انتخاب می کنیم.

۷-۲-۳- قانون C: کدگذاری توپوگرافی های هم پوشان (Overlapping)

اگر یک تومور نواحی مرزی بین دو عضو یا نواحی مرز بین قسمتهای مختلف یک عضو را دربرگیر و منشا اصلی آن مشخص نباید، به آن تومور هم پوشان اطلاق شده و از عدد رقم اعشار "8" برای کدگذاری آن استفاده می شود. بطور مثال اگر در یک فرد تومور در مرز بین معده و روده باریک گزارش شده و منشا اصلی آن مشخص نباید، از کد C26.8 (تومور همپوشان دستگاه گوارش) استفاده می شود.

در برخی موارد برای تومورهای مرزی بین دو عضو یک کد اختصاصی در ICD-O وجود دارد. مثلا کد C16.0 برای تومور نواحی مرزی بین معده و مری (Gastroesophageal junction) تعریف شده است. در این موارد باید از این کدهای اختصاصی استفاده نمود.

۷-۲-۴- قانون D: کدهای توپوگرافی برای لنفوم ها

در لنفوم ها، اگر منشا آنها غدد لنفی باشند (مثل لوزه ها، طحال، تیموس، ...) باشد، به آن لنفوم غده ای اطلاق شده و از کد توپوگرافی C77. استفاده می شود. اگر در یک فرد غدد لنفی نواحی مختلف بطور همزمان درگیر لنفوم باشد، از کد توپوگرافی C77.8 استفاده می شود.

در مواردی که لنفوم از سلولهای لنفی موجود در اعضای مختلف بدن (مثلا سلولهای لنفی معده، ...) منشا گرفته باشد، با آن لنفوم خارج غده ای اطلاق شده و کد توپوگرافی مربوط به عضو مربوطه را بعنوان کد توپوگرافی انتخاب می کنیم. اگر در یک فرد مبتلا به لنفوم هیچ عضوی ذکر نشده باشد و احتمال لنفوم خارج غده ای مطرح باشد، از کد توپوگرافی C80.9 استفاده می کنیم.

۷-۲-۵- قانون E: کدهای توپوگرافی برای لوکمی ها

برای همه انواع لوکمی (به استثنای سارکوم میلوئید) از کد توپوگرافی C42.1 استفاده می شود. سارکوم میلوئید (M9930/3) ممکن است در عضو ها یا بافت های مختلف رخ دهد، به همین دلیل کد عضو مبتلا را بعنوان کد توپوگرافی برای آن انتخاب می کنیم.

۳-۷- قوانین کدگذاری مورفولوژی، رفتار و درجه تومور ICD-O-3.1

۳-۷-۱- قانون F: کدهای مناسب برای رفتار تومور

در هر گزارش باید بر اساس اطلاعات موجود، کد رفتار مناسب برای تومور تعیین شود (۰=خوش خیم، ۱=نامشخص، ۲=درجا، ۳=بدخیم) (0=benign, 1=uncertain, 2=insitu, 3=malignant)، حتی اگر بر اساس اطلاعات موجود در گزارش کد مناسبی برای رفتار تومور در ICD-O وجود نداشته باشد.

مثلا برای بیماری پایه (Paget) در پستان فقط کد رفتار 3 در ICD-O تعریف شده است (8540/3). ولی اگر در یک گزارش، تشخیص "پازه، درجا" (Paget, insitu) ذکر شده باشد، علیرغم اینکه در سیستم ICD-O برای آن کدی وجود ندارد، ولی در کدگذاری این گزارش از کد رفتار 2 استفاده می کنیم (8540/2).

۳-۷-۲- قانون G: کدگذاری درجه تمایز تومور

در هر گزارش باید بر اساس اطلاعات موجود، کد مناسب برای درجه تمایز تومور انتخاب شود. اگر در یک گزارش درجه های مختلفی برای تمایز تومور اعلام شده باشد، باید کد مربوط به بالاترین درجه تمایز انتخاب شود.

۳-۷-۳- قانون H: مورفولوژی های مرتبط با عضو

در برخی موارد، با استفاده از مورفولوژی تومور می توان عضو یا بافت منشا تومور را تعیین نمود. در سیستم ICD-O، در این گونه موارد در جلوی کد مورفولوژی، کد توپوگرافی عضو مرتبط با آن (کد پیشنهادی ICD-O) در داخل پرانتز نمایش داده می شود. مثلا با توجه به اینکه استئوسارکوم در استخوان رخ می دهد، در جلوی مورفولوژی استئوسارکوم (9180/3)، کد توپوگرافی استخوان (C40._، C41._) نمایش داده می شود. در این شرایط کد پیشنهادی در داخل پرانتز بعنوان کد توپوگرافی تومور انتخاب می شود. در اینگونه موارد حتی اگر در گزارش، عضو منشا تومور مشخص نشده باشد، کد پیشنهادی در داخل پرانتز بعنوان کد توپوگرافی تومور انتخاب می شود.

ولی در صورتیکه در گزارش، عضو منشا تومور ذکر شده باشد و با کد پیشنهادی در داخل پرانتز همخوانی نداشته باشد، کد داخل پرانتز در نظر گرفته نمی شود و بجای آن کد عضو مشخص شده در گزارش بعنوان کد توپوگرافی انتخاب می شود. در مثال فوق اگر در گزارش ذکر شود "استئوسارکوم کلیه"، کد پیشنهادی برای استئوسارکوم (C40._، C41._) را ندیده می گیریم و کد توپوگرافی کلیه (C64.9) را انتخاب و ثبت می کنیم.

۳-۷-۴- قانون I: کدگذاری مورفولوژی های ترکیبی (Compound morphology)

در برخی موارد در یک گزارش برای یک تومور بیش از یک مورفولوژی ذکر می شود ولی در ICD-O برای آنها فقط یک کد مورفولوژی تعیین شده که به این موارد مورفولوژی های ترکیبی گفته می شود. مثلا اگر مورفولوژی تومور

ترکیبی از آدنوکارسینوم و کارسینوم سلول سنگفرشی باشد (mixed adenocarcinoma and squamous cell carcinoma) برای این ترکیب در ICD-O یک کد مورفولوژی خاص (8560/3) تعیین شده است. در موارد مورفولوژی ترکیبی ممکن است در گزارش پاتولوژی، ترتیب مورفولوژی های تشکیل دهنده تومور جابجا شوند. مثلا فیرومیکسوسارکوما در ICD-O بصورت Fibromyxosarcoma نوشته شده و کد 8811/3 برای آن تعیین شده است. ولی ممکن است در گزارش پاتولوژی، این مورفولوژی ترکیبی بصورت میکسوفیروسارکوما (Myxofibrosarcoma) نوشته شود که این عبارت در ICD-O وجود ندارد. ولی از نظر مورفولوژی هر دو عبارت یکسان بوده و کد مورفولوژی هر دو 8811/3 می باشد. بنابراین در کدگذاری مورفولوژی های ترکیبی باید در ایندکس الفبایی اجزای تشکیل دهنده مورفولوژی ترکیبی را جابجا نماییم و در حالت های ترکیبی مختلف جستجو نماییم. مثلا در مثال فوق، اگر در گزارش عبارت Myxofibrosarcoma را مشاهده کردیم، باید هم در قسمت Myxofibro... و هم در قسمت Fibromyxo... جستجو نماییم تا کد مناسب را پیدا کنیم.

۷-۳-۴- قانون K: انتخاب کد مورفولوژی مناسب از بین مورفولوژی های مختلف در یک تومور
اگر در یک گزارش برای یک تومور مورفولوژی های مختلف ذکر شده باشد و هر یک از این مورفولوژی ها در ICD-O کدهای جداگانه داشته باشند، کد مورفولوژی بزرگتر برای آن گزارش انتخاب می شود. مثلا اگر در یک گزارش مورفولوژی تومر بصورت transitional cell epidermoid carcinoma ذکر شود، به این معنی است که تومور از دو نوع مورفولوژی Transitional cell carcinoma (کد 8120/3) و epidermoid carcinoma (8070/3) تشکیل شده و از آنجاییکه هر کدامیک از این مورفولوژی ها کد جداگانه دارند، کد بالاتر یعنی 8120/3 بعنوان کد مورفولوژی این گزارش تعیین می شود.

۴-۷- قوانین کدگذاری تومورهای اولیه متعدد (Multiple Primary tumors)

هر فرد در طول عمر خود ممکن است به یک یا بیش از یک نوع سرطان مبتلا شود. طبق تعریف به وقوع بیش از یک نوع سرطان اولیه در یک فرد، تومورهای اولیه متعدد (Multiple primary tumor) اطلاق می شود. ثبت صحیحی تومورهای اولیه متعدد یکی از چالش های بسیار مهم برای برنامه های ثبت سرطان محسوب می شود. به همین دلیل قوانین بین المللی برای ثبت تومورهای اولیه متعدد وضع شده اند. بسیاری از برنامه های ثبت سرطان برای ثبت تومورهای اولیه متعدد از قوانین وضع شده توسط آژانس بین المللی تحقیقات سرطان (IARC) استفاده می کنند. در برنامه ملی ثبت سرطان ایران نیز برای ثبت تومورهای اولیه متعدد از قوانین تومورهای متعدد IARC استفاده می شود که در ادامه در مورد این قوانین توضیحاتی ارائه می گردد.

۴-۷-۱- قانون ۱- تشخیص دو یا چند تومور اولیه در یک فرد ارتباطی به زمان وقوع آن تومورها ندارد. بعبارت دیگر دو یا چند تومور اولیه ممکن است بطور همزمان یا در زمانهای مختلف در یک فرد رخ دهند.

۴-۷-۲- قانون ۲- سرطان اولیه سرطانی است که از یک عضو یا بافت اولیه منشا گرفته باشد و نتیجه گسترش از سایر اعضا یا ناشی از عود یا متاستاز نباشد.

۴-۷-۳- قانون ۳- معمولاً در هر بافت یا هر عضو یا عضوهای دوطرفه فقط یک تومور اولیه تشخیص داده می شود. در قانون تومورهای متعدد، گروههایی از کدهای توپوگرافی بعنوان یک عضو واحد در نظر گرفته می شوند (جدول ۹). اگر در یک فرد در یک گروه توپوگرافیک (جدول ۹) بطور همزمان تومورهای مختلف تشخیص داده شوند (مثلاً تومور همزمان در C03 و C05)، فقط یک تومور با کد توپوگرافی پیشنهاد شده در ستون سمت است (C06.9) برای آن فرد ثبت می شود. ولی اگر این تومورها در زمانهای مختلف تشخیص داده شوند، فقط توموری که زودتر تشخیص داده شده ثبت می شود.

اگر در قسمتهای مختلف یک عضو یا بافت (مثلاً مثانه) توده های توموری مجزا و جداگانه گزارش شوند، فقط بعنوان یک تومور ثبت می شوند.

۴-۷-۴- قانون ۴- قانون ۳ در دو مورد زیر صدق نمی کند:

۴-۷-۴-۱- در خصوص سرطانهای سیستمیک مثل سارکوم کاپوسی (گروه ۱۵ در جدول ۱۰) و سرطانهای دستگاه خونساز (گروه های ۸ تا ۱۴ در جدول ۱۰) حتی اگر چندین عضو بدن را درگیر کرده باشند، فقط بعنوان یک سرطان ثبت می شوند.

۴-۷-۴-۲- تومورهایی که مورفولوژی متفاوتی دارند (حتی اگر بطور همزمان در یک عضو تشخیص داده شوند)، باید بطور جداگانه بعنوان تومورهای اولیه متعدد ثبت شوند.

اگر در یک عضو چند تومور با مورفولوژی‌های مختلف گزارش شوند و این مورفولوژی‌ها در یک گروه قرار داشته باشند (بر اساس گروه بندی های جدول ۱۰)، فقط یک تومور (توموری که کد مورفولوژی بالاتری دارد) بعنوان تومور جدید ثبت می‌شود و بقیه بعنوان تومورهای تکراری محسوب می‌گردند.

اگر در یک عضو چند تومور با مورفولوژی‌های مختلف گزارش شوند بطوریکه برخی از آنها مورفولوژی مبهم (Non-specific) (گروه‌های ۵، ۱۴ و ۱۷ در جدول ۱۰) و برخی دیگر مورفولوژی مشخص (Specific) (سایر گروه‌ها غیر از ۵، ۱۴ و ۱۷) داشته باشند، برای تصمیم‌گیری در مورد تومورهای اولیه متعدد، مورفولوژی‌های مبهم را نادیده گرفته و صرفاً بر اساس مورفولوژی‌های مشخص تصمیم‌گیری شود.

نکته- اگر در یک عضو دو طرفه (مثل پستان) در هر دو سمت (پستان چپ و پستان راست) تومورهایی با مورفولوژی یکسان گزارش شود، باید بعنوان دو تومور مجزا ثبت شوند. ولی اگر ذکر شده باشد که منشأ هر دو تومور از یک سمت (مثلاً پستان راست) بوده، فقط بعنوان یک تومور ثبت می‌شود.

این قانون چند استثنا دارد که در این موارد با وجود درگیری هر دو سمت، فقط بعنوان یک تومور ثبت می‌شوند:

- تومور هر دو تخمدان (با مورفولوژی یکسان)

- تومور ویلمز (نوروبلاستوما) در هر دو کلیه

- رتینوبلاستوما در هر دو چشم

اگر در یک عضو دو طرفه در هر دو سمت تومورهایی با مورفولوژی‌های متفاوت گزارش شوند، بعنوان تومورهای مجزا (تومورهای اولیه متعدد) ثبت می‌شوند.

جدول ۱۰ - گروه‌هایی از کدهای توپوگرافی که در قانون تومورهای اولیه متعدد بعنوان یک عضو در نظر گرفته می‌شوند

ICD-O Codes	Topography terms	Suggested code
C01	Base of tongue	
C02	Other and unspecified parts of tongue	C02.9
C00	Lip	
C03	Gum	
C04	Floor of mouth	
C05	Palate	
C06	Other and unspecified parts of mouth	C06.9
C09	Tonsil	
C10	Oropharynx	
C12	Pyriiform sinus	
C13	Hypopharynx	
C14	Other and ill-defined sites in lip, oral cavity and pharynx	C14.0
C19	Rectosigmoid junction	
C20	Rectum	C20.9
C23	Gallbladder	
C24	Other and unspecified parts of biliary tract	C24.9
C33	Trachea	
C34	Bronchus and lung	C34.9
C40	Bones, joints and articular cartilage of limbs	
C41	Bones, joints and articular cartilage of other and unspecified sites	C41.9
C65	Renal pelvis	
C66	Ureter	
C67	Bladder	
C68	Other and unspecified urinary organs	C68.9

جدول ۱۱- گروه‌هایی از مورفولوژی که در قانون تومورهای چندگانه بعنوان مورفولوژی‌های متفاوت در نظر گرفته می‌شوند

Group	ICD-O Morphology
Carcinomas	
1. Squamous and transitional cell carcinoma	8051-8084, 8120-8131
2. Basal cell carcinomas	8090-8110
3. Adenocarcinomas	8140-8149, 8160-8162, 8190-8221, 8260-8337, 8350-8551, 8570-8576, 8940-8941
4. Other specific carcinomas	8030-8046, 8150-8157, 8170-8180, 8230-8255, 8340-8347, 8560-8562, 8580-8671
(5). Unspecified carcinomas (NOS)	8010-8015, 8020-8022, 8050
6. Sarcomas and soft tissue tumors	8680-8713, 8800-8921, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9136, 9141-9252, 9370-9373, 9540-9582
7. Mesothelioma	9050-9055
Tumors of hematopoietic and lymphoid tissues	
8. Myeloid	9840, 9861-9931, 9945-9946, 9950, 9961-9964, 9980-9987
9. B-cell neoplasms	9670-9699, 9728, 9731-9734, 9761-9767, 9769, 9823-9826, 9833, 9836, 9940
10. T-cell and NK-cell neoplasms	9700-9719, 9729, 9768, 9827-9831, 9834, 9837, 9948
11. Hodgkin lymphoma	9650-9667
12. Mast-cell Tumors	9740-9742
13. Histiocytes and Accessory Lymphoid cells	9750-9758
(14). Unspecified types	9590-9591, 9596, 9727, 9760, 9800-9801, 9805, 9820, 9832, 9835, 9860, 9960, 9970, 9975, 9989
15. Kaposi sarcoma	9140
16. Other specified types of cancer	8720-8790, 8930-8936, 8950-8983, 9000-9030, 9060-9110, 9260-9365, 9380- 9539
(17). Unspecified types of cancer	8000-8005

بخش ۸- فرآیند ورود داده ها (Data Entry)

۸-۱- ورود داده های گزارش های پاتولوژی و بالینی (بیمارستان،...):

پس از دریافت یک گزارش در واحد ثبت سرطان، فرآیند ورود داده آغاز می شود. فرآیند ورود داده در برنامه ثبت سرطان شامل چند مرحله می باشد (شکل ۸-۱):

۸-۱-۱- ورود اطلاعات فردی: اولین مرحله در ورود داده ها در برنامه ثبت سرطان، ورود اطلاعات فردی می باشد. در این مرحله باید اطلاعات مربوط به "آیتم های ضروری" بطور کامل و صحیح وارد شود. در صورت نقص در هر یک از آیتم های ضروری، گزارش مربوطه قابل ثبت نبوده و اطلاعات فرد ذخیره نمی شود. در این موارد باید با مراجعه به پرونده بیمار در منبع گزارش (مثلا بیمارستان، ...) اطلاعات ضروری مورد نیاز جمع آوری شده و پس از تکمیل اطلاعات ضروری، مجددا فرآیند ورود داده انجام شود. همچنین در صورت دسترسی به "آیتم های انتخابی"، داده های مربوط به این آیتم ها نیز باید وارد شود.

۸-۱-۲- بررسی تکراری بودن فرد: با توجه به اینکه بیماران سرطانی در طی بیماری خود به مراکز مختلف مراجعه می کنند، ممکن است از یک بیمار گزارش های متعدد به مرکز ثبت سرطان ارسال شود. بنابراین پس از ورود اطلاعات فردی باید فرآیند تکرارگیری اطلاعات فردی انجام شود. در این فرآیند با توجه به اطلاعات فردی موجود (کد ملی، نام، نام خانوادگی، ...) تکرارگیری اطلاعات فردی انجام می شود. اگر هیچ گزارش قبلی از این فرد ثبت نشده باشد، فرد بعنوان یک مورد جدید ثبت و ذخیره می شود. در صورتیکه که اطلاعات فرد قبلا در سیستم ثبت شده باشد، فرد بعنوان مورد تکراری ثبت می شود.

۸-۱-۳- ورود اطلاعات تومور و کنترل کیفی: پس از ذخیره کردن اطلاعات فردی، اطلاعات تومور وارد می شود. در این مرحله باید اطلاعات مربوط به "آیتم های ضروری" تومور بطور کامل و صحیح وارد شود. در صورت وجود نقص در هر یک از این آیتم های ضروری، گزارش مربوطه قابل ثبت نبوده و اطلاعات تومور ذخیره نمی شود. همچنین در صورت دسترسی به "آیتم های انتخابی" تومور، داده های مربوط به این آیتم ها نیز باید وارد شود.

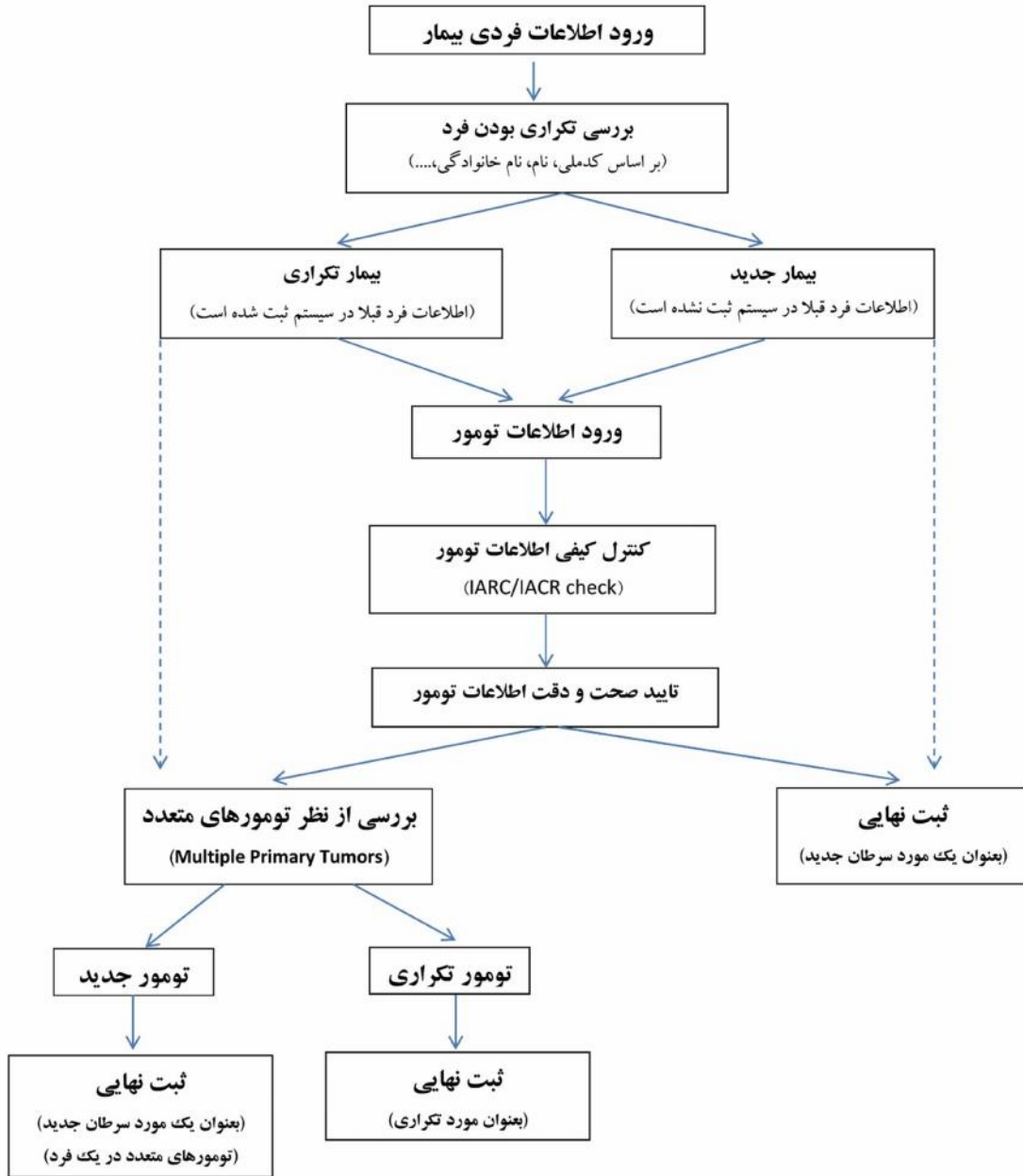
یکی از اقدامات بسیار مهم در ورود داده های ثبت سرطان، بررسی دقت و صحت داده های تومور می باشد که برای اینکار از برنامه های کنترل کیفی ورود داده ها استفاده می شود. برنامه IARC/IACR Check Program یکی از انواع این برنامه ها است که بعنوان یک برنامه کنترل کیفی ورود داده ها در سطح بین المللی شناخته شده و در بسیاری از برنامه های ثبت سرطان دنیا مورد استفاده قرار می گیرد. در برنامه ملی ثبت سرطان ایران نیز برای کنترل کیفی ورود داده از این IARC/IACR Check Program استفاده می شود. فقط در صورتیکه صحت و دقت اطلاعات وارد شده تومور توسط این برنامه مورد تأیید قرار گیرد، اطلاعات تومور ثبت و ذخیره می شود.

۸-۱-۴- بررسی تومورهای تکراری/متعدد در یک فرد: اگر برای یک فرد گزارش‌های متعدد ثبت شده باشد، با استفاده از اطلاعات مربوط به تومور، فرایند تکرارگیری تومور انجام می‌شود. در صورتیکه اطلاعات مربوط به تومور در گزارش‌های مختلف یکسان باشد، بعنوان تومور تکراری ثبت می‌شود و در صورتیکه نتایج تکرارگیری تومور نشان دهنده وقوع تومورهای مختلف در فرد باشد، بعنوان تومور اولیه متعدد (Multiple Primary Tumors) ثبت می‌شود. برای تصمیم‌گیری صحیح در این مورد از قوانین ثبت تومورهای اولیه متعدد (Multiple Primary Tumors) استفاده می‌شود. یک از این قوانین که در سطح بین‌المللی شناخته شده و توسط بسیاری از ثبت سرطان‌ها در دنیا استفاده می‌شود، International Rules for Multiple Primary Cancers است که آخرین ویرایش آن در سال ۲۰۰۴ توسط IARC منتشر شده است. در برنامه ملی ثبت سرطان ایران نیز برای تعیین تومورهای تکراری/متعدد از این قوانین استفاده می‌شود (به بخش کدگذاری مراجعه نمایید).

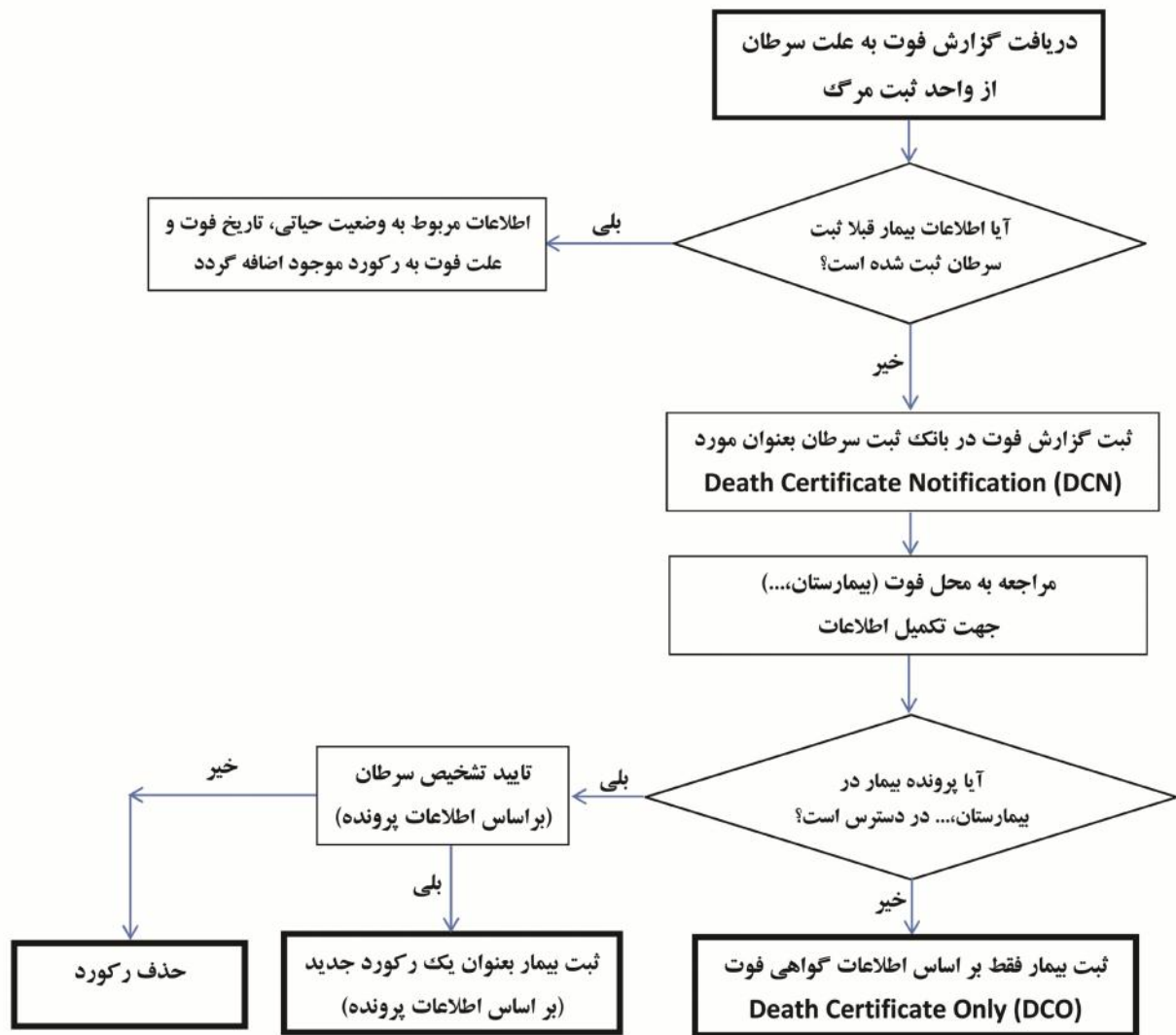
۸-۲- ورود داده‌های گزارش‌های ثبت مرگ:

بطور کلی مراحل ورود داده‌های ثبت مرگ تقریباً شبیه به داده‌های دریافت شده از سایر منابع است. اطلاعات دریافت شده از واحد ثبت مرگ طی فرایند مشخص به داده‌های ثبت سرطان اضافه می‌شوند. در ادامه این فرآیند بطور خلاصه توضیح داده می‌شود. شکل ۸-۲ فرآیند ثبت داده‌های گزارش‌های ثبت مرگ را نشان می‌دهد. وقتی از یک بیمار گزارش فوت با تشخیص سرطان به واحد ثبت سرطان می‌رسد، ابتدا باید چک شود که آیا آن بیمار با آن تومور خاص قبلاً در بانک داده ثبت سرطان ثبت شده است؟ اگر بیمار مذکور با تومور مشابه قبلاً در سیستم ثبت شده باشد، فقط اطلاعات رکورد ثبت شده قبلی را بروزرسانی می‌نماییم؛ یعنی اطلاعات مربوط به وضعیت حیاتی، تاریخ فوت و علت فوت را (از گواهی فوت) به رکورد ثبت شده قبلی اضافه می‌کنیم. در صورتیکه هیچ اطلاعاتی از بیمار فوت شده در بانک داده‌های ثبت سرطان موجود نباشد، این مورد بعنوان Death Certificate Notification (DCN) در نظر گرفته می‌شود. در ادامه کار، برای تکمیل اطلاعات موارد DCN به محل فوت (بیمارستان، ...) مراجعه می‌کنیم. در صورتیکه در این بررسی‌ها، اطلاعات تکمیلی از بیمار بدست آمد، آن را بطور کامل و بعنوان یک مورد جدید در بانک داده ثبت سرطان ثبت می‌کنیم. اگر علی‌رغم همه تلاش‌ها و بررسی‌ها هیچ اطلاعات تکمیلی از موارد DCN یافت نشود، این موارد فقط بر اساس اطلاعات گواهی فوت در بانک اطلاعات ثبت سرطان ثبت شده و روش تشخیص در این موارد، روش Death Certificate Only (DCO) می‌باشد.

شکل ۸-۱- فرآیند ورود داده های پاتولوژی و بالینی (بیمارستان،...) در برنامه ملی ثبت سرطان



شکل ۸-۲- فرآیند ورود داده های گزارش های ثبت مرگ در برنامه ملی ثبت سرطان



بخش ۹- کنترل کیفی داده‌های ثبت سرطان

ارزیابی کیفیت در ثبت سرطان

مرکز ثبت سرطان باید اقدامات کنترل کیفی داشته باشد تا داده‌های معتبر تولید نموده و به اهداف تعیین شده برسد. فرآیند کنترل کیفی در برنامه ثبت سرطان شامل چهار بخش است:

۹-۱- قابلیت مقایسه (Comparability)

۹-۲- اعتبار داده‌ها (Validity)

۹-۳- بهنگامی (Timeliness)

۹-۴- میزان پوشش (Completeness)

۹-۱- قابلیت مقایسه

مقایسه آمار جمعیت‌های مختلف مستلزم استانداردسازی اقدامات طبقه‌بندی و کدگذاری و یکپارچگی تعاریف بروز از جمله قوانین ثبت و گزارش‌دهی سرطان‌های اولیه متعدد در یک فرد است.

- طبقه‌بندی و کدگذاری سرطان که در کتاب ICD-O-3 توسط سازمان بهداشت جهانی منتشر شده است استانداردهایی را برای کدگذاری توپوگرافی (موضع تومور)، مورفولوژی (شکل میکروسکوپییک تومور)، رفتار (تومور بدخیم، درمنشأ و یا خوش خیم) و درجه (وجه تمایز تومور) فراهم می‌کند. طبقه بندی ICD-O-3، کدگذاری استاندارد و پایه‌ای را برای ثبت اساس تشخیص (روش‌های نمونه برداری یا تشخیص) ایجاد می‌کند.

- در خصوص سرطان‌های اولیه متعدد، IARC قوانین ثابت و پایه‌ای را فراهم کرده است همینطور SEER به جزئیات قوانینی برای سرطان‌های توپر، هماتوپویتیک و لنفویید ارائه می‌نماید www.seer.cancer.org.

لازم به توضیح است که مراکز ثبت سرطان با درآمد پایین یا متوسط موانعی دارند که ممکن است آنها را از دنبال کردن استانداردهای بین‌المللی باز دارد. برای مثال پوشش پایین آزمایشگاه‌های پاتولوژی یا دسترسی سخت به تشخیص منجر به کاهش کاذب $MV\%$ (درصد موارد مورفولوژیک تأیید شده) شده و همینطور نهایتاً تاریخ بروز را به تأخیر می‌اندازد.

۹-۲- اعتبار داده‌ها

صحت داده‌های ثبت شده با بررسی مستمر در زمان ورود داده‌ها در نرم‌افزار به میزان قابل ملاحظه‌ای افزایش می‌یابد.

- مراکز ثبت سرطان باید بطور رسمی و غیررسمی درستی کار کارکنان خود را با خلاصه کردن مجدد بخشی از یک یا چند منبع (برگشت به عقب و انجام کدگذاری مجدد موارد) یا از طریق انجام تست‌های کدگذاری و اصلاح نقایص بررسی نمایند (پیوست ۲ چک لیست ارزیابی کدگذاری).

- مراکز ثبت سرطان باید سه آمار را جهت صحت داده‌های ثبت شده گزارش نمایند:

۹-۲-۱- نسبت یا درصد انواع داده‌های از دست رفته موارد سرطانی

۹-۲-۲- درصد تأیید مورفولوژیک موارد سرطانی ($MV\%$)

۹-۲-۳- درصد مواردی که اطلاعاتشان تنها از گواهی مرگ یافت شده ($DCO\%$)

۹-۲-۱- درصد داده‌های از دست رفته

درصد داده‌های نامشخص (مثل سن) یا مرحله تومور در واقع یک شاخص کیفیت داده است. نسبت موارد با موضع اولیه نامشخص (%PSU) عنصری مهم در ارزیابی است که علاوه بر کد ICD-O-3 برای موضع اولیه نامشخص (C80.9)، این طبقه باید شامل مواضع Ill-defined (C76) نیز باشد. نسبت بدخیمی‌ها با مقادیر نامعلوم باید برای انواع داده‌ها بعنوان یک نوع شاخص کیفیت داده در نظر گرفته شود. مقادیر نامعلوم حاصل از مشکلات ذیل است:

۱- سیستم جمع‌آوری داده یا دستیابی به مستندات منبع

۲- تعاریف نامعلوم آیتم‌های داده‌ای و یا مقادیر کدها

۳- استفاده نادرست از قوانین کدگذاری

۹-۲-۲- درصد تأیید مورفولوژیک موارد سرطانی (%MV)

تأیید مورفولوژیک به مواردی ارجاع می‌شود که تشخیص بر اساس پاتولوژی/سیتولوژی است. یک %MV بالا یعنی درستی تشخیص در صورتی که یک %MV پایین شک به اعتبار داده‌ها را ایجاد می‌نماید. نحوه گزارش برخی از شاخصهای کیفیت داده‌های مثبت سرطان از جمله %MV در پیوست ۳ نشان داده شده است. جمع‌آوری داده‌های سرطان از مراکز پاتولوژی نسبت به یافتن آنها از بخش‌های بالینی (بایگانی بیمارستان‌ها) بسیار ساده‌تر است. نسبت بالای موارد تشخیص داده شده در مراکز پاتولوژی نسبت به منابع دیگر ممکن است خطا ایجاد کند و ناشی از عدم جمع‌آوری موارد سرطان از منابع دیگر باشد مثل سرطان‌های ریه، کبد، مغز و پانکراس که بیوپسی آنها آسان نمی‌باشد و بنابراین منجر به ثبت ناکامل گردد.

۹-۲-۳- درصد موارد حاصل از گواهی مرگ (%DCO)

موارد سرطانی که اطلاعات آنها صرفاً از گواهی مرگ حاصل شده و با پیگیری‌های انجام شده هیچ اطلاعاتی از سایر منابع برای آنها بدست نیامده است. در بیشتر موارد درستی اطلاعات سؤال برانگیز است چون فردی که گواهی را می‌نویسد ممکن است تماس کوتاهی با بیمار پیش از مرگ داشته و علت مرگ بطور ناکامل ثبت شده باشد. بنابراین اگر هیچ گزارش بالینی دیگری برای افرادی که در اثر ابتلا به سرطان مرده‌اند یافت نشود به تشخیص اشتباه شک می‌شود. این گزارش‌ها باید در ثبت شامل شوند و اگر نسبت بزرگی از موارد را در بر گیرد اعتبار داده‌ها باید بررسی شود. تعیین معیاری عینی و قابل قبول از DCO سخت است و بستگی به شرایط محیطی از قبیل قابلیت دسترسی گواهی‌های مرگ، موفقیت در ارتباط گزارش به پایگاه داده، کیفیت عبارات علت مرگ و سهولت پیگیری موارد در گذشته دارد.

مراحل محاسبه درصد DCO :

مرحله ۱: اتصال گزارشات مرگ سال مربوطه به همه گزارشات موجود در پایگاه داده ثبت سرطان و شناسایی گزارشاتی که متصل نمی‌باشند.

مرحله ۲: حذف موارد غیر قابل گزارش که شامل: (۱) مرگ‌هایی که علت آن سرطان نمی‌باشد ولی بعنوان سرطان کدگذاری شده‌اند. (۲) ساکنین خارج از منطقه جغرافیایی مرکز ثبت (۳) سرطان‌هایی که پیش از تاریخ مرجع ثبت سرطان تشخیص داده شده‌اند.

مرحله ۳: مواردی که پس از تکمیل تمام اقدامات پیگیری در گذشته هیچگونه اطلاعات دیگری غیر از گواهی مرگ بدست نیامده باشد بعنوان موارد DCO تلقی می‌شوند.

مرحله ۴: محاسبه در صد DCO:

$$\frac{(\# \text{ of true DCOs for the year})}{(\text{Total } \# \text{ of cancer cases for the year})} \times 100 = \text{DCO rate}$$

درصد پائین DCO "کشف موارد" کارآمد و مؤثر را نشان می‌دهد. استاندارد مطلوب برای درصد DCO، کمتر از ۵٪ است. زمانیکه درصد DCO بیشتر از ۵ باشد نتیجه گزارش‌دهی کمتر سایر منابع، پیگیری ناقص و یا هر دو می‌باشد. همچنین باید مدنظر باشد که تعداد گزارش‌های گواهی مرگ در سال‌های اولیه کار ثبت بالا است و این به دلیل وجود افرادی است که در این زمان با سرطان می‌میرند و غیرمحمتمل است که ثبت شده باشند (چون بروز آنها چند سال زودتر بوده است) و بنابراین این مرگ‌ها به سیستم ثبت متصل نبوده و اگر موردی ردیابی نشود بصورت DCO ظاهر می‌شود.

تطابق داخلی

بررسی صحت و درستی داده‌ها همراه با تطابق سن و جنس با نوع سرطان گزارشات پیش از اتصال گزارش‌های جدید در پایگاه داده باید توسط مرکز ثبت انجام شود.

۹-۳- بهنگامی

از سوی مراکز ثبت سرطان باید گزارش‌دهی سریع و به موقع به مراکز تحت پوشش الزام گردد. البته باید بین بهنگام بودن داده‌ها و کامل بودن آنها تعادلی برقرار باشد. بهنگامی بستگی به سرعتی دارد که ثبت بتواند داده‌ها را بطور کامل و درست جمع‌آوری، تحلیل و گزارش نماید. گردآوری داده‌ها بصورت الکترونیک فرایند ثبت را تسریع می‌کند.

- مدت زمان گزارش‌دهی به مرکز ثبت باید حداکثر سه ماه بعد از تشخیص باشد و البته ارتباط زیادی به روش انتقال دارد، ممکن است انتقال بصورت آنلاین، نرم افزاری و یا کاغذی باشد و مدت زمان گزارش‌دهی هر کدام از این موارد می‌تواند هفتگی، ماهانه یا هر سه ماه باشد.
- مدت زمان گزارش‌دهی سالانه هر مرکز ثبت با توجه به تعداد موارد سرطانی حداکثر ۶ ماه بعد از بسته شدن سال قابل تشخیص است.
- مدت زمان گزارش‌دهی کشوری حداکثر ۱۲ ماه بعد از بسته شدن سال تشخیص می‌باشد.

لازم به توضیح است که مدت زمان تعیین شده بر اساس استانداردهای بین المللی در این خصوص مساوی یا بیش از این زمان است. شبکه‌های ثبت چون NAACCR و SEER داده‌ها را در طی ۲۴-۲۲ ماه بعد از بسته شده سال تشخیص گزارش می‌کنند.

۹-۴- پوشش

اندازه‌گیری روتین پوشش ثبت سرطان بسیار اهمیت دارد چرا که محاسبه اشتباه و نادرست میزان سرطان در جمعیت تعریف شده باعث انحرافات سیستماتیک در گزارش‌دهی سرطان می‌شود. بررسی پوشش موارد سرطان پرهزینه و زمانبر است، خصوصاً در جمعیت‌های بزرگ، با این حال چون نتیجه‌گیری درست فقط از طریق داده‌های معتبر ممکن است، مشکل هزینه و زمان باید بعنوان هزینه لازم برای عملیات ثبت پذیرفته شود.

۸-۴-۱- روش‌های کیفی (نیمه کیفی) نشانگر درجه پوشش نسبت به سایر ثبت‌ها یا زمان‌های مختلف است.

۸-۴-۲- روش‌های کمی که یک ارزیابی عددی در خصوص تمامی موارد ثبت شده می‌دهد.

۹-۴-۱- روش‌های کیفی ارزیابی پوشش

در بین روش‌های کیفی، یک %MV بالا ممکن است پوشش ناکامل جمع‌آوری داده از قبل ثبت شده را نشان دهد. یک مورد ممکن است از منابع مختلف (بیمارستان‌ها، آزمایشگاه‌ها یا گواهی‌های مرگ) شناسایی شود و منابع متعدد برای هر مورد ثبت سرطان دال بر بالا بودن کیفیت پوشش است.

شاخص‌های دیگری که به طور گسترده مورد استفاده قرار می‌گیرند:

۹-۴-۱-۱- نسبت مرگ و میر به بروز

۹-۴-۱-۲- ثبات میزان بروز در یک جمعیت

۹-۴-۱-۳- مقایسه میزان بروز با سایر جمعیت‌های مشابه

۹-۴-۱-۱- نسبت مرگ و میر به بروز

نسبت مرگ و میر به بروز (M:I) یک شاخص مهم است که بطور گسترده مورد استفاده قرار می‌گیرد. این شاخص در CI5 بمنظور شناسایی امکان پوشش ناکامل بکار می‌رود. این نسبت در واقع مقایسه‌ای است از تعداد مرگ‌های حاصل از یک منبع مستقل ثبت (معمولاً سیستم‌های آمار حیاتی) و تعداد موارد جدید سرطانی خاص که در همان زمان ثبت شده است. کاربرد این روش مستلزم این است که داده‌های مرگ از کیفیت خوبی برخوردار باشند (خصوصاً در مورد ثبت

درست علل مرگ) تا جایی که $M:I$ تقریباً برابر با: احتمال بقا-۱ (۵ سال) است و این اجازه می دهد که استانداردهای عینی مقادیر $M:I$ ایجاد شود و قابل اجرا برای مناطقی باشد که بقا مشابه است. این روش نمی تواند در جایی که ثبت مرگ جامعی ندارد استفاده شود یا زمانی که علت مرگ نادرست و یا از دست رفته است (مثل کشورهای آفریقایی و بعضی کشورهای آسیایی).

۹-۴-۱-۲- ثبات میزان بروز در یک جمعیت

مرکز ثبت باید بسرعت تعداد موارد ثبت شده هر سال را بررسی نماید و این ساده ترین وظیفه است. در صورت مشاهده تغییرات قابل ملاحظه در میزان بروز سرطان در منطقه ای که ترکیب جمعیت آن ثابت بوده، باید به وجود نقایص بالقوه در ثبت موارد سرطانی شک نمود.

۹-۴-۱-۳- مقایسه میزان بروز با جمعیت های مشابه

همه جمعیت ها الگوی میزان بروز یکسانی ندارند. مشاهده تفاوت ها یکی از اهداف ثبت سرطان است. مرکز ثبت باید نتایج خود را با ثبت هایی که جمعیت مشابه دارند (مشابه از نظر جغرافیایی یا ساختار قومیتی) مقایسه نماید تا تفاوت ها دیده شود. بعضی تغییرات قابل پیش بینی است یا ممکن است براساس مواجهه با فاکتورهای خطر شناخته شده قابل توصیف باشد. اما تفاوت سیستماتیک مثلاً میزان کمتر از مورد انتظار می تواند شک در در کم شماری (کاهش ثبت) را ایجاد نماید. این روش در CIS استفاده می شود که در آن نتایج حاصل از هر ثبت با نتایج حاصل از ثبت کشوری مشابه (یا منطقه جغرافیایی مشابه) مقایسه می شود.

۹-۴-۲- روش های کمی ارزیابی پوشش

سه روش برای ارزیابی کمی پوشش وجود دارد:

۹-۴-۲-۱- تعیین موارد مستقل

۹-۴-۲-۲- روش صید باز صید

۹-۴-۲-۳- روش گواهی مرگ

۹-۴-۲-۱- تعیین موارد مستقل

در این روش پایگاه داده مرکز ثبت با موارد سرطان جمع آوری شده از پایگاه داده مستقل دیگر مقایسه می گردد که روشی مفید و هدفمند برای ارزیابی پوشش است. مرکز ثبت باید اتصال بین گزارش های پایگاه داده خود را با پایگاه

³ . Independent case ascertainment

⁴ . Capture-recapture

داده مستقل فراهم نماید و به این ترتیب تعداد موارد از دست رفته را برآورد نماید. بیمارانی که قبلاً ثبت شده‌اند برآوردی کمی از پوشش هستند.

۹-۴-۲-۲- روش صید باز صید

در این روش منابع به سه دسته بیمارستان، آزمایشگاه (پاتولوژی) و گواهی مرگ که مستقل از هم هستند گروه‌بندی می‌شوند. بر این اساس مشخص می‌شود که توزیع بسیاری از موارد سرطانی از یک منبع و یا هر دو و یا در هر سه گزارش چگونه است در این صورت می‌توان برآورد کرد که نقص پوشش از کجا است و جمع‌آوری مجدد جهت تکمیل انجام گردد (پاتولوژی/سیتولوژی ۸۰٪، بالینی ۱۵٪ و گواهی مرگ ۵٪). تحلیل پوشش صید باز صید مستلزم اتصال موفق گزارش‌ها است تا جایی که موارد شناسایی شده از طریق هر منبع بطور صحیح طبقه‌بندی شود.

بازدیدهای موردیابی

با اینکه نسبت موارد مشاهده شده به مورد انتظار و نسبت بروز به مرگ برآوردهایی از سطح پوشش ثبت را فراهم می‌کنند در عین حال نشان‌دهنده چگونگی کار ثبت در مقایسه با سال‌های قبل نیز هستند. مرکز ثبت می‌بایست بازبینی مستقلی از منابع "یافتن موارد سرطانی" در مراکز گزارش‌دهی بمنظور تعیین پوشش گزارش‌دهی مراکز انجام دهد (پیوست ۴ اقدامات موردیابی).

استانداردها برای انواع بازدیدها

بیش از یک نوع بازدید می‌بایست برای ارزیابی پوشش مورد استفاده قرار گیرد. معمولاً هر مرکز گزارش‌دهی باید بطور معمول حداقل هر ۳ سال بازدید شود. بازدیدها می‌بایست زمانی باشد که:

- کاهشی مستند در گزارش موارد مرکز (یعنی کمتر از ۹۰ درصد موارد سال قبل) در داده‌ها
- سند سایر مشکلات در گزارش‌دهی داده‌ها
- تغییر در الزامات گزارش‌دهی
- یا بعنوان بخشی از مطالعات خاص

بنابراین مناسب است که برنامه زمانبندی دوره‌ای برای انجام انواع مختلف بازدیدها تدوین شود (پیوست ۵ چک لیست موردیابی).

۹-۴-۲-۳- روش‌های گواهی مرگ

این روش‌ها بستگی به فراهم بودن کیفیت نسبتاً بالای پوشش و علت مرگ مندرج در گواهی‌های مرگ منطقه تحت پوشش ثبت سرطان دارد.

استانداردهای کنترل کیفی

مقادیر استاندارد اندکسهای کنترل کیفی در برنامه ثبت سرطان مختلف، متفاوت می‌باشد. جداول ۱۲ و ۱۳ نمونه‌هایی از استانداردهای اندکس‌های کنترل کیفی برنامه‌های ثبت سرطان را نشان می‌دهد.

جدول ۱۲- استانداردهای کنترل کیفی، NAACCR، ۲۰۱۳

Criterion	Gold Standard	Gold Error Tolerance	Silver Standard	Silver Error Tolerance
1. Completeness	≥ 95%	-1.0	≥ 90%	-1.0
2. Passing Edits	100%	0	≥ 97%	0
3. DCOs	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4
4. Timeliness	Within 23 months		Within 23 months	
5. Duplicate Records	≤ 1/1,000	0.4	≤ 2/1,000	0.4
6. Missing Data Fields – Sex, Age, State/Province and County	≤ 2%	0.4	≤ 3%	0.4
7. Race	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4

جدول ۱۳- استانداردهای کنترل کیفی، NPCR-CSS، ۲۰۰۸

Criteria	NPCR 12-Month Standard	NPCR 24-Month Standard	USCS* Publication Criteria	U.S. County Public-Use File Criteria**	Measurement Error
Percentage Completeness of Case Ascertainment†	≥90%	≥95%	≥90%	≥90%	-1.0%
Percentage Missing or Unknown					
Age	N/A	≤2%	≤3%	≤3%	-0.4%
Sex	N/A	≤2%	≤3%	≤3%	-0.4%
Race	N/A	≤3%	≤5%	≤5%	-0.4%
County	N/A	≤2%	N/A	≤3%	-0.4%
Percentage Death Certificate Only (DCO)‡	N/A	≤3%	≤5%	≤5%	-0.4%
Unresolved Duplicates (per 1,000)§	N/A	≤1	N/A	N/A	-0.4
Percentage Passing Core Edits*	≥97%	≥99%	≥97%	≥97%	N/A

* U.S. cancer statistics.

** See NPCR-CSS Data Release Policy, December, 2007.

† Case completeness estimates will be calculated using the NAACCR method and adjusted for duplicates if the duplicate rate was derived from a sample of the incidence file. Adjustment will not occur if duplicates were identified and corrected on the entire database.

‡ The registry must perform death clearance.

§ Based on the results of NAACCR duplicate protocol.

* Only "core" single-field, inter-field, and inter-record edits will be used to evaluate data.

N/A = Not applicable.

پرسنل

مرکز ثبت باید شامل پرسنلی باشد که شرایط لازم هدایت کار ثبت به طریق شایسته و بهنگام را داشته باشند. کارکنان ثبت باید در حوزه‌های زیر صلاحیت داشته باشند:

- دانش ثبت سرطان
 - ارزیابی و آنالیز داده (شامل آمار و اپیدمیولوژی)
 - مهارت‌های مربوط به نرم‌افزار ثبت سرطان
- کارکنان لازم برای کنترل کیفی در مرکز ثبت باید شامل موارد زیر باشد:
- ۱- متخصص ثبت تومور (CTRs): یک یا بیش از یک متخصص باید پایش بازمینی و ویرایش داده‌های گزارشات را به عهده گیرد (کارکنان مرکز ثبت و کارکنان مراکز گزارش‌دهی) و فعالیت‌های کنترل کیفی را هدایت نماید.
 - ۲- مدیر کنترل کیفی/ناظر/هماهنگ کننده: مرکز ثبت باید فردی را برای مدیریت و تداوم فعالیت‌های کنترل کیفی مشخص نماید. این فرد باید مسئول آموزش به مرکز ثبت و کارکنان جمع‌آوری داده‌های بیمارستانی باشد. همچنین این فرد باید نتایج بازدیدها و بررسی‌های کنترل کیفی را تفسیر نماید.
 - ۳- متخصص کامپیوتر: کارکنان فن‌آوری اطلاعات برای طراحی، اجرای ویرایش‌ها و سایر بررسی‌ها کمک کننده هستند.
 - ۴- متخصص آنالیز داده: فردی آموزش دیده باید جهت طراحی و ارزیابی خروجی آنالیز داده‌ها حضور داشته باشد.

آموزش

آموزش جزء ضروری ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت است که در واقع درستی، ثبات و کامل بودن فرایند جمع‌آوری داده‌ها را فراهم می‌کند. آموزش باید برای کارکنان جمع‌آوری داده، کنترل کیفی و گزارش‌دهی مرکز ثبت و همینطور مراکزی که گزارش داده دارند ارائه گردد. فعالیت‌های آموزش بصورت ذیل پیشنهاد می‌شود:

- ۱- الزامات گزارش‌دهی: آموزش گزارش‌دهی مستمر، مکانیسم گزارش‌دهی و اقلام اطلاعاتی مورد نیاز که البته مستندات برای تعاریف الزامات باید تهیه شود. تهیه طرح درس برای ارائه الزامات گزارش‌دهی نیاز است.
 - ۲- جمع‌آوری داده: آموزش لازم در خصوص تومورهای قابل گزارش، اقدامات "موردیابی"، الزامات خلاصه کردن، بکاربری اصول محل اولیه متعدد، کدگذاری ICD-O-3، مرحله‌بندی و کدگذاری درمان باید ارائه شود. آموزش باید بر پایه راهنماهای استاندارد که مرکز ثبت اقتباس کرده باشد.
 - ۳- کنترل کیفی: در خصوص ویرایش‌های چشمی و کامپیوتری و همینطور فیدبک نتایج ویرایش، لازم است به کارکنان جمع‌آوری داده و سایر کارکنان در مراکز گزارش‌دهی آموزش‌هایی ارائه شود.
- استادان آموزش‌دهنده باید متخصصین ثبت تومور^۵ (متخصصین فن‌آوری اطلاعات سلامت) باشند و البته از پزشکان اپیدمیولوژیست‌ها، متخصصین آمار یا کامپیوتر نیز می‌توان استفاده نمود. به منظور اعتبار بخشیدن به آموزش‌های مداوم و رسمی متخصصین ثبت تومور، مراکز ثبت می‌بایست امتیاز کارگاه‌ها را از مراجع ذیربط دریافت نمایند.

⁵ . Cancer Tumor Registrars (CTRs)

بخش ۱۰- آنالیز و انتشار نتایج ثبت سرطان

۱۰-۱- مقدمه و تعاریف اولیه

هدف کلیدی ثبت سرطان ارائه آمارهای بروز سرطان در جمعیت تعریف شده است. این اطلاعات به شکل‌های مختلف از قبیل گزارشات بروز سرطان، وب سایت‌های ثبت سرطان، مقالات تحقیقاتی و غیره قابل گزارش است. گزارش بروز سرطان جهت ارائه داده‌های ثبت کاری روتین و پایه است. برای محاسبه میزان بروز، جمعیت مورد نیاز باید شناسایی شود. میزان بروز خام با برآوردی از جمعیت منطقه مورد نظر (استان یا شهرستان) به سادگی محاسبه می‌شود. هر چند این میزان برای تحلیل‌های مفایسه‌ای مناسب نمی‌باشد چرا که سن قویاً در ارتباط با خطر سرطان است و بنابراین دانش توزیع سنی جمعیت برای محاسبه میزان بروز اختصاصی سنی و میزان بروز استاندارد شده سنی لازم است.

منابع برآورد جمعیت

مرکز ثبت باید مناسب‌ترین منبع داده‌های جمعیتی در دسترس را برای منطقه‌اش شناسایی نماید. مرکز ثبت می‌تواند برای اطلاعات و برآوردهای جمعیتی به سایت www.amar.org.ir مراجعه نماید.

گروه‌بندی محل اولیه و هیستولوژی

رکوردهای تومور معمولاً با ترکیب محل اولیه و هیستولوژی گروه‌بندی می‌شوند. یک گروه‌بندی استاندارد توسط برنامه SEER در جداول پیوست ۶ ارائه شده است. این جداول از طرفی تطابق محل اولیه و هیستولوژی را نشان می‌دهند و از طرف دیگر گویای این هستند که با اینکه گروه‌بندی اولیه بر اساس محل تومور است ولی با بعضی از هیستولوژی‌ها نیز تعیین می‌شوند. بعنوان مثال Extranodal Lymphomas در این جداول با Lymphomas گزارش می‌شوند بجای اینکه با محل‌های اولیه‌شان گزارش شوند. در برنامه کامپیوتری این گروه‌بندی‌ها باید به جهت تصحیح کدها و فرمت گزارش‌دهی داده‌ها لحاظ شود.

اتیولوژی سرطان‌های کودکان (۰-۱۴) با بزرگسالان متفاوت است و نوع سلولی مهمتر از محل ارگان می‌باشد بنابراین مجموعه دیگری از طبقات سرطان وجود خواهد داشت. استاندارد این مجموعه، طبقه‌بندی سرطان کودکان، ویرایش سوم (ICCC-3)^۶ است که در پیوست ۷ نشان داده شده است. ICC-3 بر پایه ICD-O-3 می‌باشد ولی شامل

^۶ . International Classification of Childhood Cancer, 3rd edition (ICCC-3)

تشخیص‌های non-malignant و بعضی طبقات سیستم نامگذاری SNOMED برای شرایط non-neoplastic نیز می‌شود. مرکز ثبت مناسب است برای مقایسه داده‌های سرطان‌های کودکان از این مجموعه استفاده نماید.

گروه‌های سنی

توزیع سنی بیماران سرطانی اغلب در گروه‌های ۵ یا ۱۰ سال خلاصه می‌شود. مرکز ثبت باید از گروه‌های سنی ۵ سال (شروع با طبقه ۰ و تا ۸۵ سال و بیشتر ادامه یابد) استفاده نماید (یعنی به شکل ۰، ۴، ۵، ۹، ۱۰، ۱۴، ...، ۷۵، ۷۹، ۸۰، ۸۴، +۸۵). سرطان‌های کودکان^۷ بصورت بروز زیر ۱۵ سال تعریف می‌شود. بروز سرطان بین سنین ۱۵ و ۱۹ سال برای نوجوانان در نظر گرفته می‌شود.

روش‌های آماری

هر یک از روش‌های مطرح شده در این بخش با سه عنصر کلیدی اپیدمیولوژیک ملاحظه می‌شود که عبارتند از: ۱- شخص ۲- مکان ۳- زمان. آنالیزها معمولاً بر پایه گزارشات تومور (یعنی تومورهای اولیه مستقل یا جدید) هستند. هر فرد ممکن است با بیش از یک تومور تشخیص داده شود.

۱- شخص: گزارشات داده‌های سرطان باید مشخصات دموگرافیک مورد ارائه شده در گزارش را مستند نمایند. حداقل این مشخصات باید شامل جنس، سن، و در صورت لزوم نژاد و قومیت باشند. فردی ممکن است با بیش از یک تومور (بیش از یک تومور محل اولیه همراه شود).

۲- مکان: گزارشات داده‌های سرطان باید منطقه جغرافیایی تحت پوشش (استان یا شهر) را برای موارد ارائه شده در گزارش مشخص نماید.

۳- زمان: گزارشات باید بطور واضح زمان مربوط به دوره بررسی را نشان دهند. آمارهای سرطان بصورت سالیانه و بر پایه سال تشخیص (نه سالی که مورد گزارش شده) می‌باشند.

⁷ . Pediatric cancers

شمارش ساده

کمی‌ترین سنجش استفاده شده برای داده‌های ثبت سرطان شمارش ساده تومورها است که بواسطه آن بار سرطان بر اساس منابع مراقبت بهداشتی موجود اندازه‌گیری و نیاز به منابع اضافی ارزیابی می‌شود.

نسبت‌ها

نسبت‌های ساده: نسبت‌های ساده‌ای که برای توصیف مشخصات اصلی داده‌های ثبت مفید می‌باشند. بطور مثال شامل ۱- نسبت تومورها با تشخیص تأیید شده از نظر هیستولوژی، ۲- درصد توزیع تومورها بر مبنای مرحله بیماری در تشخیص، ۳- نسبت تومورهایی که کیفیت درمانی معینی دریافت کرده‌اند.

توزیع درصد بواسطه محل تومور: توزیع درصد بواسطه محل تومور برای نشان دادن تومورهایی که فراوانی بیشتری دارند مناسب هستند. معمولاً تومورهای پستان، پوست، کولورکتال، معده، مری، ریه و پروستات بیش از نیمی از سرطان‌ها هستند و اگر جداگانه در نظر گرفته شوند هر محل ۱۲ تا ۱۵ درصد کل سرطان‌ها را در برمی‌گیرد. این توزیعی مفید برای ثبت‌های غیر مثبتی بر جمعیت است که با استفاده از آن می‌توان توزیع درست تومورها را ارزیابی کرد.

بروز نسبی: نسبت تومورهای مشاهده شده با تومورهای مورد انتظار، میزان بروز نسبی حاصل می‌شود. میزان بروز نسبی در ۱۰۰ ضرب می‌شود، میزان بروزهای نسبی بزرگتر از ۱۰۰ نشان‌دهنده این است که نسبت مشاهده شده بزرگتر از نسبت‌های مورد انتظار و معمولاً نشان می‌دهد که خطر بیماری افزایش یافته است.

میزان‌های بروز

میزان بروز در مقایسه با نسبت‌ها، سنجش‌های مناسب‌تری برای خطر بیماری هستند. میزان بروز، تعداد تومورهای جدید تشخیص داده شده در جمعیتی با اندازه معین و دوره زمانی تحت مطالعه تعریف می‌شود. میزان‌های بروز می‌تواند شامل:

میزان بروز خام^۸: ساده‌ترین میزان بروز است که از تقسیم تعداد تومورهای جدید به اندازه جمعیت در معرض خطر سرطان در طول دوره مطالعه حاصل می‌شود. میزان خام با توزیع سنی جمعیت محاسبه نمی‌شود و بنابراین میزان بروز برای مقایسه در مکان و زمان معین مناسب نمی‌باشد.

میزان بروز اختصاصی سنی^۹: میزان بروز اختصاصی سنی در واقع میزان بروز برای گروه‌های سنی است.

میزان بروز استاندارد شده سنی (ASR):^{۱۰} میزان بروز استاندارد شده سنی، تفاوت اثر سن بر سرطان را نشان می‌دهد (یعنی افراد مسن‌تر خطر بالاتری نسبت به افراد جوان‌تر دارند) و برای مقایسه میزان سرطان در بین مکان‌ها، جمعیت‌ها و فاکتورهای دیگر مناسب می‌باشد (محاسبه میزان بروز استاندارد شده سنی پیوست ۸).

معیار انتخاب موارد سرطانی برای محاسبات میزان بروز

- ۱- موارد مقیمی (ساکنینی) که نخست در منطقه جغرافیایی تشخیص داده شده‌اند.
- ۲- اگر مورد سرطانی DCO است، موارد مقیم گزارش شده در تاریخ مرگ بعنوان بروز حساب شوند.
- ۳- موارد یافت شده در اتوپسی تنها برای ساکنین به حساب می‌آیند.
- ۴- موارد بدخیم شامل موارد مهاجم (invasive) و درجا (insitue) هر دو می‌شود.
- ۵- موارد سن، جنس یا منطقه جغرافیایی محل اقامت نامعلوم از کلیه محاسبات حذف شود.
- ۶- تفاوت در میزان‌ها را ارزیابی نماید و مناسب‌ترین روش را برای ارائه میزان‌ها انتخاب نماید.

واحدهای اندازه‌گیری

میزان بروز سرطان در هر ۱۰۰۰۰۰ (صد هزار) نفر جمعیت در هر واحد زمانی در نظر گرفته می‌شود. در برخی سرطان‌های نادر (بعنوان مثال، سرطان‌های کودکان)^{۱۱} در هر ۱۰۰۰۰ (ده هزار) نفر جمعیت در هر واحد زمانی بیان می‌شود.

⁸ . Crude Incidence Rate

⁹ . Age-Specific Incidence Rate

¹⁰ . Age-Adjusted Incidence Rate

¹¹ . Childhood cancers\

میزان مرگ

- میزان مرگ سرطان می‌بایست بر اساس علت زمینه‌ای^{۱۲} مندرج در گواهی‌های مرگ محاسبه گردد.
- میزان مرگ نیز مانند میزان بروز می‌تواند بصورت خام، اختصاصی سنی و استاندارد شده سنی محاسبه شود.
- برآوردهای جمعیتی استفاده شده باید به همان دوره زمانی که مرگ طی آن رخ داده مربوط باشند.
- صحت میزان مرگ بعنوان معیاری برای بروز سرطان چنانچه با توجه به نوع سرطان تغییر می‌کند.

¹² . Underlying

۱۰-۲- نحوه آماده سازی گزارش ثبت سرطان

گزارش داده‌ها عملکرد مهم مرکز ثبت سرطان است. اعتبار و سودمندی مرکز ثبت سرطان اغلب با صحت، به موقع بودن و ارائه گزارش‌هایش دآوری می‌شود. در طراحی گزارشات مقایسه یک تجربه ثبت با داده‌های مشابه مراکز ثبت سرطان دیگر مفید است. مناسب است که مرکز ثبت رونوشت‌هایی از گزارشات مراکز ثبت دیگر بدست آورد و از آن بعنوان مدل استفاده کند.

خلاصه داده‌ها

مرکز ثبت باید خلاصه جامعی از بار سرطان (یعنی بروز تومورهای اولیه، مرگ‌های سرطان) از ناحیه ثبت تحت پوشش خود تدوین نماید. گزارش باید حداقل تومورها را بر اساس محل اولیه، جنس، گروه سنی و مناطق جغرافیایی جدول‌بندی نماید. بعلاوه این گزارشات باید بروز مبتنی بر جمعیت را بر اساس طبقات یا گروه‌های محل اولیه، سن و جنس شامل شود. اگر مرکز ثبت چند ساله است لازم است گزارش شامل روندهای زمانی بروز سرطان باشد. بعضی مراکز ثبت می‌توانند اطلاعات مشابه مذکور را در مناطق جغرافیایی کوچکتر (شهرستان) نیز ارائه نمایند.

متن گزارش

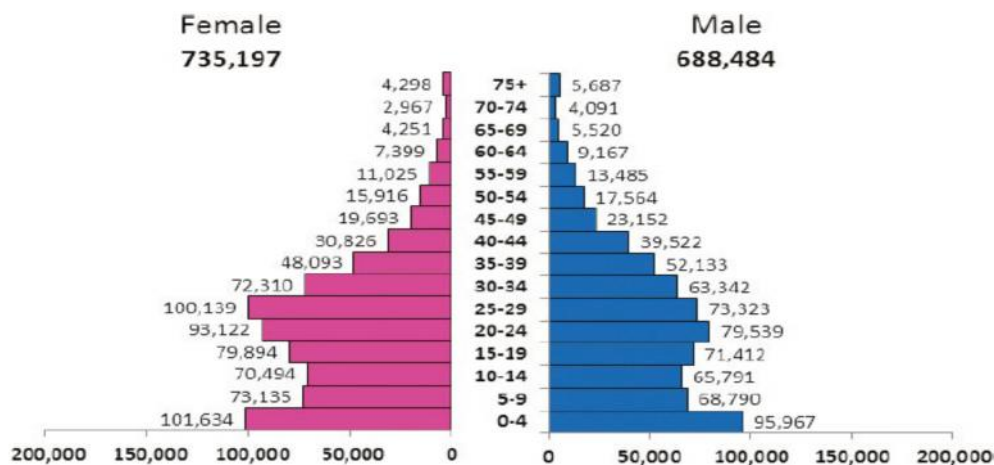
با اینکه مراکز ثبت سرطان داده‌ها را بیشتر بصورت آنلاین منتشر می‌کنند اما همچنان گزارشات کاغذی بطور گسترده استفاده می‌شود. بنابراین جلد و اندازه گزارش باید مورد توجه قرار گیرد. صفحات اولیه گزارش معمولاً شامل نام و آدرس مرکز ثبت (شماره‌های تماس، وب سایت، لوگو و غیره)، اسامی و نقش‌های کارکنان و اعضای کمیته ثبت، تاریخ گزارش و فهرست مطالب باشد. بعد از آن خلاصه اجرایی کوتاهی از گزارش فراهم شود. اجزای اصلی گزارش شامل اطلاعات زمینه‌ای، ارائه نتایج و ارزیابی نتایج ثبت سرطان می‌باشند.

اطلاعات زمینه‌ای ثبت سرطان

این بخش شامل توصیف خلاصه‌ای از ثبت و اقدامات آن به ویژه در مورد طبقه‌بندی‌ها، قوانین و تعاریف بکار رفته می‌باشد. منطقه و جمعیت تحت پوشش در جدول یا نقشه جغرافیایی ارائه شود. منابع برآورد جمعیت یا داده‌ها باید لیست شود و مشخصات دموگرافیک مهم مثل قومیت و مذهب مشروح شود (شکل ۱۰-۱). این بخش شامل توصیفی از منابع

داده‌ای و لیستی از بیماری‌های قابل گزارش را نیز شامل می‌شود. روش‌های آماری بکار رفته جهت محاسبه میزان‌ها باید شرح و رفرنس داده شود.

شکل ۱۰-۱- نمودار توزیع جنسی جمعیت، IARC، ۲۰۱۳



ارائه نتایج ثبت سرطان

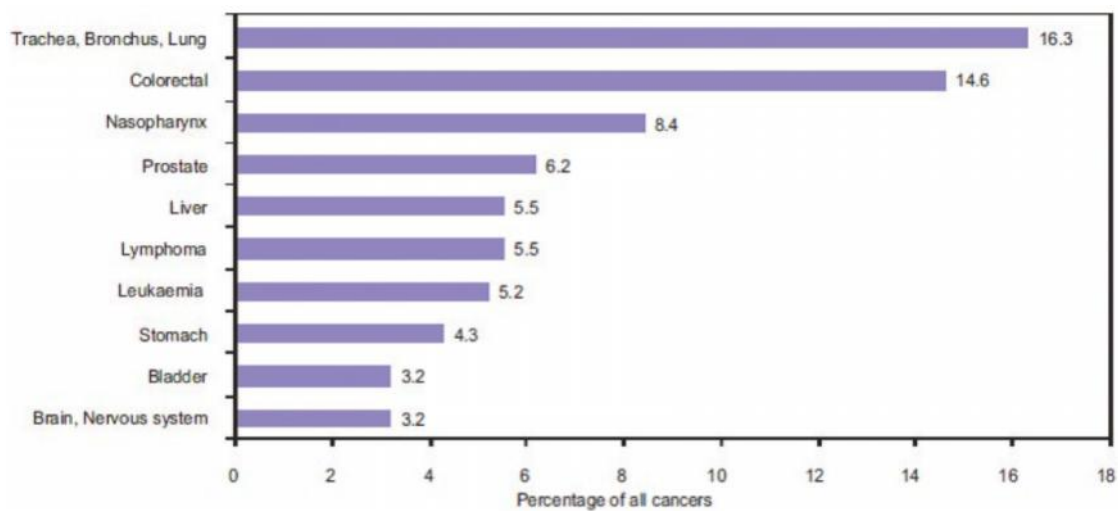
جداول ثبت سرطان معمولاً پیوست به گزارش هستند. جدول توزیع فراوانی تعداد موارد در طی دوره زمانی خاص بر طبق محل سرطان، سن، جنس باید موجود باشد. توزیع باید با گروه‌های سنی ۵ ساله و ICD سه رقمی ارائه گردد. این جدول لازم است با جدولی مشابه با شمول سن، جنس و میزان‌های سالیانه خاص مواضع همراه شود. علاوه بر اطلاعات خاص سن، این جدول باید شامل میزان بروز خام و میزان بروز استاندارد شده سنی (ASR) نیز باشد. دستورالعمل‌ها برای ارائه جداول داده‌ای به صورت زیر خلاصه می‌شوند:

- محتویات جداول بصورت مجموع و آیت‌ها در هر ستون واضح و کامل تعریف شود.
- اگر جدول شامل میزان‌ها است، مخرجی که بر روی آنها مستقر هستند باید به وضوح بیان شود.
- میزان‌ها یا نسبت‌ها نباید به تنهایی ارائه شوند بلکه تعداد موارد مشاهده شده مبنای آنها نیز باید باشند.
- خصوصیات کامل استثنائات موارد ثبت شده همراه با دلایل باید تعیین شود.

بعلاوه گزارشات می‌بایست شامل ترسیمات مناسب و نمایش گرافیکی واضح از نتایج انتخاب شده باشد. معمولاً این موارد شامل فراوانی سرطان‌های مختلف یا رتبه‌بندی میزان بروز استاندارد شده سنی شایع‌ترین سرطان‌ها (بصورت نمودارها یا چارت‌ها) و میزان‌ها بر اساس سن سرطان‌های مختلف یا نمودارهای خطی روند سرطانی خاص در یک دوره زمانی است. نمودارهای بکار رفته جهت نمایش داده‌های سرطان شامل موارد زیر است:

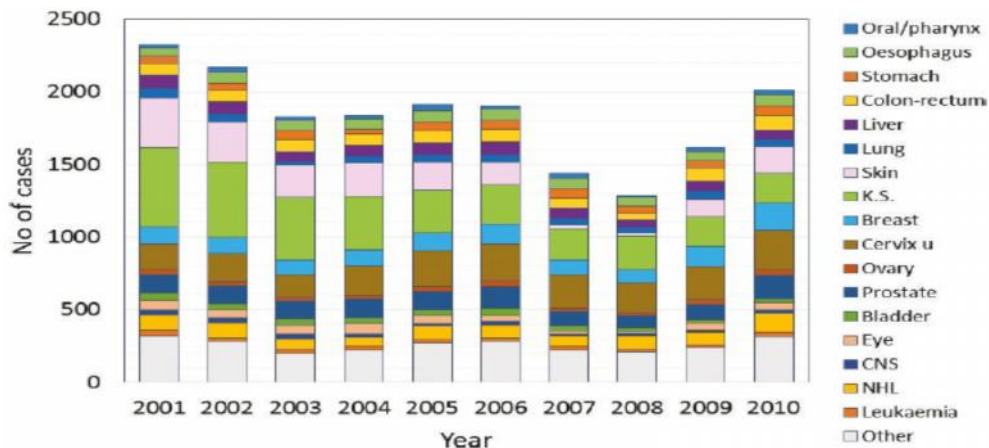
- گراف میله‌ای یا هیستوگرام: معمولاً برای نشان دادن فراوانی‌ها، نسبت‌ها و درصدها (شکل ۱۰-۲) بکار می‌رود.

شکل ۱۰-۲- نمودار ده سرطان شایع، IARC، ۲۰۱۳



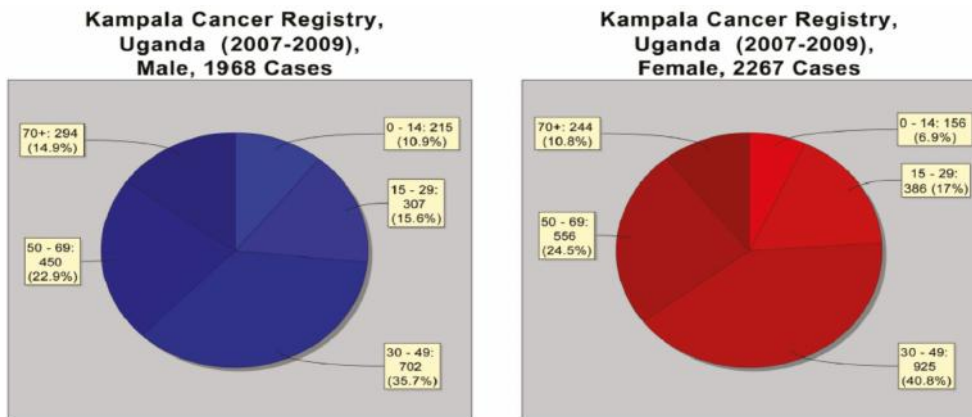
- باند گراف: اندازه اجزای کل را با استفاده از رنگ‌های مختلف (هیستولوژی‌های مختلف شکل ۱۰-۳) نشان می‌دهد.

شکل ۱۰-۳- نمودار تعداد موارد جدید بر اساس مواضع، IARC، ۲۰۱۳



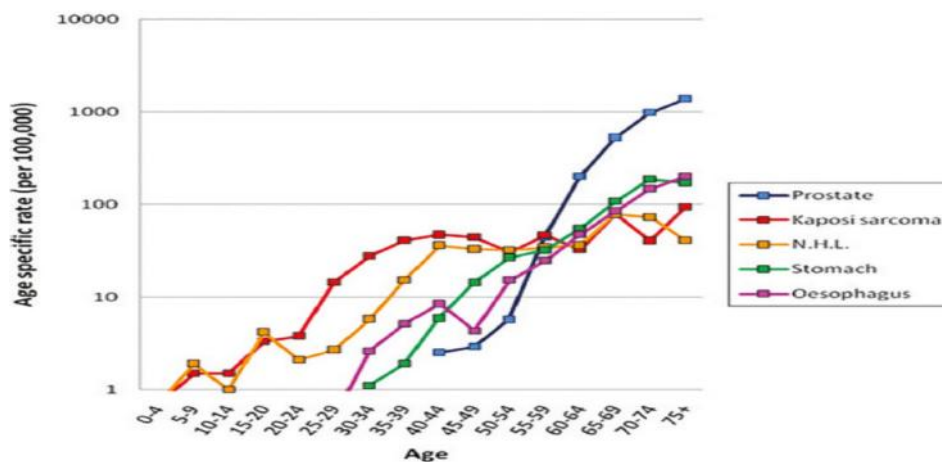
- نمودار دایره‌ای: سهم اجزای مختلف نسبت به کل را نمایش می‌دهد. معمولاً برای ارائه توزیع شایع‌ترین مواضع سرطان یا سن در بروز بکار می‌رود (شکل ۱۰-۴).

شکل ۱۰-۴- نمودار تعداد موارد بر اساس سن و جنس، IARC، ۲۰۱۳



- نمودار خطی: معمولاً برای ترسیم کردن میزان‌های بروز اختصاصی سنی یا روندهای زمانی بکار می‌رود (شکل ۱۰-۵).

شکل ۱۰-۵- نمودار میزان بروز اختصاصی سنی، IARC، ۲۰۱۳



ارزیابی نتایج ثبت سرطان

هدف این بخش کمک به خواننده در تفسیر نتایج و تسهیل مقایسه با سایر ثبت‌ها است و اطلاعاتی را بر مبنای هر گونه تغییرات در اقدامات ثبت برای مقایسه با دوره قبلی فراهم می‌کند. عناصر مهم در ارزیابی نتایج، تطابق تعداد موارد در هر سال تقویمی، پراکندگی مواضع و شاخص‌های کیفیت تشخیص را نشان می‌دهد. این شاخص‌ها معمولاً شامل درصد موارد با تأیید مورفولوژیک (MV%)، درصد موارد ثبت شده بر اساس صرفاً گواهی مرگ (DCO%) و در صورت وجود داده‌های مرگ و میر نسبت مرگ و میر به بروز (M:I) می‌باشد. این شاخص‌ها همچنین می‌بایست بر اساس جنس و موضع در بخش جدولی ارائه شود. مقایسه با مناطق مشابه نیز برای نشان دادن تفاوت‌های سرطان‌های اصلی (مثل میزان‌های بروز پایین‌تر سرطان‌های اصلی) سودمند است.

چک‌لیستی از اجزای پیشنهاد شده برای شمول در گزارش ثبت ارائه شده است (جدول ۱، Jensen and Storm, 1991).

جدول ۱۴ - چک لیست گزارش، IARC، ۲۰۱۳

Number	Recommended component
1	Executive summary of the report
Background information	
2	Outline of the organization of the cancer registry
3	List of the professional staff
4	Description of the reporting procedures
5	Description of the sources of cases
6	List of reportable diseases
7	Description of coding procedures
8	Clear statement of definitions used in reporting
9	Population covered by registration
10	Reference for the population denominator data
11	Description of statistical terms and methods
Evaluation of findings	
12	Consistency of the number of cases in each calendar year
13	Site distribution
14	Indices of validity of diagnosis
15	Demographic data
16	Differences compared with similar areas
Tabular presentation	
17	Clearly defined contents of the table and the items
18	Denominator for rates
19	Frequency distribution in full
20	Rate or proportion, with the number of observations
21	Particulars and criteria of exclusions
22	Number of cases by site, age, and sex
23	Annual incidence rates by site, age, and sex
24	Age-standardized rates
25	Cumulative incidence rates
26	Tables for subsets of the population
27	Tables for indices of the validity of diagnoses
Graphical presentation	
28	Limited amount of data per graph
29	Tabular information for the graphs must be presented
30	Appropriate choice of scale
31	Graphs should form self-contained units
32	Appropriate use of bar graphs, pie charts, and line graphs

تعداد و نوع کارکنان آنالیز و گزارش دهی داده

ثبت سرطان باید دسترسی به متخصصین مقتضی برای آنالیز و تفسیر نتایج را داشته باشد. متخصصین می‌بایست از رشته‌های انکولوژی، پاتولوژی، بهداشت عمومی، اپیدمیولوژی، آمار و دموگرافی و همچنین ممکن است شامل برنامه‌نویسان کامپیوتر باشند. این افراد می‌توانند بصورت تمام یا پاره وقت و یا عضو کارکنان ثبت یا مشاوران باشند.

کارکنان و مشاورین آنالیز داده باید بطور نزدیک با کارکنان مدیریت داده و کنترل کیفی ثبت بمنظور اطمینان از فراهم شدن داده‌های کیفی برای آنالیز کار کنند. در زمان مقتضی کارکنان ثبت می‌بایست جلساتی را برای مشاورین تخصصی برگزار نمایند تا مطمئن شوند که آنها دانش کافی اقدامات و عملیات ثبت را دارند. زمانیکه برای مرکز ثبت مقدر نمی‌باشد که کارمندی را جهت آنالیز و تفسیر استخدام نماید، لازم است مهارت‌های آنالیز را به خلاصه کنندگان یا سایر کارکنان آموزش دهد.

آموزش

آموزش مستمر باید برای کارکنان آنالیز داده بمنظور اطمینان از به روز بودن دانش در خصوص روند بروز سرطان، تشخیص، مدیریت، درمان، پیامدها، بقا و روش‌های آماری و اپیدمیولوژی، روندها و روش‌های جمعیت شناختی، قابلیت‌های کامپیوتری و غیره انجام شود. برای کارکنان آنالیز داده باید رفرنس‌ها و نوشتجات مربوطه جهت آموزش و پاسخ به سؤالات فراهم شود.

ثبت باید برای کارکنان آنالیز داده جهت شرکت در جلسات علمی، کنفرانس‌ها و دوره‌های آموزشی هزینه و تأمین بودجه نماید و باید یک نفر یا بیشتر در چنین جلساتی شرکت نماید. آنالیز داده‌های ثبت سرطان می‌بایست شامل طبقات داده‌ای استاندارد، روش‌های آنالیز و طبقه‌بندی برونداد باشد. انتخاب طبقات استاندارد برای آنالیز و ارائه باید قابل مقایسه با استانداردهای بین‌المللی^{۱۳} باشد.

¹³ . NAACCRs Standards for Cancer Registries Volume II: Data Standards and Data Dictionary

بخش ۱۱- امنیت و محرمانگی

۱۱-۱- اصول محرمانگی

مفهوم اصلی محرمانگی پزشکی

ثبت سرطان باید استانداردهای محرمانگی را در طی فرایند جمع‌آوری، ذخیره، استفاده و انتقال داده‌های قابل‌شناسایی لحاظ نماید. این دستورالعمل‌ها به منظور کمک به حفظ محرمانگی داده‌های افرادی است که سرطان آنها به مرکز ثبت گزارش شده و اطلاعات آنها که مربوط به پزشک و بیمار است نباید به دست شخص ثالث غیرمجاز برسد. این استانداردها محرمانگی را حتی بعد از مرگ بیمار نیز شامل می‌شود.

استفاده از اطلاعات بالینی محرمانه

برای بیماری صعب‌العلاجی چون سرطان پزشک تنها محرم نمی‌باشد. چرا که مراقبت اثربخش شامل امور پزشکی و غیرپزشکی، فنی و اداری نیز می‌شود. علی‌رغم پراکندگی اطلاعات محرمانه در گروه بالینی، مسئولیت نهایی حفظ محرمانگی با پزشک معالج است. پزشک معالج شخصی است که اطلاعات را برای ثبت سرطان در خصوص بیمار مبتلا به سرطان فراهم می‌کند و بنابراین انتظار دارد که ثبت اصول محرمانگی را رعایت نماید.

حمایت قانونی فراهم‌کنندگان داده

اگر چه سرطان بیماری است که باید بواسطه قانون یا دستور مدیریتی ثبت شود، اما داده‌های ثبت شده توسط مرکز ثبت بر پایه اختیار پزشک یا مرکز پزشکی فراهم می‌شود. بنابراین در بعضی کشورها لازم است مجوز قانونی برای پزشکان جهت گزارش داده‌ها لحاظ شود که اگر نقض محرمانگی در داده‌های ارائه شده به مرکز ثبت مشاهده گردید از طریق این قانون حمایت شوند.

محرمانگی و بهره‌وری

عملکرد اثربخش ثبت سرطان منوط به تهیه مستمر اطلاعات مشخص از منابع مختلف، متخصصین بالینی، پاتولوژیست‌ها، سیستم‌های ثبت بیمارستانی و مراکز آمار حیاتی و غیره می‌شود. فراهم‌کنندگان این داده‌ها تنها زمانی ارائه اطلاعات را بطور مستمر ادامه می‌دهند که ثبت سرطان اطمینان دهد محرمانگی داده‌ها حفظ می‌شود و استفاده مقتضی از داده‌ها فراهم می‌گردد. بنابراین فراهم‌کنندگان داده نیاز به رضایتمندی دارند که ثبت به مجموعه‌ای از دستورالعمل‌ها در خصوص محرمانگی پایبند باشد و اینکه داده‌های گردآوری شده با کیفیت بالا به سود بیماران سرطانی، مراقبت بهداشتی عمومی و پژوهش سرطان است.

وسعت معیارهای محرمانگی

حفظ محرمانگی داده‌های قابل شناسایی ذخیره شده توسط ثبت سرطان باید فراتر از اطلاعات بیمار و فراهم‌کنندگان داده باشد و باید شامل داده‌های حاصل از پرونده‌های پزشکی، سرشماری، گواهی مرگ، مطالعات کوهورت جمعیت‌ها و غیره نیز باشد.

محرمانگی داده‌های افراد فوت شده

اقدامات محرمانگی داده‌های افراد فوت شده باید برابر با افراد زنده در ثبت سرطان لحاظ شود، حتی اگر گواهی‌های مرگ یا اطلاعات مربوط به آن از سایر منابع یا حتی حوزه عمومی فراهم شده باشد.

داده‌های قابل شنایی بیمار

داده‌های قابل شناسایی شامل شناسه‌های فرد برای استفاده در پیگیری‌ها یا مطالعاتی است که مستلزم تماس با بیماران یا متخصصین بالینی به منظور کسب اطلاعات اضافی است. داده‌های قابل شناسایی شامل موارد زیر است:

- نام بیمار
- آدرس بیمار
- کد ملی
- تاریخ تولد

- شماره بیمه

داده‌های قابل شناسایی بالقوه بیمار که در شناسایی بیمار کمک کننده هستند شامل موارد زیر است:

- قومیت

- سن

- جنس

- سال تشخیص

- محل سرطان

- نوع سلولی سرطان

- شهری/روستایی

روش‌های ذخیره و انتقال داده

دستورالعمل حفظ محرمانگی نه تنها برای ذخیره داده‌ها در کامپیوتر بکار می‌رود بلکه برای ذخیره چنین داده‌هایی به شکل کاغذی، میکروفیلم، تصاویر اسکن شده و رسانه‌های مغناطیسی و همینطور تبدیل آنها به هر یک از این فرمت‌ها توسط پرسنل ثبت نیز کاربرد دارد. اقدامات متفاوت هستند ولیکن قانون یکسان است. انتقال داده‌های محرمانه از طریق اینترنت، پروتکل‌های انتقال فایل و پست الکترونیک باید مطابق با توصیه بخش‌های زیر باشد.

اخلاقیات

یک قانون پایه برای داده‌های شخصی افراد زنده است که رضایت فردی معمولاً باید کسب شود مگر اینکه قانون ملی به طریق دیگری حکم نماید. ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت تحت الزام رضایت آگاهانه عملی نمی‌باشد و قانون ثبت اجباری موارد سرطان معافیتی را از این الزام برای ثبت سرطان فراهم می‌کند.

۱۱-۲- معیارهای محرمانگی داده‌ها

مسئولیت

مدیر ثبت سرطان " کنترل کننده" قانونی است و مسئول حفظ محرمانگی داده‌ها است. مدیر باید مطمئن باشد که کارکنان ثبت و هر شخص ثالثی که با ثبت همکاری می‌کند همواره از مسئولیت شخصی خود در قبال محرمانگی آگاه است و معیارهای امنیتی ثبت تعیین شده و به کلیه بخش‌ها الحاق می‌باشد.

پیشنهاد می‌شود فهرستی روزآمد از اعضا و کارکنان و "اشخاص ثالث" تهیه شود و نوع داده‌هایی که هر کدام از آنها دسترسی دارند مشخص شود و سیستم مناسبی در مکان نصب شود که معیارهای امنیت کامپیوتری شده را در بر گیرد.

شرایط بیشتر برای انتشار داده‌ها نیز باید توسط مدیر ارائه شود. معیار خاص انتصاب مدیر بعنوان فردی مسئول در خصوصیت و امنیت داده‌ها می‌تواند در قانون لحاظ شود در غیر این صورت باید به تفصیل در شرح شغل مدیر ارائه شود. نارسایی در موافقت این مفاد باید بعنوان نقض سوگند محرمانه بشمار آید.

سوگند محرمانه بودن

کارکنان متخصص و آموزش دیده ثبت سرطان بعنوان بخشی از تعهدات استخدامی یا شرایط خدمت باید ملزم به امضای سوگندنامه شوند. این عمل باعث می‌شود که آنها اطلاعات محرمانه (ذخیره شده توسط ثبت سرطان یا حاصل شده در سیر کاری ثبت فعال) را برای افراد غیرمجاز فاش نکنند.

عبارات سوگندنامه باید بطور واضح نشان دهد که هر گونه نقض این وظیفه یا مسئولیت منجر به عملیات انضباطی شده و حتی ممکن است منجر به برکناری فرد شود. سوگندنامه در صورت لزوم باید روزآمد شود و سالانه توسط هر یک از کارکنان امضا شود. سوگندنامه می‌تواند ضمانت‌هایی را برای نقض محرمانگی در برگیرد و حتی اگر کارمند دست از کار بکشد اثربخش باشد. به کارکنان مشغول در ثبت فعال پیشنهاد می‌شود که از اصول محرمانگی هر ارائه‌کننده داده آگاه بوده و آن را امضا نمایند و لازم است تمام این موارد (اصول و سوگندنامه‌ها) به سوگند معمول حفظ امنیت در ثبت الحاق شود.

نمایش یادآورها

نمایش نکاتی یادآور برای کارکنان ثبت جهت حفظ محرمانگی مناسب است.

دسترسی فیزیکی به ثبت

دسترسی غیرمجاز باید ممانعت شود. دسترسی فیزیکی به ثبت باید با اقدامات امنیتی، فنی و مناسب کنترل شود. قفل‌های مناسب و سیستم‌های هشداردهنده برای کنترل دسترسی فیزیکی به ثبت باید نصب شود. جهت کنترل دسترسی ملاحظاتی باید برای کاربرد قفل‌های ویژه با کدهای ورود و هم‌منظور ایجاد روش‌های الکترونیک صورت پذیرد. مدیر ثبت باید فهرستی روزآمد از کلیه افراد مجاز برای ورود به ثبت تهیه نماید.

ثبت فعال

کارکنان ثبت تعیین شده برای وظایف ثبت (گردآوری اطلاعات از منابع مراقبت بهداشتی) در حفظ محرمانگی اطلاعات مسئول هستند (پیوست ۹). این شامل داده‌های هویتی افراد مبتلا به سرطان و هم‌منظور سایر اطلاعات محرمانه‌ای که ممکن است در منبع خوانده یا شنیده شود نیز می‌شود. ثبت سرطان فعال باید ملاحظاتی را در خصوص انتقال امن اطلاعات به منظور عدم از دست دادن تصادفی چنین مدارکی در نظر بگیرد. بعنوان مثال فایلی پشتیبان در منبع ایجاد شود و کارمندی مشخص بعنوان کارمند ثبت سرطان در منبع اختصاص یابد. این فرد باید برای کارکنان مرکز ثبت که برای جمع‌آوری اطلاعات به منبع مراجعه می‌کنند مشخص باشد. لازم است تغییرات پرسنلی مرکز ثبت به اطلاع منابع تحت پوشش برسد پیش از اینکه کارمند جدیدی به منابع مراجعه نماید.

انتقال اطلاعات

اجازه انتقال داده‌های ثبت بدون در نظر گرفتن روش باید توسط مدیر یا کنترل‌کننده یا کارمند ذی صلاح دیگر تعیین گردد.

- خدمات پست و پیک: اگر چنین خدماتی برای انتقال اطلاعات محرمانه مورد نیاز شود حال روی کاغذ یا رسانه الکترونیک، ملاحظاتی باید در این خصوص یا سایر چنین خدماتی صورت پذیرد. اطلاعات قابل شناسایی باید جدا از اطلاعات بهداشتی منتقل شود و اتصال بعدی هر دو انتقال توسط کارکنان مجاز با استفاده از کدهای

داخلی صورت پذیرد. در مورد داده‌های رسانه الکترونیک (DVD, CD, USB)، پنهان کردن اطلاعات هویتی با کلیدی ویژه روشی برای انتقال مجزا است. استفاده از پاکت‌های دو لبه، پاکت خارجی با ارائه آدرس عمومی و پاکت داخلی تنها برای باز شدن توسط فردی خاص علامتگذاری شود و این بمنظور احتیاط در مقابل دسترسی تصادفی به اطلاعات توسط پرسنل غیرمجاز است. اگر سرویس حمل و نقل رسمی برای انتقال اطلاعات محرمانه استفاده شود ثبت می‌تواند فسخ اقدام نماید و از پستی جدا استفاده نماید.

- انتقال داده‌های الکترونیک: زمانیکه داده‌های قابل شناسایی به روش الکترونیک یا ارسال فیزیک از طریق رسانه مغناطیسی منتقل می‌شود باید ملاحظاتی جهت اطمینان از امنیت فیزیکی و محرمانگی در انتقال انجام شود. علاوه بر معیارهای اطمینان از عدم خواندن داده‌ها توسط افراد غیرمجاز، معیارهای دیگری را نیز می‌توان در نظر گرفت:

- ۱- اطمینان از اینکه آدرس گیرنده صحیح است. تماس از طریق رسانه دیگر با گیرنده پیش از ارسال یا رمز ID خطر ارسال اشتباه را کم می‌کند.
- ۲- داده‌های قابل شناسایی باید جدا از سایر داده‌ها با شماره اتصال توسط گیرنده مجاز ارسال شود و یا با استفاده از رسانه متفاوت
- ۳- انتقال داده‌ها می‌تواند با بارگذاری داده‌ها بصورت امن (encrypted FTP) صورت پذیرد و دسترسی و آموزش‌ها نیز به طریق دیگری منتقل شوند.
- ۴- جداول و محاسبات می‌تواند از طریق فهرست داده‌های منتقل شده مشخص شده و برنامه مکتوب برای ارائه جداول و محاسبات
- ۵- درخواست از گیرنده برای تأیید دریافت امن داده‌ها و صحت آنها

پردازش و اتصال داده‌ها خارج از ثبت

فایل‌های ثبت ممکن است برای یافتن موارد از دست رفته یا برای اهداف مراقبت یا پژوهش سرطان نیاز به پردازش و اتصال به فایل‌های کامپیوتری دیگر (مراکز آمار حیاتی یا در کامپیوتر خارجی یا در کشورهای دیگر) داشته باشد در این صورت ثبت باید اطمینان نماید که محرمانگی داده‌هایش از طرف نمایندگان دریافت کننده حفظ می‌شود. انتقال داده‌ها باید مطابق با اقدامات مطرح شده در این بخش باشد و از هر انتقال غیرضروری داده‌های قابل شناسایی خارج از ثبت ممانعت شود.

ارتباطات

استفاده از تلفن و فکس

مشخص است که استفاده از تلفن، در سرتاسر محیط، می تواند به راحتی منجر به نقض محرمانگی شود. تقریباً غیرممکن است که محتویات مکالمات تلفن را مستند نمود بنابراین مشکل است که با عبارات قانونی بکار رود. بعنوان یک قانون عمومی، هیچ اطلاعات قابل شناسایی یا محرمانه ای نباید از طرف کارشناسان ثبت به تماس گیرندگان داده شود. نیاز ثبت در انتقال اطلاعات به تماس گیرندگان خارجی بواسطه تلفن باید کم شود. به ندرت نمونه هایی دیده شده که روش تلفن توسط مدیر مجاز گردیده که در این صورت هویت تماس گیرنده (نام، جایگاه، عنوان و آدرس) باید بررسی شده و به صورت مناسب مستند گردد و پاسخ تماس نیز با استفاده از شماره تلفن های منتشر شده رسمی پیگیری شود.

مدیر ثبت باید لیست اصلی از تماس ها ایجاد نماید که برای هر کارمند عضو قابل دسترس باشد. برای این اقدام موارد زیر باید در نظر گرفته شود:

- ۱- تصمیم برای ایجاد لیست
- ۲- تعیین اینکه لیست چگونه روزآمد شود
- ۳- تعیین اینکه چطور اطلاعات تماس گردآوری شود (نام، آدرس، شماره تلفن، شماره تلفن جایگزین، نام و تلفن خویشاوند نزدیک)

سیستم پیام رسانی متنی

به منظور بهتر شدن تماس با کارکنان، مرکز ثبت باید پیام رسانی متنی را به عنوان بخشی از برنامه های ضروری در نظر گیرد. مدیر ثبت باید موارد زیر را شرح دهد:

- اگر آن یک گزینه است، تصمیم بگیرد که کدام سیستم برای ثبت بهتر کار خواهد کرد

- تعیین کند که آیا سیستم تست شده است

- تصمیم بگیرد که چه کسی مسئول طراحی، آموزش و تست است

- ممیزی کارکنان شرکت کننده

وب سایت / ایمیل

وب سایت ثبت برای ارتباطات در بین کارکنان باید بطور مستمر روزآمد شود. هر ثبت باید:

- بررسی کند که آیا همه کارکنان عضو آدرس ایمیل دارند
 - درخواست دهد که کارکنان یک آدرس ایمیل جایگزین ایجاد کنند که gmail ، MSN ، Yahoo و غیره نباشد.
 - تعیین شخصی که مسئول لیست آدرس های ایمیل است
 - ایجاد راهنماها برای دنبال کردن لیست
 - در نظر گرفتن سایر جوانب و اهداف تماس
- ثبت باید جایگزین های کارآمدتر دیگری برای ارتباط با کارکنان در نظر بگیرد از قبیل:

- ۱- تلفن ماهواره ای
 - ۲- تلفن همراه با شماره تلفنی خارج از کد منطقه
 - ۳- ویکی سایت ها، گروه های یاهو
 - ۴- شماره ۸۰۰-۱ برای استفاده اورژانسی
- مرکز ثبت نباید به خطوط تلفن ثابت، تلفن همراه یا ارتباطات بر پایه اینترنت اکتفا نماید. یک زلزله، سیل یا تندباد می تواند به همه این موارد و مراکز داده ای آسیب برساند.

فوکال پوینت

ثبت باید یک فوکال پوینت تعیین نماید و به کارکنان ثبت آموزش دهد که به این فرد در اسرع وقت گزارش نمایند.

استفاده از کامپیوتر

معیارهای فیزیکی و الکترونیکی باید به منظور جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به اطلاعات ذخیره شده در کامپیوتر بکار رود. معیارهای فنی مدیریت شده نباید منجر به استفاده غیرقابل قبول از داده ها بطور سخت و پرهزینه شود.

معیارهای الکترونیک عبارتند از:

- ۱- دسترسی به داده ها

- ایستگاه‌های کاری بکار رفته برای دسترسی داده‌ها باید در اتاقی مجزا واقع شود و دسترسی به آن محدود شود.
- نام کاربری و رمز عبور زمانی که تایپ می‌شوند نباید در صفحه نمایش ظاهر شوند.
- رمز عبور در فواصل باید تغییر کند.
- لازم است گزارشی خودکار در مورد کلیه تلاش‌های موفق و ناموفق ورود به سیستم از طریق کامپیوتر فراهم شود تا با رکوردهای بازدیدهای طی شده در ایستگاه توسط کاربران مجاز تطابق داده شود.
- سطوح مختلف دسترسی به پایگاه داده باید با ایجاد رمز عبور و شناسایی کاربر تعریف شود تا جایی که تنها کاربران مجاز دسترسی به داده‌های هویتی را داشته باشند. مدیر باید فهرستی روزآمد از اشخاص مجاز در هر سطح داشته باشد.
- بازدیدهایی که بیش از یک دوره کوتاه بطور مثال ۱۰ دقیقه می‌باشند باید بطور خودکار بسته شوند.
- کلیه تست‌های نرم‌افزاری و سخت‌افزاری باید با مجموعه داده‌هایی بی‌نام و یا ساختگی انجام شوند.
- کامپیوترهای ثبت سرطان باید در فضایی حفاظت شده با فایروال باشند.
- پنهان کردن داده‌ها در ذخیره و ارتباط داده‌های محرمانه لحاظ شود.
- هاردرایو کامپیوتری که اسقاط است باید از بین برود.

-
۲- نمایش

هنگام نشان دادن پایگاه داده و سیستم کامپیوتر، صفحه نمایش باید بطور مناسب برای آگاهی بازدیدکنندگان عنوان‌بندی شده باشد و تنها داده‌های خاص برای نمایش ارائه شود.

۳- تهیه پشتیبان

کپی‌های پشتیبان پایگاه داده باید بطور مستمر و منظم به منظور جلوگیری از خدشه دار شدن یا از بین رفتن پایگاه داده تهیه شود و باید از نظر فیزیکی جدا و در محلی امن ذخیره شود.

دسترسی غیرمجاز به سیستم کامپیوتر

بعضی افراد ممکن است برای دسترسی الکترونیک از راه دور تلاش کنند. برای سیستم‌های ثبتی که امکان دسترسی از راه دور وجود دارد غیرمحمول است که بتواند محافظت قطعی در برابر چنین تلاش‌هایی با هزینه معقول داشته باشد. سطح امنیت ایجاد شده در چنین سیستم‌هایی حداقل باید قابلیت دفع تلاش‌های تصادفی برای دسترسی غیرمجاز را داشته باشند.

همچنین باید ملاحظاتی برای تأمین ابزاری ویژه جهت ارتقای امنیت الکترونیک چنین سیستم‌هایی فراهم شود. مناسب است ثبت سرطان سیستم پردازش جدا داشته باشد البته این همیشه ممکن نمی‌باشد.

ذخیره داده‌های اصلی

روش‌های الکترونیک ذخیره داده‌های هویتی، معتبر و کدگذاری شده در ثبت سرطان در حال حاضر تقریباً جامع و فراگیر است ولیکن اکثر ثبت‌ها داده‌های اصلی دریافت شده به شکل کاغذی، میکروفیلم یا اسکن شده در رسانه را نیز ذخیره می‌کنند. چنین مدارکی می‌تواند شامل فرم‌های گزارش‌دهی ثبت سرطان، مدارک پزشکی، کپی گزارشات پاتولوژی، کپی گواهی مرگ و غیره باشد. پیشنهاد می‌شود که داده‌های اصلی برای کنترل کیفیت، مراقبت و اهداف پژوهشی حفظ شوند. هر چند ذخیره رکوردها در کاغذ می‌بایست به دلایل محرمانگی و کاربردی کاهش یابد.

رکوردها یا کپی‌های کاغذی (صرفه نظر از رسانه) جهت بازرسی تصادفی قابل دسترس هستند و مستلزم هیچ تخصص خاصی برای دسترسی نمی‌باشند. فایل‌های اسکن شده می‌توانند با رمز عبور محافظت شوند و بنابراین استثنا هستند. معیارهای خاصی برای رکوردهای کاغذی باید در نظر گرفته شود که عبارتند از:

- ۱- تعریف افرادی که به بنیان ثبت دسترسی دارند.
- ۲- تعریف اعضای کارمندی که دسترسی به اتاق مدارک محرمانه را دارند.
- ۳- فراهم نمودن فایل‌های ذخیره قابل قفل که در آن کلیه مدارک محرمانه در پایان کار ذخیره شود.
- ۴- اطمینان از اینکه افرادی چون پرسنل خدماتی قادر به بررسی دقیق و موشکافانه مدارک کاغذی و محرمانه نمی‌باشند.

امحای مدارک فیزیکی

لازم است سیاستی مناسب جهت مصرف ایمن کاغذهای باطله و سایر مدارک فیزیکی حاوی داده‌های هویتی لحاظ شود. از بین بردن کاغذها از طریق خرد کردن ترجیحاً در محل ثبت صورت پذیرد. زمانیکه حجم رکوردهای محرمانه برای از بین بردن زیاد است بهتر است از خدمات مجاز و رسمی برای امحای باطله‌های محرمانه استفاده نمود.

بازبینی اقدامات محرمانگی و امنیتی

پیشنهاد می‌شود که ثبت سرطان بازبینی سالیانه‌ای از اقدامات محرمانه خود داشته باشد که می‌بایست شامل بازبینی دسترسی به فایل‌ها و لوگ‌ها باشد و آموزش اصول محرمانگی یا جلسات روزآمد کردن برای کلیه کارکنان ثبت را نیز در برگیرد. استخدام مشاوران متخصص هر پنج سال برای اطمینان از به روز بودن اقدامات ثبت جهت حفظ محرمانگی (کلیه عملیات ثبت) کمک‌کننده است.

۱۱-۳- انتشار داده‌ها

تنها داده‌های لازم برای اهداف خاص باید منتشر شوند. انتشار داده‌های بدون نام محرمانگی را نقض نمی‌کند. باید دقت نمود که فرد یا بیمار بدون نامی که در مناطق جغرافیایی کوچک زندگی می‌کند از طریق سایر اطلاعات از قبیل سن، جنس و محل سکونت شناسایی نشود. قانون ملی می‌تواند الزامی را برای آگاهی بیمار در خصوص فاش‌سازی داده‌هایش به شخص ثالث تعیین نماید. فسخ چنین الزامی برای اهدافی نظیر مراقبت بهداشت عمومی یا پژوهش‌های خاص یا در شرایطی که بیمار مرده باشد نیز می‌تواند لحاظ شود.

مسئولیت انتشار داده‌ها

مدیر یا کنترل‌کننده ثبت باید اطمینان دهد که همواره دستورالعمل قانونی و حرفه‌ای رعایت شده و محرمانگی داده‌های منتشر شده حفظ می‌شود.

محدودیت انتشار داده‌ها

- لازم است قانونی ملی با توجه به محرمانگی داده‌ها در نظر گرفته شود.
- ثبت سرطان نباید داده‌های قابل شناسایی را در صورت عدم وجود رضایت مکتوب از بخش‌های مربوطه منتشر نماید، به جز مواردی که برای اهداف بالینی و پژوهشی مطرح شده باشند.
- داده‌های منتشر شده باید به متغیرهای مورد نیاز هدف (در حد متغیرها) محدود شوند.
- درخواست اطلاعات در مورد داده‌های قابل شناسایی افراد (که ممکن است بعنوان مورد سرطانی در سیستم ثبت شده باشد یا نباشد) ممکن است از طرف بیمه، اداره بازنشستگی، اداره غرامت بیماری‌های صنعتی یا در زمینه آزمایش پزشکی جهت بیمه عمر یا استخدام و حتی پزشک دریافت شود. چنین درخواست‌هایی باید رد شود و درخواست‌کننده باید برای دریافت اطلاعات مستقیماً به فرد (بیمار) یا پزشک درمان‌کننده هدایت شود.
- انتشار داده‌های جمع‌آوری شده به شکل جدول و بدون نام معمولاً محرمانگی را نقض نمی‌کند.

انتشار داده‌های قابل شناسایی برای اهداف بالینی

مطابق با قانون انتقال و انتشار داده‌های پزشکی در کشور دسترسی به داده‌های قابل شناسایی در زمینه درمان بیمار ثبت شده مبتلا به سرطان باید به پزشک درمان کننده داده شود.

انتشار داده‌های قابل شناسایی با هدف علمی و کنترل سرطان

ثبت باید سندی را برای استقرار معیارها و اقدامات قابل اجرا برای انتشار داده‌های قابل شناسایی جهت تحقیق و پژوهش ارائه نماید. سند شامل ارجاع به به الزامات قانونی و اخلاقی مربوطه باشد و باید برای پژوهشگران درخواست کننده اطلاعات قابل شناسایی تهیه شود. درخواست برای انتشار داده‌های محرمانه باید بصورت مکتوب به مدیر ارائه شود و شامل:

- ۱- هدف استفاده از داده‌های درخواستی
- ۲- اطلاعات درخواست شده و دلیل نیاز به داده‌های محرمانه
- ۳- نام و جایگاه فردی که برای محرمانگی داده‌های حاصل از ثبت مسئول خواهد بود.
- ۴- نام و جایگاه افرادی که دسترسی به داده‌های ثبت خواهند داشت.
- ۵- دوره زمانی که داده‌ها مورد نیاز خواهد بود، چگونگی استفاده و مصرف داده‌ها (کپی‌ها) و اینکه برگشت یا تخریب بعد از اتمام دوره چگونه خواهد بود.
- ۶- بخش درخواست کننده همچنین باید یک تعهد امضا شده به مدیر ثبت ارائه دهد که گیرنده داده‌های محرمانه:
 - اصول مرتبط با داده‌های محرمانه را مطالعه و با آن موافقت می‌کند.
 - موافقت با کلیه محدودیت‌های استفاده از داده‌های مطرح شده توسط ثبت بویژه برای اهدافی که به رضایت واضح مدیر نیاز دارند.
 - عدم تماس با بیمار یا خویشان نزدیک وی (بطور مثال برای پژوهش بر پایه مصاحبه) مگر اینکه ابتدا اجازه مکتوب از پزشک درمان کننده جهت انجام دریافت شود. در زمان مقتضی موافقت از کمیته اخلاق نیز لازم است در نظر گرفته شود.
 - اطمینان از اینکه هیچ اشاعه‌ای از نتایج از هیچ فردی از نظر هویتی صورت نمی‌پذیرد.
 - اگر دوره زمانی بیش از ۱۲ ماه باشد گزارشی از وضعیت سالانه در خصوص داده‌ها برای مدیر ثبت فراهم شود.

- گزارش مکتوب به مدیر ثبت سرطان زمانیکه داده‌ها برگشت یا تخریب می‌شوند.
- تشکر و سپاسگزاری از ثبت جهت بکار بردن داده‌ها در هر انتشار یا گزارشی
- ارائه یک سند کپی از کلیه نتایج منتشر شده زمانیکه برای انتشار پذیرفته می‌شود یا اگر نشود زمان دسترسی به داده‌ها

ارائه داده‌ها به بیماران

معمولاً ثبت نباید افراد را از داده‌هایی که در خصوص آنها در ثبت وجود دارد یا ندارد آگاه نماید. چنین اطلاعاتی تنها باید از طریق پزشک درمان‌کننده فاش شود تا از این طریق از نگرانی بیهوده بیمار جلوگیری شده و فرد اطمینان یابد که نظر پزشک را کسب کرده و با تفسیر اطلاعات حمایت می‌شود.

در صورتی که قانون ملی ثبت را الزام کند که فرد یا بیمار را بدون تأخیر یا هزینه از اینکه آیا داده‌های مربوط به وی وجود دارد یا ندارد آگاه نماید پیشنهاد می‌شود که چنین داده‌هایی از طریق پست و با پاکت‌های دو طرفه به فرد ارائه شود. طرف مهر و موم شده شامل داده‌های ثبت و در پاکت اصلی نامه‌ای قابل توصیه به فرد جهت مشورت با پزشک جهت کسب راهنمایی و اطلاع از تفسیر اطلاعات ثبت سرطان باشد.

انتقال داده‌ها از مرزها

در مواقعی که طرح تحقیقاتی مستلزم انتقال داده‌های قابل شناسایی از مرزهای ملی یا ثبت شود اگر قانون ملی اجازه انتقال را بدهد، اصول محرمانگی کشور منبع باید لحاظ شود. ثبت سرطان در مورد چنین تحقیقاتی باید قانع شود که داده‌هایش در نهایت مورد تبادل و مذاکره قرار می‌گیرد و همچنین باید موافقتی را جهت انتقال از مراکز مقتضی اخذ نماید.

پروژه‌های تحقیقاتی با شمول ارائه داده‌های افراد از ثبت‌ها در کشورهای مختلف نشان داده که نتایج ارزشمندی از خطر یا نتیجه سرطان حاصل شده است. اگرچه ممکن است لازم باشد مشخص شود که داده‌های هویتی نباید بطور معمول به سایر ثبت‌ها یا کشورها منتقل شود. برای بازبینی داده‌ها و کنترل کیفی، هر بیمار می‌تواند با شماره‌ای مقتضی در ثبت سرطان منبع توسط کارکنان ثبت پیگیری شود و سپس این شماره می‌تواند بعنوان هویت فرد در فایل‌های مشترک برای مرکز هماهنگی مطالعه مورد استفاده قرار گیرد.

رسانه خبری

مراکز ثبت سرطان بطور مکرر بواسطه رسانه‌های خبری (راديو، تلویزیون، روزنامه و مجلات) جهت دریافت اطلاعات سرطان مورد تماس واقع می‌شوند. توصیه می‌شود که چنین درخواست‌هایی به مدیر یا کارمند ذی‌صلاح ارجاع شود. هیچگونه داده خصوصی و حتی داده‌های مربوط به آن مثل جنس، سن و منطقه جغرافیایی کوچک که منجر به افشای هویت افراد ثبت شود نباید برای مطبوعات فاش شود.

توقف ثبت سرطان

هر ثبت سرطان لازم است سیاستی را جهت اتفاقی که منجر به توقف عملیات ثبت گردد اتخاذ نماید. ملاحظات باید تعیین‌کننده روش‌های ذخیره پایگاه داده ثبت سرطان در یک آرشیو باشد و کاربرد موارد ذکر شده فوق با اطمینان از حفظ محرمانگی باقی ماند.

توصیه می‌شود تا حد امکان یک نمایندگی مناسب مثل یک آرشیو ملی یا منطقه‌ای بواسطه قانون برای ذخیره ثبت به مدت حداقل ۵۰ سال تعیین شود. این آرشیو علاوه بر داده‌های ثبت باید شامل توصیفی از ثبت با ذکر روش‌های جمع‌آوری و مدیریت داده‌ها، توصیف متغیرها، معیارهای کنترل کیفی، راهنمای کدگذاری، تعاریف و برنامه‌های کامپیوتری بکاررفته و توصیفی از ساختار فایل آرشیو نیز باشد. دریافت‌کننده آرشیو باید به ایجاد پایگاه داده هم‌راستا با اهداف ثبت و تحت قوانین محرمانگی متعهد شود. ملاحظاتی نیز باید در خصوص داده‌های منتخب جهت ذخیره و روش آرشیو کردن تعیین شود. گزارشات کاغذی منتخب می‌تواند میکروفیلم یا اسکن شود و فایل‌های کامپیوتری منتخب نیز روی رسانه الکترونیک ذخیره شود. دفع ایمن سوابق محرمانه آرشیو نیز باید از قبل برنامه‌ریزی شود.

پیوست ها

پیوست ۱: فرم ثبت سرطان

آرم و
نام دانشگاه

بسمه تعالی
برنامه ثبت کانسر مبتنی بر جمعیت استان/دانشگاه
فرم استاندارد ثبت بیماران کانسر

مشخصات بیمار

کد ملی: نام: نام خانوادگی:
نام پدر: جنس: مرد زن تاریخ تولد:/...../..... سن:
آدرس محل سکونت بیمار: استان شهر/روستا سایر جزئیات
شماره تلفن ثابت: شماره موبایل:

محل تولد بیمار: استان شهر/روستا
ملیت: ایرانی سایر قومیت:
درمانهای انجام شده: جراحی شیمی درمانی اشعه درمانی ایمنی درمانی هورمون درمانی درمان تسکینی
تاریخ آخرین تماس: وضعیت حیاتی: زنده فوت شده علت فوت: سرطان سایر

مشخصات تومور

روش تشخیص: فقط بر اساس گواهی فوت صرفاً بالینی ارزیابی کلینیکی
تومور مارکرهای خاص سیتولوژی هیستولوژی
تاریخ بروز: عضو محل نمونه برداری:

Code: C.....

محل تومور اولیه (توپوگرافی):

Code: M.....

نوع هیستولوژی (Morphology) و رفتار (Behavior) تومور:

درجه (Grade) تومور:

Stage M:

متاستاز

Stage N:

منطقه ای (Regional)

Stage T:

موضعی (Localized)

مرحله پاتولوژیک تومور:

مرحله بالینی تومور:

مشخصات منبع گزارش

نام مرکز:

نام دانشگاه:

شماره پرونده/نمونه:

تاریخ مراجعه/پذیرش نمونه:

نکته مهم: کلیه اطلاعات این فرم مشمول استانداردهای محرمانگی و حفظ اسرار بیمار می باشد.

آدرس دبیرخانه ثبت سرطان دانشگاه:

پست الکترونیک:

تلفن تماس:

پیوست ۳: نحوه گزارش شاخصهای کیفیت داده های ثبت سرطان

Table A1. Mean values of data quality indicators for cancer registries in Brazil*

ICD-10 code	Cancer site	Male			Female		
		MV%	M:I%	ASR	MV%	M:I%	ASR
C00-14	Oral cavity and pharynx	86.9	36.4	19.6	81.2	22.9	4.9
C15	Oesophagus	79.5	66.1	10.5	77.3	55.6	2.6
C16	Stomach	81.2	55.2	24.3	79.8	50.3	11.1
C18-21	Large bowel	83.3	38.1	22.5	82.5	36.9	20.2
C22	Liver	89.6	181.6	4.2	84.3	205.7	2.5
C25	Pancreas	40.1	95.6	4.7	42.0	95.1	3.7
C32	Larynx	83.0	46.7	9.4	76.1	27.3	1.4
C33-34	Trachea, bronchus, and lung	68.8	75.6	25.6	68.5	68.0	9.9
C43	Melanoma of skin	99.2	20.5	4.8	99.5	16.7	4.4
C50	Breast	84.7	12.0	0.6	83.6	22.9	61.7
C53	Cervix uteri	0.0	0.0	0.0	87.8	23.4	29.3
C54-55	Corpus uteri, uterus unspecified	0.0	0.0	0.0	77.9	39.0	10.5
C56	Ovary	0.0	0.0	0.0	76.3	39.3	7.7
C61	Prostate	85.3	20.8	79.6	0.0	0.0	0.0
C62	Testis	78.7	13.7	1.6	0.0	0.0	0.0
C64-66	Kidney, renal pelvis, and ureter	76.1	34.5	5.3	77.3	32.5	2.8
C67	Bladder	87.3	26.6	12.9	80.8	28.4	3.6
C70-72	Brain, central nervous system	61.4	64.6	6.8	56.4	62.9	5.2
C73	Thyroid	87.0	8.8	2.4	87.4	4.0	8.8
C81-88, C90	Lymphomas	97.9	35.6	13.6	98.0	36.7	9.5
C91-95	Leukaemia	95.8	51.2	7.0	95.6	53.1	5.0
C76-80	Unspecified	47.8	46.1	12.9	48.0	43.7	10.1
C00-96 (excluding C44)	All sites (excluding non-melanoma skin)	80.5	42.6	285.7	80.1	34.9	232.3

ASR, age-standardized rate (World Standard) per 100 000; ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision; M:I%, percentage mortality-to-incidence ratio; MV%, percentage of cases with a morphologically verified diagnosis.

* Campinas (1991-1995), Brasilia (1998-2001), Cuiaba (2000-2002), Goiania (1999-2002), São Paulo (1998-2002).

پیوست ۴: اقدامات یافتن موارد بدخیم

منابع زیر باید بمنظور اطمینان از پوشش کامل، بازبینی شوند:

- ۱- ایندکس بیماری پرونده پزشکی
- ۲- گزارشات پاتولوژی/سیتولوژی
- ۳- گزارش بالینی سرپایی شامل جراحی‌ها
- ۴- گزارشات پرتودرمانی و دفاتر تعیین وقت
- ۵- گزارشات و عکس‌های رادیولوژی
- ۶- گزارشات پزشکی هسته‌ای
- ۷- گزارشات اتوپسی

ایندکس بیماری پرونده پزشکی

فهرست زیر برای کمک به فعالیت‌های کشف موارد بدخیم منابعی است که از طبقه‌بندی ICD-9-CM و ICD-10 برای کدگذاری تشخیص‌ها استفاده می‌کنند.

ملاحظات	تشخیص	کدهای ICD-10	کدهای ICD-9-CM
بازبینی موارد بدخیمی مرتبط با ایدز	AIDS	B24	042
-	Malignant neoplasms	C00-C97	140.0-208.9
-	In situ carcinoma	D00-D09	230.0-234.9
-	Solitary plasmacytoma	C90.2	238.6
بعنوان بدخیم در نظر گرفته شود.	Chronic myeloproliferative disease	D44.1	238.7
-	Gamma heavy chain disease, Franklins disease	C88.2 (M9763/3)	273.2
-	Waldenstroms macroglobulinemia	C88.0 (M9761/3)	273.3
این کد برای احتمال اشتباه در کدگذاری تشخیص کد 273.3 جدا شود.	Unspecified disorder of immune mechanism	-	273.9
فقط Acute بدخیم است.	Acute myelofibrosis	C94.5 (M9932/3)	289.8
این موارد برای بدخیمی‌های نادرست کدگذاری شده جدا شوند.	Other prophylactic chemotherapy	-	V07.3
-	Other specified prophylactic measures	-	V07.8
بازبینی این موارد برای عودها، محل‌های اولیه بعدی و یا درمان بعدی	Personal history of malignant neoplasm	-	V10.0-V10.9
-	Admission for radiotherapy	-	V58.0
-	Admission for chemotherapy	-	V58.1
-	Convalescence following radiotherapy	-	V66.1
-	Convalescence following chemotherapy	-	V66.2
-	Radiation therapy followup	-	V67.1
-	Chemotherapy followup	-	V67.2
-	Observation for suspected malignant neoplasm	-	V71.1
-	Special screening for malignant neoplasm	-	V76-V76.9

گزارشات پاتولوژی و سیتولوژی

کلیه گزارشات پاتولوژی برای نئوپلاسم‌های قابل گزارش می‌بایست بازبینی شوند. اینها شامل گزارشات بافت‌های خارج شده جراحی سرپایی و بستری، نمونه‌های بیوپسی، نمونه‌های سیتولوژی و اتوپسی‌ها می‌باشد. فهرستی از موارد بدخیم یافت شده می‌بایست تهیه شود و کپی‌هایی از گزارشات آنها ذخیره شود. همچنین لازم است کلیه تشخیص‌های ممکن (امکان بدخیمی) گردآوری شوند تا گزارش کاملی از بیمار برای تعیین بدخیمی بررسی شود.

بازبینی پرونده‌های پزشکی

بخش‌های مدارک پزشکی کدگذارانی دارد که کلیه پرونده‌های بیماران ترخیص را بررسی کرده و موارد سرطان را از طریق کارت ایندکس بیماری برای ثبت سرطان یا خلاصه کننده مشخص می‌نمایند. با چنین اقدامی پرونده برای بازبینی ثبت کننده بروز سرطان نشاندار می‌شود. در بعضی مراکز که امکان چنین اقدامی فراهم نمی‌باشد لازم است دسترسی به خلاصه‌های ترخیص بیماران مبتلا به سرطان برای مرکز ثبت فراهم شود.

پیوست ۵: چک لیست یافتن موارد

چک لیست یافتن موارد باید برای مستند نمودن کلیه منابع استفاده شده برای یافتن کامل موارد بکار رود.

چک لیست "یافتن موارد"

نام مرکز:.....دانشگاه:.....تعداد موارد:.....مورد انتظار:.....تاریخ:.....							
نظرات	بازبینی شده			قابل دسترس			منبع "یافتن موارد"
	نامعلوم	خیر	بله	نامعلوم	خیر	بله	

فهرست گزارش نشده‌ها

نام بیمار	شماره پرونده	تاریخ پذیرش	تاریخ تولد	منبع "یافتن موارد"	کد ICD-O-3

پیوست ۶: گروه بندی محل اولیه و هیستولوژی

Table 3. Standard Site Analysis Categories With ICD-O-3 Codes.

SEER Site Recode ICD-O 3 (1/27/03)			
Site Group	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	Recode
Oral Cavity and Pharynx			
Lip	C000-C009	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	20010
Tongue	C019-C029		20020
Salivary Gland	C079-C089		20030
Floor of Mouth	C040-C049		20040
Gum and Other Mouth	C030-C039, C050-C059, C060-C069		20050
Nasopharynx	C110-C119		20060
Tonsil	C090-C099		20070
Oropharynx	C100-C109		20080
Hypopharynx	C129, C130-C139		20090
Other Oral Cavity and Pharynx	C140, C142-C148		20100
Digestive System			
Esophagus	C150-C159	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	21010
Stomach	C160-C169		21020
Small Intestine	C170-C179		21030
Colon and Rectum			
Colon excluding Rectum			
Cecum	C180	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	21041
Appendix	C181		21042
Ascending Colon	C182		21043
Hepatic Flexure	C183		21044
Transverse Colon	C184		21045
Splenic Flexure	C185		21046
Descending Colon	C186		21047
Sigmoid Colon	C187		21048
Large Intestine, NOS	C188-C189, C260		21049
Rectum and Rectosigmoid Junction			
Rectosigmoid Junction	C199	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	21051
Rectum	C209		21052
Anus, Anal Canal, and Anorectum	C210-C212, C218		21060

SEER Site Recode ICD-O 3 (1/27/03)			
Site Group	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	Recode
Liver and Intrahepatic Bile Duct			
Liver	C220	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	21071
Intrahepatic Bile Duct	C221		21072
Gallbladder	C239		21080
Other Biliary	C240-C249		21090
Pancreas	C250-C259		21100
Retroperitoneum	C480		21110
Peritoneum, Omentum, and Mesentery	C481-C482		21120
Other Digestive Organs	C268-C269, C488		21130
Respiratory System			
Nose, Nasal Cavity, and Middle Ear	C300-C301, C310-C319	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	22010
Larynx	C320-C329		22020
Lung and Bronchus	C340-C349		22030
Pleura	C384		22050
Trachea, Mediastinum, and Other Respiratory Organs	C339, C381-C383, C388, C390, C398, C399		22060
Bones and Joints	C400-C419	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	23000
Soft Tissue Including Heart	C380, C470-C479, C490-C499	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	24000
Skin Excluding Basal and Squamous			
Melanoma of the Skin	C440-C449	8720-8790	25010
Other Non-Epithelial Skin	C440-C449	Excluding 8000-8005, 8010-8045, 8050-8084, 8090-8110, 8720-8790, 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	25020
Breast	C500-C509	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	26000
Female Genital System			
Cervix Uteri	C530-C539	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	27010
Corpus and Uterus, NOS			
Corpus Uteri	C540-C549	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	27020
Uterus, NOS	C559		27030
Ovary	C569		27040
Vagina	C529		27050
Vulva	C510-C519		27060
Other Female Genital Organs	C570-C589		27070

SEER Site Recode ICD-O 3 (1/27/03)			
Site Group	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	Recode
Male Genital System			
Prostate	C619	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	28010
Testis	C620-C629		28020
Penis	C600-C609		28030
Other Male Genital Organs	C630-C639		28040
Urinary System			
Urinary Bladder	C670-C679	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	29010
Kidney and Renal Pelvis	C649, C659		29020
Ureter	C669		29030
Other Urinary Organs	C680-C689		29040
Eye and Orbit	C690-C699	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	30000
Brain and Other Nervous System			
Brain	C710-C719	Excluding 9530-9539, 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	31010
Cranial Nerves Other Nervous System	C710-C719	9530-9539	31040
	C700-C709, C720-C729	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	
Endocrine System			
Thyroid	C739	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	32010
Other Endocrine Including Thymus	C379, C740-C749, C750-C759		32020
Lymphoma			
Hodgkin Lymphoma			
Hodgkin - Nodal	C024, C098-C099, C111, C142, C379, C422, C770-C779	9650-9667	33011
Hodgkin - Extranodal	All other sites		33012
Non-Hodgkin Lymphoma			
NHL - Nodal	C024, C098, C099, C111, C142, C379, C422, C770-C779	9590-9596, 9670-9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9687, 9689-9691, 9695, 9698-9702, 9705, 9708-9709, 9714-9719, 9727-9729, 9823, 9827	33041
NHL - Extranodal	All sites except C024, C098-C099, C111, C142, C379, C422, C770-C779	9590-9596, 9670-9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9687, 9689-9691, 9695, 9698-9702, 9705, 9708-9709, 9714-9719, 9727-9729	33042
	All sites except C024, C098-C099, C111, C142, C379, C420-C422, C424, C770-C779	9823, 9827	
Myeloma		9731-9732, 9734	34000

SEER Site Recode ICD-O 3 (1/27/03)			
Site Group	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	Recode
Leukemia			
Lymphocytic Leukemia			
Acute Lymphocytic Leukemia		9826,9835-9837	35011
Chronic Lymphocytic Leukemia	C420, C421, C424	9823	35012
Other Lymphocytic Leukemia		9820, 9832-9834, 9940	35013
Myeloid and Monocytic Leukemia			
Acute Myeloid Leukemia		9840, 9861, 9866, 9867, 9871-9874, 9895-9897, 9910, 9920	35021
Acute Monocytic Leukemia		9891	35031
Chronic Myeloid Leukemia		9863, 9875, 9876, 9945, 9946	35022
Other Myeloid/Monocytic Leukemia		9860, 9930	35023
Other Leukemia			
Other Acute Leukemia		9801, 9805, 9931	35041
Aleukemic, Subleukemic, and NOS		9733, 9742, 9800, 9831, 9870, 9948, 9963, 9964	35043
	C420, C421, C424	9827	
Mesothelioma*		9050-9055	36010
Kaposi Sarcoma*		9140	36020
Miscellaneous		9740-9741, 9750-9758, 9760-9769, 9950, 9960-9962, 9970, 9975, 9980, 9982-9987, 9989	37000
	C760-C768, C809	Excluding 9590-9989, and sometimes 9050-9055, 9140+	
	C420-C424		
	C770-C779		
Invalid	Site or histology code not within valid range or site code not found in this table.		99999

* The Site Recode variable can be created with or without Mesothelioma (9050-9055) and Kaposi Sarcoma (9140) as separate groupings. The table above documents both possibilities. Source: SEER 2003.

پیوست ۷: طبقه بندی سرطان‌های کودکان

Table 4. Site/Histology Recode Based on *International Classification of Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC-3)* Based on ICD-O-3*.

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases			
(a) Lymphoid leukemias			
(a.1) Precursor cell leukemias	9835, 9836, 9837	C000-C809	001
(a.2) Mature B-cell leukemias	9823, 9826, 9832, 9833, 9940	C000-C809	002
(a.3) Mature T-cell and NK cell leukemias	9827, 9831, 9834, 9948	C000-C809	003
(a.4) Lymphoid leukemia, NOS	9820	C000-C809	004
(b) Acute myeloid leukemias	9840, 9861, 9866, 9867, 9870-9874, 9891, 9895-9897, 9910, 9920, 9931	C000-C809	005
(c) Chronic myeloproliferative diseases	9863, 9875, 9876, 9950, 9960-9964	C000-C809	006
(d) Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases	9945, 9946, 9975, 9980, 9982-9987, 9989	C000-C809	007
(e) Unspecified and other specified leukemias	9800, 9801, 9805, 9860, 9930	C000-C809	008
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms			
(a) Hodgkin lymphomas	9650-9655, 9659, 9661-9665, 9667	C000-C809	009
(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)			
(b.1) Precursor cell lymphomas	9727-9729	C000-C809	010
(b.2) Mature B-cell lymphomas (except Burkitt lymphoma)	9670, 9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9689-9691, 9695, 9698, 9699, 9731-9734, 9761, 9762, 9764-9766, 9769, 9970	C000-C809	011
(b.3) Mature T-cell and NK-cell lymphomas	9700-9702, 9705, 9708, 9709, 9714, 9716-9719, 9767, 9768	C000-C809	012
(b.4) Non-Hodgkin lymphomas, NOS	9591, 9760	C000-C809	013
(c) Burkitt lymphoma	9687	C000-C809	014
(d) Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	9740-9742, 9750, 9754-9758	C000-C809	015
(e) Unspecified lymphomas	9590, 9596	C000-C809	016
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms			
(a) Ependymomas and choroid plexus tumor			
(a.1) Ependymomas	9383, 9391-9394	C000-C809	017
(a.2) Choroid plexus tumor	9390	C000-C809	018

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(b) Astrocytomas	9380	C723	019
	9384, 9400-9411, 9420, 9421-9424, 9440-9442	C000-C809	019
(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumors			
(c.1) Medulloblastomas	9470-9472, 9474, 9480	C000-C809	020
(c.2) PNET	9473	C000-C809	021
(c.3) Medulloepithelioma	9501-9504	C700-C729	022
(c.4) Atypical teratoid/rhabdoid tumor	9508	C000-C809	023
(d) Other gliomas			
(d.1) Oligodendrogliomas	9450, 9451, 9460	C000-C809	024
(d.2) Mixed and unspecified gliomas	9380	C700-C722, C724-C729, C751, C753	025
	9382	C000-C809	025
(d.3) Neuroepithelial glial tumors of uncertain origin	9381, 9430, 9444	C000-C809	026
(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms			
(e.1) Pituitary adenomas and carcinomas	8270-8281, 8300	C000-C809	027
(e.2) Tumors of the sellar region (craniopharyngiomas)	9350-9352, 9582	C000-C809	028
(e.3) Pineal parenchymal tumors	9360-9362	C000-C809	029
(e.4) Neuronal and mixed neuronal-glial tumors	9412, 9413, 9492, 9493, 9505-9507	C000-C809	030
(e.5) Meningiomas	9530-9539	C000-C809	031
(f) Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms	8000-8005	C700-C729, C751-C753	032
IV Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors			
(a) Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9490, 9500	C000-C809	033
(b) Other peripheral nervous cell tumors	8680-8683, 8690-8693, 8700, 9520-9523	C000-C809	034
	9501-9504	C000-C699, C739-C768, C809	034
V Retinoblastoma	9510-9514	C000-C809	035
VI Renal tumors			
(a) Nephroblastoma and other nonepithelial renal tumors			
(a.1) Nephroblastoma	8959, 8960	C000-C809	036
(a.2) Rhabdoid renal tumor	8963	C649	037
(a.3) Kidney sarcomas	8964-8967	C000-C809	038
(a.4) pPNET of kidney	9364	C649	039

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(b) Renal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8576	C649	040
	8311, 8312, 8316-8319, 8361	C000-C809	040
(c) Unspecified malignant renal tumors	8000-8005	C649	041
VII Hepatic tumors			
(a) Hepatoblastoma	8970	C000-C809	042
(b) Hepatic carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8140, 8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8230, 8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8264, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8576	C220, C221	043
	8160-8180	C000-C809	043
(c) Unspecified malignant hepatic tumors	8000-8005	C220-C221	044
VIII Malignant bone tumors			
(a) Osteosarcomas	9180-9187, 9191-9195, 9200	C400-C419, C760-C768, C809	045
(b) Chondrosarcomas	9210, 9220, 9240	C400-C419, C760-C768, C809	046
	9221, 9230, 9241-9243	C000-C809	046
(c) Ewing tumor and related sarcomas of bone			
(c.1) Ewing tumor and Askin tumor of bone	9260	C400-C419, C760-C768, C809	047
	9365	C400-C419	047
(c.2) pPNET of bone	9363, 9364	C400-C419	048
(d) Other specified malignant bone tumors			
(d.1) Malignant fibrous neoplasms of bone	8810, 8811, 8823, 8830	C400-C419	049
	8812, 9262	C000-C809	049
(d.2) Malignant chordomas	9370-9372	C000-C809	050
(d.3) Odontogenic malignant tumors	9270-9275, 9280-9282, 9290, 9300-9302, 9310-9312, 9320-9322, 9330, 9340-9342	C000-C809	051
(d.4) Miscellaneous malignant bone tumors	9250, 9261	C000-C809	052
(e) Unspecified malignant bone tumors	8000-8005, 8800, 8801, 8803-8805	C400-C419	053

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
IX Soft tissue and other extrasosseous sarcomas			
(a) Rhabdomyosarcomas	8900-8905, 8910, 8912, 8920, 8991	C000-C809	054
(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumors, and other fibrous neoplasms			
(b.1) Fibroblastic and myofibroblastic tumors	8810, 8811, 8813-8815, 8821, 8823, 8834-8835	C000-C399, C440-C768, C809	055
	8820, 8822, 8824-8827, 9150, 9160	C000-C809	055
(b.2) Nerve sheath tumors	9540-9571	C000-C809	056
(b.3) Other fibromatous neoplasms	9491, 9580	C000-C809	057
(c) Kaposi sarcoma	9140	C000-C809	058
(d) Other specified soft tissue sarcomas			
(d.1) Ewing tumor and Askin tumor of soft tissue	9260	C000-C399, C470-C759	059
	9365	C000-C399, C470-C639, C659-C768, C809	059
(d.2) pPNET of soft tissue	9364	C000-C399, C470-C639, C659-C699, C739-C768, C809	060
(d.3) Extrarenal rhabdoid tumor	8963	C000-C639, C659-C699, C739-C768, C809	061
(d.4) Liposarcomas	8850-8858, 8860-8862, 8870, 8880, 8881	C000-C809	062
(d.5) Fibrohistiocytic tumors	8830	C000-C399, C440-C768, C809	063
	8831-8833, 8836, 9251, 9252	C000-C809	063
(d.6) Leiomyosarcomas	8890-8898	C000-C809	064
(d.7) Synovial sarcomas	9040-9044	C000-C809	065
(d.8) Blood vessel tumors	9120-9125, 9130-9133, 9135, 9136, 9141, 9142, 9161, 9170-9175	C000-C809	066
(d.9) Osseous and chondromatous neoplasms of soft tissue	9180, 9210, 9220, 9240	C490-C499	067
	9231	C000-C809	067
(d.10) Alveolar soft parts sarcoma	9581	C000-C809	068
(d.11) Miscellaneous soft tissue sarcomas	8587, 8710-8713, 8806, 8840-8842, 8921, 8982, 8990, 9373	C000-C809	069
(e) Unspecified soft tissue sarcomas	8800-8805	C000-C399, C440-C768, C809	070
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads			
(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors			

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(a.1) Intracranial and intraspinal germinomas	9060-9065	C700-C729, C751-C753	071
(a.2) Intracranial and intraspinal teratomas	9080-9084	C700-C729, C751-C753	072
(a.3) Intracranial and intraspinal embryonal carcinomas	9070, 9072	C700-C729, C751-C753	073
(a.4) Intracranial and intraspinal yolk sac tumor	9071	C700-C729, C751-C753	074
(a.5) Intracranial and intraspinal choriocarcinoma	9100	C700-C729, C751-C753	075
(a.6) Intracranial and intraspinal tumors of mixed forms	9085, 9101	C700-C729, C751-C753	076
(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors			
(b.1) Malignant germinomas of extracranial and extragonadal sites	9060-9065	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	077
(b.2) Malignant teratomas of extracranial and extragonadal sites	9080-9084	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	078
(b.3) Embryonal carcinomas of extracranial and extragonadal sites	9070, 9072	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	079
(b.4) Yolk sac tumor of extracranial and extragonadal sites	9071	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	080
(b.5) Choriocarcinomas of extracranial and extragonadal sites	9100, 9103, 9104	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	081
(b.6) Other and unspecified malignant mixed germ cell tumors of extracranial and extragonadal sites	9085, 9101, 9102, 9105	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	082
(c) Malignant gonadal germ cell tumors			
(c.1) Malignant gonadal germinomas	9060-9065	C569, C620-C629	083
(c.2) Malignant gonadal teratomas	9080-9084, 9090, 9091	C569, C620-C629	084
(c.3) Gonadal embryonal carcinomas	9070, 9072	C569, C620-C629	085
(c.4) Gonadal yolk sac tumor	9071	C569, C620-C629	086
(c.5) Gonadal choriocarcinoma	9100	C569, C620-C629	087
(c.6) Malignant gonadal tumors of mixed forms	9085, 9101	C569, C620-C629	088
(c.7) Malignant gonadal gonadoblastoma	9073	C569, C620-C629	089

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(d) Gonadal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8313, 8320, 8323, 8380-8384, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8573, 9000, 9014, 9015	C569, C620-C629	090
	8441-8444, 8450, 8451, 8460-8473	C000-C809	090
(e) Other and unspecified malignant gonadal tumors	8590-8671	C000-C809	091
	8000-8005	C569, C620-C629	091
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas			
(a) Adrenocortical carcinomas	8370-8375	C000-C809	092
(b) Thyroid carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8510, 8560-8573	C739	093
	8330-8337, 8340-8347, 8350	C000-C809	093
(c) Nasopharyngeal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8083, 8120-8122, 8130-8141, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8500-8576	C110-C119	094
(d) Malignant melanomas	8720-8780, 8790	C000-C809	095
(e) Skin carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8078, 8082, 8090-8110, 8140, 8143, 8147, 8190, 8200, 8240, 8246, 8247, 8260, 8310, 8320, 8323, 8390-8420, 8430, 8480, 8542, 8560, 8570-8573, 8940, 8941	C440-C449	096
(f) Other and unspecified carcinomas			
(f.1) Carcinomas of salivary glands	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C079-C089	097
(f.2) Carcinomas of colon and rectum	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C180, C182-C189, C199, C209, C210-C218	098

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(f.3) Carcinomas of appendix	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C181	099
(f.4) Carcinomas of lung	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C340-C349	100
(f.5) Carcinomas of thymus	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C379	101
(f.6) Carcinomas of breast	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C500-C509	102
(f.7) Carcinomas of cervix uteri	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C530-C539	103
(f.8) Carcinomas of bladder	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C670-C679	104
(f.9) Carcinomas of eye	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C690-C699	105

Site Group	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-2/3 Site	Recode for Extended Classification
(f.10) Carcinomas of other specified sites	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C000-069, C090-C109, C129-C179, C239-C339, C380-C399, C480-C488, C510-C529, C540-C549, C559, C570-C619, C630-C639, C659-C669, C680-C689, C700-C729, C750-C759	106
(f.11) Carcinomas of unspecified site	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C760-C768, C809	107
XII Other and unspecified malignant neoplasms			
(a) Other specified malignant tumors			
(a.1) Gastrointestinal stromal tumor	8936	C000-C809	108
(a.2) Pancreatoblastoma	8971	C000-C809	109
(a.3) Pulmonary blastoma and pleuropulmonary blastoma	8972, 8973	C000-C809	110
(a.4) Other complex mixed and stromal neoplasms	8930-8935, 8950, 8951, 8974-8981	C000-C809	111
(a.5) Mesothelioma	9050-9055	C000-C809	112
(a.6) Other specified malignant tumors	9110	C000-C809	113
	9363	C000-C399, C470-C759	113
(b) Other unspecified malignant tumors	8000-8005	C000-C218, C239-C399, C420-C559, C570-C619, C630-C639, C659-C699, C739-C750, C754-809	114

* Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. *International Classification of Childhood Cancer*, Third Edition. *Cancer* 2005;103:1457-67.

پیوست ۸: تعریف و محاسبه میزان بروز استاندارد شده سنی (ASR)

یکی از مشکلات شایع در اپیدمیولوژی سرطان، مقایسه میزان های بروز یک سرطان خاص بین دو جمعیت متفاوت (با توزیع سنی متفاوت) و یا در یک جمعیت در زمان های متفاوت است. مقایسه میزان های خام ساده^{۱۴} که مجموع موارد سرطانی در کل جمعیت بدون توجه به گروه های سنی می باشد باعث ایجاد تصاویر غلط می شود. چرا که ساختار سنی در جمعیت های مورد مقایسه متفاوت است اگر جمعیتی بطور متوسط جوان تر از جمعیت دیگر باشد. حتی اگر مقادیر age-specific در هر دو جمعیت یکسان باشد، موارد بیشتری در جمعیت مسن تر نسبت به جوانتر مشاهده می شود. بنابراین هنگام مقایسه سطوح سرطان در دو منطقه مختلف یا هنگام ارزیابی الگوی سرطان در یک منطقه با گذشت زمان توجه به تغییرات ساختار سنی جمعیت مهم است و این مهم به واسطه استانداردسازی سنی صورت می گیرد. یکی از روش های استاندارد سازی سن از طریق محاسبه میزان بروز استاندارد شده سنی (ASR) در جمعیت یا منطقه مورد نظر است (جدول ۲) که با اعمال مقادیر age-specific مشاهده شده در جمعیت استاندارد حاصل می شود. جمعیت ها در هر طبقه سنی از جمعیت استاندارد بعنوان weight نامگذاری می شوند که در فرایند استاندارد سازی استفاده می شود. جدول ۱ یکی از رایج ترین جمعیت های استاندارد جهانی را نشان می دهد.

جدول ۱- جمعیت استاندارد جهانی

Age class index (i)	Age class	Population (w _i)
1	0-4	12 000
2	5-9	10 000
3	10-14	9000
4	15-19	9000
5	20-24	8000
6	25-29	8000
7	30-34	6000
8	35-39	6000
9	40-44	6000
10	45-49	6000
11	50-54	5000
12	55-59	4000
13	60-64	4000
14	65-69	3000
15	70-74	2000
16	75-79	1000
17	80-84	500
18	85+	500
		100 000

Example 2. Calculation of age-standardized rates by the direct method

Table 4 reiterates the age-specific rates of lung cancer in males in Scotland calculated earlier in this chapter. These age-specific rates (a_i) are multiplied by the weights from the Standard Population (w_i) to give the products $a_i w_i$, whose sum is found to be 9 062 410, i.e.,

$$\sum_{i=1}^A a_i w_i = 9\,062\,410$$

Table 4. Calculation of the age-standardized incidence rate of lung cancer in males in Scotland, aggregated over the period 1980–84 by the direct method

Age class index (i)	Age class	Age-specific rate per 100 000 (a_i)	World standard population (w_i)	($a_i \times w_i$)
1	0–4	0.00	12 000	0
2	5–9	0.00	10 000	0
3	10–14	0.00	9000	0
4	15–19	0.00	9000	0
5	20–24	0.37	8000	2960
6	25–29	0.33	8000	2640
7	30–34	3.26	6000	19 560
8	35–39	7.48	6000	44 880
9	40–44	21.12	6000	126 720
10	45–49	53.20	6000	319 200
11	50–54	128.16	5000	640 800
12	55–59	263.17	4000	1 052 680
13	60–64	422.49	4000	1 689 960
14	65–69	600.04	3000	1 800 120
15	70–74	780.55	2000	1 561 100
16	75–79	919.04	1000	919 040
17	80–84	981.22	500	490 610
18	85+	784.28	500	392 140
			100 000	9 062 410

The standard population weights used are those of the World Standard Population whose sum is, conveniently, 100 000, i.e.,

$$\sum_{i=1}^A w_i = 100\,000$$

The average, annual, age-standardized incidence rate (ASR) per 100 000 of lung cancer in males in Scotland during 1980–84 is then calculated as follows:

$$ASR = \frac{\sum_{i=1}^A a_i w_i}{\sum_{i=1}^A w_i} = \frac{9\,062\,410}{100\,000} = 90.62410$$

i.e., 90.6 per 100 000 per annum. (The units of the ASR, per 100 000 per annum, are those of the age-specific rates, a_i , used in the calculations.)

به منظور رفع ابهام نحوه محاسبه میزان بروز اختصاصی سنی و میزان بروز خام (Crude rate) نیز در شکل زیر ارائه شده است.

جدول ۳- محاسبه میزان بروز اختصاصی سنی و میزان بروز خام (Crude rate) IARC، ۲۰۱۲

Example 1. Calculation of crude and age-specific rates

Table 2 presents data on the incidence of cancer of the trachea, bronchus and lung (International Classification of Diseases (ICD-9) 162) in males in Scotland. Cases and populations have been aggregated between 1980 and 1984.

Table 2. Data on the incidence of lung cancer in males in Scotland aggregated over the period 1980-84

Age class index (<i>i</i>)	Age class	Number of incident cases (<i>r_i</i>)	Person-years of observation (<i>n_i</i>)	Age-specific rate per 100 000 (<i>r_i/n_i</i>)
1	0-4	0	827 400	0.00
2	5-9	0	856 500	0.00
3	10-14	0	1 061 500	0.00
4	15-19	0	1 157 400	0.00
5	20-24	4	1 074 900	0.37
6	25-29	3	917 700	0.33
7	30-34	29	890 300	3.26
8	35-39	61	816 000	7.48
9	40-44	153	724 400	21.12
10	45-49	376	706 800	53.20
11	50-54	902	703 800	128.16
12	55-59	1 819	691 200	263.17
13	60-64	2 581	610 900	422.49
14	65-69	3 071	511 800	600.04
15	70-74	3 322	425 600	780.55
16	75-79	2 452	266 800	919.04
17	80-84	1 202	122 500	981.22
18	85+	429	54 700	784.28
		16 404	12 420 200	

Age-specific rates can be calculated by applying formula (11.5). For example, for age class 40-44 (*i* = 9),

$$\begin{aligned}
 a_9 &= \frac{r_9}{n_9} \times 100\,000 \\
 &= \frac{153}{724\,400} \times 100\,000 \\
 &= 21.1
 \end{aligned}$$

Thus, in the age class 40-44, the average, annual age-specific incidence rate is 21.1 per 100 000. Other age-specific rates calculated in a similar fashion are listed in Table 2.

The crude rate, *C*, is calculated using formula (11.3) by observing that *R*, the total number of cases, is 16 404, and *N*, the total person-years of observation, is 12 420 200.

$$\begin{aligned}
 C &= \frac{16\,404}{12\,420\,200} \times 100\,000 \\
 &= 132.1
 \end{aligned}$$

Hence, the average, annual, all-ages incidence rate of lung cancer in males in Scotland over the period 1980-84 is 132.1 per 100 000.

پیوست ۹: موافقتنامه گزارش دهی موارد سرطان توسط مراکز تشخیصی و درمانی

به دبیرخانه برنامه ثبت سرطان

- ۱- مطابق قانون ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطان در سال ۱۳۶۳، جهت بررسی و تحقیقات اپیدمیولوژیک و پیشگیری منطقه‌ای و تنظیم آمار بیماری سرطان، کلیه آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی و تشخیص طبی و مؤسسات درمانی اعم از دولتی و غیردولتی مکلفند هر بافت و نمونه‌ای را که به هر عنوان «تشخیص، درمان و تجسس» از بدن انسان زنده نمونه‌برداری می‌شود مورد آزمایش قرار دهند و چنانچه به موارد سرطانی و یا مشکوک به سرطان برخورد نمودند نتیجه آزمایش و اطلاعات مورد لزوم را بطور محرمانه به مراکز ثبت سرطان مستقر در معاونت بهداشتی دانشگاه ارسال دارند.
- ۲- بر اساس دستورالعمل ملی ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت تمامی موارد بدخیمی بر اساس دستورالعمل باید در مدت زمان کمتر از ۹۰ روز از تاریخ تشخیص به مرکز ثبت ارسال شوند.
- ۳- بر اساس دستورالعمل امنیت و محرمانگی ثبت سرطان، مرکز ثبت اطمینان می‌دهد محرمانگی داده‌ها حفظ شده و استفاده مقتضی از داده‌ها فراهم می‌گردد. مرکز ثبت به مجموعه دستورالعمل‌های محرمانگی پایبند است و داده‌های جمع‌آوری شده با کیفیت بالا به سود بیماران مبتلا به سرطان، مراقبت‌های بهداشت عمومی و پژوهش سرطان بکار گرفته خواهد شد.

مشخصات مرکز ثبت سرطان (این قسمت توسط معاونت بهداشتی دانشگاه تکمیل می‌گردد)		
دانشگاه علوم پزشکی:	استان:	شهرستان:
تاریخ تکمیل فرم:	نام و امضای مسئول ثبت سرطان:	

مشخصات مرکز گزارش دهی سرطان (این قسمت توسط مرکز گزارش دهی تکمیل می‌گردد)	
نام کامل مرکز گزارش دهی (پاتولوژی، بیمارستان):	
آدرس کامل مرکز:	پست الکترونیک:
شماره تلفن (ثابت و همراه):	شماره فکس:
تاریخ تکمیل فرم:	نام و امضای مسئول مرکز:

References:

1. International histological classification of tumours, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 1981–2000.
2. Swerdlow SH et al., editors. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues, 4th edition. Lyon, International Agency for Research on Cancer, 2008.
3. Spackman KA, Campbell KE, Cote RA. SNOMED RT: A reference terminology for health care. Northfield, IL, College of American Pathologists, 2000.
4. Harris NL et al. World Health Organization classification of neoplastic diseases of the hematopoietic and lymphoid tissues: report of the Clinical Advisory Committee meeting, Airlie House, Virginia, November 1997. *Annals of Oncology*, 1999, 10:1419-1432.
5. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, Thiele J, Vardiman JW. WHO Classification of Tumours, Volume 2. IARC WHO Classification of Tumours, No 2, 2008.
6. International Association of Cancer Registries. International Rules for Multiple Primary Cancers (ICD-O third edition). Lyon, International Agency for Research on Cancer Internal Report No. 2004/02, 2004. www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf
7. Curado MP et al., editors. Cancer in Five Continents, Volume IX. Lyon, IARC Scientific Publication No. 160, 2009.
8. Johnson CH et al. The 2007 Multiple Primary and Histology Coding Rules. Bethesda, MD, National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program, 2007.
9. Johnson CH, Adamo M, Dickie L, Percy-Laurry A, Ruhl J (eds.), 2012 Hematopoietic Manual. Bethesda, MD, National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program, 2012. www.seer.cancer.gov/registrars
10. Jensen OM et al., editors. Cancer registration: principles and methods. Lyon, International Agency for Research on Cancer, 1989 (IARC Scientific Publications, No. 95).

11. Thornton ML, (ed). Standards for Cancer Registries Volume II: Data Standards and Data Dictionary, Record Layout Version 13, 17th ed. Springfield, Ill.: North American Association of Central Cancer Registries, June 2012.
12. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, et al. International classification of diseases for oncology (ICD-O) – 3rd edition, 1st revision. Malta: World Health Organization; 2013.
13. Tyczynski JE, Démaret E, Parkin, DM. Standards and guidelines for cancer registration in Europe : the ENCR recommendations. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2003.
14. Jean-Baptiste R, Gebhard IK (eds.). Series IV: Cancer Case Ascertainment. Procedure Guidelines for Cancer Registries. Springfield, IL: North American Association of Central Cancer Registries, February 2002.
15. Hofferkamp, J (Ed). Standards for Cancer Registries Volume III: Standards for Completeness, Quality, Analysis, Management, Security and Confidentiality of Data. Springfield (IL): North American Association of Central Cancer Registries, August 2008.
16. Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X; IARC Scientific Publication No. 164. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014.
17. Berg JW. Morphologic classification of human cancer. In: Schottenfeld D & Fraumeni JF Jr. Cancer Epidemiology and Prevention, 2nd edition, Chapter 3 of Section 1: Basic Concepts. Oxford, New York, Oxford University Press, pp. 28-44, 1996.
18. Ferlay J, Burkhard C, Whelan S, Parkin DM. CHECK AND CONVERSION PROGRAMS FOR CANCER REGISTRIES (IARC/IACR Tools for Cancer Registries), IARC Technical Report No. 42. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2005.



**Islamic Republic of Iran
Ministry of Health**

**Deputy of Health, Center for Non-Communicable Disease Control, Cancer Office
Iranian National Population-based Cancer Registry Secretariate**

Iranian National Cancer Registry Guideline

Version: 95.01

December, 2016