



Original article

Minimum data set for implementing a registry for women infected with human papillomavirus

Shima Farokh Eslamlou^a, Mohamad Jebraeily^{b*}, Hojat Ghasemnejad Berenji^c, Fatemeh Moghaddam Tabrizi^d, Haleh Ayatollahi^e

^a Student Research Committee, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

^b Department of Health Information Technology, School of Allied Medical Sciences, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

^c Reproductive Health Research Center, Clinical Research Institute, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

^d School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

^e Department of Obstetrics and Gynecology, School of Medicine, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

ARTICLE INFO

Corresponding Author:

Mohamad Jebraeily

e-mail addresses:

jabraeili.m@umsu.ac.ir

Received: 29/Aug/2025

Revised: 02/Nov/2025

Accepted: 27/Nov/2025

Published: 09/Dec/2025

Keywords:

Dataset

Human papillomavirus

Registry

10.61882/jha.28.3.13

ABSTRACT

Introduction: Human papillomavirus (HPV) is one of the most prevalent viruses worldwide and plays a major role in the development of cervical cancer. Recording and managing data related to this virus is of particular importance, as it can significantly contribute to infection control. This study aimed to determine the minimum data set (MDS) required for implementing a registry system for women infected with HPV in Iran.

Methods: This descriptive cross-sectional study was conducted in 2025 in three phases. First, relevant data elements were identified through a literature review and the analysis of patients' medical records from Kosar Hospital, Iran. Next, the minimum data set (MDS) was categorized by a focus group of five experts, including two gynecologic oncologists, two reproductive health specialists, and a health information management professional. Finally, a Delphi questionnaire was developed and administered to 20 experts. Data were analyzed using descriptive statistics in Microsoft Excel.

Results: Out of the 160 data elements included in the initial MDS, 110 elements achieved over 75% consensus in the first round of the Delphi process, and 20 elements reached the same level of agreement in the second round. Thirty data elements with less than 50% agreement were excluded. In total, 130 data elements were finalized and categorized into five main domains: demographic information, patient history, clinical information, laboratory data, and follow-up information.

Conclusion: Comprehensive recording of the HPV-related MDS can enable the assessment of virus transmission patterns, the identification of at-risk populations, and the monitoring of all aspects related to prevention and care. Considering the necessity of maintaining confidentiality and data security for patients with HPV, it is essential that identifiable information be converted into encrypted identifiers.

What was already known about this topic:

- Human papillomavirus (HPV) infection is one of the major public health challenges in Iran.
- Timely detection and follow-up of affected individuals play a crucial role in controlling this disease.
- Defining a minimum data set for the complete and accurate registration of women with HPV can facilitate early detection and the effective implementation of health interventions.

What this study added to our knowledge:

- This study suggests 130 data elements for recording information on women with HPV, categorized into demographic characteristics, medical history, clinical information, laboratory information, and follow-up data.
- This data set can contribute to the development of an HPV registry system, as well as support epidemiological research, interventional studies, and evidence-based public health policymaking.

Extended Abstract

Introduction

Human papillomavirus (HPV) is the most common sexually transmitted viral infection worldwide. Approximately, 80% of sexually active individuals will acquire an HPV infection during their lifetime, most of them within a few years following sexual debut [1]. According to the most recent meta-analysis conducted on Iranian healthy female and female subjects with cervical cancer, the prevalence of HPV infection was 9.4% and 77.4%, respectively [2].

The HPV vaccine reduces the risk of cervical cancer and protects against other HPV-related vaginal and anal cancers. The vaccine was approved by the US Food and Drug Administration in 2006 [3]. Despite the availability of the Gardasil vaccine in Iran, the high cost of HPV vaccination has limited its use, and there is no national program to vaccinate girls and boys in the country [4,2]. However, most developed countries, such as Australia, Hungary, and the United Kingdom, have included HPV vaccination in their national vaccination programs [5]. Cervical cytology screening is the second-standard method for the early detection of cervical cancer and has led to a sharp reduction in the incidence of this disease. Furthermore, national cervical cancer screening (CCS) program in Sweden showed that the risk of cervical cancer in women who were not screened was higher than in women who were previously screened [6,4]. In Iran, a national program for the prevention and early detection of cervical cancer using HPV testing is currently being implemented. However, a large number of women do not participate in the screening program, and this low level of participation leads to the late identification of women infected with HPV and those with cervical cancer [4]. Therefore, it is necessary to implement control strategies through prevention, diagnosis, and treatment programs [7].

A disease registry system is an information system designed for the collection, storage, retrieval, analysis, and dissemination of information related to a specific disease. Such a system can play a crucial role in examining disease incidence and prevalence trends, identifying at-risk populations, evaluating the effectiveness of health intervention programs, monitoring and follow-up of patients, improving the quality of healthcare, and facilitating medical research [8-10]. One of the key steps in developing disease registry systems is the determination of the minimum data set (MDS), which involves identifying standardized data for a specific population with a particular disease or condition and is utilized for scientific, clinical, and health policy purposes within the registry system [11-13]. The MDS is a standard method to gather, store and distribute key standardized data elements [13].

It seems that no registry system has been established in Iran to track women infected with HPV. Therefore, the creation and development of a registry system for women affected by HPV can play a vital role in monitoring and improving the quality of care for these patients, as well as in the early detection and treatment of cervical cancer. For the design of a registry system, it is essential to first identify the necessary data elements. This study was conducted with the aim of determining the MDS for the implementation of an HPV registry system.

Methods

This descriptive cross-sectional study was conducted in 2025 in three phases. At first, a review of scientific literature published between 2014 and 2024 was conducted using the Scopus, PubMed, and ScienceDirect databases [14-18]. The search strategy included the keywords "human papillomavirus," "minimum data set," and "registry." In addition, 100 medical records of women diagnosed with HPV, who were followed during the first half of 2025 at the Gynecologic Oncology Clinic of Kosar Hospital in Urmia, were reviewed using a convenience sampling method to identify and extract relevant data elements. In the second phase, based on a review of scientific literature and examination of patients' medical records, the minimum data set was developed during a focus group session attended by five experts, including two gynecologic oncologists, two reproductive health specialists, and one health information management specialist. Following the incorporation of their feedback, the data elements were classified accordingly.

In the third phase, after preparing the list of data elements, expert opinions were surveyed using the Delphi method. The first round questionnaire consisted of two main parts in the form of open and closed questions. The first part included the personal characteristics of the experts (four questions) and the second part included five sub-categories of MDS: demographic (17 questions), patient history (80 questions), clinical information (19 questions), laboratory information (34 questions), and follow-up (10 questions). The data elements related to the minimum data set for HPV (160 questions) were specified as closed questions labeled "necessary" or "not necessary". The experts were asked to specify their opinion on the necessity of each data element.

The validity of the questionnaire was evaluated and confirmed by seven experts, including four gynecologic oncologists, two reproductive health specialists, and one health information management professional. To assess the reliability of the questionnaire, the test-retest method was employed. Initially, the questionnaire was distributed among 10

participants from the study population. Two weeks later, the same questionnaire was re-administered to the same individuals, resulting in an internal consistency coefficient of 81% for the entire questionnaire and a Pearson correlation coefficient of 85%, indicating good reliability between the two administrations.

In each round of the Delphi process, the questionnaires were distributed to the experts either in person or via email. After collecting the questionnaires in the first Delphi round, the data were analyzed using descriptive statistics (frequency and percentage) in Microsoft Excel. The decision to accept or reject each data element was as follows: data elements with a consensus of 50% or less among experts were excluded from the final MDS; elements achieving a consensus of 75% or higher were included in the final MDS; and elements with a consensus between 50% and 75% were re-evaluated in the second Delphi round. Consequently, the 27 data elements that did not meet the required threshold in the first round were sent back to the same group of experts.

In each Delphi round, 20 experts were purposefully selected, including gynecologic oncologists with clinical experience in managing patients with HPV and familiarity with the protocols for diagnosis, treatment, and follow-up of these patients; reproductive health specialists with sufficient experience in collecting and monitoring clinical data related to HPV; and health information management specialists with experience in designing and managing disease registry systems.

Results

After reviewing various studies, articles, and patients' medical records, all HPV-related data elements were extracted. In this study, a two-stage Delphi questionnaire was sent to 20 specialists. The demographic information of these specialists in the first and second rounds of Delphi is presented in Table 1. Most of the participants (80%) were female and fell within the age range of 40 to 49 years (45%). More than half of the participants (55%) had 10-15

years of work experience. Most participants were gynecological oncologists (50%).

Table 1. Characteristics of the participants

Variables		Frequency (%)
Sex	Female	16 (80%)
	Male	4 (20%)
Age	30-39	6(30%)
	40-49	9 (45%)
	50 and more	5 (25%)
Specialty	Gynecological Oncology	10 (50%)
	Reproductive Health	6 (30%)
	Health Information Management	4 (20%)
Work experience (year)	5-9	5 (25%)
	10-19	11 (55%)
	20 and more	4 (20%)

The results of the expert survey on the data elements related to women infected with HPV are shown in Table 2. Of the 160 data elements in the initial MDS, 110 achieved more than 75 percent agreement in the first Delphi round and 20 achieved the same threshold in the second Delphi round and were included in the final MDS. Moreover, 30 data elements were removed from the proposed MDS due to less than 50 percent agreement. Finally, 130 data elements were included in the final MDS. These data elements were organized into several categories as follows: demographic information (11 data elements); patient history, including vaccination history (five data elements), sexual activity history (five data elements), history of HPV-related diseases (10 data elements), other specific medical conditions (three data elements), blood transfusion history (two data elements), social history (eight data elements), psychological history (12 data elements), family medical history (three data elements), and pregnancy and contraceptive history (eight data elements); clinical information (15 data elements); marriage information (four data elements); diagnostic and laboratory information (34 data elements); and follow-up information (10 data elements)

Table 2. Minimum HPV registry data elements reviewed in the first and second stages of Delphi

Category	Delphi round	Consensus	Data elements (Frequency, Percentage)
Demographic information	First	✓	Patient file number (18, 90%), First two letters of first name (19, 95%), First two letters of last name (19, 95%), Last four digits of national ID (19, 95%), Patient code (17, 85%), Insurance type (16, 80%), Marital status (20, 100%).
	First	×	Father's name (3, 15%), Place of birth (6, 30%), Email (3,15%), Number of family members (5,25%), Number of dependents (5,25%), Number of people living with (4,20%).
	Second	✓	Age (17, 85%), Religion (14, 70%), Place of residence (16, 80%), Mobile number (17, 85%).

Table 2. Continue

Category	Delphi round	Consensus	Data elements (Frequency, Percentage)
Immunization history	First	✓	HPV immunization (20, 100%), Age of first dose (20, 100%), Type of vaccine (19, 95%), Number of doses (19, 95%), Spouse immunization history (18, 90%).
	First	×	Hepatitis B immunization (9, 45%).
Sexual activity history	First	✓	Sexual activity with a high-risk partner (20, 100%), Types of sexual contact during past 12 months (20, 100%), Multiple sexual partners (20, 100%), Condom use during intercourse (19, 95%), Unsatisfactory sexual history (19, 95%).
History of HPV-related diseases	First	✓	History of precancerous lesions or cervical cancer (19, 95%), History of treatment (18, 90%), Type of treatment (18, 90%), HIV (17, 85%), Herpes (19, 95%), Chlamydia (19, 95%), Gonorrhea (19, 95%), Syphilis (19, 95%), Warts (19, 95%), Trichomoniasis (19, 95%).
	First	×	Cervical cryotherapy (7, 35%), Cervical cauterization (7, 35%), IUD removal under anesthesia (6, 30%), Cervical polyp history (5, 25%), Pelvic inflammatory disease (6, 30%), Staphylococcus (7, 35%), Genital mycoplasma (6, 30%).
Special disease history	First	✓	History of specific disease(s) (16, 80%), History of treatment (16, 80%), Type of treatment (16, 80%).
Family medical history	First	✓	Family history of disease (17, 85%), Name of diseases (17, 85%), Family history of genital warts (19, 95%).
History of blood transfusion	First	✓	Blood transfusion history (16, 80%), Reaction to blood transfusion (16, 80%).
Social history	First	✓	Education level (17, 85%), Patient's occupation (19, 95%), Workplace (19, 95%), Spouse's occupation (18, 90%), Socioeconomic status (16, 80%), Smoking history (17, 85%), Hookah (17, 85%), Alcohol (17, 85%).
	First	×	House ownership/rent (5, 25%), Monthly family income (3, 15%).
Psychiatric and behavioral history	First	✓	Patient appearance (16, 80%), Patient behavior (16, 80%), History of psychotropic drug use (17, 85%), Drug names (17, 85%).
	Second		Suicide attempt (17, 85%), Number of self-harm incidents (17, 85%), Harm to others (17, 85%), Number of harm to others (17, 85%), Psychiatric hospitalization (16, 80%), Number of hospitalizations (16, 80%), Use of psychiatric medications (16, 80%), Name & dosage of drugs (16, 80%).
Pregnancy and contraception history	First	✓	Pregnancy history (17, 85%), Number of pregnancies (17, 85%), Number of deliveries (17, 85%), Number of children (16, 80%), Contraception method (20, 100%).
	First	✓	Multiple pregnancy (5, 25%), Pregnancy after IVF (5, 25%), Ectopic pregnancy (6, 30%), Premature rupture of membranes (8, 40%), Age at first childbirth (7, 35%), Type of delivery (6, 30%), Induced abortion (4, 20%), Medical/technical abortion (4, 20%), Spontaneous abortion (3, 15%), Infertility history (9, 45%).
	Second	✓	Number of abortions (16, 80%), Current pregnancy (16, 80%), Current breastfeeding (16, 80%).
Clinical information	First	✓	Date of visit (16, 80%), Reason for visit (19, 95%), Age at menarche (18, 90%), Age at first sexual intercourse (18, 90%), Date of last menstrual period (LMP) (18, 90%), Abnormal vaginal bleeding (19, 95%), Type of bleeding (19, 95%), Menstrual cycle (15, 75%), BMI (16, 80%), Blood group (18, 90%).
	First	×	Drug allergy (5, 25%), Dysuria (7, 35%), Cervical pain during exam (9, 45%), Abdominal pain (9, 45%).
	Second	✓	Dyspareunia (17, 85%), Abnormal vaginal discharge (17, 85%), Vaginal itching/burning (16, 80%), Urinary burning (16, 80%), Urinary frequency (16, 80%).

Table 2. Continued

Category	Delphi round	Consensus	Data elements (Frequency, Percentage)
Marriage information	First	✓	Age at marriage (17, 85%), Patient's marriage order (19, 95%), Spouse's marriage order (19, 95%), Polygamy (20, 100%).
Laboratory information (Pap smear)	First	✓	Date of last Pap smear (20, 100%), Sample type (20, 100%), Sample adequacy (20, 100%), Presence of intraepithelial lesion/malignancy (20, 100%), Organism (20, 100%), Inflammation (20, 100%), Non-neoplastic findings (19, 95%), Epithelial cell abnormalities (19, 95%), Recommendation (19, 95%).
Laboratory information (HPV Test)	First	✓	HPV test result (20, 100%), Sample type (20, 100%), Sampling method (20, 100%), HPV diagnosis date (20, 100%), HPV type (20, 100%), HPV subtype (20, 100%).
Laboratory information (Colposcopy)	First	✓	Reason for referral (19, 95%), Normal appearance of perianal/vulva / vagina (20, 100%), Lesion detected (20, 100%), SCJ (Squamous-Columnar Junction) observed (20, 100%).
Laboratory information (Pathology)	First	✓	Sample type (20, 100%), Lesion color (20, 100%), Chronic cervicitis (20, 100%), Chronic cervicitis with squamous metaplasia (19, 95%), Chronic cervicitis with reactive atypia (19, 95%), Chronic cervicitis with koilocytosis (19, 95%), Endometrial tissue in sample (19, 95%), Endometrial phase (19, 95%), Final pathology result (20, 100%), P16 (20, 100%), Ki-67 (20, 100%), Final recommendation (19, 95%), Sampling date (19, 98%), Pathology center (19, 98%), Pathologist name (19, 98%).
Follow-up information	First	✓	Next visit date (17, 85%), HPV vaccination (19, 98%), Colposcopy (19, 98%), Biopsy (19, 98%), LEEP (Loop Electrosurgical Excision Procedure) (19, 98%), ECC (18, 90%), Con biopsy (18, 90%), Hysterectomy (19, 95%), Recovery (13, 65%), Death (16, 80%).

× Indicates a consensus of 50% or less ✓ Indicates a consensus of 75% or more

Discussion

The present study aimed to identify the MDS for a registry of women infected with HPV. To determine the essential data elements, a two-round Delphi method was employed, through which the final data elements were established based on expert consensus. Accordingly, 130 data elements were selected out of the initial 160 elements proposed in the preliminary MDS. These elements were categorized into five main domains: demographic information, medical history, clinical symptoms, laboratory data, and follow-up information.

Most of the data elements in this MDS available in two sections: demographic and clinical. Demographic information is collected to recognize and communicate with patients, and it is considered necessary for identifying, contacting, and following up with patients. Regarding clinical data, it should be acknowledged that these data are obtained during the process of diagnosis and treatment; in addition, forming the basis of direct patient care, they aid in reimbursement, planning, and research in healthcare [19,20]. Based on our results, similar to other disease registry systems in the world, the necessary data elements for designing a registry for HPV can be classified into five groups: demographic, history, clinical, laboratory, diagnostic, and follow-up, all of which were agreed upon by experts.

In 2022, the University Medical Centre Maribor in Slovenia collected a minimum data set on patients treated for cervical cancer. For this purpose, a computer program called Cervix-Online was developed, which enabled the rapid and reliable collection, processing, and analysis of 116 data elements from patients with cervical cancer. These included general information, medical history, diagnostic procedures, histopathological examination results, treatment methods, and post-treatment follow-up [14]. In that study, data elements related to treatment methods were included as a subcategory; however, in the present study, these elements were excluded based on expert consensus. Moreover, the data elements related to laboratory tests and diagnosis in that study were fully consistent with our findings.

In a study conducted by Mariam et al. [15] in Canada to investigate the HPV prevalence infection among sexually active couples, a web-based information system was utilized. This system included demographic information, sexual activity history, pregnancy history, contraceptive history, clinical records, and HPV vaccination data. The set of data elements used in that study is consistent with our findings. Data elements related to sexual activity history, such as age at first sexual intercourse and having multiple sexual partners, were similar in both studies. Additionally, in the Canadian study, patient

identifiers such as name, surname, national identification number, and father's name were not recorded; instead, a unique identifier was used. Similarly, in our study, to protect patient confidentiality, each individual was identified using a composite code derived from the first two letters of the first name, the first two letters of the surname, and the last four digits of the national identification number.

In 2025, a study entitled “minimum dataset and metadata for active vaccine safety surveillance” was conducted, which proposed core data elements for vaccine safety monitoring systems, including demographic information and vaccine details (name, dose, and administration date). This study specifically emphasized that for HPV vaccines, these data should be integrated with clinical screening and pathology information [21]. In the present study, the same approach was applied, utilizing these elements to enable accurate and integrated monitoring of HPV vaccination outcomes. In another study conducted in Malaysia in 2025, a program called ROSE was launched, which incorporates HPV self-sampling at the primary healthcare level. In this program, primary HPV testing replaces conventional Pap smears in certain regions, and data are systematically recorded and monitored [17]. However, unlike this program, the minimum data set in our study does not include self-sampling procedures. A study conducted in China in 2025 examined data systems related to HPV, including information on HPV vaccination, screening, HPV-related diseases, and sexual behaviors. The main variables in these systems included the type of vaccine and doses administered, HPV screening data, Pap smear results, and precancerous lesions[22]. The present study also referred to all these data elements; however, unlike the Chinese study—which integrated vaccination and screening data—our study presented these data elements separately.

Limitations

The present study had several limitations. During the resource search and retrieval stage, a systematic review was not conducted, and only available scientific literature was examined. In addition, full-text access to some of the selected articles was not available. These limitations may affect the generalizability of the results to other settings or populations. Furthermore, since the participants in this study were limited to specialists in oncology, reproductive health, and health information management from Urmia University of Medical Sciences, this represents another limitation of the research. Future studies could include experts from more diverse geographical regions to enhance the generalizability of the findings.

Conclusion

The development of a comprehensive minimum data set for HPV can enable the assessment of virus transmission patterns, identification of at-risk populations, and monitoring of key aspects related to prevention and patient care. It can also serve as a valuable resource for conducting epidemiological research and clinical trials. Given the sensitivity of HPV-related data, particular attention must be paid to key issues such as confidentiality and data security. Identifiable patient information should be converted into encrypted identifiers. Considering the high prevalence of HPV in Iran, it appears essential to establish a national HPV registry system to identify infected women and monitor their treatment status. Moreover, it is recommended that this registry be capable of interoperability and information exchange with other existing systems in various healthcare centers, including laboratory systems, to facilitate the receipt of Pap smear, HPV test results, and pathology reports.

Declarations

Ethical considerations: This study was conducted under the ethical approval code IR.UMSU.REC.1403.039 issued by the Ethics Committee in Biomedical Research at Urmia University of Medical Sciences.

Funding: This research was funded and supported by Urmia University of Medical Sciences (Project Code:3420). The funder had no role in data collection, analysis and manuscript preparation.

Conflicts of interests: The authors declared that there is no conflict of interest.

Authors' contribution: **Sh.E:** Study design, data curation, data analysis, writing—original draft, methodology, final approval. **M.J:** Conceptualization, study design, writing—original draft, writing review & editing, supervision, project administration, methodology, validation, final approval. **H.GH:** Study design, data analysis, writing—original draft, methodology, final approval. **F.M:** Study design, data curation, data analysis, writing—original draft, methodology, final approval. **H.A:** Study design, data curation, data analysis, writing—original draft, methodology, final approval. All authors have read and approved the final text of the article.

Consent for publication: Not Applicable.

Data availability: The data used in this study are available from the corresponding author upon reasonable request via email

AI deceleration: The authors used Grammarly for editing the English section of the manuscript. All edited content was reviewed and approved by the authors.

Acknowledgements: This article is derived from a portion of a Master's thesis in Health Information

Technology, entitled “Development and Evaluation of a Registration System for Women Infected with Human Papillomavirus in Iran,” conducted at Urmia University of Medical Sciences. The thesis was approved on 8 April 2024 with code 3420.

References

- Subasinghe AK, Nguyen M, Wark JD, Tabrizi SN, Garland SM. Targeted Facebook advertising is a novel and effective method of recruiting participants into a human papillomavirus vaccine effectiveness study. *The Journal of Medical Internet Research Protocols*. 2016;5(3): e5679. <https://doi.org/10.2196/resprot.5679>
- Kesheh MM, Keyvani H. The prevalence of HPV genotypes in Iranian population: an update. *Iranian Journal of Pathology*. 2019;14(3):197–203. <https://doi.org/10.30699/ijp.2019.90356.1861>
- Teitelman AM, Kim SK, Waas R, DeSenna A, Duncan R. Development of the NowI Know mobile application to promote completion of HPV vaccine series among young adult women. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2018;47(6):844–852. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.06.001>
- Dadipoor S, Alavi A, Kader Z, Eshaghi Sani Kakhaki H, Mohseni S, Shahabi N. Utilization of cervical cancer screening services and its associated factors in Iran: a case–control study. *Infections Agents Cancer*. 2023;18(1):17. <https://doi.org/10.1186/s13027-023-00496-w>
- Khan TM, Buksh MA, Rehman IU, Saleem A. Knowledge, attitudes, and perception towards human papillomavirus among university students in Pakistan. *Papillomavirus Research*. 2016;2:122–127. <https://doi.org/10.1016/j.pvr.2016.06.001>
- Dreizen E, Lima MS, Kitagawa RB, Corrons FJ, Spinelli OM. Development of a database for cervical cytology reports. *Informatics in Primary Care*. 2011;19(2):83–89. <https://doi.org/10.14236/jhi.v19i2.803>
- Gutiérrez-Enríquez SO, Guerrero-Zacarías MC, Oros-Ovalle C, Terán-Figueroa Y, Acuña-Aradillas JM. Computer system for the capture and preparation of cytopathological reports for cervical cancer detection and its utility in training for health personnel. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2022;12(9):1323–1333. <https://doi.org/10.3390/ejihpe12090092>
- Klinge B, Lundström M, Rosén M, Bertl K, Klinge A, Stavropoulos A. Dental implant quality register—a possible tool to further improve implant treatment and outcome. *Clinical Oral Implants Research*. 2018;29(Suppl 18):145–151. <https://doi.org/10.1111/clr.13268>
- Mandavia R, Knight A, Phillips J, Mossialos E, Littlejohns P, Schilder A. What are the essential features of a successful surgical registry? a systematic review. *BMJ Open*. 2017;7(9):e017373. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017373>
- Naemi R, Shahmoradi L, Rokn A, Sohrabi N, Barikani HR. Development of a minimum data set for dental implants registry. *Frontiers in Dentistry*. 2023;20:22. <https://doi.org/10.18502/ffd.v20i22.13049>
- Jemt T. Implant survival in the edentulous jaw—30 years of experience. Part I: A retro-prospective multivariate regression analysis of overall implant failure in 4,585 consecutively treated arches. *International Journal of Prosthodontics*. 2018;31(5):425–435. <https://doi.org/10.11607/ijp.5875>
- Kordbacheh Changi K, Finkelstein J, Papapanou PN. Peri-implantitis prevalence, incidence rate, and risk factors: a study of electronic health records at a US dental school. *Clinical Oral Implants Research*. 2019;30(4):306–314. <https://doi.org/10.1111/clr.13416>
- Ahmadi M, Alipour J, Mohammadi A, Khorami F. Development a minimum data set of the information management system for burns. *Burns*. 2015;41(5):1092–1099. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2014.12.009>
- Lovrec VG, Arko D, Takac I. Cervix-Online computer program: 27 years of hospital-based clinical registry for cervical cancer at the University Medical Centre Maribor. *Radiology and Oncology*. 2021;56(2):198–207. <https://doi.org/10.2478/raon-2021-0054>
- El-Zein M, Coultée F, Tellier P-P, Roger M, Franco EL, Burchell AN, et al. Human papillomavirus infection and transmission among couples through heterosexual activity (HITCH) cohort study: protocol describing design, methods, and research goals. *The Journal of Medical Internet Research Protocols*. 2019;8(1):e11284. <https://doi.org/10.2196/11284>
- Arroyo Mühr LS, Wang J, Hassan SS, Yilmaz E, Elfström MK, Dillner J. Nationwide registry based trial of risk stratified cervical screening. *The International Journal of Cancer*. 2025;156(2):379–388. <https://doi.org/10.1002/ijc.35142>
- Woo YL, Khoo SP, Gravitt P, Hawkes D, Rajasuriar R, Saville M. The implementation of a primary HPV self-testing cervical screening program in Malaysia through Program ROSE—lessons learnt and moving Forward. *Current Oncology*. 2022;29(10):7379–87. <https://doi.org/10.3390/curroncol29100579>
- Jailani AS, Balqis-Ali NZ, Tang KF, Fun WH, Samad SA, Jahaya R, et al. Prevalence and sociodemographic predictors of high-risk vaginal human papillomavirus infection: findings from a public cervical cancer screening registry. *BMC*

- Public Health. 2023;23(1):2243.
<https://doi.org/10.1186/s12889-023-17132-2>
19. Andreu-Perez J, Poon CC, Merrifield RD, Wong ST, Yang G-Z. Big data for health. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*. 2015;19(4):1193–208.
<https://doi.org/10.1109/JBHI.2015.2450362>
 20. Harron K, Dibben C, Boyd J, Hjern A, Azimae M, Barreto ML, et al. Challenges in administrative data linkage for research. *Big Data Society*. 2017;4(2):2053951717745678.
<https://doi.org/10.1177/2053951717745678>
 21. Zhang M, Yang J, Li Y, Li T, Dong Z, et al. Minimum data set and metadata for active vaccine safety surveillance: systematic review. *The Journal of Medical Internet Research Public Health Surveillance*. 2025;11(1): e63161.
<https://doi.org/10.2196/63161>
 22. Li Y, Wang R, Zhang J, Chen Y-T, Zhan S, Guo Y, et al. A scoping review of human papillomavirus related data system in China. *BMC Infectious Diseases*. 2025;25(1):873.
<https://doi.org/10.1186/s12879-025-11106-y>

مقاله اصیل

تعیین حداقل مجموعه داده برای پیاده سازی سامانه ثبت زنان مبتلا به ویروس پاپیلومای انسانی

شیمای فرخ اسلاملو^۱، محمد جبرائیلی^{۲*}، حجت قاسم نژاد برنجی^۳، فاطمه مقدم تبریزی^۴، هاله آیت الهی^۵

^۱ کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.

^۲ گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.

^۳ مرکز تحقیقات بهداشت باروری، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.

^۴ گروه مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.

^۵ گروه زنان و زایمان، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.

اطلاعات مقاله

چکیده

نویسنده مسئول:

محمد جبرائیلی

رایانامه:

jabraeili.m@umsu.ac.ir

وصول مقاله: ۱۴۰۴/۰۶/۰۷

اصلاح نهایی: ۱۴۰۴/۰۸/۱۱

پذیرش نهایی: ۱۴۰۴/۰۹/۰۶

انتشار آنلاین: ۱۴۰۴/۰۹/۱۸

واژه‌های کلیدی:

مجموعه داده

ویروس پاپیلومای انسانی

سیستم ثبت

مقدمه: ویروس پاپیلومای انسانی یکی از شایع‌ترین ویروس‌ها در سطح جهان است که نقشی مهم در بروز سرطان دهانه رحم دارد. ثبت داده‌های مرتبط با این ویروس از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است زیرا می‌تواند در کنترل عفونت نقش مؤثری ایفا کند. این مطالعه با هدف تعیین حداقل مجموعه داده برای پیاده‌سازی سیستم ثبت زنان مبتلا به ویروس پاپیلومای انسانی در ایران انجام شد.

روش‌ها: این پژوهش از نوع توصیفی-مقطعی است که در سال ۱۴۰۴ در سه مرحله انجام شد. در مرحله اول، عناصر داده مرتبط از طریق بررسی متون علمی و پرونده پزشکی بیماران مراجعه‌کننده به بیمارستان کوثر در نیمه اول سال ۱۴۰۴ استخراج شد. در مرحله دوم، حداقل داده در یک جلسه گروه متمرکز با حضور پنج متخصص (انکولوژیست زنان، بهداشت باروری و مدیریت اطلاعات سلامت) طبقه‌بندی شد. در مرحله سوم، پرسشنامه دلفی طراحی و در اختیار ۲۰ نفر از متخصصان مرتبط قرار گرفت. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و نرم‌افزار اکسل تحلیل شد.

یافته‌ها: از ۱۶۰ عنصر داده در مجموعه اولیه، ۱۱۰ عنصر در دور اول دلفی و ۲۰ عنصر در دور دوم دلفی به توافق جمعی بیش از ۷۵ درصد دست یافتند. ۳۰ عنصر داده نیز با توافق کمتر از ۵۰ درصد حذف شدند. در مجموع، ۱۳۰ عنصر داده در پنج رده اصلی جمعیت‌شناختی، سابقه بیمار، اطلاعات بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی و پیگیری نهایی شد.

نتیجه‌گیری: ثبت کامل داده‌های مربوط به ویروس پاپیلومای انسانی می‌تواند امکان ارزیابی الگوهای انتقال ویروس، شناسایی جمعیت در معرض خطر، پایش تمام ابعاد مرتبط با پیشگیری و مراقبت را فراهم کند. با توجه به لزوم حفظ محرمانگی و امنیت داده‌های مربوط به بیماران مبتلا به ویروس پاپیلومای انسانی ضروری است اطلاعات هویتی بیماران به کدهای رمزگذاری شده تبدیل شوند.

آنچه می‌دانیم:

- بیماری ویروس پاپیلومای انسانی یکی از چالش‌های اصلی سلامت عمومی در ایران است که شناسایی به‌موقع و پیگیری بیماران مبتلا به آن، نقش مهمی در کنترل این بیماری دارد.
- تعیین حداقل مجموعه داده برای ثبت کامل و دقیق اطلاعات زنان مبتلا به ویروس پاپیلومای انسانی می‌تواند در شناسایی به‌موقع بیماران و انجام مداخلات سلامت مفید باشد.

آنچه این مطالعه اضافه کرده است:

- برای ثبت اطلاعات زنان مبتلا به ویروس پاپیلومای انسانی، ۱۳۰ عنصر داده در پنج رده اصلی جمعیت‌شناختی، سابقه بیمار، علائم بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی و پیگیری تعیین شد.
- استفاده از مجموعه داده تعیین شده می‌تواند در توسعه سیستم ثبت این بیماری و انجام پژوهش‌های اپیدمیولوژیک، مطالعات مداخله‌ای و سیاست‌گذاری‌های بهداشتی کاربرد داشته باشد.

مقدمه

بیماری‌های مقاربتی تهدید عمده سلامت عمومی هستند و میلیون‌ها نفر هر ساله به آن‌ها مبتلا می‌شوند. طبق گزارش سازمان بهداشت جهانی، روزانه یک میلیون نفر در سراسر جهان به بیماری‌های مقاربتی مبتلا می‌شوند که منجر به عوارض و مرگ زیاد می‌شود و همچنین در ایجاد بیماری‌های مزمن مانند ناباروری، بیماری التهابی لگن و افزایش خطر ابتلا به ویروس پاپیلوما‌ی انسانی نیز نقش دارند [۱،۲]. ویروس پاپیلوما‌ی انسانی (Human Papilloma Virus/HPV) شایع‌ترین عفونت ویروسی منتقله از راه جنسی در سراسر جهان است. تقریباً ۸۰ درصد از افراد در طول زندگی خود به عفونت HPV مبتلا می‌شوند [۳]. بر اساس جدیدترین مطالعه فرا تحلیل انجام شده بر روی زنان سالم ایرانی و زنان مبتلا به سرطان دهانه رحم، شیوع عفونت HPV به ترتیب ۹/۴ درصد و ۷۷/۴ درصد است [۴].

عفونت پایدار با انواع پرخطر HPV مهم‌ترین علت بروز سرطان دهانه رحم است. دو نوع از HPV مسئول بیش از ۷۰ درصد موارد این سرطان هستند. طبق برآورد جهانی در سال ۲۰۲۳، ۶۰۴۱۲۷ مورد جدید سرطان دهانه رحم رخ داده که منجر به مرگ ۳۴۱۸۳۱ نفر در جهان شده است و پیش‌بینی کرده‌اند که بار سرطان دهانه رحم با ۱۷ درصد افزایش به ۷۰۸۰۰۰ مورد و میزان مرگ با افزایش ۴۲ درصدی به ۴۴۲۹۲۶ مرگ در سال ۲۰۳۰ خواهد رسید [۵]. واکسن HPV خطر ابتلا به سرطان دهانه رحم را کاهش می‌دهد. این واکسن توسط سازمان غذا و داروی ایالت متحده در سال ۲۰۰۶ تأیید شد [۶]. با وجود در دسترس بودن واکسن گارداسیل در ایران، هزینه بالای واکسیناسیون HPV استفاده از این واکسن را محدود کرده است و هیچ برنامه ملی برای تزریق واکسن در ایران وجود ندارد [۷،۴]. ولی کشورهای توسعه یافته مانند استرالیا، مجارستان و بریتانیا واکسیناسیون HPV را در برنامه واکسیناسیون ملی خود گنجانده‌اند [۸]. غربالگری سیتولوژی دهانه رحم دومین روش استاندارد تشخیص زود هنگام سرطان دهانه رحم است که منجر به کاهش شدید بروز این بیماری می‌شود. نتایج برنامه ملی غربالگری سرطان دهانه رحم در سوئد نشان داد که خطر ابتلا به سرطان دهانه رحم در زنان غربالگری نشده بیشتر از زنانی بود که غربالگری شده بودند [۹،۷]. در ایران نیز برنامه پیشگیری و تشخیص زود هنگام سرطان دهانه رحم با استفاده از آزمایش تشخیص HPV در حال اجرا است ولی تعداد زیادی از زنان در برنامه غربالگری شرکت نمی‌کنند و این میزان مشارکت پایین باعث شناسایی دیرهنگام زنان مبتلا به بیماری HPV و سرطان دهانه رحم می‌شود [۷]. بنابراین، نیاز است راهبردهای کنترلی از طریق برنامه‌های پیشگیری، تشخیص و درمان اجرا شود [۱۰].

سیستم ثبت بیماری یک سیستم اطلاعاتی برای جمع‌آوری، ذخیره، بازیابی، تحلیل و انتشار اطلاعات مربوط به یک بیماری خاص است که می‌تواند نقش مهمی در بررسی روند بروز و شیوع بیماری، شناسایی جمعیت در معرض خطر، ارزیابی اثربخشی برنامه‌های مداخلات سلامت، پیگیری و پایش بیماران، ارتقای کیفیت مراقبت سلامت و تسهیل پژوهش‌های پزشکی ایفا کند [۱۱-۱۳]. یکی از گام‌های اصلی برای راه‌اندازی سیستم‌های ثبت بیماری، تعیین حداقل مجموعه داده

(Minimum Data Set) است که به شناسایی داده‌های استاندارد شده از یک جمعیت خاص با بیماری یا وضعیت مشخص پرداخته و برای اهداف علمی، بالینی و سیاست‌گذاری سلامت در یک سیستم ثبت بیماری مورد استفاده قرار می‌گیرد [۱۴-۱۶].

MDS مجموعه عناصر داده‌ای است که برای گردآوری و گزارش‌دهی داده‌ها در سطح ملی مورد توافق قرار می‌گیرد و نقشی مهم در صنعت مراقبت‌های سلامت برای تبادل داده‌ها ایفا می‌کند [۱۷]. به بیان دیگر، MDS یک روش استاندارد برای جمع‌آوری، ذخیره و توزیع عناصر داده‌ای کلیدی و استاندارد است [۱۶]. حداقل مجموعه داده‌ها به عنوان عناصر اطلاعاتی اصلی در حوزه سلامت در نظر گرفته می‌شوند که می‌توانند با استفاده از عناصر داده استاندارد با تعاریف یکپارچه، قابلیت مقایسه و سازگاری داده‌ها را افزایش دهند [۱۸]. ایجاد و طراحی نظام‌مند حداقل مجموعه داده یکی از اولین و اساسی‌ترین گام‌ها در ایجاد و پایه‌گذاری نظام اطلاعات ملی و بهبود ارتباط بین افراد و سازمان‌های درگیر در امر مراقبت است [۱۹].

بررسی‌های پژوهشگر نشان می‌دهد که در ایران مطالعه زیادی در خصوص ثبت زنان مبتلا به ویروس پاپیلوما‌ی انسانی انجام نشده است. ایجاد و توسعه سامانه ثبت برای زنان آلوده به ویروس HPV می‌تواند نقش حیاتی در نظارت و بهبود کیفیت مراقبت از این بیماران و تشخیص و درمان سرطان دهانه رحم ایفا کند. برای طراحی سیستم ثبت، ابتدا باید عناصر داده لازم مشخص شوند. بنابراین، این مطالعه با هدف تعیین حداقل مجموعه داده برای پیاده‌سازی سیستم ثبت HPV انجام شد.

روش‌ها

مطالعه حاضر یک مطالعه کاربردی از نوع توصیفی-مقطعی است که در سال ۱۴۰۴ در سه مرحله انجام شد. در مرحله اول، مرور متون علمی منتشر شده بین سال‌های ۲۰۱۴ تا ۲۰۲۴ با استفاده از پایگاه‌های Scopus، PubMed و ScienceDirect انجام شد [۵، ۲۳-۲۰]. در این جستجو، کلمات کلیدی «ویروس پاپیلوما‌ی انسانی»، «حداقل مجموعه داده» و «جیستری» به کار گرفته شدند. علاوه بر این، ۱۰۰ پرونده پزشکی زنان مبتلا به HPV تحت درمان در نیمه اول سال ۱۴۰۴ در کلینیک انکولوژی زنان بیمارستان کوثر ارومیه، با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس بررسی شد تا عناصر داده مرتبط شناسایی و استخراج شوند. در مرحله دوم، با توجه به مرور متون علمی و بررسی پرونده‌های پزشکی بیماران در مرحله اول، حداقل مجموعه داده‌ها در یک جلسه گروه متمرکز با حضور پنج متخصص (شامل دو نفر انکولوژیست زنان، دو نفر متخصص بهداشت باروری و یک نفر متخصص مدیریت اطلاعات سلامت) بررسی و بعد از اعمال تغییرات متناسب با نظرات آن‌ها طبقه‌بندی شد.

در مرحله سوم، اعتبارسنجی MDS طراحی شده با استفاده از روش دلفی انجام شد. ابزار گردآوری داده پرسشنامه‌ای حاوی دو بخش اصلی بود. بخش اول آن شامل مشخصات فردی خیرگان (چهار سوال) و بخش دوم پرسشنامه حداقل مجموعه داده پیشنهادی شامل پنج طبقه اصلی جمعیت‌شناختی (۱۷ سوال)، سوابق بیمار (۸۰ سوال)، اطلاعات بالینی (۱۹ سوال)، آزمایشگاهی (۳۴ سوال) و پیگیری (۱۰

در دور اول و دوم دلفی در جدول ۱ ارائه شده است. بیشتر مشارکت-کنندگان (۸۰ درصد) زن بودند و در بازه سنی ۴۰ تا ۴۹ سال (۴۵ درصد) قرار داشتند. بیش از نیمی از شرکت‌کنندگان (۵۵ درصد) سابقه کاری ۱۰ تا ۱۵ سال داشتند. همچنین، بیشتر شرکت‌کنندگان متخصص زنان و زایمان (۵۰ درصد) بودند.

جدول ۱: مشخصات جمعیت‌شناسی شرکت‌کنندگان

متغیر	فراوانی	درصد
جنس	زن	۸۰
	مرد	۲۰
سن	۳۰-۳۹	۶
	۴۰-۴۹	۹
	بزرگتر یا مساوی ۵۰	۵
تخصص	زنان و زایمان (انکولوژی زنان)	۱۰
	بهداشت باروری	۶
سابقه کار	مدیریت اطلاعات سلامت	۴
	۵-۹ سال	۵
	۱۰-۱۹ سال	۱۱
	بیشتر یا مساوی ۲۰ سال	۴

نتایج نظرسنجی در مورد زیرمجموعه‌ها و عناصر داده در هر زیرمجموعه مربوط به زنان آلوده به ویروس HPV در جدول ۲ نشان داده شده است. از ۱۶۰ عنصر داده در MDS اولیه، ۱۱۰ عنصر داده در دور اول دلفی و ۲۰ عنصر داده در دور دوم دلفی به توافق جمعی بیش از ۷۵ درصد دست یافتند. همچنین، ۳۰ عنصر داده با توافق کمتر از ۵۰ درصد از متخصصان از MDS پیشنهادی حذف شدند. در نهایت، ۱۳۰ عنصر داده مربوط به زنان آلوده به HPV در MDS گنجانده شد. این داده‌ها در پنج زیرمجموعه طبقه‌بندی شدند: اطلاعات جمعیت‌شناختی (۱۱ عنصر داده)، اطلاعات سوابق بیمار شامل سابقه ایمن‌سازی (پنج عنصر داده)، سابقه فعالیت جنسی (پنج عنصر داده)، سابقه بیماری‌های مرتبط با HPV (۱۰ عنصر داده)، سابقه بیماری خاص دیگر (سه عنصر داده)، سابقه انتقال خون (دو عنصر داده)، سوابق اجتماعی (هشت عنصر داده)، سوابق روان‌شناسی (۱۲ عنصر داده)، سوابق بیماری خانوادگی (سه عنصر داده)، سابقه بارداری و روش پیشگیری (هشت عنصر داده)، اطلاعات بالینی (۱۵ عنصر داده)، اطلاعات ازدواج (چهار عنصر داده)، اطلاعات تشخیصی و آزمایشگاهی (۳۴ عنصر داده) و اطلاعات پیگیری (۱۰ عنصر داده)

سوال بود. در مجموع، ۱۶۰ عنصر داده در قالب سوالات بسته با گزینه‌های «ضروری است» یا «ضروری نیست» ارائه شد و خبرگان نظر خود را درباره ضرورت هر عنصر داده اعلام کردند. روایی پرسشنامه توسط هفت نفر از متخصصان (انکولوژیست زنان، بهداشت باروری و مدیریت اطلاعات سلامت) بررسی و تأیید شد. همچنین، جهت بررسی پایایی پرسشنامه از روش آزمون-بازآزمون استفاده شد به طوری که ابتدا پرسشنامه در بین ۱۰ نفر از جامعه پژوهش توزیع و در فاصله زمانی دو هفته، دوباره پرسشنامه به همان افراد ارائه شد. ضریب همبستگی درونی برای کل پرسشنامه ۸۱ درصد و ضریب همبستگی پیروان (وجود پایایی بین دفعات آزمون) ۸۵ درصد به دست آمد.

پرسشنامه‌ها در هر دور دلفی به صورت حضوری یا پست الکترونیک در اختیار خبرگان قرار گرفت. بعد از جمع‌آوری پرسشنامه‌ها در دور اول دلفی، داده‌ها با روش آمار توصیفی (تعداد و درصد فراوانی) و با استفاده از نرم‌افزار اکسل تحلیل شدند. تصمیم‌گیری درباره رد یا پذیرش هر عنصر داده بدین صورت بود که موارد با توافق جمعی ۵۰ درصد و کمتر از مجموعه حداقل داده حذف شدند. موارد با توافق جمعی ۷۵ درصد و بیشتر در مجموعه حداقل داده نهایی منظور شدند. موارد با توافق جمعی بین ۵۰ تا ۷۵ درصد، در دور دوم دلفی به نظرخواهی مجدد گذاشته شدند. بنابراین، مواردی که حد نصاب لازم را در دور اول دلفی کسب نکرده بودند (۲۰ عنصر داده) برای همان گروه از خبرگان ارسال شد. روش تحلیل داده در دور دوم دلفی مشابه دور اول بود.

در هر دور پرسشنامه دلفی، ۲۰ متخصص به صورت هدفمند برای شرکت در دلفی انتخاب شدند. این متخصصان شامل متخصصان انکولوژی زنان با تجربه بالینی در مدیریت بیماران مبتلا به HPV و آشنایی با پروتکل‌های تشخیص، درمان و پیگیری این بیماران، متخصصان بهداشت باروری با تجربه کافی در جمع‌آوری و پیگیری داده‌های بالینی مرتبط با HPV و متخصصان مدیریت اطلاعات سلامت با تجربه در طراحی و مدیریت سیستم‌های ثبت بیماری بودند.

یافته‌ها

پس از بررسی مطالعات مختلف، مقالات و سوابق پزشکی بیماران، تمام عناصر داده‌ای مربوط به HPV استخراج شد. در این مطالعه، پرسشنامه برای ۲۰ متخصص انکولوژی زنان و مدیریت اطلاعات سلامت و بهداشت باروری ارسال شد. اطلاعات جمعیت‌شناختی این متخصصان

جدول ۲. حداقل عناصر داده سیستم ثبت ویروس HPV بررسی شده در دور اول و دوم دلفی

زیرمجموعه	دور	توافق	عناصر داده (فراوانی، درصد)
	دلفی	جمعی	
جمعیت شناختی	اول	✓	شماره پرونده (۱۸، ۹۰٪)، دو حرف اول نام (۱۹، ۹۵٪)، دو حرف اول نام خانوادگی (۱۹، ۹۵٪)، چهار رقم آخر کد ملی (۱۹، ۹۵٪)، کد بیمار (۱۷، ۸۵٪)، وضعیت تاهل (۲۰، ۱۰۰٪)، نوع بیمه (۱۶، ۸۰٪)
	اول	×	نام پدر (۳، ۱۵٪)، محل تولد (۶، ۳۰٪)، ایمیل (۳، ۱۵٪)، تعداد اعضای خانواده (۵، ۲۵٪)، تعداد افراد تحت سرپرستی (۵، ۲۵٪)، تعداد افرادی که با آن‌ها زندگی می‌کنید (۴، ۲۰٪)
	دوم	✓	سن (۱۷، ۸۵٪)، محل سکونت (۱۶، ۸۰٪)، تلفن همراه (۱۷، ۸۵٪)، مذهب (۱۴، ۷۰٪)

جدول ۲. ادامه

زیرمجموعه	دور دلفی	توافق جمعی	عناصر داده (فراوانی، درصد)
سابقه ایمن سازی	اول	✓	سابقه ایمن سازی HPV (۱۰۰، ۲۰)٪، سن دریافت اولین دوز واکسن (۱۰۰، ۲۰)٪، نوع واکسن (۹۵، ۱۹)٪، تعداد دوز دریافتی (۹۵، ۱۹)٪، سابقه ایمن سازی همسر بیمار (۹۰، ۱۸)٪
	اول	×	سابقه ایمن سازی واکسن هیپاتیت B (۴۵، ۹)٪
سوابق فعالیت جنسی	اول	✓	رابطه با شریک جنسی پرخطر (۱۰۰، ۲۰)٪، انواع تماس جنسی طی ۱۲ ماه گذشته (۱۰۰، ۲۰)٪، سابقه داشتن شرکای جنسی متعدد (۱۰۰، ۲۰)٪، استفاده از کاندوم موقع رابطه جنسی با شرکا (۹۵، ۱۹)٪، سابقه جنسی ناراضی‌تمند (۹۵، ۱۹)٪
سابقه بیماری‌های مرتبط با HPV	اول	✓	سابقه ضایعات پیش سرطانی یا سرطان دهانه رحم (۹۵، ۱۹)٪، سابقه دریافت درمان (۹۰، ۱۸)٪، نوع درمان (۹۰، ۱۸)٪، سابقه ایدز (۸۵، ۱۷)٪، هرپس (۹۵، ۱۹)٪، کلامیدیا (۹۵، ۱۹)٪، گونوره (۹۵، ۱۹)٪، سیفلیس (۹۵، ۱۹)٪، زگیل (۹۵، ۱۹)٪، تریکومونیاژیس (۹۵، ۱۹)٪
	اول	×	سابقه کرایو رحم (۳۵، ۷)٪، کوتر رحم (۳۵، ۷)٪، خروج IUD زیربیهوشی (۳۰، ۶)٪، سابقه پولیپ سرویکس (۲۵، ۵)٪، بیماری التهابی لگن (۳۰، ۶)٪، استافیلوکوک (۳۵، ۷)٪، مایکوپلاسمای تناسلی (۳۰، ۶)٪
سابقه بیماری خاص	اول	✓	سابقه بیماری/بیماری‌های خاص (۸۰، ۱۶)٪، سابقه دریافت درمان (۸۰، ۱۶)٪، نوع درمان (۸۰، ۱۶)٪
سابقه بیماری خانوادگی	اول	✓	سابقه بیماری اعضای خانواده (۸۵، ۱۷)٪، نام بیماری‌ها (۸۵، ۱۷)٪، سابقه زگیل تناسلی اعضای خانواده (۱۹، ۹۵)٪
سابقه دریافت خون و فرآورده‌های خونی	اول	✓	سابقه انتقال خون و فرآورده‌ها (۱۶، ۸۰)٪، سابقه واکنش به انتقال خون و فرآورده‌ها (۱۶، ۸۰)٪
سوابق اجتماعی	اول	✓	سطح تحصیلات (۸۵، ۱۷)٪، شغل بیمار (۹۵، ۱۹)٪، محل کار (۹۵، ۱۹)٪، شغل همسر (۹۰، ۱۸)٪، وضعیت اجتماعی و اقتصادی (۸۰، ۱۶)٪، سابقه مصرف سیگار (۸۵، ۱۷)٪، قلیان (۸۵، ۱۷)٪، الکل (۸۵، ۱۷)٪
	اول	×	مسکن ملکی یا استیجاری (۲۵، ۵)٪، درآمد ماهیانه خانواده (۱۵، ۳)٪
سابقه روانی و رفتاری	اول	✓	وضعیت ظاهری بیمار (۸۰، ۱۶)٪، وضعیت رفتاری بیمار (۸۰، ۱۶)٪، سابقه مصرف داروهای روان گردان (۱۷، ۸۵)٪، نام داروها (۸۵، ۱۷)٪
	دوم	✓	سابقه اقدام به خودکشی (۸۵، ۱۷)٪، تعداد دفعات آسیب (۸۵، ۱۷)٪، سابقه آسیب به دیگران (۸۵، ۱۷)٪، تعداد دفعات آسیب (۸۵، ۱۷)٪، سابقه بستری در بخش روان پزشکی (۸۰، ۱۶)٪، دفعات بستری (۸۰، ۱۶)٪، سابقه مصرف داروی اعصاب و روان (۸۰، ۱۶)٪، نام و دوز داروها (۸۰، ۱۷)٪
سابقه بارداری و پیشگیری	اول	✓	سابقه بارداری (۸۵، ۱۷)٪، تعداد بارداری (۸۵، ۱۷)٪، تعداد زایمان (۸۵، ۱۷)٪، تعداد فرزندان (۸۰، ۱۶)٪، روش پیشگیری (۱۰۰، ۲۰)٪
	اول	×	حاملگی چندقلویی (۲۵، ۵)٪، بارداری به دنبال آی وی اف (IVF) (۲۵، ۵)٪، حاملگی خارج رحمی (۶، ۳۰)٪، پارگی زودرس غشای رحم (۴۰، ۸)٪، سن در اولین زایمان (۳۵، ۷)٪، نوع زایمان (۳۰، ۶)٪، سابقه سقط عمدی (۲۰، ۴)٪، دارویی یا تکنیکال (۲۰، ۴)٪، سقط خودبخودی (۱۵، ۳)٪، سابقه ناباروری (۴۵، ۹)٪
	دوم	✓	تعداد سقط (۸۰، ۱۶)٪، حاملگی کنونی (۸۰، ۱۶)٪، شیردهی کنونی (۸۰، ۱۶)٪
اطلاعات بالینی	اول	✓	تاریخ مراجعه (۸۰، ۱۶)٪، دلیل مراجعه (۹۵، ۱۹)٪، سن منارک (۹۰، ۱۸)٪، سن اولین رابطه جنسی (۱۸، ۹۰)٪، تاریخ آخرین عادت ماهانه (LMP) (۹۰، ۱۸)٪، خونریزی غیرطبیعی واژینال (۹۵، ۱۹)٪، نوع خونریزی (۹۵، ۱۹)٪، نظم قاعدگی (۷۵، ۱۵)٪، شاخص BMI (۸۰، ۱۶)٪، گروه خونی (۹۰، ۱۸)٪
	اول	×	حساسیت دارویی (۱۵، ۳)٪، دفع ادرار مشکل و دردناک (۳۵، ۷)٪، احساس درد حین معاینه دهانه رحم (۹، ۴۵)٪، درد شکم (۹، ۴۵)٪
	دوم	✓	مقاربت دردناک (۸۵، ۱۷)٪، ترشحات غیرطبیعی بد بو و سفید رنگ واژن (۸۵، ۱۷)٪، سوزش و خارش واژن (۸۰، ۱۶)٪، سوزش ادرار (۸۰، ۱۶)٪، تکرر ادرار (۸۰، ۱۶)٪
اطلاعات ازدواج	اول	✓	سن ازدواج (۸۵، ۱۷)٪، ازدواج چندم بیمار (۹۵، ۱۹)٪، ازدواج چندم همسر بیمار (۹۵، ۱۹)٪، چند همسری بودن شوهر (۱۰۰، ۲۰)٪
اطلاعات آزمایشگاهی (پاپ اسمیر)	اول	✓	تاریخ آخرین آزمایش پاپ اسمیر (۱۰۰، ۲۰)٪، نوع نمونه (۱۰۰، ۲۰)٪، کفایت نمونه (۱۰۰٪، ۲۰)٪، وجود ضایعه داخل اپیتلیال یا بدخیمی (۱۰۰، ۲۰)٪، ارگاناسم (۱۰۰، ۲۰)٪، وجود التهاب (۱۰۰٪، ۲۰)٪، یافته‌های غیرنئوپلاستیک (۹۵، ۱۹)٪، ناهنجاری‌های سلول اپیتلیال (۹۵، ۱۹)٪، توصیه (۹۵، ۱۹)٪
اطلاعات آزمایشگاهی (آزمایش HPV)	اول	✓	آزمایش HPV مثبت یا منفی (۱۰۰، ۲۰)٪، نوع نمونه گیری (۱۰۰، ۲۰)٪، روش نمونه‌گیری (۲۰، ۱۰۰)٪، تاریخ تشخیص HPV (۱۰۰، ۲۰)٪، نوع HPV (۱۰۰، ۲۰)٪، زیرگروه HPV (۱۰۰، ۲۰)٪

جدول ۲. ادامه

زیرمجموعه	دور دلفی	توافق جمعی	عناصر داده (فراوانی، درصد)
اطلاعات آزمایشگاهی (کولپوسکوپی)	اول	✓	دلیل ارجاع به کولپوسکوپی (۹۵٪، ۱۹٪)، طبیعی بودن اطراف مقعد، فرج و واژن (۲۰٪، ۱۰۰٪)، ضایعه دیده شده (۲۰٪، ۱۰۰٪)
اطلاعات آزمایشگاهی (پاتولوژی)	اول	✓	نوع نمونه (۲۰، ۱۰۰٪)، رنگ ضایعه (۲۰، ۱۰۰٪)، سرویسیت مزمن (۲۰، ۱۰۰٪)، سرویسیت مزمن با متاپلازی سنگفرشی (۹۵، ۱۹٪)، سرویسیت مزمن با آتیبی واکنشی (۹۵، ۱۹٪)، سرویسیت مزمن با کولوسیتوز (۱۹، ۹۵٪)، قطعات آندومتر در نمونه آندومتر (۹۵، ۱۹٪)، فاز آندومتر در مرحله تخلیه (۹۵، ۱۹٪)، نتیجه نهایی پاتولوژی دهانه رحم (۲۰، ۱۰۰٪)، Ki 67 (۲۰، ۱۰۰٪)، توصیه نهایی (۱۹، ۹۵٪)، تاریخ نمونه‌گیری (۹۵، ۱۹٪)، مرکز پاتولوژی (۹۵، ۱۹٪)، نام پاتولوژیست (۹۵، ۱۹٪)
اطلاعات پیگیری	اول	✓	تاریخ مراجعه بعدی (۸۵، ۱۷٪)، تجویز واکسن HPV (۹۵٪، ۱۹٪)، کولپوسکوپی (۹۵، ۱۹٪)، بیوپسی (۱۹، ۹۵٪)، برداشتن حلقه الکتروسرژیک (LEEP) (۹۵٪، ۱۹٪)، ای سی سی (۹۰، ۱۸٪)، کون بیوپسی (۱۸، ۹۰٪)، هیستریکتومی (۹۵، ۱۹٪)، بهبودی (۶۵، ۱۳٪)، فوت (۸۰، ۱۶٪)

علامت x: معیار توافق جمعی ۵۰ درصد و کمتر علامت ✓: معیار توافق جمعی ۷۵ درصد و بیشتر

بحث

در مطالعه ماریام و همکاران [۲۱] درکانادا برای بررسی شیوع عفونت HPV در بین زوج‌های فعال جنسی، از یک سیستم اطلاعاتی تحت‌وب استفاده شد که شامل اطلاعات جمعیت‌شناختی، سابقه فعالیت جنسی، سابقه بارداری، سابقه پیشگیری از بارداری، سوابق بالینی و واکسیناسیون HPV بود. مجموعه عناصر داده این مطالعه با نتایج پژوهش حاضر همخوانی دارد. عناصر داده مربوط به سوابق فعالیت جنسی، مانند سن شروع فعالیت جنسی و داشتن شرکای جنسی متعدد، در هر دو مطالعه مشابه است. همچنین، عناصر داده هویتی بیمار در مطالعه مذکور، شامل نام و نام خانوادگی، کد ملی و نام پدر ثبت نمی‌شود و از کد بیمار استفاده می‌شود. در مطالعه حاضر نیز برای حفاظت از محرمانگی اطلاعات بیمار، استفاده از کد ترکیبی برگرفته از دو حرف اول نام، دو حرف اول نام خانوادگی و چهار رقم آخر کد ملی برای شناسایی بیمار پیشنهاد شد.

در سال ۲۰۲۵، مطالعه‌ای با عنوان «حداقل مجموعه داده و فراداده برای پایش فعال ایمنی واکسن» انجام شد که عناصر پایه‌ای شامل اطلاعات جمعیت‌شناختی و مشخصات واکسن (نام، دوز و تاریخ دریافت) را برای سیستم‌های نظارت ایمنی واکسن ارائه می‌دهد. این مطالعه به‌طور ویژه تأکید کرده است که برای واکسن HPV، این داده‌ها باید با اطلاعات بالینی غربالگری و پاتولوژی تلفیق شوند [۲۶]. در مطالعه حاضر نیز همین رویکرد اجرا و از این عناصر استفاده شده است تا قابلیت پایش دقیق و یکپارچه نتایج واکسیناسیون HPV فراهم شود. در مطالعه‌ای در سال ۲۰۲۵ در مالزی، برنامه‌ای به نام ROSE راه‌اندازی شده است که شامل خودآزمایی HPV در سطح اولیه خدمات بهداشتی است. در این برنامه، تست HPV اولیه به‌جای پاپ اسمیر معمول در برخی مناطق انجام شده و داده‌ها به‌صورت سازمان‌یافته ثبت و پیگیری می‌شوند [۲۳]. با این حال، در مقایسه با این برنامه، حداقل مجموعه داده در مطالعه حاضر شامل تست خودآزمایی نیست. در مطالعه‌ای در سال ۲۰۲۵ در چین، وضعیت سامانه‌های مرتبط با HPV از جمله اطلاعات مربوط به واکسیناسیون، غربالگری، بیماری‌های مرتبط و رفتارهای جنسی بررسی شد. متغیرهای اصلی در این سامانه‌ها شامل نوع واکسن و تعداد دوزهای تزریق شده، داده‌های

پژوهش حاضر به شناسایی حداقل مجموعه داده سیستم ثبت زنان آلوده به ویروس پاپیلوما‌ی انسانی پرداخت. در این راستا، برای تعیین عناصر داده ضروری، از روش دلفی استفاده شد که در نهایت بر اساس توافق جمعی، از ۱۶۰ عنصر داده اولیه، ۱۳۰ عنصر داده در پنج رده اصلی جمعیت‌شناختی، سابقه بیمار، علائم بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی و پیگیری انتخاب شدند. بخش عمده داده‌های موجود در MDS شامل دو بخش جمعیت‌شناختی و بالینی است. اطلاعات جمعیت‌شناختی برای شناسایی و ارتباط با بیماران جمع‌آوری می‌شود که داده‌های ضروری برای شناسایی، تماس و پیگیری بیماران محسوب می‌شوند. در مورد داده‌های بالینی، باید اذعان داشت که این داده‌ها در طول فرآیند تشخیص و درمان به‌دست می‌آیند و علاوه بر اینکه اساس مراقبت مستقیم از بیمار هستند، به بازپرداخت، برنامه‌ریزی و تحقیقات در حوزه مراقبت‌های سلامت نیز کمک می‌کنند [۲۴، ۲۵]. بر اساس نتایج مطالعه حاضر، مشابه سایر سامانه‌های ثبت بیماری در جهان، عناصر داده لازم برای طراحی یک سامانه ثبت برای HPV را می‌توان در پنج گروه جمعیتی، تاریخی، علائم بالینی، آزمایشگاهی و پیگیری طبقه‌بندی کرد که همگی مورد توافق متخصصان قرار گرفتند.

در سال ۲۰۲۲، مرکز پزشکی دانشگاه ماریبور، اسلونی، حداقل مجموعه داده‌ها را در مورد بیماران مبتلا به سرطان دهانه رحم درمان شده جمع‌آوری کرده است. برنامه کامپیوتری OnLine-Cervi x که برای این منظور توسعه داده شده است، امکان جمع‌آوری، پردازش و تحلیل سریع و قابل اعتماد ۱۱۶ عنصر داده مختلف از بیماران مبتلا به سرطان دهانه رحم، از جمله داده‌های عمومی، سابقه، روش‌های تشخیصی، نتایج معاینه بافت‌شناسی، روش‌های درمانی و پیگیری‌های پس از درمان را فراهم کرد [۲۰]. در مطالعه مذکور، عناصر داده مربوط به زیرمجموعه روش‌های درمانی گنجانده شده بود ولی در پژوهش حاضر بر اساس نظر خبرگان، این عناصر داده حذف شد. همچنین، عناصر داده مرتبط با آزمایش‌ها و تشخیص در مطالعه مذکور کاملاً با یافته‌های پژوهش حاضر همخوانی دارد.

اصلی، مدیریت پروژه و تایید نهایی؛ **حجت قاسم نژاد برنجی**: طراحی مطالعه، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اصلی و تایید نهایی؛ **فاطمه مقدم تبریزی**: طراحی مطالعه، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اصلی و تایید نهایی؛ **هاله آیت الهی**: طراحی مطالعه، جمع‌آوری داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اصلی و تایید نهایی. نسخه نهایی توسط همه نویسندگان بررسی و تایید شده است.

رضایت برای انتشار: مورد ندارد.

دسترسی به داده‌ها: داده‌های این مطالعه از طریق ایمیل نویسنده مسئول با ذکر دلیل منطقی در دسترس است.

استفاده از هوش مصنوعی: نویسندگان از گرامرلی (Grammarly) برای ویرایش بخش انگلیسی مقاله استفاده کردند. تمام محتوای ویرایش شده توسط نویسندگان بررسی و تایید شده است.

تشکر و قدردانی: این مقاله حاصل بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت با عنوان "نوسعه و ارزیابی سامانه ثبت زنان آلوده به ویروس پاپیلوما‌ی انسانی در ایران" در دانشگاه علوم پزشکی ارومیه می‌باشد که در تاریخ ۱۴۰۳/۱/۲۰ و کد ۳۴۲۰ مصوب شده است.

منابع

1. Azeez ZF, Al-Saadi ZH, Masood QK. Diagnostic approaches for sexually transmitted infections in clinical microbiology: A comprehensive review. *International Journal of Medical Science and Dental Health*. 2024;1:2. <https://doi.org/10.55640/ijmsdh-10-02-07>
2. Shanker N. To study the clinical and epidemiological characteristics of sexually transmitted infection in patients visiting a specialized hospital. 2024;13(2):183-187. Available from: <https://www.ijlbpr.com/uploadfiles/36vol13issue2pp183-187.20240221053350.pdf>
3. Subasinghe AK, Nguyen M, Wark JD, Tabrizi SN, Garland SM. Targeted Facebook advertising is a novel and effective method of recruiting participants into a human papillomavirus vaccine effectiveness study. *(JMIR) The Journal of Medical Internet Research Protocols*. 2016;5(3):e5679. <https://doi.org/10.2196/resprot.5679>
4. Kesheh MM, Keyvani H. The prevalence of HPV genotypes in Iranian population: an update. *Iranian Journal of Pathology*. 2019;14(3):197-203. <https://doi.org/10.30699/ijp.2019.90356.1861>
5. Jailani AS, Balqis-Ali NZ, Tang KF, Fun WH, Samad SA, Jahaya R, et al. Prevalence and sociodemographic predictors of high-risk vaginal human papillomavirus infection: findings from a public cervical cancer screening registry. *BMC Public Health*. 2023;23(1):2243. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-17132-2>
6. Teitelman AM, Kim SK, Waas R, DeSenna A, Duncan R. Development of the NowIknow mobile application to promote completion of HPV vaccine series among young adult women. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*.

غربالگری HPV، نتایج پاپ‌اسمیر و وجود ضایعات پیش‌سرطانی بودند [۲۷]. در مطالعه حاضر نیز به همه این عناصر داده اشاره شده است ولی برخلاف مطالعه چین که داده‌های واکسیناسیون و غربالگری را به صورت تلفیقی ارائه داده است، در پژوهش حاضر این عناصر داده‌ها به‌طور جداگانه گزارش شده‌اند.

محدودیت‌ها

مطالعه حاضر با چند محدودیت همراه بود. در مرحله جست‌وجو و بازیابی منابع، مرور نظام‌مند انجام نشد و فقط به بررسی متون علمی مرتبط اکتفا شد. همچنین، به متن کامل برخی از مقالات منتخب دسترسی وجود نداشت. این محدودیت‌ها ممکن است موجب شود تعمیم‌پذیری نتایج به سایر محیط‌ها یا جمعیت‌ها امکان‌پذیر نباشد. از سوی دیگر، شرکت‌کنندگان در این تحقیق فقط شامل متخصصان اونکولوژی، بهداشت باروری و مدیریت اطلاعات سلامت در دانشگاه علوم پزشکی ارومیه بودند. مطالعات آینده می‌تواند شامل شرکت‌کنندگانی از متخصصان در مناطق جغرافیایی وسیع انجام گیرد تا نتایج قابل تعمیم باشد.

نتیجه‌گیری

توسعه مجموعه حداقل داده جامع در زمینه HPV می‌تواند امکان ارزیابی الگوهای انتقال ویروس، شناسایی جمعیت در معرض خطر، پایش تمام ابعاد مرتبط با پیشگیری و مراقبت بیماران را فراهم کند و همچنین، منابع ارزشمندی جهت انجام تحقیقات اپیدمیولوژیک و کارآزمایی‌های بالینی محسوب شود. با توجه به حساسیت داده‌های HPV، باید تمرکز ویژه به محرمانگی و امنیت داده‌ها وجود داشته باشد و اطلاعات هویتی بیماران مانند نام، نام خانوادگی و کد ملی به کدهای رمزگذاری شده تبدیل شوند. با عنایت به شیوع چشمگیر HPV در ایران ضروری به نظر می‌رسد که سامانه ثبت HPV در سطح ملی برای شناسایی زنان مبتلا و پایش وضعیت درمانی آن‌ها راه‌اندازی شود و امکان برقراری ارتباط و تبادل اطلاعات این سیستم با سایر سیستم‌های موجود در مراکز مختلف بهداشتی و درمانی از جمله آزمایشگاه برای دریافت آزمایش‌های پاپ‌اسمیر، HPV و گزارش‌های پاتولوژی ایجاد شود.

اعلان‌ها

ملاحظات اخلاقی: این پژوهش با کد اخلاقی IR.UMSU.REC.1403.039 اخذ شده از کمیته اخلاق در پژوهش‌های زیست‌پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه انجام شده است.

حمایت مالی: این مطالعه با حمایت مالی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی ارومیه شده است (کد طرح: ۳۴۲۰). حامی مالی نقشی در گردآوری و تحلیل داده و نگارش مقاله نداشته است.

تضاد منافع: نویسندگان اظهارداشتند که تضاد منافی ندارند.

مشارکت نویسندگان: شیما فرخ اسلاملو: طراحی مطالعه، جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اصلی و تایید نهایی؛ محمد جبرائیلی: طراحی مطالعه، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس

- Romero L, Evans SM. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: a systematic review. *PLoS One*. 2017;12(9): e0183667. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>
18. Hosseini A, Moghaddasi H, Jahanbakhsh M. Designing minimum data sets of diabetes mellitus: basis of effectiveness indicators of diabetes management. *Health Information Management*. 2010;7(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>
 19. Ahmadi M, Mohammadi A, Chraghbaigi R, Fathi T, Baghini MS. Developing a minimum data set of the information management system for orthopedic injuries in Iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 2014;16(7): e17020. <https://doi.org/10.5812/ircmj.17020>
 20. Lovrec VG, Arko D, Takac I. Cervix-Online computer program: 27 years of hospital-based clinical registry for cervical cancer at the University Medical Centre Maribor. *Radiology and Oncology*. 2021;56(2):198–205. <https://doi.org/10.2478/raon-2021-0054>
 21. El-Zein M, Coutlée F, Tellier P-P, Roger M, Franco EL, Burchell AN, et al. Human papillomavirus infection and transmission among couples through heterosexual activity (HITCH) cohort study: protocol describing design, methods, and research goals. *The Journal of Medical Internet Research Protocols*. 2019;8(1): e11284. <https://doi.org/10.2196/11284>
 22. Arroyo Mühr LS, Wang J, Hassan SS, Yilmaz E, Elfström MK, Dillner J. Nationwide registry based trial of risk stratified cervical screening. *The International Journal of Cancer*. 2025;156(2):379–388. <https://doi.org/10.1002/ijc.35142>
 23. Woo YL, Khoo SP, Gravitt P, Hawkes D, Rajasuriar R, Saville M. The implementation of a primary HPV self-testing cervical screening program in Malaysia through Program ROSE—lessons learnt and moving forward. *Current Oncology*. 2022;29(10):7379–87. <https://doi.org/10.3390/currenco129100579>
 24. Andreu-Perez J, Poon CC, Merrifield RD, Wong ST, Yang G-Z. Big data for health. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*. 2015;19(4):1193–208. <https://doi.org/10.1109/JBHI.2015.2450362>
 25. Harron K, Dibben C, Boyd J, Hjern A, Azimae M, Barreto ML, et al. Challenges in administrative data linkage for research. *Big Data Society*. 2017;4(2):2053951717745678. <https://doi.org/10.1177/2053951717745678>
 26. Zhang M, Yang J, Li Y, Li T, Dong Z, et al. Minimum data set and metadata for active vaccine safety surveillance: systematic review. *The Journal of Medical Internet Research Public Health Surveillance*. 2025;11(1): e63161. <https://doi.org/10.2196/63161>
 27. Li Y, Wang R, Zhang J, Chen Y-T, Zhan S, Guo Y, et al. A scoping review of human papillomavirus related data system in China. *BMC Infectious Diseases*. 2025;25(1):873. <https://doi.org/10.1186/s12879-025-11106-y>
 - 2018;47(6):844–852. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.06.001>
 7. Dadipoor S, Alavi A, Kader Z, Eshaghi Sani Kakhaki H, Mohseni S, Shahabi N. Utilization of cervical cancer screening services and its associated factors in Iran: a case-control study. *Infections Agents Cancer*. 2023;18(1):17. <https://doi.org/10.1186/s13027-023-00496-w>
 8. Khan TM, Buksh MA, Rehman IU, Saleem A. Knowledge, attitudes, and perception towards human papillomavirus among university students in Pakistan. *Papillomavirus Research*. 2016;2:122–127. <https://doi.org/10.1016/j.pvr.2016.06.001>
 9. Dreizzen E, Lima MS, Kitagawa RB, Corrons FJ, Spinelli OM. Development of a database for cervical cytology reports. *Informatics in Primary Care*. 2011;19. <https://doi.org/10.14236/jhi.v19i2.803>
 10. Gutiérrez-Enríquez SO, Guerrero-Zacarías MC, Oros-Ovalle C, Terán-Figueroa Y, Acuña-Aradillas JM. Computer system for the capture and preparation of cytopathological reports for cervical cancer detection and his utility in training for health personnel. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2022;12(9):1323–33. <https://doi.org/10.3390/ejihpe12090092>
 11. Klinge B, Lundström M, Rosén M, Bertl K, Klinge A, Stavropoulos A. Dental implant quality register a possible tool to further improve implant treatment and outcome. *Clinical Oral Implants Research*. 2018;29:145-51. <https://doi.org/10.1111/clr.13268>
 12. Mandavia R, Knight A, Phillips J, Mossialos E, Littlejohns P, Schilder A. What are the essential features of a successful surgical registry? A systematic review. *BMJ Open*. 2017;7(9):e017373. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017373>
 13. Naemi R, Shahmoradi L, Rokn A, Sohrabi N, Barikani HR. Development of a Minimum data set for dental implants registry. *Frontiers in Dentistry*. 2023;20:22. <https://doi.org/10.18502/fid.v20i22.13049>
 14. Jemt T. Implant survival in the edentulous Jaw-30 years of experience. part I: a retro-prospective multivariate regression analysis of overall implant failure in 4,585 consecutively treated arches. *International Journal of Prosthodontics*. 2018;31(5):425–35. <https://doi.org/10.11607/ijp.5875>
 15. Kordbacheh Changi K, Finkelstein J, Papapanou PN. Peri-implantitis prevalence, incidence rate, and risk factors: A study of electronic health records at a US dental school. *Clinical Oral Implants Research*. 2019;30(4):306–314. <https://doi.org/10.1111/clr.13416>
 16. Ahmadi M, Alipour J, Mohammadi A, Khorami F. Development a minimum data set of the information management system for burns. *Burns*. 2015;41(5):1092–1099. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2014.12.009>
 17. Hoque DME, Kumari V, Hoque M, Ruseckaite R,