

مقایسه وضعیت سیستم ثبت سرطان انگلستان با ایران

فرحناز صدوقی^۱، دکتر علیرضا ظهور^۲

چکیده

مقدمه: براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، در سال ۲۰۰۰، حدود ۵۶ میلیون مرگ در سطح دنیا رخ داده که علت اصلی ۱۳ درصد آنها سرطان بوده است. در حال حاضر، حدود ۲۰ میلیون نفر از جمعیت دنیا به نوعی سرطان مبتلا هستند. هر سال حدود ده میلیون نفر بر تعداد این بیماران افزوده می شود و هفت میلیون از آنان جان خود را از دست می دهند. جمع آوری داده‌های معتبر، جامع و بهنگام سرطان، شرط لازم برای تحقق اهداف پیشگیری سطوح اول، دوم و سوم در نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی کارایی استراتژی‌های پیشگیرانه و برنامه ریزی مناسب است. این مطالعه به منظور مقایسه وضعیت سیستم ثبت سرطان کشورهای توسعه یافته با ایران در سال ۱۳۸۲ انجام گرفت.

مروری بر مطالعات: در کشورهای توسعه یافته ثبت سرطان از سه قرن پیش آغاز گردید، ولی پیشرفت آن آهسته بود. اولین مرکز ثبت سرطان به شیوه امروزی در آلمان پایه گذاری شد که به علت عدم همکاری پزشکان در ارسال داده به این مرکز با موفقیت همراه نبود. در ایالات متحده آمریکا، سیستم ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت، در سال ۱۹۳۵ آغاز گردید. هدف اصلی این سیستم بررسی‌های اپیدمیولوژیکی موارد سرطانی، بهبود روشهای پیشگیری و درمان، و کاهش مرگ و میر بود. متعاقب آن، اولین سیستم ثبت مداوم و موفق سرطان که مبتنی بر افراد بیمار بود در سال ۱۹۳۷ آغاز گردید. در این سیستم، کلیه پزشکان و مراکز آسیب شناسی موظف شدند برگه های ثبت سرطان را به دفتر آمار مرکزی کشور ارسال کنند. در انگلستان سیستم مدون و منسجم ثبت سرطان از ۱۹۶۰ توسط مراکز منطقه ای انجام گرفت. داده‌های این مراکز از منابع مختلف مثل بیمارستانها، آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی، پزشکان و گواهی فوت جمع آوری می‌شود. اطلاعات شامل خصوصیات دموگرافیک بیمار، محل ارجاع، داده‌های مربوط به تشخیص بیماری و شدت آن، مراقبت های از بیمار، مرحله بیماری، درمان، وضعیت بالینی و جزئیات مربوط به پیامد بیماری است. در حالیکه ثبت سرطان در ایران از سال ۱۳۴۷ آغاز شد، ولی اولین آمار کشوری مربوط به سرطان، در سال ۱۳۶۵ یعنی دو سال پس از مصوبه قانون ثبت و گزارش اجباری سرطان توسط مجلس شورای اسلامی، منتشر شد. اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماریها که متولی اجرای قانون مذکور می باشد، دستورالعمل کشوری ثبت و گزارش موارد سرطان را در سال ۱۳۷۱ تدوین و در سال ۱۳۷۹ آن را بازبینی نمود. منبع جمع آوری داده‌هایی که در حال حاضر براساس این دستورالعمل جمع آوری می‌شوند، صرفاً مراکز پاتولوژی بوده و اطلاعات شامل خصوصیات دموگرافیکی بیمار، نام پاتولوژی و تشخیص بیماری است.

بحث و نتیجه گیری: داده های ثبت شده در نظام ثبت سرطان ایران، بسیار ناقص و بیشتر محدود به خصوصیات فردی بیمار و شناسائی تومور می باشد. پیشنهاد می شود به منظور طراحی یک الگوی مناسب سیستم ثبت سرطان در کشورمان، از نظام ملی ثبت سرطان انگلستان که بزرگترین و جامعترین سیستم در جهان است و توانسته به استاندارد پلاتنی کیفیت داده های سرطان در سطح بین المللی دست یابد، استفاده گردد.

واژه‌های کلیدی: سیستم ثبت سرطان

^۱ - دانشجوی Ph.D و عضو هیأت علمی دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران

ایران

^۲ - اپیدمیولوژیست و دانشیار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران (Ph.D)

مقدمه

بیماری سرطان بزرگترین دشمن آدمی شناخته شده است. تاکنون ده‌ها نوع سرطان با علل متفاوت شناسایی شده است. رشد غیرطبیعی، نامنظم، بدون کنترل و مرگبار سلولهای بافت بدن پدیده مشترک بین انواع سرطانها است. براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۰۰، حدود ۵۶ میلیون مرگ در سطح دنیا رخ داده است. علت اصلی ۵۸ درصد مرگها بیماریهای غیرواگیر، ۳۳ درصد بیماریهای واگیر و بقیه سوانح و حوادث ذکر شده است. مرگ ناشی از بیماری سرطان ۱۳ درصد کل مرگها و ۲۲ درصد مرگهای ناشی از بیماریهای غیرواگیر را شامل شده است (۱). در حال حاضر حدود ۲۰ میلیون نفر از جمعیت دنیا به نوعی سرطان مبتلا هستند. هر سال حدود ده میلیون نفر بر تعداد این بیماران افزوده می شود و هفت میلیون از آنان جان خود را از دست می دهند. جمع آوری داده‌های معتبر، جامع و بهنگام سرطان، شرط لازم برای تحقق اهداف پیشگیری سطوح اول، دوم و سوم در نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی کارایی استراتژی‌های پیشگیرانه است (۲). اطلاع از میزان بروز، شیوع، بقاء و مرگ ناشی از سرطان این امکان را فراهم می‌آورد تا بتوان گروه‌های در معرض خطر را در جامعه شناسایی و با برنامه ریزی مناسب تحت مراقبت‌های منسجم قرار داد. پژوهشگران با استفاده از این داده‌ها عوامل خطر سرطان را شناسایی و کارائی مداخلات را ارزیابی می‌کنند. از ثبت سرطان استفاده‌های متعددی

می‌توان داشت که به مواردی از آنان اشاره می‌شود (۳، ۴، ۵، ۶):

- دسترسی به اطلاعات منظم مربوط به سرطان
- شناسایی عوامل خطر به برنامه‌ریزان و مراقبین بهداشت جامعه
- آگاه نمودن مردم نسبت به عوامل خطر در سرطان‌های رایج
- تعیین اولویتهای پیشگیری، تشخیص و درمان سرطان در سطوح استانی و کشوری
- ارزیابی میزان بروز، شیوع، بقا و مرگ ناشی از سرطان و روند آن در طول زمان
- ارزیابی سرویسهای ارائه خدمات به بیماران، اثر بخشی برنامه‌های پیشگیری و غربالگری به منظور بهبود کیفیت
- مشارکت در پژوهش‌های ملی و بین‌المللی
- ارزیابی مدیریت بالینی و درمان
- پژوهش در زمینه تاثیر عوامل محیطی و اجتماعی بر میزان خطر ابتلا
- برنامه‌ریزی آموزشی برای متخصصان، مدیران و توده مردم

تاریخچه ثبت سرطان در کشور های توسعه یافته

ثبت اطلاعات افراد مبتلا به سرطان طی سه قرن اخیر به صورت فرایندی آهسته پیشرفت کرده است. اولین سرشماری در این زمینه در سال ۱۷۲۸ در لندن انجام شد و تا پایان این قرن تلاش برای جمع آوری آمار قابل اعتماد از ابتلا و مرگ و میر این بیماری با شکست مواجه شد (۷). در اوایل قرن ۱۹ بسیاری از محققان در انگلستان و آلمان خواستار

مبنای گزارش در این سیستم نام افراد بود که از جمله فواید آن پیشگیری از ثبت‌های تکراری و همچنین شناسایی افراد جدید و مشخص شدن پیا مدهای فردی بیماران شد. در این سیستم، کلیه پزشکان متخصص بیمارستانها و مراکز آسیب شناسی، برگه های ثبت سرطان را دریافت و پس از تکمیل، هر دو هفته یکبار به دفتر آمار روستوک^۷ ارسال می کردند. در این دفتر گزارشها پس از کنترل، در فهرستی درج شد و گزارشهای ارسالی ناقص از طریق تلفن پیگیری و کامل می شدند. تحلیل اطلاعات این سیستم موفق نشان داد که بین سالهای ۱۹۳۷ و ۱۹۳۸ حدود ۲۰۰ بیمار جدید به ازای هر ۱۰۰۰۰۰ فرد ساکن در این منطقه ثبت شده است (۱۴). بعد از این تجربه موفقیت آمیز، مطالعات مشابهی در ساکسونی - آنها لت^۸، سارلند^۹ و وینا^{۱۰} در سال ۱۹۳۹ به انجام رسید (۱۵).

مرکز ثبت سرطان هامبورگ را می توان قدیمی ترین مرکز ثبت سرطان به شیوه امروزی دانست. در سال ۱۹۲۶ سیستم ثبت سرطان در آلمان راه اندازی شد (۱۶، ۱۷). برای جمع آوری داده ها در این سیستم تعدادی پرستار به طور منظم بیمارستانها و مطب پزشکان مراجعه و اسامی بیماران سرطانی جدید را ثبت می کردند. این داده ها پس از انتقال به مرکز بهداشت با گواهی های فوت رسمی مقایسه می شدند (۱۸).

جمع آوری اطلاعات قابل اعتماد از بیماران سرطانی گردیدند که تحت درمان پزشکی بوده اند (۸). در اکتبر ۱۹۰۰ پرسشنامه ای به منظور جمع آوری اطلاعات بیماران سرطانی تحت درمان، برای کلیه پزشکان کشور آلمان ارسال شد (۹). بررسی انجام شده در آلمان نشان داد که تنها حدود نیمی از پزشکان اقدام به تکمیل و بازگرداندن پرسشنامه ها نمودند (۱۰). پرسشنامه های بازگردانده شده بقدری از کیفیت پایین برخوردار بودند که چندان قابل استفاده برای پژوهشگران نبودند. این روش جمع آوری اطلاعات بین سالهای ۱۹۰۲-۱۹۰۸ در هلند، اسپانیا، پرتغال، سوئد، دانمارک، ایسلند، هایدل برگ^۱، بادن^۲، بشفورد^۳ و موری^۴ به کار گرفته شد و نتایج ثمربخشی به همراه نداشت (۱۱). متعاقب مشارکت نکردن پزشکان اروپایی در گزارش دادن اطلاعات بیماران سرطانی، وود^۵ در ایالات متحده آمریکا، پیشنهاد ثبت اجباری سرطان را نمود و این بیماری جزء بیماریهای گزارش دادنی قرار گرفت. باین وجود، ثبت اجباری سرطان که در سال ۱۹۲۷ در ماساچوست شروع شد با موفقیت همراه نبود به طوری که، تنها حدود یک سوم موارد سرطان گزارش گردید (۱۲).

سیستم ثبت مداوم داده های مربوط به مبتلایان به سرطان برای اولین بار در شهر مکین بورگ^۶ در سال ۱۹۳۷ آغاز گردید (۱۳).

^۱ -Heidelberg

^۲ -Baden

^۳ -Bashford

^۴ -Murry

^۵ -Wood

^۶ -Mecklenburg

^۷ -Rostock

^۸ -Saxony-Anhalt

^۹ -Saarland

^{۱۰} -Vienna

کوپنهاگ، او ایجاد مراکز ثبت سرطان در هر کشور را به سازمان جهانی بهداشت توصیه نمود (۲۵). در این نشست پیشنهاد گردید که اطلاعات مربوط به سرطان در هر کشور توسط یک دفتر مرکزی ثبت سرطان جمع آوری و سپس برای سازمان بین المللی ثبت سرطان ارسال گردد. چهار سال بعد سازمان جهانی بهداشت به ایجاد یک کمیته برای ثبت موارد سرطان اقدام نمود. این کمیته در تأسیس مراکز ثبت سرطان در کشورها و چگونگی عملکرد آنان نقش مهمی ایفا نمود (۲۶).

در گردهمایی انجمن بین المللی مقابله با سرطان^۲ (UICC) در سال ۱۹۵۰ بر ضرورت تعیین تمام موارد سرطان در هر کشور تأکید شد (۲۷). بر این اساس، در سال ۱۹۶۵ کمیته آسیب شناسی جغرافیایی و مؤسسه بین المللی تحقیقات سرطان شناسی^۳ (IARC) وابسته به سازمان جهانی بهداشت به عنوان مراکز پژوهشی در زمینه سرطان تأسیس گردید. متعاقباً در سال ۱۹۶۶ در شهر توکیو، انجمن بین المللی مراکز ثبت سرطان (IACR^۴) شکل گرفت. این انجمن به مراکز ثبت سرطان کشورها در زمینه نحوه جمع آوری و تحلیل داده ها خدماتی ارائه می دهد. انجمن مذکور همکاری تنگاتنگی با مؤسسه بین المللی تحقیقات سرطان شناسی دارد. از سال ۱۹۸۹ بیش از دویست مرکز ثبت سرطان در مناطق مختلف دنیا فعالیت دارند (۲۸).

علاوه بر مراکز فوق در بعضی از کشورها مراکز مخصوصی برای ثبت سرطانها در گروه های خاص وجود دارد. مراکز ثبت

در ایالات متحده امریکا اولین بار در سال ۱۹۳۵ سیستم ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت، در یکی از ایالتها همزمان با بخش پژوهش سرطان شروع به کار کرد. هدف اصلی این سیستم بررسیهای اپیدمیولوژیکی موارد سرطانی، بهبود روشهای پیشگیری و درمان، و کاهش مرگ و میر بود. در این سیستم اطلاعات مربوط به قبل از سال ۱۹۳۵ به صورت گذشته نگر و اطلاعات پس از آن به صورت آینده نگر جمع آوری شد (۱۹،۲۰). در سال ۱۹۳۷ در ایالات متحده امریکا پژوهشی به منظور تعیین میزان شیوع انواع مختلف سرطان و همچنین بررسی پیامدهای ناشی از آن منجمله میزان مرگ و میر انجام گرفت. بر اساس این طرح کلیه موارد سرطانی در طول یک سال تقویمی در ده ناحیه بزرگ شهری ثبت شدند. این پژوهش در سالهای ۱۹۴۷، ۱۹۶۹ و ۱۹۷۵ تکرار شد (۲۱). در اوایل دهه ۱۹۴۰ تعداد مراکز ثبت سرطان در امریکا افزایش یافت (۲۱،۲۲).

مرکز ثبت سرطان دانمارک در سایه جامعه حامیان سرطان در سال ۱۹۴۲ تأسیس گردید. در این کشور پزشکان موارد سرطان را داوطلبانه گزارش می کنند. افزون بر آن هیات ملی بهداشت از طریق فراهم نمودن گواهی های فوت و داده های مرگ و میر به این امر کمک می نماید (۲۳).

شاید بتوان گفت که دکتر کلمسن^۱ رییس مرکز ثبت سرطان دانمارک در سال ۱۹۴۶ نقش مهمی در ایجاد مراکز ثبت سرطان در سطح جهان داشته است. در گردهمایی کارشناسان بین المللی کنترل سرطان در شهر

^۲-International Union Against Cancer

^۳-International Agency for Research on Cancer

^۴-International Association of Cancer Registries

^۱-Clemmesen

قابل مقایسه، جامع، صحیح، بهنگام و قابل دسترس صورت می‌گیرد (۳۰، ۳۱، ۳۲). داده‌های این مراکز از منابع مختلف مثل بیمارستانها، مراکز آسیب‌شناسی، شیمی درمانی و رادیوتراپی، پزشکان عمومی، گواهی فوت، برنامه‌های غربالگری، مرکز ملی اطلاع رسانی سرطان (NCIC)^۵، مرکز ثبت سرطان دوران کودکی، پایگاه داده متخصصان و نظام اداری بیماران (PAS)^۶ جمع‌آوری می‌شود. این اقدام از تکراری بودن و یا از دست دادن اطلاعات مربوط به بیماران سرطانی جلوگیری به عمل می‌آورد. جدول ۱ معیار پذیرش مورد سرطانی در نظام ملی ثبت سرطان را نشان می‌دهد و در جدول ۲ گروه‌های اصلی آخرین ویراست مجموعه داده‌های سرطان (۲۰۰۳) با مجموعه داده‌های مراکز منطقه‌ای ثبت سرطان انگلستان از نظر زده‌های اصلی و تعداد عناصر داده هر زده مقایسه شده است (۳۳). این مراکز داده‌ها را پس از جمع‌آوری به اداره آمار ملی (ONS)^۷ ارسال می‌کند و در این اداره داده‌ها را تحلیل می‌شوند (۳۴).

تومورهای دوران کودکی در مینز^۱، آلمان، آکسفورد، انگلستان و استرالیا و همچنین مرکز ثبت سرطان‌های دستگاه گوارش در فرانسه را می‌توان از جمله این مراکز برشمارد. در حال حاضر بعضی از کشورهای اروپایی مثل دانمارک، فنلاند، هلند، سوئد و انگلستان ثبت سرطان را در سطح ملی انجام می‌دهند، در حالی که کشورهای دیگر این قاره از جمله فرانسه، ایتالیا و اسپانیا داده‌های این بیماری را در سطح منطقه‌ای جمع‌آوری می‌کنند (۱۵، ۲۹). شبکه ثبت سرطان اروپا (ENCR)^۲ که اطلاعات خود را بیشتر از انجمن مراکز ثبت سرطان اروپای شمالی (ANCR)^۳، انجمن بین‌المللی مراکز ثبت سرطان (IACR)^۴ و مؤسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان‌شناسی (IARC) جمع‌آوری می‌کند در سال ۱۹۸۹ بنا نهاده شده است. دبیرخانه این شبکه در مؤسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان‌شناسی در شهر لیون فرانسه مستقر است. در حال حاضر ۱۶۹ مرکز ثبت سرطان از ۴۱ کشور اروپایی عضو این شبکه هستند که حدود ۱۷۴ میلیون نفر (۴۷ درصد کل جمعیت اروپا) را پوشش می‌دهد (۲۹).

ثبت موارد سرطان در انگلستان (انگلیس، ویلز، اسکاتلند و ایرلند) از حدود ۴۰ سال پیش توسط ۱۲ مرکز منطقه‌ای انجام می‌شود. ثبت اطلاعات در این مراکز به صورت یک شکل،

^۱ -Mainz

^۲ -European Network of Cancer Registries

^۳ - The Association of Nordic Cancer Registries

^۴ - The International Association of Cancer Registries

^۵ - The National Cancer Intelligence Center

^۶ -Patient Administration System

^۷ -Office of National Statistics

جدول ۱: انواع نئوپلاسم ثبت شده در نظام ملی ثبت سرطان

نوع نئوپلاسم	کد موضع در ICD-۱۰
نئوپلاسم بدخیم	C۹۹-C۰۰
نئوپلاسم در منشا خود	D۰۹-D۰۵, D۰۳-D۰۰
نئوپلاسم خوش خیم غده پاراتیروئید	D۱۱
نئوپلاسم خوش خیم مغز، مننژ و CNS	D۱۱
نئوپلاسم با رفتار نامعلوم	D۴۸-D۳۷
مول هیداتیفورم	O۰۱
نوروفیبروماتوس	Q۸۵,۰

دارد. تعداد اقلام داده‌های ثبت شده در مراکز مذکور با توجه به موضوع در جدول طبقه‌بندی شده است:

تنوع داده در انگلستان

تنوع داده در مراکز درمانی مورد تأیید NHS با مراکز منطقه‌ای ثبت سرطان تفاوت

جدول ۲: مقایسه آیت‌های ثبت شده در مرکز درمانی مورد تأیید NHS و نظام ملی ثبت سرطان

موضوع	تعداد آیت‌های ثبت شده در مراکز در مانی مورد تأیید NHS	تعداد آیت‌های ثبت شده در نظام ملی ثبت سرطان
خصوصیات فردی بیمار	۱۵	۱۴
ارجاع بیمار	۱۶	۱
تصویربرداری	۵	—
تشخیص	۶	۶
طرح مراقبت از سرطان	۱۰	۲
مرحله بیماری	۱۳	۱۳
جراحی و سایر اقدامات	۱۳	۶
جزئیات پاتولوژی	۲۶	۲۴
شیمی درمانی و داروها	۲۴	۵
رادیوتراپی (تل تراپی)	۲۳	۵
رادیوتراپی (براکتی تراپی)	۲۲	۶
مراقبت تسکینی	۲	—
کارآزمایی بالینی	۲	—
ارزیابی وضعیت بالینی بیمار	۱۲	—
جزئیات فوت	۹	۷
جزئیات زمان انتظار	۱۰	—
جمع کل	۲۰۸	۸۹

همان طور که جدول نشان می‌دهد نظام ملی ثبت سرطان در مقایسه با مراکز درمانی داده‌های مربوط به تصویربرداری، مراقبت تسکینی، کارآزمایی بالینی، ارزیابی وضعیت بالینی بیمار و زمان انتظار را ثبت نمی‌کنند و در تعداد آیتم‌های ثبت شده موضوعات ارجاع بیمار، شیمی‌درمانی، تل‌تراپی و براکی‌تراپی تفاوت زیادی مشاهده می‌شود. رویهم‌رفته، ۴۳/۵ درصد از داده‌های ثبت شده در مراکز درمانی به نظام ملی ثبت سرطان انگلستان گزارش می‌شود. این مطلب نمایانگر این است که در این کشور به زیرساخت‌های اطلاعاتی مورد نیاز، توجه شده و بستر مناسب برای شکل‌گیری و تداوم فعالیت نظام ملی ثبت سرطان به صورت اثربخش و کارآمد فراهم گردیده است.

مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان با استانداردهای IARC نشان داد که که این اقلام با موارد مورد نظر این آژانس مطابقت کامل دارد و افزون بر این، نیازهای ملی را پوشش می‌دهد (۱۵).

ثبت سرطان در ایران

پیش از دوره ثبت رسمی موارد سرطان (۱۳۴۷) طی سالهای ۱۳۱۸ تا ۱۳۵۱ چهر مورد وضعیت سرطان از استانهای مختلف کشورمان گزارشهای پراکنده‌ای شده است. آغاز برنامه ثبت سرطان در ایران به سال ۱۳۴۷ بر می‌گردد. این برنامه متعاقب موافقتنامه بین مرکز تحقیقات بهداشتی دانشگاه تهران و مؤسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان‌شناسی (IARC) وابسته به سازمان جهانی بهداشت در لیون فرانسه آغاز شد. هدف اولیه این برنامه،

بررسی وضعیت سرطان مری در شمال ایران بود. این برنامه پس از چند سال توقف در سال ۱۳۷۰ مجدداً فعالیت خود را از سرگرفت (۲).

پس از مصوبه مجلس شورای اسلامی درباره قانون ثبت و گزارش اجباری موارد سرطان (سال ۱۳۶۳)، اولین امار منتشر شده کشوری مربوط به سازمان مبارزه با سرطان در سال ۱۳۶۵ است. در این سال، حدود بیست هزار مورد سرطان گزارش شد که سرطانهای پوست، معده، مری، غدد لنفاوی، دستگاه خون‌ساز، مثانه، پستان و ریه شایع‌ترین سرطانهای موجود بوده‌اند. بر اساس مصوبه مجلس، کلیه موسسات درمانی دولتی و غیر دولتی، موظفند در مناطقی که امکانات لازم موجود باشد، هر بافت یا نمونه‌ای را که به هر عنوان از بدن انسان زنده نمونه برداری می‌شود، مورد آزمایش قرار داده و چنانچه به موارد سرطانی یا مشکوک به سرطان برخورد نمایند، نتیجه را محرمانه به وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارسال دارند (۳۵).

در حال حاضر، اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماریها متولی اجرای قانون مذکور است. این اداره دستورالعمل کشوری ثبت و گزارش موارد سرطان را در سال ۱۳۷۱ تدوین و در سال ۱۳۷۹ آن را بازبینی نمود (۳۶). نکته قابل توجه این‌که در دستورالعمل مذکور هیچ‌گونه تعریفی از واژه سرطان ارائه نشده است. مفهوم این واژه کلی است که به بیش از صد نوع بیماری اطلاق می‌گردد. اما علی‌رغم اقدامات مذکور، هنوز (۱۳۸۲) آمار مشخصی از شمار بیماران مبتلا به سرطان در کشور موجود نیست (۳۷).

مقایسه داده‌ها در سطح بین‌المللی امکان پذیر گردد.

داده‌ها در نظام ثبت سرطان کشورهای توسعه یافته از منابع مختلف در سطح جمع آوری می‌گردد. مهمترین داده‌های سطح اول عبارتند از خصوصیات دموگرافیک، تشخیص، منبع کسب داده و جزئیات مربوط به آسیب شناسی. سطح دوم شامل داده‌های مربوط به بررسی بالینی؛ مرحله بیماری؛ جراحی و سایر اقدامات درمانی. داده‌های سطح سوم بیشتر مورد توجه پژوهشگران و مجریان طرح‌های تحقیقاتی است. در حالی که داده‌ها در نظام فعلی ثبت سرطان ایران بیشتر بر اساس گزارش آسیب شناسی جمع‌آوری می‌شود که حتی حداقل داده‌هایی را که گزارش آنها الزامی است، پوشش نمی‌دهد. به کمک این داده‌ها نمی‌توان میزان شیوع، بروز، بقا، خطر ابتلا به انواع سرطان در مناطق مختلف را برآورد نمود و همچنین نمی‌توان عوامل مؤثر و مرتبط با ابتلا به بیماری را شناسایی کرد.

پیشنهاد می‌شود ابتدا با انجام پژوهش‌های لازم، زیرساخت‌های مورد نیاز برای تولید داده‌های بیماران سرطانی مشخص گردد، اقدامات ضروری در جهت تحقق آنها به عمل آید تا زمینه شکل‌گیری یک نظام فراگیر ثبت سرطان در سطح ملی فراهم آید. تا به کمک اطلاعات صحیح و کامل بتوان قدم‌های مؤثری در جهت شناخت بیشتر بیماری، شناخت عوامل مؤثر در ابتلا، کاهش مرگ و میر و نهایتاً ارتقای سلامت مردم برداشت. به منظور طراحی الگوی مناسب سیستم ثبت سرطان در کشور، توصیه می‌شود از نظام ملی ثبت سرطان انگلستان که جامع‌ترین و

داده‌هایی که براساس این دستورالعمل جمع‌آوری می‌شوند عبارتند از: خصوصیات دموگرافیکی بیمار (نام، نام خانوادگی، نام پدر، سن، جنس، محل تولد، محل سکونت ۱۰ سال اخیر، آدرس دائمی، بیمارستان و بخش نمونه‌برداری، پزشک نمونه بردار و تشخیص پاتولوژیکی بیمار که مبنای کد گذاری آن ICD-O است. در فرم مورد استفاده، فضائی به مشخصه تشخیص پاتولوژیکی بیمار اختصاص داده نشده است. تنها منبع جمع‌آوری داده در این سیستم مراکز پاتولوژی (دولتی و خصوصی) است (۳۶).

بحث و نتیجه گیری

در جهان، اکثر مراکز ثبت سرطان که در حال حاضر مشغول فعالیت هستند و داده‌های آنها در انتشارات مؤسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی به چاپ می‌رسد، در اروپا و امریکای شمالی مستقرند. توسعه کمی و کیفی مراکز ثبت سرطان در کشورهای که سرطان همچنان مشکل بهداشتی جدی آنها محسوب می‌شود، بخصوص کشورهای در حال توسعه یک ضرورت اجتناب‌ناپذیر است.

مؤسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی بر ثبت سرطان در سطح جمعیت کشور که حاصل آن نظام ملی ثبت سرطان کشور است تاکید فراوانی دارد و توصیه می‌کند به جای حجم و تنوع اقلام داده‌ها به کیفیت آن توجه شود. داده‌های جمع‌آوری شده در مراکز ثبت سرطان ممکن است بر حسب نیازهای محلی متفاوت باشد اما لازم است که نامگذاری و تعریف گلیمه عناصر اطلاعاتی در تمام مراکز یکسان باشد تا امکان

در سطح بین المللی دست یابد، استفاده گردد.

- ۱۲) Hoffman, F.L Discussion to the paper of F.C.Wood. Am. J. Public Health, ۱۹۳۰; ۲۰, ۱۹-۲۰
- ۱۳) Lash, C. H. Statistic for patients with cancer. Begin abd vision. ۱۹۴۰; ۵۰, ۲۴۵-۲۹۸
- ۱۴) Wagner, G. Cancer registratio: m Historical aspect. In: Parkin, D M. Wagner, G. & Muri, C. S. eds, The role of cancer registry in cancer control (IARC Scientific Publications NO. ۶۶), Lyon, International Agency for Research on Cancer. ۱۹۸۵; ۳-۱۲
- ۱۵) Jensen O.M., Parkin, D.M., Mac lennan, R. Muir, C.S. Skeet, R.G. Cancer Registration Principles and Methods (IARC Scientific Publications No. ۹۵). Lyon, International Agency for Research on cancer. ۱۹۹۱; ۳-۶
- ۱۶) Bierich, R. THE war against cancer in Hamburg. In: Groneisen, F.ed, Jahrbuch des Reichsausschusses for Krebsbekämpfung, Leipzig, J. A. Barth. ۱۹۳۱; ۴۷-۴۸
- ۱۷) Sieveking, G. H. The problèm of cancer and public health recommendations. ۱۹۳۰; ۱, ۲۳-۳۰
- ۱۸) Keding, G. Annotation zur krebspidemiologie. Hamburg. Arzteblatt. ۱۹۳۷ ; ۲۷ (۸)
- ۱۹) Griswold, M.H. Wilder, C.S. Cutler, S.J. & Pollack, E.S. Cancer in connecticut ۱۹۳۵-۵۱, Hartford, C. T. Connection State Department of Health. ۱۹۵۵.
- ۲۰) Connelly, R. R. Campbell, P. C. & Eisenberg, H. Central registry of cancer cases in Connecticut, publ. Health Rep. ۸۳, ۱۹۶۸, Washington DC, US Public Health Service; ۳۸۶-۳۹۰
- ۲۱) Haenszel, W. M. Contribution of end results data to cancer epidemiology. In: Cutler, S. J, ed. International symposium on end results of cancer therapy (National Cancer Institute Monograph No. ۱۵), Washington, US Government Printing Office, ۱۹۶۴; ۲۱-۳۳

بزرگترین نظام ملی در جهان است و توانسته به استاندارد طلائی کیفیت داده های سرطان

فهرست منابع

- ۱) Shibuya, K., Matchers, C.D., Boschi_ Pinto, C., Lopez, A., D., Murray, C., J.L.. Global and regional estimates of cancer mortality and incidence by site: Results for the global burden of disease ۲۰۰۰. BMC cancer ۲۰۰۲; ۲(۱): ۳۷
- ۲) A Mosavi-Jarraahi, MA Mohagheghi, H Zeraatti, H Mortazavi, (۲۰۰۱) Hist, Cancer Registration in Iran Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, IARC Supplement. ۲: ۲۵
- ۳) NHS Information Authority. Data set implementation support service: supporting cancer registration project brief, version ۰.۷. ۲۰۰۳; p۱-۲. Available from URL: <http://www.thams-cancer-reg.org.uk/newsletter/issue۱/appendix۲.pdf>
- ۴) Draft cancer registry standards for England, version ۲.۱. Available from URL: <http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/registrystandards.pdf>
- ۵) Introduction to the WMCIU, the national cancer registration system; p۱. Aavailable from URL: <http://www.wmpho.org.uk/wmciu.intro.htm>
- ۶) Action program for cancer registration
- ۷) Kennaway, E.L. The data relating to cancer in the publications of the General Register Office. Br. J ۱۹۵۰; ۴, ۱۵۸-۱۷۲
- ۸) Katz, A. The necessary of biostatistical from cancer patients. Med. Wochenschr ۱۸۹۹; ۲۵, ۲۶۰-۲۶۱, ۲۷۷
- ۹) Committee of cancer. Research for treatment. Dtch. Med. Wochenschr; suppl.
- ۱۰) Von Leyden, E. Kirchner, M. Wutzdrof, E. Von Hansemann, D. Meyer, G. Bericher User die vom Komitee fur Krebsforschung am ۱۵. October ۱۹۰۰
- ۱۱) Hecht, Mmm. New ways for cancer statistic in Baden. Allg. Stat. Arch ۱۹۳۳; ۲۳, ۳۵-۵۰.

- ۳۵) وضعیت سرطان در ایران. روزنامه همشهری، ۱۳۷۶، آذر، ۲۷: سال پنجم (شماره ۱۴۳۶)
- ۳۶) اداره پیشگیری از سرطان و بیماریهای ژنتیک (۱۳۷۹). طرح و دستورالعمل کشوری ثبت و گزارش موارد سرطان. تهران، اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماریها، معاونت غبرواگیر
- ۳۷) نامشخص بودن آمار مبتلایان به سرطان. روزنامه جام جم، ۱۳۸۲، شهریور، ۱۲: سال چهارم (شماره ۹۷۷)، ص ۱۳
- ۲۲) Stocks, P. Cancer registration and studies of incidence by surveys. Bull. World Health Org. ۱۹۵۰; ۲۰, ۶
- ۲۳) Barclay, T. H. C. Canada, Saskkatchewan. In: Waterhouse, J. Muir, C > S > Correa, P. ۹۷-۷۱۵
- ۲۴) Clemmesen, J. Statistical studies in the etiology of malignant neoplasm. Acta Pathol. Microbiol. Scand. ۱۹۶۵; ۱, Suppl. ۱۴۷
- ۲۵) Clemmesen, J. Statistical studies in the etiology of malignant neoplasm. Acta Pathol. Microbiol. Scand. ۱۹۷۴; ۴, Suppl. ۲۴۷
- ۲۶) Socks, P. Cancer registration and studies of incidence by. Bull. World Health Org. ۱۹۵۹; ۲۰, ۶۹۷-۷۱۵
- ۲۷) Clemmesen, J. Symposium on the geographical pathology and demography of cancer. Paris, Council for the Coordination of International Congresses of Medical Sciences. ۱۹۵۱
- ۲۸) Coleman, M. & Wahrendorf, J. Directory of on-going research in cancer epidemiology ۱۹۸۹/۹۰ (IARC Scientific Publication No. ۱۰۱), Lyon, International Agency for Research on Cancer. ۱۹۸۹
- ۲۹) About ENCR. Retrieved July ۲۹, ۲۰۰۳, Available from: URL: <http://www.enccr.com/fr>
- ۳۰) Gillis, C.R., (۲۰۰۰). Review of Cancer Registration in England_final report Presented to the department of Health. Retrieved J. ۲۰۰۰: Available From: URL: http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/gillis_pdf
- ۳۱) Oxford Cancer Intelligent Unit. Cancer registry. Available From URL: <http://www.ociu.org.uk/cancerregistry.html>
- ۳۲) The Yorkshire Cancer Network. Cancer information. Available From URL: <http://www.york-shire-cancer-net.org.uk/html/index.lstm>
- ۳۳) CancerData setVersion۱.۰ Available From URL:
- ۳۴) <http://www.nhsia.nhs.uk/cancer/pages/dataset/docs/dataset.pdf>

Abstract:

The comparison of the England's Status of cancer record with Iran.

F. Sadughi¹, A.R. Zohoor Ph.D²

Introduction: on the basis of the interpretation of the world health organization, in 2000 about 56 millions deaths had happened in the whole world. today, about 20 millions of the worlds population are suffering from a kind of cancer. Every year about 10millions is added to this number, and 7 millions of them lose their lives. Collecting the creditable, comprehensive and opportune data of cancer, is a necessary condition to prove the prevention goals on the first / second and third level in the health – care system of the country and the assessment of the preventive strategic and the popes planning. This research is made in 1382 for the comparison of the status of the cancer record in the developed countries with Iran.

A survey of the studies: in the developed countries cancer record had begun three centuries before, but its progress was very slow. The first cancers record center, like today was established in Germany, but because of the lack of assistance of the doctors for sending the data to this center, it wasn't successful. In America, the cancer's record system based on the population, begun in 1935. The main goal of this system was the epidemiological inspections of cancers cases, improving the preventional method and case, and diminution of death. Subsequently, the first system of continuing and successful record which was based on the patients, begun in 1937. in this system/ all doctors and pathology – centers were obliged to send the index card of cancer – record to the central statistics office. In England the regular and well – ordered system of cancer's Record was made from 1960 by regional centers. The data of these centers were gathered from various sources as: the hospitals, pathological laboratories, doctors, and the death – certificates. The information contains the demographic characteristics, referring place, the data of the diagnosis of the disease and its intensity, the patient care, the stage of the disease, cure, the clinical status and all details about diseases effects.

The cancer record in Iran, begun in 1347, but the first Civil statistics was published in 1365, it means two years after the approved record law and the compulsory interpretation of cancer by the Islamic parliament of Iran. The general office of prevention and fithing with diseases which is superintendent to execute the mentioned law, had compiled the record and the interpretation of the cancers cases in 1371 and in 1379 had reviewed it. The sources of gathering the data collected today on the basis of this instruction are merely the pathology centers and the information includes demographic particularities of the patient, the name of the pathology and diagnosis of the disease.

conclusion: the data recorded in the cancer's record system in Iran is very defective and imperfect and is rather limited to the individual particularities of the patient and the acquaintance of the tumor. For drafting one proper pattern for cancer record in our country, we propose to use the national system of the cancer record of England -which is the highest and the most general system in the world and had acquired the golden standard of the quality of the cancer's data in the international level.

Key words: cancers record system

¹ - Ph.D. Student and faculty Member in School of Management and Medical Information Sciences

² -Associate Professor, Ph.D in Epidemiology, School of management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences