

# سیستم ثبت تومورهای استخوانی (استئوسار کوما، یووینگ سار کوما، کندروسار کوما)

## مقدمه

تومورهای عضلانی- استخوانی گروه بسیار متنوعی از تومورها هستند که شامل انواع مختلفی از تومورهای خوشخیم و بدخیم می باشند. با این حال، از آنجا که تعداد بسیاری از انواع تومورهای عضلانی- استخوانی نادر هستند، اطلاعات کافی در زمینه تشخیص و درمان این تومورها وجود ندارد. ثبت و پیگیری این تومورها در یک سیستم استاندارد، می تواند به شواهد ارزشمندی در زمینه تشخیص و درمان این تومورها منجر شود. از طرفی برنامه ملی ثبت سرطان ایران بیشتر به ثبت اطلاعات پایه سرطان پرداخته است و اطلاعاتی در مورد نحوه دقیق درمان و پروتکل های جراحی و تشخیصی بدست نمی آورد و برنامه ای دقیق جهت پیگیری بیماران ندارد. لذا بیمارستان شفا یحیائیان به عنوان مرجع ریفرال تومورهای عضلانی- استخوانی و به عنوان یکی از مراکز استراتژیک این حوزه، می تواند نقش موثری در بهبود کیفیت تشخیص و درمان تومورهای مربوطه از طریق راه اندازی یک سیستم ثبت استاندارد ایفا نماید.

امید است که سیستم ثبت تومورهای عضلانی- استخوانی بیمارستان شفا یحیائیان بتواند اطلاعات ارزشمندی در زمینه بهترین استراتژی های تشخیصی و درمانی برای تومورهای عضلانی- استخوانی فراهم نماید. علاوه بر بهبود کیفیت تشخیص درمان ارائه شده برای بیماران مرکز، به اشتراک گذاری این اطلاعات می تواند به عنوان منبع ارزشمندی برای پزشکان سایر مراکز ایران و جهان مورد توجه قرار گیرد.

## اهداف

ثبت (رجیستری) بیماری ها، یک فرایند سیستماتیک و مداوم بوده و شامل همه افراد مبتلا به یک بیماری مشخص، از یک جمعیت تعریف شده می باشد. از رجیستری می توان برای پیش سیر بیماری، فراهم نمودن داده های لازم جهت طرح ریزی اقدامات مداخله ای، مطالعات همه گیرشناسی (epidemiology)، و گسترش تحقیقات استفاده نمود. رجیستری ها معمولاً داده های کلینیکی، دموگرافیک و پیامد درمان را ثبت و جمع آوری می کنند. به عنوان مثال، رجیستری سرطان در موارد زیر ایفای نقش کرده است:

1. ارزیابی تاثیر سابقه خانوادگی در نتیجه درمان
  2. ارزیابی ریسک فاکتورهای دخیل در مرگ و میر ناشی از سرطان مثل طبقه اجتماعی بیمار
  3. کمک به بررسی مواردی که هنوز کارآزمایی های بالینی برای آنها موجود نیست
  4. ارزیابی و مقایسه میزان تجربه جراحان در کیفیت درمان و پروگنوز بیماری
  5. تعیین اولویت های درمانی، مثل غربالگری تومور در نواحی با شیوع بالا
- نظر به اینکه برنامه ملی ثبت سرطان ایران تنها به ثبت اطلاعات پایه ای بیماران پرداخته و اطلاعاتی در مورد نحوه درمان و پیامد آن (فالوآپ بیماران) ارائه نمی دهد، در این برنامه، هدف این است تا با راه اندازی مرکز رجیستری تومورهای استخوانی-عضلانی در بیمارستان شفا یحیائیان، اقدام به ثبت اطلاعات کلینیکی، پاراکلینیکی و دموگرافیک بیماران مبتلا به تومورهای استخوانی- عضلانی همراه با داده های مربوط به نتایج درمان نماییم. این رجیستری می تواند به عنوان منبع ارزشمندی از اطلاعات مربوط به این بیماران در اختیار پزشکان، محققین و مدیران سلامت قرار گیرد.
- هدف اصلی این برنامه ثبت، توصیف خصوصیات تومورهای استخوانی- عضلانی و بهبود کیفیت اقدامات مداخله ای (جراحی و غیر جراحی) می باشد.

## اهداف اصلی ثبت:

۱. ایجاد پایگاه داده‌های دموگرافیکی، کلینیکی و پاراکلینیکی بیماران مبتلا به تومورهای استخوانی-عضلانی
۲. تعیین فراوانی انواع تومورهای استخوانی-عضلانی
۳. تعیین پیامدهای درمانی بیماران مبتلا به تومورهای استخوانی-عضلانی

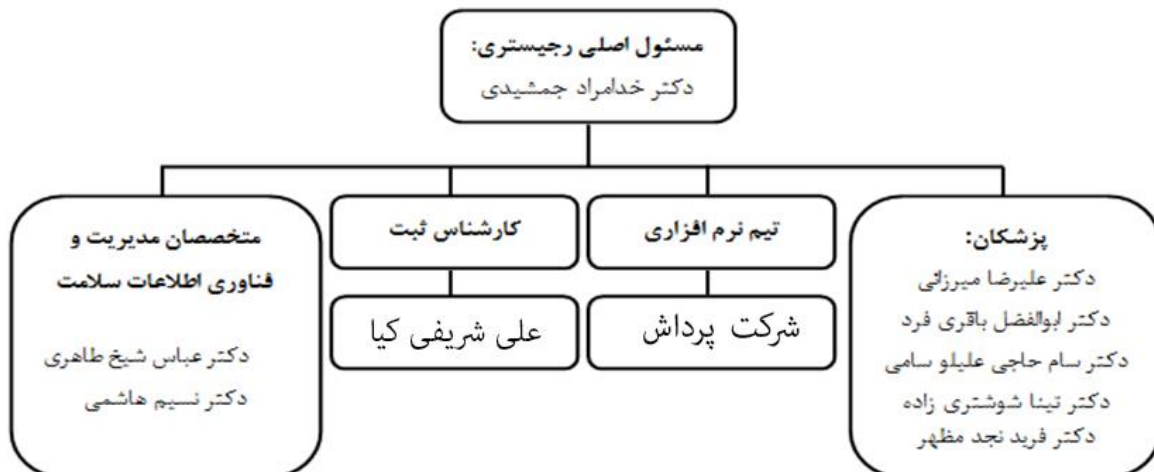
## اهداف پژوهشی ثبت:

۱. شناخت الگوی تومورهای استخوانی-عضلانی در بیماران تحت پوشش
۲. ایجاد مدل‌های پیش‌بینی سیر بیماری بر اساس داده‌های جمع‌آوری شده بیماران
۳. ارتقای روش‌های تشخیصی و درمانی در بیماران مبتلا به تومورهای استخوانی-عضلانی

## دورنمای برنامه

دورنمای این رجیستری این است که بتواند به عنوان منبع ارزشمندی برای تصمیم‌گیری‌های بیمارستانی و ملی مورد استفاده قرار بگیرد. در حال حاضر این برنامه ثبت برای سه گروه از تومورهای بدخیم در بیمارستان شفا راه اندازی شده است. در صورت موفق بودن برنامه ثبت تومورهای استخوانی-عضلانی بیمارستان شفا، سیستم ثبت به سایر دانشگاه‌های علوم پزشکی تهران یا کل کشور قابل گسترش است. همچنین، تلاش می‌شود تا در آینده امکان گسترش برنامه به سایر تومورهای عضلانی اسکلتی فراهم شود.

## ساختار برنامه ثبت تومورهای استخوانی



## اعضای کمیته راهبری

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص / درجه علمی	دانشگاه / دانشکده / مرکز / گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
۱	دکتر خدامراد جمشیدی	جراح انکوارتوپدی	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱
۲	دکتر علیرضا میرزائی	پزشک مولکولی	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱
۳	دکتر ابوالفضل باقری فرد	جراح ارتوپدی	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱
۴	دکتر سام حاجی علیلو سامی	جراح انکوارتوپدی	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱
۵	دکتر تینا شوشتری زاده	پاتولوژیست	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱
۶	دکتر عباس شیخ طاهری	مدیریت اطلاعات سلامت	دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی تهران، خیابان ولیعصر، بالاتر از میدان ونک، خیابان رشید یاسمی، پلاک ۴، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی. ۸۸۷۹۴۳۰۱	
۷	دکتر نسیم هاشمی	مدیریت اطلاعات سلامت	دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی تهران، خیابان ولیعصر، بالاتر از میدان ونک، خیابان رشید یاسمی، پلاک ۴، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی. ۸۸۷۹۴۳۰۱	
۸	دکتر فرید نجد مظهر	جراح ارتوپد	مرکز تحقیقات بازسازی استخوان و مفاصل	م بهارستان - خ مجاهدین اسلام - بیمارستان شفا یحیائیان ۳۳۵۴۲۰۴۱ / ۳۳۵۴۲۰۱۱

## مسئول برنامه و کمیته اجرایی

ردیف	نام و نام خانوادگی	مسئولیت	Emails
۱	دکتر خدامراد جمشیدی	مجری برنامه ثبت تومورهای استخوانی در بیمارستان شفا یحیائیان	jamshidi_K@yahoo.com
۲	دکتر علیرضا میرزائی	مدیر برنامه ثبت تومورهای استخوانی در بیمارستان شفا یحیائیان	mirzaelialreza26@gmail.com
۳	علی شریفی کیا	کارشناس ثبت برنامه ثبت تومورهای استخوانی در بیمارستان شفا یحیائیان	Ali.sharifikia@gmail.com

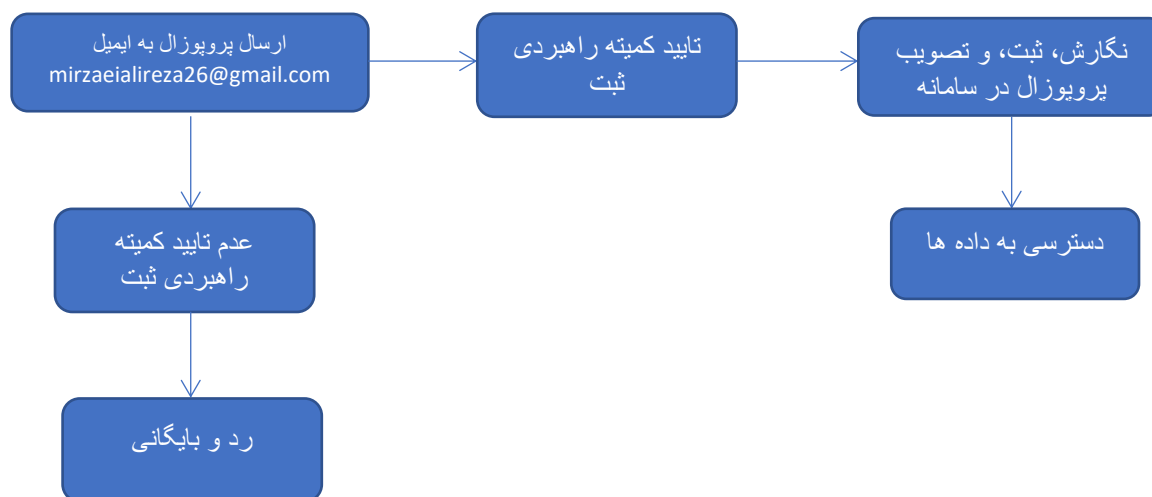
## فرایند اجرایی برنامه

اطلاعات مربوط به بیماران پس از اخذ رضایت توسط پزشک مربوطه وارد پرسشنامه‌ها و فرم‌های طراحی شده می‌شود و پس از تکمیل اطلاعات و تشخیص نهایی داده‌ها توسط کارشناسان ثبت داده‌ها در پایگاه داده زیر نظر پزشک مسوول وارد می‌شود. برای موردیابی از فهرست کدهای ICD10 استفاده می‌شود. همچنین کارشناس ثبت به‌طور فعال از طریق گزارش‌های پاتولوژی، HIS و پرونده‌های بیمارستانی و کلینیک‌ها نسبت به شناسایی و ثبت موارد مشمول اقدام خواهد کرد.

گزارش گیری از اطلاعات به صورت دوره ای و هر ۳ ماه صورت می گیرد و صحت اطلاعات توسط تیم شورای راهبردی رجیستری مورد بررسی و تایید قرار می گیرد. جهت انتشار اطلاعات با توجه به طرح های پیشنهادی به شورای راهبردی تصمیم گیری خواهد شد.

به منظور کنترل کیفیت داده های بیماران، لیست بیماران که به بخش پاتولوژی نمونه داده اند و ضایعه کشف شده یکی از سه تومور مورد نظر (استئوسارکوما، یووینگ سارکوما، کندروسارکوما) بوده باشد، از مسئول این بخش گرفته شده و از طریق سیستم HIS بیمارستان و پیگیری از طریق بیمار اطلاعات وی تکمیل شده و در رجیستری وارد می شوند.

## پروتوکل دسترسی به داده ها



توجه: حضور حداقل یکی از اعضای کمیته راهبردی به عنوان مجری پروژه ارسالی ضروری می باشد.

## لیست اقلام داده ای

### دموگرافیک

- شماره پرونده
- ملیت
- کد ملی
- نام و نام خانوادگی
- جنسیت
- تاریخ تولد

- محل تولد
- محل سکونت
- قومیت
- شماره تلفن
- پزشک جراح
- وزن و قد و شاخص توده بدنی
- مدت زمان بستری

### علائم بیمار در زمان مراجعه

- اطلاعات مربوط به درد
- وجود توده
- تشخیص اولیه پزشک
- از دست دادن عملکرد
- شکستگی
- تشخیص اتفاقی
- لنف ادنوپاتی

### بیماری های زمینه ای

- سرطان ها
- بیماری های زمینه ای

### نتایج آزمایشگاهی

- مقدار ALP
- مقدار LDH
- مقدار WBC
- مقدار Platelet
- مقدار Hemoglobin
- مقدار Hematocrit
- مقدار ESR
- مقدار CRP
- مقدار کلسیم

- مقدار فسفات

## سوابق خانوادگی

- سرطان ها
- بیماری های زمینه ای

## مشخصات تومور

- توپوگرافی و محل قرار گیری
- نوع بایوپسی
- تشخیص پاتولوژیست
- سایز تومور
- درجه تومور
- متاستاز در زمان تشخیص
- آزمایش گره های لنفی
- مورفولوژی

## اطلاعات درمان

- نوع عمل جراحی
- هدف از عمل
- تاریخ عمل
- اطلاعات مربوط به شیمی درمانی
- اطلاعات مربوط به رادیوتراپی

## اطلاعات پیگیری

- نوع پیگیری
- وضعیت حیات
- عوارض پس از عمل جراحی
- دارو ها

## اطلاعات سبک زندگی

- اطلاعات مربوط به مصرف مواد مخدر

- اطلاعات مربوط به مصرف الکل
- اطلاعات مربوط به مصرف سیگار

## تماس با ما

دکتر علیرضا میرزائی :

ایمیل : [mirzaeialireza26@gmail.com](mailto:mirzaeialireza26@gmail.com)

شماره تلفن : ۰۹۳۸۰۸۵۲۱۳۱

دکتر خدامراد جمشیدی :

ایمیل : [jamshidi\\_K@yahoo.com](mailto:jamshidi_K@yahoo.com)

## Introduction

Musculoskeletal tumors are a very diverse group of tumors that include different types of benign and malignant tumors. However, because many types of musculoskeletal tumors are rare, there is insufficient information on the diagnosis and treatment of these tumors. Registration and follow-up of these tumors in a standard system can lead to valuable evidence in the diagnosis and treatment of these tumors. On the other hand, the National Cancer Registration Program of Iran has mostly recorded the basic information of cancer and does not obtain information about the exact method of treatment and surgical and diagnostic protocols and does not have a detailed plan for following up patients. Therefore, Shafa Yahyaian Hospital, as a referral center for musculoskeletal tumors and as one of the strategic centers in this field, can play an effective role in improving the quality of diagnosis and treatment of related tumors by launching a standard registration system.

We hope that the musculoskeletal tumor registration system of Shafa Yahyaian Hospital can provide valuable information on the best diagnostic and therapeutic strategies for musculoskeletal tumors. In addition to improving the quality of treatment diagnosis provided to patients, sharing this information can be considered as a valuable resource for physicians in other centers in Iran and the world.

## Objectives

Disease registration is a systematic and continuous process and includes all people with a specific disease, from a defined population. The registry can be used to monitor the prognosis of disease, provide the data needed to plan intervention measures, epidemiological studies, and expand research. Registries typically record and collect clinical, demographic, and treatment outcome data. For example, the Cancer Registry has played role in:

1. Evaluate the effect of family history on treatment outcome
2. Assess the risk factors involved in cancer mortality such as the patient's social class

3. Helping in investigating cases for which clinical trials are not yet available
4. Evaluate and compare the experience of surgeons in the quality of treatment and prognosis of the disease
5. Set treatment priorities, such as screening for tumors in high-prevalence areas

Since the National Cancer Registration Program of Iran only records the basic information of patients and does not provide information on how to treat it and its consequences (follow-up of patients), in this program, the goal is to set up a registry center for musculoskeletal tumors. At Shafa Yahyaian Hospital, we will record the clinical, paraclinical and demographic information of patients with musculoskeletal tumors along with data related to the results of treatment. This registry can be a valuable source of information for these patients to physicians, researchers and health managers.

The main purpose of this registration program is to describe the characteristics of musculoskeletal tumors and improve the quality of interventions (surgical and non-surgical).

Main objectives of the registration:

1. Providing a demographic, clinical and paraclinical databases of patients with musculoskeletal tumors
2. Determining the frequency of various types of musculoskeletal tumors
3. Determining the therapeutic outcomes of patients with musculoskeletal tumors

Research objectives of registration:

1. Recognition of the pattern of musculoskeletal tumors in patients
2. Creating disease prognosis models based on patient data collected
3. Improving diagnostic and therapeutic methods in patients with musculoskeletal tumors

### **Program administrator and the executive committee**

<b>No.</b>	<b>First &amp; Last Name</b>	<b>Responsibility</b>	<b>Email</b>
1	Dr. Khodamorad Jamshidi	Administrator of bone tumor registration program in Shafa Yahyaian Hospital	jamshidi_K@yahoo.com
2	Dr. Alireza Mirzaei	Director of bone tumor registration program in Shafa Yahyaian Hospital	mirzaeialireza26@gmail.com
3	Ali Sharifi Kia	Bone tumor registration program specialist in Shafa Yahyaian Hospital	ali.sharifikia@gmail.com

### **Data Items**

#### **Demographics**

- Medical record number
- Nationality
- National Code



- First & Last name
- Sex
- Date of birth
- Place of birth
- Ethnicity
- Phone number
- Surgeon
- Height, Weight, and BMI
- Length of Stay

### **Patient symptoms at the time of referral**

- Pain related information
- Mass
- Initial Diagnosis
- Loss of performance
- Fracture at diagnosis
- Incidentally detected
- Lymphadenopathy

### **Underlying Diseases**

- Cancers
- Other Comorbidities

### **Laboratory Results**

- ALP
- LDH
- WBC
- Platelet
- Hemoglobin
- Hematocrit
- ESR
- CRP
- Calcium
- Phosphate

### **Family History**

- Cancers
- Other Comorbidities

## **Tumor Characteristics**

- Topography
- Biopsy
- Pathologist Diagnosis
- Tumor size
- Tumor grade
- Metastasis at Diagnosis
- Morphology

## **Treatment Information**

- Type of surgery
- Intent
- Date of surgery
- Chemotherapy Information
- Radiotherapy Information

## **Follow-up Information**

- Type of Follow-up
- Vital status
- Post operation complications
- Medications

## **Lifestyle**

- Narcotics Information
- Alcohol Information
- Smoking Information

## **Contact us**

**Dr. Khodamorad Jamshidi –**

Email: jamshidi\_K@yahoo.com

**Dr. Alireza Mirzaee -**

Email: mirzaeialireza26@gmail.com

Phone number: 09380852131