



Islamic Republic of IRAN
Ministry of Health and Medical Education
Deputy for Research

Opportunities for Cohort Studies to use external databases

SHAHROOD2016

Kazem Zendeheel, MD, PhD.

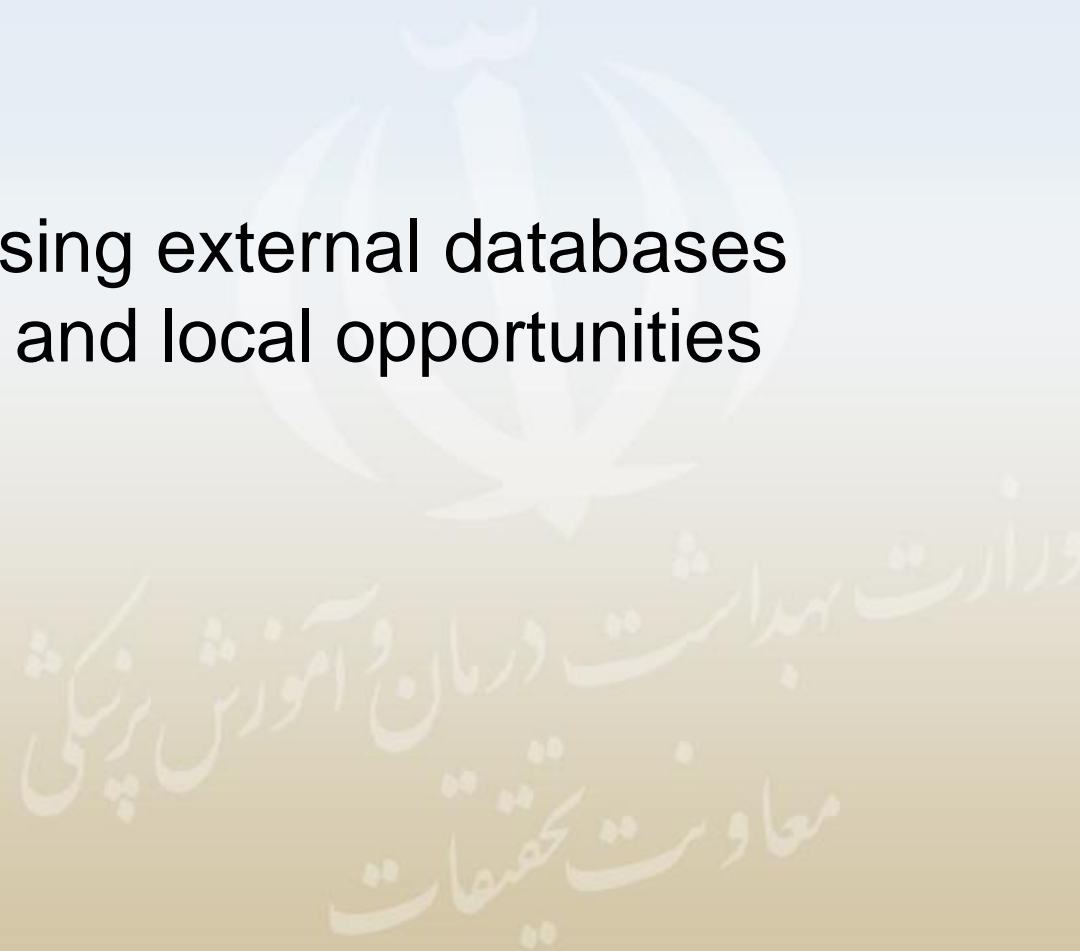
Cancer Research Center, Cancer Institute of Iran
Tehran University of Medical Sciences

Deputy of Research and Technology
Ministry of Health and Medical Education

Email address: kzendeheh@tums.ac.ir

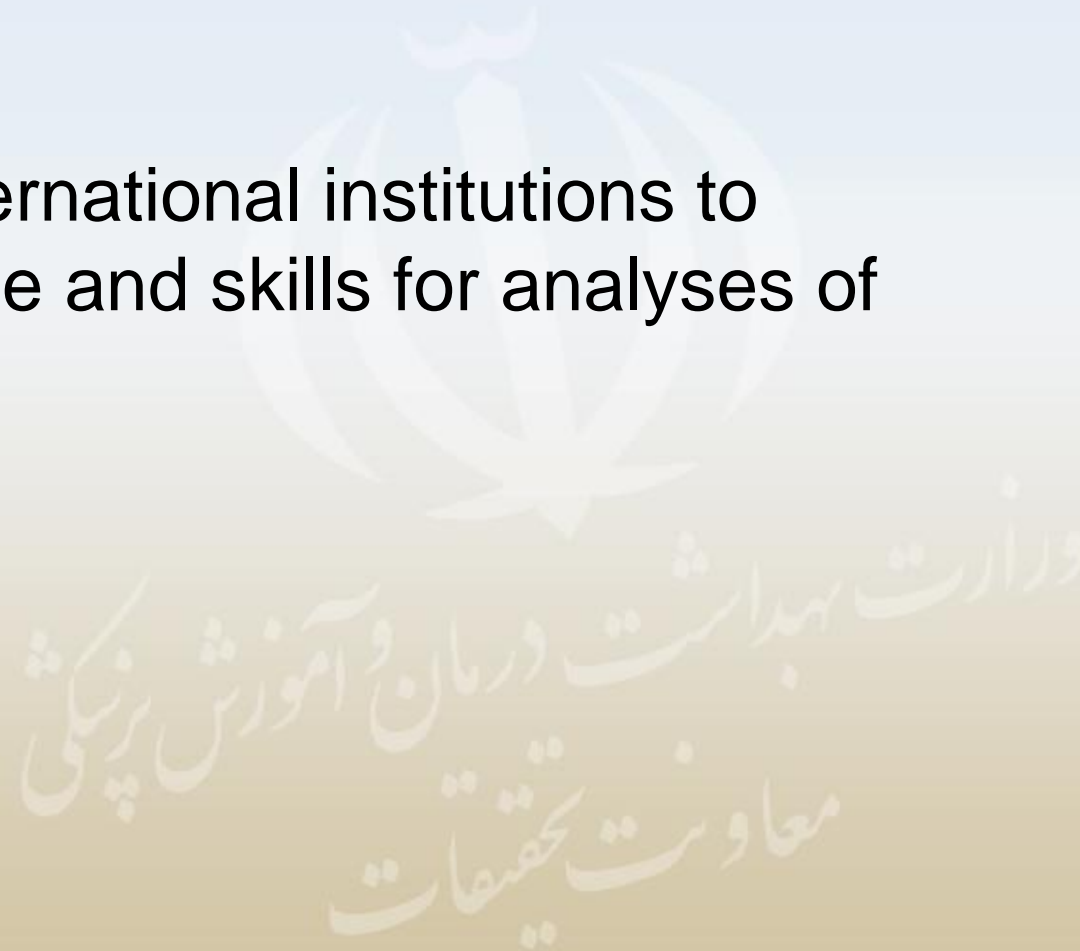
Outline:

- Example
- Concepts
- Types of Studies Using external databases
- Type of Databases and local opportunities
- Recommendations



How the topic is related to International collaboration?

Collaboration with International institutions to improve the knowledge and skills for analyses of cohort data



Study I: Cancer Incidence in Patients With Type 1 Diabetes Mellitus: A Population-Based Cohort Study in Sweden (JNCI, 2003)

Cohort

- 29,187 type 1 diabetes

Data linkage

- Inpatient, Cancer, Death, Immigration,

Study II:

Risk of oesophageal cancer by histology among patients hospitalized for gastroduodenal ulcers. (GUT: IF 15)

Cohorts (1965-2003)

81,379 gastric ulcer patients

61,546 duodenal ulcer patients

Data Linkage

Cancer, death, emigration, inpatient registry (gastrectomy/ vagotomy) or 31st Dec. 2003

Study III:

Risk of esophageal adenocarcinoma in achalasia patients, a retrospective cohort study in Sweden. (Am J Gastroenterology, 2007)

- **Achalasia cohort**
2,896 patients through the Swedish Inpatient Register
- **Data Linkage**
Cancer, death, emigration, inpatients registry (esophagectomy)

Study IV & V:

Risk of astroesophageal cancer among smokers and users of Scandinavian moist snuff (snus). Int J Cancer

Risk of astroesophageal cancer among smokers and users of Scandinavian moist snuff (snus). Lancet 2007

- **Cohort**

- 336,381 males cohort of Swedish construction workers (1971-1993)
- Exposure information
 - Tobacco smoking: current/former, amount, tobacco types
 - Snus use

- **Follow-up**

- Cancer, Death, Migration or 31st Dec. 2004

Study VI: Participation in Scarening among Immigrants (Int J Cancer)

- **Cohort**
2,176,255 Swedish-born and 445,547 immigrant women (1993-2005)
- **Data linkage**
Immigration, Cancer, Death, Inpatients, Cervical Screening, Censuses (SES)

Advantage of External Databases

- **Exposure Information**
 - To collect complementary exposure data
 - To obtain confounding information
 - To establish new and cheap cohorts
- **Follow-up**
 - Cheap Outcome Measurement
 - Multiple Outcome Measurement
 - Intermediate outcomes
 - Loss to follow-up data

Considerations in linking data sets:

- ❑ powerful computers and hardware
- ❑ specific knowledge, skills and techniques
- ❑ special rules to protect privacy, security and confidentiality of individual's information
- ❑ Specific Organization/office to provide data

Type of External Data in Iran:

- Causes of Death Registry
- Vital Statistics
- Birth Registry
- Cancer
- Immigration
- Occupational
- Inpatient Registries (Hospital, HIS-SEPAS)
- Apple (Sib) Database!!
- National Censuses (SES, Job Class)

Techniques for record linkage

□ Deterministic approach

□ Probabilistic approach

Probabilistic approach is built on five key components:

1. Define features that describe similarity between records.
2. Place feature vectors into three classes: matches (M), non-matches (U), and possible matches (P).
3. Perform record-pair classification by calculating the ratio $(P(Y|M)) / (P(Y|U))$ for each pair, where Y is a feature vector for the pair and $P(Y|M)$ and $P(Y|U)$ are the probabilities of observing that feature vector for a matched and non-matched pair.
4. Where no duplicate and/or non-duplicate record pairs are available, estimate conditional probabilities by using observed frequencies in the records to be linked.
5. “Blocking,” or partitioning the databases based on some variable in both databases, improves efficiency.

<http://registry.behdasht.gov.ir> (En)

The screenshot shows the homepage of the National Program for Disease Registries. The browser address bar displays 'registry.behdasht.gov.ir'. The page header includes the Ministry of Health and Medical Education logo and the text 'National Program for Disease Registries' and 'Deputy of Research and Technology'. A navigation menu lists various sections like 'About Us', 'News list', 'Services', 'Actions', 'Documents', 'Education', 'Research', 'Registry Programs', 'Useful Links', and 'Contact Us'. A news section reports on a workshop held in April. A large banner features a stethoscope, a mouse, and a hand, with the text: 'Welcome to the National Program for Disease Registries and Health Outcomes. We aim to support disease registries across the country both technically and financially.' Below the banner, there is an 'About:' section and a small video player showing a workshop.

<http://registry.behdasht.gov.ir> (Fa)

ENGLISH < RSS < نسخه موبایل < پست الکترونیک

صفحه اصلی وب سایت معاونت تحقیقات و فناوری



Deputy of Research and Technology
Ministry of Health and Medical Education

وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
مرکز توسعه هماهنگی و ارزیابی تحقیقات برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت



www.research.ac.ir

www.hbi.ir

صفحه نخست معرفي اخبار خدمات فعاليتها مستندات آموزش پژوهش برنامه های ثبت پیوندهای مفید تماس با ما

آرشیو خبر

در یک نگاه

اطلاعیه ها : دانلود اسلایدهای ارائه شده در کارگاه کشوری ثبت سرطان جمعیتی

برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت از ابتدای سال 1393 به دستور جناب آقای دکتر ملک زاده، معاون محترم تحقیقات و فناوری، با هدف اصلی راه اندازی حداقل 20 نظام ثبت بیماری ها در موضوعات اولویت دار حوزه علوم پزشکی و بهداشت در کشور راه اندازی گردیده است. این برنامه وظیفه ساماندهی و حمایت مالی و فنی از راه اندازی نظام های ثبت نوین و همچنین نظام های ثبت در حال اجرا در کشور به عهده دارد

برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید

1393/5/26



برنامه ملی ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

از ابتدای سال ۱۳۹۳ در معاونت تحقیقات و فناوری راه اندازی گردید.

آخرین مطالب :

دانلود اسلایدهای ارائه شده در کارگاه کشوری ثبت سرطان جمعیتی

گزارش بازدید تیم کارشناسان آژانس بین المللی تحقیقات سرطان (IARC) از زیرساخت های ثبت سرطان جمعیتی در کشور

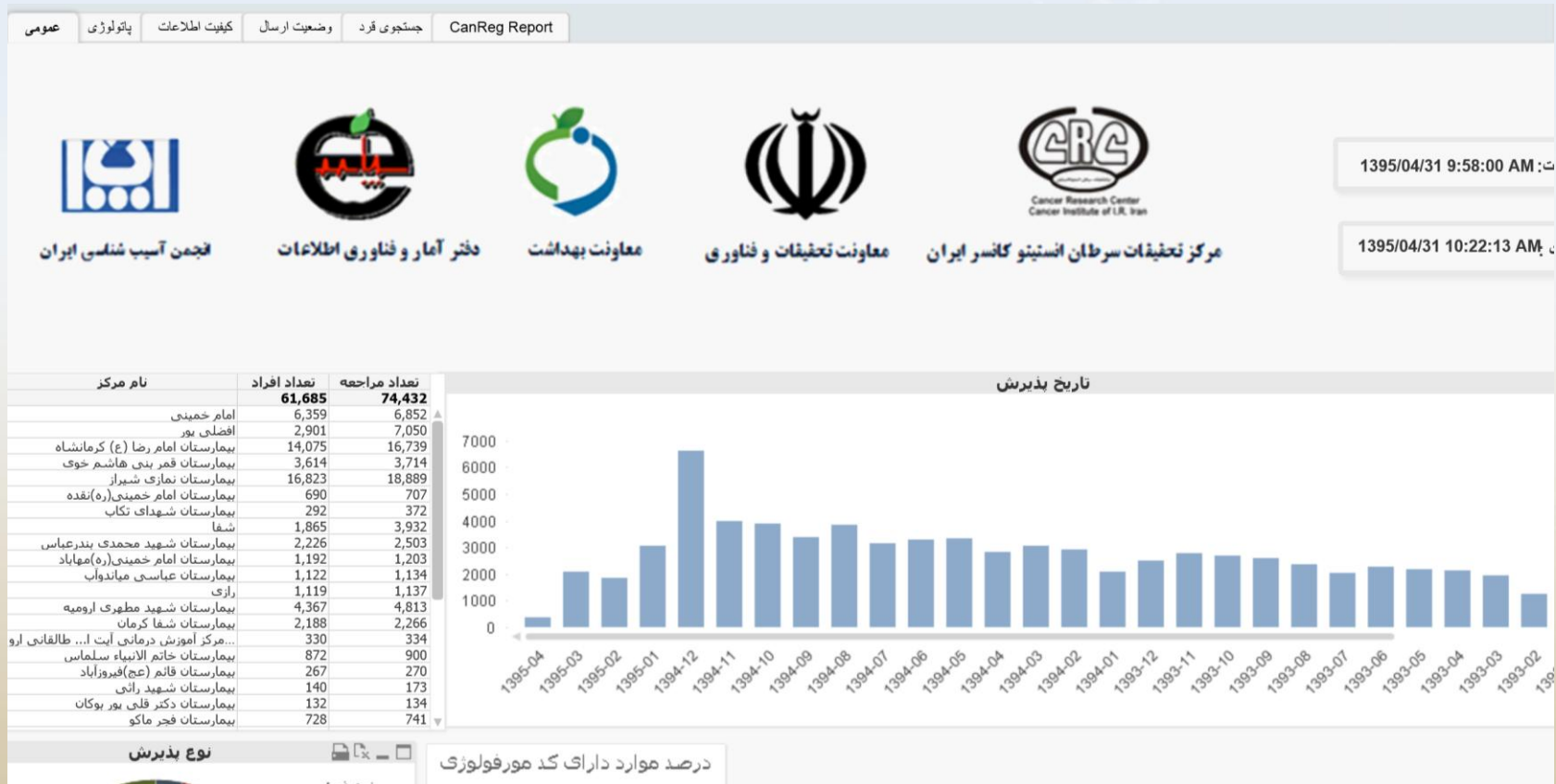
اسلایدهای کارگاه کشوری مدیریت ثبت بیماری ها



دانلود اسلایدهای ارائه شده در کارگاه کشوری ثبت سرطان جمعیتی

جهت دانلود اسلایدهای ارائه شده در کارگاه کشوری ثبت سرطان جمعیتی به این لینک مراجعه نمایید.

داشبورد داده های آسیب شناسی (سپاس)



داشبورد داده های بیمارستانی (سپاس)

Clear Select Bookmark Select Report More

داشبورد | فیلتر اطلاعات | خدمت | تشخیص | بیمه | سهم هزینه ها برای خدمت و تشخیص | CanregReport

دفترآمار و فناوری اطلاعات
معاونت تحقیق و توسعه

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

داشبورد سرطان

بذیرش و ترخیص

نوع پذیرش	<input type="checkbox"/>
وضعیت پذیرش	<input type="checkbox"/>

مشخصات هویتی

گروه سنی	<input type="checkbox"/>
وضعیت تاهل	<input type="checkbox"/>
جنسیت	<input type="checkbox"/>
ملیت	<input type="checkbox"/>

مشخصات بیمه

نوع بیمه	<input type="checkbox"/>
صندوق بیمه	<input type="checkbox"/>

تاریخ پذیرش		تاریخ ترخیص	
سال	<input type="checkbox"/>	سال	<input type="checkbox"/>
ماه	<input type="checkbox"/>	ماه	<input type="checkbox"/>
روز	<input type="checkbox"/>	روز	<input type="checkbox"/>

نام مرکز

بیمارستان امام خمینی (ره) فریدونکنار فریدونکنار
بیمارستان 12 فروردین کهنوج کهنوج
بیمارستان 15 خرداد مهدی شهر
بیمارستان 17 شهریور آمل
بیمارستان 17 شهریور ساوه
بیمارستان 17 شهریور رشت رشت
بیمارستان 22 آبان لاهیجان
بیمارستان 22 بهمن خواف
بیمارستان 22 بهمن نیشابور
بیمارستان 22 بهمن نیک شهر
بیمارستان 22 بهمن - مسجد سلیمان
بیمارستان 31 خرداد منجیل رودبار
بیمارستان ابن سینا دلفان
بیمارستان ایوذر اهواز
بیمارستان آیدانا تهران
بیمارستان آتش دست نهبندان
بیمارستان اختر تهران
بیمارستان آرش تهران
بیمارستان آریا تهران

نام دانشگاه

دانشکده آبادان
دانشکده اسفراین
دانشکده ایرانشهر
دانشکده بهبهان
دانشکده تربیت جام
دانشکده ساوه
دانشکده شوشتر
دانشکده گرانش
دانشکده لارستان
دانشکده مراغه
دانشکده نیشابور
دانشگاه آذربایجان شرقی
دانشگاه آذربایجان غربی
دانشگاه اردبیل
دانشگاه اصفهان
دانشگاه البرز
دانشگاه ایران
دانشگاه ایلام
دانشگاه بابل

شهرستان

آبادان
آباده
آبدانان
ابركوه
ابهر
ایبوموسی
آذرشهر
اراک
آران و بیدگل
اردبیل
اردستان
اردکان
اردل
ارسنجان
ارومیه
آزاد شهر
آزنا
آستارا
آستانه اشرفیه

استان

آذربایجان شرقی
آذربایجان غربی
اردبیل
اصفهان
البرز
ایلام
بوشهر
تهران
چهارمحال و بختیاری
خراسان جنوبی
خراسان رضوی
خراسان شمالی
خوزستان
زنجان
سمنان
سیستان و بلوچستان
فارس
قزوین
قم

 تعداد پرونده: ۱,۵۲۵,۵۸۸

 تعداد افراد: ۹۷۷,۱۸۴

برنامه ثبت بیماری ها (در حال اجرا)

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۱	ثبت عود و عوارض بیماری بروسلوز	بالینی	استان همدان
۲	ثبت کاشت حلزون گوش	بالینی	ملی
۳	ثبت الکترونیک تومورهای غده هیپوفیز	بالینی	ملی
۴	ثبت بیماران چاق	بالینی	ملی
۵	ثبت بیماران سینوزیت مزمن با یولپ پینی	بالینی	ملی
۶	ثبت بیماران دیالیزی	جمعینی	ملی
۷	ثبت بیماران مبتلا به آسیب های نخاعی	بالینی	ملی
۸	ثبت تروما	بالینی	ملی
۹	ثبت سرطان پستان فامیلی	بالینی	ملی
۱۰	ثبت بیماران سیلیاکی ایران	بالینی	ملی
۱۱	ثبت بیماری های اندوکراین در بخش غدد و متابولیک	بالینی	ملی
۱۲	ثبت بیماران مبتلا به سرطان های تیروئید	بالینی	ملی
۱۳	ثبت بیماران مبتلا به آنژیوادم ارثی	بالینی	ملی
۱۴	ثبت اختلالات نافذ رشد: نظام ثبت و اطلاع رسانی ملی اُتیسم	بالینی	ملی
۱۵	ثبت بیماری های تاولی یوستی و بیوبانک درماتولوژی	بالینی	استان تهران

برنامه ثبت بیماری ها (در حال اجرا)

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۱۶	ثبت اطلاعات شبکه ای بخش مراقبت های ویژه نوزادان	بالینی	استان تهران
۱۷	ثبت دوقلوها	بالینی	ملی
۱۸	ثبت بیماری های یتیم ریه اطفال ایران	بالینی	تهران
۱۹	ثبت سکته های قلبی و سکته های مغزی	بالینی	فسا
۲۰	ثبت زایمان های زودرس	بالینی	سبزوار
۲۱	ثبت بیماری های ایسکیمیک قلبی	بالینی	اصفهان
۲۲	ثبت بیماری های فیبریلاسیون دهلیزی	بالینی	اصفهان
۲۳	ثبت بیماری های نارسایی قلبی	بالینی	اصفهان
۲۴	ثبت سکته های مغزی	بالینی	اصفهان
۲۵	ثبت مداخلات عروق کرونر	بالینی	اصفهان
۲۶	ثبت ناهنجاری های مادرزادی	بالینی	آذربایجان شرقی
۲۷	ثبت اطلاعات دوشن و بکر	بالینی	ملی
۲۸	ثبت سرطان بیمارستانی (۲۰ بیمارستان)	بالینی	تهران
۲۹	ثبت سرطان جمعیتی سرطان (۱۰ استان)	جمعیتی	ملی

برنامه ثبت سرطان جمعیتی



وزارت بهداشت
معاون

برنامه ثبت بیماری ها (در دست اقدام)

ردیف	نام برنامه ثبت	نوع ثبت	گستره ثبت
۱	بیماران رماتیسمی	بالینی	ملی
۲	بیماران مبتلا به آلرژی غذایی	بالینی	استان تهران
۳	بیماران مبتلا به آسم	بالینی	ملی
۴	بیماری فیبروز سیستیک	بالینی	استان آذربایجان شرقی
۵	بیماران سکته مغزی	بالینی	استان آذربایجان شرقی
۶	بیماران انفارکتوس حاد میوکارد با بالا رفتن حاد قطعه	بالینی	استان آذربایجان شرقی
۷	نوزادان بستری شده در بخش مراقبت-های ویژه	بالینی	استان آذربایجان شرقی
۸	بیماران حوادث ترافیکی	بالینی	استان آذربایجان شرقی
۹	ثبت اطلاعات بیماران مورد تعبیه دستگاه-های کاشتی اصلاح کننده اختلالات ریتم قلبی	بالینی	استان فارس
۱۰	ایجاد بیوانک جامع بیماران مبتلا به هر نوع سرطان کولورکتال	بالینی	استان فارس
۱۱	ثبت بیماران هپاتیت	بالینی	استان فارس
۱۲	طراحی و ایجاد نظام ثبت ایمن سازی کارکنان بیمارستان	بالینی	استان فارس
۱۳	نظام ثبت موارد مواجهه با خون و مایعات بدن و صدمات ناشی از اجسام تیز ...	بالینی	استان فارس
۱۴	برنامه ثبت ایجاد بانک زیستی مایعات بدن بیماران آلزایمر	بالینی	د ع پ ایران
۱۵	ثبت بیماریهای نورولوژیک شامل MS ، میاستنی گراویس، نورودژنراتیو..	بالینی	ملی

Recommendations:

- Active follow-up is not necessary for all outcomes. think about external data for establishment of the cohorts and follow-up
- Establish an organization, like NIMAD, to archive and standardize national administrative databases for data linkage
- Enhance International collaboration is needed to:
 - Use innovative and proper techniques for analyses of your cohort data
 - Improve your population based registries in the cohort study regions.
 - Train experts in the area of data linkage in collaboration with other

Population-based Cancer Patient Survival Analysis workshop (Oct 15-19th 2016)

Data Linkage

Cancer Registry, Causes of death Registry, SEPAS, Vital Statistics



Karolinska
Institutet

A medical university

🚩 Denna sida på svenska



Paul Dickman

Professor

A nighttime photograph of a city illuminated by streetlights, viewed from an elevated position. In the background, a large mountain with a snow-capped peak is visible against a dark, starry sky. The city lights create a warm, golden glow that contrasts with the cool blue tones of the night sky and the dark silhouettes of the trees in the foreground.

Thank you for your attention