

طراحی و راه اندازی سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به سرطان پستان در ایران

محمد زارع: استادیار اپیدمیولوژی، معاونت تحقیقات و فناوری، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران
 *شعله زکیانی: کارشناس ارشد مدیریت دولتی، مرکز توسعه و هماهنگی اطلاعات و انتشارات علمی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران
 ابوالفضل رضایی: کارشناس مهندسی نرم‌افزار، رییس مرکز توسعه و هماهنگی اطلاعات و انتشارات علمی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران.
 عباس نجاری: پزشک عمومی، قائم مقام دبیر کمیسیون نشریات علوم پزشکی کشور، تهران

چکیده

مقدمه: با توجه به رشد فزاینده سرطان‌ها به‌ویژه سرطان پستان (سومین عامل مرگ‌ومیر در کشور) و نقش اطلاعات در تصمیم‌گیری، سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی و ضرورت بررسی وضعیت سرطان پستان در ایران و جهان، پژوهش حاضر به شرح نقاط قوت و ضعف و چالش‌های وضعیت اطلاعات سرطان پستان پرداخته و پیامدهای راه‌اندازی سامانه مدیریت درمان سرطان پستان جهت رفع اینگونه چالش‌ها را مورد بررسی قرار داده است. لذا، هدف مطالعه راه‌اندازی سامانه ثبت اطلاعات سرطان پستان به صورت برخط^۱ می‌باشد.

روش بررسی: این بررسی یک مطالعه کاربردی می‌باشد که مشخصات و مختصات اجرایی آن عبارت‌اند از: تهیه پروپوزال و طراحی مطالعه، توجیه افراد ذی‌نفع در طرح، تصویب طرح در شورای سیاست‌گذاری وزارت متبوع، تعیین دبیرخانه مرکز مدیریت آموزشی، تحقیقات و درمان سرطان پستان با محوریت معاونت تحقیقات و فناوری، طراحی و تولید نرم‌افزار تحقیق، تعیین آزمایشگاه‌هایی که آزمایش IHC-FISH انجام می‌دهند، تعیین داروخانه‌هایی که داروی هرسپتین را در سراسر کشور توزیع می‌کنند و در نهایت ارائه نرم‌افزاری جهت جمع‌آوری اطلاعات سرطان پستان که به صورت برخط و ثبتي تولید شوند.

یافته‌ها: نتایج تحقیق حاکی از آن است که عدم یکپارچگی داده‌ها و ناهماهنگی و عدم ارتباط بین واحدهای ذیربط باعث شده است اطلاعات سرطان پستان در کشور و داده‌های مربوط به ارائه خدمات به بیماران سرطانی به موقع ثبت نشوند و برخط نباشند. لذا، با راه‌اندازی این سامانه و مشارکت جمعی، مشکلات ذکر شده تا حد زیادی مرتفع شده است.

نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش نشان داد که راه‌اندازی سامانه مدیریت اطلاعات و درمان سرطان پستان از ضروریات کشوری می‌باشد زیرا این سامانه از نظر زیرساخت بسیار توانمند است و قادر به ارائه خدمات مورد نظر به همه آزمایشگاه‌ها، داروخانه‌ها و کلیه پزشکان متخصص جهت پیگیری و پایش وضعیت بیماران می‌باشد و توانایی تجزیه و تحلیل داده‌های جمع‌آوری شده و امکان دسترسی مدیران و کارشناسان در سطوح مختلف جغرافیایی اطلاعات را برای تصمیم‌گیری فراهم نموده است.

واژه‌های کلیدی: سرطان، سرطان پستان، اطلاعات، درمان، سیستم اطلاعات

¹. on line

مقدمه

آن حدود ۳۸ درصد هزارنفر و در ایران ۲۵ درصد هزارنفر جمعیت می‌باشد. به‌طوری‌که در سال ۱۳۸۵ در کشور، تعداد ۶۴۵۶ نفر از زنان به سرطان پستان دچار شده‌اند که درصد بالایی از نظر بروز مرگ را در بین سرطان‌ها تشکیل می‌دهد. لذا، توجه خاص مسئولین بهداشتی، سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان را جهت پیشگیری و کنترل آن در کشور می‌طلبد [۷-۵].

در بررسی سابقه سیستم‌های مشابه موجود در سایر کشورها، مطالعه‌ای در کره انجام شده است که در بانک‌های اطلاعاتی سرطان پستان علاوه بر مرحله‌بندی‌های سرطان به اندازه‌ها و سایز تومور هم تأکید شده است [۱۴]. در مطالعه دیگری در آمریکا، بانک اطلاعاتی موجود سرطان پستان، اطلاعات مربوط به محل انتشار و میزان آن در نقاط دیگر بیماران جمع آوری شده است [۱۳]. مطالعه دیگر در کشور ترکیه نشان داده است که سیستم‌های اطلاعاتی سرطان از دو دیدگاه بررسی شده‌اند. دیدگاه اول از نظر اطلاعات بیمارستانی، دیدگاه دوم از نظر جمعیتی. و در ادامه اطلاعات مربوط به بیماران ترکیه‌ای مقیم سایر کشورها نیز جمع‌آوری شده است یعنی؛ سیستم، ملی و بین‌المللی بوده است [۱۲].

رشد فزاینده سرطان‌ها به‌ویژه سرطان پستان در کشور با بروز ۲۵ درصد هزارنفر و حدود هشت هزار بیمار در سال و آثار اقتصادی، اجتماعی و روانی وارد بر جامعه و خانواده‌ها، وزارت بهداشت را بر آن داشت تا با توجه به تأکید ریاست محترم جمهوری مبنی بر اتخاذ تدابیر مؤثر و کارآمد نسبت به جمع‌آوری اطلاعات دقیق و با کیفیت برای سیاست‌گذاری، برنامه‌ریزی و مدیریت بهینه درمان اینگونه بیماران با تجویز منطقی داروهای گران‌قیمت شیمی‌درمانی از جمله داروی هرستپتین (Trastuzumab) از طریق راه‌اندازی سامانه مدیریت درمان سرطان پستان اقدام نماید که قادر به تأمین اهداف مورد نظر باشد. لذا، پس از بحث و مذاکرات لازم، مقام محترم وزارت بهداشت و شورای معاونین تصمیم گرفتند اجرای طرح مورد نظر به معاونت تحقیقات و فناوری واگذار گردد. با توجه به این مأموریت از مهرماه ۱۳۸۸،

مدیریت خوب شرط لازم برای افزایش کارایی خدمات تندرستی است. اینکه با کمترین منابع به بیشترین نتایج دست یابیم حائز اهمیت است زیرا بخش سلامت با نیازهای روز افزون روبروست و این در حالی است که حجم منابع، ثابت و یا رو به کاهش است. اما، پیش‌شرط مدیریت خوب وجود یک نظام اطلاعات کارآ و مؤثر است که بدون وجود اطلاعات معتبر و با کیفیت (دقیق، به‌موقع و کامل) امکان مدیریت ثمربخش و کارساز وجود نخواهد داشت. بدیهی است استفاده صحیح مدیران از اطلاعات بهتر منجر به ارائه خدمات بهتر و نهایتاً ارتقاء سطح سلامت خواهد شد [۱].

سرطان به‌طور فزاینده‌ای عامل مهم بار جهانی بیماری در دهه‌های آینده خواهد بود و انتظار می‌رود تعداد موارد جدید به ۱۵ میلیون نفر در سال افزایش یابد که حدود ۶۰ درصد این موارد جدید در کشورهای کمتر توسعه‌یافته جهان به‌وجود می‌آیند.

سرطان دومین عامل شایع مرگ‌ومیر در کشورهای توسعه‌یافته و سومین عامل مرگ در کشورهای کمتر توسعه یافته است [۲]. در حال حاضر بیش از ۲۵ میلیون نفر در دنیا با سرطان زندگی می‌کنند، سالیانه بیش از ۱۱ میلیون نفر به این بیماری مبتلا می‌شوند و ۷ میلیون مرگ ناشی از سرطان اتفاق می‌افتد [۳]. تحقیقات نشان داده‌اند که سرطان، سومین عامل مرگ و میر در ایران می‌باشد و سالیانه بیش از ۳۰۰۰۰ نفر در اثر سرطان جان می‌سپارند. برآورد می‌شود که هر سال در کشور بیش از ۷۰۰۰۰ مورد جدید بروز کند. از طرفی با افزایش امید به زندگی و افزایش درصد سالمندی در جمعیت کشور، انتظار می‌رود موارد بروز سرطان در یک دهه آینده به شدت افزایش یابد. بدیهی است این وضعیت ضمن تحمیل بار بیماری زیادی بر نظام سلامت تأثیر شگرف روانی و اقتصادی بر بنیان خانواده و جامعه خواهد داشت [۴].

سرطان پستان در بین کلیه سرطان‌ها درصد زیادی از ابتلا و مرگ و میر را به‌خود اختصاص می‌دهد و در دنیا و ایران در بین سرطان‌های زنان رتبه اول را داراست به‌طوری‌که در جهان، میزان بروز

۱. معاونت تحقیقات و فناوری، معاونت توسعه مدیریت و منابع و معاونت آموزشی
۲. مرکز مدیریت آمار و فناوری اطلاعات
۳. دانشگاه‌ها و دانشکده‌های علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کشور
۴. سازمان نظام پزشکی کشور
۵. آزمایشگاه‌های مرجع سلامت
۶. داروخانه‌هایی که داروهای ضد سرطان توزیع می‌کنند.
۷. مراکز پاتولوژی که در ثبت سرطان مشارکت دارند.
۸. سازمان‌های بیمه
۹. مراکز رادیولوژی و رادیوتراپی، فیزیوتراپی و توانبخشی

یافته‌ها

پس از اجرای طرح نتایج زیر حاصل گردید:

نصب سامانه مدیریت اطلاعات و مراقبت از سرطان پستان در ۲۹ آزمایشگاه در تهران و ۳۶ آزمایشگاه در ۱۷ استان که آزمایش‌های IHC و FISH را انجام می‌دهند (جمعاً ۶۵ آزمایشگاه) و بیش از ۵ داروخانه در تهران و ۶۰ داروخانه در ۱۷ استان که داروی هرسپتین توزیع می‌کنند (جمعاً ۶۵ داروخانه)، برقراری اتصال سامانه به شرکت‌های واردکننده و توزیع‌کننده داروی هرسپتین جهت دریافت اطلاعات از وضعیت داروی مورد مصرفی و ایجاد دسترسی افراد ذی‌نفع به سامانه مدیریت درمان سرطان پستان جهت اطلاع و تهیه گزارش‌های مورد نیاز خود.

سپس اطلاعات از سامانه اخذ شد و توسط نرم‌افزار excel به شکل آمار و نمودار مشخص گردید که به‌طور مثال به شرح برخی از آن‌ها می‌پردازیم. داده‌های استخراج شده از سامانه اطلاعاتی ذکر شده پس از راه‌اندازی در یک مقطع زمانی ۸ ماهه عبارت‌اند از:

- تعداد کل بیماران: ۲۲۴۰ نفر
- تعداد کل پزشکیانی که دارو تجویز کرده‌اند: ۲۲۹ نفر

معاونت تحقیقات نسبت به طراحی و راه‌اندازی سامانه مدیریت درمان بیماران مبتلا به سرطان پستان اقدام نمود. هدف از اجرای طرح، جمع‌آوری موارد مبتلا به سرطان و مرگ‌ومیر ناشی از آن به‌روش ثبتی، یکپارچه و برخط است.

روش بررسی

این بررسی یک مطالعه کاربردی می‌باشد که مشخصات و مختصات اجرایی آن عبارت‌اند از: تهیه پروپوزال و طراحی مطالعه، توجه افراد ذی‌نفع در طرح، تصویب طرح در شورای سیاست‌گذاری وزارت متبوع، تعیین دبیرخانه مرکز مدیریت آموزشی، تحقیقات و درمان سرطان پستان با محوریت معاونت تحقیقات و فناوری، طراحی و تولید نرم‌افزار تحقیق، تعیین آزمایشگاه‌هایی که آزمایش IHC-FISH انجام می‌دهند، تعیین داروخانه‌هایی که در سراسر کشور داروی هرسپتین توزیع می‌کنند و نهایتاً ارائه یک نرم‌افزار جهت جمع‌آوری اطلاعاتی که به‌صورت برخط و ثبتی تولید شوند.

لذا، پس از تولید نرم‌افزار مورد نظر نسبت به نصب آن در داروخانه‌ها، آزمایشگاه‌ها و مطب پزشکان اقدام گردید به‌طوری‌که اطلاعات بیمار مبتلا به سرطان پستان از بدو ورود در سیستم به‌طور الکترونیک ثبت شود و در حقیقت پرونده‌ای مشابه پرونده الکترونیک سلامت برای بیمار تشکیل می‌گردد که تمامی اطلاعات اعم از اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات مربوط به آزمایشگاه و داروخانه و نتیجه پیگیری درمان بیمار به‌طور دقیق ثبت می‌شود و این اطلاعات به‌صورت یکپارچه از سطح محیط تا سطح مرکز قابل انتقال و دسترسی است. تمامی کاربران اعم از کارشناسان و مدیران محیطی و ستادی در صورتی که دسترسی برایشان تعریف شده باشد می‌توانند از این اطلاعات استفاده نمایند.

سازمان‌ها و مؤسسات شرکت‌کننده در طرح به شرح زیر می‌باشند:

۱. معاونت‌های وزارت متبوع به‌ویژه معاونت بهداشت، معاونت درمان، معاونت غذا و دارو،

• تعداد استان‌های شرکت‌کننده در طرح:
۱۷ استان

نمودارهای ۱-۴ نشان‌دهنده داده‌های استخراج‌شده از سامانه در مقطع زمانی دی ماه ۱۳۸۹ تا مرداد ماه ۱۳۹۰ می‌باشند. همان‌گونه که نمودار شماره ۱ نشان می‌دهد، بیشترین آمار اطلاعات بیمارانی که آزمایش شده‌اند و اطلاعات آن در سامانه ثبت گردیده است در ماه‌های اسفند ۱۳۸۹ و خرداد ۱۳۹۰ و کمترین این میزان در ماه مرداد ۱۳۹۰ بوده است.

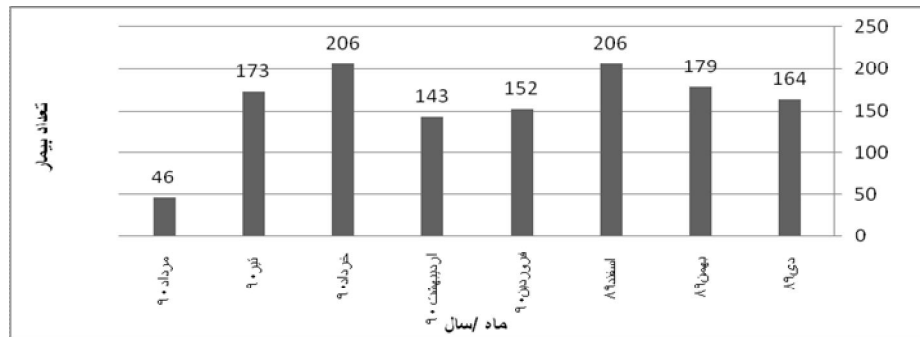
بررسی نتایج تحقیق نشانگر آن است که بیماران در سنین مختلف تحت آزمایش قرار گرفته‌اند و اطلاعات ثبت‌شده در سامانه حاکی از آن می‌باشد که بیشترین

تعداد در سنین ۴۶-۵۰ سالگی و کمترین آن‌ها در سنین ۲۶-۳۰ سالگی بوده‌اند. (نمودار ۲)

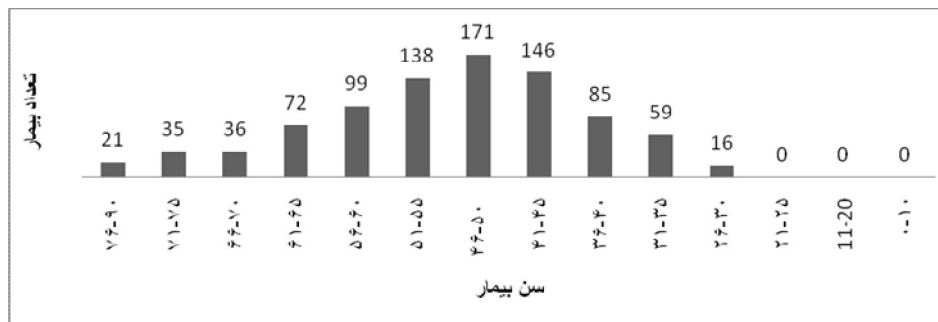
اطلاعات ثبت شده در سامانه در بازه زمانی آذرماه ۱۳۸۹ تا مردادماه ۱۳۹۰ از بیمارانی که دارو تحویل گرفته‌اند طبق نمودار شماره ۳ حاکی از آن است که بیشترین آمار در بهمن‌ماه ۱۳۸۹ و کمترین آن در آذرماه ۱۳۸۹ و مردادماه ۱۳۹۰ و آذرماه ۱۳۸۹ می‌باشد.

قابل ذکر است تفاوتی که بین افراد آزمایش‌شده و داروگرفته در آمار مشاهده می‌شود به این دلیل است که همه افراد آزمایش‌شده لزوماً دارو دریافت و مصرف نمی‌کنند (نمودار ۱ و ۳).

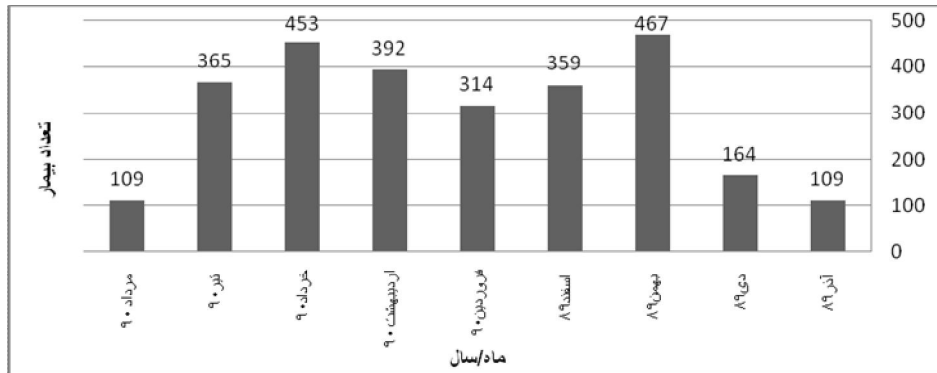
از نمودار شماره ۴ چنین استنباط می‌گردد که بیماران در سنین ۴۵-۴۱ سال بیشترین مراجعه و در سنین ۹۰-۷۶ سال کمترین مراجعه را داشته‌اند و اطلاعات آن‌ها در سامانه ثبت شده است.



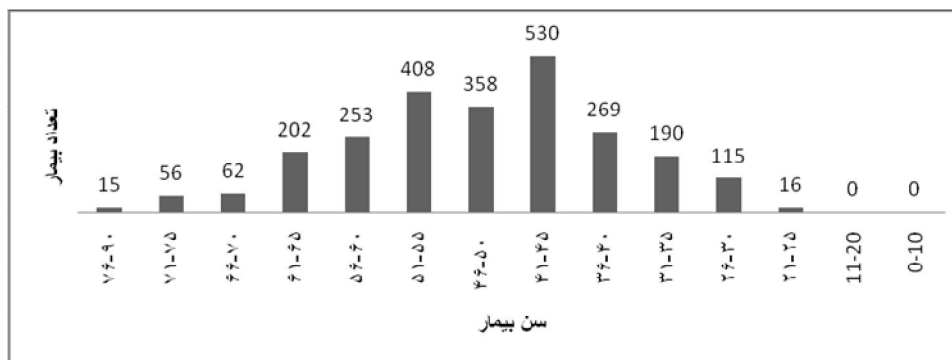
نمودار ۱: توزیع فراوانی ماهیانه بیمارانی که آزمایش شده‌اند



نمودار ۲: توزیع فراوانی سنی بیمارانی که آزمایش شده‌اند



نمودار ۳: توزیع فراوانی ماهیانه بیماری‌های که دارو تحویل گرفته‌اند



نمودار ۴: توزیع فراوانی سنی بیماری‌های که دارو تحویل گرفته‌اند

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج به دست آمده از تحقیق حاضر نشان داد که بیشتر کشورهای پیشرفته و در حال توسعه با هدف ارتقای سطح سلامت، سیاست‌گذاری‌های صحیح و برنامه‌ریزی‌های خرد و کلان به چنین سیستم‌هایی نیاز دارند و با راه‌اندازی سیستم‌های اطلاعاتی و ثبت آن‌ها در پی رفع نیازهایشان بوده‌اند.

مطالعه حاضر با مطالعه دکتر ناواروک در سال ۲۰۰۴ در شهر yaounde کامرون در حیطه راه‌اندازی نرم‌افزار اطلاعات ثبت سرطان همسو بوده است و مقایسه سامانه آن با سامانه ثبت اطلاعات سرطان در ایران نشانگر آن است که افراد ذی‌نفع در هر دو برنامه مشابه هم بوده‌اند با این تفاوت که در مطالعه ذکر شده با اداره ثبت گواهی مرگ در اثر سرطان نیز همکاری تنگاتنگ داشته‌اند.

همچنین در سال ۲۰۰۷ مطالعه‌ای توسط کمیته ملی مبارزه با سرطان در کامرون صورت گرفته که به مراکز هورمون‌تراپی، کموتراپی و سروتراپی هم توجه شده است و اطلاعات این مراکز را در بانک‌های اطلاعاتی وارد نموده‌اند [۸].

مطالعه‌ای در سال ۱۹۹۹ توسط انجمن مراقبت‌های بهداشتی نیویورک با عنوان "طراحی نرم‌افزار مراقبت سرطان پستان" انجام شده است و در آن اشاره گردید که در طراحی سیستم‌های نرم‌افزاری، کیفیت زندگی بیماران و مسائل جنسی آنان از موارد مهم و شاخص می‌باشد. در نرم‌افزار طراحی شده ما توسط محققان، این مسئله در فازهای بعدی اجرا خواهد شد [۹].

همچنین یافته‌های این پژوهش با مطالعه‌ای که توسط NPCR-AERRO در سال ۲۰۰۹ در آمریکا با هدف بررسی زیرساخت‌های لازم جهت ایجاد شبکه اطلاعاتی مراقبت‌های سرطان انجام شد، همخوانی دارد. در مطالعه مذکور، این موضوع مطرح گردیده است که اطلاعات به صورت ملی و بین‌المللی در اختیار محققان این حوزه قرار گیرد تا هم از جنبه کاهش بار مالی و هم از جهت کم کردن اشتباهات پزشکی در نحوه پیشگیری، درمان و پیگیری بیماران یاری‌رسان باشد. با توجه به این مطالعه تمامی اهداف نرم‌افزار سامانه ثبت سرطان در ایران این موارد را پوشش می‌دهد [۱۰].

هماهنگ‌تر از قبل تکالیف تعیین و تصویب شده خود را اجرا نمایند تا بتوانیم گام مؤثری در پیشگیری، کنترل و درمان بیماران مبتلا به سرطان پستان برداریم و در راستای ارتقای سلامت کشور مؤثرتر عمل کنیم.

همچنین همکاری داروخانه‌ها و آزمایشگاه‌ها از نظر ثبت دقیق اطلاعات و ارسال به‌موقع آن با استفاده از نرم‌افزار می‌تواند در جهت کاهش هزینه‌های بیماران از نظر زمانی و مالی کمک بزرگی باشد.

نکته مهم دیگر، کمک به بیماران از طریق تحت پوشش قرارگرفتن دارو توسط سازمان‌های بیمه‌گر است و اطلاعات دریافتی از سامانه به اعتمادسازی سازمان‌های مذکور و پذیرش دارو در سبد بیمه کمک خواهد کرد. در راستای حمایت از بیماران، سامانه ذکر شده می‌تواند به وزارت بهداشت در خصوص یارانه‌ای نمودن این داروی گران‌قیمت از طریق ارائه اطلاعات دقیق بیماران یاری رساند. با نصب سامانه در شرکت‌های واردکننده و توزیع کننده داروی هرسپتین ضمن حفظ اصالت و هویت دارو از ورود داروهای قاچاق و بی‌کیفیت جلوگیری خواهد شد. نهایتاً با استفاده از سامانه ذکر شده ضمن جلوگیری از تحمیل هزینه‌های سنگین به اقشار جامعه، آرامش خاطر بیماران تأمین خواهد گردید.

تشکر و قدردانی

در انتها لازم است مراتب قدردانی و سپاسگزاری خود را از جناب آقای دکتر مصطفی قانعی معاون محترم تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی که زمینه را برای اجرای این طرح مهم فراهم نموده‌اند، به‌عمل آوریم.

این یافته‌ها با پژوهش جان استر و همکاران در آمریکا در سال ۲۰۰۴ با موضوع " ثبت اطلاعات فامیلی سرطان پستان بر پایه مطالعات ژنتیکی " مطابقت دارد که در این مطالعه علاوه بر موضوعات ژنتیکی به موضوعات علوم رفتاری بیماران و خانواده آنان تأکید شده و این موضوع در پرسشنامه‌های سامانه ثبت اطلاعات سرطان در این معاونت گنجانده شده است [۱۱].

با توجه به هدف اصلی پژوهش حاضر که طراحی و راه‌اندازی سامانه مدیریت اطلاعات و درمان بیماران مبتلا به سرطان پستان در ایران می‌باشد و از آنجایی که پرداختن به این مسئله و مسائل مشابه یکی از مأموریت‌های وزارت بهداشت در سطح ملی و کشوری می‌باشد، با استفاده از یافته‌های این پژوهش به این نتیجه می‌رسیم که سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی‌های خرد و کلان کشوری در حوزه سلامت به اطلاعات یکپارچه، جامع، دقیق و به‌روز نیاز مبرم دارد. این مسئله بدون داشتن سامانه‌های اطلاعاتی برخط امکان‌پذیر نمی‌باشد. در ایران به‌علت عدم یکپارچگی اطلاعاتی و ناهماهنگی و عدم ارتباط بین واحدهای ذیربط و مسئول ارائه خدمات، اطلاعات بیماران سرطانی در سطح کشوری به‌موقع ثبت نمی‌شوند و برخط نمی‌باشند. اگرچه با راه‌اندازی این سیستم و مشارکت جمعی تا حدودی مشکلات مطرح شده مرتفع می‌شود اما، مشارکت تمامی جامعه متخصصان، محققان و ثبت برخط اطلاعات سرطان پستان را می‌طلبد.

به‌طور کلی یافته‌های این پژوهش مؤید این است که سامانه مدیریت اطلاعات و درمان بیماران مبتلا به سرطان پستان راهی است که می‌تواند بسیاری از چالش‌ها و مشکلات فراروی بیماران، پزشکان و مدیران تصمیم‌گیرنده حوزه سلامت را از میان بردارد.

در پایان، جهت بهبود و پیشرفت هرچه بیشتر طرح پیشنهاد می‌گردد که جامعه متخصصان ذیربط مشارکت بیش از پیش داشته باشند و سیاست‌گذاران و تصمیم‌گیرندگان کلان سلامت،

References

1. Design & Implementing of health information system: ministry of health and medical education—deputy of research & technology 2005.
2. Akbari ME. Cancer in Iran. Darolghalam, Ghom 1386.
3. Kolahdoozan SH, Sadjadi A, Radmard AR, Khademi H. Archives of Iranian Medicine:

Five Common Cancers in Iran 2010; 145: 13 (2).

3. National report of cancer: ministry of health and medical education –deputy of health and treatment-cancer for disease control and prevention-cancer office 2009.

5. Comprehensive national cancer control program in Iran: ministry of health and medical education –deputy of health and treatment-cancer for disease control and prevention-cancer office 2006.

6. Breast cancer treatment guidelines for stakeholders-ministry of health and medical education –deputy of health and treatment-cancer for disease control and prevention-cancer office 1389.

7. Guideline: National Cancer Registry: ministry of health and medical education – deputy of health and treatment-cancer for disease control and prevention-cancer office 2006.

8. Enow-Orock G, Ndom P, Yomi J, Doh A. Cancer in the YAOUNDE Population, Cameroon: A Three years review from a population cancer registry. 2007: Available from: URL: <http://www.amecancer.org/res/cameroon/epidemiologyincameroonpptminimizer.pdf>

9. A publication of the Healthcare Association of New York State (HANYS) 1999: Available

from: URL: http://www.hanys.org/quality/clinical_operational_initiatives/bcdp/library/docs/Literature-Review.pdf.

10. Available from: URL: http://www.cdc.gov/cancer/npcr/pdf/aerro/npcr_aerro_overview.pdf

11. Esther MJ, Hopper J, Beck J, Knight J, Neuhausen S. The Breast Cancer Family Registry: an infrastructure for cooperative multinational, interdisciplinary and translational studies of the genetic epidemiology of breast cancer, 2004: Available from: URL: <http://breast-cancer-research.com/content/6/4/R375>

12. Koçgil D, Baykal N. An integrated approach to breast diseases and breast cancer registry and research: BDRS as a web-based multi-institutional Model, 2007: *Computers in Biology and Medicine* 2007; 37: 1414-25.

13. Harford BJ, Edwards KB, Nandakumar A, Ndom P, Capocaccia R, Coleman MP. Cancer control-planning and monitoring population-based systems, *Tumori* 2009; 95: 568-78.

14. YoungKim E, Lee S, SeokBae T, WonKim S, Kwon Y, Kim AE, Ro J, SookLee E. The Clinical Characteristics and Predictive Factors of Stage IV Breast Cancer at the Initial Presentation: A Review of a Single Institute's Data, *J Breast Cancer* 2007; 10(2): 101-6.