

ویژگی‌های مورد نیاز در سیستم‌های ثبت بیماری آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب: مطالعه‌ی توصیفی - مقایسه‌ای

مهدی خاکی‌زاده^۱، سمیه نصیری^۲، سیدشهاب قاضی‌میرسعید^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: آنوریسم مغزی به برجستگی یا بیرون‌زدگی دیواره شریان‌های مغزی اطلاق می‌شود که در اثر ضعف دیواره‌ی عروق ایجاد شده و در صورت پارگی، منجر به خونریزی زیر عنکبوتیه و بروز علائم بالینی شدید می‌گردد. ثبت ساختاریافته داده‌های بیماران مبتلا به این بیماری نقش مهمی در پایش، مدیریت درمان و سیاست‌گذاری سلامت دارد. هدف این پژوهش، شناسایی و مقایسه ویژگی‌های سیستم‌های ثبت آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب بود.

روش‌ها: این مطالعه از نوع کیفی بود که با روش توصیفی - مقایسه‌ای در سال ۱۴۰۴ انجام شد. ویژگی‌های مورد نیاز سیستم‌های ثبت آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب (یونان، چین، سوئیس آلمان و آمریکا) با استفاده از منابع علمی و مستندات معتبر در پایگاه‌های داده و وبسایت‌ها بررسی شد. تحلیل داده‌ها در قالب جداول مقایسه‌ای انجام و وجوه اشتراک و افتراق هر یک از مولفه‌ها مشخص شد.

یافته‌ها: ویژگی‌های سیستم ثبت آنوریسم مغزی در ۹ بعد (معرفی، اهداف، معیارهای ورود بیماران، ساختار، روش‌های ارزیابی و کنترل کیفیت، گزارش‌دهی، بازنمایی و انتشار، تحلیل و امنیت داده) و ۴۸ مولفه شناسایی شد.

نتیجه‌گیری: تفاوت‌هایی میان کشورهای منتخب در طراحی و ساختار سیستم، سطح فناوری، نوع داده‌های ثبت‌شده و قابلیت تحلیل مشاهده شد. سیستم‌های چندمرکزی و آینده‌نگر عملکرد مطلوب‌تری در تحلیل روند درمان و پیش‌بینی نتایج بالینی داشتند. طراحی سیستم ثبت ملی برای آنوریسم مغزی در ایران مستلزم شناخت دقیق الگوهای موفق سیستم‌های ثبت در جهان و واكوی تجارب سایر کشورها از نظر ویژگی‌های سیستم است.

واژگان کلیدی: آنوریسم درون جمجمه‌ای؛ خونریزی زیر عنکبوتیه؛ سیستم‌های ثبت؛ ویژگی‌ها؛ مدیریت داده

ارجاع: خاکی‌زاده مهدی، نصیری سمیه، قاضی‌میرسعید سیدشهاب. ویژگی‌های مورد نیاز در سیستم‌های ثبت بیماری آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب: مطالعه‌ی توصیفی - مقایسه‌ای. مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۴۰۵؛ ۴۴ (۸۶۳): ۸۰۵-۸۱۲.

مقدمه

بیماری آنوریسم مغزی (Cerebral aneurysms) یا آنوریسم‌های داخل جمجمه‌ای (Intracranial aneurysms)، به اتساع جدار شریان‌های مغزی گفته می‌شود که به‌صورت بیرون‌زدگی حبابی شکل در امتداد مسیر گردش خون نمایان می‌شود (۱). آنوریسم‌های مغزی را می‌توان بر اساس ساختار و ویژگی دسته‌بندی و مقایسه نمود. این بیماری بر اساس اندازه به سه دسته آنوریسم‌های کوچک (کمتر از ۱۱ میلی‌متر قطر)، بزرگ (بین ۱۱ تا ۲۵ میلی‌متر قطر) و غول پیکر (بیش از ۲۵ میلی‌متر قطر) و بر اساس شکل به آنوریسم‌های ساکولار (توتی

شکل)، فوزی فرم (دوکی شکل) و آنوریسم دیسکتینگ (تشریحی) تقسیم می‌شوند (۲، ۳).

آنوریسم‌های مغزی فارغ از هر اندازه و شکلی که باشند به سه حالت آنوریسم‌های پاره نشده (Unruptured)، پاره شده (Ruptured) و نشتی (Leaking) طبقه‌بندی می‌شوند که هر کدام علائم متمایزی دارند (۴). تمایز میان ساختار و ویژگی‌های آنوریسم اهمیت حیاتی در تشخیص، درمان و پیش‌آگهی بیماران دارد. در حالی که ساختار بر جنبه‌های آناتومیک و مورفولوژیک مانند شکل (کیسه‌ای یا دوکی شکل) و بافت ضایعه متمرکز است، ویژگی‌ها به رفتار بالینی، علائم و خطرات بالقوه (از جمله بی‌علامت

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده‌ی مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۲- استادیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده‌ی مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳- استادیار، گروه جراحی مغز و اعصاب، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارتش، تهران، ایران

نویسنده‌ی مسؤول: سمیه نصیری؛ استادیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده‌ی مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
Email: nasiri.so200@gmail.com

۶۰ درصد کشندگی، قابل پیشگیری است. با توجه به اهمیت پیشگیری از عوارض این بیماری، تشخیص سریع و ارائه مداخله برای آنوریسم‌های پاره نشده، به‌ویژه در کشورهای درحال توسعه، بسیار مهم است (۱۹).

سیستم ثبت به عنوان راه حلی نوآورانه با جمع‌آوری و تحلیل دقیق داده‌ها، امکان شناسایی سریع‌تر و به‌موقع بیماران مبتلا به آنوریسم مغزی را فراهم می‌کند و این خود به کاهش عوارض و بهبود نتایج درمانی منجر خواهد شد (۲۰). در واقع، یک سیستم ثبت کارآمد می‌تواند به ارتقاء کیفیت مداخلات درمانی، ایمنی و بهبود نتایج سلامت بیماران منجر شود. در این زمینه، مطالعات نشان می‌دهند که تحلیل داده‌های ثبت شده می‌تواند به شناسایی الگوهای اپیدمیولوژی و بهینه‌سازی راهبردهای درمانی یاری نماید (۲۱).

سیستم ثبت ملی آنوریسم مغزی با اتصال مراکز درمانی و تحقیقاتی مغز و اعصاب و مدیریت یکپارچه داده‌های بالینی و غیربالینی در یک پایگاه داده مشترک، ابزاری حیاتی برای ارائه‌دهندگان خدمات سلامت و سیاست‌گذاران فراهم می‌کند (۲۲). با توجه به بار اجتماعی-اقتصادی بالای این بیماری، چنین سیستمی نه تنها به درک بهتر سیر طبیعی آنوریسم و ارتقای کیفیت مراقبت کمک می‌کند، بلکه با تسهیل همکاری‌های علمی ملی و بین‌المللی، اشتراک‌گذاری بهترین شیوه‌های درمانی و فراهم‌سازی نمونه‌های کافی برای کارآزمایی‌های بالینی، نقش کلیدی در مدیریت مؤثر این بیماری ایفا می‌نماید (۲۲-۲۴). با توجه به اهمیت این سیستم در جمع‌آوری و ثبت داده‌های باکیفیت، می‌توان آن را نقطه آغازین مناسبی برای فعالیت‌های هوش مصنوعی در حوزه‌های بالینی و پژوهشی دانست (۲۵). امکان ارزیابی و اعتبارسنجی تجهیزات پزشکی موجود در بازار از دیگر مزایای سیستم ثبت آنوریسم مغزی است. همچنین، دسترسی به موقع به اطلاعات بیماران برای پزشکان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی بسیار مفید است، زیرا به آن‌ها امکان می‌دهد تا اثربخشی درمان‌ها، ایمنی بیمار و مدیریت عوارض جانبی را بهتر مدیریت کنند (۲۴).

طراحی و پیاده‌سازی یک سیستم ثبت بیماری در ایران طی هشت مرحله‌ی کلیدی انجام می‌پذیرد (۲۱): هدف از ایجاد سیستم، تعریف جمعیت هدف، شیوه شناسایی موارد قابل ثبت، انتخاب منابع داده، روش جمع‌آوری داده‌ها، روش ذخیره‌سازی و دسترسی به داده‌ها، اجرای فرآیندهای تضمین کیفیت داده‌ها و امنیت داده‌ها. یکی از اقدامات اساسی در تبیین این مراحل، بهره‌گیری از تجارب و بررسی سیستم‌های ثبت موجود در سایر کشورهاست. از این رو، پژوهش حاضر با هدف شناسایی و مقایسه‌ی ویژگی‌های مورد نیاز سیستم ثبت آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب نظیر چین، سوئیس، یونان، آلمان و آمریکا انجام شده است.

بودن، فشار بر اعصاب کranial، احتمال پارگی و نقش ریسک‌فاکتورهایی مانند فشارخون بالا یا سیگار) اشاره دارند (۵، ۶).

بیشتر آنوریسم‌های مغزی تا زمانی که خیلی بزرگ یا پاره نشوند، علائمی را نشان نمی‌دهند؛ اما در صورتی که پارگی آنوریسم و خونریزی مغزی رخ دهد، بیمار در وضعیت اورژانسی قرار می‌گیرد و با عوارض بسیار جدی و حتی مرگ مواجه خواهد شد (۷). به‌طور تقریبی، بین ۱۰ تا ۱۵ درصد از بیماران مبتلا به آنوریسم مغزی قبل از دریافت مراقبت‌های پزشکی فوت می‌کنند (۸). هر یک از این حالت‌ها علائم و عوارض خاص خود را دارند که تشخیص و درمان به‌موقع آن‌ها برای جلوگیری از بروز عوارض جدی از اهمیت بالایی برخوردار است. آنوریسم‌های پاره نشده معمولاً بدون علامت هستند و تنها با استفاده از آزمایشات تصویربرداری مانند تصویربرداری تشدید مغناطیسی (Magnetic Resonance Imaging) MRI یا توموگرافی رایانه‌ای (Computed Tomography Scan) CT تشخیص داده می‌شوند (۹). مورفولوژی، محل و اندازه آنوریسم مغزی نقش مهمی در تعیین خطر پارگی دارد، ولی احتمال پارگی آنوریسم‌های کوچک بسیار کم است (۱۰). پارگی آنوریسم‌های مغزی باعث سردرد ناگهانی و بسیار شدید (به‌عنوان بدترین سردرد زندگی بیمار)، دوبینی، حساسیت به نور، خونریزی زیر عنکبوتیه (Subarachnoid Hemorrhage) SAH، تشنج، از دست دادن هوشیاری، ایست قلبی و سکته مغزی هموراژیک (Hemorrhagic stroke) می‌شود (۱۱).

آنوریسم‌های مغزی بیشتر در سنین ۳۵ تا ۶۰ سالگی رخ می‌دهد و ابتلای این بیماری در زنان نسبت به مردان سه‌به‌دو است (۱۱). آنوریسم‌های داخل جمجمه‌ای، عامل حدود ۸۰ درصد از خونریزی‌های زیر عنکبوتی غیر ضربه‌ای به شمار می‌آید (۱۲). سالانه تقریباً ۵۰۰۰۰ مرگ ناشی از آنوریسم مغزی در سراسر جهان رخ می‌دهد که نیمی از قربانیان کمتر از ۵۰ سال سن دارند (۱۳). شیوع آنوریسم داخل جمجمه‌ای که پاره نشده‌اند، تقریباً سه تا پنج درصد می‌باشد (۱۴). در ایران نیز شیوع خونریزی زیر عنکبوتیه ناشی از آنوریسم ۷۲/۷ درصد در مقایسه با دیگر انواع خونریزی‌های مغزی است (۱۵). همچنین به‌طور تقریبی، بروز آنوریسم مغزی در استان‌های اصفهان و فارس به ترتیب ۳/۱۱ نفر و ۱/۷۹ نفر در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر است (۱۶، ۱۷).

اطلاعات مربوط به ویژگی‌های دموگرافیک و اپیدمیولوژیک بیماران آنوریسم مغزی در ایران به دلیل نبود سیستم ثبت ملی این بیماری، عمدتاً از مطالعات تک‌مرکزی یا منطقه‌ای به دست آمده است. به‌عنوان مثال، در مطالعه‌ای میانگین سنی بیماران ۴۸ سال (بین ۱۳ تا ۸۲ سال) گزارش شد که ۲۱۶ نفر (۴۶/۵ درصد) مرد و ۲۴۹ نفر (۵۳/۵ درصد) زن بودند (۱۸). بسیاری از مرگ‌های ناشی از پارگی آنوریسم مغزی و به‌تبع آن خونریزی زیر عنکبوتیه، با نرخ مرگ‌ومیر

روش‌ها

مطالعه‌ی حاضر از نوع کیفی بود که با روش توصیفی-مقایسه‌ای در سال ۱۴۰۴ انجام شد. جامعه‌ی پژوهش شامل سیستم‌های ثبت آنوریسم مغزی در پنج کشور منتخب شامل یونان (۲۳)، چین (۲۶)، آلمان (۲۷)، سوئیس (۲۲) و آمریکا (۲۸) بود که بر اساس معیارهای علمی انتخاب شدند. علت انتخاب کشورهای مذکور عبارتند از: قدمت اجرای سیستم ثبت، وجود ساختار مشخص برای ثبت داده‌های بیماران، اهداف بالینی و اپیدمیولوژی مشخص و انتشار گزارش‌های علمی معتبر بود. ابزار گردآوری داده‌ها، جدول استخراج داده بود که با هدف مقایسه ویژگی‌های مورد نیاز سیستم‌های ثبت آنوریسم مغزی طراحی گردید. داده‌ها از طریق مشاهده و بررسی مستندات علمی شامل مقالات، گزارش‌ها و وبسایت‌های معتبر گردآوری شد. مطالعات غیرمرتبط با معیار پژوهش یا عدم دسترسی به متن کامل آن‌ها از پژوهش حذف شدند. محیط انجام پژوهش منابع اینترنت و کتابخانه بود. جستجو با استفاده از کلیدواژه‌های تخصصی در دو گروه اصلی آنوریسم مغزی ("Cerebral", "Brain aneurysm", "Intracranial aneurysm", "Subarachnoid aneurysm", "Unruptured brain aneurysm", "Ruptured brain aneurysm") و سیستم ثبت (", "system", "Registry, Database, "data collection", "data structure", "Objectives", "Analysis", "data security", "data management") با بهره‌گیری از عملگرهای بولین AND و OR و بدون محدودیت زمانی در پایگاه‌های داده PubMed, Scopus, Web of Science, ScienceDirect و موتور جستجوی Google انجام شد.

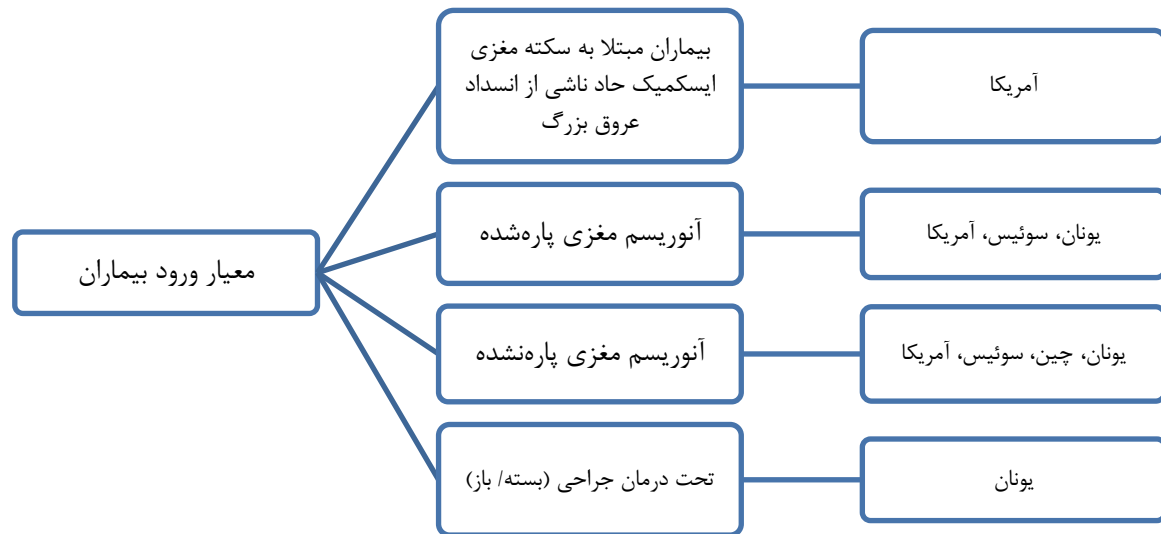
پس از شناسایی مطالعات مرتبط، تحلیل داده‌ها در قالب جداول مقایسه‌ای انجام شد و وجوه اشتراک و افتراق هر یک از مولفه‌ها مشخص شد.

یافته‌ها

یافته‌های مربوط به ویژگی‌های سیستم ثبت بیماری آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب (یونان، چین، سوئیس، آلمان و آمریکا) از ۹ بعد اصلی (معرفی، اهداف، معیارهای ورود بیماران، ساختار، روش‌های ارزیابی و کنترل کیفیت، گزارش‌دهی، بازنمایی و انتشار، تحلیل و امنیت داده تشکیل شده است که با هدف بررسی همه‌جانبه عملکرد، ساختار، قابلیت‌های فناورانه و کیفیت داده‌های ثبت مقایسه شدند. مطابق جدول ۱، ۱۲ هدف برای سیستم ثبت آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب شناسایی شد که حدود ۵۰ درصد از این اهداف (شش مورد) بین همه کشورها مشترک بودند. مهم‌ترین این اهداف عبارتند از: افزایش آگاهی عمومی، مقایسه آمارهای اپیدمیولوژی، نظارت بر اثربخشی درمان، تحلیل کلان‌داده‌ها جهت پیش‌بینی پیامدها، تسهیل کارآزمایی‌های بالینی و استانداردسازی کیفیت داده‌ها. در میان پنج کشور مورد مطالعه، «مقایسه تجهیزات و روش‌های درمانی» تنها در یونان و آمریکا به عنوان یکی از اهداف سیستم ثبت در نظر گرفته شد. یونان و آمریکا از نظر درصد پوشش بیماران (شامل آنوریسم‌های پاره‌شده و پاره‌نشده، بیماران تحت جراحی و سکتة مغزی ایسکمیک حاد) جامع‌ترین سیستم ثبت را داشتند (شکل ۱).

جدول ۱. مقایسه‌ی اهداف سیستم ثبت بیماری آنوریسم مغزی بر اساس کشورهای منتخب

بعد	مؤلفه	یونان	چین	سوئیس	آلمان	آمریکا
معرفی	نام سیستم ثبت	GRECA	CIAP	Swiss SOS	GIA	STAR
سیستم	سال تأسیس	۲۰۰۹	۲۰۱۸	۲۰۱۲	۲۰۰۸	۲۰۱۰
اهداف	افزایش آگاهی در مورد بیماری و تسریع در ایجاد روش‌های درمانی جدید	*	*	*	*	*
	مقایسه‌ی آمارهای اپیدمیولوژی	*	*	*	*	*
	تسهیل در برقراری ارتباط پزشکان و امکان مشاوره با بیماران و خانواده‌های آن‌ها	*	*	*	-	*
	تسهیل همکاری بین متخصصان مغز و اعصاب و جراح در زمینه بیماری آنوریسم مغزی و اشتراک‌گذاری تجربیات	-	*	*	-	*
	بهبود برنامه‌ریزی و پشتیبانی از سیاستگذاری مبتنی بر شواهد	*	*	*	-	*
	مقایسه‌ی تجهیزات و روش‌های درمانی	*	-	-	-	*
	ارزیابی و نظارت بر روند بیماری و اثربخشی نتایج درمان	*	*	*	*	*
	پایش و تضمین کیفیت مراقبت	*	*	*	-	*
	پوشش جغرافیایی و همکاری بین مراکز	-	*	-	*	*
	تحلیل کلان داده‌ها برای پیش‌بینی پیامدها و عوامل خطر پارگی آنوریسم مغزی	*	*	*	*	*
اهداف	تسهیل تحقیقات و مطالعات کارآزمایی‌های بالینی	*	*	*	*	*
	استانداردسازی و بهبود کیفیت داده‌های ثبت شده	*	*	*	*	*



شکل ۱. معیارهای ورود بیماران در سیستم ثبت آنوریسم مغزی

یافته‌های جدول ۲ نشان‌دهنده تنوع ساختاری و مشارکتی در سیستم‌های ثبت داده‌های مغز و اعصاب در پنج کشور مورد مطالعه است. آمریکا به‌طور منحصربه‌فرد دارای سیستم ثبت «بین‌المللی» است که گسترده‌بودن دامنه داده‌ها را نشان می‌دهد. اکثر کشورها سیستم‌های ثبت را با رویکرد «بیمارستان‌محور» و «پژوهش‌محور» راه‌اندازی کرده‌اند. چین تنها کشوری است که رویکرد «جمعیت‌محور» را در پیش گرفته است. در هر پنج کشور، سیستم ثبت به‌صورت «فعال» اجرا می‌شود. تنها آلمان است که علاوه بر اجرای فعال، یک فاز «آزمایشی» نیز دارد که ممکن است نشان‌دهنده‌ی در حال تکامل یا

اصلاح فرآیندها در آن کشور باشد. نقش «بیمارستان‌های عمومی و خصوصی» و «مراکز تحقیقاتی» به عنوان ذینفعان سیستم ثبت در هر تمام کشورها برجسته بود. این موضوع نشان می‌دهد که زیرساخت‌های درمانی و پژوهشی، هسته‌ی مرکزی هر سیستم ثبت هستند. یونان و سوئیس دارای «انجمن‌های جراحی مغز و اعصاب و سکته مغزی» بودند که نشان‌دهنده نقش قوی جامعه‌ی علمی تخصصی است. بیمارستان‌ها و مراکز تحقیقاتی تنها ذینفعانی هستند که با پوشش ۱۰۰ درصد، هسته مرکزی همه سیستم‌های ثبت در کشورهای منتخب تشکیل می‌دادند.

جدول ۲. مقایسه‌ی ویژگی‌های ساختاری سیستم ثبت بیماری آنوریسم مغزی بر اساس کشورهای منتخب

بعد	مؤلفه	یونان	چین	سوئیس	آلمان	آمریکا
نوع سیستم ثبت	ملی	*	*	*	*	-
	بین‌المللی	-	-	-	-	*
	جمعیت‌محور	-	*	-	-	-
	بیمارستان‌محور	*	-	*	*	*
	پژوهش‌محور	*	*	*	*	*
روش اجرا	فعال	*	*	*	*	*
	آزمایشی	-	-	-	*	-
	نهادهای سیاست‌گذار سلامت	*	*	*	-	-
	مراکز رادیولوژی و تصویربرداری	-	*	*	*	-
	انجمن‌های جراحی مغز و اعصاب و سکته مغزی	*	-	*	-	-
مشارکت‌کننده و ذینفعان	بیمارستان‌های عمومی و خصوصی	*	*	*	*	*
	مراکز تحقیقاتی	*	*	*	*	*
	اداره آمار و فناوری اطلاعات جهت پشتیبانی فنی	-	*	*	*	*
	بیماران و خانواده‌ها	-	*	-	*	*

جدول ۳. مقایسه‌ی ویژگی‌های مدیریت داده در سیستم ثبت بیماری آنورسم مغزی بر اساس کشورهای منتخب

بعد	مؤلفه	یونان	چین	سوئیس	آلمان	آمریکا
روش‌های ارزیابی و کنترل کیفیت داده	تشکیل کمیته‌های تخصصی مثل کمیته راهبری نظارت و ارزیابی و تضمین کیفیت، کمیته اعتبارسنجی داده‌ها، کمیته مرکزی پروژه	*	*	*	*	*
نحوه‌ی گزارش‌دهی	انتشار اخبار در وب سایت‌های سیستم ثبت، انجمن جراحی مغز و اعصاب و مراکز پژوهشی چاپ مقاله در مجلات معتبر	*	*	*	-	*
روش بازنمایی و انتشار داده	جداول و نمودار گرافیکی گزارش متنی داشبوردهای تعاملی و مدیریتی نقشه‌های موقعیت و توزیع جغرافیایی مراکز مشارکت‌کننده سیستم ثبت اینفوگرافیک برای بیماران یا عموم	*	*	*	*	*
تحلیل داده	آمار توصیفی آمار تحلیلی تحلیل کلان داده‌ها و هوش مصنوعی	*	*	*	*	*
امنیت داده	رمزگذاری داده‌ها جهت انتقال و ذخیره‌سازی تعیین سطوح دسترسی کاربران بر اساس نیاز و وظایف آن‌ها پایش متمرکز داده‌ها در مرکز یا محل (in Site) محرمانگی و حریم خصوصی مانند ناشناس‌سازی داده‌ها ممیزی و ردیابی فعالیت‌ها (ثبت سوابق در سیستم، ورود و خروج موفق/ناموفق)	*	*	-	-	*

یکی از ارکان کلیدی موفقیت سامانه‌های ثبت آنورسم مغزی، استقرار مکانیزم‌های مؤثر برای کنترل کیفیت و اعتبار داده‌ها است. بیشتر سامانه‌ها از ساختارهای حکمرانی و نظارتی مشخصی برای تضمین کیفیت داده بهره می‌برند. استراتژی انتشار و گزارش‌دهی داده‌ها در سیستم ثبت تمام کشورهای منتخب از طریق انتشار مقالات علمی در مجلات معتبر، ارائه چکیده در کنفرانس‌ها و پوستره‌های تخصصی بود. همه کشورها از جداول و نمودارهای گرافیکی و گزارش‌های متنی برای بازنمایی و انتشار داده‌ها استفاده کردند. داشبوردهای تعاملی و نقشه‌های توزیعی نیز در سه کشور چین، سوئیس و استرالیا بکار رفته است. تنها در سیستم ثبت چین و آمریکا از تکنیک‌های پیشرفته‌تر برای تحلیل داده استفاده شده بود که می‌توان به قابلیت تحلیل کلان داده و استفاده از الگوریتم‌های هوش مصنوعی، یادگیری ماشین و داده‌کاوی در سیستم‌های ثبت این کشورها اشاره نمود (جدول ۳).

بحث

این پژوهش به شناسایی و مقایسه‌ی ویژگی‌های سیستم‌های ثبت آنورسم مغزی در پنج کشور منتخب پرداخت. نتایج نشان داد که اگرچه اهداف مشترکی مانند پایش بیماری، بهبود درمان و سیاست‌گذاری سلامت در اکثر سیستم‌ها مشاهده شد، اما تفاوت‌های چشمگیری در ساختار اجرایی، گردآوری داده و تحلیل داده‌ها وجود داشت.

سیستم ثبت چین به‌عنوان بخشی از پروژه ملی آنورسم داخل جمجمه‌ای در سال ۲۰۱۸ راه‌اندازی شده و با پوشش مراکز بالینی در مناطق مختلف این کشور، داده‌های جمعیت‌شناختی، سبک زندگی، اطلاعات بالینی، تصویربرداری و پیگیری درمان را ثبت می‌کند (۲۶). این سیستم با تمرکز بر آنورسم‌های پاره‌نشده، ساختار منطقه‌ای و پوشش بالینی گسترده، الگویی برای ثبت هدفمند داده‌های درمانی ارائه می‌دهد. در مقابل، سیستم ثبت یونان به‌صورت ملی و برخط طراحی شده و با اهدافی چون پایش اپیدمیولوژی، درمان و سیاست‌گذاری بهداشتی فعالیت می‌کند. این سیستم با تأکید بر ثبت آنورسم‌های پاره‌شده و خونریزی‌های زیر عنکبوتیه، رویکردی جامع در سطح ملی دارد و کنترل کیفیت داده‌ها به‌صورت ۲۴ ساعته انجام می‌شود (۲۳). تفاوت در سطح دسترسی کاربران، امنیت داده‌ها و نظارت مستمر از جمله نقاط قوت این سیستم محسوب می‌شود.

سیستم ثبت آلمان از نوع چندمرکزی، بین‌المللی و ترکیبی از داده‌های گذشته‌نگر و آینده‌نگر است که از سال ۲۰۰۸ آغاز شده و با اهدافی چون پایش بیماری، تحلیل محل و نوع آنورسم، پیگیری درمان و گسترش همکاری‌های بین‌رشته‌ای فعالیت می‌کند (۲۷). این سیستم با قابلیت ذخیره‌سازی تصاویر و جزئیات درمانی، امکان تحلیل دقیق روندهای بالینی را فراهم می‌سازد. سیستم ثبت سوئیس نیز یک پایگاه داده آینده‌نگر و چندمرکزی است که در سال ۲۰۱۲ برای مدیریت بالینی بیماران مبتلا به خونریزی زیر عنکبوتیه ناشی از

از تجارب بین‌المللی و بومی‌سازی این ویژگی‌ها از نظر ساختاری و فرایندی است. نتایج این پژوهش می‌تواند به‌عنوان مبنایی برای تدوین چارچوبی استاندارد برای سیستم ثبت آنوریسم مغزی در کشور استفاده شود. این چارچوب باید شامل ویژگی‌های اصلی، ساختار فنی قابل توسعه، قابلیت تعامل‌پذیری با سایر سامانه‌های سلامت، و سازوکارهای کنترل کیفیت و امنیت داده باشد. همچنین، توجه به آموزش کاربران، مستندسازی فرایندها و پشتیبانی فنی مستمر از الزامات کلیدی موفقیت چنین سیستمی خواهد بود.

از منظر سیاست‌گذاری، استقرار یک سیستم ثبت ملی می‌تواند به ارتقاء سطح مراقبت از بیماران، بهبود تصمیم‌گیری‌های بالینی و توسعه پژوهش‌های کاربردی در حوزه بیماری‌های مغزی منجر شود. از منظر پژوهشی، چنین سیستمی بستری برای تولید داده‌های معتبر، تحلیل‌های اپیدمیولوژی و طراحی مطالعات آینده‌نگر فراهم می‌سازد. مطالعه‌ی توصیفی-مقایسه‌ای سیستم‌های ثبت کشورهای منتخب نشان داد که موفقیت این سامانه‌ها تا حد زیادی وابسته به وجود ساختار حاکمیتی مشخص، مشارکت چندبخشی (شامل وزارت بهداشت، انجمن‌های تخصصی، بیمارستان‌های ارجاعی و مراکز پژوهشی) و سیاست‌های شفاف برای مدیریت، به‌روزرسانی و تحلیل داده‌هاست. بر این اساس، پیشنهاد می‌شود کمیته ملی ثبت آنوریسم مغزی با مشارکت معاونت درمان، مرکز مدیریت آمار و فناوری اطلاعات، گروه‌های تخصصی نورولوژی، جراحی اعصاب و انفورماتیک سلامت تشکیل گردد تا نظارت، راهبری و تدوین دستورالعمل‌های اجرایی سیستم را برعهده داشته باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله منتج از پایان‌نامه‌ی مقطع کارشناسی ارشد رشته‌ی فناوری اطلاعات سلامت با کد ۳۱۶۸۲-۳۷-۳-۱۴۰۳ می‌باشد که در دانشگاه علوم پزشکی ایران به تصویب رسیده است. بدین‌وسیله از زحمات اساتید محترم تقدیر و تشکر می‌شود.

آنوریسم مغزی راه‌اندازی شده است (۲۲). ساختار این سیستم مبتنی بر همکاری مراکز درمانی و ثبت داده‌های بالینی به‌صورت پیوسته است و با تمرکز بر داده‌های تصویربرداری و پیگیری‌های درمانی، امکان تحلیل طولی بیماران را فراهم می‌سازد.

در نهایت، سیستم بین‌المللی STAR با مراکز درمانی قاره‌های اروپا (آلمان، پرتغال، فرانسه)، آسیا (کره جنوبی، ژاپن) و آمریکای جنوبی (اوروگوئه، آرژانتین) مشارکت فعال دارد. این سیستم با ایجاد یک پایگاه کلان‌داده به پیش‌بینی پیامدهای بالینی و انتخاب دقیق‌تر بیماران برای کارآزمایی‌ها را فراهم می‌سازد (۲۸، ۲۹). امنیت داده یکی از ستون‌های اصلی در طراحی و اجرای سیستم‌های ثبت بیماری است که در همه کشورها تا حدی توجه شده، اما سطح پوشش و عمق اقدامات امنیتی متفاوت بود.

از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به محدود بودن دسترسی به برخی مستندات فنی و جزئیات اجرایی سیستم‌های ثبت اشاره کرد. همچنین، به دلیل تفاوت زبان و ساختار انتشار اطلاعات در کشورهای مختلف، امکان تحلیل کامل برخی مؤلفه‌ها فراهم نبود. با این حال، تلاش شد با استفاده از منابع معتبر علمی و پایگاه‌های داده بین‌المللی، اطلاعات قابل اتکایی گردآوری و تحلیل شود.

نتیجه‌گیری

بررسی تطبیقی سیستم‌های ثبت آنوریسم مغزی در کشورهای منتخب نشان داد که هر یک از این سیستم‌ها با توجه به اهداف ملی، زیرساخت‌های فناوری اطلاعات سلامت، و سیاست‌های درمانی خاص خود، ساختار و عملکرد متفاوتی دارند. ضرورت انجام این مطالعه از این جهت است که طراحی سیستم ثبت برای آنوریسم مغزی در ایران، مستلزم شناخت دقیق الگوهای موفق سیستم‌های ثبت در جهان و واکاوی تجارب سایر کشورها از نظر ویژگی‌های سیستم است. یافته‌های پژوهش حاضر تأکید می‌کند که طراحی یک سیستم ثبت ملی برای آنوریسم مغزی در ایران، نیازمند الگوبرداری هوشمندانه

References

1. Malmköld P, Odbratt J, Peyvandi E, Åkesson L. Effects of Morphological Variations on Hemodynamic Parameters in the Middle Cerebral Artery: A study conducted through Computational Fluid Dynamics. Gothenburg, Sweden: Chalmers University of Technology; 2022.
2. Daskalov D, Bundovska Kocov S, Aliji V, Kostovska ES. Size, localization and risk factors in ruptured and unruptured brain aneurysms. J Med - Clin Res & Rev 2025; 9(1): 1-7.
3. Deshmukh AS, Priola SM, Katsanos AH, Scalia G, Costa Alves A, Srivastava A, et al. The management of intracranial aneurysms: Current trends and future directions. Neurol Int 2024; 16(1): 74-94.
4. Wang X, Huang X. Risk factors and predictive indicators of rupture in cerebral aneurysms. Front Physiol 2024; 15: 1454016.
5. Secretariat MA. Coil embolization for intracranial aneurysms: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser 2006; 6(1): 1-114
6. Cebal JR, Mut F, Weir J, Putman CM. Association of hemodynamic characteristics and cerebral aneurysm rupture. AJNR Am J Neuroradiol 2011; 32(2): 264-70.

7. Bisht DS, Verma PK, Garg N. Warning leak of intracranial aneurysm masquerading as sinus node dysfunction: A case report. *SAGE Open Med Case Rep* 2015; 3: 2050313x15597355.
8. Kane SF, Butler E, Sindelar BD. Nontraumatic Subarachnoid Hemorrhage and Ruptured Intracranial Aneurysm: Recognition and Evaluation. *Am Fam Physician* 2023; 108(4): 386-95.
9. Kim YG, An H, Kim GE, Lee HW, Yang NR. Higher risk of mental illness in patients with diagnosed and untreated unruptured intracranial aneurysm: Findings from a nationwide cohort study. *Stroke* 2024; 55(9): 2295-304.
10. Thompson BG, Brown RD Jr, Amin-Hanjani S, Broderick JP, Cockroft KM, Connolly ES, Jr, et al. Guidelines for the management of patients with unruptured intracranial aneurysms. *Stroke* 2015; 46(8): 2368-400.
11. Toth G, Cerejo R. Intracranial aneurysms: Review of current science and management. *Vasc Med* 2018; 23(3): 276-88.
12. Southerland AM, Green IE, Worrall BB. Cerebral aneurysms and cervical artery dissection: Neurological complications and genetic associations. *Handb Clin Neurol* 2021. 2021: 177: 241-51.
13. Farooq AB, Hamza MA, Ijaz I, Ishaq MU, Yasin A. Optimizing neuroimaging techniques for enhanced visualization of intracranial aneurysms. *Sch Int J Biochem* 2024; 7(5): 59-72.
14. Dietrich P. Influence of genetics in intracranial aneurysms. *Radiologe* 2020; 60(4): 329-33.
15. Gharib-Salehi M, Alimohammadi E, Bagheri SR, Saeidi-Brojeni H, Abdi A, Akbary M. Cerebral angiographic findings in non-traumatic intracranial hemorrhage: A single center experience in the west of Iran. *Iran J Neurosurg* 2017; 3(3): 95-102.
16. Rahmanian A, Jamali M, Bagheri Lankarani K, Ghahramani S. Aneurysmal subarachnoid haemorrhage (ASAH): Five consecutive years' experience of fars province, Iran. *PLoS One* 2017; 12(11): e0189005-e.
17. Mortazavi ZS, Zandifar A, Kim JDU, Tierradentro-García LO, Shakarami M, Zamharir FD. Re-evaluating risk factors, incidence, and outcome of aneurysmal and non-aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *World Neurosurg* 2023; 175: e492-e504.
18. Sabouri M, Mahabadi A, Tabesh H, Rezvani M, Kouchekezadeh M, Namazi A. Epidemiologic and Demographic Features, Therapeutic Intervention and Prognosis of the Patients with Cerebral Aneurysm. *Adv Biomed Res* 2018; 7: 6.
19. Liu J, Zou X, Zhao Y, Jin Z, Tu J, Ning X, et al. Prevalence and risk factors for unruptured intracranial aneurysms in the population at high risk for aneurysm in the rural areas of Tianjin. *Front Neurol* 2022; 13: 853054.
20. Xu W, Xie Y, Zhang X, Li W. Cerebral angiography under artificial intelligence algorithm in the design of nursing cooperation plan for intracranial aneurysm patients in craniotomy clipping. *Comput Math Methods Med* 2022; 2022: 2182931.
21. Gliklich RE, Leavy MB, Dreyer NA. Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide. 4th ed. Rockville: Agency for healthcare research and quality (US); 2020.
22. Schatlo B, Fung C, Fathi AR, Sailer M, Winkler K, Daniel RT, et al. Introducing a nationwide registry: the Swiss study on aneurysmal subarachnoid haemorrhage (Swiss SOS). *Acta Neurochir (WIEN)* 2012; 154(12): 2173-8.
23. Papasilekas T, Themistoklis KM, Andreou A, Vlachos K, Foroglou N. Greek registry of cerebral aneurysms. *J Neurol Surg Part A Cent Eur Neurosurg* 2021; 82(2): 189-90.
24. Alawieh AM, Spiotta AM. The stroke thrombectomy and aneurysm registry: Inception, present, and future. *World Neurosurg* 2020; 138: 562-4.
25. Shi Z, Hu B, Schoepf UJ, Savage RH, Dargis DM, Pan CW. Artificial intelligence in the management of intracranial aneurysms: Current status and future perspectives. *Am J Neuroradiol* 2020; 41(3): 373-9.
26. Liu H, Guo W, Xiang S, Hu P, Sun F, Gao J. The natural course of unruptured intracranial aneurysms in a chinese cohort: Protocol of a multi-center registration study in ciap. *J Transl Med* 2019; 17(1): 349.
27. Dengler J, Rüfenacht D, Meyer B, Rohde V, Endres M, Lenga P. Giant intracranial aneurysms: Natural history and 1-year case fatality after endovascular or surgical treatment. *J Neurosurg* 2019; 134(1): 49-57.
28. Schena M, Testa F, Bozzetto M, Remuzzi A, Lanterna LAA, Lanzarone E. A CFD-based framework to evaluate surgical alternatives in cerebral aneurysms. *Comput Methods Biomech Biomed Eng Imaging Vis* 2024; 12(1): 2325351.
29. Ironside N, Chen CJ, Chalhoub RM, Wludyka P, Kellogg RT, Al Kasab S. Risk factors and predictors of intracranial hemorrhage after mechanical thrombectomy in acute ischemic stroke: Insights from the stroke thrombectomy and aneurysm registry (STAR). *J Neurointerv Surg* 2023; 15(e2): e312-e22.

Essential Features of Cerebral Aneurysm Disease Registries in Selected Countries: A Comparative Descriptive Study

Mahdi Khakizadeh¹, Somayeh Nasiri², Seyed Shahab Ghazi Mirsaeed³

Original Article

Abstract

Background: A cerebral aneurysm is a localized dilation or protrusion of the arterial wall in the brain caused by weakening of vascular structures. Its rupture can lead to subarachnoid hemorrhage and severe clinical symptoms. Structured recording of patient data plays an important role in monitoring, treatment management, and health policy-making. This study aimed to identify and compare the characteristics of cerebral aneurysm registry systems in selected countries.

Methods: This qualitative study was conducted using a descriptive-comparative method in 2025. The required features of cerebral aneurysm registry systems in selected countries (Greece, China, Switzerland, Germany, and the United States) were examined through scientific literature, official documents, and credible online sources. Data analysis was performed using comparative tables, enabling the identification of shared characteristics and differences across registry components.

Findings: The features of the cerebral aneurysm registry were identified across nine key dimensions—introduction, objectives, patient eligibility criteria, structural design, evaluation and quality control methods, reporting procedures, presentation and dissemination strategies, data analysis capabilities, and data security measures—comprising a total of 48 distinct components.

Conclusion: Differences were observed among the selected countries in terms of system design and structure, technology level, type of recorded data, and analytical capability. Multicenter and prospective registry models showed better performance in analyzing treatment trends and predicting clinical outcomes. Developing a national cerebral aneurysm registry in Iran requires a precise understanding of successful global registry models and a thorough examination of other countries' experiences regarding system features.

Keywords: Intracranial Aneurysm; Subarachnoid Hemorrhage; Registries; Features; Data Management

Citation: Khakizadeh M, Nasiri S, Ghazi Mirsaeed SSh. **Essential Features of Cerebral Aneurysm Disease Registries in Selected Countries: A Comparative Descriptive Study.** J Isfahan Med Sch 2026; 44(863): 805-12.

1- MSc of Science student in Health Information Technology, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- Assistant Professor, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Assistant Professor, Department of Neurosurgery, School of Medicine, AJA University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Somayeh Nasiri, Assistant Professor, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Email: nasiri.so200@gmail.com