



فرم درخواست راه اندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

راه اندازی و ارزیابی نظام ثبت بیماران مبتلا به سکته مغزی در استان آذربایجان شرقی

نام و نام خانوادگی درخواست کننده :

دکتر مهدی فرهودی

نام مرکز تحقیقاتی/ بیمارستان / گروه / سازمان درخواست کننده:

مرکز تحقیقات علوم اعصاب/ بیمارستان امام رضا ع و رازی/ با همکاری گروه نورولوژی دانشگاه علوم پزشکی تبریز

نام دانشگاه/ دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی تبریز / دانشکده پزشکی

بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت: راه اندازی و ارزیابی نظام ثبت بیماران مبتلا به سکته مغزی در استان آذربایجانشرقی

مسوول اصلی ثبت: دکتر مهدی فرهودی سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات علوم اعصاب
دانشگاه/دانشکده: علوم پزشکی تبریز محیط کاری ثبت: بیمارستانهای امام رضا ع و رازی تبریز در مرحله پایلوت
و سپس توسعه به سایر بیمارستانهای استان آذربایجانشرقی مدت زمان اجرا: ۶۰ ماه (۵ سال)

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:
دکتر مهدی فرهودی، دکتر سعید دستگیری، دکتر رضا دلجوان انوری، دکتر الیار صادقی حکم آبادی،
دکتر کاوه مهرور، دکتر پیمان رضائی.

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:
استروک دومین علت مرگ در افراد بالای ۶۰ سال و پنجمین علت مرگ در افراد ۱۵ تا ۵۹ سال در دنیا محسوب
میشود. استروک شایعترین بیماری نورولوژیک در آسیا بوده و در بسیاری از کشورهای شرق و جنوب شرقی آسیا
میزان وقوع مرگ و میر ناشی از آن در مقایسه با بیماریهای قلبی عروقی، بمراتب بیشتر از کشورهای غربی است.
استروک علت اصلی ناتوانی فیزیکی در دنیا بوده و همه ملل بدون در نظر گرفتن وضعیت سیستم بهداشتی آنها، با
هزینه های بهداشتی، درمانی و اجتماعی قابل توجهی در این خصوص مواجه میباشند. بیش از نیمی از بازماندگان
استروک دچار ناتوانی فیزیکی شده و برای انجام امور روزمره خود نیاز به کمک جدی دارند.

نظر به فقدان یک سیستم جامع و بزرگ ثبت اطلاعات بیماران استروک در ایران و منطقه خاور میانه که مطالعات
مروری چاپ شده بر آن تاکید دارد از یکطرف و فقدان چنین سیستمی در استان آذربایجانشرقی از طرف دیگر،
مطالعه حاضر در نظر دارد یک سیستم ثبت اطلاعات قابل اعتماد و صحیح در خصوص بیماران استروک در استان
آذربایجانشرقی را راه اندازی نماید تا بدینوسیله منبع موثق اطلاعات برای ارزیابی کارایی و اثربخش بودن روشهای
درمانی اتخاذ شده در قبال بیماران و استراتژیهای پیشگیری در بروز و مرگ بر اثر استروک را فراهم آورده و با ایجاد

بانک اطلاعاتی قابل اعتماد و صحیح، انجام مطالعات توصیفی و مداخله ای در خصوص استروک را تسهیل نموده و به ابزاری کارا و قابل اعتماد برای استقرار و پایش طبابت مبتنی بر شواهد در بیماران استروک حاد و نیز عاملی مهم برای ارتقاء کیفیت خدمات درمانی و مراقبتی ارائه شده به بیماران استروک حاد در استان تبدیل گردد.

اهداف کاربردی طرح:

۱. اطلاعات و نتایج حاصل از مطالعه حاضر در صورتیکه در اختیار پزشکان معالج قرار داده شود، میتواند در ارزیابی درمانهای انجام شده قبلی و اتخاذ تدابیر درمانی جدید برای بیماران مربوطه مثرتر واقع گردد.
۲. اطلاعات و نتایج حاصل از مطالعه حاضر میتواند در تصمیم گیری و تصمیم سازی مدیران اجرایی سیستم سلامت منطقه و نیز سیاست گذاران نظام سلامت منطقه و کشور تاثیرات بسزایی داشته باشد.
۳. اطلاعات و نتایج حاصل از مطالعه حاضر میتواند در انجام و یا طراحی مطالعات مختلف پژوهشی و آزمودن فرضیه های مختلف مرتبط با آن سودمند باشد.

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:

بمنظور انجام طرح حاضر (راه اندازی و بهره برداری از سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک در استان آذربایجانشرقی) در ابتدا با جستجو در پایگاههای اطلاعاتی معتبر، سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک موجود و یا راه اندازی شده در دهه اخیر در سطح دنیا مورد بررسی قرار خواهند گرفت سپس با توجه به محتوی اطلاعاتی آنها، یکی از سیستمهای مذکور و یا ترکیبی از آنها انتخاب و نرم افزاری بر اساس آن طراحی خواهد گردید.

نرم افزار مذکور که باید حداقل حاوی اطلاعات دموگرافیک، پذیرش و بستری، درمان، تصویربرداری، پاراکلینیکی، درمان آنتی ترومبوز و نهایتاً شرایط ترخیص بیماران استروک باشد، بصورت تحت وب راه اندازی و در مرحله اول در مرکز آموزشی درمانی امام رضا در تبریز مورد استفاده قرار خواهد گرفت. سپس بعد از گذشت ۲ ماه مراتب به مرکز آموزشی درمانی رازی تبریز توسعه داده خواهد شد و بعد از گذشت ۱۰ ماه در سایر بیمارستانهای استان آذربایجانشرقی (اعم از دانشگاهی و غیر دانشگاهی) که دارای بخش نورولوژی و نیز نورولوژیست میباشند تسری داده خواهد شد. در طول مدت اجرای طرح، نرم افزار از نظر اعتبار و درصد پوشش و بر اساس متدهای علمی مربوطه مورد ارزیابی قرار داده خواهد شد و درنهایت بر اساس روشهای علمی موجود، بقای کوتاه مدت بیمارستانی بیماران شرکت کننده در طرح و نیز سایر آیتهمهای اطلاعاتی ثبت شده در سیستم، مورد تحلیل قرار خواهد گرفت.

بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

- ۱- نام و نام خانوادگی مدیر اجرائی ثبت: دکتر مهدی فرهودی
- ۲- رتبه علمی: استاد گروه نورولوژی
- ۳- محل خدمت: مراکز آموزشی درمانی امام رضا و رازی تبریز
- ۴- نشانی محل خدمت: تبریز ، مرکز آموزشی درمانی امام رضا ، مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه علوم پزشکی تبریز
- ۵- تلفن محل خدمت: ۰۴۱ - ۳۳۳۴۰۷۳۰ - ۰۴۱ شماره تلفن همراه: ۰۴۱ - ۳۱۴ - ۳۶۰۱
پست الکترونیک: farhoudim@tbzmed.ac.ir
- ۶- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.

۷- مشخصات سایر اعضای کمیته راهبردی ثبت:

ردیف	نام و نام خانوادگی	تخصص/درجه علمی	دانشگاه/دانشکده/ مرکز/گروه اصلی محل خدمت	آدرس و تلفن محل خدمت
۱	دکتر سعید دستگیری	استاد اپیدمیولوژی	علوم پزشکی تبریز/پزشکی	دانشکده پزشکی، گروه پزشکی اجتماعی، ۰۹۱۴۴۱۵۷۰۳۹
۲	دکتر داریوش سوادی اسکویی	استاد نورولوژی مدیر گروه نورولوژی دانشگاه	علوم پزشکی تبریز/پزشکی	دانشکده پزشکی، گروه نورولوژی، ۰۹۱۴۱۱۳۰۱۸۵
۳	دکتر الیار صادقی حکم آبادی	استادیار نورولوژی فلوشیپ اینترونشن در استروک	علوم پزشکی تبریز/پزشکی	دانشکده پزشکی، گروه نورولوژی، ۰۹۱۴۳۱۱۰۳۶۷
۴	دکتر رضا دلجوان انوری	پزشک عمومی و دانشجوی دکتری پژوهشی نوروپیدمیولوژی	علوم پزشکی تبریز/پزشکی	مرکز تحقیقات علوم اعصاب، ۰۹۱۴۳۱۹۲۲۶۲
۵	دکتر کاوه مهرور	نورولوژیست	علوم پزشکی تبریز/پزشکی	بیمارستان تامین اجتماعی استاد عالی نسب، ۰۹۱۴۳۱۱۵۸۴۵
۶	دکتر پیمان رضائی	استادیار فن آوری اطلاعات پزشکی - مدیر گروه	علوم پزشکی تبریز/مدیریت	دانشکده مدیریت، گروه فناوری اطلاعات سلامت، ۰۹۱۴۱۰۲۳۸۴۰

بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

۱- عنوان ثبت به فارسی:

ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در استان آذربایجان شرقی

۲- عنوان ثبت به انگلیسی:

Stroke registry in East Azerbaijan Province

۳- نوع ثبت:

 بیماری یا عارضه مواجهه خاص خدمات بهداشتی درمانی سایر پیامدهای سلامت

توضیحات:

۴- گستره جغرافیایی ثبت:

 ملی
 منطقه‌ای
نام منطقه/مناطق: استان آذربایجان شرقی بیمارستانی
نام بیمارستان/بیمارستان‌ها:

۵- اهداف اصلی ثبت:

۱. مرور و بررسی سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک موجود در سطح دنیا
۲. راه اندازی، ارزیابی و تبیین مشکلات بهینه سازی اجرای سیستم.
۳. ارزیابی، اعتبار سنجی و تعیین میزان پوشش سیستم
۴. تحلیل بقای بیماران ثبت شده در سیستم ثبت اطلاعات استروک (Stroke Registry) (تعیین میانه بقاء، رسم منحنی بقاء، تعیین سایر پیشگویی کننده های بقاء).

۶- اهداف پژوهشی ثبت:

۱. استفاده از اطلاعات و نتایج حاصل از سیستم در تصمیم گیری و تصمیم سازی مدیران اجرایی و سیاست گذاران نظام سلامت منطقه.
۲. ایجاد بستر اطلاعاتی جهت انجام و یا طراحی مطالعات مختلف پژوهشی و آزمودن فرضیه های مختلف مرتبط .
۳. ارزیابی وضعیت بروز استروک در طول زمان .
۴. ارائه راه کارهای مفید برای سایر دانشگاهها و مراکز درمانی کشور جهت راه اندازی سیستم مشابه.

۷- تعریف بیماری (یا رویداد بهداشتی) اصلی مورد ثبت (معیارهای ورود و خروج):

براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی (World Health Organization (W.H.O استروک به سندرم وقوع و پیشرفت سریع علائم و نشانه های موضعی و یا عمومی ناشی از فقدان و یا اختلال در عملکرد مغز با منشاء عروقی که حداقل ۲۴ ساعت طول کشیده باشد (مگر در مواردی که بیمار در کمتر از ۲۴ ساعت فوت نموده و یا علایم مذکور بواسطه عمل جراحی برطرف گردند) اطلاق میگردد. بیمارانی که به هر عنوان قبل از مسجل شدن تشخیص استروک فوت نموده و یا اعزام گردند، مشمول مطالعه حاضر نخواهند بود. در این مطالعه بیماران باید بصورت پی در پی انتخاب شوند.

۸- جمعیت هدف ثبت:

جمعیت استان آذربایجانشرقی

۹- حجم نمونه:

بر اساس مطالعات کشوری انجام شده که حدوداً میزان بروز روزانه استروک را ۳۰۰ نفر در سطح کشور برآورد نموده اند ، حجم نمونه برای یکسال در این استان تقریباً ۶۰۰۰ نفر پیش بینی میشود و در طول ۵ سال بالغ بر ۳۰ هزار نفر خواهد بود.

۱۰- منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آن‌ها جمع‌آوری می‌شود:

بیمارستانهای سطح استان (اعم از دانشگاهی و غیر دانشگاهی) که واجد بخش نورولوژی و نورولوژیست میباشند .

۱۱- روش بیماریابی:

بیماریابی از طریق بررسی پرونده های بستری و معاینات بالینی کلیه بیمارانی که با تشخیص اولیه استروک (سندرم وقوع و پیشرفت سریع علائم و نشانه های موضعی و یا عمومی ناشی از فقدان و یا اختلال در عملکرد مغز با منشاء عروقی که حداقل ۲۴ ساعت طول کشیده باشد مگر در مواردی که بیمار در کمتر از ۲۴ ساعت فوت نموده و یا علائم مذکور بواسطه مداخلات مدیکال یا جراحی یا اینترونشنال برطرف گردند) در بیمارستانهای مجری طرح بستری و تحت درمان قرار داده میشوند انجام خواهد گردید. بیمارانی که به هر عنوان قبل از مسجل شدن تشخیص استروک فوت نموده و یا اعزام گردند مشمول مطالعه حاضر نخواهند بود. در این مطالعه بیماران بصورت پی در پی انتخاب خواهند گردید.

۱۲- نحوه پیگیری^۱ بیماران:

نحوه پیگیری وضعیت بیماری در بیماران پس از ترخیص از بیمارستان ، غالباً بر اساس تماس تلفنی خواهد بود . در برخی موارد مانند تعیین NIHSS برای بیماران درمان شده با tPA ، پیگیری از طریق فراخوانی بیمار به بیمارستان و معاینه بالینی انجام خواهد گردید.

۱۳- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

استروک دومین علت مرگ در افراد بالای ۶۰ سال و پنجمین علت مرگ در افراد ۱۵ تا ۵۹ سال در دنیا محسوب میشود. استروک شایعترین بیماری نورولوژیک در آسیا بوده و در بسیاری از کشورهای شرق و جنوب شرقی آسیا میزان وقوع مرگ و میر ناشی از آن در مقایسه با بیماریهای قلبی عروقی، بمراتب بیشتر از کشورهای غربی است. استروک علت اصلی ناتوانی فیزیکی در دنیا بوده و همه ملل بدون در نظر گرفتن وضعیت سیستم بهداشتی آنها، با

¹ Follow-up

هزینه های بهداشتی، درمانی و اجتماعی قابل توجهی در این خصوص مواجه میباشند. بیش از نیمی از بازماندگان استروک دچار ناتوانی فیزیکی شده و برای انجام امور روزمره خود نیاز به کمک جدی دارند.

استروک سومین علت مرگ (بعد از سرطان و بیماریهای قلبی عروقی) و بزرگترین علت ناتوانی طولانی مدت در بسیاری از کشورهای توسعه یافته میباشد. مرگ بر اثر استروک در طول دهه های اخیر در ایالات متحده و بسیاری از کشورهای غربی و شمالی اروپا کاهش یافته، ولی برخلاف آن در کشورهای اروپای شرقی، میزان مرگ و میر بر اثر استروک ثابت بوده و در مواردی حتی افزایش هم داشته است.

از ۳۵ میلیون مورد مرگ اتفاق افتاده بر اثر بیماریهای غیرواگیردار در سال ۲۰۰۵، ۵.۷ میلیون مورد آن (۱۶.۶٪) بر اثر استروک بوده است و ۸۷٪ این مرگها در کشورهای با درآمد کم و متوسط اتفاق افتاده است. با افزایش اندازه و سن جمعیت و افزایش شیوع ریسک فاکتورهایی مانند فشارخون، مصرف تنباکو، رژیمهای غذایی ناصحیح، عدم فعالیت فیزیکی و چاقی، استروک در حال تبدیل شدن به بزرگترین علت مرگ زودهنگام و ناتوانی فیزیکی طولانی مدت در کشورهای در حال توسعه میباشد.

همزمان با پیشرفت متدها و پروتوکلهای درمان استروک، اجرای گسترده و صحیح آنها چالشهای بسیار جدی برای سیستمهای سلامت کشورها بوجود آورده است. گایدلاینهای کلینیکی استروک بمنظور اتخاذ تدابیر سریع و صحیح درمانی تدوین گردیده اند و سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک، رل مهمی در سنجش کمیت و کیفیت خدمات درمانی و مراقبتی ارائه شده به بیماران استروک در دنیای واقعی داشته و امکان ارتقاء کیفیت خدمات مذکور را فراهم می آورند. سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران سالهاست بعنوان منبع اطلاعات بالینی بمنظور پیاده سازی طبابت مبتنی بر شواهد و تصمیم گیری صحیح و بموقع برای درمان بیماران مربوطه مورد استفاده قرار داده میشوند. این سیستمها بر اساس اختلالات و یا بیماریها طبقه بندی شده و اطلاعات مربوط به بیماران مبتلا به یک نوع بیماری مشترک را ثبت مینمایند. در طول دهه گذشته تمایل به توسعه استفاده از سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک در دنیا بمنظور پایش و جمع آوری اطلاعات جهت ارتقاء کیفیت درمان بیماران استروک از طریق ارزیابی صحت و اعتبار اقدامات انجام شده برای بیماران استروک، بوضوح افزایش یافته است. مطالعات اپیدمیولوژیک و اتیولوژیک در خصوص انواع

استروک بمنظور کاهش میزان مرگ و ناتوانی بر اثر استروک بر مبنای اطلاعات واصله از این سیستمهای ثبت انجام گردیده است.

آگاهی از اتیولوژی، مکانیزم، علائم و نشانه های بالینی، ریسک فاکتورها و نتایج استروک برای تصمیم گیری در درمان اولیه و پیشگیری ثانویه استروک بسیار ضروری بوده و بانک اطلاعاتی استروک میتواند اطلاعات فراوانی در این خصوص در اختیار قرار دهد. وجود اختلاف فی مابین انواع سیستمهای ثبت، ریشه در تفاوتهای جمعیت بیماران، طبقه بندی کرایتریها و وسعت ابزار و آزمایشات تشخیصی دارد.

سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک جمعیت محور در بدست آوردن اطلاعات اپیدمیولوژیک استروک در مناطق مختلف جغرافیایی حائز اهمیت بوده و سیستمهای ثبت اطلاعات بیمارستان محور قابل اعتماد و صحیح بیماران استروک، یکی از مهمترین منابع برای ارزیابی کارایی و اثربخش بودن برنامه های بهداشتی منطقه، تاثیر روشهای درمانی جدید و استراتژیهای پیشگیری در بروز مرگ و نیز بررسی هزینه های تحمیل شده بر پیکره اقتصادی جامعه بر اثر استروک میباشد.

سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک معمولاً بمنظور ثبت میزان بروز استروک بصورت کلی و به تفکیک انواع آن در جمعیت مورد مطالعه، پیگیری تغییرات در بروز، عود، میزان مرگ، پیش آگهی دراز مدت، و ریسک فاکتورها در پر بود زمانی مشخص و نهایتاً ایجاد بانک اطلاعاتی قابل اعتماد و صحیح برای انجام مطالعات توصیفی و مداخله ای طراحی و راه اندازی میشوند.

پیشروان درمان و مراقبت از استروک در سالهای اخیر وجود یک سیستم ملی ثبت اطلاعات بیماران استروک بعنوان مهمترین ابزار برای استقرار و پایش طبابت مبتنی بر شواهد در بیماران استروک حاد و نیز مهمترین عامل برای ارتقاء کیفیت خدمات درمانی و مراقبتی ارائه شده به بیماران مذکور در هر کشور را ضروری دانسته اند.

با توجه به اینکه اختلافات قابل توجهی در میزان بروز استروک در جمعیت مناطق مختلف حتی یک کشور وجود دارد، لذا برای انجام درمان صحیح و مناسب و اتخاذ روشهای درمانی کارآ و استراتژی های پیشگیری موثر، باید میزان بروز و ریسک فاکتورها و سایر المانهای موثر بر روند استروک در یک منطقه پایش و اطلاعات بیماران استروک ثبت گردند. علیرغم افزایش هزینه های استروک در کشورهای در حال توسعه، اطلاعات و مطالعات بیمارستان محور و جمعیت محور اندکی در این خصوص انجام گردیده است. شباهتهای اپیدمیولوژیک استروک فی مابین کشورهای در حال توسعه و کشورهای توسعه یافته، بسیار بیشتر از تفاوت های آن است.

نظر به فقدان یک سیستم جامع و بزرگ ثبت اطلاعات بیماران استروک در ایران و منطقه خاور میانه که نتایج مطالعات آنها تاکنون به چاپ رسیده باشد از یکطرف و فقدان چنین سیستمی در شهر تبریز از طرفی دیگر، مطالعه حاضر در نظر دارد یک سیستم ثبت اطلاعات قابل اعتماد و صحیح در خصوص بیماران استروک در شهر استان آذربایجانشرقی را راه اندازی نماید تا بدینوسیله منبع موثق اطلاعات برای ارزیابی کارایی و اثربخش بودن روشهای درمانی اتخاذ شده در قبال بیماران و استراتژیهای پیشگیری در بروز و مرگ بر اثر استروک را فراهم آورده و با ایجاد بانک اطلاعاتی قابل اعتماد و صحیح، انجام مطالعات توصیفی و مداخله ای در خصوص استروک را تسهیل نموده و به ابزاری کارا و قابل اعتماد برای استقرار و پایش طبابت مبتنی بر شواهد در بیماران استروک حاد و نیز عاملی مهم برای ارتقاء کیفیت خدمات درمانی و مراقبتی ارائه شده به بیماران استروک حاد در استان تبدیل گردد.

انتظار میرود این منطقه نیز از منافع معین و شناخته شده سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک منتفع گردیده و در سایر نقاط کشور هم از آن استفاده گردد. ارزیابی پژوهشی این سیستم ثبت، نه تنها به بهبود سیستم راه اندازی شده کمک خواهد نمود، بلکه اطلاعات مورد نیاز جهت گسترش و یا راه اندازی سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروکی در سایر نقاط کشور را نیز فراهم خواهد آورد.

۱۴- بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت‌های موفق در سایر کشورهای دنیا:

بسیاری از کشورهای توسعه یافته آمریکایی، اروپایی و آسیایی دارای سیستم‌های ثبت اطلاعات بیماران استروک بویژه در سطح ملی بوده و موضوع طبابت مبتنی بر شواهد و ارتقاء کیفیت خدمات مراقبتی و درمانی ارائه شده به بیماران استروک در آنها، روندی پویا و فعال دارد. ذیلاً به برخی از این سیستمها در بعضی از کشورهای یاد شده اشاره می‌گردد:

- ایالات متحده آمریکا: استروک سومین علت مرگ و مهمترین علت ناتوانی بزرگسالان در ایالات متحده بشمار میرود. یک هیات خبره (Expert Panel) مولتی دیسیپلینری (شامل نمایندگان اتحادیه سکته مغزی، انجمنهای حرفه ای و سازمانهای غیرانتفاعی استروک و آژانس سلامت فدرال آمریکا) در فوریه سال ۲۰۰۱ در مرکز پیشگیری و کنترل بیماریهای وزارت بهداشت آمریکا گرد هم آمدند و لیست اطلاعات استاندارد برای تهیه، تنظیم و راه اندازی سیستم ملی ثبت اطلاعات بیماران استروک پاول کاوردل در آمریکا را تدوین نمودند. این لیست شامل اطلاعات دموگرافیک بیمار، نحوه انتقال بیمار به بیمارستان، فاصله های زمانی مربوط به آغاز علائم استروک در بیمار تا گرفتن خدمات مختلف تشخیصی درمانی، اقدامات تشخیصی انجام شده، درمان ترومبولیتیک (در صورت وقوع) و سایر جنبه های درمان، ارجاع به مراکز بازتوانی و پیگیری ۹۰ روزه و همچنین اندازه گیریهای مربوط به دستورالعملهای مرکز استروک بود.

- هشت مدل سیستم ثبت بصورت پیلوت برای تست و ارتقاء کیفیت مداخلات انتخاب شدند. در فاز اول ۴ سیستم ثبت بیمارستان محور از اکتبر ۲۰۰۱ لغایت نوامبر ۲۰۰۲ در ایالتهای جورجیا (گذشته نگر)، ماساچوست (آینده نگر)، میشیگان (آینده نگر)، و اوهایو (گذشته نگر) راه اندازی و مورد بهره برداری قرار گرفتند و در بازه زمانی یاد شده اقدام به ثبت اطلاعات ۶۸۶۷ بیمار پی در پی بستری شده بدلیل استروک در بیمارستانهای ایالتهای جورجیا ۱۴۸۷ نفر (۲۱.۶٪)، ماساچوست ۱۲۰۶ نفر (۱۷.۶٪)، میشیگان ۲۵۴۶ نفر (۳۷.۴٪) و اوهایو ۱۶۰۸ نفر (۲۳.۴٪) نمودند. اطلاعات ثبت شده از بیماران در زمینه های دموگرافیک، تاریخچه قبلی پزشکی، وقایع پیش بیمارستانی، ارزیابی در بخش اورژانس، پروسیجرهای تشخیصی و درمانی

در داخل بیمارستان، عوارض داخل بیمارستان، و اطلاعات ترخیص بودند. در مجموع ۵۹.۴٪ بیماران استروک ایسکمیک، ۸.۸٪ هموراژیک، ۱۸.۵٪ Transient Ischemic Attack (TIA) و مابقی از نوع ناشناخته بودند. مجموعاً ۹۸ بیمارستان در این مطالعه همکاری نمودند (۳۴ جورجیا، ۱۲ ماساچوست، ۱۶ میشیگان، ۳۶ اوهایو). در کلیه سیستمهای ثبت مذکور، کلیه ستهای جمع آوری اطلاعات و تعاریف و دستورات عملی بکار گرفته شده یکسان ولی متد جمع آوری اطلاعات در آنها متفاوت بودند. نظر به اینکه بر اساس نتایج حاصل از این دور مطالعات، بخش اندکی از بیماران استروک حاد بر اساس دستورات عملی و فرآیندهای درمانی مصوب درمان شده بودند، لذا استقرار و راه اندازی فرآیندهای ارتقاء کیفیت مداخلات انجام شده ابتدا در سطح سیستمهای بهداشتی و سپس در سطح بیمارستانها انجام گردید. بمنظور استفاده از اطلاعات این سیستمها برای ارتقاء کیفیت و ارائه درمان موثر، بموقع و امن برای بیماران استروک، اعمال تغییرات و انجام بازنگری لازم بود. سیستم در فاز اول بخوبی از عهده جمع آوری سیستماتیک اطلاعات برآمده بود و از طرفی فرصتها و مواردی که لازم بود برای ارتقاء کیفیت درمان مورد بازنگری قرار داده شوند را آشکار نموده بود. بعنوان مثال فقط ۵٪ از بیماران واجد شرایط تحت درمان ترومبولیتیک قرار گرفته بودند. اقدامات ارتقاء کیفیت در ۳ زمینه انجام گردید. اول: رفع موانع در تشخیص (دانش، روش، رفتار سازمانی و شخصی)، دوم: طراحی مجدد برخی فرآیندهای بیمارستانی، سوم: مدل‌های همکاری بین بخشی. این اقدامات با استفاده از تکنیک (PDSA) Plan-Do-Study-Act cycles به مرحله اجرا درآورده شدند. در کل (PCNASR) Paul Coverdell National Acute Stroke Registry در ۸ ایالت در آمریکا راه اندازی و مورد بهره برداری قرار گرفت. در هر ۸ سیستم ثبت، بسته و المانهای اطلاعاتی مورد ثبت از یک نوع بودند و تفاوت آنها صرفاً در روش جمع آوری اطلاعات بود. سه سیستم از روش گذشته نگر و ۵ سیستم دیگر از روش آینده نگر و یا ترکیبی از آینده و گذشته نگری برای جمع آوری اطلاعات استفاده نمودند.

- دانشگاه هوستون تگزاس: علیرغم در دسترس بودن بسیاری از سیستمهای ثبت، تا کنون گزارشات بسیار محدودی در خصوص پروسیجرهای استاندارد برای سنجش و تضمین صحت و اعتبار اطلاعات موجود

در این سیستمها به چاپ رسیده است. در دانشگاه هوستون ایالت تگزاس که چهارمین شهر پرجمعیت آمریکا و دارای بزرگترین مرکز پزشکی در دنیاست، سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروکی در سال ۲۰۰۸ آغاز و لغایت سال ۲۰۱۱ ادامه یافت. از بین ۵۰۹۳ بیمار ثبت شده در این سیستم ۸۵ بیمار بصورت راندوم انتخاب و اطلاعات مثبتته در خصوص آنها مجدداً و توسط یک نورولوژیست واسکولار (vascular neurologist clinician) مورد ارزیابی مجدد قرار گرفت.

- چین: در چین با جمعیت ۱.۴ میلیارد نفر، سالیانه ۱.۶ میلیون نفر بر اثر سکته مغزی (۱۵۷ نفر در ۱۰۰۰۰۰ نفر) فوت مینمایند و در ایجاد مرگ و میر و ناتوانی، سکته مغزی از سکته قلبی در این کشور پیشی گرفته است. سالیانه حدوداً ۲.۵ میلیون مورد جدید ابتلا به سکته مغزی و ۷.۵ میلیون مورد بازماندگان سکته مغزی در چین اتفاق می افتد. سکته مغزی در بین افراد بالای ۷۵ سال شایعتر بوده و نسبت ابتلای مردان به زنان ۱.۳ تا ۱.۵ میباشد. سکته مغزی اثر بسیار واضحی بر اقتصاد چین داشته و متوسط هزینه درمان یک مورد سکته مغزی در چین در سال ۲۰۰۴ بالغ بر ۱۰۰۰ دلار بوده است. در حال حاضر هزینه های سالیانه مراقبت از بیماران سکته مغزی در چین بیش از ۱۰ برابر هزینه های مراقبت از بیماران سکته های قلبی در این کشور میباشد. همانند سایر کشورها، نوع ایسکمیک سکته مغزی در چین از انواع دیگر آن شایعتر میباشد (۴۳ تا ۷۹ درصد). میزان بروز سکته مغزی همورائیک در چین نسبت به کشورهای غربی بیشتر میباشد (۱۸ تا ۴۷ درصد). بر اساس نتایج تحقیقات سیستم های ثبت حوادث حاد عروقی مغز در چین، سکته مغزی از نوع ایسکمیک در حال افزایش و نوع همورائیک آن در حال کاهش میباشد. سیستم ملی ثبت سکته مغزی در چین یک مطالعه آینده نگر و بیمارستان محور بوده و از سال ۲۰۰۷ و با حمایت وزارت بهداشت و درمان این کشور در ۱٪ از کل بیمارستانهای جنرال این کشور که بالغ بر ۱۳۳۷۲ باب بودند راه اندازی و مورد بهره برداری قرار گرفته است. از ۱۳۲ بیمارستان منتخب، ۷۵.۸٪ از نوع بیمارستانهای ارائه دهنده خدمات درمانی سطح سوم بوده و دارای بخش نورولوژی ۳۰ الی ۱۷۶ تخته میباشد. ۵۲.۴٪ بیمارستانهای یاد شده دارای بخش استروک بوده و نیز ۶۳.۸٪ آنها دارای پوشش متخصص نورولوژیست در بخش اورژانس میباشد. ۹۹.۲٪ بیمارستانهای مجری طرح دارای تکنولوژی سی تی

اسکن (Computed Tomography Scanning (CTS میباشند. در این سیستم ثبت، اطلاعات بیماران در زمینه های اپیدمیولوژیک، تشخیص، درمان و استراتژیهای پیشگیری ثبت میگردد.

- ژاپن: ژاپن بدلیل داشتن بالاترین میانگین سن در بین کشورهای آسیایی، بالاترین میزان مرگ و میر بر اثر استروک در آسیا را داشته و به همین دلیل خصوصیات اپیدمیولوژیک استروک در ژاپن، الگو و نمونه بسیار خوبی برای سایر کشورهای آسیایی میتواند باشد. در بین مطالعات انجام شده در خصوص استروک در ژاپن، به دو مطالعه بزرگ اپیدمیولوژیک و چهار سیستم ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی میتوان اشاره کرد. اول مطالعه کوهورت هیسایاما که یک مطالعه جمعیت محور و آینده نگر بوده و بر روی بیماریهای قلبی عروقی و استروک در شهر هیسایاما در غرب ژاپن از سال ۱۹۶۱ انجام گردیده است. این مطالعه شامل ۴ مطالعه کوهورت پی در پی با طول مدت ۱۲ سال برای هر مطالعه بوده که به ترتیب در سالهای ۱۹۶۱، ۱۹۷۴، ۱۹۸۸ و ۲۰۰۲ آغاز گردیده است و مطالعه آخر در سال ۲۰۱۴ به اتمام خواهد رسید. نتایج حاصل از مطالعه یاد شده بیانگر روند نزولی بروز استروک و بیماریهای ایسکمیک قلبی در طول ۵۰ سال گذشته در ژاپن میباشد. مطالعه اپیدمیولوژیک دیگر، مطالعه سویتا میباشد که آنهم جمعیت محور بوده و به روش نمونه گیری اتفاقی و بر روی ۱۲۲۰۰ نفر از ساکنین شهر مذکور در فاصله سنی ۳۰ تا ۷۹ در ایالت اوساکای ژاپن و در سال ۱۹۸۹ انجام گرفته است. مدت زمان انجام این مطالعه نیز ۱۲ سال بوده است. علاوه بر مطالعات فوق، چندین سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک در ژاپن نیز راه اندازی شده که جدول زیر بیانگر خصوصیات ۴ مورد از سیستمهای مذکور میباشد:

Table 1. Registry studies on Japanese stroke patients

Study	Years	Patients	Patient number	Institutes
Japan Multicenter Stroke Investigators' Collaboration (J-MUSIC)	1999-2000	Ischemic stroke and transient ischemic attack (TIA), ≤ 7 days	16,922	156 hospitals over Japan
Japan Standard Stroke Registry Study (JSSRS)	2000-ongoing	Stroke and TIA, ≤ 7 days	Ongoing (47,782 by Nov 2007)	162 hospitals over Japan
Fukuoka Stroke Registry (FSR)	Retrospective: 1999-2007 Prospective: 2007-ongoing	Stroke, ≤ 7 days	Retrospective: 5,547 Prospective: Ongoing (4,315 by Feb 2011)	7 hospitals in the Fukuokametro-politan area
Stroke Acute Management with Urgent Risk-factor Assessment and Improvement (SAMURAI) rt-PA Registry	2005-2008	Ischemic stroke receiving intravenous rt-PA	600	10 hospitals over Japan

- آلمان: از سال ۱۹۹۴ سیستمهای متعددی مبادرت به ثبت اطلاعات بیماران سکته مغزی در شهرها و ایالتهای مختلف آلمان نموده اند و اصولاً راه اندازی سیستمهای مذکور در هر منطقه، بر اساس توافقات بعمل آمده فی مابین سیستمهای بهداشتی، بیمه گر و درمان در همان منطقه بوده است. بیمارستانهای آموزشی و نیز بیمارستانهای غیرآموزشی در مناطق تعریف شده و بصورت آینده نگر، اطلاعات مربوط به زمینه های دموگرافیک، روشهای تشخیصی، استراتژی های درمان، بیماریهای همزمان، عوارض و ضایعات عصبی مربوط به بیماران پی در پی بستری شده بعلت سکته مغزی در هر مرکز را در طول مدت بستری بیمار جمع آوری و پس از ترخیص بیمار از بیمارستان، کلیه اطلاعات ثبت شده را بصورت مجهول الهویه به مرکز منطقه ای هماهنگی سیستم ثبت ارسال مینمایند. در مرکز منطقه ای هماهنگی، اطلاعات از نظر منطقی بودن و کامل بودن کنترل و سپس مورد آنالیز قرار داده میشوند. گروه مطالعاتی ثبت استروک آلمان در سال ۱۹۹۹ تاسیس و بتدرج برخی از سیستمهای جاری ثبت منطقه ای در آلمان بصورت داوطلبانه به آن پیوستند. در حال حاضر ۸ سیستم بزرگ ثبت منطقه ای در آلمان با این گروه بمنظور پایش و ارتقاء کیفیت درمان و مراقبت از بیماران استروک حاد، استاندارد نمودن اطلاعات بایسته در جمع آوری از بیماران مبتلا به استروک حاد و نیز توسعه استفاده از تجهیزات جدید همکاری می نمایند. اطلاعات جمع آوری شده توسط بیمارستانهای مجری طرح در هر منطقه، بصورت سالیانه مورد آنالیز قرار داده میشوند. از سال ۲۰۰۳ آنالیز اطلاعات ترکیبی توسط وزارت تحقیقات آلمان و بر اساس موازین شبکه استروک آلمان انجام میگردد. از سال ۲۰۰۰ لغایت سال ۲۰۰۳ اطلاعات مربوط به ۱۳۰۰۰۰ بیمار بستری شده بعلت سکته مغزی در ۲۵۰ بیمارستان مجری طرح (از ۲۲۴۰ بیمارستان در سطح کل آلمان) جمع آوری و مورد آنالیز قرار گرفته است.
- مطالعه لودویک شافن **The Ludwigshafen Stroke Study (LuSSt)** نیز یک مطالعه جاری، جمعیت محور و آینده نگر میباشد که از ابتدای سال ۲۰۰۶ و بر روی ۱۶۷۹۰۶ نفر از شهروندان لودویک شافن (شهری صنعتی واقع در غرب آلمان) و بمنظور بررسی میزان بروز استروک در جمعیت بویژه در سنین جوانتر انجام میشود.

- **کانادا:** سیستم ثبت شبکه استروک کانادا (RCSN) **The Registry of Canadian Stroke Network** در سال ۲۰۰۱ بمنظور اندازه گیری و پایش کمیت و کیفیت درمانهای انجام شده در خصوص بیماران استروک و نتایج حاصل از آن در بیماران کانادایی و نیز تامین پایگاه داده ها و بانک اطلاعات کلینیکی غنی جهت پروژه های تحقیقاتی مربوطه راه اندازی گردید. این سیستم در ۳ فاز مستقل از هم انجام گردید. فاز اول که آینده نگر و بیمارستان محور بود، در سال ۲۰۰۱ و در ۸ استان که شامل ۲۱ بیمارستان دارای بخش نورولوژی بود انجام و اطلاعات مربوط به ۴۶۱۲ بیمار در آن ثبت گردید. کلیه بیماران مورد پیگیری ۶ ماهه قرار گرفتند. فاز دوم نیز آینده نگر و بیمارستان محور بود و در سال ۲۰۰۲ و در ۸ استان و ۲ بیمارستان دارای بخش نورولوژی بود انجام و اطلاعات مربوط به ۳۲۹۱ بیمار در آن ثبت گردید. کلیه بیماران در این فاز نیز مورد پیگیری ۶ ماهه قرار گرفتند. در این دو فاز اخذ رضایت نامه کتبی از بیماران یا وکلا و یا بستگان درجه یک آنها اجباری بود و همین موضوع باعث ایجاد Bias در نتایج گردیده بود. در سال ۲۰۰۳ مقررات بگونه ای تغییر نمود که امکان ثبت اطلاعات بیماران استروک در سیستم یاد شده بدون اخذ رضایتنامه میسر گردید. فاز سوم از سال ۲۰۰۳ تا سال ۲۰۰۹ و در ۲ استان و ۱۳ بیمارستان انجام گردید. اطلاعات مربوط به ۴۲۱۷۰ بیمار در این سیستم ثبت گردید و امکان پیگیری ۶ ماهه در این فاز میسر نبود.

- **اسرائیل:** سیستم ثبت ملی استروک حاد اسرائیل (**The National Acute Stroke Israeli (NASIS)** **Registry** بیمارستان محور و آینده نگر بوده و هر سه سال یکبار و هر بار بمدت ۲ ماه متوالی بر روی بیماران استروک انجام میگردد. جمعیت مورد مطالعه این سیستم ثبت شامل کلیه بیماران بستری شده در کلیه بیمارستانهای کشور (۲۸ عدد) بالای ۱۸ سال بدلیل استروک حاد یا TIA میباشد. تا کنون این مطالعه در سال ۲۰۰۴ در ماههای فوریه و مارچ و در سال ۲۰۰۷ در ماههای مارچ و آوریل و در سال ۲۰۱۰ در ماههای آوریل و می انجام گرفته است. این مطالعه توسط انجمن نورولوژی اسرائیل با حمایت انجمن پزشکی اسرائیل و با همکاری مرکز کنترل بیماریها و وزارت سلامت اسرائیل انجام میگردد. اطلاعات مربوط به ۲۱۷۱ بیمار در

مطالعه سال ۲۰۰۴، ۲۱۰۲ نفر در سال ۲۰۰۷ و ۲۰۰۶ نفر در سال ۲۰۱۰ در این سیستم ثبت گردیده است. سیاستها و دستورالعملهای ثبت اطلاعات بیماران در طول سالهای یاد شده ثابت بوده است.

- کره جنوبی: استروک دومین علت مرگ در کره (بعد از سرطان و بعد از بیماریهای ایسکمیک قلب) میباشد. یک مطالعه جمعیت محور در استان جیونگ سانگ در سال ۱۹۹۹ نشان داد که میزان شیوع استروک در افراد بالای ۶۰ سال با میزان ۸.۲٪ در مقایسه با کشورهای غربی از نرخ بیشتری برخوردار میباشد. مرگ ناشی از استروک در بین سالهای ۱۹۸۲-۲۰۰۲ از ۱۱۹.۷ به ۷۷.۲ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر کاهش یافته که علت آن ریشه در کاهش میزان بروز استروک، ارتقاء کیفیت درمان و مراقبت از بیماران استروک، کاهش شدت استروک و سکلهای ناشی از آن، تغییر کرایتریهای تشخیص و کنترل بهتر ریسک فاکتورهای استروک دارد. تا قبل از سال ۱۹۸۷ استروک نوع هموراژیک شایعتر از نوع ایسکمیک آن بود ولی از سال یاد شده به بعد این الگو بر عکس شده است. علت این تغییر میتواند مربوط به تغییر رژیم غذایی، استیل زندگی و کنترل بهتر از قبل فشار خون باشد. سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک یونسی **Yonsei Stroke Registry**، اولین سیستم ثبت و اولین مطالعه توصیفی در خصوص بیماران استروکی در کره جنوبی بوده و بصورت بیمارستان محور و آینده نگر انجام گردیده است. در این سیستم اطلاعات مربوط به ۱۰۰۰ بیمار پی در پی استروک حاد که حداکثر ۷ روز از آغاز بیماریشان میگذشت مورد مطالعه قرار گرفتند. برای کلیه بیماران **CTS** و یا **Magnetic Resonance Imaging (MRI)** انجام گرفت و متوسط سنی بیماران ۶۲ سال برآورد گردیده است. شایعترین ریسک فاکتور فشارخون و میزان مرگ در ۳۰ روز اول از بروز بیماری ۵.۳٪ بوده است.

- سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک در کره **Korean Stroke Registry (KSR)** یک مطالعه بیمار محور و آینده نگر میباشد که با همکاری ۲۶ بیمارستان دانشگاهی واجد بخش نورولوژی، نورولوژیست استروک و سیستم مستقل ثبت اطلاعات بیماران استروکی در سال ۱۹۹۹ راه اندازی شد. در مجموع در بین سالهای ۲۰۰۱ الی ۲۰۰۴ اطلاعات مربوط به ۱۰۸۶۱ بیمار مبتلا به استروک حاد از ۲۶ بیمارستان آموزشی در سطح کره در این سیستم ثبت گردید.

- هند، بمبئی: بر اساس مطالعه هزینه جهانی بیماریها توسط WHO در سال ۱۹۹۷، ۹.۴ میلیون مورد مرگ در هندوستان گزارش گردیده است که این میزان تقریباً ۶ برابر میزان مرگ بعلت مالاریا میباشد. با توجه به افزایش امید به زندگی در هندوستان، این کشور با هزینه ها و مسایل بفرنج اقتصادی اجتماعی بوجود آمده بر اثر بیماریهای مزمن مانند استروک میباشد. با وجود این و به دلیل عدم وجود اطلاعات استاندارد و جمعیت محور در بروز و اپیدمیولوژی استروک، WHO تصمیم بر استفاده از ابزار STEPS در این خصوص را اتخاذ نمود. از سال ۲۰۰۵ لغایت سال ۲۰۰۶ یک جمعیت تعریف شده با اطلاعات آماری حاصل از سرشماری قابل اعتماد که نماینده جمعیت بمبئی بود انتخاب گردید. از ۳۳۷۳۹۱ نفر ساکن دائمی این منطقه، ۱۵۶۸۶۱ نفر واجد شرایط بالای ۲۵ سال برای بررسی (FES) first-ever stroke انتخاب گردیدند. برای یکسان سازی اصطلاحات از پروتوکل WHO STEP برای این بررسی استفاده گردید. بیمارستانهای منطقه انتخاب شده، خانه های سالمندان موجود در منطقه، مراکز تشخیصی CTS و حدود ۱۲۰ نفر پزشک موجود در منطقه توافق نمودند که در این مطالعه همکاری نموده و با کارشناس پژوهشی مربوطه بصورت مستمر و هفته ای یکبار ارتباط داشته باشند. کلیه موارد FES تشخیص داده شده تا ۲۸ روز پس از آغاز استروک پیگیری گردیدند. ۵۲۱ مورد جدید استروک شناسایی شد. میزان ابتلا به استروک در این مطالعه ۱۴۵ نفر در سال در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر جمعیت برآورد گردید. سن متوسط بیماران مورد مطالعه ۶۶ سال بود و در مجموع نتایج حاصل از این مطالعه، تقریباً مشابه سایر کشورهای صنعتی بود.

- هند، تریواندروم: سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک در استان تریواندروم که جنوبی ترین منطقه هند میباشد، بمنظور تعیین بروز، انواع، ریسک فاکتورها و مرگ و میر استروک در جمعیت جنوب هندوستان و توسط موسسه سری چیترا وابسته به وزارت سلامت هند و بر اساس دستورالعمل WHO STEPS انجام گردیده است. جمعیت مورد مطالعه شامل ۷۴۱۳۰۷ نفر در مناطق شهری و ۱۸۴۵۶۰ نفر در مناطق روستایی بودند. از ۵۴۱ مورد FES ثبت شده در سیستم در طول ۶ ماه مطالعه در سال ۲۰۰۵، ۴۳۱ مورد در مناطق شهری و ۱۱۰ مورد در مناطق روستایی اتفاق افتاده بودند. میزان مرگ ۱۳۵ نفر در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر جمعیت بود

و متوسط سنی بیماران استروک ۶۷ سال برآورد گردید. عملی بودن **WHO STEPS Surveillance System** که یک رهیافت استاندارد به جمع آوری اطلاعات، آنالیز، توصیف و توزیع استروک میباشد، در بسیاری از کشورهای در حال توسعه آزمایش و با موفقیت انجام گردیده است. دستورالعمل مذکور شامل مراحل زیر میباشد:

STEP 1: جمع آوری اطلاعات با استفاده از پرسشنامه های استاندارد در خصوص بیماران بستری شده در بیمارستانها بدلیل استروک حاد.

STEP 2: ثبت موارد استروک منتهی به مرگ در بین جمعیت مورد مطالعه.

STEP 3: ثبت موارد استروک غیر منتهی به مرگ در بین جمعیت مورد مطالعه.

- فرانسه، دیژون: مطالعات بسیاری افزایش واضح میزان بروز استروک بر اثر کاهش وضعیت اقتصادی اجتماعی و افزایش میزان محرومیت (عدم اشتغال، شغل، تحصیلات، درآمد، ثروت، سن، مهاجرت و ..) را گزارش نموده اند. از آنجاییکه **socioeconomic status (SES)** قابل ارزیابی و اندازه گیری از طریق سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک نمیشود، لذا بمنظور بررسی ارتباط بین استروک و **SES** بررسی در منطقه ای کوچک از فرانسه انجام گردید. **Dijon Stroke Registry (DSR)** در سال ۱۹۸۵ و در شهر دیژون با ۱۵۰۰۰۰ نفر جمعیت، بصورت جمعیت محور و آینده نگر آغاز گردید. دیژون شهری در ۲۶۰ کیلومتری جنوب شرقی پاریس میباشد. کلیه ۴ بیمارستان دولتی و خصوصی شهر در مطالعه مشارکت داشتند. برای یافتن موارد غیر بیمارستانی، کلیه پزشکان عمومی شاغل در منطقه و نیز واحدهای پرتونگاری خصوصی موجود در منطقه در مطالع مشارکت داده شدند. بمنظور انجام مطالعه حاضر بیماران بالای ۴۰ سال از سال ۱۹۹۵ لغایت ۲۰۰۳ انتخاب گردیدند. بر اساس این مطالعه، ۱۲۵۵ بیمار بالای ۴۰ سال با متوسط سنی ۷۶.۸ سال مورد بررسی قرار گرفتند.

- **فرانسه، لوزان: سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک لوزان (LSR) Lausanne Stroke Registry**

سیستمی آینده نگر و بیمار محور بوده و اطلاعات مربوط به ۱۰۰۰ بیمار پی در پی بستری شده در بیمارستان دولتی شهرستان لوزان (تنها بیمارستان دارای بخش نورولوژی) با FES از بین ۲۰۰۰۰۰ نفر جمعیت را از سال ۱۹۸۲ ثبت نموده است. بیماران پذیرفته شده بصورت کامپیوتری کدگذاری شده و اطلاعات آنان در سیستم ثبت میگردد. بیمارانی که عود استروک داشتند و یا صرفاً خونریزی ساب آراکنوئید داشتند از این مطالعه حذف گردیدند. آزمایشات سیستماتیک برای کلیه این بیماران بشرح زیر انجام گردید. CTS با یا بدون کنتراست، سونوگرافی داپلر از کلیه عروق مغز و گردن، الکتروکاردیوگرافی با ۱۲ لید، آزمایشات استاندارد خون و ادرار برای کلیه بیماران انجام گردید. آنژیوگرافی عروق مغز، اکوکاردیوگرافی 2D ، هولترمانیتورینگ ۲۴ ساعته برای بیماران منتخب انجام گردید. از ۱۰۰۰ مورد ثبت شده ۶۱۵ مورد مرد و ۳۸۵ مورد زن بودند. فشارخون و مصرف سیگار شایعترین ریسک فاکتور ثبت شده بودند.

- **یونان، آرکادیا: Arcadia Stroke Registry (ASR)** بمنظور مشخص نمودن میزان بروز و مرگ در بیماران FES در جمعیت استان ارکادیای یونان که نمونه ای تیپیک از استیل زندگی مدیترانه را دارا میباشد راه اندازی شد. جمعیت این استان حدوداً ۸۱۰۰۰ نفر در بین سالهای ۱۹۹۴ تا ۱۹۹۵ بوده است. ۲۲٪ جمعیت شهرنشین، ۱۱٪ در حومه و ۶۷٪ در مناطق روستایی زندگی میکنند. در طول ۲۴ ماه مطالعه ، اطلاعات مربوط به ۵۵۵ بیمار FES که در این منطقه اقامت داشته اند در سیستم ثبت گردیدند. کلیه پزشکان عمومی، متخصصین داخلی ، کاردیولوژیست و نورولوژیست شاغل در منطقه، کلیه مراکز بهداشتی و تنها بیمارستان این استان در این مطالعه شرکت نمودند. بیمارانی که عود استروک و یا TIA داشتند از این مطالعه بیرون گذاشته شدند. موارد ثبت در این سیستم از طریق بستری در بیمارستان، معرفی یکی از پزشکان یاد شده، گواهی فوت، و یا معرفی از مراکز بهداشتی انجام میشده است. میزان بروز کلی استروک در جمعیت مورد مطالعه این سیستم ثبت ۳۱۹.۴ نفر در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر برآورد گردید.

- مکزیک: نخستین سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروکی مکزیک در چند بیمارستان و بطور همزمان و بصورت آینده نگر و بیمارستان محور و بمنظور بررسی ریسک فاکتورها، درمان حاد، استراتژیهای پیشگیری ثانویه و نتایج درازمدت بیماران بستری شده در بیمارستانهای مجری طرح با ایسکمیک استروک و TIA راه اندازی و اجرا گردید. در طول مدت اجرای طرح (از ابتدای سال ۲۰۰۵ تا اواسط سال ۲۰۰۶) اطلاعات مربوط به ۱۳۷۶ بیمار پی در پی وارد سیستم گردید که از این تعداد ۱۲۴۶ نفر IS و ۱۳۰ نفر TIA بودند. به ترتیب فشارخون، چاقی و دیابت ریسک فاکتورهای اصلی در این مطالعه تشخیص داده شدند.
- استونی، تارتو: در شهر تارتوی استونی تا کنون ۳ سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک راه اندازی شده است. اولین مطالعه از سال ۱۹۷۰ لغایت ۱۹۷۳ و دومین مطالعه از سال ۱۹۹۱ لغایت ۱۹۹۳ و سومین مطالعه از سال ۲۰۰۱ لغایت ۲۰۰۳ انجام گردیده است. تفاوت ۲ مطالعه اول در استفاده از CT بوده است. مطالعه آخر برای تعیین روند زمانی استروک در طول ۱۰ سال گذشته در جمعیت تارتو در مقایسه با نتایج حاصل از ۲ سیستم قبلی بوده است. طرح همه مطالعات یکسان بوده و از کرایتریابها و اصول طبقه بندی یکسان پیروی کرده اند. ۱۲۸۰ بیمار FES در طول ۵ سال مطالعه ثبت شدند. میزان بروز مرگ در ابتدای مطالعات ۲۳۰ در ۱۰۰۰۰ بود که در پایان مطالعه به ۱۸۸ در ۱۰۰۰۰ که بسیار نزدیک به استاندارد اروپا میباشد افت نمود.
- اسپانیا، بارسلونا: سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروکی بارسلونا بمنظور جمع آوری اطلاعات کلینیکی بیماران بستری شده در بیمارستان بدلیل استروک برای مطالعه نتایج و خصوصیات کلینیکی ایشان، بصورت بیمارستان محور و آینده نگر طراحی و راه اندازی شد. در دوره زمانی ۱۷ ساله اطلاعات مربوط به ۳۵۷۷ بیمار پی در پی که بدلیل FES در بخش استروک دو بیمارستان دانشگاهی شهر بارسلونا (کاتالونیا و اسپین) قبل از اتمام ۴۸ ساعت اول از آغاز استروک بستری شده بودند وارد سیستم شدند. بیماران صرفاً توسط نورولوژیست ارزیابی شده و برای جمع آوری اطلاعات ایشان از پروتوکلهای استاندارد استفاده شد. برای کلیه بیماران CTS انجام شد. متوسط سنی بیماران ۶۶ سال و شایعترین ریسک فاکتور فشار خون بود.

- ترکیه، اژه: این سیستم از ابتدای سال ۱۹۹۱ در بیمارستان دانشگاهی اژه شهرستان ازمیر ترکیه (تنها بیمارستان سطح ۳ در استان ازمیر) بصورت بیمارستان محور و آینده نگر راه اندازی و پس از ثبت اطلاعات مربوط به ۲۰۰۰ بیمار پی در پی مبتلا به FES در سپتامبر سال ۱۹۹۵ به پایان رسید. این مطالعه اولین مطالعه سیستمیک اپیدمیولوژیک بر روی استروک در کشور ترکیه بوده و بیماران وارده به این سیستم بصورت کامپیوتری کدگذاری میشدند. ارزیابی کلیه بیماران و تشخیص و بستری ایشان بعلت استروک توسط نورولوژیست انجام میگردد. برای کلیه بیماران CTS و یا MRI، داپلر رنگی و آزمایشات اختصاصی قلب انجام گرفت. کلیه بیماران برای مدت حداقل ۶ ماه پیگیری شدند. سن متوسط ۶۲.۳ سال و مهمترین ریسک فاکتور فشار خون تشخیص داده شد. میزان بروز مرگ در ۳۰ روز پس از آغاز بیماری، ۱۹.۷٪ بود.

- سوئد، مالمو: شهر مالمو در جنوبی ترین استان کشور سوئد قرار داشته و با ۲۵۰۰۰۰ نفر جمعیت سومین شهر بزرگ این کشور محسوب میشود. ۲۲٪ جمعیت این شهر بالای ۶۵ سال سن داشته و ۲٪ آنها مهاجر میباشند. این شهر بیشترین نسبت دکتر به نفر را در دنیا به خود اختصاص داده است. بیمارستان مالمو تنها بیمارستان این شهر با ۱۴۰۰ تخت بستری میباشد. سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک در شهر مالمو **The stroke registry in Malmo (STROMA)** از ابتدای سال ۱۹۸۹ و بمنظور ثبت میزان بروز استروک در جمعیت سوئد و پیگیری تغییرات آن، عود، میزان مرگ، پیش آگهی داراز مدت، و ریسک فاکتورها در پیوند زمانی ۱۰ ساله و ایجاد بانک اطلاعاتی قابل اعتماد و صحیح برای انجام مطالعات توصیفی و مداخله ای راه اندازی گردید. از ابتدای سال ۱۹۸۹ تا پایان آن، اطلاعات مربوط به ۶۹۸ بیمار استروکی وارد این سیستم گردید که از این میان تعداد ۵۲۴ بیمار FES بودند. متوسط سن ابتلا به استروک در مردان ۷۳.۱ و در زنان ۷۹.۷ برآورد گردید. میزان ابتلا کلی به استروک و FES به ترتیب ۳۰۰ و ۲۳۵ نفر در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر برآورد شد.

- ایران، خراسان: سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروک خراسان **Khorasan Stroke Registry (KSR)** بصورت جمعیت محور و آینده نگر از سال ۲۰۰۱ لغایت ۲۰۰۵ در جنوب استان خراسان با ۶۸۲۰۰۰ نفر جمعیت

انجام گردید. در این استان هر بیماری با تشخیص احتمالی استروک، به یک نورولوژیست استروک معرفی و بصورت روتین در بیمارستان ولیعصر بیرجند که یک بیمارستان ارائه دهنده سطح سوم خدمات درمانی میباشد بستری گردید. بیمارانی که تشخیص استروک برای آنها مسجل گردید، توسط تیم اورژانس استروک مورد معاینه قرار گرفته و در بخش نورولوژی بستری شدند. بخش مذکور با ۱۶ تخت بستری و صرفاً برای بستری بیماران استروک آماده گردیده بود. بیماران پی در پی با شدتهای مختلف استروک بستری و یک برگ رضایتنامه تک ورقه ای از ایشان و یا بستگاه درجه یک ایشان اخذ گردید. بیماران حذف شده از این مطالعه عبارتند بودند از بیماران ضربه مغزی، خونریزیهای ساب آراکنوئید، بیماران مشکوکی که قبل از بستری شدن در بخش نورولوژی و یا معاینه نورولوژیست فوت نموده بودند و بیمارانی که از امضای برگ رضایت نامه امتناع ورزیده بودند. اطلاعات مربوط به مشخصات دموگرافیکی، یافته های بالینی، آغاز استروک، ۴۸ ساعت اولیه استروک و آزمایشات انجام شده بر روی بیماران بستری شده در بخش استروک از سال ۲۰۰۱ لغایت سال ۲۰۰۵ بصورت آینده نگر در این سیستم ثبت گردیدند. در طول این ۵ سال، ۱۳۹۲ بیمار با متوسط سنی ۶۵.۶۱ که همگی ساکن خراسان جنوبی بودند مورد بررسی قرار گرفتند.

۱۵- روش اجراء ثبت، جمع آوری و تجزیه تحلیل و ارزیابی کیفیت اطلاعات:

در بررسیهای انجام شده پیرامون محتوی نرم افزارهای سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک در سطح کشورهای توسعه یافته، نظر به اینکه نرم افزار مربوط به سیستم ملی ثبت اطلاعات بیماران استروک پاول کاوردل آمریکا حجم گسترده ای از اطلاعات مربوط به بیماران استروک (اعم از پیش بیمارستانی، تشخیصی، درمانی و غیره) را در بر گرفته و از طرفی نگرشی مدیریتی بر تشخیص، درمان و کنترل استروک دارد، لذا مناسبترین نرم افزار از نظر محتوی و قابلیت اجرا در بیمارستانهای استان آذربایجان شرقی تبریز تشخیص داده شد. بمنظور نیل به اهداف مطالعه حاضر که یک مطالعه بیمارستان محور و آینده نگر میباشد، مقرر است نرم افزاری مشابه نرم افزار یاد شده تهیه و بصورت تحت وب راه اندازی و مورد بهره برداری قرار داده شود. نرم افزار مذکور حاوی اطلاعات بیماران استروک در مراحل و زمانهای مربوط به زمینه های مختلف (دموگرافیک، پیش بیمارستانی (اورژانس ۱۱۵)، ورود بیمار به بخش اورژانس بیمارستان، پذیرش و بستری بیمار در بیمارستان، تصویربرداری، علائم و نشانه های استروک، درمان آنتی ترومبوز و عوارض آن، علل عدم انجام درمانهای ترومبولیتیک، تاریخچه پزشکی، درمانها و پروسیجرهای انجام شده در داخل بیمارستان، عوارض داخل بیمارستانی، و ترخیص) خواهد بود. بمنظور عملی نمودن ثبت اطلاعات بیماران

استروک در سیستم، لازم است سوالات دربرگیرنده اطلاعات مورد نیاز سیستم، بدواً در فرمهایی که به همین منظور و با همکاری گروههای محترم آموزشی نورولوژی و طب اورژانس دانشگاه علوم پزشکی تبریز تدوین خواهند گردید، در کاغذهای A4 چاپ و در پرونده های کلیه بیماران بستری شده با تشخیص استروک الصاق گردد. مسئولیت انجام این الصاق بر عهده منشی بخش مربوطه خواهد بود. اطلاعات موجود در فرمهای مذکور در ۲ بخش تخصصی و عمومی خواهند بود و مسئولیت تکمیل بخش تخصصی بر عهده پزشکان معالج و بخش عمومی بر عهده منشی بخش خواهد بود. درج مهر و امضای تکمیل کنندگان فرمها در ذیل آنها الزامی خواهد بود. پس از ترخیص بیماران استروک از بیمارستان و تحویل پرونده بستری ایشان به واحد بایگانی مدارک پزشکی، واحد مذکور مکلف خواهد بود پرونده ها و لیست روزانه بیماران ترخیصی، اعزامی و یا فوتی با تشخیص استروک را تهیه و تسلیم نماینده معرفی شده از جانب مرکز تحقیقات علوم اعصاب دانشگاه نماید. بمنظور رعایت موازین منشور حقوق بیمار، باید ترتیبی اتخاذ گردد که بهنگام استفاده از اطلاعات ثبت شده در سیستم برای مقاصد پژوهشی، اصل محرمانه بودن اطلاعات بیمار رعایت گردد. نماینده مذکور که باید یک نفر با مدرک تحصیلی حداقل کارشناس در رشته های علوم پزشکی باشد، پس از اخذ پرونده ها و لیستهای مذکور، مبادرت به وارد نمودن اطلاعات موضوع مطالعه حاضر به نرم افزار تحت وب صدرالذکر خواهد نمود. این فرآیند در واحد بایگانی مدارک پزشکی بیمارستان و یا هر مکان مورد صلاحدید انجام خواهد گردید و در این خصوص بیمارستان باید یک واحد کامپیوتر متصل به اینترنت و فضای فیزیکی مناسب را در اختیار نماینده مذکور قرار دهد. بیمارانی که به هر عنوان قبل از مسجل شدن تشخیص استروک فوت نموده و یا اعزام گردند، مشمول مطالعه حاضر نخواهند بود. در این مطالعه بیماران باید بصورت پی در پی انتخاب شوند. بمنظور ممانعت از انجام دوباره کاری و ورود اطلاعات غلط به سیستم، لازم است کلیه پزشکان و منشی های بخشهای مجری طرح و نیز نمایند مرکز تحقیقات، نسبت به نحوه تکمیل اطلاعات در اوراق الصاقی در پرونده های بستری و نیز وارد نمودن اطلاعات به سیستم آشنایی کامل یافته و بمیزان لازم و کافی توجیه گردند. فرآیند مذکور ابتدا در مرکز آموزشی، درمانی و تحقیقاتی امام رضا (ع) به مرحله آزمایش در آورده خواهد شد و پس از حداکثر ۳ الی ۵ ماه به مرکز آموزشی درمانی رازی توسعه داده خواهد شد. پس از ۱۲ الی ۱۵ ماه از آغاز مطالعه، مراتب در بیمارستانهایی در سطح شهر تبریز (اعم از دولتی، غیردولتی و خصوصی) که بر اساس اعلام معاونت درمان دانشگاه واجد بخش و پزشک متخصص نورولوژی فعال باشند به مرحله اجرا در آورده خواهد شد. برای ملزم نمودن بیمارستانهای غیردانشگاهی به همکاری با مطالعه حاضر، دخالت معاونت درمان دانشگاه الزامی خواهد بود. مدت زمان این مطالعه حداقل ۳۰ ماه از زمان آغاز خواهد بود.

ارزیابی: بطور تصادفی ۱۸۰ روز از سال انتخاب و اطلاعات ثبت شده درخصوص ۲ بیمار در هر روز چک خواهد شد. صحت و کامل بودن اطلاعات ثبت شده ارزیابی خواهد شد. پس از طی دوره ارزیابی و یا در دو مرحله میان دوره ای و

پایان دوره ای ، اعتبار اطلاعات ثبت شده با روشهای آماری مناسب در سه حیطه بالینی ، پاراکلینیکی ، و دموگرافیک تعیین خواهد گردید.

برآورد درصد پوشش : در همان ۱۸۰ روز اگر در بررسیها بیماری وجود داشت که اصلا برای او فرم تکمیل نگردیده بود، fail محسوب خواهد گردید. بر اساس سیستم ثبت ICD10 اطلاعات یکساله استخراج، تعداد بیماران بستری شده بدلیل استروک استخراج و پس از تطبیق آن با سیستم ثبت مورد نظر مطالعه حاضر، موارد عدم ثبت تعیین و بر مبنای آن، حساسیت (درصد موارد لازم الثبت) و ویژگی (استروکی بودن موارد ثبت شده) سیستم ثبت تعیین خواهد گردید.

الف) خلاصه روش اجرا

- شناسایی سیستمهایی که منجر به چاپ نتایج شده اند .
- شناسایی حجم گزارشات و نتایج چاپ شده از این سیستمها .
- تعیین توزیع موارد بر اساس کشورها .
- تعیین توزیع ویژگیهای محتوایی سیستمها.
- تعیین توزیع بر اساس وضعیت ارزیابی و اعتبار سنجی سیستمها.
- تعیین توزیع سیستمها بر اساس سایر اطلاعات مفید.

برای نیل به این هدف، با استفاده از کلیدواژه های:

"stroke registry" و "stroke database" و "stroke databank" در پایگاههای اطلاعاتی Pubmed ، Journal of the American Heart&Stroke Association (جستجو انجام خواهد گردید. ، Embase ، Cochrane ، Science direct ، web of knowledge و ژورنال Stroke)

همچنین از موتورهای جستجو مانند google scholar برای جستجو با کلیدواژه های انگلیسی استفاده خواهد شد.

معیارهای ورود: مقالاتی که مربوط به طراحی، راه اندازی و ارزیابی Stroke Registry باشند، مشمول این مطالعه خواهند بود.

معیارهای خروج: مقالاتی که مربوط به طراحی، راه اندازی و ارزیابی Stroke Registry نباشند، و یا بنوعی از اطلاعات سیستمهای ثبت برای انجام تحقیق خو استفاده نموده باشند، مشمول این مطالعه نخواهند بود.

بازه زمانی مطالعه: کلیه مقالات صدرالذکر در بازه زمانی ۲۰۰۰ لغایت ۲۰۱۳ مشمول این مطالعه خواهند بود.

زبانهای مورد استفاده در این مطالعه، فارسی و انگلیسی خواهند بود. جستجوی مقالات چاپ شده به زبان فارسی، با استفاده از کلیدواژه های (سکته مغزی، سیستم ثبت اطلاعات و سکته مغزی، بانک اطلاعاتی و سکته مغزی) در پایگاههای Sid ، Magiran ، Iranmedex ، و Irandoc انجام خواهد گردید.

همچنین جستجوی دستی روی پایان نامه های موجود انجام خواهد گردید. نتایج در Extraction Tables جمع آوری و تجزیه و تحلیل خواهند گردید.

۱۶- مشخصات ابزار جمع آوری اطلاعات و نحوه جمع آوری آن:

در بررسیهای انجام شده پیرامون محتوی نرم افزارهای سیستمهای ثبت اطلاعات بیماران استروک در سطح کشورهای توسعه یافته، نظر به اینکه نرم افزار مربوط به سیستم ملی ثبت اطلاعات بیماران استروک پاول کوردل آمریکا حجم گسترده ای از اطلاعات مربوط به بیماران استروک (اعم از پیش بیمارستانی، تشخیصی، درمانی و غیره) را در بر گرفته و از طرفی نگرشی مدیریتی بر تشخیص، درمان و کنترل استروک دارد، لذا مناسبترین نرم افزار از نظر محتوی و قابلیت اجرا در بیمارستانهای استان تشخیص داده شد. بمنظور نیل به اهداف مطالعه حاضر که یک مطالعه بیمارستان محور و آینده نگر میباشد، مقرر است نرم افزاری مشابه نرم افزار یاد شده تهیه و بصورت تحت وب راه اندازی و مورد بهره برداری قرار داده شود. نرم افزار مذکور حاوی اطلاعات بیماران استروک در مراحل و زمانهای مربوط به زمینه های مختلف (دموگرافیک، پیش بیمارستانی (اورژانس ۱۱۵)، ورود بیمار به بخش اورژانس بیمارستان، پذیرش و بستری بیمار در بیمارستان، تصویربرداری، علائم و نشانه های استروک، درمان آنتی ترومبوز و عوارض آن، علل عدم انجام درمانهای ترومبولیتیک، تاریخچه پزشکی، درمانها و پروسیجرهای انجام شده در داخل بیمارستان، عوارض داخل بیمارستانی، تشخیص نهایی و ترخیص) خواهد بود. بمنظور عملی نمودن ثبت اطلاعات بیماران استروک در سیستم، لازم است سوالات دربرگیرنده اطلاعات مورد نیاز سیستم، بدواً در فرمهایی که به همین منظور و با همکاری گروههای محترم آموزشی نورولوژی و طب اورژانس دانشگاه علوم پزشکی تبریز تدوین خواهند گردید، در کاغذهای A4 چاپ و در پرونده های کلیه بیماران بستری شده با تشخیص استروک الصاق گردد. مسئولیت انجام این الصاق بر عهده منشی بخش مربوطه خواهد بود. اطلاعات موجود در فرمهای مذکور در ۲ بخش تخصصی و عمومی خواهند بود و مسئولیت تکمیل بخش تخصصی بر عهده پزشکان معالج و بخش عمومی بر عهده منشی بخش خواهد بود. درج مهر و امضای تکمیل کنندگان فرمها در ذیل آنها الزامی خواهد بود.

در مرحله پایلوت سامانه ابتدا بصورت On Line و شبکه محور و نیز با قابلیت اتصال و ذخیره سازی اطلاعات بصورت محلی در سرور آزمایشگاه فناوری اطلاعات سلامت دانشگاه بارگذاری و برای بیمارستان های پایلوت شهر تبریز اجرا خواهد شد. استانداردهای مصوب وزارت بهداشت در حوزه کدگذاری در طراحی سامانه در نظر گرفته خواهد شد. خروجی نرم افزار مورد استفاده در سامانه بدون در نظر گرفتن محیط استاندارد نگارش آن، باید در قالب Excel باشد. پس از تأیید و رفع مشکلات احتمالی بصورت گسترده استفاده خواهد شد و توانایی ارتباط با HIS را خواهد داشت.

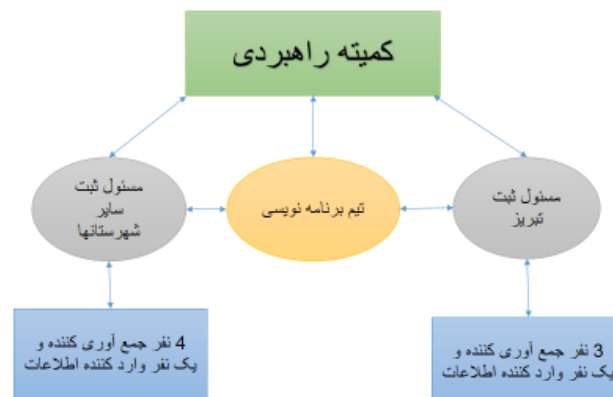
مدلهای مفهومی تبادل داده پیشنهادی وزارت برای سامانه سپاس در لایه های پایگاه داده و تجاری سامانه رعایت خواهد شد. این استانداردها شامل مدل داده ای و استانداردهای محتوا از قبیل ICD-10 و SNOMED-CT خواهند بود. طراحی پایگاه داده در محیط SQL-Server بوده و رابط کاربری با تکنولوژی WPF پیاده سازی خواهد شد.

استاندارد تبادل اطلاعات در سیستم سپاس رعایت خواهد شد و تبادل اطلاعات به سایر سامانه های حوزه بهداشت از قبیل HIS تضمین میگردد و بستر و خروجی های لازم در نظر گرفته خواهد شد ولی زمان انتقال و برقراری ارتباط منوط به همکاری شرکتهای HIS و وجود زیر ساخت فنی آنها دارد لذا به محض فراهم شدن زیر ساخت های سمت مقابل و همکاریهای لازم، این سامانه قابلیت یکپارچه سازی را خواهد داشت.

۱۷- ساختار مدیریتی ثبت:

ساختار نظام ثبت استروک استان آذربایجان شرقی از کمیته راهبردی، دو نفر مسوول ثبت (یک نفر در تبریز و یک نفر برای سایر شهرستانها)، ۷ نفر جمع آوری کنندگان و کدهندگان اطلاعات، ۲ نفر دستاندرکاران ورود داده و یک تیم برنامه نویسی برای طراحی و به روزرسانی نرم افزار ثبت تشکیل میگردد.

۱۸- فلوجارت ساختار مدیریتی ثبت:



۱۹- در صورتیکه برنامه ثبت پیشنهادی در حال اجرا می‌باشد، اطلاعات زیر تکمیل گردد:

۱۹-۱- سابقه برنامه ثبت:

از زمستان سال ۱۳۹۳ در ۲ بیمارستان امام رضا (ع) و رازی تبریز در حال اجرا میباشد.

ضمناً در همین خصوص اطلاعات پرونده های بالینی بیماران استروک در ۱۰ سال گذشته، بصورت گذشته نگر و Paper Based جمع آوری گردیده است که در صورت نیاز، امکان Import بخشی از اطلاعات جمع آوری شده به نرم افزار موصوف میسر خواهد بود.

۱۹-۲- تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

از اواسط زمستان ۱۳۹۳ لغایت سال ۱۳۹۴، اطلاعات بالغ بر ۳۰۰۰ بیمار استروک جمع آوری شده است.

اطلاعات قابل دسترسی بیماران استروک در مرکز آموزشی درمانی رازی از سال ۱۳۸۱ تا ۱۳۹۰ و مرکز آموزشی درمانی و تحقیقاتی امام رضا (ع) از سال ۱۳۸۶ تا سال ۱۳۹۰ بر اساس مطالعه پرونده ای بالغ بر ده هزار نفر جمع آوری شده است.

۱۹-۳- تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده:

با توجه به جدید بودن رجیستری جامع دو بیمارستان امام رضا (ع) و رازی فعلاً مقاله ای از آنها چاپ نشده است و لیکن خلاصه مقالاتی از مطالعه پرونده ای دو بیمارستان ارائه شده است.

۱۹-۴- دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری:

۱۹-۴-۱- نظر به اینکه تداوم و گستردگی هر گونه رجیستری از شاخصه های بسیار بارز موفقیت آن میباشد، لذا حمایت معاونت مذکور در اجرای این طرح، ضامن پایایی و پیشرفت صحیح و اصولی آن میباشد.

۱۹-۴-۲- نظر به اینکه تامین هزینه های اجرایی طرح (که بسیار قابل توجه میباشد) از عهده مراکز تحقیقاتی و یا واحدهای اجرایی جزء خارج میباشد، لذا یکی دیگر از مهمترین دلایل نیاز به حمایت معاونت مذکور، توانایی معاونت یاد شده در حل مشکلات مالی و اعتباری طرح میباشد.

۱۹-۴-۳- دسترسی معاونت مذکور به نیروهای انسانی خبره و آگاه در سیستمهای ثبت ، از دیگر دلایل نیاز به حمایت معاونت یاد شده در اجرای طرح موصوف میباشد.

۱۹-۴-۴- نظر به اینکه معاونت تحقیقات و فن آوری ، قانوناً توانایی مجاب نمودن کلیه واحدهای واجد شرایط جهت مشارکت در طرح را دارا میباشد ، لذا مهمترین علت نیازمندی اجرای طرح ثبت به حمایت معاونت تحقیقات و فن آوری ، جایگاه اجرایی معاونت مذکور میباشد.

۲۰- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

اصول محرمانگی ، مالکیت و پروتکل انتشار داده ها در سیستم ثبت اطلاعات بیماران استروکی ، همانند سایر سیستمها ، تابع مقررات مربوطه و سطح بندی شده خواهد بود.

۲۱- ملاحظات اخلاقی:

در انجام این مطالعه از کدهای اخلاقی ایران و نیز مصوبات کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تبریز تبعیت خواهد شد. در خصوص اخذ رضایت و نوع آن، بر اساس نظریه کمیته اخلاق دانشگاه اقدام خواهد گردید. در طراحی نرم افزار و گزارش گیری به گونه ای اقدام خواهد گردید که اصول محرمانه ماندن اطلاعات بیماران حفظ گردد. دسترسی به اطلاعات بصورت سطح بندی شده و تعریف شده خواهد بود. Database اطلاعات بیماران در سرورهای دانشگاه تعبیه خواهد گردید و اصول امنیتی در دسترسی بخش خصوصی طراح نرم افزار به اطلاعات و نیز اصول امنیتی در دسترسی اینترنتی و خطرهای ذیربط، بر مبنای اصول مربوطه خواهد بود.

۲۲- مشکلات اجرایی در انجام ثبت و روش حل مشکلات:

۱- مقاومت پرسنل (مدیران) یکی از مشکلات احتمالی فراروی راه اندازی سیستم ثبت میباشد. جهت رفع این مشکل، شفاف سازی اقدامات انجام شده و منتفع نمودن سیستمهای تحت امر مدیران از منافع مطالعه حاضر

و مهمتر از همه استفاده از جایگاه اجرایی و قانونی معاونت تحقیقات و فن آوری دانشگاه و وزارت متبوعه مثمر ثمر خواهد بود.

۲- دشواری جمع آوری اطلاعات از بیماران و محدودیتهای زمانی حاکم بر کار پزشکان از مشکلات احتمالی اجرای مطالعه حاضر خواهد بود که این امر بنوبه خود متغیرهایی مانند درصد پوشش و صحت اطلاعات ثبت شده در سیستم را تحت تاثیر قرار خواهد داد. استفاده از ارزیابی اعتبار و تصمیم گیریهای مشارکتی بر اساس متخصصین و همچنین مونیتورینگ پروژه جهت شناسایی و رفع مشکلات، استراتژی ارجح برای کم رنگ تر کردن این محدودیت ها خواهد بود.

۲۳- فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

[۱] Palm F, Urbanek C, Rose S, Buggle F, Bode B, Hennerici MG, et al. Stroke Incidence and Survival in Ludwigshafen am Rhein, Germany: the Ludwigshafen Stroke Study (LuSSt). *Stroke*. 2010;41:1865-70.

[۲] Rahbar MH, Gonzales NR, Ardjomand-Hessabi M, Tahanan A, Sline MR, Peng H, et al. The University of Texas Houston Stroke Registry (UTHSR): implementation of enhanced data quality assurance procedures improves data quality. *BMC Neurol*. 2013;13:61.

[۳] Liu L, Wang D, Wong KS, Wang Y. Stroke and stroke care in China: huge burden, significant workload, and a national priority. *Stroke*. 2011;42:3651-4.

[۴] Toyoda K. Epidemiology and Registry Studies of Stroke in Japan. *J Stroke*. 2013;15:21-6.

[۵] Vemmos KN, Bots ML, Tsibouris PK, Zis VP, Grobbee DE, Stranjalis GS, et al. Stroke incidence and case fatality in southern Greece: the Arcadia stroke registry. *Stroke*. 1999;30:363-70.

[۶] Sridharan SE, Unnikrishnan JP, Sukumaran S, Sylaja PN, Nayak SD, Sarma PS, et al. Incidence, types, risk factors, and outcome of stroke in a developing country: the Trivandrum Stroke Registry. *Stroke*. 2009;40:1212-8.

[۷] Tanne D, Koton S, Molshazki N, Goldbourt U, Shohat T, Tsabari R, et al. Trends in management and outcome of hospitalized patients with acute stroke and transient ischemic attack: the National Acute Stroke Israeli (NASIS) registry. *Stroke*. 2012;43:2136-41.

[۸] Heuschmann PU, Berger K. International experience in stroke registries: German Stroke Registers Study Group. *Am J Prev Med*. 2006;31:S238-9.

- [۹] Ghandehari K, Izadi Z. The Khorasan Stroke Registry: results of a five-year hospital-based study. *Cerebrovasc Dis.* 2007;23:132-9.
- [۱۰] Cals N, Devuyst G, Afsar N, Karapanayiotides T, Bogousslavsky J. Pure superficial posterior cerebral artery territory infarction in The Lausanne Stroke Registry. *J Neurol.* 2002;249:855-61.
- [۱۱] Vibo R, Korv J, Roose M. The Third Stroke Registry in Tartu, Estonia: decline of stroke incidence and 28-day case-fatality rate since 1991. *Stroke.* 2005;36:2544-8.
- [۱۲] Jerntorp P, Berglund G. Stroke registry in Malmo, Sweden. *Stroke.* 1992;23:357-61.
- [۱۳] Labarthe DR, Biggers A, LaPier T, George MG. The Paul Coverdell National Acute Stroke Registry (PCNASR): a public health initiative. *Am J Prev Med.* 2006;31:S192-5.
- [۱۴] Wattigney WA, Croft JB, Mensah GA, Alberts MJ, Shephard TJ, Gorelick PB, et al. Establishing data elements for the Paul Coverdell National Acute Stroke Registry: Part 1: proceedings of an expert panel. *Stroke.* 2003;34:151-6.
- [۱۵] Reeves MJ, Broderick JP, Frankel M, LaBresh KA, Schwamm L, Moomaw CJ, et al. The Paul Coverdell National Acute Stroke Registry: initial results from four prototypes. *Am J Prev Med.* 2006;31:S202-9.
- [۱۶] LaBresh KA. Quality of acute stroke care improvement framework for the Paul Coverdell National Acute Stroke Registry: facilitating policy and system change at the hospital level. *Am J Prev Med.* 2006;31:S246-50.
- [۱۷] Yoon SS, George MG, Myers S, Lux LJ, Wilson D, Heinrich J, et al. Analysis of data-collection methods for an acute stroke care registry. *Am J Prev Med.* 2006;31:S196-201.
- [۱۸] Fang J, Kapral MK, Richards J, Robertson A, Stamplecoski M, Silver FL. The Registry of Canadian Stroke Network : an evolving methodology. *Acta Neurol Taiwan.* 2011;20:77-84.
- [۱۹] Lee BC, Roh JK. International experience in stroke registries: Korean Stroke Registry. *Am J Prev Med.* 2006;31:S243-5.
- [۲۰] Lee BI, Nam HS, Heo JH, Kim DI. Yonsei Stroke Registry. Analysis of 1,000 patients with acute cerebral infarctions. *Cerebrovasc Dis.* 2001;12:145-51.
- [۲۱] Dalal P, Bhattacharjee M, Vairale J, Bhat P. International Stroke Society - WHO Global Stroke Initiative: a report on population-based Mumbai stroke registry (2005-2006), India. *Int J Stroke.* 2009;4:239-40.

[۲۲] Grimaud O, Bejot Y, Heritage Z, Vallee J, Durier J, Cadot E, et al. Incidence of stroke and socioeconomic neighborhood characteristics: an ecological analysis of Dijon stroke registry. *Stroke*. 2011;42:1201-6.

[۲۳] Cantu-Brito C, Ruiz-Sandoval JL, Murillo-Bonilla LM, Chiquete E, Leon-Jimenez C, Arauz A, et al. The first Mexican multicenter register on ischaemic stroke (the PREMIER study): demographics, risk factors and outcome. *Int J Stroke*. 2011;6:93-4.

[۲۴] Marti-Vilalta JL, Arboix A. The Barcelona Stroke Registry. *Eur Neurol*. 1999;41:135-42.

[۲۵] Kumral E, Ozkaya B, Sagduyu A, Sirin H, Vardarli E, Pehlivan M. The Ege Stroke Registry: a hospital-based study in the Aegean region, Izmir, Turkey. Analysis of 2,000 stroke patients. *Cerebrovasc Dis*. 1998;8:278-88.

۲۴- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

ردیف	عنوان متغیر	نوع متغیر				کیفی		تعریف علمی - عملی	نحوه اندازه گیری	مقیاس
		مستقیم	غیرمستقیم	واکنش	پیشرو	پسرو	اسمی			
۱	مرگ			<input type="checkbox"/>				فقدان علائم حیاتی	سیستم ثبت	
۲	زمان رسیدن به مرگ			<input type="checkbox"/>				مدت زمانی که طول میکشد تا علائم حیاتی از بین بروند	سیستم ثبت	روز
۳	جنس							مذکر یا مونث بودن بیمار	سیستم ثبت	
۴	سن			<input type="checkbox"/>				طول عمر بیمار	سیستم ثبت	سال
۵	شدت علائم و وضعیت عملکردی بیماران MRS و NIHSS			<input type="checkbox"/>				متدی بالینی برای ارزیابی شدت استروک	سیستم ثبت	
۶	انواع استروک							بر اساس یافته های تصویربرداری	سیستم ثبت	
۷	پرفشاری خون							فشار خون سیستولیک بالای ۱۴ و دیاستولیک بالای ۹	سیستم ثبت	mmHg
۸	مصرف سیگار							متوسط تعداد نخ سیگار کشیده شده بصورت active در روز	سیستم ثبت	نخ در روز

	سیستم ثبت	درمان ضد ترومبوز		<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	دریافت tPA	۹
ساعت	سیستم ثبت	شروع علائم تا مراجعه، زمان اطلاع سیستم پیش بیمارستانی، زمان فعال شدن کد استروک، زمان مراجعه تا انجام سی تی اسکن، زمان مراجعه تا تزریق tPA، مدت بستری				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	زمانهای ارزشمند	۱۰
	سیستم ثبت					<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	تعداد تزریق tPA در پریدهای زمانی مختلف	۱۱
	سیستم ثبت			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	عوارض تزریق tPA	۱۲
	سیستم ثبت	بر اساس کدبندی بین المللی بیماریها		<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	تشخیص دقیق نوع استروک	۱۳
	سیستم ثبت			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	عوارض غیر مستقیم سکته مغزی	۱۴

۲۵- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

ردیف	نوع فعالیت	فرد مسئول	طول مدت به ماه	زمان اجرا (ماه)														
				۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	...			
۳	تشکیل جلسات Expert Panel و تنظیم پرسش نامه	دکتر فرهودی - دکتر سوادی - دکتر مهرور - دکتر صادقی	۱	*														
	آغاز جمع آوری اطلاعات بصورت Paper Based	دکتر دلجوان	۵۹	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	تهیه نرم افزار	دکتر رضایی	۴		*	*	*	*	*									
۴	تهیه، نصب و راه اندازی و بهره برداری از نرم افزار در مرکز امام رضا	دکتر رضایی - دکتر دلجوان	۵۵	*	*	*	*	*	*									
۵	تهیه، نصب و راه اندازی و بهره برداری از نرم افزار در مرکز رازی	دکتر رضایی - دکتر دلجوان	۵۳	*	*	*	*	*	*									
۶	تهیه، نصب و راه اندازی و بهره برداری از نرم افزار در سایر مراکز واجد شرایط استان	دکتر رضایی - دکتر دلجوان	۴۳															
۷	ارزیابی و پایش نرم افزار	دکتر فرهودی - دکتر دلجوان	۵۵															
۸	آنالیز و تحلیل داده ها	دکتر دستگیری - دکتر فرهودی	۵۵															

													۴۸	دکتر فرهودی - دکتر اسکویی - دکتر صادقی - دکتر مهرور - دکتر دلجووان	چاپ مقالات و تهیه گزارش نهایی	۹
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----	--	----------------------------------	---

جمع کل: ماه : ۶۰ (۵ سال)

بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت

۲۶- هزینه کارمندی (پرسنلی) با ذکر مشخصات کامل و میزان اشتغال هر فرد و حق الزحمه آن‌ها :

ردیف	نوع فعالیت	نام فرد یا افراد	رتبه علمی	تعداد افراد	کل رقم حق الزحمه برای یک نفر	جمع کل
۱	جمع آوری اطلاعات بصورت Paper-Based در سطح شهر تبریز		حداقل کارشناس پرستاری یا پزشک عمومی	۳ نفر	۲۰ میلیون ریال در ماه ۲۴۰ میلیون ریال در سال ۱۲۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال	۳۶۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال (با در نظر گیری افزایش دستمزد سالانه)
۲	جمع آوری اطلاعات بصورت Paper-Based در سطح شهرستانهای استان (بجز تبریز)		حداقل کارشناس پرستاری یا پزشک عمومی	۴ نفر	۲۰ میلیون ریال در ماه ۲۴۰ میلیون ریال در سال ۱۲۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال	۴۸۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال (با در نظر گیری افزایش دستمزد سالانه)
۳	ورود اطلاعات به نرم افزار		حداقل کارشناس فن آوری اطلاعات	۲ نفر	۲۰ میلیون ریال در ماه	۲۴۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال

	۱۸۰ میلیون ریال در سال		سلامت یا پزشک عمومی			
	۹۰۰ میلیون ریال برای ۵ سال					
۵۰ میلیون ریال	متوسط ۱۰ میلیون برای هر نفر در طی ۵ سال	۵	استاد / استاد یار	دکتر دستیگیری - دکتر فرهودی - دکتر سوادى - دکتر مهرور - دکتر صادقى	Expert تشکیل جلسات و تنظیم پرسش نامه Panel	۴
۳۰ میلیون ریال	۳۰ میلیون ریال در یک سال	۱	دکتری عمومی - دانشجوی PhD	دکتر دلجوان	جمع آوری اطلاعات بصورت Paper در مرحله پایلوت Based	۵
۱۰ میلیون ریال	۱۰ میلیون ریال	۱	استاد یار	دکتر رضائی	مشاورات طراحی نرم افزار	۶
۱۰ میلیون ریال	۱۰ میلیون ریال	۱	کازشناس	خانم طلعتی	وارد کردن اطلاعات در مرحله پایلوت	۷
۱۰۰ میلیون ریال	۲۰ میلیون ریال در سال - ۱۰۰ میلیون ریال در ۵ سال	۱	استاد	دکتر فرهودی	نظارت بر طراحی و اجرای پروژه	۸
جمع: ۱۱۰۰۰ میلیون ریال						

۲۷- هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی که توسط دانشگاه و یا دیگر موسسات صورت می‌گیرد:

موضوع آزمایش یا خدمات تخصصی	مرکز سرویس دهنده	تعداد کل دفعات آزمایش	هزینه برای هر دفعه آزمایش	جمع (ریال)
تحلیل و طراحی سامانه	آزمایشگاه نمونه سازی و تست نرم افزار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی	۱	۱۵۰۰۰۰۰۰	۱۵۰۰۰۰۰۰
پشتیبانی سالیانه (۵ ساله) - به روز رسانی - آموزش و مشاوره تکمیل اطلاعات (طبق تعرفه نظام صنفی رایانه حداقل ۲۵٪ قیمت نرم افزار)	آزمایشگاه نمونه سازی و تست نرم افزار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی - بیمارستانهای پایلوت	۵ سال	۳۷۵۰۰۰۰۰	۱۸۰۰۰۰۰۰
پیاده سازی به صورت پایلوت	آزمایشگاه نمونه سازی و تست نرم افزار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی و بیمارستانهای پایلوت	۱	۶۰۰۰۰۰۰	۶۰۰۰۰۰۰
جمع هزینه های آزمایش‌ها: ۳۹۰ میلیون ریال				

فهرست وسایل و موادی که باید از اعتبار این طرح از داخل یا خارج کشور خریداری شود:

۲۸- وسایل غیرمصرفی:

نام دستگاه	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد لازم	قیمت واحد	قیمت کل
سرور				۱	۱۰۰۰۰۰۰۰ ریال	۱۰۰۰۰۰۰۰ ریال
نرم افزار				۱	۱۵۰۰۰۰۰۰ ریال	۱۵۰۰۰۰۰۰ ریال
کامپیوتر با تجهیزات جانبی کامل				۲	۳۰۰۰۰۰۰ ریال	۶۰۰۰۰۰۰ ریال
اسکندر				۱	۱۵۰۰۰۰۰ ریال	۱۵۰۰۰۰۰ ریال
پرینتر				۱	۳۰۰۰۰۰۰ ریال	۳۰۰۰۰۰۰ ریال
اکسترنال هارد Buffalo Ext-1TR				۲	۳۸۵۰۰۰۰۰	۷۸۰۰۰۰۰ ریال
میز و صندلی و سایر ادوات اداری معمول برای اتاق رجیستری برای حداقل ۲ نفر				۲	۱۵۰۰۰۰۰۰ ریال	۳۰۰۰۰۰۰۰ ریال
جمع :						۳۵۲.۳ میلیون ریال

۲۹- مواد مصرفی:

نام ماده	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد یا مقدار لازم	قیمت واحد	قیمت کل
زونکن				۲۰	۱۵۰۰۰۰	۳۰۰۰۰۰۰ ریال
کاغذ A4				۶۰ بسته ۵۰۰ برگگی با احتساب ۳۰ هزار نفر	۲۵۰۰۰۰	۱۵۰۰۰۰۰۰ ریال
جمع: ۱۸ میلیون ریال						

هزینه های دیگر

سایر موارد پیش بینی نشده	۵۰ میلیون ریال
--------------------------	----------------

جمع هزینه های طرح :

هزینه پرسنلی	۱۱۰۰۰ میلیون ریال	هزینه مسافرت به شهرستانها	۳۰ میلیون ریال
هزینه آزمایش ها و خدمات تخصصی	۳۹۰ میلیون ریال	هزینه های دیگر	۱۸ میلیون ریال
هزینه مواد و وسایل غیر مصرفی	۳۵۲.۳ میلیون ریال		ریال
هزینه وسایل مصرفی	۱۸ میلیون ریال	جمع کل	۱۱۸۰۳.۳ میلیون ریال

۳۰- منابع تأمین هزینه‌ها:

ردیف	نام موسسه یا سایر منابع تأمین مالی	میزان مشارکت	ملاحظات
۱	معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه		سالانه ۱۵۰ میلیون ریال
۲	دانشگاه علوم پزشکی تبریز		پرداخت هزینه های یک نفر دانشجوی دکتری پژوهشی مرتبط
۳	مرکز تحقیقات علوم اعصاب		انجام مطالعات اولیه و تحقیقات ذریع

با توجه به حمایت‌های اولیه دانشگاه جهت تداوم و پایایی طرح هزینه‌های طرح که تأمین آن از معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درخواست می‌شود:

۱۱۸۰۳.۳ میلیون ریال

بخش پنجم: ضمائم

- ۱- نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت
- ۲- رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
- ۳- فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت
- ۴- فهرست گزارشات و مقالات به چاپ رسیده از منابع داده‌های برنامه ثبت در حال اجرا تا کنون
- ۵- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها