

ایجاد پایگاه داده‌های بیماران صرع مقاوم به درمان، برنامه‌ی جامع صرع اصفهان

جعفر مهوری حبیب آبادی^۱، نغمه صبا^۲، مجید برکتین^۳، نسیم تبریزی^۴، نوید منوچهری^۵

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: صرع از بیماری‌های دستگاه عصبی مرکزی و با شیوع بالا می‌باشد. در ایران، حدود ۱۲۰۰۰۰۰ نفر به آن مبتلا می‌باشند که تعداد زیادی مقاوم به درمان هستند و جراحی منطقه‌ی درگیر در مغز از گزینه‌های درمانی آنان و مستلزم ارزیابی‌های مختلف در حیطه‌ی علوم اعصاب است. در این میان، صدها رکورد از نتایج آزمون‌ها حاصل می‌شود که باید در یک پایگاه اطلاعات داده جمع‌آوری و ثبت شوند و نقش بسیار مهمی در تصمیم‌گیری برای این بیماران دارد.

روش‌ها: با توجه به تعداد بیماران صرع در کشورمان، برنامه‌ی جامع صرع اصفهان از سال ۱۳۸۴ توسط متخصصین متعدد زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی اصفهان راه‌اندازی شد.

یافته‌ها: بین سال‌های ۹۵-۱۳۸۴، تعداد ۱۶۷۳ بیمار صرع مقاوم به درمان بستری و همگی تحت الکتروانسفالوگرافی ۲۴ ساعته و تصویربرداری الکترومغناطیسی قرار گرفتند. ۷۰۹ نفر جهت ارزیابی‌های عصب-روان‌شناختی و روان‌پزشکی عصبی ارجاع شدند. بعد از اتمام ارزیابی‌ها، تمامی اطلاعات بیماران در جلسه‌ی صرع مرور شد و تصمیم‌گیری نهایی به عمل آمد. تعداد ۳۳۰ بیمار تحت عمل جراحی و بررسی آسیب‌شناسی اعصاب قرار گرفتند و سایر بیماران از مطالعه خارج شدند. در این میان، حدود ۵۰۰ یافته از اطلاعات بیماران جمع‌آوری شد و برای هر بیمار به طور دقیق در جداول داده ثبت گردید.

نتیجه‌گیری: این پایگاه از جامع‌ترین پایگاه‌های اطلاعاتی در کل کشور محسوب می‌شود که از طرف وزارت بهداشت به عنوان پایگاه مرجع تأیید شده است و زیر لایه‌ای مستعد جهت تحلیل‌های آماری بزرگ است که منجر به شناخت و کشف الگوها و روابط موجود در مغز خواهد شد.

واژگان کلیدی: پایگاه داده، ایران، بیماران صرع مقاوم به درمان

ارجاع: مهوری حبیب آبادی جعفر، صبا نغمه، برکتین مجید، تبریزی نسیم، منوچهری نوید. ایجاد پایگاه داده‌های بیماران صرع مقاوم به درمان، برنامه‌ی

جامع صرع اصفهان. مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۳۹۷؛ ۳۶ (۴۸۷): ۷۷۰-۷۶۴

دستخوش محدودیت‌های وسیعی در حیطه‌های مختلف زندگی نظیر رانندگی، کارهای روزمره‌ی زندگی و حتی ازدواج آن‌ها می‌شود (۵). از طرف دیگر، درمان دارویی طولانی مدت این بیماری که به طور معمول با داروهای متعددی انجام می‌شود، بیماران را مستعد عوارض دارویی و مخاطرات خاص خودشان می‌کند (۶-۷). حدود ۲۰-۳۰ درصد از بیماران مبتلا به صرع، به داروهای ضد تشنج مقاومت دارند. برای این دسته از بیماران، می‌توان گزینه‌ی جراحی و برداشت منطقه‌ی درگیر مغز را در نظر داشت (۸-۹). این کار، مستلزم

مقدمه

صرع، از شایع‌ترین بیماری‌های مربوط به دستگاه عصبی مرکزی در انسان است که شیوعی بین ۴-۱ درصد در جمعیت عمومی دارد (۱-۲). بر اساس آمار، حدود ۱/۲۰۰/۰۰۰ نفر در ایران تشخیص صرع دارند (۳). این بیماری، با تخلیه‌ی ناگهانی الکتریکی در نورون‌ها و شبکه‌های مغزی مشخص می‌شود و با اختلال در نحوه‌ی تفکر، حرکت و احساس در این افراد همراه است (۴). با توجه به عواقب و نتایج غیر قابل پیش‌بینی این بیماری، زندگی بیماران مبتلا به صرع

- ۱- دانشیار، گروه نورولوژی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
- ۲- دستیار، گروه روان‌پزشکی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
- ۳- استاد، گروه روان‌پزشکی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
- ۴- فلوشیپ صرع، گروه نورولوژی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران
- ۵- پزشک عمومی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

Email: barekatin@med.mui.ac.ir

نویسنده‌ی مسؤو: مجید برکتین

ارزیابی‌های قبل از عمل برای تعیین منطقه‌ی تشنج‌زا در مغز است. ارزیابی‌ها، به طور کلی شامل بررسی‌های عصب‌شناسی، الکتروانسفالوگرافی (Electroencephalography یا EEG) و تصویربرداری روزنانس مغناطیسی (Magnetic resonance imaging یا MRI) می‌باشد (۹-۱۰).

همچنین، ارزیابی‌های عصب-روان‌شناختی و روان‌پزشکی عصبی نیز از بررسی‌های لازم قبل از جراحی می‌باشد (۱۱-۱۲). از آن جایی که برای هر بیماری صدها داده از نتایج بررسی‌ها به دست می‌آید، بسیار مهم و حیاتی است که این داده‌ها در یک پایگاه جمع‌آوری، ثبت و مرتب شود (۱۳). یک پایگاه داده‌ی منظم و مرتب شده، دسترسی سریع به اطلاعات هر بیمار را فراهم می‌آورد و در تصمیم‌گیری و جهت‌یابی مسیر آینده‌ی این بیماران بسیار مؤثر است (۱۴).

از دیگر سو، وجود پایگاه داده، می‌تواند امکان تجمیع داده‌ها را برای مقاصد پژوهشی فراهم سازد (۱۵). جمع‌آوری داده‌ها در یک پایگاه اطلاعاتی، تاریخچه‌ی طولانی در تحقیقات پزشکی دارد و هم اکنون نیز تمایل جهانی برای تنظیم این گونه پایگاه داده، رو به افزایش است (۱۶). در این میان، استفاده از فن‌آوری اطلاعات (Information technology یا IT) توانسته است به سازمان‌دهی دقیق‌تر اطلاعات به دست آمده و ایجاد یک ارتباط منطقی بین رشته‌ای و سرعت بیشتر در فرایندها منجر شود (۱۶).

ایجاد پایگاهی از داده‌ها، جهت بیماران مبتلا به صرع نیز پیشینه‌ی قوی در تاریخ پزشکی دارد (۱۷). بیشتر برنامه‌های جامع صرع بر پایه‌ی برنامه‌ی فن‌آوری اطلاعات بر اساس داده‌ها و واکاوی یافته‌های متعددی از بیماران در زمینه‌های تصویربرداری، الکتروفیزیولوژی و روان‌پزشکی عصبی حاصل می‌شود (۱۸). در بیمارستان

Warsaw Children's Memorial Health Institute در هلند، مطالعه‌ای جهت پیش‌بینی احتمال بهبودی بیماران صرع مقاوم به درمان با استفاده از ۲۳ پایگاه داده از بیماران که شامل اطلاعات متنوعی از تصویربرداری و الکتروفیزیولوژی قبل و بعد از عمل جراحی صرع بود، تنظیم گردید (۱۹). با جمع‌آوری این داده‌ها، پایگاه جامعی از اطلاعات این بیماران حاصل شد که از آن جهت بررسی ارتباط و واکاوی الگوهای مختلف بین داده‌ها استفاده‌ی زیادی به عمل آمد.

از انواع دیگر تحقیقات در این زمینه، طرح EPILEPSIA را می‌توان نام برد (۲۰). این طرح، بزرگ‌ترین و کامل‌ترین پایگاه داده در اروپا می‌باشد که بر اساس یافته‌های بالینی از مراکز جامع صرع در اروپا شامل آلمان، فرانسه، پرتغال و ... پدید آمده است. برای مثال، طرح EPILEPSIA بر اساس یافته‌های الکتروفیزیولوژی بیماران در نتیجه‌ی مراقبت و پایش ۲۴ ساعته، نرم‌افزاری جهت پیش‌گویی احتمال بروز تشنج ساخته است. همچنین، یک وسیله‌ی همراه جهت هشدار

از انواع دیگر تحقیقات در این زمینه، طرح EPILEPSIA را می‌توان نام برد (۲۰). این طرح، بزرگ‌ترین و کامل‌ترین پایگاه داده در اروپا می‌باشد که بر اساس یافته‌های بالینی از مراکز جامع صرع در اروپا شامل آلمان، فرانسه، پرتغال و ... پدید آمده است. برای مثال، طرح EPILEPSIA بر اساس یافته‌های الکتروفیزیولوژی بیماران در نتیجه‌ی مراقبت و پایش ۲۴ ساعته، نرم‌افزاری جهت پیش‌گویی احتمال بروز تشنج ساخته است. همچنین، یک وسیله‌ی همراه جهت هشدار

از سال ۱۳۸۴ تا پایان سال ۱۳۹۵، اطلاعات حدود ۱۷۰۰ بیمار مبتلا به صرع مقاوم به درمان که به این مرکز ارجاع شده بودند، توسط گروه متخصصین در این پایگاه داده ثبت و ارزیابی شده است.

روش‌ها

مرکز جامع صرع اصفهان در سال ۱۳۸۴ زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به عنوان اولین مرکز جامع صرع در ایران تأسیس شد. بیماران صرع مقاوم به درمان جهت بررسی‌های وسیع و جامع در حوزه‌های عصب‌شناسی، پرتودرمانی عصبی، روان‌پزشکی عصبی، عصب-روان‌شناختی و جراحی اعصاب و نیز آسیب‌شناسی اعصاب، به این مرکز ارجاع می‌شوند. بعد از انجام بررسی‌های عصب‌شناختی، تمام بیماران تحت انجام EEG ۲۴ ساعته و MRI قرار گرفتند و سپس، بر اساس یافته‌های به دست آمده، محل کانون صرع مشخص می‌گردید.

آن‌گاه، بیماران جهت ارزیابی‌های عصب-روان‌شناختی و روان‌پزشکی عصبی نیز به متخصص مربوط ارجاع می‌شدند. برخی از بیماران نیاز به ارزیابی‌های اختصاصی‌تری جهت تعیین محل کانون

الکتروانسفالوگرافی EEG توسط متخصص اعصاب انجام می‌شود. دستگاه الکتروانسفالوگرام از نوع Nihon Kohden مدل ژاپنی بود که با مونتاژ ۲۰-۱۰ نوع دو قطبی - طولی بسته می‌شد و جهت ثبت تخلیه‌ها در زمان ایکتال و اینترایکتال آماده‌سازی شده بود.

۷- یافته‌های تصویربرداری: MRI بر پایه‌ی شیوه‌نامه‌ی صرع و در ۴ حالت شامل T₁, T₂ و Flair که اندازه‌ی هر مقطع کمتر از ۳ میلی‌متر بود، انجام می‌شد. موضعی‌سازی آسیب احتمالی موجود در مغز، توسط پرتودرمانگر عصبی با تجربه تفسیر می‌شد.

۸- یافته‌های عصب- روان‌شناختی: آزمون‌های متعددی نظیر آزمون Wechsler (جهت بررسی هوش بیماران)، آزمون ارزیابی رنگ، آزمون یادگیری طراحی انتزاعی، آزمون نام‌گذاری فارسی، آزمون تشخیصی آفازی فارسی، آزمون برج لندن، پرسش‌نامه‌ی دست غالب و چندین آزمون دیگر که توسط روان‌شناس عصبی گرفته و تفسیر می‌گردید. نمرات برای هر آزمون، به صورت اختصاصی در پرونده‌ی هر بیمار ثبت می‌گردید.

۹- آزمون SAM: جهت تعیین طرف غالب مغز برای تکلم و همچنین، پیش‌بینی نتایج احتمالی جراحی و اثر آن روی حافظه و صحبت کردن، در برخی از بیماران بنا بر تشخیص کمیته‌ی صرع استفاده می‌شد.

۱۰- یافته‌های آسیب‌شناسی: بعد از انجام جراحی، بافت مغزی بیرون آورده شد و جهت بررسی بافت‌شناسی و آسیب‌شناسی، نزد آسیب‌شناس اعصاب مجرب فرستاده می‌شد تا ماهیت دقیق و بافت‌شناسی عامل مولد تشنج‌های مکرر بیمار مشخص شود.

یافته‌ها

بین سال‌های ۹۵-۱۳۸۴، حدود ۱۶۷۳ بیمار در برنامه‌ی جامع صرع اصفهان مورد ارزیابی قرار گرفته‌اند که برای تمامی این افراد، آزمون‌های الکتروفیزیولوژی و MRI انجام شد و نتایج آن‌ها به صورت دقیق در پرونده‌ی هر بیمار ثبت شد. از میان این تعداد بیمار، ۷۰۹ نفر جهت بررسی آزمون‌های عصب- روان‌شناختی و روان‌پزشکی عصبی ارجاع شدند و تمامی اطلاعات نیز در این مرحله برای هر بیمار ثبت و مشخص شد. از بین این بیماران، ۳۳۵ نفر تحت عمل جراحی قرار گرفتند و سایر موارد نیز سرنوشت‌های گوناگونی داشتند، نظیر این که به روش‌های تشخیصی تکامل یافته‌تری نیاز داشتند و یا در لیست انتظار برای عمل قرار داشتند و یا به علت مشکلات مالی و هزینه‌های مربوط به عمل یا دلایل شخصی، از انجام عمل انصراف دادند و یا در حین ارزیابی فوت کردند که تعداد این بیماران، حدود ۷۴ نفر بود.

برای ۲۹۶ بیمار پس از مطرح شدن در کمیسیون صرع، به علت

صرع داشتند. از جمله‌ی آن‌ها، می‌توان به نقشه‌برداری مغزی (Brain mapping)، تصویربرداری رزونانس مغناطیسی عملکردی (Functional magnetic resonance imaging یا fMRI) و توموگرافی گسیل پوزیترون (Positron-emission tomography یا PET)، توموگرافی کامپیوتری انتشار اتمی فوتون (Single-photon emission computed tomography یا SPECT)، مگنتوانسفالوگرافی (Magnetoencephalography یا MEG) جهت انتخاب نهایی بیماران برای جراحی این افراد به کمیته‌ی صرع شامل متخصصین اعصاب با فوق تخصص صرع، روان‌پزشکی عصبی، عصب- روان‌شناختی، جراح اعصاب و پرتودرمانی عصبی ارجاع می‌شدند.

چنانچه بیمار کاندیدای عمل جراحی می‌شد، پس از انجام جراحی، ضایعه‌ی مربوط جهت بررسی بیشتر به آسیب‌شناس اعصاب ارجاع می‌شد. نتایج بالینی جراحی صرع بر اساس مقیاس درجه‌بندی صرع Engle (Engle epilepsy surgery outcome scale) رتبه‌بندی می‌شود.

متغیرهای ثبت شده:

۱- متغیرهای دموگرافیک: شامل مشخصات کامل فردی، سن، جنس، سال و ماه تولد، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، شغل، مذهب، تعداد افراد فامیل و خانواده، مصرف یا سابقه‌ی مصرف سیگار، الکل، مواد و دست غالب بود. این اطلاعات، در اولین مصاحبه‌ی بالینی با بیمار و همراهان وی پرسیده و ثبت می‌شد.

۲- یافته‌های عصب‌شناختی و ویژگی‌های صرع بیمار: یافته‌های حاصل از معاینه و مصاحبه‌ی عصب‌شناختی، طبقه‌بندی صرع بر اساس معیارهای جهانی انجمن صرع و سایر اطلاعات نظیر تعداد حملات، مدت زمان، سن شروع تشنج، اورا قبل از تشنج و سایر موارد اختصاصی مربوط توسط متخصص اعصاب پرسیده و ثبت می‌شد.

۳- سابقه‌ی قبلی پزشکی: عوارض دوران حاملگی و نوزادی، نوع زایمان، ترومای حین تولد، تأخیر رشد، سابقه‌ی تشنج ناشی از تب و سن ایجاد آن، عفونت مغزی، ضربه به مغز، کوما، مدت کوما و مدت زمان بستری ناشی از بیماری‌های مربوط و هر گونه بیماری قبلی جسمی یا روان‌پزشکی از بیمار پرسش و ثبت می‌گردید.

۴- مصرف داروهای کنونی: داروهای ضد تشنج و یا هر گونه داروی دیگری که برای بیمار به طور مداوم تجویز می‌شد.

۵- یافته‌های روان‌پزشکی عصبی: این یافته‌ها توسط متخصص روان‌پزشکی عصبی با تجربه در مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته جهت بررسی شکایات و تشخیص بیماری‌های روان‌پزشکی بر اساس معیارهای Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV) به دست می‌آمد.

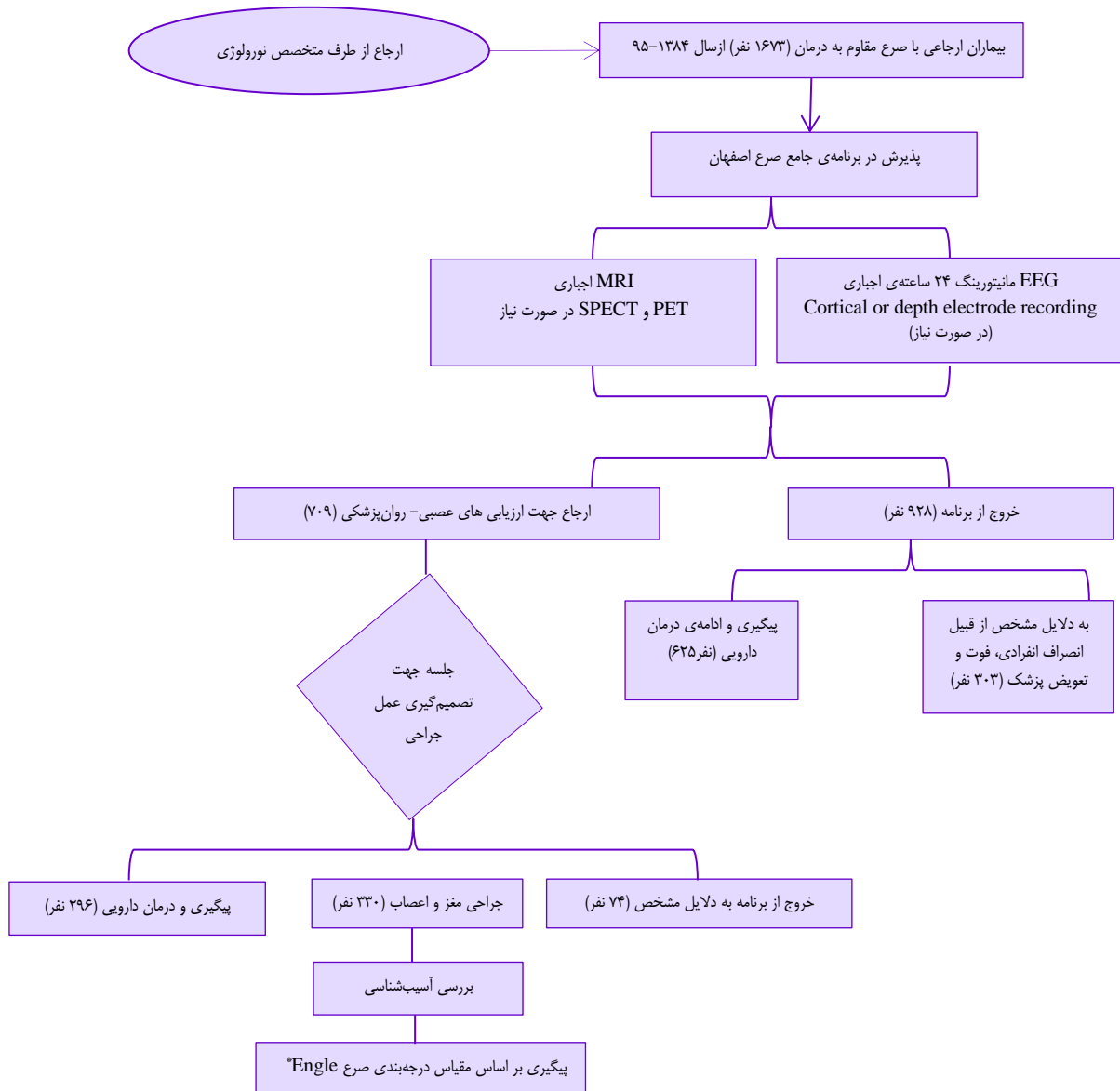
۶- بررسی‌های الکتروفیزیولوژیک: بر اساس تفسیر

وجود، می‌توان آن را یکی از جامع‌ترین و کامل‌ترین پایگاه‌های اطلاعاتی داده‌ی بیماران در ایران و قابل مقایسه با موارد مشابه در کشورهای توسعه یافته برشمرد. به دنبال اطلاع‌رسانی برنامه‌ی جامع صرع اصفهان (Isfahan comprehensive epilepsy center) یا ICEP) در مورد این پایگاه داده، تقاضای روزافزونی برای دسترسی به داده‌های آن پدید آمده است که نشان دهنده‌ی نیاز گسترده‌ی پژوهشگران حوزه‌های مختلف به اطلاعات جامع، کامل و چند وجهی نه تنها در مورد پارامترهای تشنج، بلکه برای دیگر حیطه‌های مرتبط با صرع می‌باشد.

نوع ضایعه و احتمال خطرات ناشی از عمل جراحی، تنها درمان دارویی و پی‌گیری طولانی مدت توسط متخصص اعصاب پیشنهاد شد (شکل ۱).

بحث

سازمان دهی یک پایگاه اطلاعاتی استاندارد مانند اطلاعات ارایه شده در این برنامه، تنها با همکاری افراد متعدد و متخصص و با تعهد کامل به رعایت اصول جمع‌آوری اطلاعات امکان پذیر می‌باشد. هر چند که این پایگاه هنوز در حال کامل شدن است، اما با این



شکل ۱. نمودار گردش مطالعه‌ی راه‌اندازی پایگاه داده‌ی مرکز جامع صرع اصفهان

EEG: Electroencephalography; MRI: Magnetic resonance imaging; PET: Positron-emission tomography; SPECT: Single-photon emission computed tomography

* Engle epilepsy surgery outcome scale

داده، می‌تواند به عنوان زیرساختی مستعد برای «تحلیل‌های آماری بزرگ» یا «داده‌کاوی» محسوب گردد که طی آن، الگوها، روندها و روابطی که به طور ویژه به تعامل بین مغز و رفتار می‌پردازد، آشکار می‌گردد. اگر چه ثبت پایگاه داده‌ها برای هر پژوهشگری جذاب است، اما روند وقت‌گیر جمع‌آوری اطلاعات بیش از ۳۰۰ پارامتر مختلف، با وجود جذابیت، یک نقطه ضعف محسوب می‌شود.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله از تمامی افراد شرکت کننده در این مطالعه‌ی گسترده، تشکر و قدردانی می‌نمایند. امید است این طرح کشوری در تمامی استان‌ها راه‌اندازی شود. مقاله‌ی حاضر، برگرفته از پایان‌نامه‌ی دستیاری است که با کد ۳۹۵۷۶۶ در معاونت پژوهشی به تصویب رسیده است. همچنین، از همکاری تمامی کارکنان بخش صرع بیمارستان آیت‌اله کاشانی سپاسگزاری می‌گردد.

هم اکنون درخواست‌های بسیاری از طرف محققان در رشته‌های مختلف علوم پزشکی، علوم رفتاری، مهندسی پردازش سیگنال، داده کاوی و علوم آماری برای استفاده از این پایگاه داده‌ها در طرح‌های پژوهشی مختلف مطرح شده است.

علاوه بر این، درخواست‌هایی از طرف وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و دیگر مراجع رسمی برای دریافت الگوی ثبت اطلاعات در این پایگاه داده ارایه شده است که نشان دهنده‌ی پذیرش و تأیید ساختار این پایگاه داده، به عنوان مرجع جامع و استاندارد برای استفاده در مراکز مشابه صرع در ایران می‌باشد. پذیرش چنین ساختار و محتوایی به عنوان استاندارد کشوری، می‌تواند به عنوان مهم‌ترین نتیجه‌ی گرفته شده از این مطالعه در نظر گرفته شود؛ چرا که به ما این اجازه را می‌دهد تا با جمع‌آوری داده‌های مختلف از مراکز صرع سراسر کشور که اطلاعات خود را به همین شیوه ثبت کرده‌اند، به یک پایگاه «ابر داده» دست یابیم. چنین پایگاه ابر داده‌ای، منبع مناسبی برای طرح نظریه‌های پیچیده خواهد بود. همچنین، پایگاه ابر

References

1. Penfield W, Jasper H. Epilepsy and the functional anatomy of the human brain. Boston, MA: Little, Brown; 1954.
2. Penfield W, Erickson TC. Epilepsy and cerebral localization. Oxford, UK: Charles C. Thomas; 1941.
3. Pakdaman H. Statistics on epilepsy in Iran are two and a half times higher than in European countries [Online]. [cited 2018 Apr 24]; Available from: URL: <http://www.iranepi.org/default.aspx?tabid=63&ArticleId=176>.
4. Schulze-Bonhage A, Sales F, Wagner K, Teotonio R, Carius A, Schelle A, et al. Views of patients with epilepsy on seizure prediction devices. *Epilepsy Behav* 2010; 18(4): 388-96.
5. Ihle M, Feldwisch-Drentrup H, Teixeira CA, Witon A, Schelter B, Timmer J, et al. EPILEPS. *Comput Methods Programs Biomed* 2012; 106(3): 127-38.
6. Yoo JY, Farooque P, Chen WC, Youngblood MW, Zaveri HP, Gerrard JL, et al. Ictal spread of medial temporal lobe seizures with and without secondary generalization: an intracranial electroencephalography analysis. *Epilepsia* 2014; 55(2): 289-95.
7. Chang BS, Lowenstein DH. Epilepsy. *N Engl J Med* 2003; 349(13): 1257-66.
8. Sridharan R. Epidemiology of epilepsy. *Current Science* 2002; 82(6): 664-70.
9. Jobst BC, Cascino GD. Resective epilepsy surgery for drug-resistant focal epilepsy: A review. *JAMA* 2015; 313(3): 285-93.
10. Jordan A, Subramanian S, Hao S. A computational tool for pre-surgical evaluation of epilepsy patients. *Proceedings of the 40th Annual Northeast Bioengineering Conference (NEBEC)*; 2014 Apr 25-27; Boston, MA.
11. Tavakoli M, Berekatani M, Doust HT, Molavi H, Nouri RK, Moradi A, et al. Cognitive impairments in patients with intractable temporal lobe epilepsy. *J Res Med Sci* 2011; 16(11): 1466-72.
12. Hosseini N, Mokhtari S, Momeni E, Vossoughi M, Berekatani M. Effect of motivational interviewing on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2016; 55: 70-4.
13. Cardoso A, Ihle M, Gierschner C, Navarro V, Le VanQuyen M, Silva N, et al. Standardization of EEG Annotations for the European Epilepsy Database EPILEPSIAE. *Proceeding of the 4th International Workshop on Seizure Prediction*; 2009 June 4-7; Kansas City, MO, USA.
14. Haux R. Medical informatics: past, present, future. *Int J Med Inform* 2010; 79(9): 599-610.
15. Procter R. Definition of health informatics. Message to: Virginia Van Horne [Online]. 2009 Aug 16 [cited 2009 Sep 21]. Available from: URL: https://hsric.nlm.nih.gov/hsric_public/display_links/717
16. O'donoghue J, Herbert J. Data Management within mHealth Environments: Patient Sensors, Mobile Devices, and Databases. *Journal of Data and Information Quality* 2012; 4(1): 5.
17. Wagenaar JB, Worrell GA, Ives Z, Dumpelmann M, Litt B, Schulze-Bonhage A. Collaborating and sharing data in epilepsy research. *J Clin Neurophysiol* 2015; 32(3): 235-9.
18. Khosrow-Pour M. *Encyclopedia of Information Science and Technolog*. 3rd ed. Hershey, PA: Information Science Reference; 2014.
19. Mettler T, Raptis DA. What constitutes the field of health information systems? Fostering a systematic framework and research agenda. *Health Informatics J* 2012; 18(2): 147-56.
20. Klatt J, Feldwisch-Drentrup H, Ihle M, Navarro V,

- Neufang M, Teixeira C, et al. The EPILEPSIAE database: an extensive electroencephalography database of epilepsy patients. *Epilepsia* 2012; 53(9): 1669-76.
21. Michigan Medicine. Comprehensive Epilepsy Program [Online]. [cited 2018 May 10]; Available from: URL: <https://medicine.umich.edu/dept/neurology/clinical-programs/comprehensive-epilepsy-program>
22. Isfahan Epilepsy Association [Online]. [cited 2018 May 10]; Available from: URL: <http://rasekhoon.net/article/show/169172>
23. Asadi-Pooya AA, Ashjazadeh N, Kamgarpour A, Taghipour M, Rakei SM, Farazdaghi M, et al. Management of epilepsy in resource-limited areas: establishing an epilepsy surgery program in Iran. *Med J Islam Repub Iran* 2014; 28(1): 24.

Establishment of a Database for Drug-Resistant Epilepsy, Isfahan Comprehensive Epilepsy Center, Iran

Jafar Mehvari-Habibabadi¹, Naghmeh Saba², Majid Barekatin³, Nasim Tabrizi⁴, Navid Manouchehri⁵

Original Article

Abstract

Background: Epilepsy is one of the most common diseases of central nervous system (CNS). In Iran, about 1,200,000 people suffering from this disease are living; many of them are drug-resistant to whom neurosurgery for removing the epileptic zone is suggested. For doing so, a series of preoperative assessments should be done to identify the epileptic zone. Since for each such patient, a wide variety of data are gathered, it is necessary to store and compile the data.

Methods: In 2005, the Isfahan Comprehensive Epilepsy Center (ICEC) was formed as the first in Iran. Since then, until 2015, about 1673 patients with drug-resistant epilepsy were admitted in this center.

Findings: For these patients, brain magnetic resonance imaging (MRI) and 24-hour electroencephalography (EEG) monitoring were done. 709 patients were referred for further neuropsychiatric assessments. Epilepsy meeting was made to analyze and decide the method of treatment for these patients, and the data gathered during these processes were reviewed. About 330 patients were treated surgically, and others left the process. The most visible outcome of this program was the fact that all the data of all the patients were kept and gathered, 500 items for each patient.

Conclusion: This data center is of the most comprehensive data centers in Iran. This data center received a great attention in Iran, and is confirmed by Iranian Ministry of Health and Medical Education as a referral center. It can be an infrastructure for a mega-datacenter in future in Iran to be used to study the pattern of brain and behavior relations.

Keywords: Database, Drug-resistant epilepsy, Iran

Citation: Mehvari-Habibabadi J, Saba N, Barekatin M, Tabrizi N, Manouchehri N. **Establishment of a Database for Drug-Resistant Epilepsy, Isfahan Comprehensive Epilepsy Center, Iran.** J Isfahan Med Sch 2018; 36(487): 764-70.

1- Associate Professor, Department of Neurology, School of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

2- Resident, Department of Psychiatry, School of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

3- Professor, Department of Psychiatry, School of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

4- Fellowship of Epilepsy, Department of Neurology, School of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

5- General Practitioner, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

Corresponding Author: Majid Barekatin, Email: barekatin@med.mui.ac.ir