



فرم درخواست راهاندازی نظام ثبت بیماری‌ها

مرکز توسعه و هماهنگی تحقیقات

معاونت تحقیقات و فناوری

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به صرع مقاوم در کودکان ایران

نام و نام خانوادگی درخواست کننده (درخواست کنندگان):

دکتر محسن جوادزاده

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

مرکز تحقیقات اعصاب کودکان بیمارستان کودکان مفید

نام دانشگاه/ دانشکده:

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

## بخش اول: شناسنامه ثبت

عنوان برنامه ثبت:

سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به صرع مقاوم در کودکان ایران

مسئول اصلی ثبت: دکتر محسن جوادزاده

سازمان/مرکز تحقیقاتی/بیمارستان/گروه: مرکز تحقیقات اعصاب کودکان بیمارستان کودکان مفید

دانشگاه/دانشکده: دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

محیط کاری ثبت: مرکز تحقیقات اعصاب کودکان، بیمارستان کودکان مفید مدت زمان اجرا: -

اسامی اعضای کمیته راهبردی ثبت:

دکتر محسن جوادزاده، دکتر محمود محمدی، دکتر رضا شروین بدو، دکتر محمد برزگر، دکتر بهرام یارعلی، دکتر محمدمهدی تقدیری، دکتر پروانه کریم زاده، محمدمهدی ناصحی، دکتر محمودرضا اشرفی، دکتر علی نیکخواه، دکتر غلامرضا زمانی، دکتر ساسان ساکت، دکتر نرجس جعفری، دکتر مریم کچویی، فرزانه نورباران، زهرا بابایی

خلاصه ضرورت اجرا و اهداف کاربردی ثبت:

صرع یک بیماری سیستم اعصاب است که با تشنجات مکرر و غیربرانگیخته مشخص می‌شود. این بیماری جزو شایع‌ترین بیماری‌های سیستم دستگاه عصبی می‌باشد و شیوع آن حدود یک درصد از جمعیت تخمین زده می‌شود. بسیاری از این بیماران در معرض ابتلا به اختلالات شناختی و عوارض دارویی هستند. اغلب بیماران مبتلا به صرع قابل درمان با دارو هستند اما در حدود 30 درصد موارد علی‌رغم درمان دارویی تشنج ادامه می‌یابد که به آن صرع مقاوم گفته می‌شود. Refractory epilepsy یا صرع مقاوم به صورت تشنج غیر قابل کنترل علی‌رغم دریافت دو داروی ضد تشنج مناسب به صورت هم‌زمان یا جداگانه تعریف می‌شود. تغییر مکرر داروها در سیر درمان مشخصه این نوع بیماری می‌باشد.

بررسی سیر بالینی بیماری صرع مقاوم کودکان و ارزیابی خدمات بهداشتی-درمانی و اثر بخشی آنها در این زمینه تنها در قالب تشکیل یک سیستم ثبت امکان‌پذیر می‌باشد. این سیستم منجر به ثبت ملی کلیه اطلاعات مربوط به بیماری صرع مقاوم کودکان گشته و بستر انجام تحقیقات گسترده‌تر و دقیق‌تر در این زمینه را فراهم می‌سازد. در این سیستم با استفاده از پرونده ثبت شده بیماران در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی سراسر کشور اطلاعات مربوط به بیماری صرع مقاوم کودکان ثبت می‌گردد. همچنین اطلاعات مربوط به مراجعه کنندگان به مطب‌های خصوصی نیز با همکاری متخصصین گردآوری می‌گردد که در نهایت به دانش ما در زمینه عملکرد مؤثر و بهبود نتایج درمان بیماری صرع مقاوم کودکان یاری می‌رساند. این سیستم منجر به تشکیل یک شبکه بهداشتی-آموزشی شده که در آن متخصصین، محققین و مسئولین سیستم بهداشتی کشور با یکدیگر در ارتباط بوده و منجر به تبادل نظر و بهبود عملکرد درمان و تحقیق در این زمینه می‌گردد.

خلاصه ساختار و روش اجرای ثبت:  
در سایت ثبت نام صرع مقاوم به درمان، بیماران کاندید و تایید شده توسط فوق تخصص های مغز و اعصاب از طریق راهبر وارد سایت می گردند. ابتدا شرح حال و سپس معاینه و سپس تمام بررسی های پاراکلینیک آزمایش های مورد نیاز وارد سایت می گردند.

### بخش دوم: مشخصات مسوولین ثبت

- 1- نام و نام خانوادگی مدیر اجرایی ثبت: دکتر محسن جوادزاده
- 2- رتبه علمی: دانشیار
- 3- محل خدمت: بیمارستان کودکان مفید
- 4- نشانی محل خدمت: تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید
- 5- تلفن محل خدمت: 02122909559 شماره تلفن همراه: 09128264559  
پست الکترونیک: [shahram604@gmail.com](mailto:shahram604@gmail.com)
- 6- ضروری است رزومه علمی مسوول اصلی ثبت به پیوست این فرم به معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ارسال گردد.

### 7- 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
1	دکتر محمود محمدی	استاد	مرکز طبی کودکان تهران	انتهای بلوار کشاورز - مرکز طبی کودکان تهران
2	دکتر رضا شروین بدو	دانشیار	مرکز طبی کودکان تهران	انتهای بلوار کشاورز - مرکز طبی کودکان تهران
3	دکتر محمد برزگر	استاد	دانشگاه علوم پزشکی تبریز	دانشگاه علوم پزشکی تبریز
4	دکتر بهرام یارعلی	استادیار	مرکز طبی کودکان تهران	انتهای بلوار کشاورز - مرکز طبی کودکان تهران
5	دکتر محمدمهدی تقدیری	استاد	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559

6	دکتر پروانه کریم زاده	استاد	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
7	دکتر محمدمهدی ناصحی	دانشیار	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
8	دکتر محمودرضا اشرفی	استاد	انتهای بلوار کشاورز - مرکز طبی کودکان تهران	مرکز طبی کودکان تهران
9	دکتر علی نیکخواه	استادیار	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
10	دکتر غلامرضا زمانی	دانشیار	انتهای بلوار کشاورز - مرکز طبی کودکان تهران	مرکز طبی کودکان تهران
11	دکتر ساسان ساکت	استادیار	بیمارستان شهدای تجریش تهران	بیمارستان شهدای تجریش تهران
12	دکتر نرجس جعفری	استادیار	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
13	زهرا بابایی	کارشناس ارشد تغذیه و رژیم درمانی	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
14	دکتر مریم کچویی	دستیار فوق تخصصی اعصاب اطفال	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان
15	فرزانه نورباران	کارشناس علوم آزمایشگاهی	تهران، خیابان شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید 02122909559	مرکز تحقیقات اعصاب کودکان

## بخش سوم: مشخصات کامل ثبت

## 1- عنوان ثبت به فارسی:

سامانه ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به صرع مقاوم در کودکان ایران

## 2- عنوان ثبت به انگلیسی:

## Registry of Refractory Epilepsy in Iranian Children

## 3- نوع ثبت:

بیماری یا عارضه  مواجهه خاص  خدمات بهداشتی درمانی  سایر پیامدهای سلامت

## 4- گستره جغرافیایی ثبت:

 ملیمنطقه‌ای  نام منطقه/مناطق: .....بیمارستانی  نام بیمارستان/بیمارستان‌ها: .....

## 5- اهداف اصلی ثبت:

- به منظور برنامه ریزی حوزه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
- مشتمل بر اهداف پژوهشی و پایشی (مراقبتی) میباشد
- هدف اصلی این پروژه یک همکاری پژوهشی ملی برای تعیین شیوع صرع مقاوم در کودکان ایران، عوارض آن و ارزیابی روشهای مداخله و درمان موجود در کشور از طریق ایجاد یک سیستم ثبت اطلاعات در این زمینه می باشد

## 6- اهداف پژوهشی ثبت:

- جمع آوری اطلاعات بالینی و آزمایشگاهی بیماران تشنج مقاوم به درمان برای بررسی در پروژه های پژوهشی
- انجام مطالعات بنیادی جهت تعیین علل صرع مقاوم به درمان در کودکان و بهره گیری از دستاورد های آن در بالین
- پیگیری و پایش بیماران به منظور جلوگیری از بروز عوارض بیماری
- انجام کارآزمایی های بالینی در زمینه درمان صرع مقاوم به درمان در کودکان
- مشاهده و بررسی سیر تغییرات بیماری طی پروسه درمان

### 7- تعریف بیماری (با رویداد بهداشتی) اصلی مورد ثبت (معیارهای ورود و خروج):

صرع یک بیماری سیستم اعصاب است که با تشنجات مکرر و غیربرانگیخته مشخص می‌شود. این بیماری جزو شایع‌ترین بیماری‌های سیستم دستگاه عصبی می‌باشد و شیوع آن حدود یک درصد از جمعیت جهان و سه درصد از جمعیت زیر بیست سال ایران تخمین زده می‌شود. بسیاری از این بیماران در معرض ابتلا به اختلالات شناختی و عوارض دارویی هستند. اغلب بیماران مبتلا به صرع، قابل درمان با دارو هستند اما در حدود 30 درصد موارد علی‌رغم درمان دارویی تشنج ادامه می‌یابد که به آن صرع مقاوم گفته می‌شود. این بیماری به صورت تشنج‌های غیر قابل کنترل، علی‌رغم دریافت دو داروی ضد تشنج مناسب به صورت هم‌زمان یا جداگانه تعریف می‌شود.

لازم به ذکر می‌باشد که معیار ورود به این شیوه‌ی درمان تشخیص صرع مقاوم به درمان بر اساس تعریف ذکر شده می‌باشد.

همچنین معیارهای خروج از این مطالعه هرگونه عدم تمایل بیمار برای ثبت اطلاعات می‌باشد.

### 8- جمعیت هدف ثبت:

تمامی کودکان 1 تا 18 سال مراجعه‌کننده به دپارتمان‌های مغز و اعصاب کودکان که مبتلا به صرع مقاوم به درمان می‌باشند.

9- حجم نمونه: شیوع صرع در جامعه حدود 3% می‌باشد که 30% آن مقاوم به درمان می‌باشد. با توجه به جمعیت تقریبی زیر 20 سال جامعه که حدود 30 میلیون نفر می‌باشد برآورد می‌شود 300 هزار بیمار مبتلا به صرع در کشور وجود دارد که حدود 100 هزار نفر آنان از صرع مقاوم رنج می‌برند که در این سامانه تلاش خواهد شد تا به ثبت برسند.

### 10- منابع اطلاعاتی که داده‌های ثبت از آنها جمع‌آوری می‌شود:

• پرونده‌های بیماران

• معاینه و اخذ شرح حال

• آزمایشات همراه

اطلاعات جامع بیمار، شامل موارد زیر می‌باشد که توسط فوق تخصصان مغز و اعصاب استخراج و جمع‌آوری می‌شود و در سیستم ثبت می‌گردد.

نام، کد ملی، آدرس، تلفن و سایر اطلاعات بیمار و همراه بیمار

داده‌های تن‌سنجی مانند قد، وزن و دور سر

اطلاعات تشنج بیمار مانند زمان شروع، تعداد، اقدامات انجام شده مانند لیست انواع داروهای مصرف شده، EEG و MRI

معاینات نورولوژیک مانند افتالموسکپی، بینایی، شنوایی و ...

نتایج آزمایشگاهی مانند Urine Organic acid، CBC، LDL، BUN، AST، ALT، و ...

#### 11- روش بیماریابی:

- از تمامی کلینیک های فوق تخصصی اعصاب کودکان از سرتاسر ایران
- از کلینیک های اختصاصی صرع مانند:

بیمارستان کودکان مفید

مرکز طبی کودکان

دانشگاه علوم پزشکی تبریز

بیمارستان شهدای تجریش

بیمارستان امام حسین تهران

و ...

پزشکان فوق تخصص مغز و اعصاب از مراکز ذکر شده در بالا بعد از معاینه بیماران و تشخیص صرع مقاوم درمان به راهبر ارجاع می دهند و طی این روند ثبت اطلاعات بیمار تکمیل می گردد.

#### 12- نحوه پیگیری<sup>1</sup> بیماران:

پیگیری بیماران طی مراجعات درمانگاهی و بیمارستانی صورت می گیرد. پیگیری ها بر اساس شرایط بیمار و صلاحدید پزشک بصورت 2 ماهه و 3 ماهه می باشد.

نحوه پیگیری بیماران بدین صورت است که در هنگام شروع درمان، تاریخ مراجعه بعدی به بیمار گفته می شود. در تاریخ تعیین شده پزشک مربوطه معاینات لازم را مانند بررسی روند بیماری (بهبود یا عود)، داده های آزمایشگاهی، معاینات نورولوژیک، داروهای مصرفی و نتایج MRI و EEG انجام داده و نظرات خود را جهت ادامه، قطع یا تغییرات داروهای مصرفی می کند.

بدیهی است طی هر مرحله از ارزیابی اطلاعات بیمار ثبت شده و در مراجعات بعدی مورد بررسی و استفاده قرار می گیرد.

---

<sup>1</sup> Follow-up

### 13- بیان مسئله و ضرورت اجرای ثبت:

صرع یک بیماری سیستم اعصاب است که با تشنجات مکرر و غیربرانگیخته مشخص می‌شود. این بیماری جزو شایع‌ترین بیماری‌های سیستم دستگاه عصبی می‌باشد و شیوع آن حدود یک درصد از جمعیت جهان و سه درصد از جمعیت زیر بیست سال ایران تخمین زده می‌شود. بسیاری از این بیماران در معرض ابتلا به اختلالات شناختی و عوارض دارویی هستند. اغلب بیماران مبتلا به صرع قابل درمان با دارو هستند اما در حدود 30 درصد موارد علی‌رغم درمان دارویی تشنج ادامه می‌یابد که به آن صرع مقاوم گفته می‌شود. **refractory epilepsy** یا صرع مقاوم به صورت تشنج غیر قابل کنترل علی‌رغم دریافت دو داروی ضد تشنج مناسب به صورت هم‌زمان یا جداگانه تعریف می‌شود. تغییر مکرر داروها در سیر درمان مشخصه این نوع بیماری می‌باشد. این بیماری هزینه‌های زیادی را بر فرد و جامعه تحمیل می‌کند. این هزینه‌ها شامل درمان‌های دارویی بستری‌های متعدد و در برخی موارد نیاز به جراحی می‌باشد. این بیماران در معرض مشکلات متعددی از جمله مشکلات و هزینه‌های بیماری و درمان دارویی و بستری در بیمارستان و علاوه بر آن مشکلات و هزینه‌هایی که در روابط اجتماعی ایجاد می‌شود می‌باشند. تشنجات مکرری که با ساعات مدرسه و کار داخل می‌کند در بسیاری از این بیماران موجب انزوای اجتماعی می‌شود و اجتناب از شرکت در فعالیت‌های گروهی را در پی دارد. افسردگی، اضطراب، اختلالات وسواسی، ناامیدی و کاهش اعتماد به نفس در این کودکان بیشتر است. یک سوم نوجوانان با صرع تشخیص صرع خود را مخفی نگه می‌دارند و از بیان آن در جمع خودداری می‌کنند. این گونه هزینه‌های تحمیل شده بر جامعه بسیار بیشتر از هزینه‌های بستری و درمان می‌باشد. بعضی از مطالعات از این هزینه‌ها به عنوان هزینه‌های غیرمستقیم نام برده می‌شود. این هزینه‌ها قسمت چشمگیری از هزینه‌های صرع را متحمل می‌شود.

بررسی سیر بالینی بیماری صرع مقاوم کودکان و ارزیابی خدمات بهداشتی-درمانی و اثر بخشی آنها در این زمینه تنها در قالب تشکیل یک سامانه ثبت امکان پذیر می‌باشد. این سامانه برای اولین بار در ایران منجر به ثبت ملی کلیه اطلاعات مربوط به بیماری صرع مقاوم کودکان گشته و بستر انجام تحقیقات گسترده تر و دقیق تر در این زمینه را فراهم می‌سازد و موجب کاهش هزینه‌ها می‌گردد. در این سیستم با استفاده از پرونده ثبت شده بیماران در بیمارستانها، درمانگاهها و مراکز بهداشتی و درمانی سراسر کشور اطلاعات مربوط به بیماری صرع مقاوم کودکان ثبت می‌گردد. همچنین اطلاعات مربوط به مراجعه کنندگان به مطب‌های خصوصی نیز با همکاری متخصصین گردآوری می‌گردد که در نهایت به دانش ما در زمینه عملکرد مؤثر و بهبود نتایج درمان بیماری صرع مقاوم کودکان یاری می‌رساند. این سیستم منجر به تشکیل یک شبکه بهداشتی-آموزشی شده که در آن متخصصین، محققین و مسئولین سیستم بهداشتی کشور با یکدیگر در ارتباط بوده و منجر به تبادل نظر و بهبود عملکرد درمان و تحقیق در این زمینه و کاهش هزینه‌ها می‌گردد.

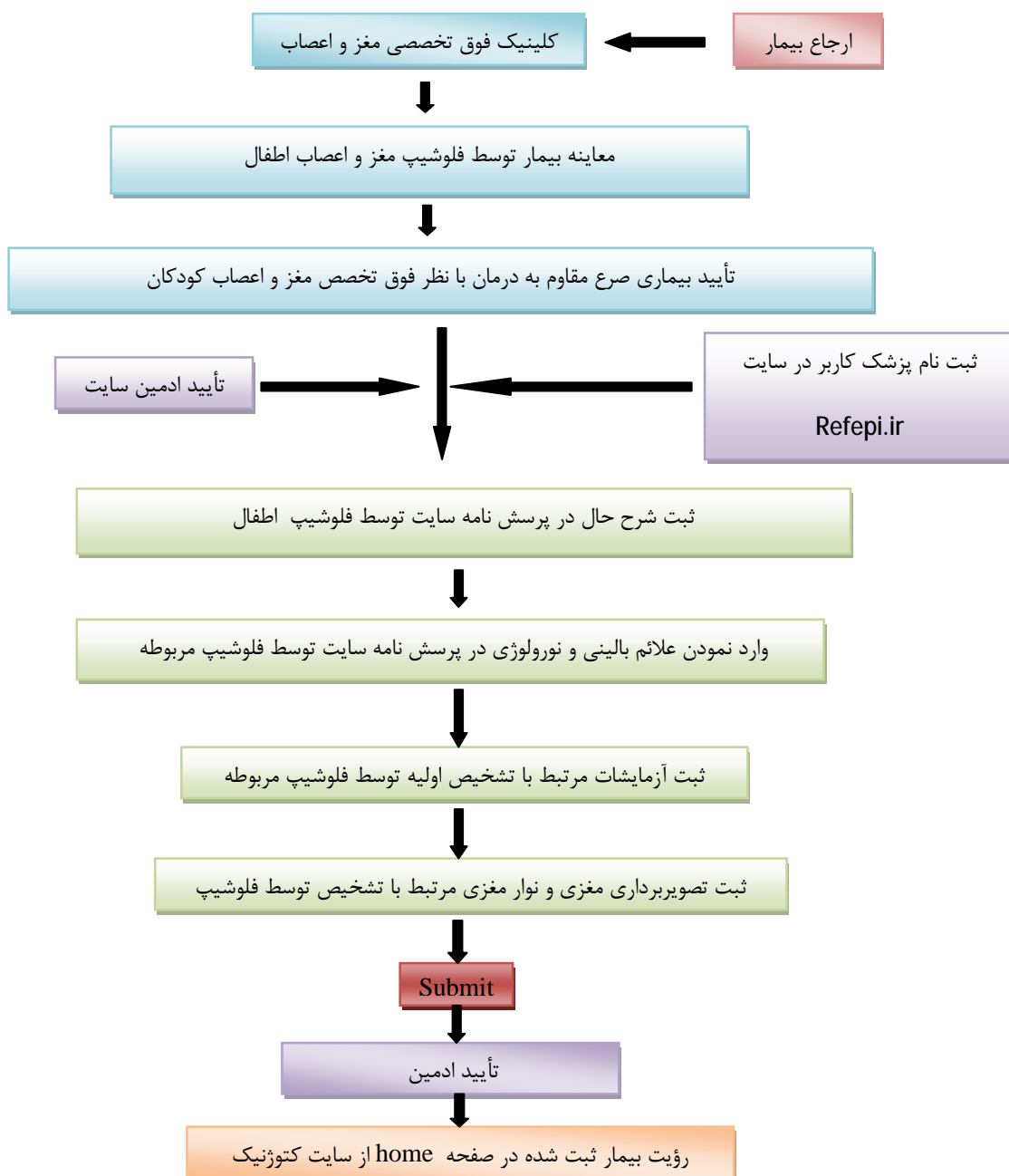
### 14- بررسی متون، سابقه ثبت و نمونه ثبت‌های موفق در سایر کشورهای دنیا:

صرع یکی از شایع‌ترین بیماری‌های سیستم دستگاه عصبی می‌باشد و شیوع آن حدود یک درصد از جمعیت جهان و سه درصد از جمعیت زیر بیست سال ایران تخمین زده می‌شود (1 و 2). **refractory epilepsy** یا صرع مقاوم به صورت تشنج غیر قابل کنترل علی‌رغم دریافت دو داروی ضد تشنج مناسب به صورت هم‌زمان یا جداگانه تعریف می‌شود (3). تغییر مکرر داروها در سیر درمان مشخصه این نوع بیماری می‌باشد. این بیماری هزینه‌های زیادی را بر فرد و جامعه تحمیل می‌کند. بر اساس مطالعه **Begley** و همکاران این هزینه 80 درصد کل هزینه‌های صرع در ایالات متحده را شامل می‌شود (4). توسعه سیستم‌های ثبت رجیستری صرع کودکان در دیگر کشورها از طریق ایجاد پروتکل‌های درمانی و همکاری پژوهشی بین مرکزی منجر به پیشرفت درمان این بیماری گشته است مطالعات **McLachlan** و همکاران بیانگر این یافته است که **Canadian epilepsy data base registry** در سال 1997 اطلاعات مربوط به 8000 بیمار با صرع شامل بزرگسالان و کودکان را در بیست مرکز کانادا ثبت



نموده اند و این اطلاعات زمینه انجام تحقیقات گسترده در این زمینه شده است (5). The EPILEPSIAE database اطلاعات بیماران مبتلا به صرع در قسمت های مختلف اروپا از جمله المان، پرتقال و فرانسه را شامل می شود و این اطلاعات شامل نوار مغز و دارو های مصرفی ، پاسخ به درمان و اطلاعات دموگرافیک این بیماران می باشد

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



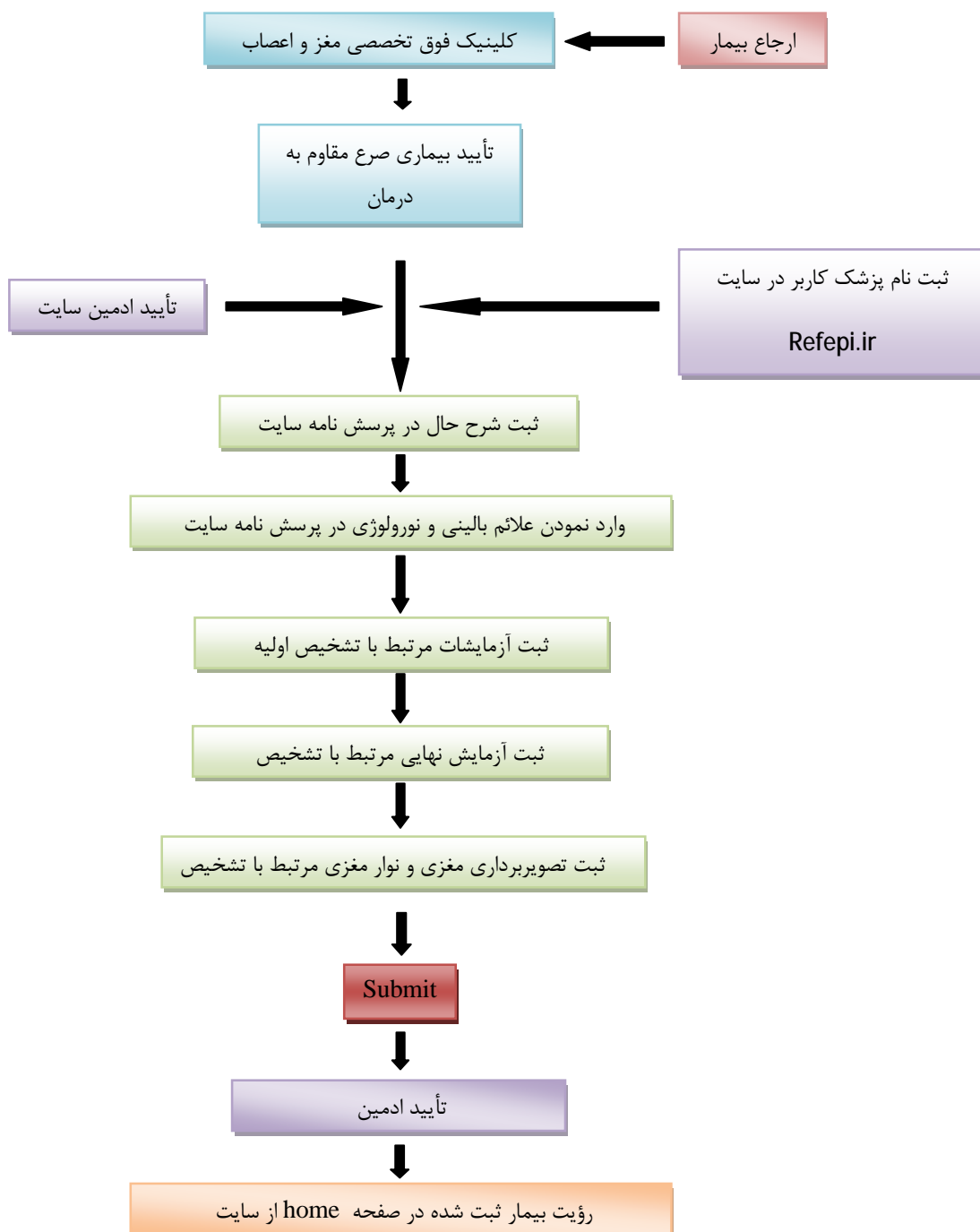
**16- مشخصات ابزار جمع‌آوری اطلاعات و نحوه جمع‌آوری آن:**

- پرونده‌های بیماران : شامل نام و نام خانوادگی، سن، جنس، آدرس و تلفن بیمار و همراه آن می‌باشد که از طریق پرسش از بیمار و همراهش ثبت می‌گردد.
- معاینه و اخذ شرح حال : شامل داده‌های آنتروپومتری مثل قد، وزن، دور سر، دور کمر، تاریخچه بیماری و روند درمان آن که از طریق معاینه بیمار و بررسی پرونده وی جمع‌آوری می‌شود.
- آزمایشات همراه : آزمایشات خون شامل متابولیک و سایر آزمایشات، قند خون، تست عملکرد تیروئید، پروفایل آنزیمهای کبدی و ... ، نتایج سونوگرافی کلیه و مثانه که از طریق مدارک پرونده پزشکی بررسی می‌گردد.
- تصویربرداری مغزی و نوار مغز

**17- ساختار مدیریتی ثبت:**

پزشکان فوق تخصص مغز و اعصاب و کارشناسان مربوطه زیر نظر مدیر اجرایی طرح ، اطلاعات بیماران را وارد می‌نمایند.

18-فلوچارت ساختار مدیریتی ثبت:



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

1-19- سابقه برنامه ثبت:

3 ماه

2-19- تعداد بیماران ثبت شده تا کنون:

50 عدد

3-19- تعداد گزارشات و مقالات به چاپ رسیده: -

4-19- دلایل نیاز به حمایت معاونت تحقیقات و فناوری: به دلیل مشکلات مالی در راستای طراحی و راه‌اندازی سایت و همچنین وارد نمودن اطلاعات، این طرح نیازمند به حمایت مالی می‌باشد.

20- اصول محرمانگی، مالکیت و پروتکل انتشار داده‌ها:

بر اساس قوانین اصول محرمانگی تمامی اطلاعات بیمار توسط بیمارستان ثبت و نگهداری می‌شود. این داده‌ها بایستی متناسب با عارضه بیمار و روند درمان تعیین و ذخیره شود. حفظ این اطلاعات بسیار مهم و ارزشمند می‌باشد و تنها در موارد لزوم توسط افراد مشخص قابل رویت و بررسی می‌باشد.

21- ملاحظات اخلاقی:

تمام اطلاعات شخصی بیمار به صورت محرمانه نگهداری گردیده و ملاحظات اخلاقی در نظر گرفته می‌شود.

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

مشکلات اجرایی طرح در رابطه با هزینه‌های مربوط به راه‌اندازی و ثبت سایت و همچنین پیگیری‌های لازم می‌باشد.

## 23- فهرست منابعی که در بررسی متون استفاده شده است:

- 1) Sayemiri K, Tavan H, Sayemiri F, Mohammadi I, Carson KV. Prevalence of Epilepsy in Iran : A Meta-Analysis and Systematic Review. Iran J Child Neurol. 2014 Autumn; 8(4):9-17
- 2) The World Health Organisation. Epilepsy: Fact Sheet Geneva: WHO; 2018 [Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>. Analysis and
- 3) Mumford V, Rapport F, Shih P, et al. Promoting faster pathways to surgery: a clinical audit of patients with refractory epilepsy. BMC Neurol. 2019;19(1):29. Published 2019 Feb 19. doi:10.1186/s12883-019-1255-0
- 4) Noda AH, Hermsen A, Berkenfeld R, Dennig D, Endrass G, Kaltofen J, et al. Evaluation of costs of epilepsy using an electronic practice management software in Germany. Seizure. 2015;26:49-55
- 5) Epilepsy Action Australia. About Epilepsy: facts and statistics Epping, NSW, Australia: EAA; 2018 [Available from: <https://www.epilepsy.org.au/about-epilepsy/facts-and-statistics>
- 6) Begley CE, Famulari M, Annegers JF, Lairson DR, Reynolds TF, Coan S, et al. The cost of epilepsy in the United States: An estimate from population-based clinical and survey data. Epilepsia. 2000 Mar;41(3):342-51.
- 7) Minshall I, Smith D. The development of a city-wide epilepsy register. Seizure. 2006;15(2):93-7
- 8) McLachlan RS1. The Canadian Epilepsy Database and Registry Can J Neurol Sci. 1998 Nov;25(4):S27-31
- 9) Ihle M, Feldwisch-Drentrup H, Teixeira CA, Witon A, Schelker B, Timmer J, et al. EPILEPSIAE - a European epilepsy database. Comput Methods Programs Biomed. 2012;106(3):127-38.

24- جدول حداقل متغیرهای ضروری ثبت:

ردیف	عنوان متغیر	نوع متغیر		کمی		کیفی		تعریف علمی - عملی	نحوه اندازه گیری	مقیاس
		مستقل	وابسته	پیمایشه	گسسته	اسمی	رتبه‌ای			
1	سن	*		*				یکی از ویژگی‌های اصلی ساخت و ترکیب جمعیت است که از سال‌ها و ماه‌ها و روزهایی است که از روز تولد یک فرد می‌گذرد	پرسش	سال
2	جنسیت	*				*		شامل رفتارها، نقش‌های اجتماعی و اندیشه‌های اجتماعی است که در فرهنگ حاکم بر هر جامعه تحت عنوان و مرد می‌باشد.	پرسش	دختر-پسر
3	اندازه گیریهای آنتروپومتری			*				شامل قد، وزن، دور سر	اندازه گیری	
4	نتایج آزمایشگاهی		*	*				قند خون، تری‌گلیسرید، کلسترول تام، کلسترول LDL، تست عملکرد تیروئید، پروفایل آنزیمهای کبدی (AST, ALT, GGT) سرم و ...	آزمایشات بیوشیمی	
5	تاریخچه پزشکی		*			*		به معنای بررسی و ثبت اقدامات صورت گرفته در زمینه پزشکی بیمار از زمان تولد می‌باشد	شرح حال	
6	تاریخچه بیماریهای خانوادگی		*			*		به معنای بررسی و ثبت تمامی اطلاعات پزشکی خانواده و خویشاوندان بیمار می‌باشد.	شرح حال	
7	علائم بالینی		*			*		ثبت اطلاعات بیمار که توسط پزشک مربوطه از طریق معاینه فیزیکی و پرسش جمع آوری می‌شود	معاینه فیزیکی و اخذ شرح حال	
8	تاریخچه دارویی		*			*		به معنای گردآوری و ثبت تمامی داروهای مصرف شده توسط بیمار از بدو تولد می‌باشد.	اخذ شرح حال	
9	پاتولوژی مولکولی بیماری	*				*		علل ایجاد کننده بیماری	تست ژنتیک	

نشانی پستی: تهران، شهرک قدس (غرب)، بین فلامک و زرافشان، ستاد مرکزی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت تحقیقات و فناوری، بلوک A، طبقه 15. تلفن‌های تماس: 8836356080.

نشانی صفحه اینترنتی: <http://www.hbi.ir>



## 1- جدول زمانی مراحل اجرا و پیشرفت کار ثبت:

ردیف	نوع فعالیت	فرد مسئول	طول مدت به ماه	زمان اجرا (ماه)																
				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11						
1	تدوین پروپوزال			*	*															
2	تصویب پروپوزال				*	*														
3	هماهنگی های لازم به جهت طراحی سایت					*	*	*	*											
4	هماهنگی های لازم به جهت هماهنگی با همکاران مرتبط با برنامه ثبت			*	*	*	*													
5	اجرای ثبت																			10 سال *
6																				
7																				
8																				
9																				

جمع کل: 11 سال  
\* هر 10 سال اطلاعات بررسی و ارزیابی می گردد.



**بخش چهارم: اطلاعات مربوط به هزینه‌های ثبت**
**2- 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
1	طراحی اولیه سایت	محسن جوادزاده	استاد	2	20 میلیون ریال	40 میلیون ریال
2		مریم کچویی	متخصص مغز و اعصاب			
3	راه اندازی سایت		کارشناس ارشد IT	1	100 میلیون ریال	100 میلیون ریال
4	ثبت و پیگیری پروپوزال	زهرا بابایی	ارشد تغذیه و رژیم درمانی	1	30 میلیون ریال	30 میلیون ریال
5	Update نمودن اطلاعات سایت	فرزانه نورباران	کارشناس علوم آزمایشگاهی	1	30 میلیون ریال	30 میلیون ریال

**3- 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)

جمع هزینه های آزمایش‌ها

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

4- وسایل غیرمصرفی:

نام دستگاه	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد لازم	قیمت واحد	قیمت کل
یک دستگاه کامپیوتر جهت ادمین				1	250.000.000 R	250.000.000

5- مواد مصرفی:

نام ماده	کشور سازنده	شرکت سازنده	شرکت فروشنده ایرانی	تعداد یا مقدار لازم	قیمت واحد	قیمت کل

هزینه های دیگر

ریال	سایر موارد
------	------------

جمع هزینه های طرح :

ریال .....0.....	هزینه مسافرت	200.000.000 ریال	هزینه پرسنلی
ریال .....	هزینه های دیگر	0 ریال	هزینه آزمایش‌ها و خدمات تخصصی
ریال .....		ریال .....	هزینه مواد و وسایل مصرفی
450.000.000 ریال	جمع کل	250.000.000 ریال	هزینه وسایل غیر مصرفی

6- منابع تأمین هزینه‌ها:

ردیف	نام موسسه یا سایر منابع تأمین مالی	میزان مشارکت	ملاحظات
1	بیماران		
2			
3			
4			
5			

مبلغی که از منابع دیگر کمک خواهد شد و نحوه مصرف آن : .....

باقیمانده هزینه های طرح که تامین آن از معاونت تحقیقات وزارت بهداشت درخواست می شود 450.000.000 ریال

## بخش پنجم: ضمایم

- 1- نمونه فرم‌ها و دستورالعمل‌های مورد استفاده در ثبت
- 2- رزومه علمی مسوول اصلی ثبت
- 3- فرم رضایت آگاهانه در برنامه ثبت
- 4- فهرست گزارشات و مقالات به چاپ رسیده از منابع داده‌های برنامه ثبت در حال اجرا تاکنون
- 5- گواهی تأمین اعتبار توسط مرکز، دانشگاه و یا سایر نهادها و سازمان‌ها