

**Mitteilungen
der Arbeitsgemeinschaft
für prächirurgische
Epilepsiediagnostik und
operative Epilepsithherapie**

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Felix Rosenow
Klinik für Neurologie
Klinikum der Philipps-Universität
Rudolph-Bultmann-Str. 8
35039 Marburg

Das Minimal-Dataset für eine Epilepsiechirurgische Datenbank – Publikation der Ergebnisse der Minimal-Dataset-Konferenz der AG vom 2.2.07

Zur Mitarbeit eingeladenen Fachgruppenvertreter:

Epileptologie: C. Baumgartner, A. Ebner, F. Rosenow, A. Schulze-Bonhage, H. Stefan; Neurochirurgie: H. Pannek, J. Schramm, J. Zentner; Neuropädiatrie: T. Bast, H. Holthausen; Neuropathologie: I Blümcke, V. Hans, S. Vogelgesang; Neuropsychologie: J. Jokeit, C. Helmstaedter, E. Pauli; Neuroradiologie: H. J. Huppertz, H. Urbach, F.G. Wörmann; Psychiatrie: H. J. Meencke, S. Koch-Stöcker, B. Schmitz; Sozioökonomie: H. M. Hamer, R. Thorbecke

Am 2.2.07 anwesende Mitglieder/
Fachgruppenvertreter:

T. Bast, Heidelberg, I. Blümcke, Erlangen, A. Carius, Freiburg, H. Clusmann, Bonn, T. Freiman, Freiburg, H. Hamer, Marburg, C. Helmstaedter, Bonn, H.-J. Huppertz, Zürich, S. Koch-Stoecker, Bielefeld, C. Kurth, Kork, J. Meencke, Berlin, H. Pannek, Bielefeld, F. Rosenow, Marburg,

U. Runge, Greifswald, G. Widman, Bonn.

Gäste: W. Alpherts, Heemstede, K. Källen, Lund, Schweden, Niederlande, S. Uyl, Utrecht, Niederlande.

Entsprechend der Beschlussfassung der Mitgliederversammlung der AG am 17.5.07 in Basel, auf welcher die Ergebnisse der Minimal-Dataset-Konferenz diskutiert wurden, wird hier das am 2.2.07 erarbeitete und im Verlauf überarbeitete Minimal-Dataset publiziert.

Im Vorfeld der Minimal-Dataset Konferenz wurden je 2–3 Vertretern der relevantesten Fachgruppen (Neurochirurgie, Neuropathologie, Psychiatrie, Neuropädiatrie, Neuropsychologie, Neuroradiologie, Sozioökonomisches Outcome, Epileptologie) gebeten Vorschläge für fachspezifische Minimaldatensätze zu erarbeiten und diese durch einen Vertreter ihrer Gruppe vorzustellen. Ferner wurden Frau Källen aus Lund so-

Tab. 1 Demografische Daten/sozioökonomischer Status

Variablen	Erfassungsmodus
Geschlecht	männlich/weiblich/unklar
Geburtsmonat/-jahr	.../...
Erstdiagnose Monat/-Jahr	.../...
Führerschein	ja nein
Berufstätig	ja, nämlich: Vollzeit/Teilzeit/Selbstständig/Hausfrau/ Ausbildung/Umschulung/Zivildienst etc./ Sonstiges nein, nämlich: Erwerbsunfähigkeitsrente/Berufsunfähigkeitsrente/Altersrente/Witwenrente/ Dauerhaft krankgeschrieben
Feste Partnerschaft	ja nein
Lebensform	Alleine/bei Eltern oder Angehörigen/betreute Wohngruppe/ Internat, Heim/eigene Kinder
Medikation 1 Antiepileptika	ja nein ggf. Handelsname und Dosis
Medikation 2 sonstiges	ja nein ggf. Handelsname und Dosis

Tab. 2 Klinische Daten/Diagnostik

Variablen	Antwortmöglichkeiten
Syndrom/Anamnese	
Epileptologische Diagnose	TLE/MTLE/FLE/PLE/OLE/Multilobär/Hemisphärisch
Seite	rechts/links/bilateral
Auren	ja nein
Auren/Monat (letzte 3 Monate)	...
Anfälle (außer Auren oder GTKA)/Monat (letzte 3 Monate)	...
Frequenz GTKA/Monat (letzte 3 Monate)	...
voroperiert	ja nein
Diagnostik	
Datum 1. MON Monat/Jahr	.../...
Invasives Monitoring	ja nein
Interiktale ETPs	ja, nämlich: regional/lateral/bilateral nein
Anfälle im MON	ja nein
Ictales SPECT	ja nein
Psychiatrische Vorbehandlung	ja, nämlich: ambulant/stationär/k. A. nein
Psychiatr. Medikation	keine/Antidepressivum/Neuroleptikum/Andere (z. B. Schlafmedikation)/k. A.
Familienanamnese psychiatr. Erkrankungen	Positiv/negativ/k. A.
Globale Einschätzung: Ist Pat. psychiatr. Fall?	ja nein
Weitere psychiatr. Daten	ja nein ggf. Fachpsychiatr. Konsil, DSM-IV/ICD-10/BDI/SCL-90-R k.A.
Neuropsychologische Diagnostik bei Kindern	ja nein
Entwicklungsneurologische U	ja nein
Entwicklungsverzögerung	keine/Primär/Sekundär/Primär mit sek. Verschlechterung
LQ gemessen	ja nein ggf. Angabe welcher Test: EQ5, Quolie31, Quolie10, SF36, andere
Wada-Test	ja nein
MRT	ja, nämlich: Tesla <1,5/1,5 T/>1,5 T und <3 T/≥3 T/T unklar nein
MRT-Befund (bitte ankreuzen)	Hippocampusklerose/Neoplasie (inkl. Missbildungstumore)/Kortikale Entwicklungsstörung (ohne Missbildungstumoren)/Phakomatose/Perinatale postischämische/-hypoxische Läsion/Vaskuläre Malformation/Narbe (neokortikaler Substanzdefekt ohne/mit Gliose)/Sonstige Pathologie: /Unklar/Keine erkennbare epileptogene Läsion
Lokalisation 1 (ggf. Mehrfachankreuzungen bei Involvierung mehrerer Lappen/Regionen; bei fehlender Läsion keine Ankreuzung)	temporo-mesial links/temporal neokortikal links/frontal links/parietal links/occipital links/insulär links/ temporo-mesial rechts/temporal neokortikal rechts/frontal rechts/parietal rechts/occipital rechts/insulär rechts
Lokalisation 2 (ggf. Mehrfachnennungen)	Motorikortex/Broca/Wernicke/keine eloquenten Areale involviert
fMRT	ja (Sprache)/ja (Motorik)/ja (andere Modalität) nein
PET	ja nein
MEG	ja nein
fTCD	ja nein

Tab. 3 Therapie

Variablen	Antwortmöglichkeiten
OP Indikation gestellt	ja/nein/bedingt/Kand. f. VNS
OP-Datum	.../.../...
OP-Art	sAHE Hippokampus < 3 cm/> 3 cm G. parahippokampalis < 3cm/>3cm
(bitte ankreuzen mit zusätzl. Spezifikation)	Po Iresektion mit sAHE Hippokampus < 3 cm/>3 cm G. parahippokampalis < 3cm/>3cm
	2/3 Temporallappenresektion Hippokampus < 3 cm/>3 cm G. parahippokampalis < 3cm/>3cm
	Polresektion ohne Hippokampektomie G. parahippokampalis < 3 cm/>3 cm Lat. Cortex < 3 cm/> 3 cm
	Läsionektomie komplett/inkomplett
	Topectomie Läsion komplett/inkomplett entfernt
	Lobektomie temporal/frontal/parietal/okzipital (richtigen Lappen benennen)
	Multilobäre Resektion temporal/frontal/parietal/okzipital (richtigen benennen)
	Hemisphärektomie Wie?
	MSLT alleine/zusätzlich zur Resektion
	Callosotomie komplett/inkomplett/cm
	VNS-Implantation links/rechts
OP-Seite	links/rechts/k. A.
IntraOP ECOG	ja nein
Neuronavigation	ja nein
Vollst. Resektion nach MRT	ja nein
PostOP Defizite reversibel	ja nein ggf. erwartet/unerwartet
PostOP Defizite irreversibel	ja nein ggf. erwartet/unerwartet
Reha	ja nein
Neuropath. Kategorie	Hippokampussklerose/Neoplasie/Malformation/Phakomatose/Perinatale postischämische/-hypoxische Läsion/Vasculär/Entzündlich/andere Läsion/keine Läsion/duale Pathologie/unklar
Referenzpathologie vorhanden (neuropath. Epilepsie Register)	ja nein ggf. ER Nummer
Frischgewebe asserviert	ja nein

Tab. 4 Follow-Up

Variablen	Antwortmöglichkeiten
Outcome 1 Jahr	
Monate seit OP	
Führerscheinstatus	ja nein
Sozialer/Beschäftigungsstatus	berufstätig/krankgeschrieben/arbeitssuchend/berentet
Interiktale ETPs im EEG	ja nein
Engel-outcome	
ILAE-outcome	
Fortbestehendes postOP Defizit	ja nein ggfs. erwartet/unerwartet
Neuropsychologie	ja nein
Psychiatrisches FU	ja nein
LQ gemessen	ja nein ggfs. Angabe welcher Test: EQ5, Quolie31, Quolie10, SF36, andere
Medikation 1 Antiepileptika	ja nein ggf. Handelsname und Dosis
Outcome 2 Jahre	
wie oben	
Outcome 5 Jahre	
wie oben	

wie Herr Alpherts und Frau Uyl aus den Niederlanden eingeladen, über die dortigen langjährigen Erfahrungen mit epilepsiechirurgischen Datenbanken zu berichten. Der am 2.2.07 gefundene Konsens wurde anschließend durch die Fachgruppenvertreter überarbeitet und durch die Mitgliederversammlung verabschiedet.

Der erarbeitete minimale gemeinsame Datensatz zur Falldokumentation bezieht sich auf den Bereich der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und operativen Epilepsitherapie und soll eine konzise Erfassung aller für die Erkrankung relevanten Teilbereiche (Demografie, Sozioökonomie, Syndromklassifikation, Diagnostik, operative Therapie, Neuropsychologie, Krankheitsverlauf) ermöglichen (Tab. 1–4). Vorschlä-

ge für erweiterte Angaben zu den einzelnen Teilbereichen liegen bereits vor.

Das hier vorgestellte Minimal-Dataset soll als Grundlage für den Aufbau eines multizentrischen Datenbankregisters nach den europäischen Datenschutzrichtlinien dienen, an dem sich interessierte Zentren, die prächirurgische Epilepsiediagnostik und/oder operative Therapie durchführen, beteiligen können.

Patienten die eine prächirurgische Epilepsiediagnostik nach den Standards der AG durchlaufen haben sind ungewöhnlich detailliert charakterisiert und phänotypisiert. Zudem wird bei einem Teil dieser Patienten Hirngewebe reseziert, was die neuropathologische Sicherung der Ätiologie der Epilepsie erlaubt, sowie

die Forschung an diesem Gewebe ermöglicht. Üblicherweise liegen zudem Ergebnisse aus regelmäßigen Verlaufsuntersuchungen vor.

Ziel der Datenbank ist es, standardisiert Informationen zu diesem einzigartigen Patientenkollektiv zentral pseudonymisiert zu erfassen und multizentrische epileptologische Forschung zu befördern. Es ist eine enge Kooperation mit dem neuropathologischen Epilepsieregister (www.epilepsieregister.de) vorgesehen.

Nebeneffekte einer erfolgreichen epilepsiechirurgischen Datenbank wären sicherlich eine zunehmende Diskussion und Vereinbarung von Standards in der prächirurgischen Diagnostik und die Beförderung der Kommunikation unter den Zentren in Deutsch-

land, den Niederlanden, Österreich und der Schweiz.

Das hier vorgelegte Minimal-Dataset ist ein weiterer vorbereitender Schritt auf dem Weg zur Etablierung einer Daten Bank. Es soll als Grundlage für die Diskussion, die Datenbankprogrammierung und die Beantragung von Fördermitteln dienen.

Gez.

Prof. Dr. F. Rosenow

(Sekretär der AG, im Auftrag von Vorstand und Mitgliederversammlung)

Anmerkung:

Wir danken Herrn W. Alpherts, Heemstede, Frau K. Källen, Lund, und Frau S. Uyl, Utrecht für die Bereitschaft Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen sowie Frau A. Haag und Frau A. Hermsen für die redaktionelle Mitarbeit.

Minifellowships

Es werden noch Zentren gesucht, die 2-tägige Programmangebote für Minifellowships für etwa 10 Teilnehmer machen möchten (s. letzte Ausgabe der Z Epileptol). Ggf. bitte an den Sekretär senden.

Videoforum Epilepsien

Auf der 81. Jahrestagung der DGN vom 10.–13.9.08 in Hamburg wird es wieder ein „Videoforum Epilepsien“ geben. Um Einsendung von Videos insbesondere differentialdiagnostisch interessanter Fälle an rosenow@med.uni-marburg.de oder kurleng@uni-muenster.de wird gebeten.