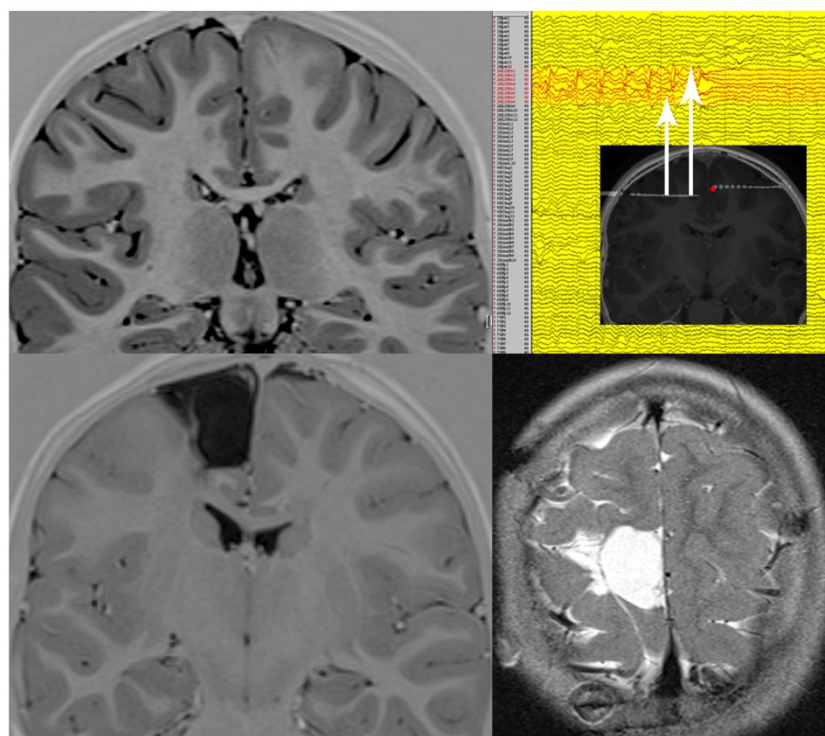


SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTERET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR



Årsrapport för 2016

Register och utvärdering av resultaten

efter kirurgisk epilepsibehandling

Registerhållare:

Anna Edelvik

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Roland Flink
Tove Hallböök
Bertil Rydenhag
Helena Gauffin

Hanna Ljung
Eva Kumlien
Marita Englund
Maria Compagno Strandberg
Rickard Sjöberg

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2016

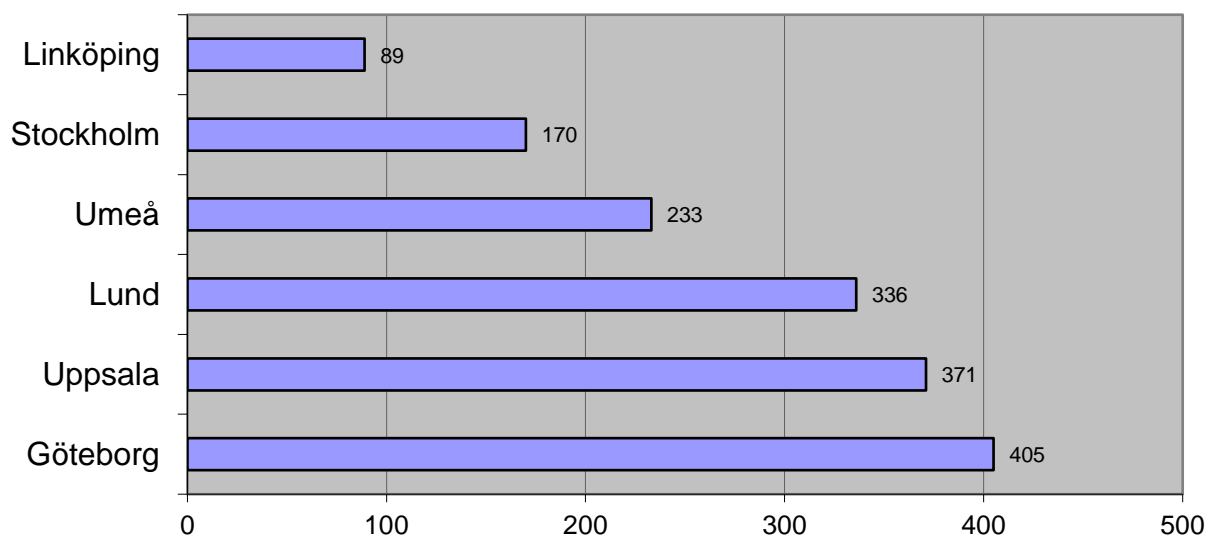
Rapporterande enheter:

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Göteborg
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Stockholm
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

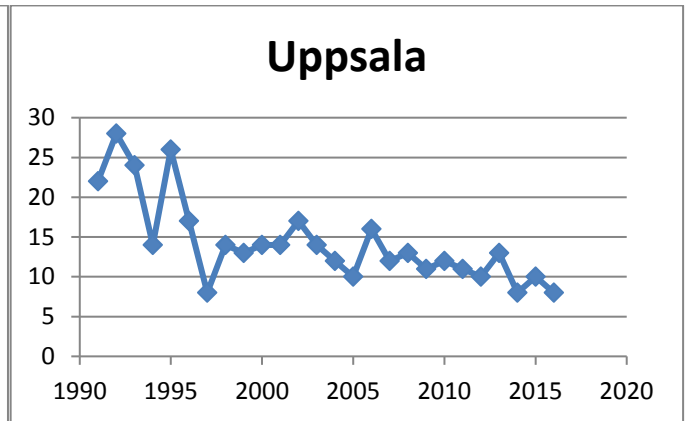
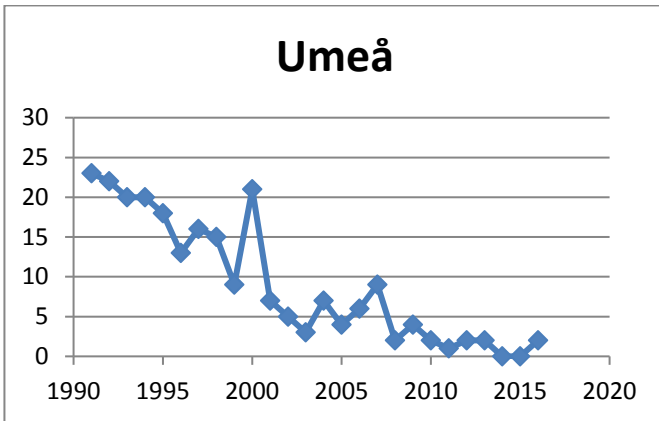
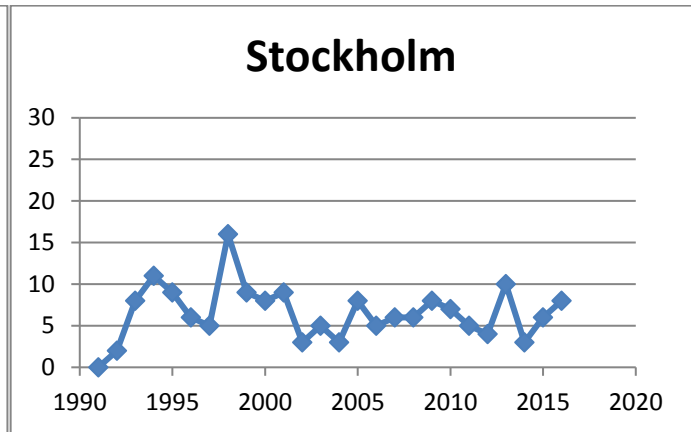
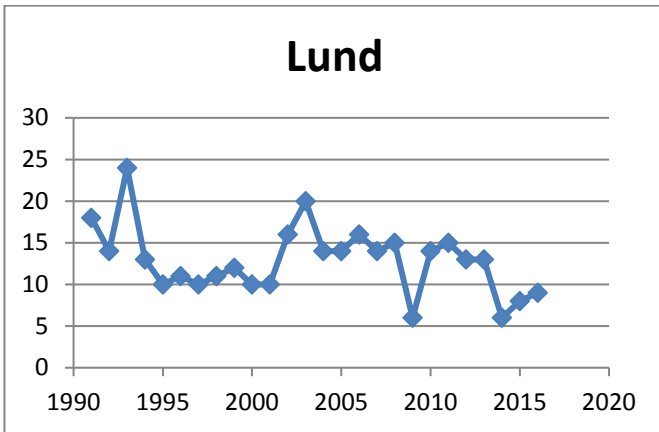
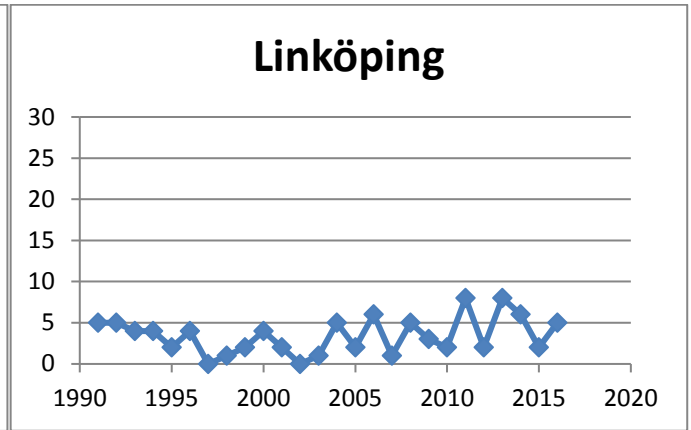
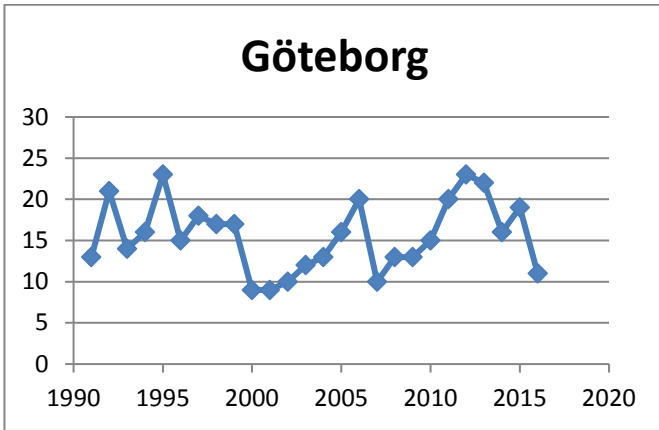
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2016 samt 2-årsuppföljningar av patienter opererade under 2014. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15 och 20 år postoperativt, dvs patienter opererade 2011, 2006, 2001 och 1996. Antalet opererade patienter under 2016 var 43 st.

Antal opererade patienter 2016			
	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	10	1	11
Linköping	0	5	5
Lund	2	7	9
Stockholm	8	0	8
Umeå	1	1	2
Uppsala	0	8	8
Summa	21	22	43

Antal operationer vid resp enhet 1991-2016

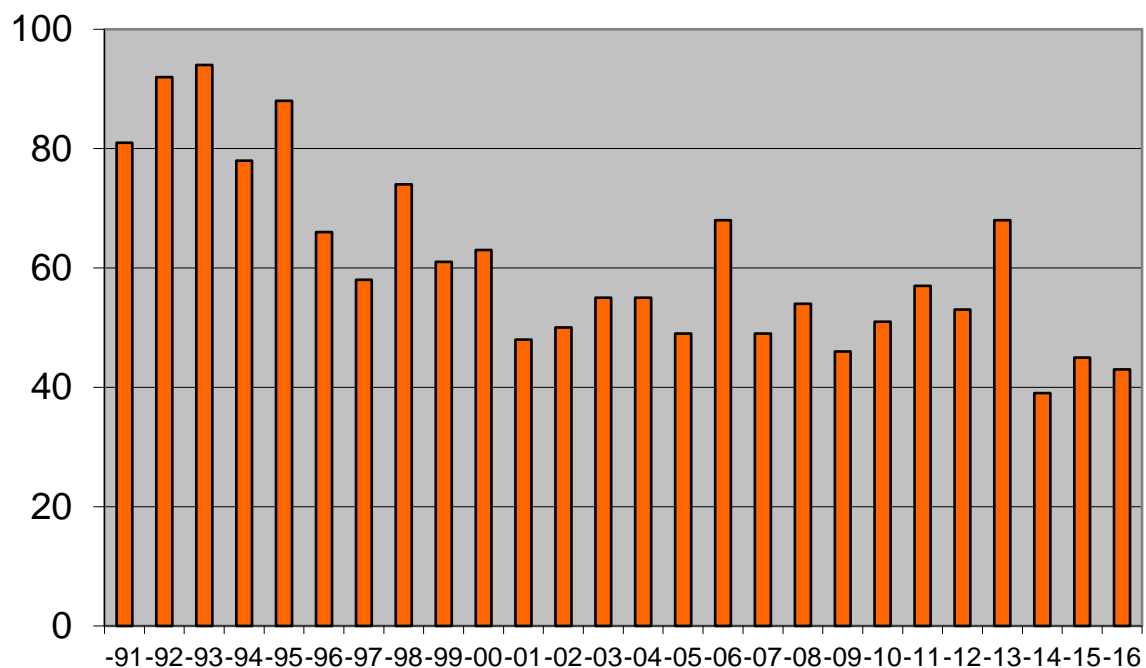


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.

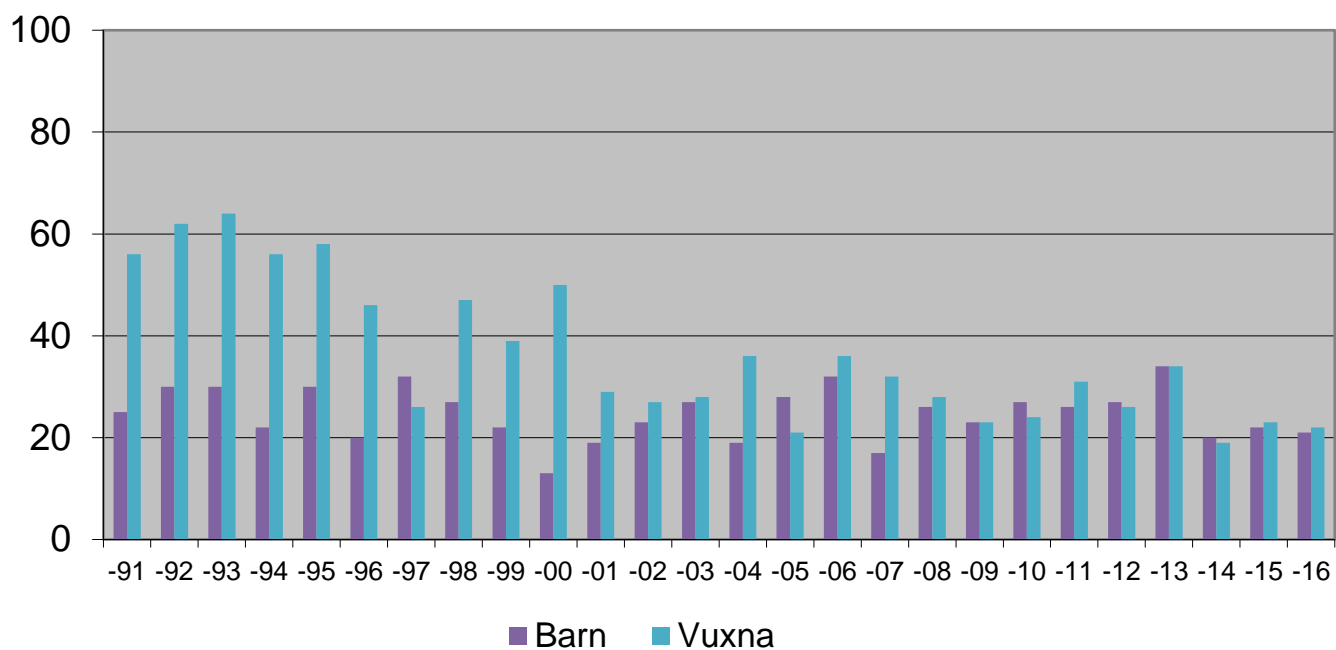


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

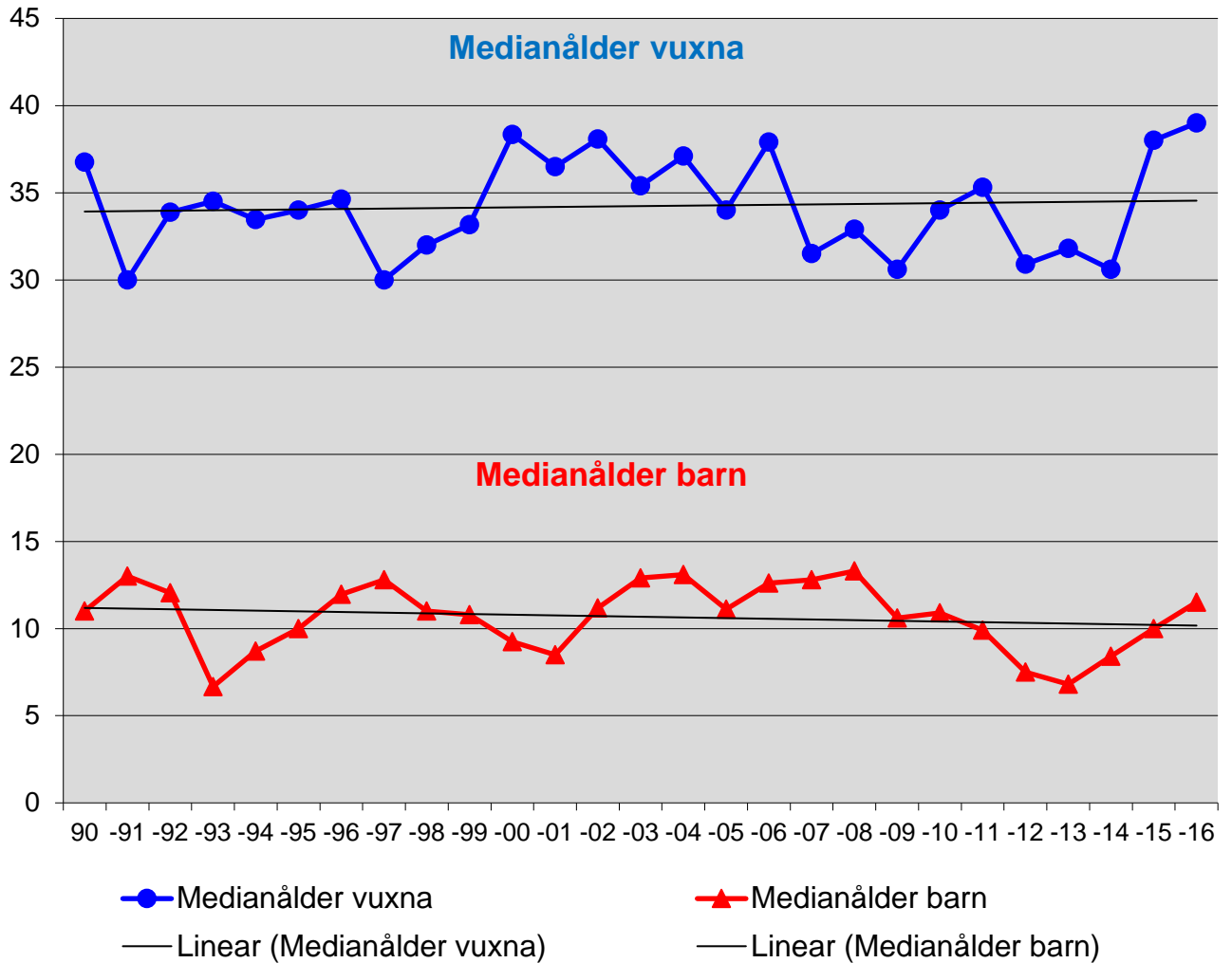
Antal operationer totalt



Antal operationer, fördelning vuxna/barn

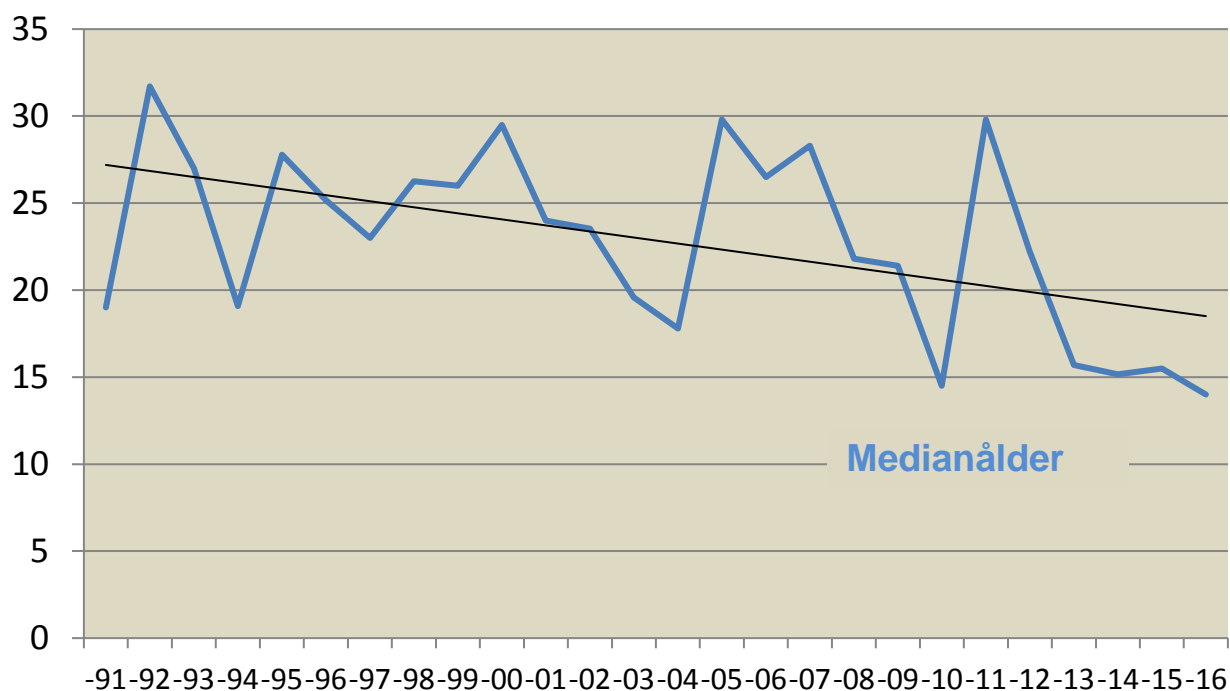


Ålder vid operation

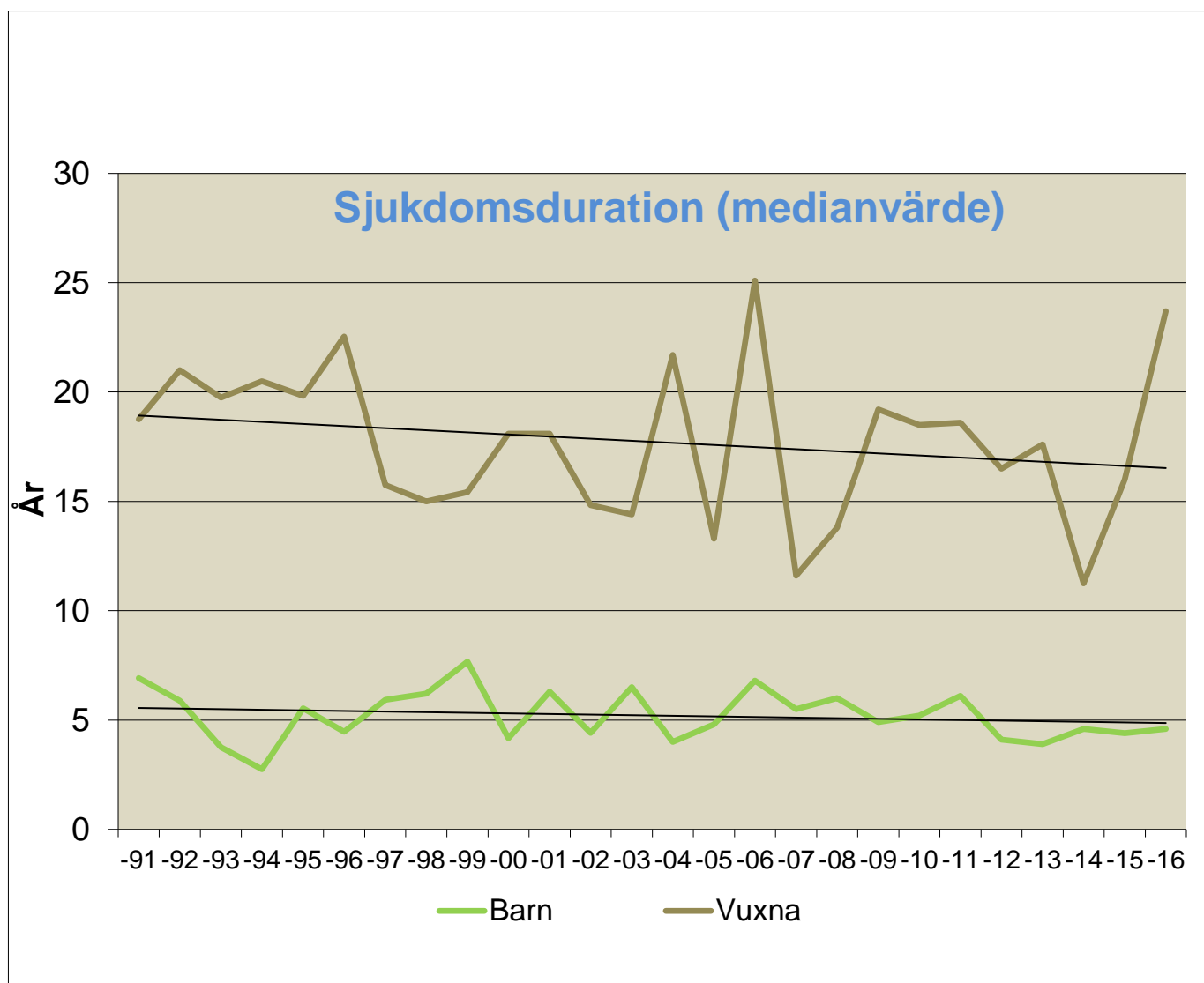


Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Medianåldern för opererade vuxna under år 2016 var 39 år och motsvarande siffra för barn var 11,5 år. Under den period som registret omfattar har median operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 10 år.

Operationsålder lesionektomier



Gruppen lesionektomier (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2016 genomfördes 12 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (3 DNET, 6 gangliogliom, 1 lågradigt astrocytom, 2 kavernom). Operationsåldern för lesionsgruppen har successivt minskat de senaste åren vilket är glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp. För 2016 var medianåldern för lesionsgruppen 14 år (5,5-46 år).

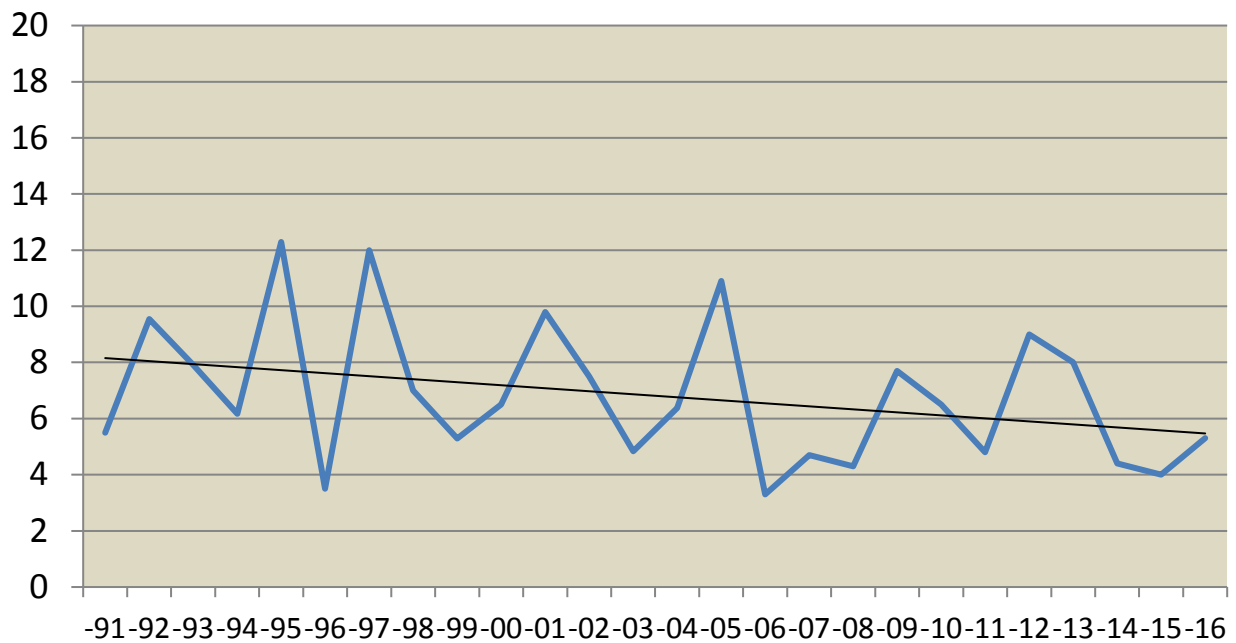


Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi. Diagrammet ovan visar tid från epilepsidebut till operation, vilket inte avspeglar terapiresistent tid.

Tiden från epilepsidebut till kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2016 var dock sjukdomsdurationen 23,7 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2016 var sjukdomsdurationen 4,6 år (medianvärde).

Sjukdomsduration lesionektomier



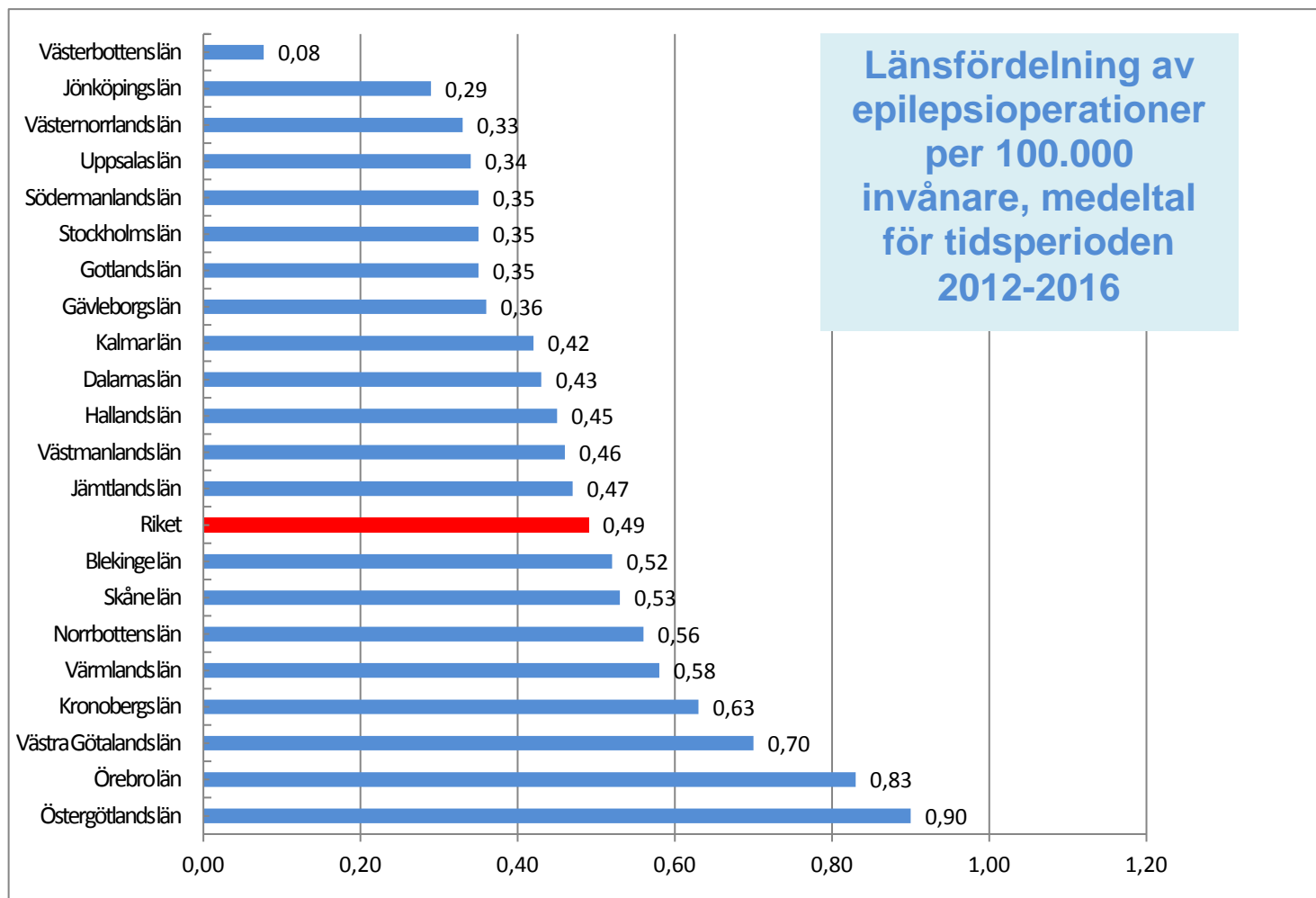
Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 3,3 och 12,3 år. Denna långa sjukdomsduration skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp. För lesionektomier gjorda under 2016 är medianvärdet för sjukdomsduration 5,3 år (1,3-29,8 år). Medelvärde är 9,4 år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2016 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,5 år.

Fördelning på hemlän

Län	Op 2016	Antal op / 100.000 inv / år					2012-2016
	Antal pat	2016	2015	2014	2013	2012	
Stockholms län	9	0,40	0,22	0,18	0,55	0,42	0,35
Uppsala län	1	0,28	0,28	0,57	0,29	0,29	0,34
Södermanlands län	2	0,69	0,00	0,36	0,72	0,00	0,35
Östergötlands län	4	0,88	0,45	1,36	1,37	0,46	0,90
Jönköpings län	1	0,28	0,00	0,00	0,88	0,29	0,29
Kronobergs län	1	0,51	0,52	0,53	1,60	0,00	0,63
Kalmar län	0	0,00	0,84	0,85	0,43	0,00	0,42
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	1,75	0,00	0,35
Blekinge län	0	0,00	0,00	1,31	1,31	0,00	0,52
Region Skåne	5	0,38	0,54	0,39	0,63	0,71	0,53
Hallands län	3	0,94	0,00	0,32	0,33	0,66	0,45
Västra Götalands län	8	0,48	0,91	0,49	0,74	0,87	0,70
Värmlands län	1	0,36	0,00	1,09	1,10	0,37	0,58
Örebro län	2	0,68	1,37	0,35	1,40	0,35	0,83
Västmanlands län	0	0,00	0,38	0,76	0,77	0,39	0,46
Dalarnas län	0	0,00	0,36	0,00	0,72	1,08	0,43
Gävleborgs län	1	0,35	0,71	0,00	0,00	0,72	0,36
Västernorrlands län	1	0,41	0,82	0,00	0,00	0,41	0,33
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,79	0,79	0,79	0,47
Västerbottens län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,38	0,08
Norrbottnens län	2	0,80	0,40	0,00	1,20	0,40	0,56
Riket	41	0,41	0,45	0,40	0,69	0,52	0,49

Också för år 2016 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2016 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 invånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2012-2016, dvs de senaste 5 åren. Det är totalt 41 patienter då 2 utgår eftersom de är från Danmark. I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2012 - 2016.



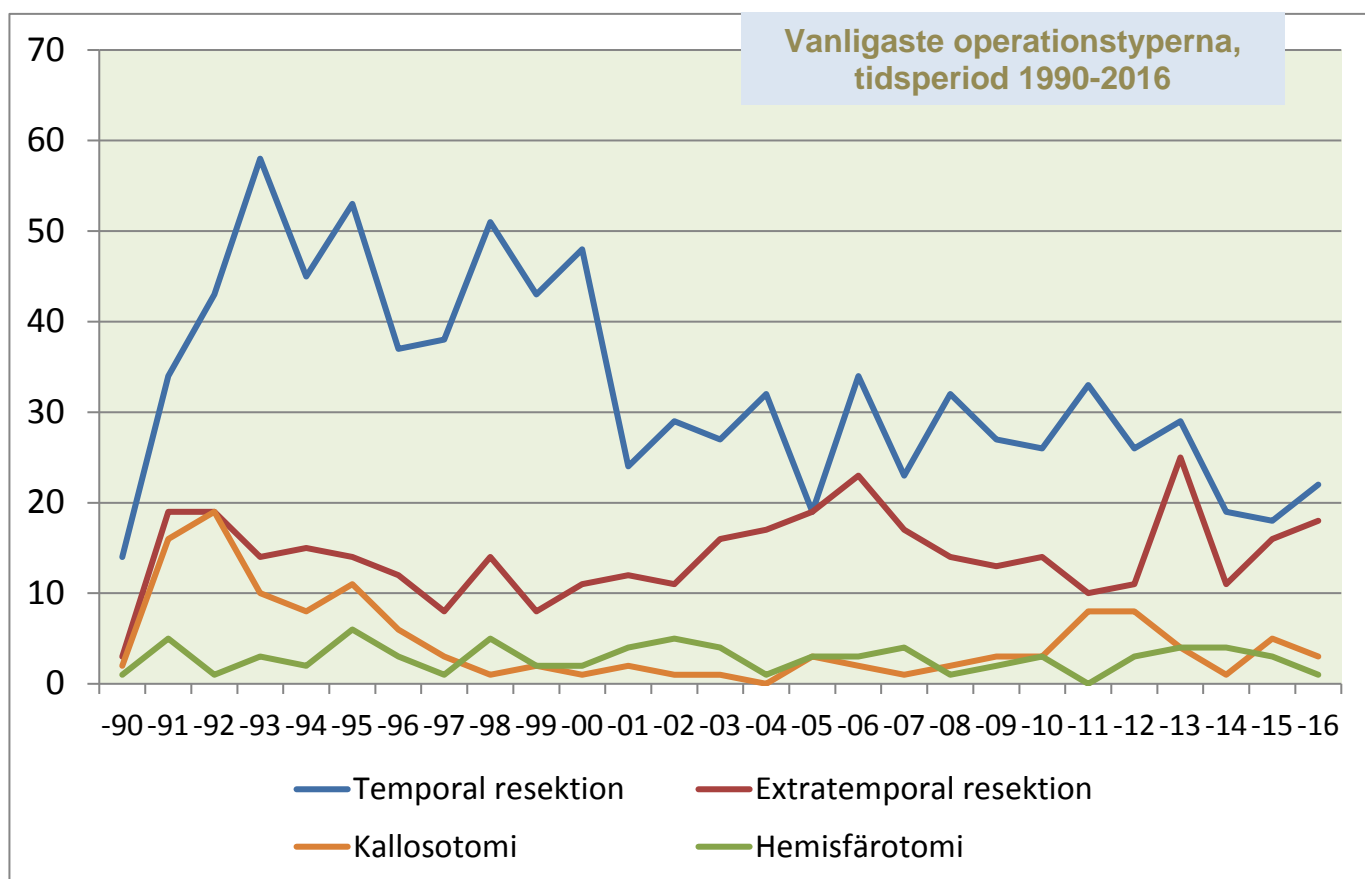
Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2016.*

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2016.

Operationstyp	<19 år (n=21)	≥19 år (n=22)	Totalt (n= 43)
Temporallobsresektion	5	15	20
Selektiv amygdalahippokampektomi	0	2	2
Frontallobsresektion	7	3	10
Parietal- och occipitallobsresektion	4	2	6
Multilobär resektion	1	0	1
Kallosotomi	3	0	3
Hemisfärotomi	1	0	1
Hypothalamushamartom	0	0	0

Ingen operation utgjordes av enbart exploration eller subpiala transektioner.



Typer av ingrepp under perioden 1990-2016

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE*	Multi-lob**	Hemisfärotomi**	Kallosotomi	MST	Stereotaxi	Hypoth. hamartom	Explor/ Annan åtgärd
1990	14	3	0	1	1	2	0	0	0	1
1991	34	19	0	3	5	16	0	2	0	2
1992	43	19	0	7	1	19	0	2	0	2
1993	58	14	0	7	3	10	0	0	0	2
1994	45	15	4	1	2	8	2	1	0	2
1995	53	14	1	2	6	11	1	0	0	0
1996	37	12	3	4	3	6	4	0	0	0
1997	38	8	1	4	1	3	4	1	0	0
1998	50	13	1	1	5	1	1	0	0	0
1999	41	8	2	1	1	2	5	0	0	0
2000	43	11	3	0	2	1	1	1	0	1
2001	26	14	1	0	4	2	0	1	0	0
2002	29	11	0	2	5	1	0	0	2	0
2003	27	16	2	0	4	1	1	0	2	0
2004	32	17	4	1	1	0	0	0	0	0
2005	19	19	0	2	3	3	1	0	2	0
2006	34	23	1	0	3	2	0	0	3	2
2007	23	17	1	0	4	1	1	0	1	1
2008	32	14	1	1	1	2	0	0	3	0
2009	27	13	0	0	2	3	0	0	0	0
2010	26	14	0	2	3	3	0	0	0	0
2011	33	10	1	0	0	8	2	0	0	1
2012	26	11	0	1	3	8	0	0	2	2
2013	29	25	6	0	4	4	0	0	0	0
2014	19	11	2	0	4	1	0	0	1	0
2015	18	16	1	0	3	5	0	0	1	0
2016	22	18	2	1	1	3	0	0	0	0

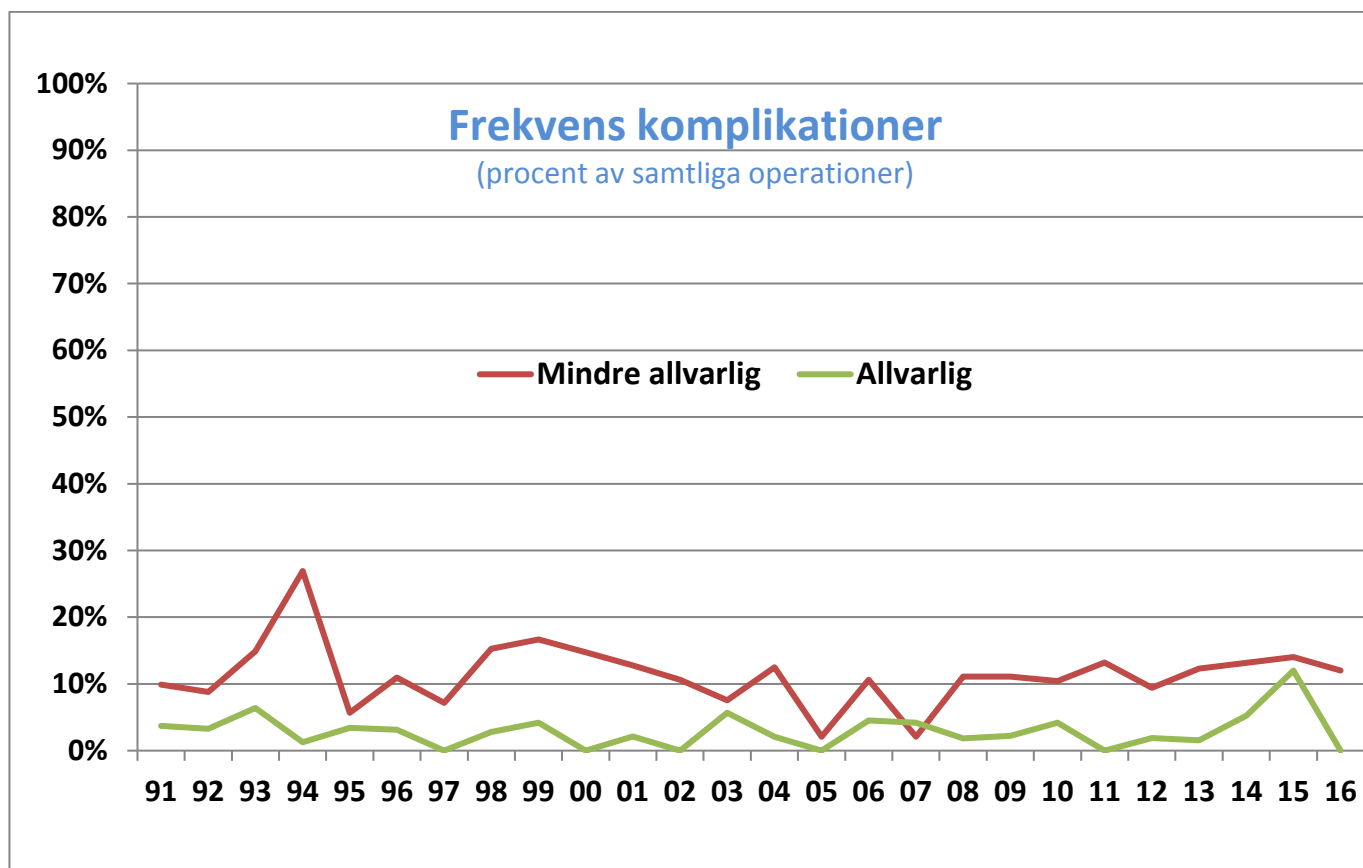
Förklaring till förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi. *Sel AHE är en delmängd av temp res; Multilob = multilobar resektion. **Multilobar resektion och hemisfärotomi är delmängder av extra temp res; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell hemisfärotomi. Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktisk kirurgi; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom (diskonnektion); Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd

Komplikationer vid operationer 2016

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequele. Rapportering föreligger från 42 operationer (data saknas för 1 operation).

Vid 5 operationer (motsvarande 12 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer. Det fanns inga operationer där det uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga.

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD operationer 2016

PAD finns rapporterat för alla 43 operationer.

I 3 fall är PAD ej utfört (3 kallosotomier). Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Dubbel patologi är ej redovisad här.

PAD	Antal (n = 43)
Mesial skleros	3
Annan glios	8
Gangliogliom	6
Astrocytom grad 1-2	1
Kavernöst hemangiom	2
Missbildning inkl kortikal dysplasi	12
DNET	3
Sturge-Weber	2
Tuberös Skleros	1
Epidermoidcysta	1
Övrigt	1
PAD ej utfört	3

De kortikala dysplasierna var fördelade på följande PAD-diagnoser:

- 10 fokala kortikala dysplasier
- 1 andra parenkymatösa missbildningar
- 1 migrationsstörning

Övrigt var en Rasmussenencefalit.

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2014

Resultat rörande anfallssituationen följer en modifiering av den internationellt använda klassifikationen enligt Engel:

- klass 1 utgörs av helt anfallsfria, patienter med enbart aura, några anfall efter operation och därefter anfallsfrihet samt atypiska generaliserade anfall vid medicinutsättning.
- klass 2 är >75% anfallsreduktion
- klass 3 är 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 är 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 är försämring.

Under år 2016 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2014 (n = 37).

Rapportering om uppföljning föreligger för 34 av de opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i ett fall pga reoperation inom 2 år. För en patient saknas data när årsrapporten skrivs, och en patient har flyttat utomlands.

Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 34 patienter.

Operationsresultatet anges som förändrad anfallsfrekvens jämfört med pre-operativt och sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2014, uppföljning 2016	Samtliga uppföljda patienter (n= 34)		Temporala resektioner (n=20)		Extratemporala resektioner (n=12)		Icke resektiv kirurgi (n=2)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	17	50%	10	50%	7	58%	0	0%
Klass 2	8	24%	5	25%	2	17%	1	50%
Klass 3	5	15%	4	20%	1	8%	0	0%
Klass 4	2	6%	1	5%	0	0%	1	50%
Klass 5	2	6%	0	0%	2	17%	0	0%

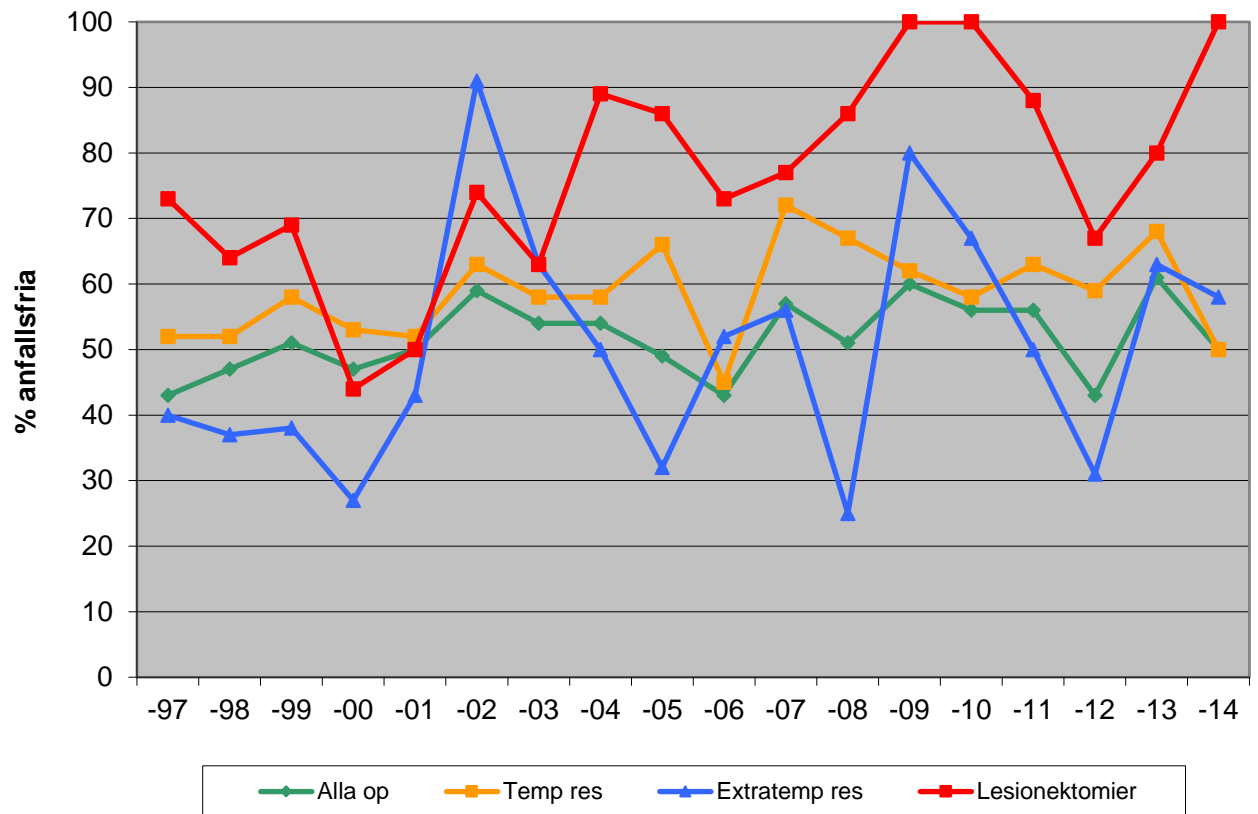
Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 74 % av patienterna om man ser till hela gruppen. För både temporallob- och extratemporala resektioner är 75 % i klass 1 + 2.

Diagrammet på nästa sida visar 2-årsresultat som trend för klass 1.

Lesionektomier (röd kurva) redovisas som en separat grupp liksom temporala (gul kurva) respektive extratemporala resektioner (blå kurva). Till lesionektomier hör gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernom och DNET. 2014 operades 5 patienter med dessa diagnoser.

I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (grön kurva).

2-års resultat (Klass I)



Långtidsuppföljning, 5, 10, 15 och 20 år

Opererade patienter kontaktas 5, 10, 15 och från och med 2015 även 20 år efter operation och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2016 har patienter som opererades år 1996, år 2001, år 2006 samt år 2011 intervjuats. Patienter som reopererats redovisas i senare årskohorter (uppföljning efter den senast genomförda operationen).

Opererade 2011: 5-årsuppföljning

Av 61 patienter opererade år 2011 har information om alla 61 patienter kunnat inhämtas. Av de 61 patienterna har 2 patienter avlidit (1 dödsfall är epilepsirelaterat och 1 dödsfall är ej epilepsirelaterat). 7 patienter har reopererats, 3 patienter går ej att nå och 1 patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 48 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 58 % anfallsfria (48 % har varit anfallsfria hela tiden, ytterligare 10 % har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen). 9 patienter (19%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2006: 10-årsuppföljning

Av 69 patienter opererade år 2006 har information om alla 69 patienter kunnat inhämtas. Av de 69 patienterna har 4 patienter avlidit (1 dödsfall är epilepsirelaterat och 3 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 13 patienter har reopererats, 3 patienter går ej att nå och 3 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 46 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 48% anfallsfria, 39 % har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 4 patienter (9%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2001: 15-årsuppföljning

Av 48 patienter opererade år 2001 har information om alla 48 patienter kunnat inhämtas. Av de 48 har 1 patient avlidit (dödsfallet är ej epilepsirelaterat), 8 patienter har reopererats, 4 patienter går ej att nå och 2 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 33 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 55% anfallsfria. Alla anfallsfria patienter (55%) har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och inga patienter har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (15%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1996: 20-årsuppföljning

Av de 63 patienter som opererades 1996 har information om alla 63 kunnat inhämtas. Av de 63 patienterna har 6 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 4 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 6 patienter har reopererats, 4 patienter går ej att nå och en patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 46 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 54% anfallsfria, 52 % har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 1 patient (2%) har blivit anfallsfri sedan senaste uppföljning. 6 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1996		Op 2001		Op 2006		Op 2011	
	Antal (46)	Andel (%)	Antal (33)	Andel (%)	Antal (46)	Andel (%)	Antal (48)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	24	52%	18	55%	18	39%	23	48%
Oförändrat fortfarande anfall	10	22%	7	21%	9	20%	6	13%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	1	2%	0	0%	4	9%	5	10%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	6	13%	5	15%	5	11%	9	19%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	1	2%	1	3%	5	11%	2	4%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	9%	2	6%	5	11%	3	6%

Gröna fält markerar anfallsfria patienter, rosa är förbättrade sedan senaste uppföljning, men inte anfallsfria.

Sammanfattning och slutsatser

Sammanfattning och slutsatser har genom de sista årsrapporterna varit i stort sett desamma:

- Under 2016 var antalet opererade patienter 43 st jämfört med 44 året innan.
- Vid en länsjämförelse föreligger som tidigare ett ojämnt utnyttjande över landet av epilepsikirurgisk behandling.
- Fortsatt ses över lag en lång sjukdomsduration innan operation, men glädjande nog sjunkande i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat. Man ska betänka att sjukdomsdurationen avser tiden från epilepsidiagnos till operation, inte tiden från terapieresistent epilepsi.
- Det ses en fortsatt låg komplikationsfrekvens vad gäller bestående neurologiska deficit.
- Långtidsuppföljningarna efter 5, 10, 15 och 20 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen – ca 50 % av patienterna är anfallsfria vid varje långtidsuppföljning, och rapporteringen till registret har varit fullständig.
- Små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi.

Göteborg den 10 april, 2018

För styrgruppen

Anna Edelvik
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

Rapporten kommer att finnas tillgänglig på webben: www.epilepsisallskapet.se