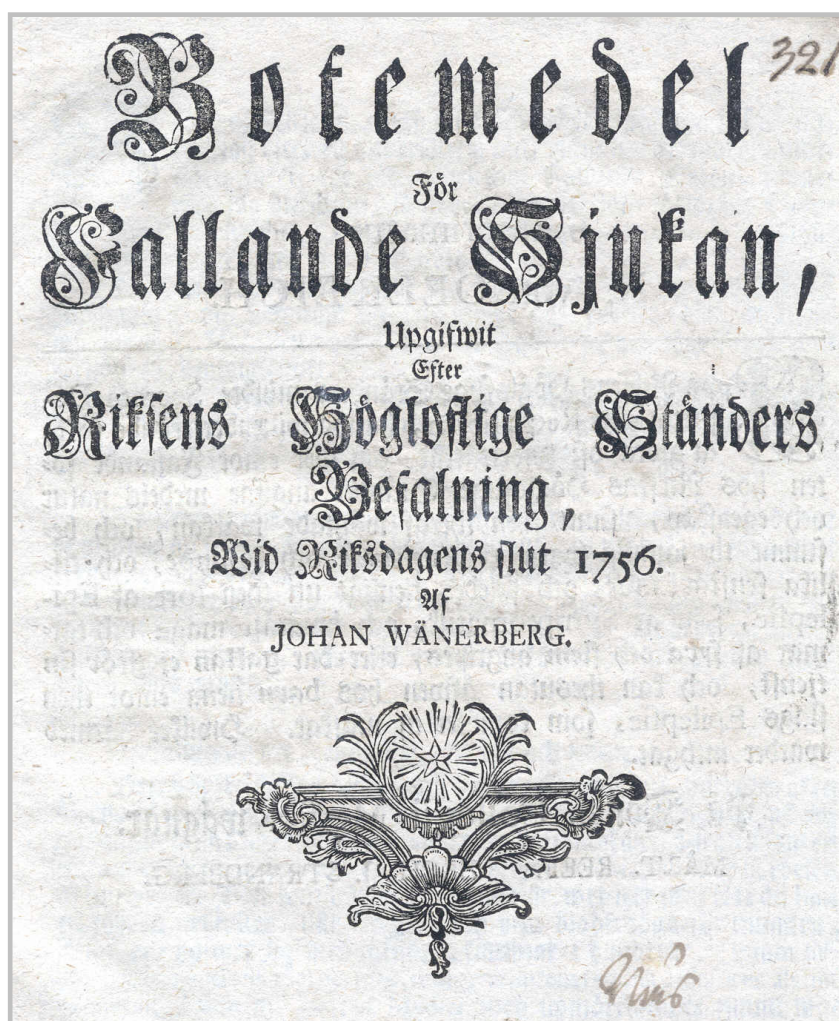


REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2005



Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Kristina Källén
Bo Zetterlund
Birgitta Söderfeldt
Elisabeth Engman

Göran Carlsson
Per Åmark
Hans C:son Silander
Ingrid Olsson
Hans Lindsten

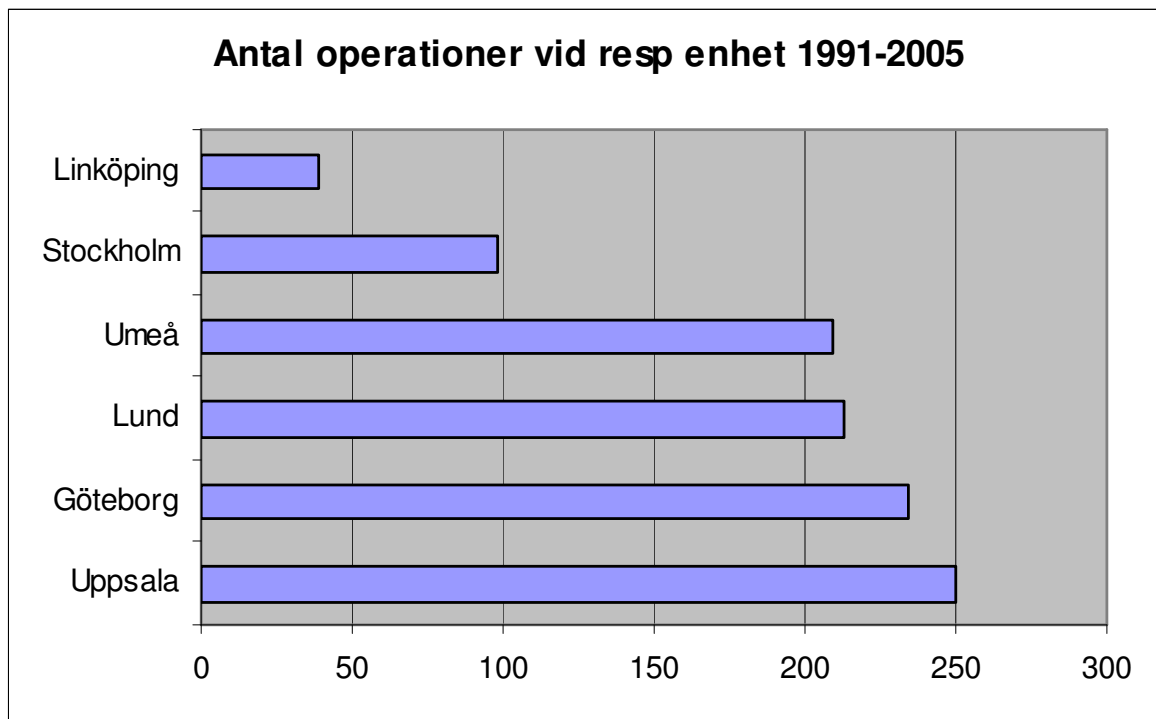
Epilepsikirurgiska verksamheten år 2005.

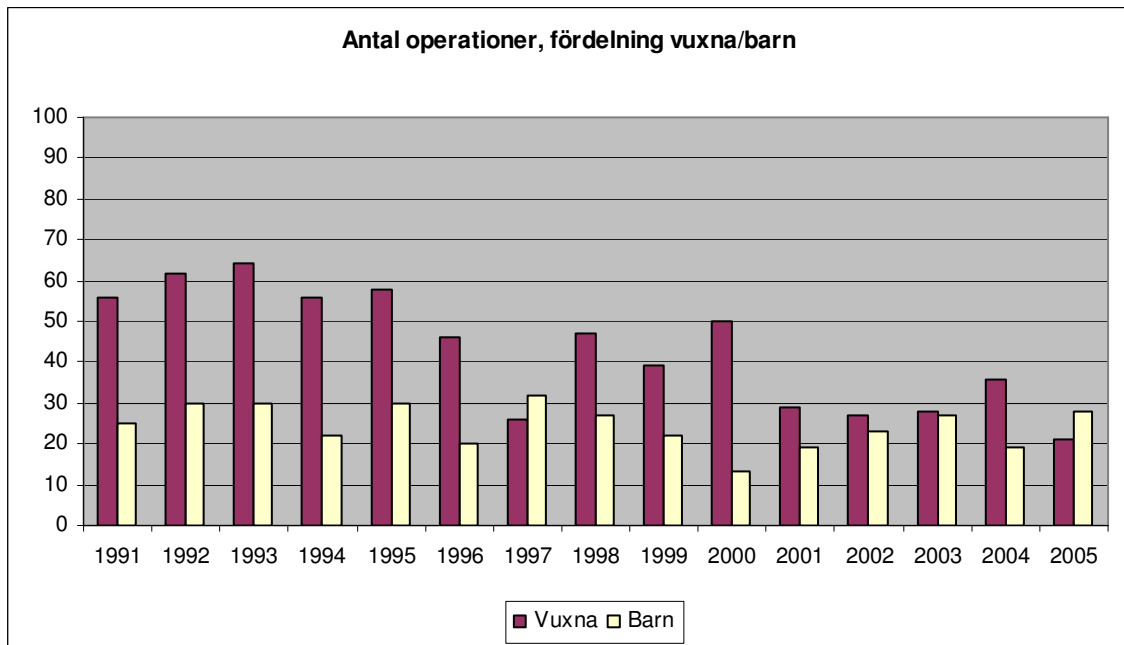
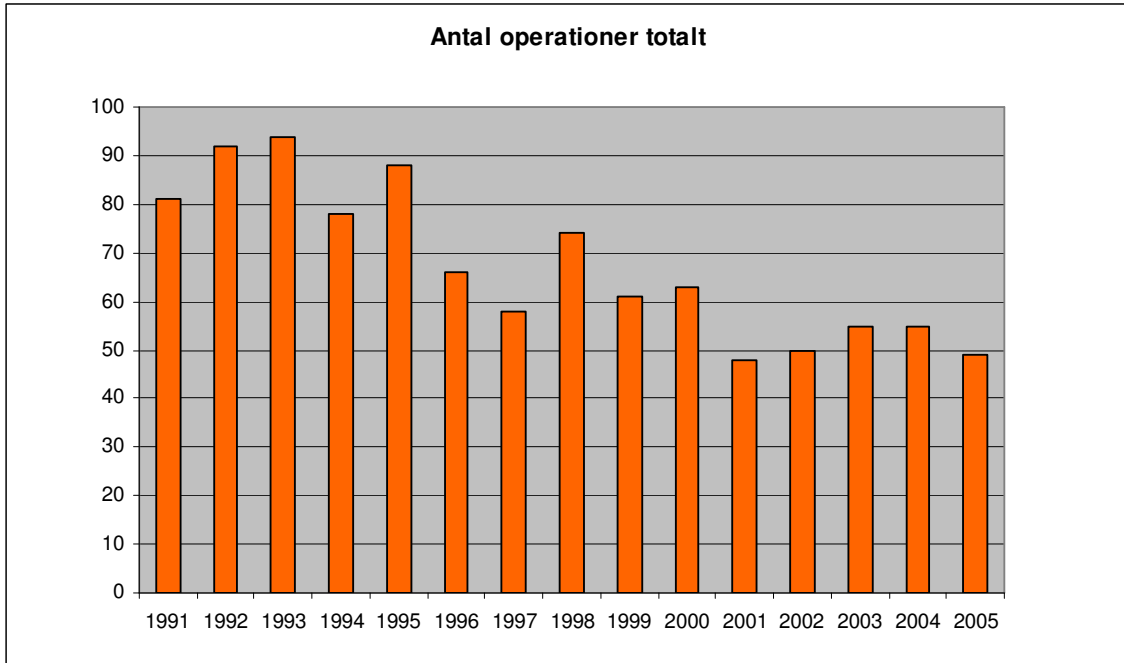
Rapporterande enheter:

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

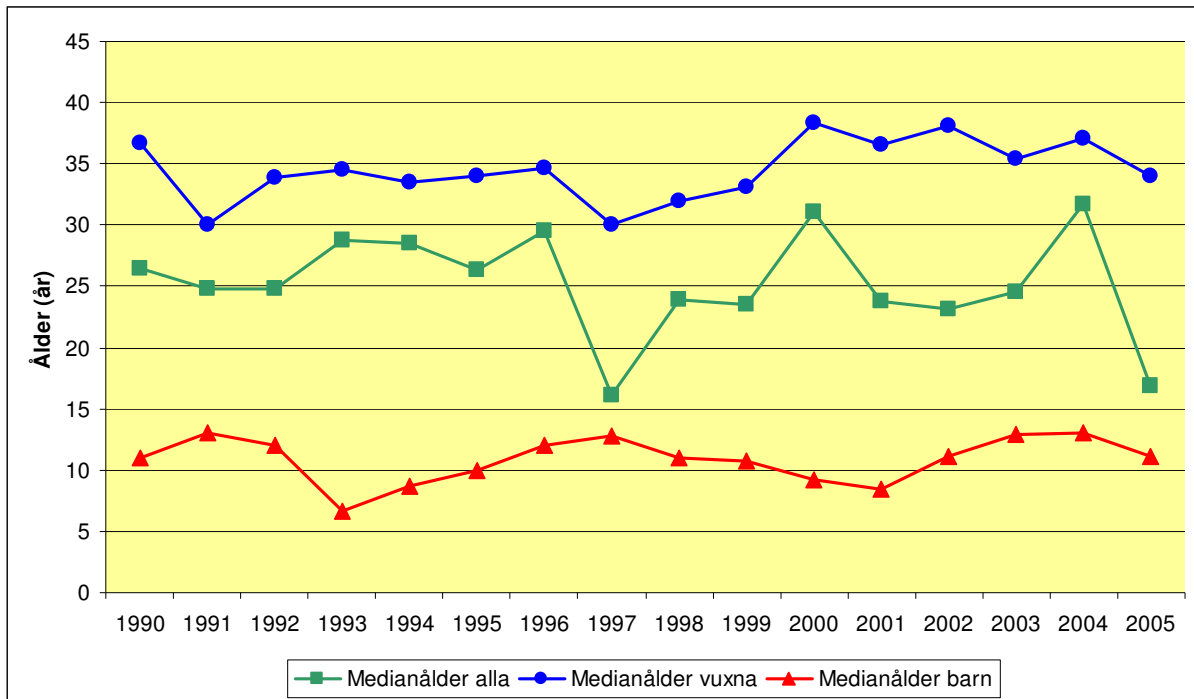
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Två protokoll förs på varje patient: ett somatiskt och ett neuropsykologiskt. Denna rapport avser endast det somatiska protokollet. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2005 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2003.

Antal opererade patienter 2005			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	10	6	16
Linköping	0	0	0
Lund	5	9	14
Stockholm	5	0	5
Umeå	2	2	4
Uppsala	6	4	10
Summa	28	20	49

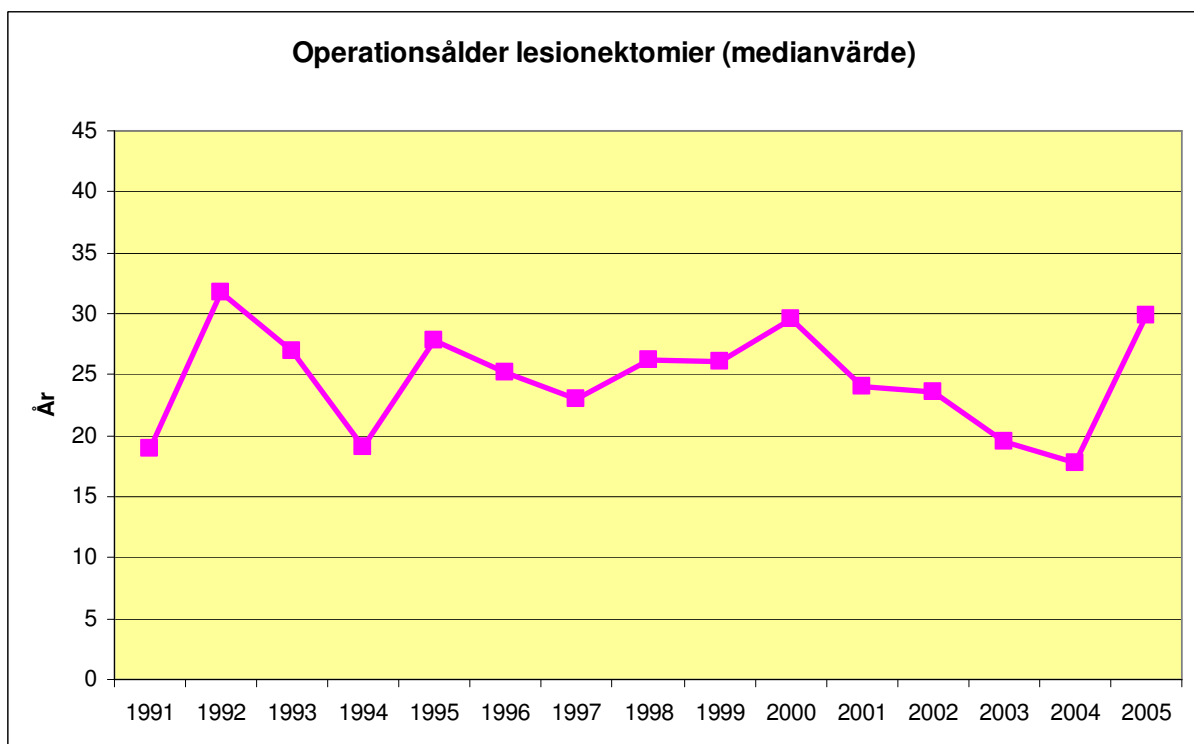




Ålder vid operation:

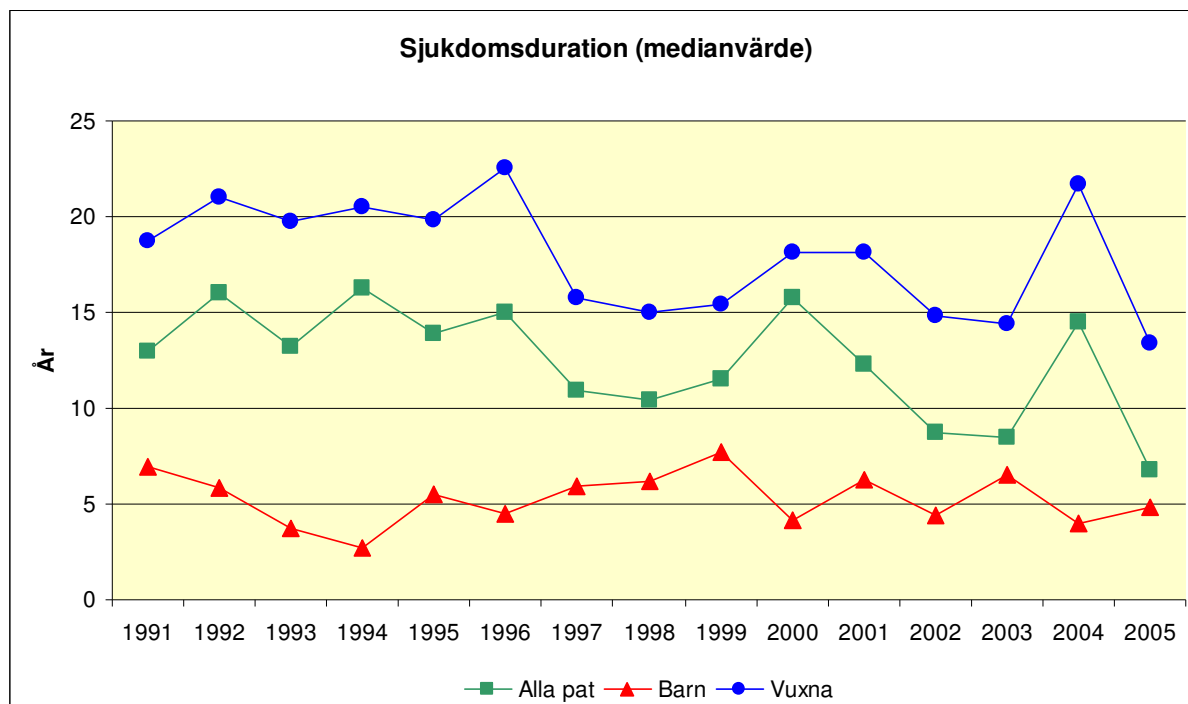


Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Under åren 1990 t o m 1999 har medianvärdet för operationsålder (hela patientgruppen) legat strax över 25 år för att 1997 sjunka till 16 år och år 2000 åter stiga till 30 år. Under år 2004 steg medianåldern för alla opererade patienter till 31,7 år men sjönk drastiskt under 2005 till 16,9 år. Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2005 var 34 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 11 år.



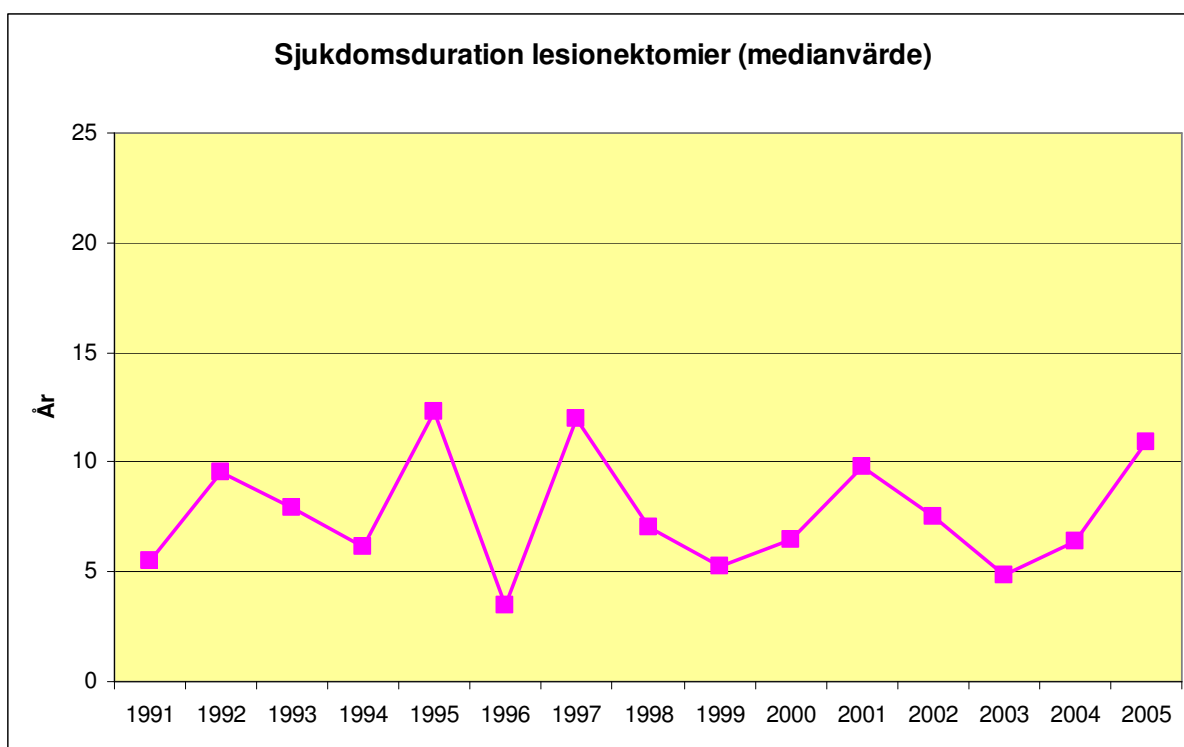
Med tanke på de goda operationsresultat som tidigare redovisats i gruppen lesionsresektioner är det av intresse att redovisa operationsålder och även sjukdomsduration för denna undergrupp av opererade epilepsipatienter. Operationsålder för lesionsgruppen ligger ca 5 år lägre jämfört med hela patientmaterialet och har från år 2001 visat en sjunkande trend för att åter öka 2005.

Sjukdomsduration



Det har tidigare vid flera tillfällen framhållits 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.

Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling minskade för vuxna från 20 år till 14,4 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2003 för att under 2004 åter öka till 21,5 år. Under år 2005 minskade sjukdomsdurationen för vuxna till 13,3 år. För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat något kring 5 år och är för 2005 4,8 år (medianvärde).



Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 5 och 12 år. Denna långa sjukdomsduration skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp.

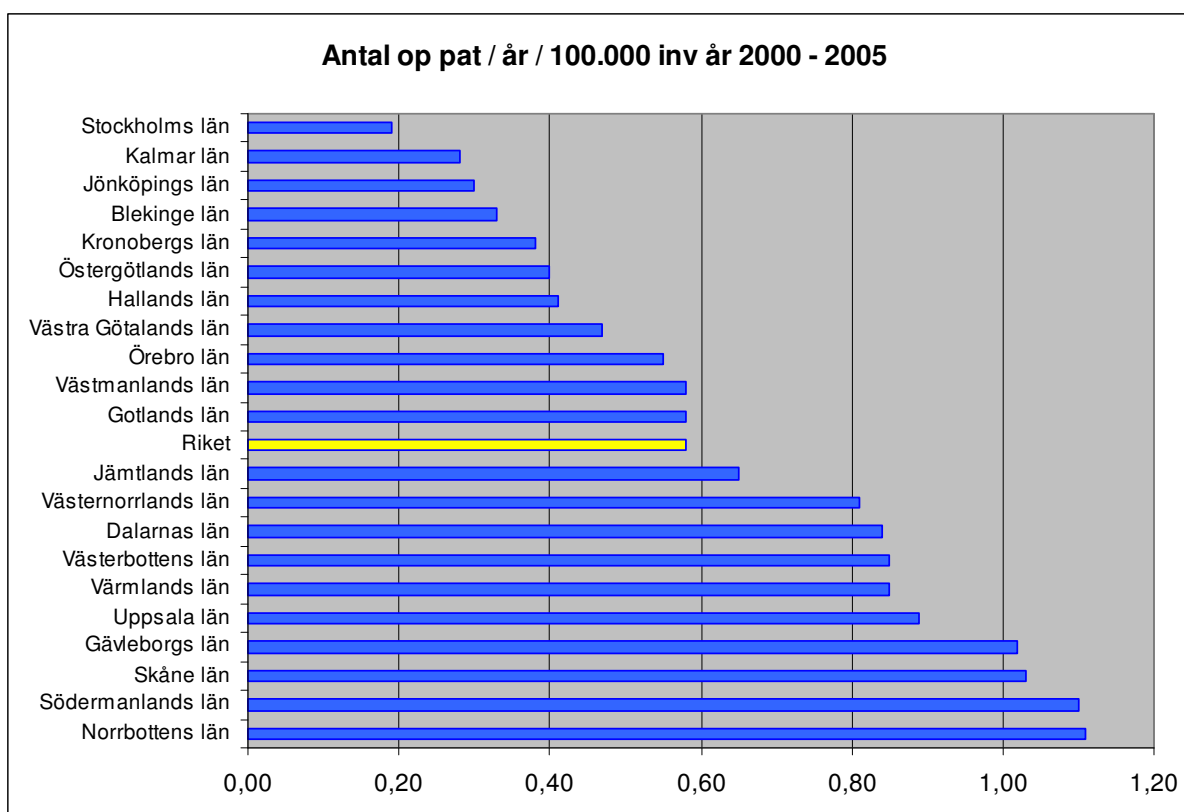
Fördelning på hemlän

Län	Op 2005 Antal pat	Antal op / 100.000 inv / år						
		2005	2004	2003	2002	2001	2000	2000-2005
Stockholms län	4	0,21	0,05	0,22	0,05	0,33	0,27	0,19
Uppsala län	2	0,66	0,99	2,33	0,68	0,34	0,34	0,89
Södermanlands län	3	1,15	0,77	0,77	1,17	1,17	1,56	1,10
Östergötlands län	0	0,00	0,72	0,48	0,24	0,24	0,73	0,40
Jönköpings län	1	0,30	0,30	0,30	0,61	0,00	0,31	0,30
Kronobergs län	0	0,00	0,00	0,56	1,70	0,00	0,00	0,38
Kalmar län	0	0,00	0,85	0,43	0,00	0,00	0,42	0,28
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	3,49	0,00	0,58
Blekinge län	0	0,00	1,33	0,00	0,66	0,00	0,00	0,33
Region Skåne	13	1,11	0,78	1,56	1,06	0,89	0,80	1,02
Hallands län	1	0,35	1,76	0,00	0,00	0,00	0,36	0,41
Västra Götalands län	10	0,65	0,53	0,46	0,27	0,40	0,54	0,47
Värmlands län	2	0,73	1,00	1,10	0,73	1,09	0,36	0,85
Örebro län	1	0,36	0,00	0,00	1,10	0,73	1,10	0,55
Västmanlands län	2	0,77	0,38	0,00	0,00	0,78	1,56	0,58
Dalarnas län	3	1,09	1,45	0,72	1,44	0,36	0,36	0,90
Gävleborgs län	1	0,36	1,08	0,36	2,15	1,79	0,36	1,02
Västernorrlands län	1	0,41	1,23	0,41	0,81	0,81	1,22	0,81
Jämtlands län	0	0,00	1,57	0,00	0,00	0,77	1,54	0,65
Västerbottens län	1	0,39	0,39	0,00	0,39	0,39	3,52	0,85
Norrbottnens län	2	0,79	0,79	0,79	1,17	0,78	2,34	1,11
Riket	47	0,52	0,61	0,58	0,56	0,54	0,71	0,59

Också för år 2005 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2005 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 innevånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2000-2005. Av de 49 patienterna som opererades under 2005 var 2 patienter från Danmark och ingår därmed inte i tabellen ovan.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens under åren 2000 till 2005.

Källa: Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2005.



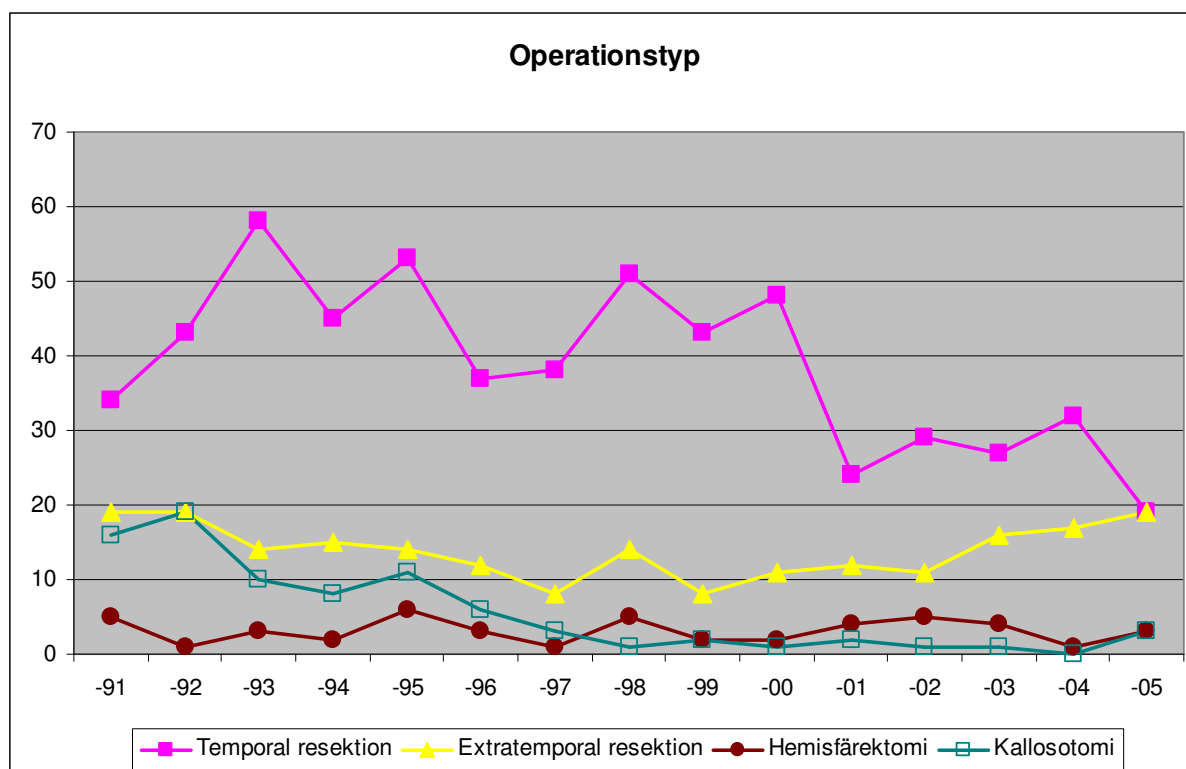
Diagrammet visar fördelningen av epilepsioperationer / år / 100.000 invånare under tiden 2000 till 2005 för de olika länen.

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2005.

Operationstyp	<19 år (n= 28)	>19 år (n= 21)	Totalt (n= 49)
Temporalalobsresektion	7	12	19
Amygdalohippokampektomi	0	0	0
Extratemporal resektion	13	6	19
Multilobar resektion	0	2	2
Kallosotomi	3	0	3
Hemisfärektomi	3	0	3
Multipel subpial transektion	0	1	1
Op hypothalamus hamartom	2	0	2

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-2005. Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben.



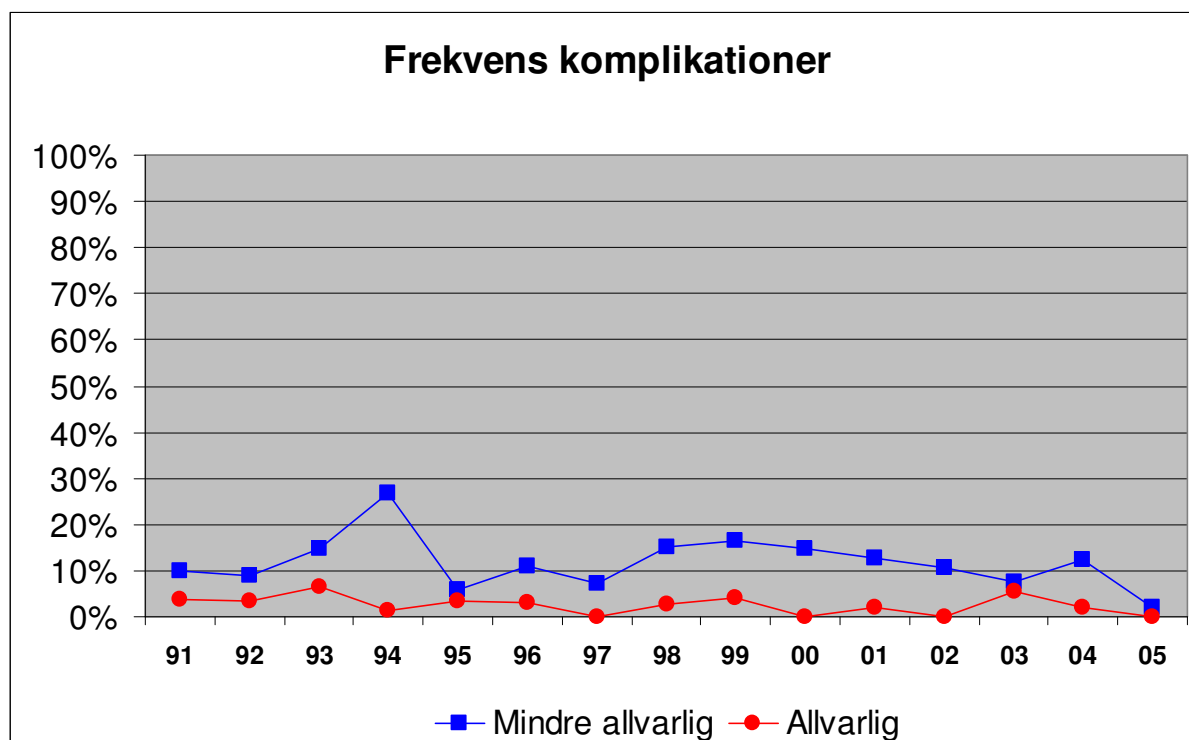
Typer av ingrepp under perioden 91-2005

År	Temp res	Extra-temp	Sel AHE	Multilob	Hemisf. ektomi	Kallosotomi	MST	Stereotaxi	Hypoth. hamartom	Explor
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

Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisf. ektomi = hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom; Explor = exploration utan ytterligare åtgärd.

Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: *mindre allvarlig* (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) (1) eller *allvarlig* (2) med bestående sequele. Rapportering föreligger från 48 av de 49 operationerna. I 1 fall (motsvarande 2 %) finns mindre allvarlig komplikation rapporterad (övergående pares efter resektion i supplementär motorisk area). Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en mycket låg nivå.



PAD

PAD	Antal (n = 48)
Glios, inkl. mesial temporal skleros	13
Gangliogliom	1
Astrocytom grad 1-2	2
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	3
Missbildning inkl kortikal dysplasi	13
DNET	1
Tuberös skleros	2
Sturge Weber	1
Hypothalamus hamartom	2
Övriga (infarktårr, oklar cystbildning)	6
PAD ej utfört	4

Av 49 operationer saknas PAD rapportering i 1 fall. I fyra fall är ej PAD utfört (3 kallosotomier och 1 multipel subpial transsektion).

2-års uppföljning av patienter opererade år 2003

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

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

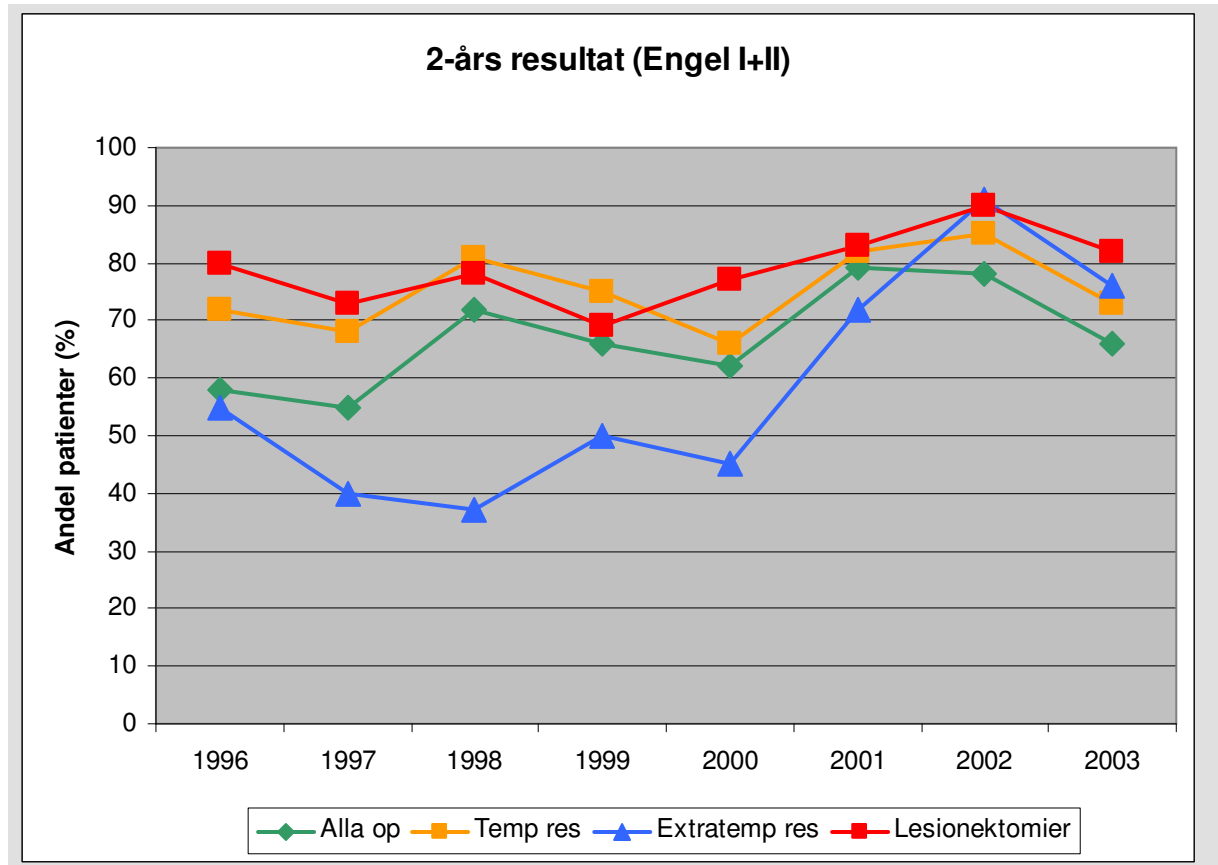
Under år 2005 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2003 (n = 55). Rapportering om uppföljning föreligger i samtliga fall. 2-års uppföljning har inte gjorts i 3 fall pga reoperation inom 2 år. Återstår 52 patienter där 2 avlidit (ett epilepsirelaterat dödsfall och ett suicid). Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 50 patienter. Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2003 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

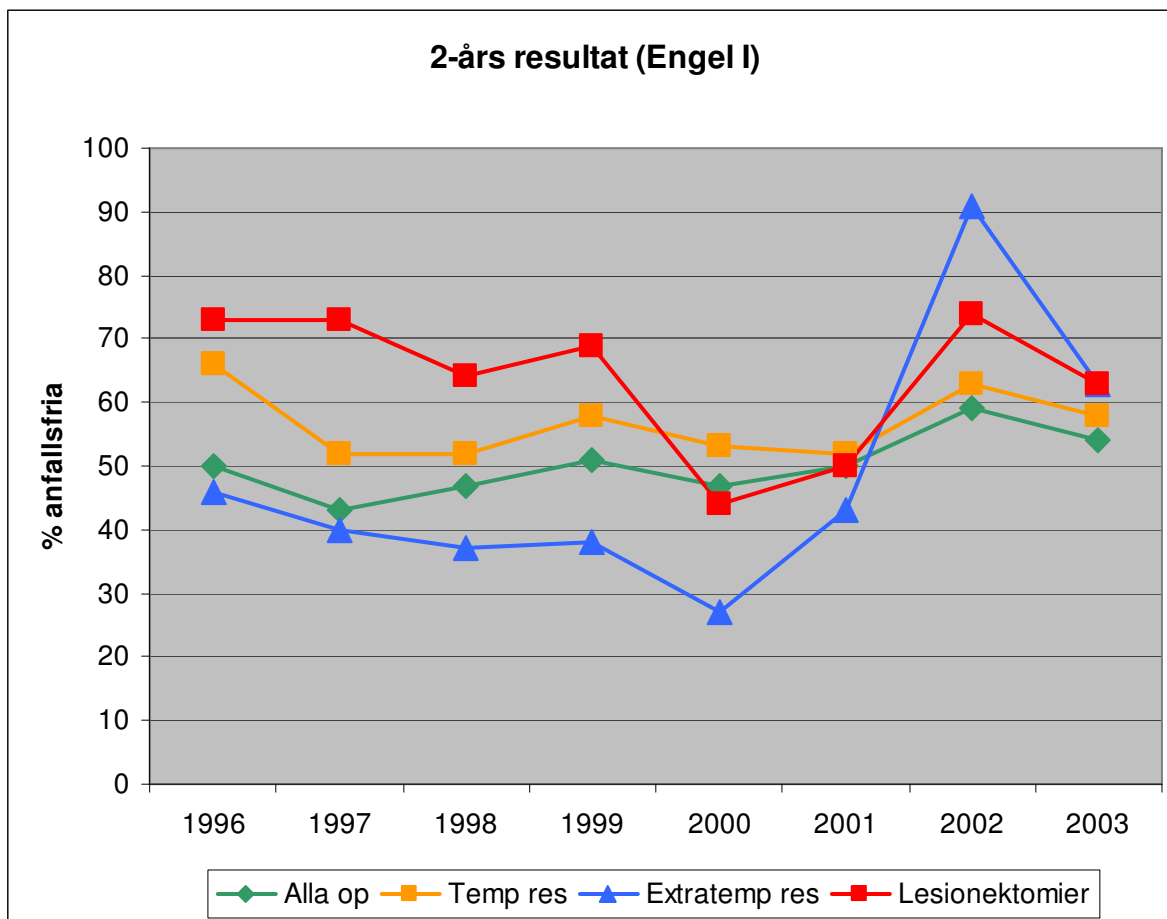
Resultat patienter opererade 2003, uppföljning 2005	Samtliga uppföljda patienter (n= 50)		Temporala resektioner (n= 26)		Extratemporala resektioner (n= 16)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	27	54 %	15	58 %	10	63 %
Klass 2	6	12 %	4	15 %	2	13 %
Klass 3	5	10 %	3	12 %	1	6 %
Klass 4	10	20 %	4	15 %	3	19 %
Klass 5	2	4 %	0	0 %	0	0 %

Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 66 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 73 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner visar data från patienter opererade 2003 att 76 % hamnar i resultatgrupp 1 + 2. Från såväl 2002 som 2003 är resultaten för de extratemporala

resektionerna bättre jämfört med de temporala resektionerna. Man hade förväntat sig det motsatta förhållandet och skillnaden i resultat mellan de 2 grupperna (temporala resp extratemporala resektioner) kräver ytterligare analys.

Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass 1 + 2 samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).





Lesionsresektionerna (lesionektomier) redovisas som en separat grupp som jämförelse med resultaten för alla operationer samt subgrupperna temporala och extratemporala resektioner. Till lesionektomier hör bl a gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

Långtidsuppföljning, 5 och 10 år

Fr o m denna årsrapport kommer också data att redovisas från den långtidsuppföljning som genomförs i form av telefonenkät. Opererade patienter kontaktas efter 5 och 10 år och resultatet av operationen dokumenteras. Under år 2005 har patienter som opererades år 1995 samt år 2000 intervjuats. Av 88 patienter opererade 1995 har information om 86 patienter kunnat inhämtas. Av dessa har 4 patienter avlidit (3 dödsfall epilepsirelaterade, 1 dödsfall ej epilepsirelaterat) och 5 patienter har reopererats och kommer att redovisas i senare årskohort och ytterligare 5 patienter har inte kunnat nås (flyttat utomlands, ej kunnat nås). 72 patienter ingår i 10-års uppföljningen.

Av 66 patienter opererade år 2000 har 61 stycken intervjuats. Av dessa har 4 genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, en patient kunde inte medverka, återstår resultat från 56 patienter.

	Op 1995		Op 2000	
	Antal	Andel(%)	Antal	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	33	46 %	25	45 %
Oförändrat fortfarande anfall	12	17 %	8	14 %
Förbättrat jfr med 2 års kontroll, anfallsfri	8	11 %	9	16 %
Förbättrat jfr med 2 års kontroll, anfall	11	15 %	4	7 %
Försämrat jfr med 2 års kontroll, anfallsfri men återfått anfall	2	3 %	2	4%
Försämrat jfr med 2 års kontroll, ökad anfallsfrekvens	6	8 %	8	14 %

Efter 10 år är sammanlagt 57 % av patienterna anfallsfria (46 % har varit det hela tiden, 11 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 15 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Motsvarande efter 5 år är 61% anfallsfria (45 % under 5 år, 16 % blivit anfallsfria efter 2 års kontrollen). Även här har patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (7 %).

Än så länge är det små patientgrupper, 56 patienter ingår i 5 års uppföljningen och 72 patienter i 10 års uppföljningen. Dessa telefonenkäter kommer att fortgå årligen och ge ett större patientmaterial för statistisk analys. Det postoperativa resultatet såsom det bedöms efter 2 års kontrollen förefaller vara stabilt och det är få patienter som återfår anfall när man förlänger uppföljningstiden till 5 och 10 år (4 respektive 3% har återfått anfall).

Sammanfattning och slutsatser

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

- vid en länsjämförelse föreligger ett mycket ojämnt utnyttjande över landet av den epilepsikirurgiska behandlingsmetoden
- fortsatt lång sjukdomsduration, i denna årsrapport uppmärksammas speciellt den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat
- låg komplikationsfrekvens
- 2-års resultat avseende minskad anfallsfrekvens ligger väl i nivå med internationella patientmaterial och resultaten visar en förbättring jämfört med tidigare årsrapporter
- små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi
- långtidsuppföljningarna efter 5 respektive 10 visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår även efter 5 respektive 10 års uppföljning.

Uppsala den 27 maj 2007

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.svenskaepilepsisallskapet.c.se