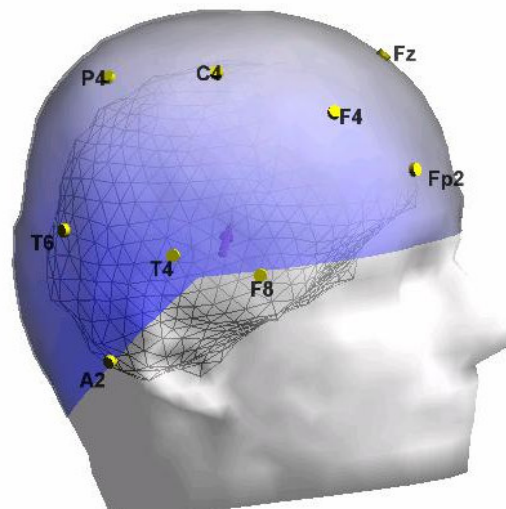


REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2006



Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Kristina Källén
Bo Zetterlund
Helena Gauffin
Elisabeth Engman
Anne-Marie Landtblom

Gerd Viggedal
Per Åmark
Bertil Rydenhag
Ingrid Olsson
Magnus Olivecrona

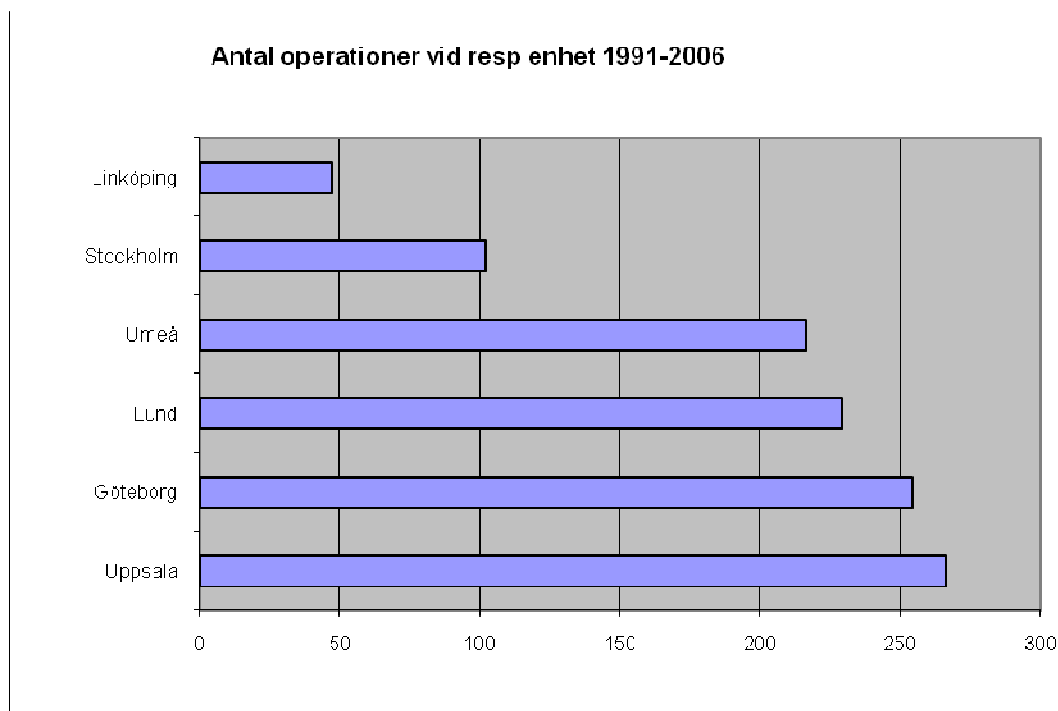
Epilepsikirurgiska verksamheten år 2006.

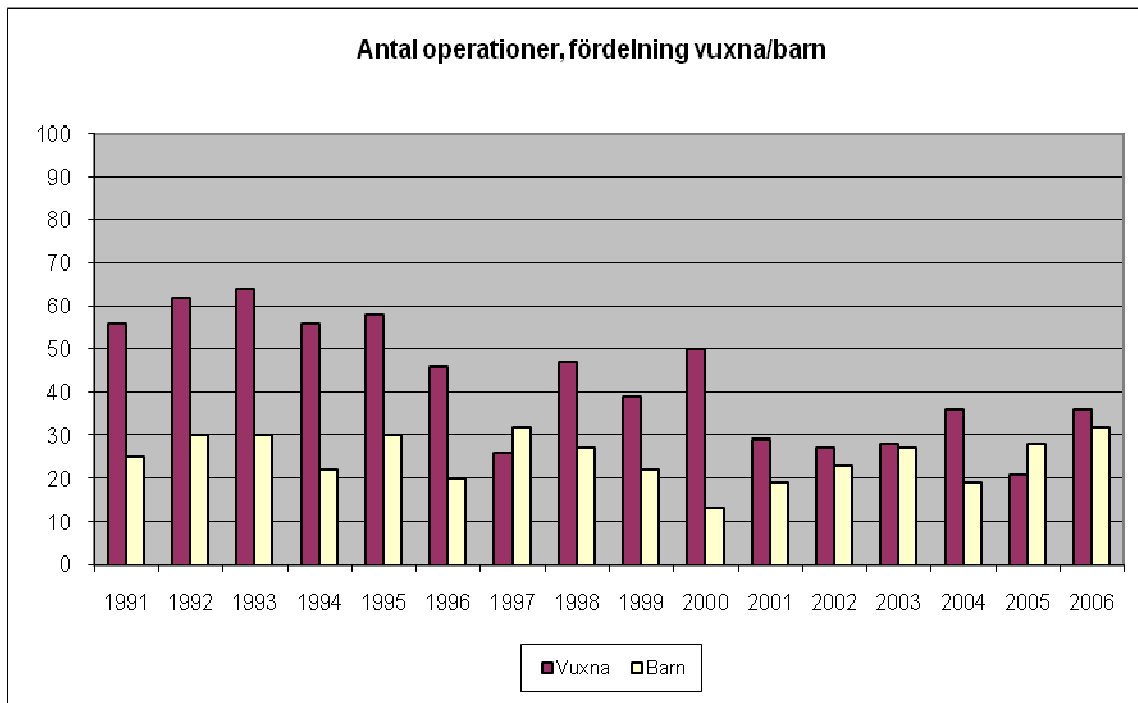
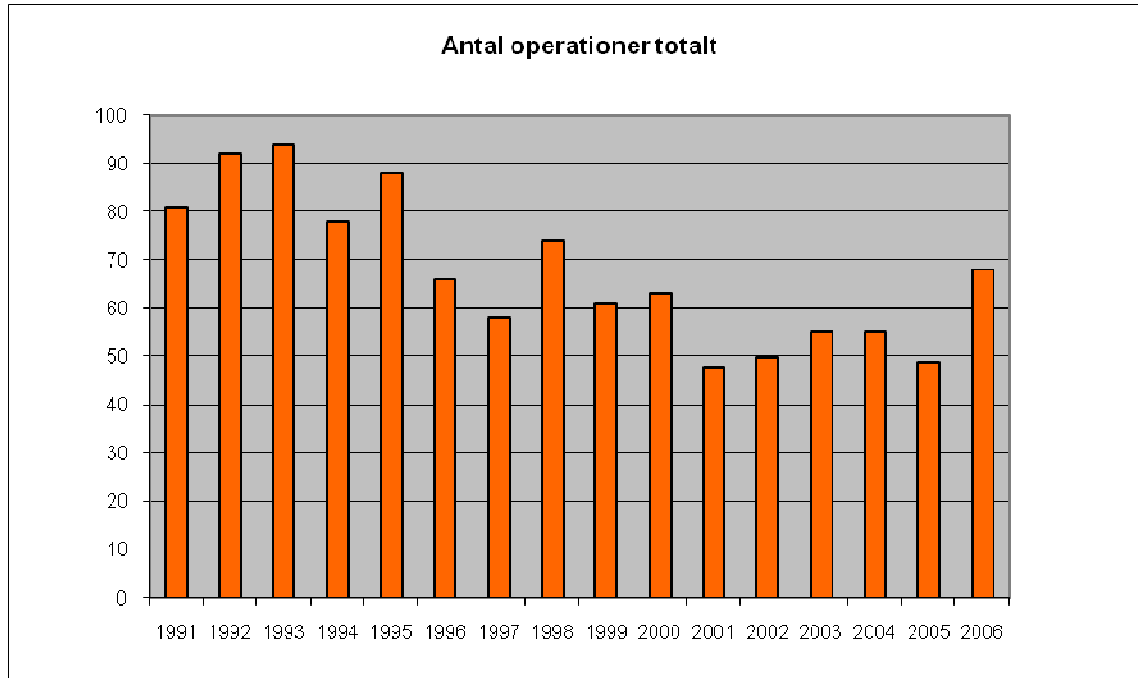
Rapporterande enheter:

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

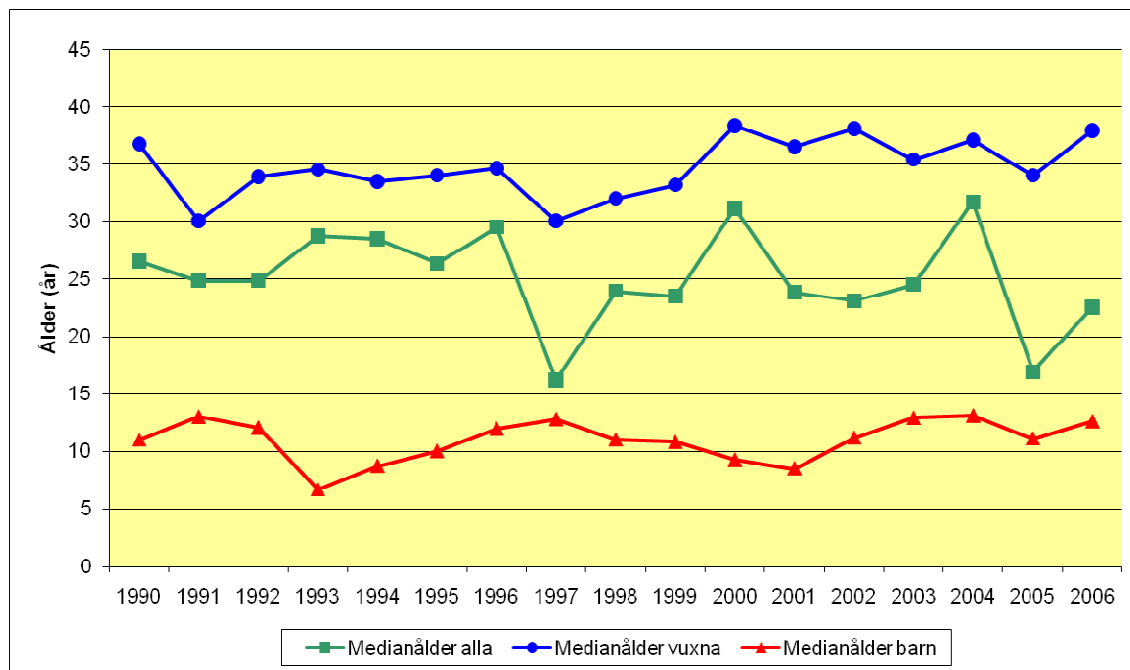
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2006 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2004. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5 och 10 år dvs patienter opererade 2001 resp 1996

Antal opererade patienter 2006			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	14	6	20
Linköping	0	6	6
Lund	3	13	16
Stockholm	4	0	4
Umeå	3	3	6
Uppsala	9	7	16
Summa	33	35	68

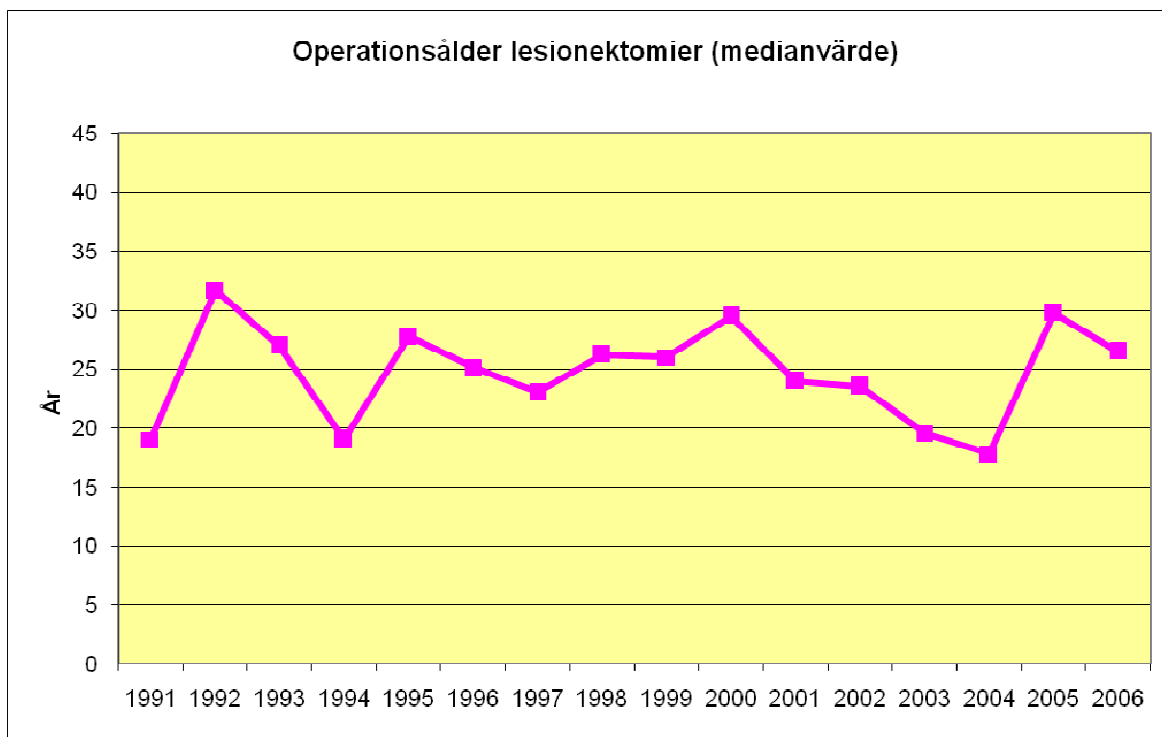




Ålder vid operation:

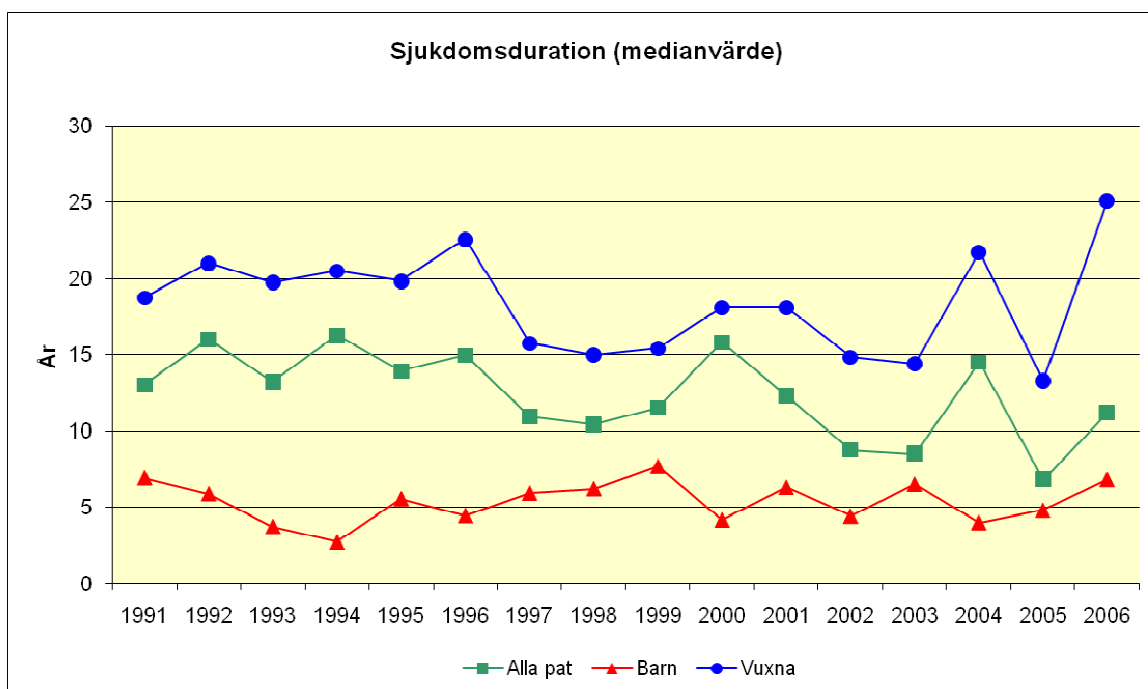


Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Under åren 1990 t o m 1999 har medianvärdet för operationsålder (hela patientgruppen) legat strax över 25 år för att 1997 sjunka till 16 år och år 2000 åter stiga till 30 år. Under år 2004 steg medianåldern för alla opererade patienter till 31,7 år men sjönk drastiskt under 2005 till 16,9 år. Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2006 var 38 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 12 år.



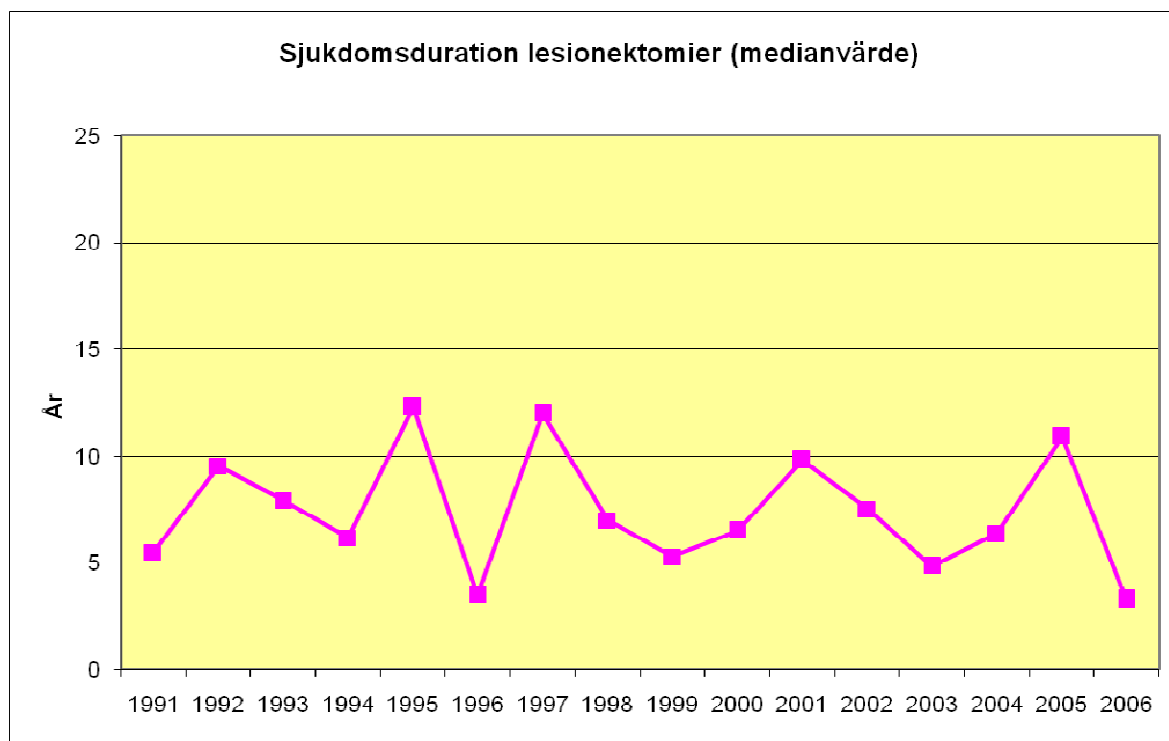
Med tanke på de goda operationsresultat som tidigare redovisats i gruppen lesionsresektioner är det av intresse att redovisa operationsålder och även sjukdomsduration för denna undergrupp av opererade epilepsipatienter. Operationsålder för lesionsgruppen ligger ca 5 år lägre jämfört med hela patientmaterialet och har från år 2001 visat en sjunkande trend för att åter öka 2005 samt minska något under 2006.

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 att under 2006 öka till 25 år. För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat något kring 5 år och för 2006 är sjukdomsdurationen 8,8 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. För lesionektomier gjorda under 2006 är medianvärdet för sjukdomsduration glädjande nog endast 3,3 år.

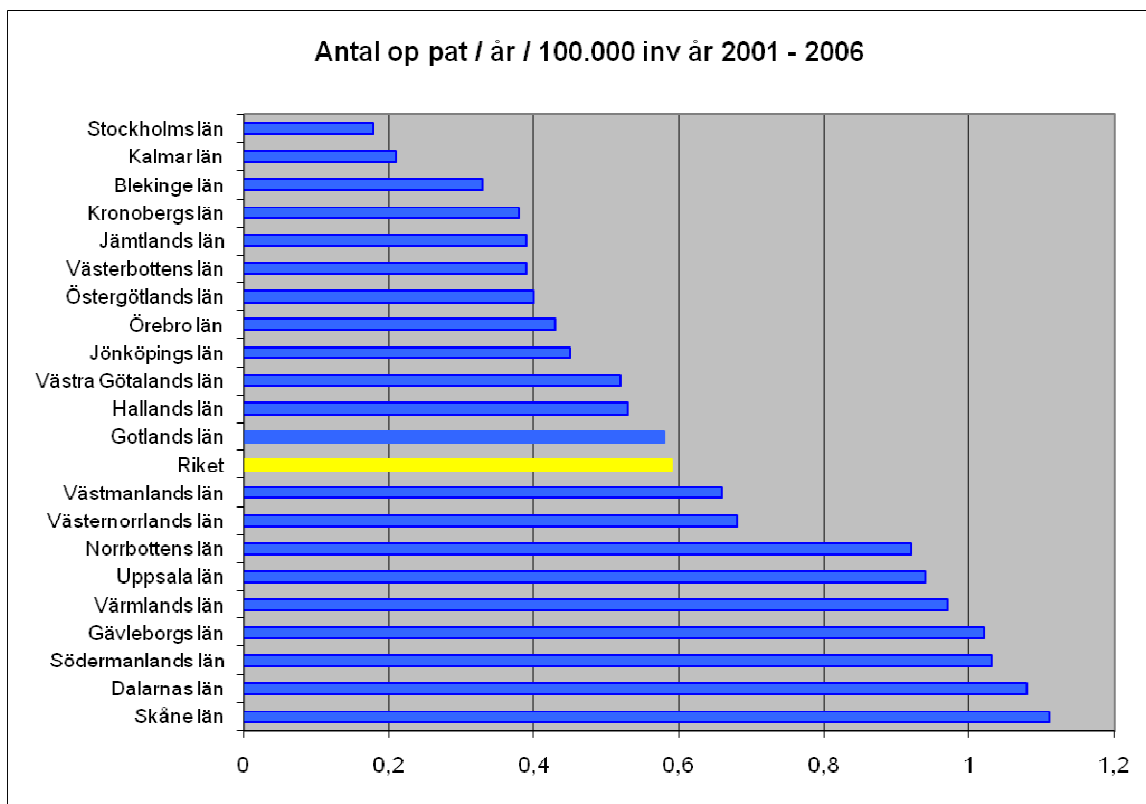
Fördelning på hemlän

Län	Op 2006	Antal op / 100.000 inv / år						
	Antal pat	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2001-2006
Stockholms län	4	0,21	0,21	0,05	0,22	0,05	0,33	0,18
Uppsala län	2	0,63	0,66	0,99	2,33	0,68	0,34	0,94
Södermanlands län	3	1,14	1,15	0,77	0,77	1,17	1,17	1,03
Östergötlands län	3	0,72	0,00	0,72	0,48	0,24	0,24	0,40
Jönköpings län	4	1,21	0,30	0,30	0,30	0,61	0,00	0,45
Kronobergs län	0	0,00	0,00	0,00	0,56	1,70	0,00	0,38
Kalmar län	0	0,00	0,00	0,85	0,43	0,00	0,00	0,21
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	3,49	0,58
Blekinge län	0	0,00	0,00	1,33	0,00	0,66	0,00	0,33
Region Skåne	15	1,27	1,11	0,78	1,56	1,06	0,89	1,11
Hallands län	3	1,04	0,35	1,76	0,00	0,00	0,00	0,53
Västra Götalands län	12	0,78	0,65	0,53	0,46	0,27	0,40	0,52
Värmlands län	3	1,10	0,73	1,00	1,10	0,73	1,09	0,97
Örebro län	1	0,36	0,36	0,00	0,00	1,10	0,73	0,43
Västmanlands län	5	2,01	0,77	0,38	0,00	0,00	0,78	0,66
Dalarnas län	4	1,45	1,09	1,45	0,72	1,44	0,36	1,08
Gävleborgs län	1	0,36	0,36	1,08	0,36	2,15	1,79	1,02
Västernorrlands län	1	0,41	0,41	1,23	0,41	0,81	0,81	0,68
Jämtlands län	0	0,00	0,00	1,57	0,00	0,00	0,77	0,39
Västerbottens län	2	0,78	0,39	0,39	0,00	0,39	0,39	0,39
Norrbottnens län	3	1,19	0,79	0,79	0,79	1,17	0,78	0,92
Riket	66	0,72	0,52	0,61	0,58	0,56	0,54	0,59

Också för år 2006 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2006 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 2001-2006. Av de 68 patienterna som opererades under 2006 var 2 patienter från utlandet och ingår därmed inte i tabellen ovan.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens under åren 2001 till 2006.

Källa: Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2006.



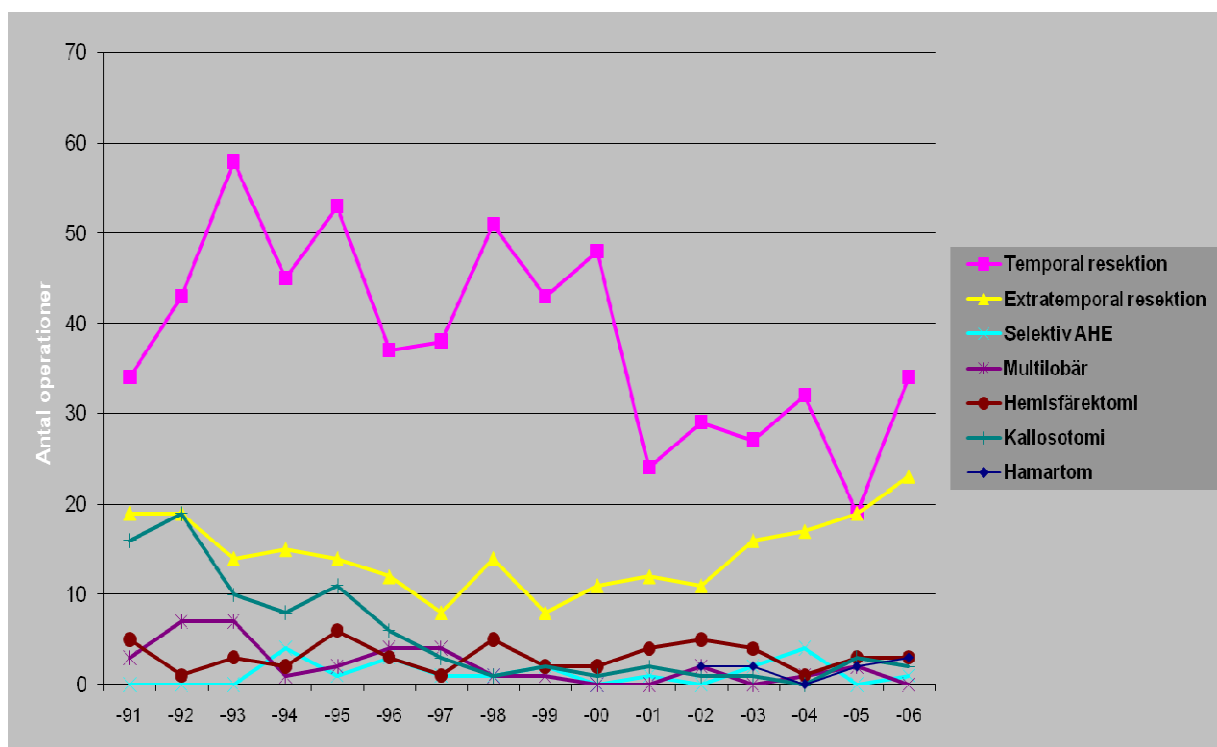
Diagrammet visar fördelningen av epilepsioperationer / år / 100.000 invånare under tiden 2001 till 2006 för de olika länen.

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2006.

Operationstyp	<19 år (n= 32)	>19 år (n= 36)	Totalt (n= 68)
Temporallobsresektion	9	25	34
Amygdalohippokampektomi	0	1	1
Extratemporal resektion	14	9	23
Multilobär resektion	0	0	0
Kallosotomi	2	0	2
Hemisfärektomi	3	0	3
Multipel subpial transektion	0	0	0
Op hypothalamus hamartom	2	1	3
Exploration	2	0	2

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-2006. Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben.



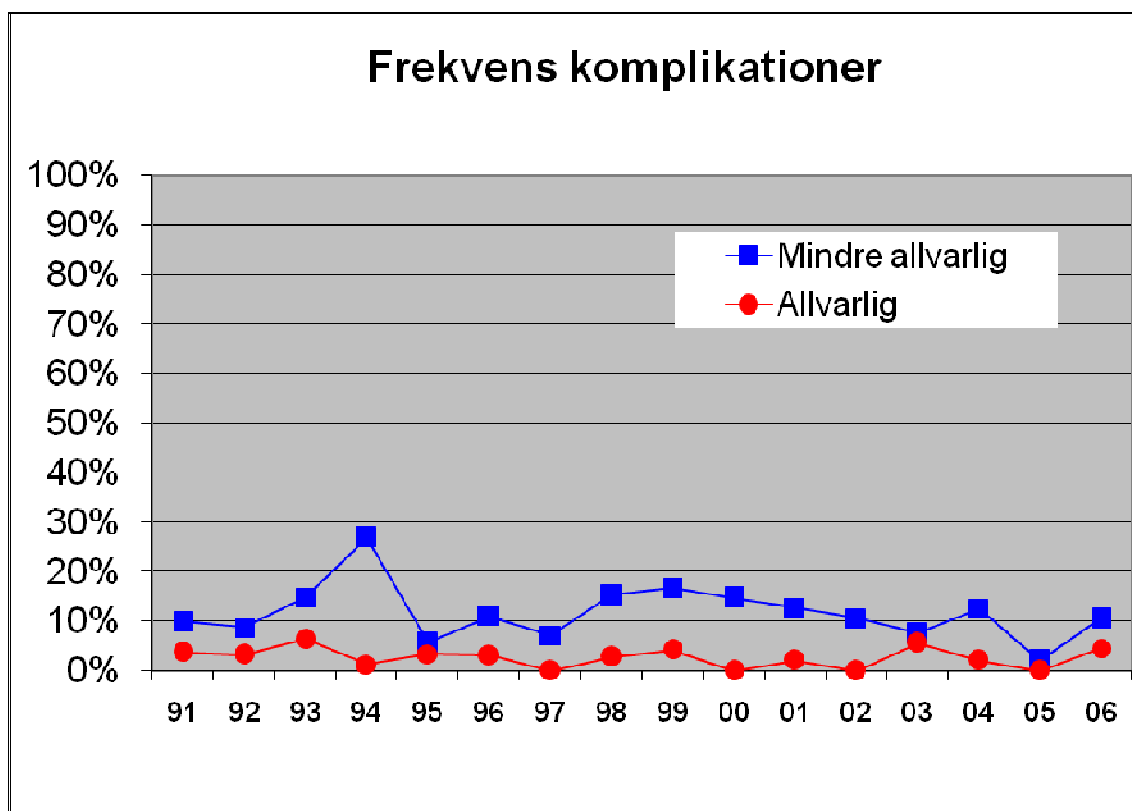
Typer av ingrepp under perioden 91-2006

År	Temp res	Extra-temp	Sel AHE	Multilob	Hemisf. ektomi	Kallosotomi	MST	Stereo-taxi	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
2006	34	23	1	0	3	2	0	0	3	2

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 samtliga operationer. I 7 fall (motsvarande 10 %) finns mindre allvarliga komplikationer rapporterade, i ytterligare 3 fall komplikationer med bestående sequele (5 %). Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD

PAD	Antal (n = 67)
Glios, inkl. mesial temporal skleros	22
Gangliogliom	2
Astrocytom grad 1-2	3
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	6
Missbildning inkl kortikal dysplasi	18
DNET	3
Tuberös skleros	5
Hypothalamus hamartom	2
Hemimegalencephali	1
Neurosarcoidos	1
PAD ej utfört	4

Av 68 operationer saknas PAD rapportering i 1 fall. I fyra fall är ej PAD utfört (kallosotomier, exploration).

2-års uppföljning av patienter opererade år 2004

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 2006 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2004 (n = 55).

Rapportering om uppföljning föreligger i 54 av de 55 opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 4 fall pga reoperation inom 2 år. Återstår 50 patienter där 1 patient avlidit (ej epilepsirelaterat dödsfall). Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 49 patienter

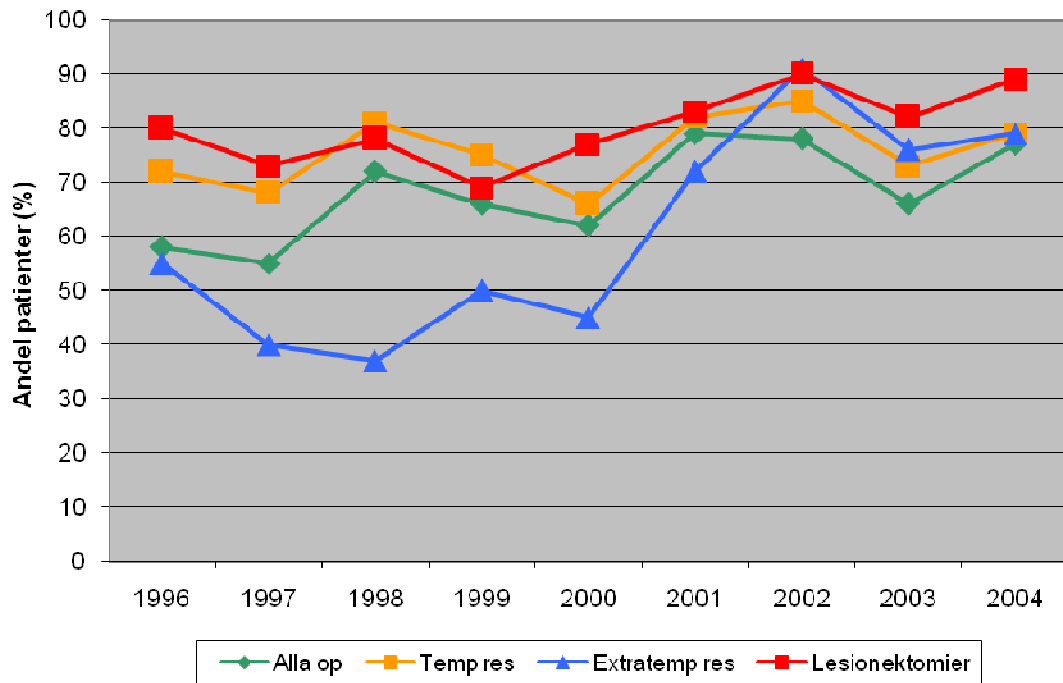
Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2004 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2004, uppföljning 2006	Samtliga uppföljda patienter (n= 49)		Temporala resektioner (n= 34)		Extratemporala resektioner (n= 14)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	26	53 %	19	56 %	7	50 %
Klass 2	12	25 %	8	23 %	4	29 %
Klass 3	5	10 %	4	12 %	1	7 %
Klass 4	4	8 %	2	6 %	2	14 %
Klass 5	2	4 %	1	3 %	0	0 %

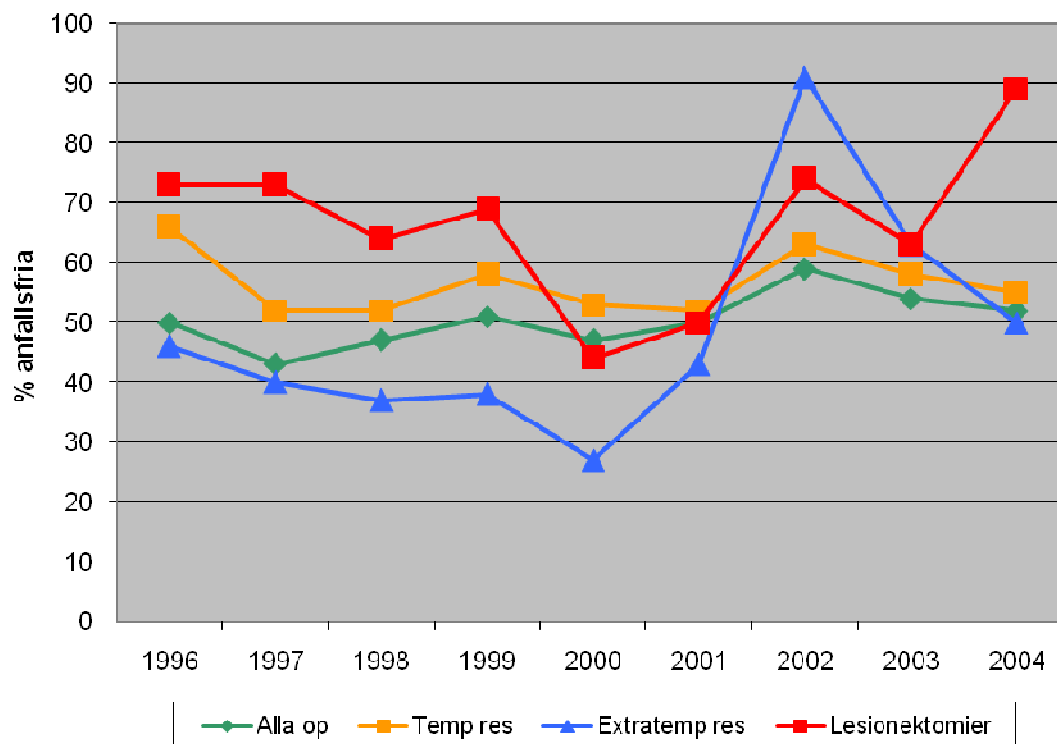
Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 78 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 79 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner visar data från patienter opererade 2004 att även för denna grupp hamnar 79 % i resultatgrupp 1 + 2.

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

2-års resultat (Engel I+II)



2-års resultat (Engel I)



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 2006 har patienter som opererades år 1996 samt år 2001 intervjuats.

Av 66 patienter opererade 1996 har information om samtliga patienter kunnat inhämtas. Av dessa har 3 patienter avlidit (1 dödsfall epilepsirelaterade, 2 dödsfall ej epilepsirelaterat) och 1 patient har reopererats och kommer att redovisas i senare årskohort och ytterligare 3 patienter har inte kunnat nås (flyttat utomlands, ej kunnat nås). 59 patienter ingår alltså i 10-års uppföljningen.

Av 51 patienter opererade år 2001 har 44 stycken intervjuats. Tre patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, en patient kunde inte medverka och 2 flyttat utomlands och för en patient saknas data.

	Op 1996		Op 2001	
	Antal	Andel(%)	Antal	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	22	37 %	19	43 %
Oförändrat fortfarande anfall	10	17 %	12	27 %
Förbättrat jfr med 2 års kontroll, anfallsfri	7	12 %	2	5 %
Förbättrat jfr med 2 års kontroll, anfall	10	17 %	4	9 %
Försämrat jfr med 2 års kontroll, anfallsfri men återfått anfall	2	3 %	3	7%
Försämrat jfr med 2 års kontroll, ökad anfallsfrekvens	8	14 %	4	9 %

Efter 10 år är sammanlagt 49 % av patienterna anfallsfria (37 % har varit det hela tiden, 12 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 17 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Motsvarande efter 5 år är 48 % anfallsfria (43 % under 5 år, 5 % blivit anfallsfria efter 2 års kontrollen). Även här har patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (9 %).

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 (7 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, dock har sjukdomsdurationen minskat hos 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 för gruppen lesionektomier visar resultaten en klar 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 2 november 2008

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.svenskaepsallskapet.se