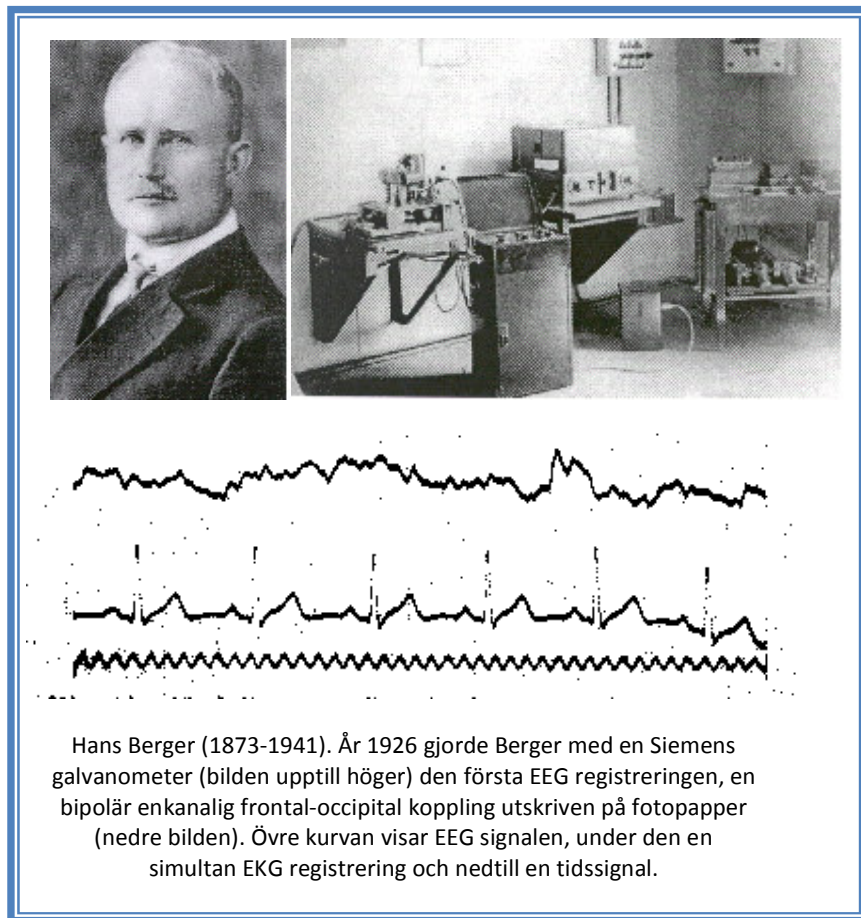


REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2011



Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Kristina Källén
Bertil Rydenhag
Helena Gauffin

Gerd Viggedal
Per Åmark
Magnus Olivecrona
Ingrid Olsson

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2011

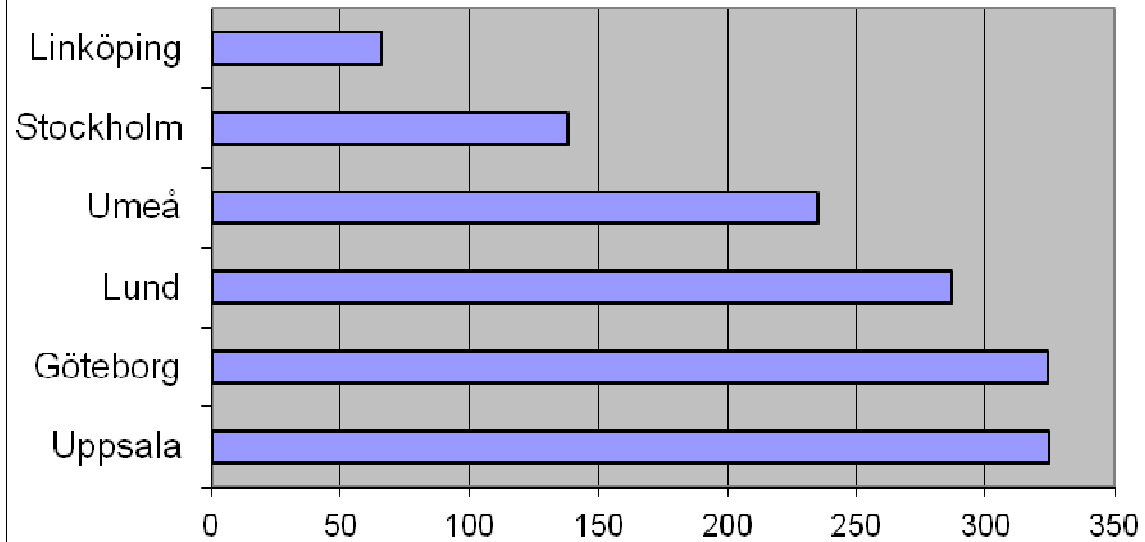
Rapporterande enheter:

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

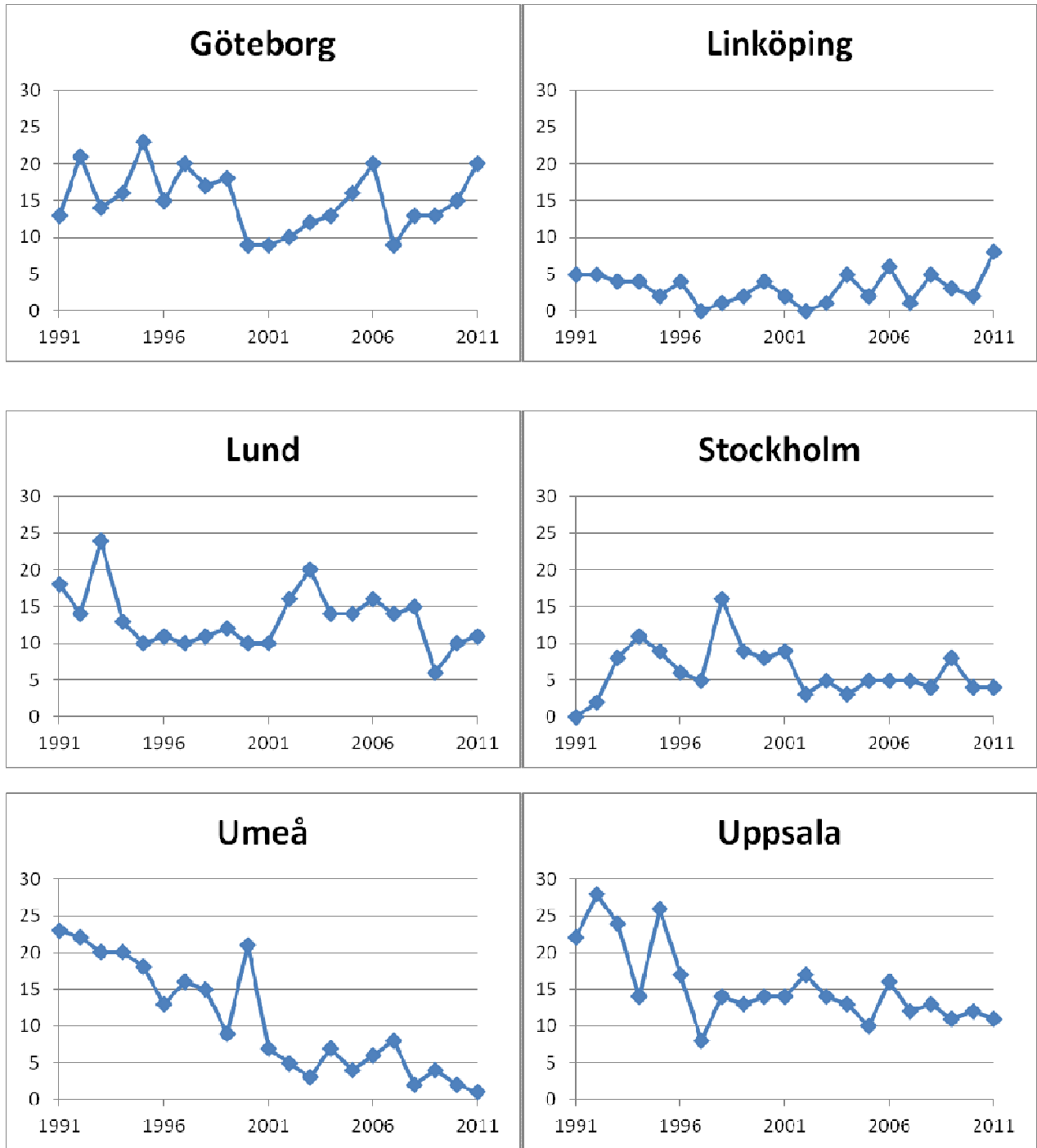
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2011 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2009. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10 och 15 år postoperativt dvs patienter opererade 2006, 2001 och 1996.

Antal opererade patienter 2011			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	12	8	20
Linköping	0	8	8
Lund	5	6	11
Stockholm	3	1	4
Umeå	0	1	1
Uppsala	5	6	11
Summa	25	30	55

Antal operationer vid resp enhet 1991-2011

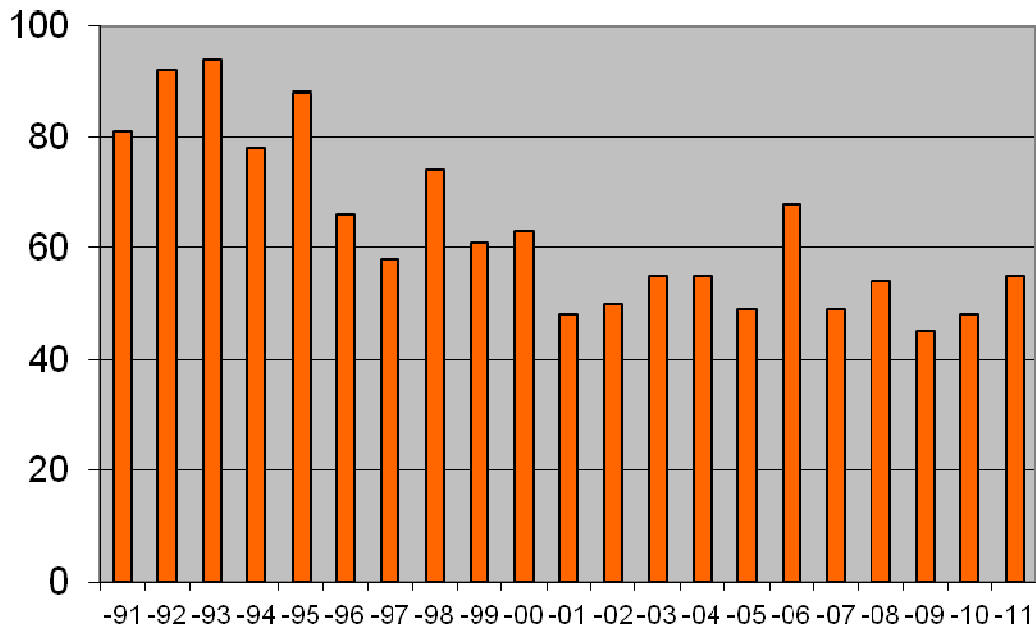


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tid kvalitetsregistret förts över opererade epilepsipatienter.

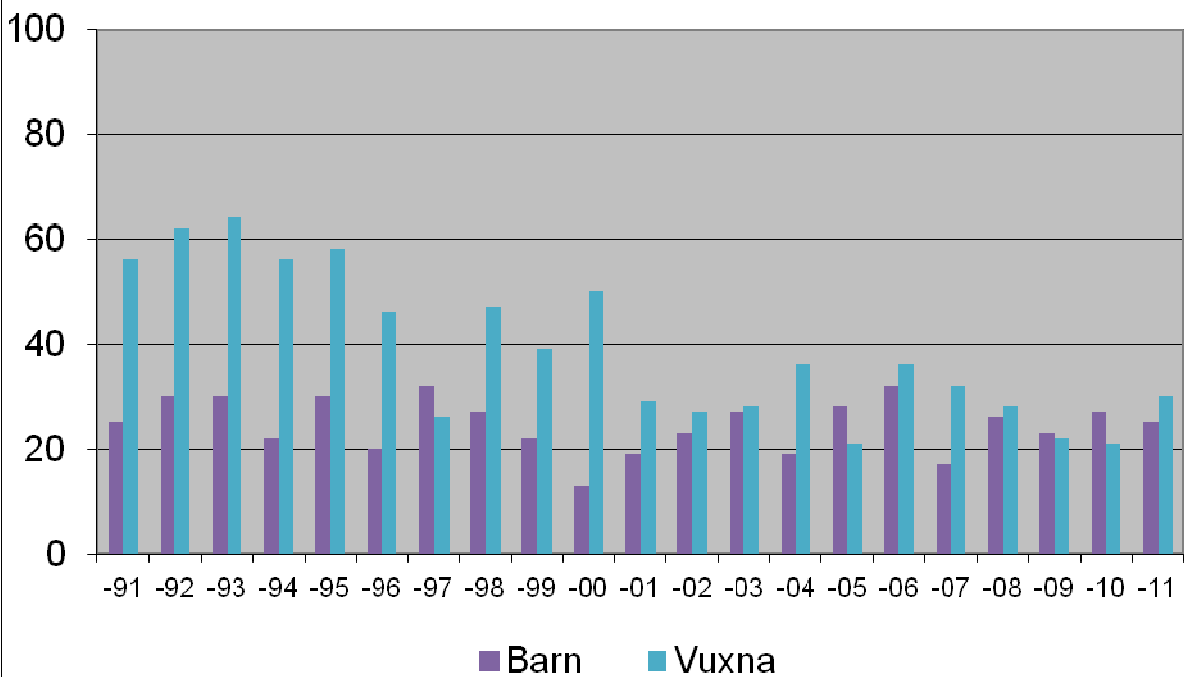


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

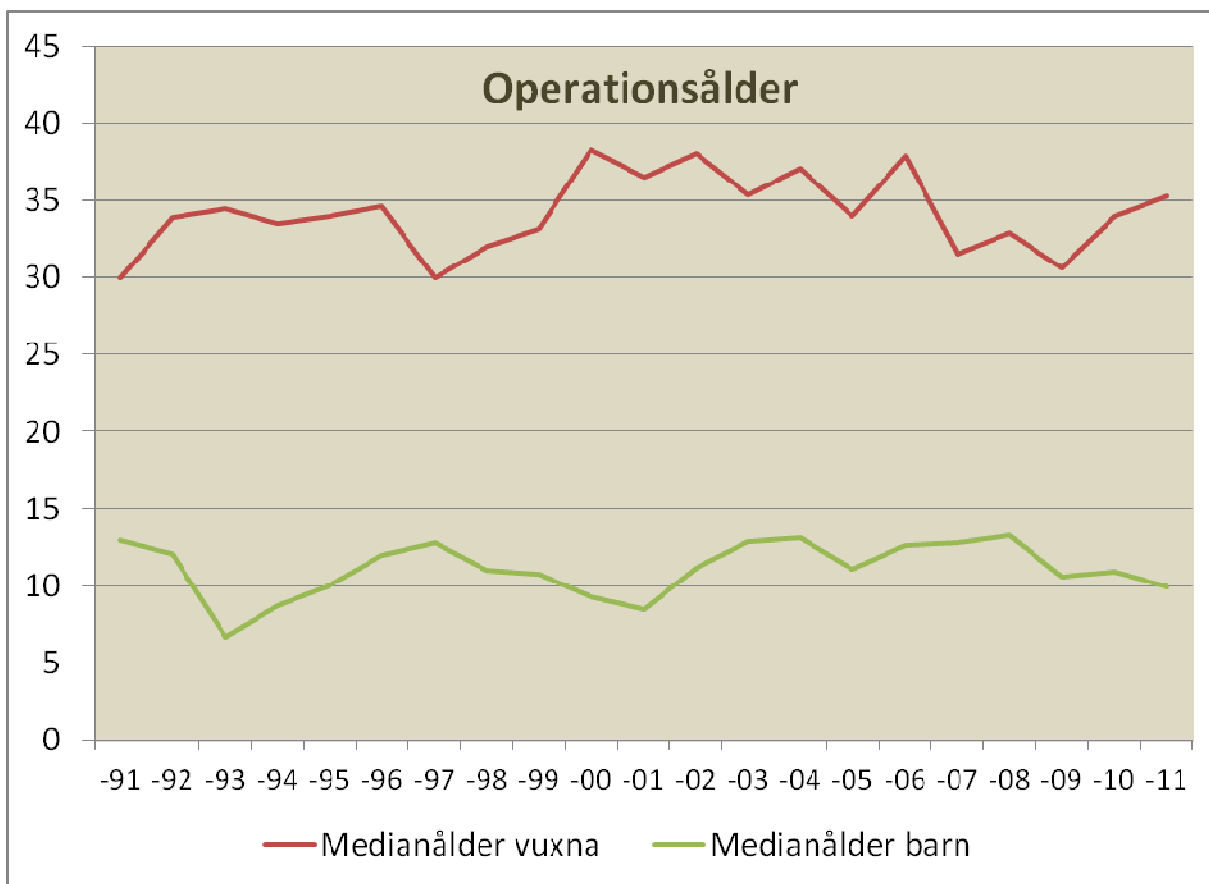
Antal operationer totalt



Antal operationer, fördelning vuxna/barn

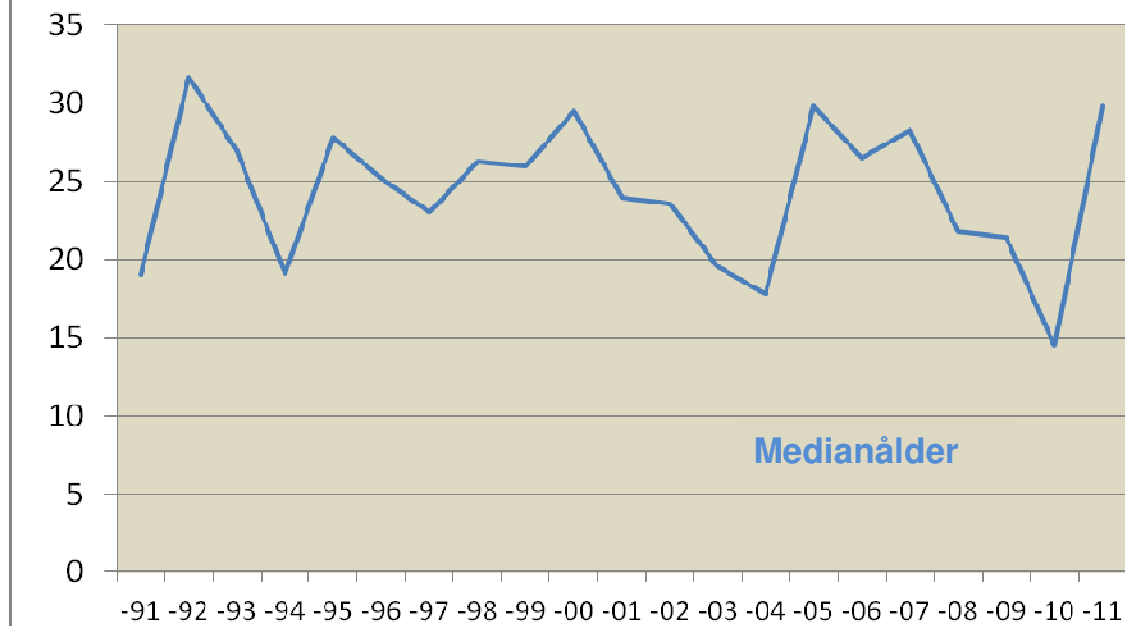


Ålder vid operation:



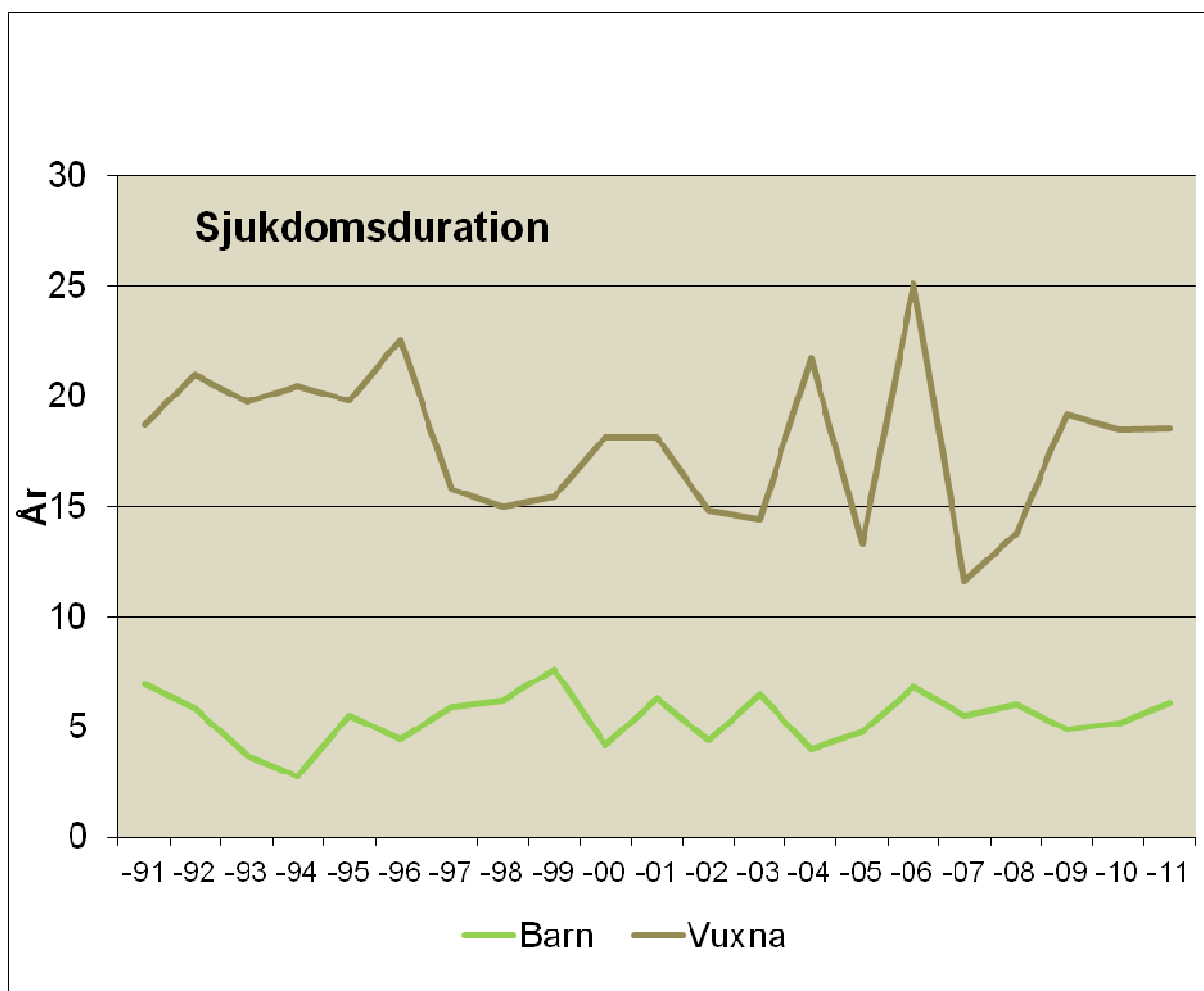
Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2011 var 35 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 10 år.

Operationsålder lesionektomier



Gruppen lesionsresektioner (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. Operationsålder för lesionsgruppen hade succesivt minskat de senaste åren vilket var glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp men ökade igen till 30 år 2011.

Sjukdomsduration

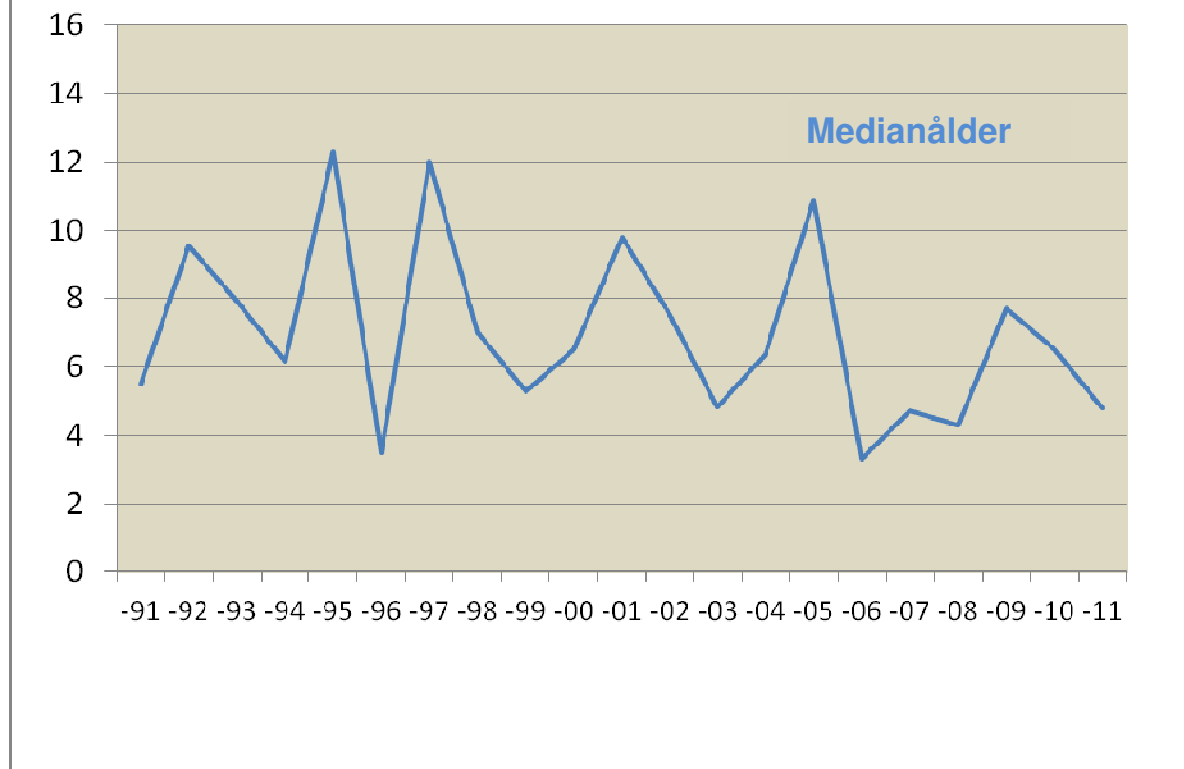


Det har tidigare vid flera tillfällen framhållits att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

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 och år 2011 är sjukdomsduration för vuxna 18,6 år.

För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2011 är sjukdomsdurationen 6,1 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 2011 är medianvärdet för sjukdomsduration 4,8 år.

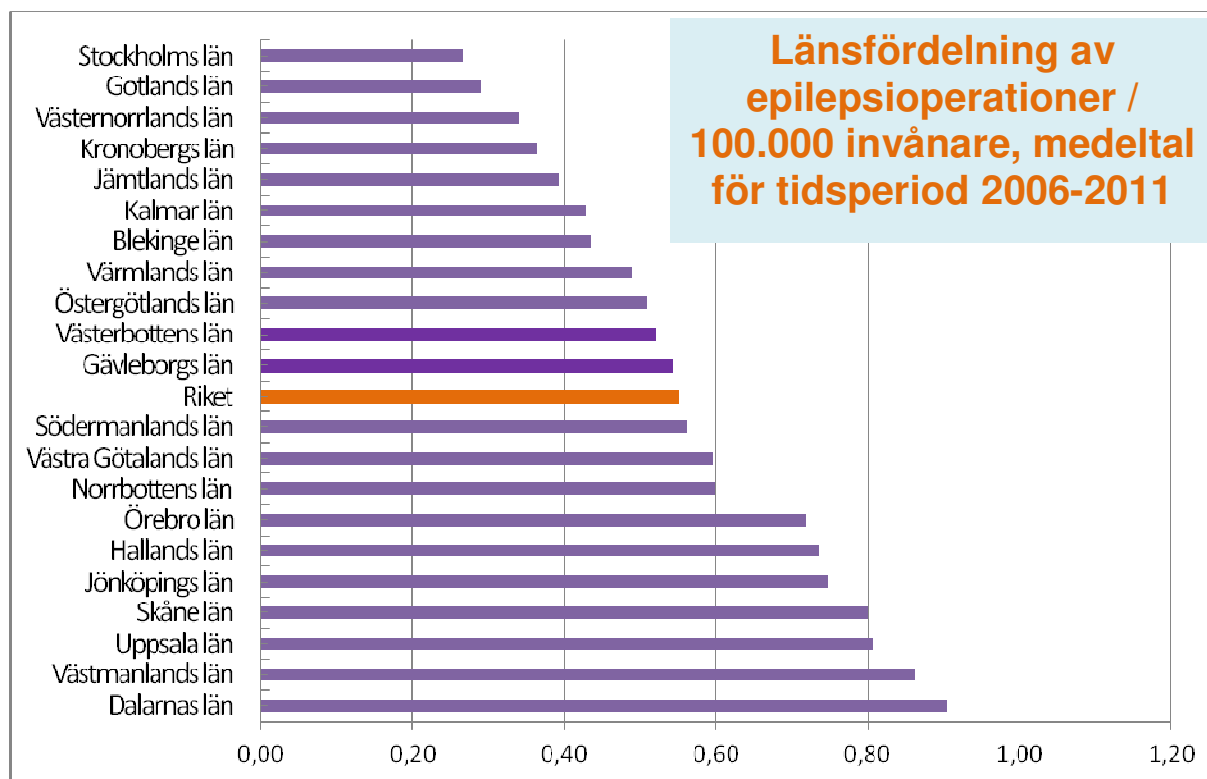
Fördelning på hemlän

Län	Op 2011	Antal op / 100.000 inv / år						
	Antal pat	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2006-2011
Stockholms län	4	0,19	0,29	0,40	0,20	0,21	0,21	0,27
Uppsala län	2	0,59	0,89	2,11	0,31	0,31	0,63	0,81
Södermanlands län	2	0,73	0,74	0,00	0,00	0,75	1,14	0,56
Östergötlands län	5	1,16	0,47	0,00	0,71	0,00	0,72	0,51
Jönköpings län	4	1,18	0,59	0,60	0,60	0,30	1,21	0,75
Kronobergs län	1	0,54	0,54	0,00	1,10	0,00	0,00	0,36
Kalmar län	2	0,86	0,00	1,71	0,00	0,00	0,00	0,43
Gotlands län	1	1,74	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,29
Blekinge län	2	1,31	0,65	0,00	0,00	0,66	0,00	0,44
Region Skåne	6	0,48	0,56	0,41	0,91	1,17	1,27	0,80
Hallands län	1	0,33	1,00	0,34	1,36	0,34	1,04	0,74
Västra Götalands län	16	1,01	0,44	0,45	0,45	0,45	0,78	0,60
Värmlands län	1	0,37	0,73	0,37	0,37	0,00	1,10	0,49
Örebro län	2	0,71	0,36	0,36	1,44	1,09	0,36	0,72
Västmanlands län	2	0,79	1,58	0,00	0,40	0,40	2,01	0,86
Dalarnas län	1	0,36	0,36	0,72	1,81	0,73	1,45	0,91
Gävleborgs län	2	0,72	0,36	0,36	1,09	0,36	0,36	0,54
Västernorrlands län	0	0,00	0,00	0,82	0,00	1,23	0,41	0,34
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	2,36	0,00	0,39
Västerbottens län	0	0,00	0,39	0,77	0,39	0,78	0,78	0,52
Norrbottens län	1	0,40	0,40	0,00	0,40	1,20	1,19	0,60
Riket	55	0,58	0,48	0,46	0,54	0,53	0,72	0,55

Också för år 2011 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2011 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 2006-2011. Antalet opererade patienter under 2011 var 55 st.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2006 - 2011.

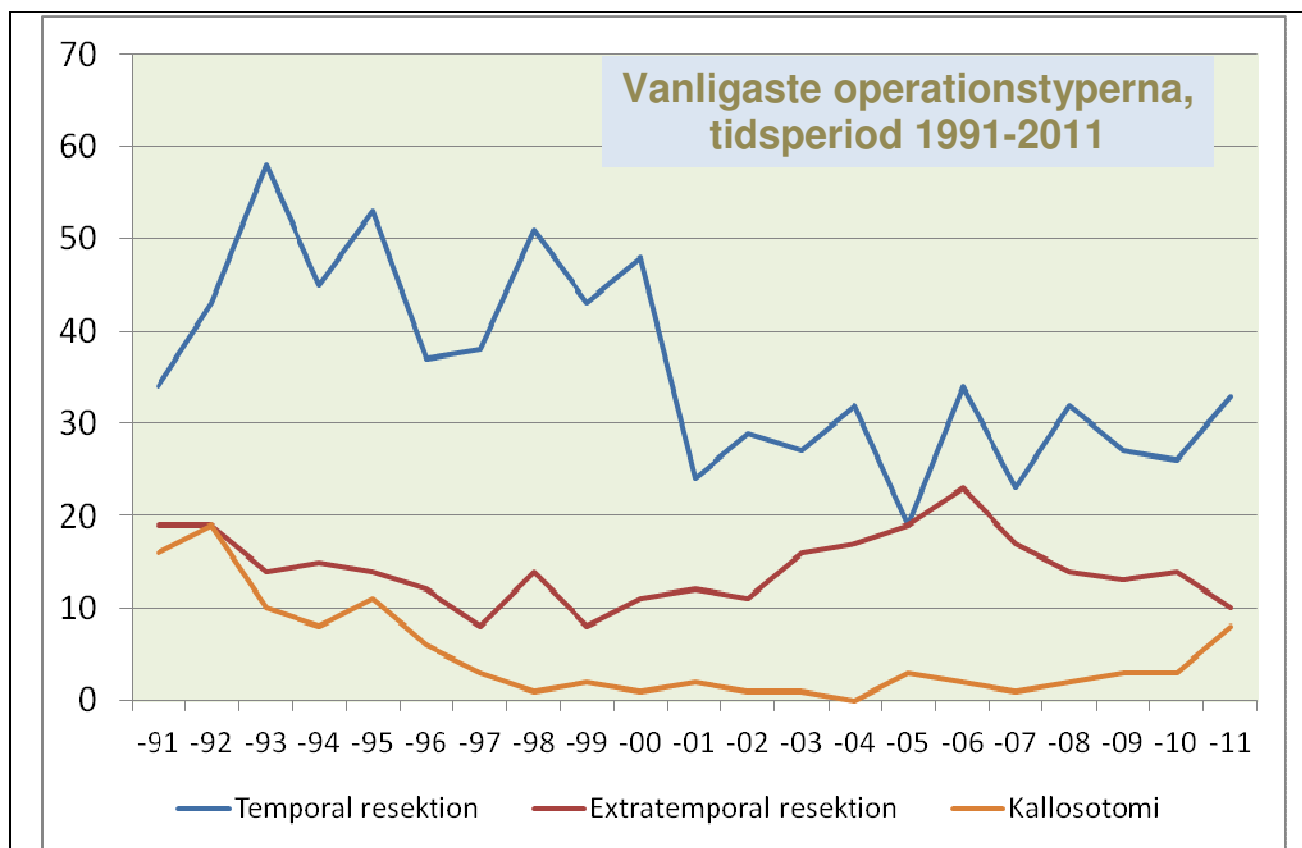
Källa: Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2011.



Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2011.

Operationstyp	<19 år (n=25)	>19 år (n=30)	Totalt (n= 55)
Temporallobsresektion	8	25	33
Amygdalohippokampektomi	0	1	1
Extratemporal resektion	6	4	10
Multilobär resektion	0	0	0
Kallosotomi	8	0	8
Hemisfärektomi	0	0	0
Multipl subpial transsektion	2	0	2
Op hypothalamus hamartom	0	0	0
Exploration	1	0	1



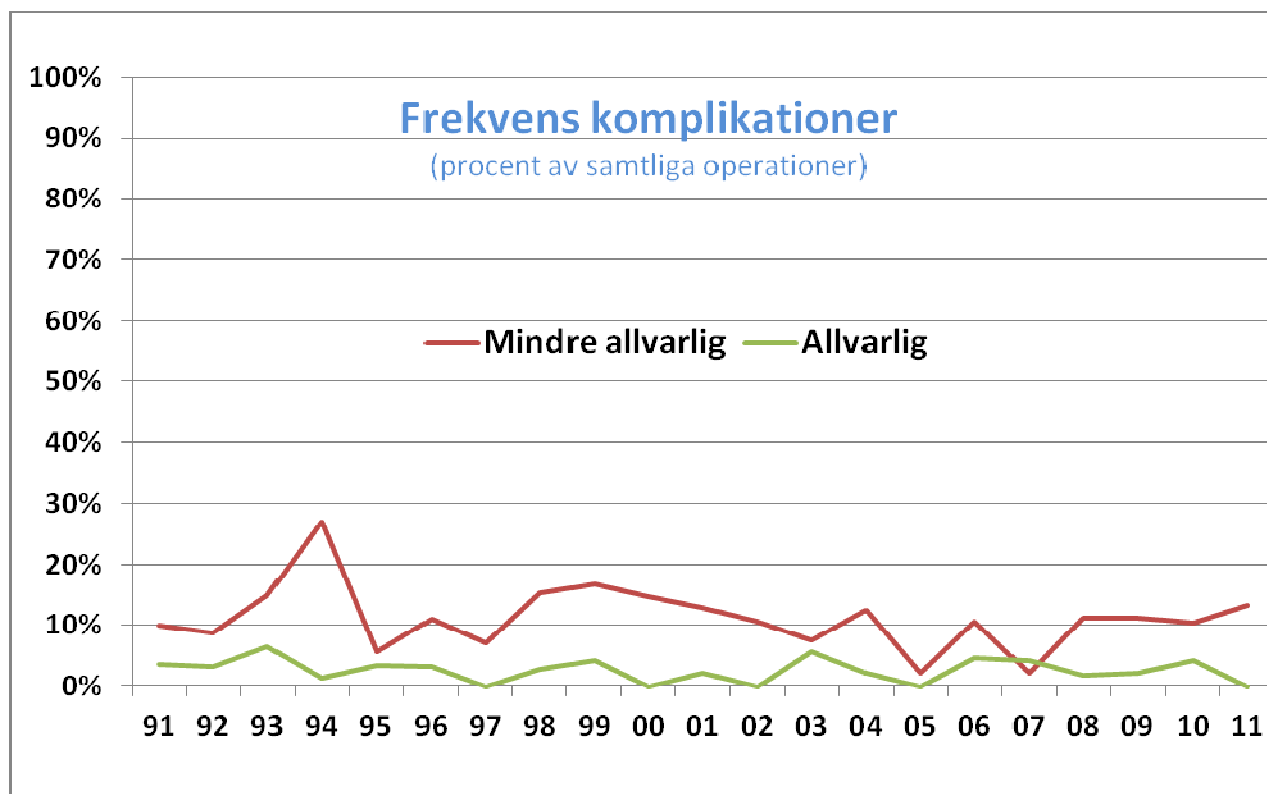
Typer av ingrepp under perioden 91-2011

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
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

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 inkl partiell hemisfärektomi och funktionell hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom inkl även disconnection; Explor = exploration utan ytterligare åtgärd.

Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: *mindre allvarlig* (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller *allvarlig* med bestående sequele. Rapportering föreligger från 53 av 55 operationer. I 7 fall (motsvarande 13 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer men inga allvarliga komplikationer finns rapporterade. Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD operationer 2011

PAD	Antal (n = 55)
Glios, inkl. mesial temporal skleros (7 st mesial skleros)	23
Gangliogliom	2
Astrocytom grad 1-2	5
Kavernöst hemangiom, annan kärmissbildning	1
Missbildning inkl kortikal dysplasi	13
DNET	1
Tuberös skleros	1
Rasmussen encephalit	1
PAD ej utfört	8

PAD finns rapporterat vid 47 av operationerna. I 8 fall är ej PAD ej utfört (kallosotomier). Av de 23 patienterna där PAD visade glios var 7 st klassificerade som mesial skleros. De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser: 7 fokala kortikala dysplasier, 3 mikrodysgenesier och 3 neuronala heterotopier.

2-års uppföljning av patienter opererade år 2009

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 2011 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2009 (n = 46).

Rapportering om uppföljning föreligger i samtliga fall. 2-års uppföljning har inte gjorts i 6 fall pga reoperation inom 2 år.

Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 40 patienter

Operationsresultatet angivet som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2009 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2009 uppföljning 2011	Samtliga uppföljda patienter (n= 40)		Temporala resektioner (n= 26)		Extratemporala resektioner (n= 10)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	24	60%	16	62%	8	80%
Klass 2	8	20%	5	19%	0	0%
Klass 3	4	10%	3	12%	1	10%
Klass 4	4	10%	2	8%	1	10%
Klass 5	0	0%	0	0%	0	0%

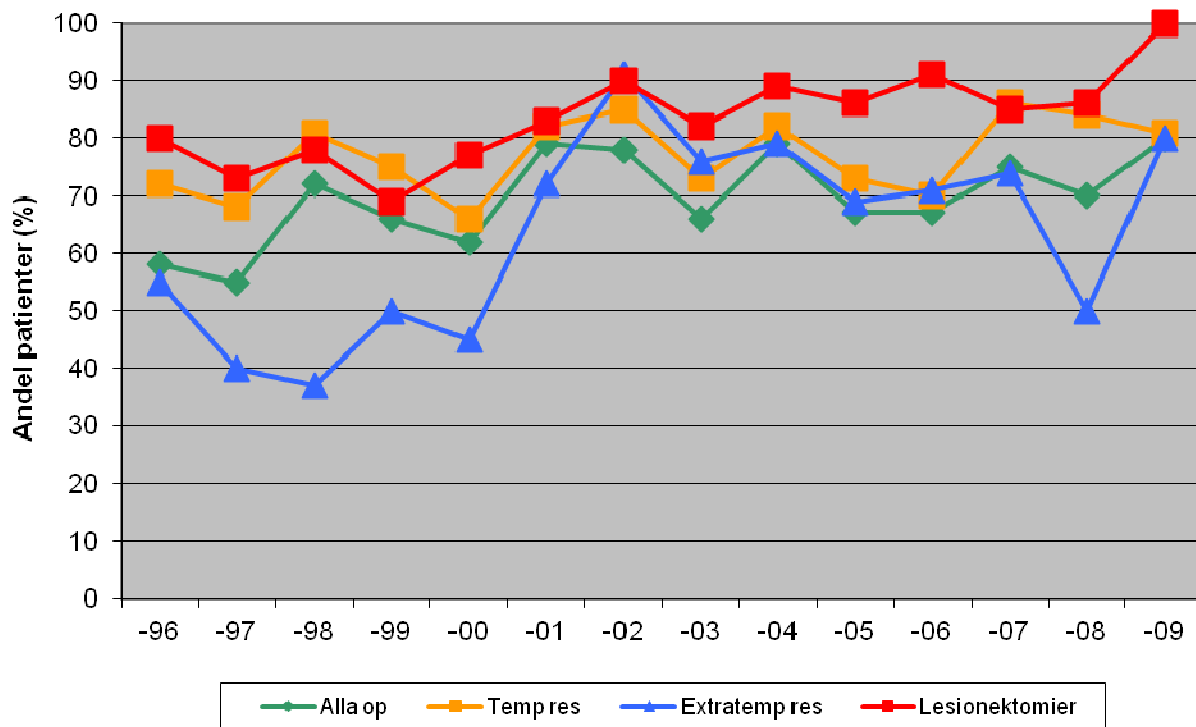
Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 80 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 81 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner på patienter opererade 2009 hamnar 80 % i resultatgrupp 1 + 2.

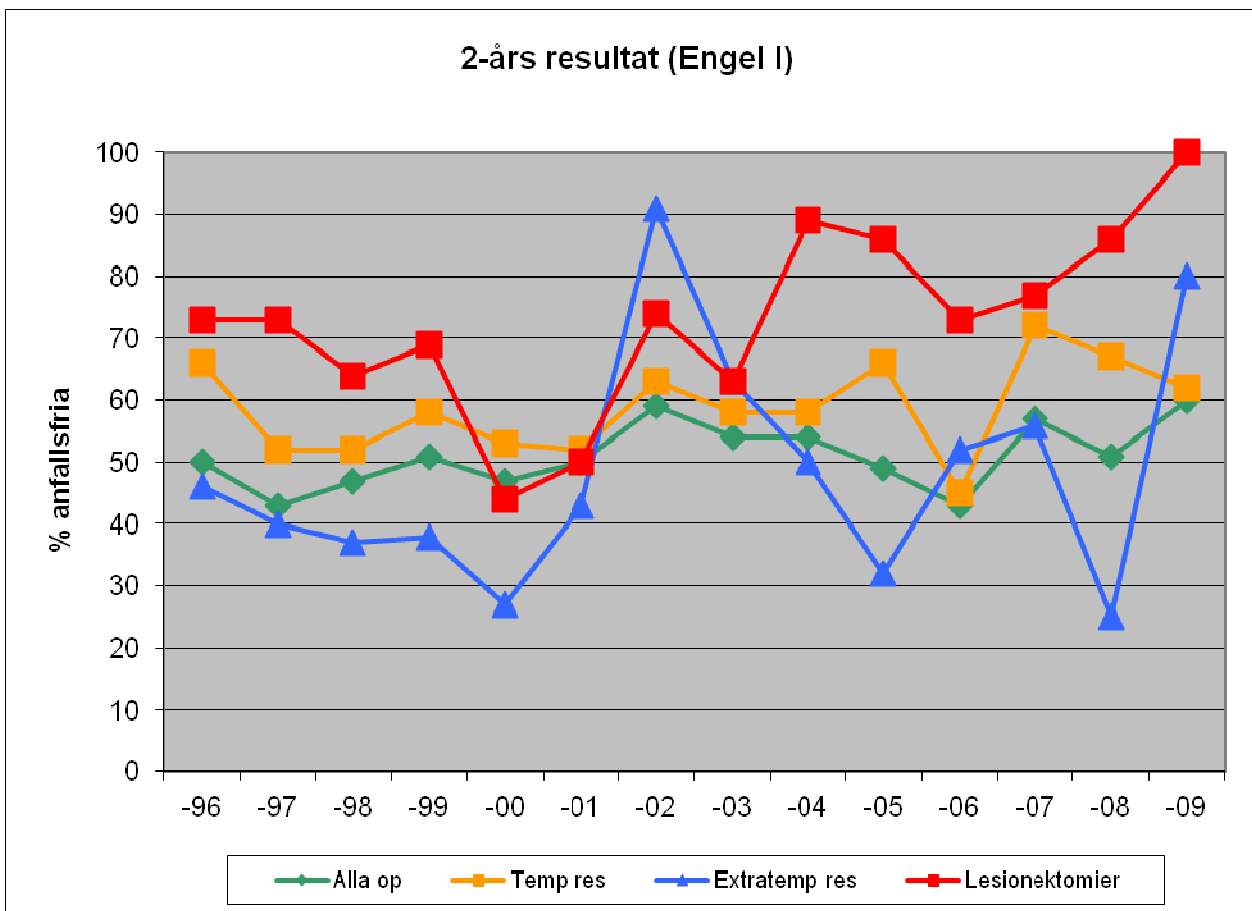
Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass 1 + 2 samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).

Lesionsresektionerna (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, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner. Patienter opererade med lesionektomi år 2009 var samtliga anfallsfria vid 2-års kontrollen.

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

2-års resultat (Engel I+II)





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 neuroepitelial tumor (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

Långtidsuppföljning, 5, 10 och 15 år

Opererade patienter kontaktas efter 5, 10 och 15 år och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2011 har patienter som opererades år 1996, år 2001 samt år 2006 intervjuats.

Opererade 1996 – 15 års uppföljning

Av 66 patienter opererade 1996 har information om 60 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 6 patienter. Av dessa 60 har 3 patienter avlidit (2 dödsfall epilepsirelaterat, 1 dödsfall ej epilepsirelaterat), 4 patienter har reopererats (kommer att redovisas i senare årskohort) och 4 patienter gick inte att nå. Sammanlagt ingår alltså 49 patienter i 15-års uppföljningen.

Efter 15 år är sammanlagt 51 % av patienterna anfallsfria (49 % har varit det hela tiden, 2 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 6 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

Opererade 2001 – 10 års uppföljning

Av 51 patienter opererade år 2001 har data kunnat inhämtas från 46 patienter – 5 saknas. Fem patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie och 5 patienter går ej att nå. Tioårsresultaten bygger på intervjuer med de 36 återstående patienterna.

Efter 10 år är 55 % anfallsfria (47 % under 10 år, 8 % har blivit anfallsfria efter 5 års kontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 5 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (14 %). (Se tabell nedan).

Opererade 2006 – 5 års uppföljning

Av 69 patienter opererade år 2006 har data kunnat inhämtas från 68 patienter – 1 saknas. Tio patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 1 patient har avlidit, ej epilepsirelaterat, 3 patienter går ej att nå och 1 patient vill inte delta i enkäten. Femårsresultaten bygger på intervjuer med de 53 återstående patienterna.

Efter 5 år är 49 % anfallsfria (45 % under 5 år, 4 % har blivit anfallsfria efter 2 års kontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (11 %). (Se tabell nedan).

	Op 1996		Op 2001		Op 2006	
	Antal (49)	Andel (%)	Antal (36)	Andel (%)	Antal (53)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	24	49%	17	47%	24	45%
Oförändrat fortfarande anfall	14	29%	5	14%	13	25%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	1	2%	3	8%	2	4%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	3	6%	5	14%	6	11%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	3	6%	1	3%	1	2%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	8%	5	14%	7	13%

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 samtliga patientgrupper speciellt i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat
- fortsatt låg komplikationsfrekvens vad gäller bestående neurologiska deficit
- 2-års resultat avseende minskad anfallsfrekvens ligger väl i nivå med internationella patientmaterial och resultaten ligger stabilt 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, 10 och 15 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen.

Uppsala den 20 juli 2012

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.epsallskapet.se