

SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET
(Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR)

Register och utvärdering av resultaten
efter kirurgisk epilepsibehandling

Rapport över verksamheten år 2014



Registerhållare:

Roland Flink

Styrgruppen:

**Kristina Malmgren
Tove Hallböök
Bertil Rydenhag
Helena Gauffin**

**Gerd Viggedal
Marita Englund
Magnus Olivecrona
Kristina Källén**

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2014

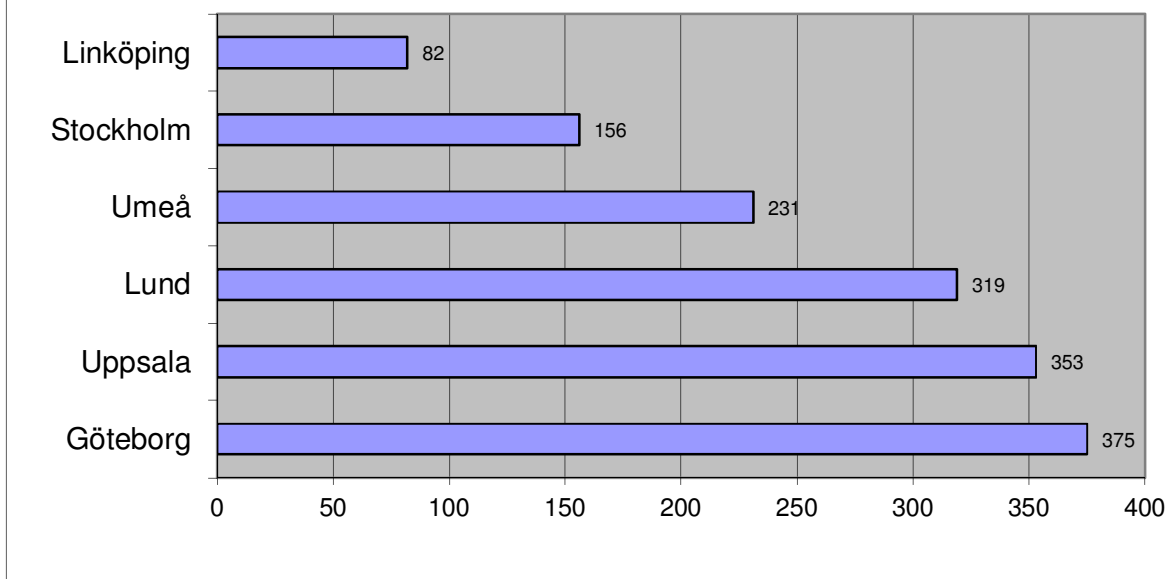
Rapporterande enheter:

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

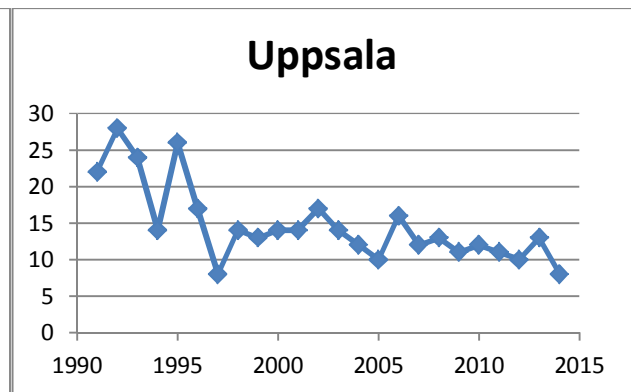
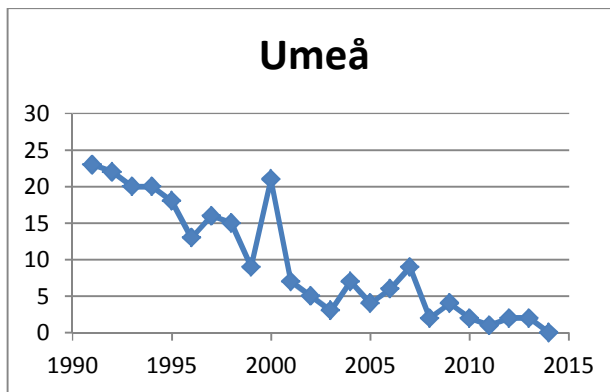
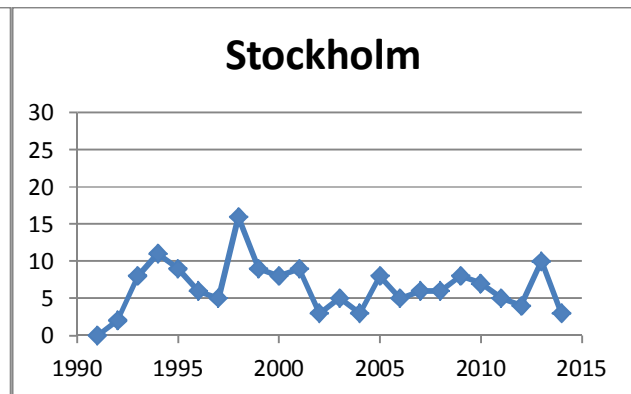
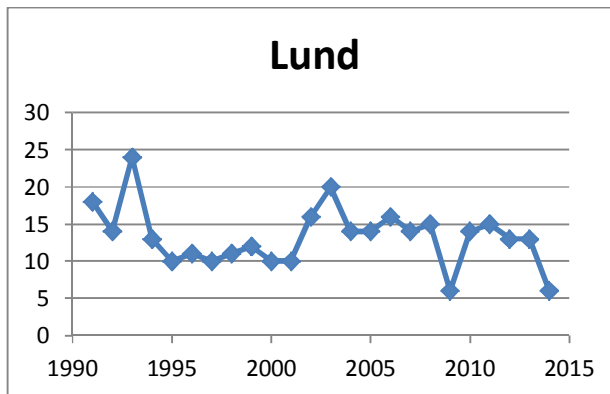
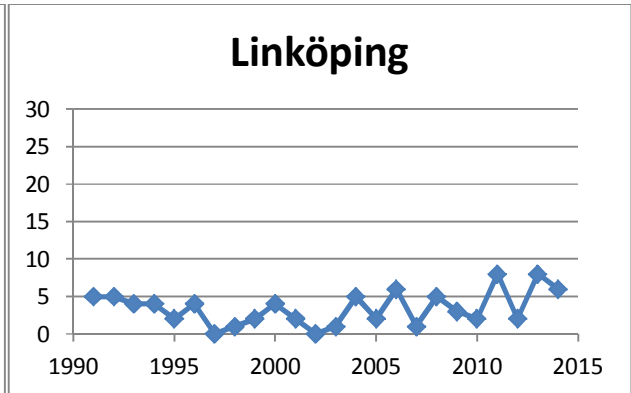
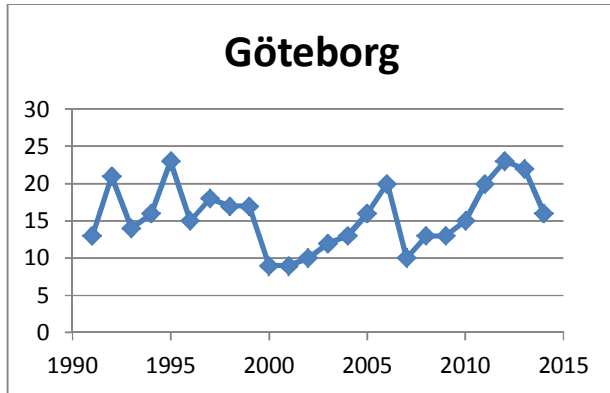
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2014 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2012. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10 och 15 år postoperativt, dvs patienter opererade 2009, 2004 och 1999.

Antal opererade patienter 2014			
Ort	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	10	6	16
Linköping	0	6	6
Lund	0	6	6
Stockholm	3	0	3
Umeå	0	0	0
Uppsala	7	1	8
Summa	20	19	39

Antal operationer vid resp enhet 1991-2014

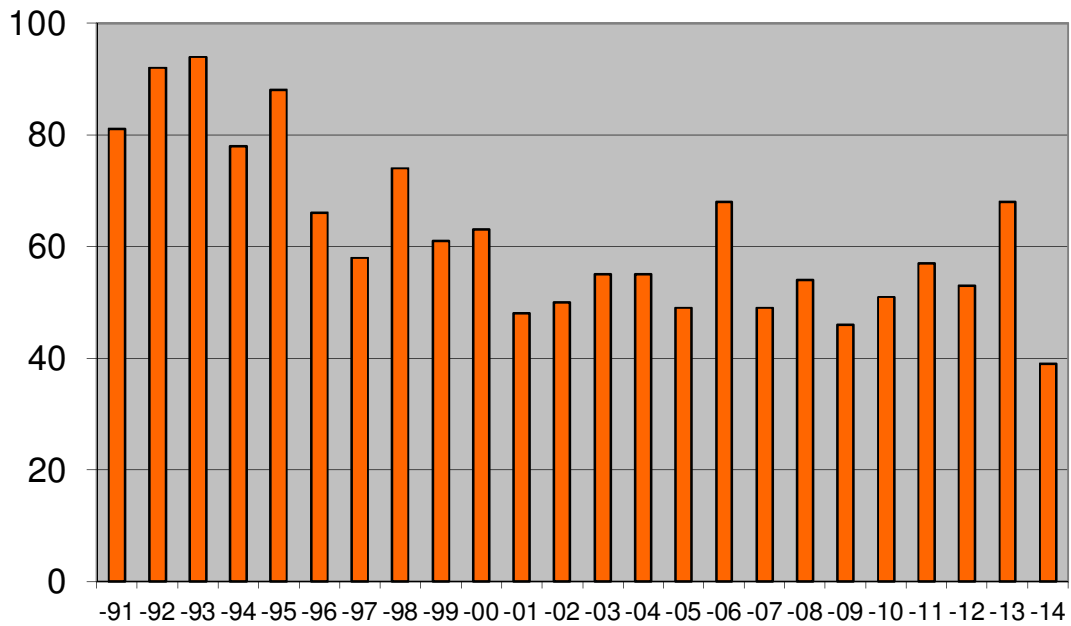


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.

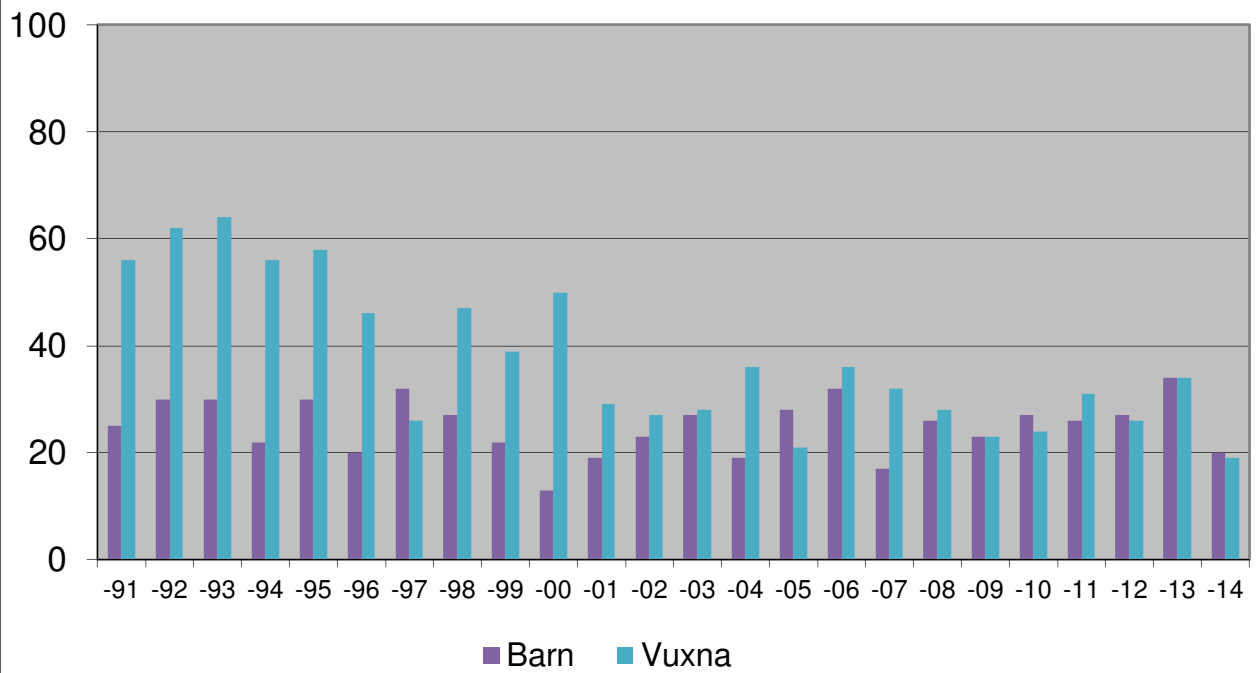


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

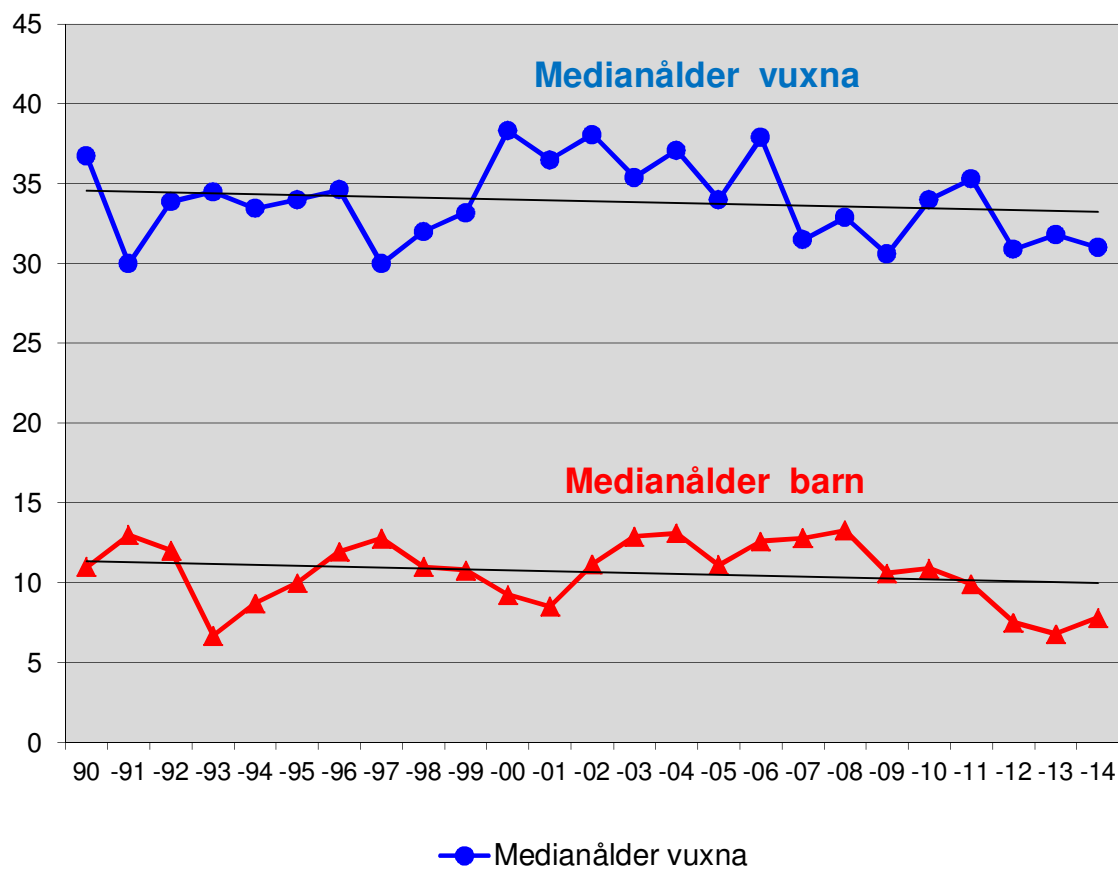
Antal operationer totalt



Antal operationer, fördelning vuxna/barn

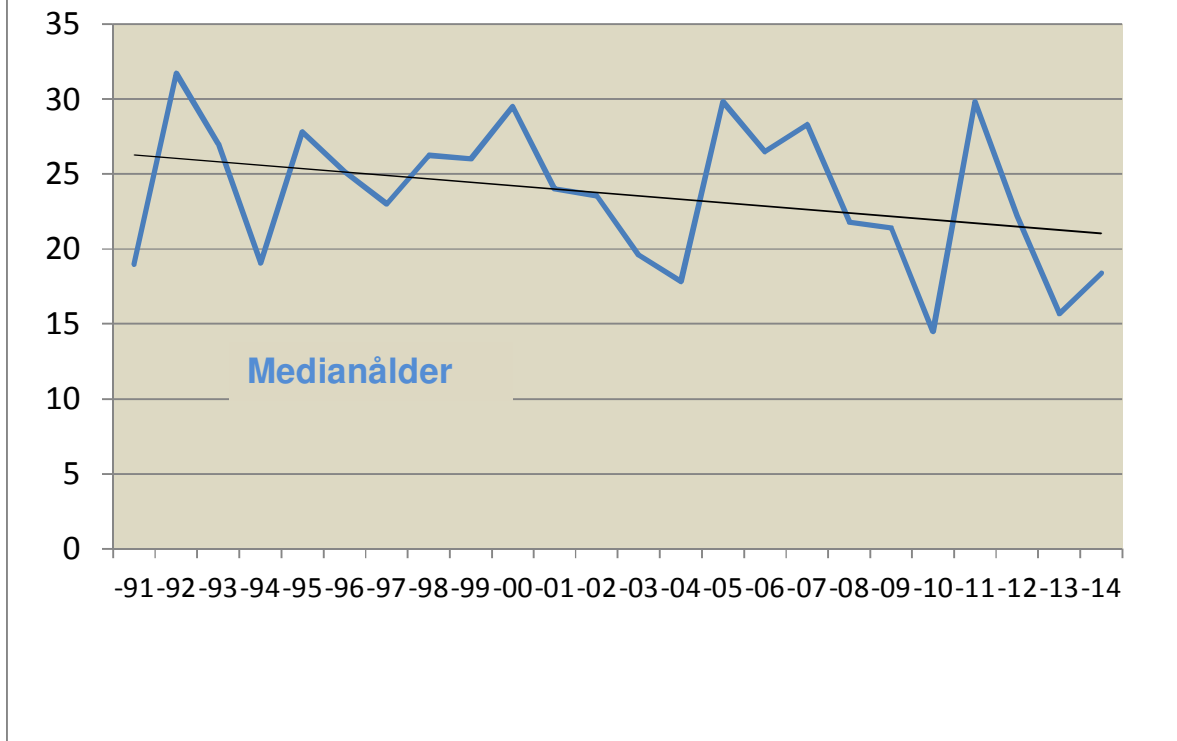


Ålder vid operation



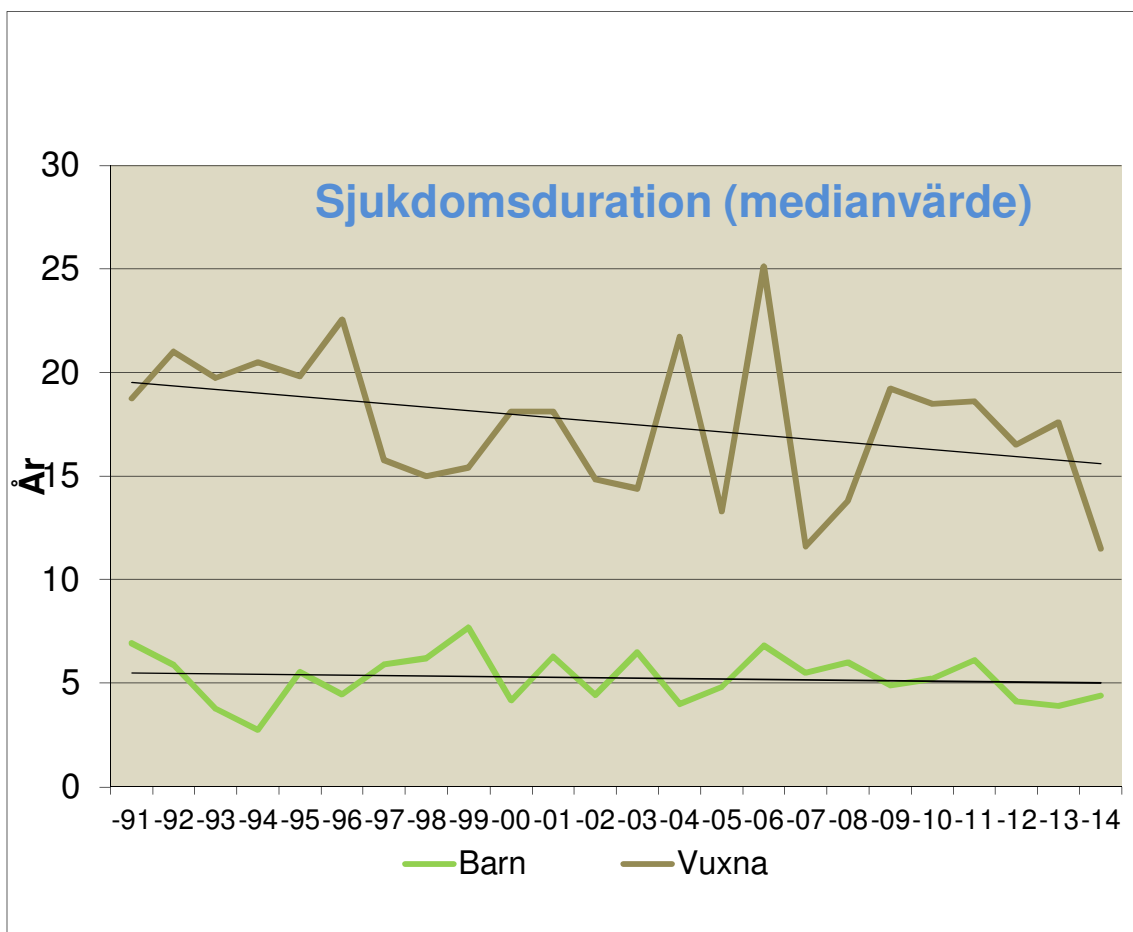
Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxna under år 2014 var 32 år och motsvarande siffra för barn var 7 år. Under den period som registret representerar har median operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 11 år.

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. 2014 genomfördes dock endast fem lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten. Operationsålder 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 2014 var operationsålder för lesionsgruppen 18,4 år och under hela registertiden har operationsåldern för denna grupp varierat kring 24 år.

Sjukdomsduration

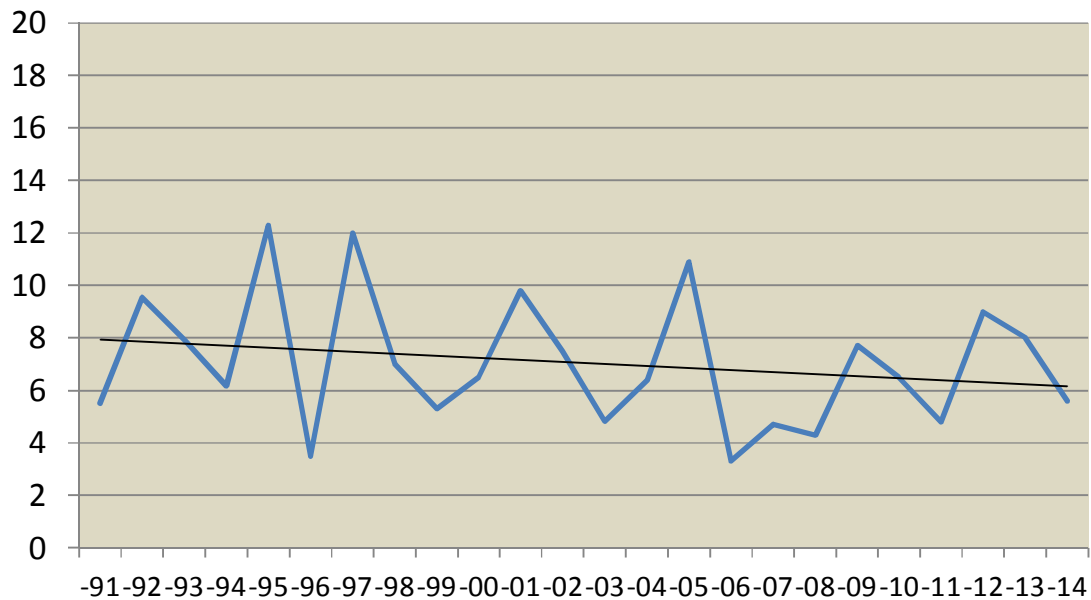


Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2014 var sjukdomsdurationen 11,5 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2014 var sjukdomsdurationen 4,4 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 2014 är medianvärdet för sjukdomsduration 5,6 år.

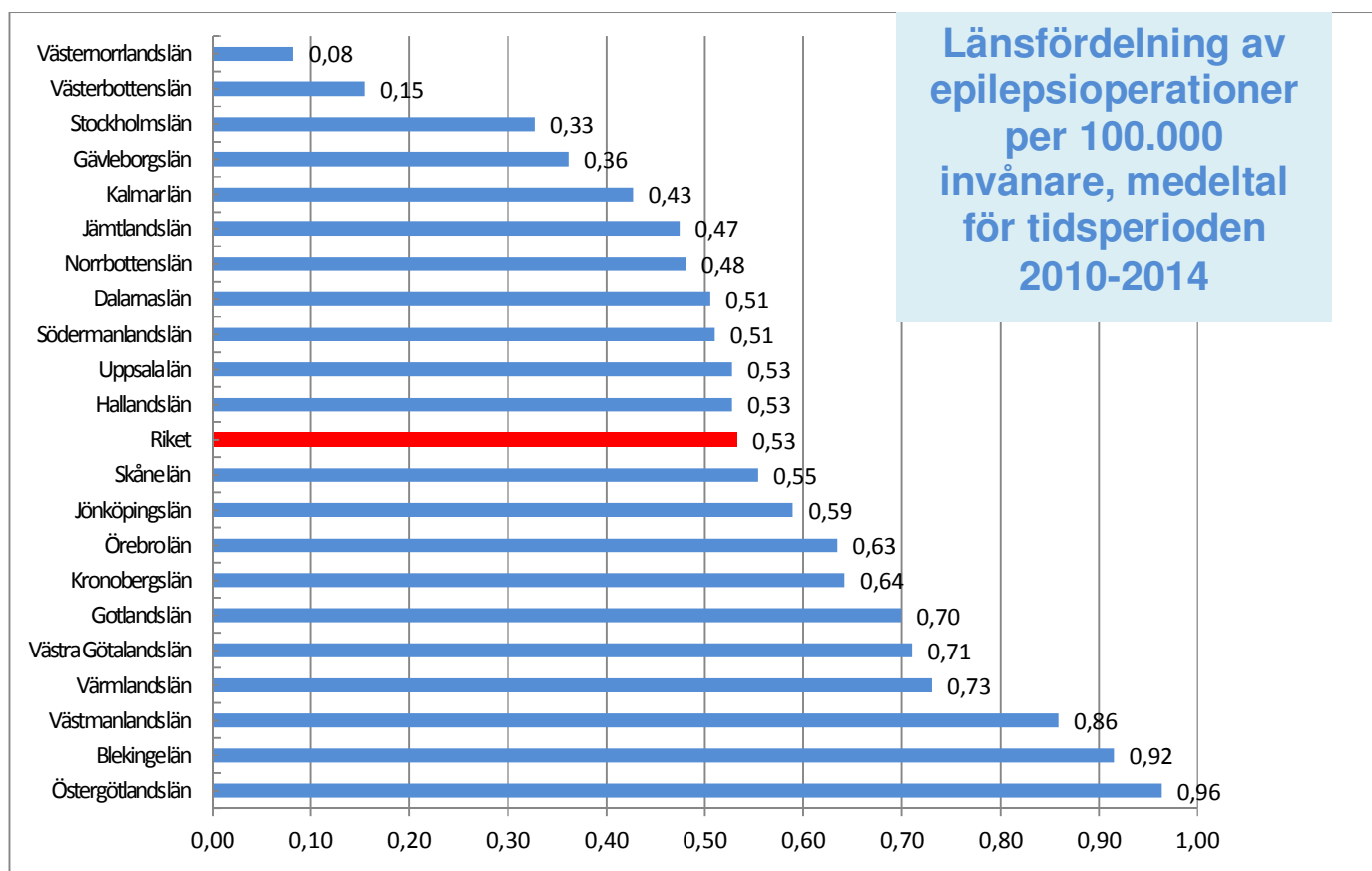
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2014 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,5 år.

Fördelning på hemlän

Län	Op 2014	Antal op / 100.000 inv / år					2010-2014
	Antal pat	2014	2013	2012	2011	2010	
Stockholms län	4	0,18	0,55	0,42	0,19	0,29	0,33
Uppsala län	2	0,57	0,29	0,29	0,59	0,89	0,53
Södermanlands län	1	0,36	0,72	0,00	0,73	0,74	0,51
Östergötlands län	6	1,36	1,37	0,46	1,16	0,47	0,96
Jönköpings län	0	0,00	0,88	0,29	1,18	0,59	0,59
Kronobergs län	1	0,53	1,60	0,00	0,54	0,54	0,64
Kalmar län	2	0,85	0,43	0,00	0,86	0,00	0,43
Gotlands län	0	0,00	1,75	0,00	1,74	0,00	0,70
Blekinge län	2	1,31	1,31	0,00	1,31	0,65	0,92
Region Skåne	5	0,39	0,63	0,71	0,48	0,56	0,55
Hallands län	1	0,32	0,33	0,66	0,33	1,00	0,53
Västra Götalands län	8	0,49	0,74	0,87	1,01	0,44	0,71
Värmlands län	3	1,09	1,10	0,37	0,37	0,73	0,73
Örebro län	1	0,35	1,40	0,35	0,71	0,36	0,63
Västmanlands län	2	0,76	0,77	0,39	0,79	1,58	0,86
Dalarnas län	0	0,00	0,72	1,08	0,36	0,36	0,51
Gävleborgs län	0	0,00	0,00	0,72	0,72	0,36	0,36
Västernorrlands län	0	0,00	0,00	0,41	0,00	0,00	0,08
Jämtlands län	1	0,79	0,79	0,79	0,00	0,00	0,47
Västerbottens län	0	0,00	0,00	0,38	0,00	0,39	0,15
Norrbottnens län	0	0,00	1,20	0,40	0,40	0,40	0,48
Riket	39	0,40	0,69	0,52	0,58	0,48	0,53

Också för år 2014 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2014 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 2010-2014, dvs de senaste 5 åren. Antalet opererade patienter under 2014 var 39 st.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2010 - 2014.



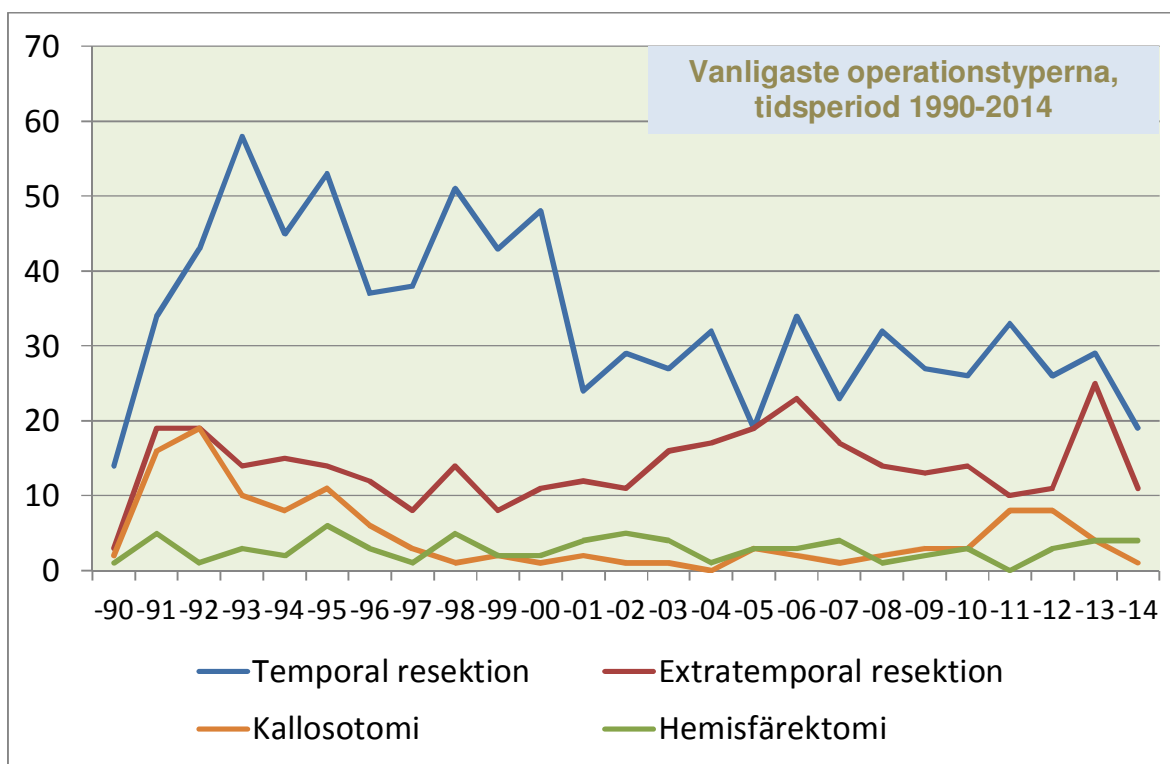
Källa: Statistiska centralbyrån: **Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2014.**

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2014.

Operationstyp	<19 år (n=19)	≥19 år (n=19)	Totalt (n= 38)
Temporallobsresektion	6	13	19
Selektiv amygdalahippokampektomi	1	1	2
Frontallobsresektion	1	6	7
Parietal- och occipitallobsresektion	1	3	4
Multilobär resektion	0	0	0
Kallosotomi	1	0	1
Hemisfärotomi	4	0	4
Hypothalamushamartom	1	0	1

För en patient saknas operationsdata. Ingen operation utgjordes av enbart exploration eller subpiala transsektioner.



Typer av ingrepp under perioden 1990-2014

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE	Multilob	Hemisfärotomi	Kallosotomi	MST	Stereotaxi	Hypoth. hamartom	Explor/ Annan åtgärd
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

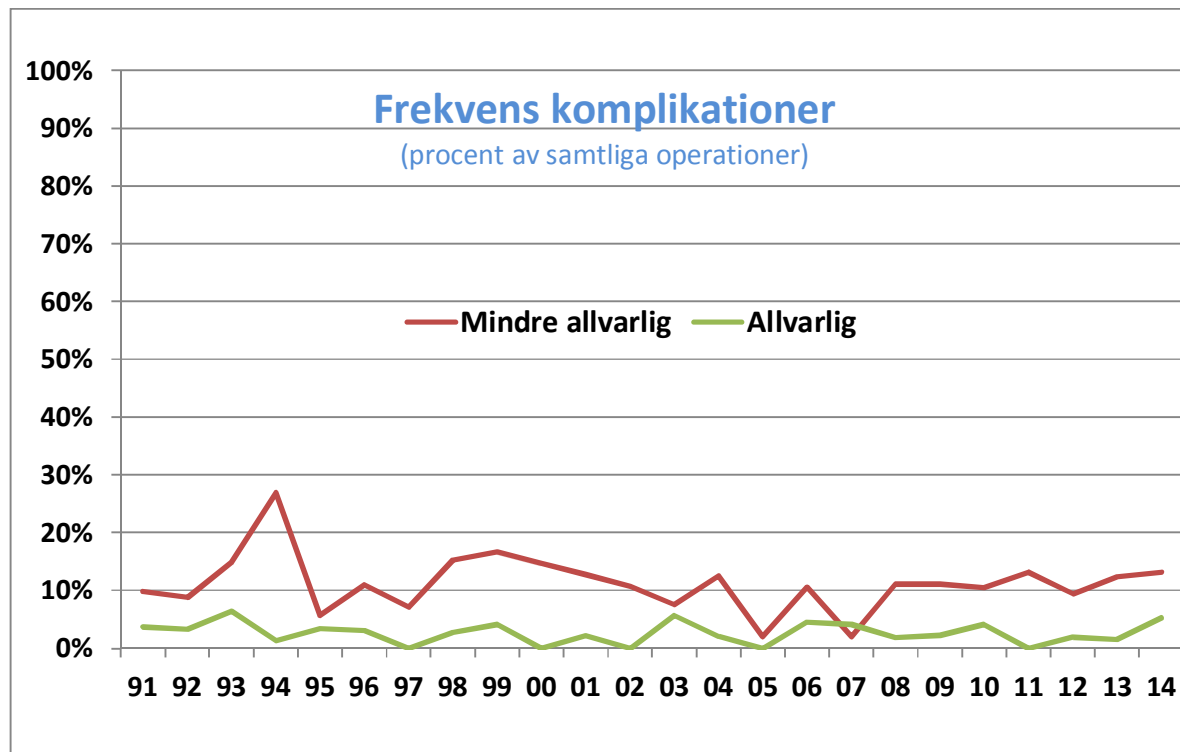
Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell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

Komplikationer vid operationer 2014

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: *mindre allvarlig* (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller *allvarlig* med bestående sequele. Rapportering föreligger från 38 operationer (data saknas för en operation).

Vid 6 operationer (motsvarande 15 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer och vid 2 operationer uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga (infarkt i basala ganglier resp nytillkommen koordinationsstörning).

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD operationer 2014

PAD	Antal (n = 38)
Mesial skleros	9
Annan glios	8
Gangliogliom	2
Astrocytom grad 1-2	1
Astrocytom grad 3-4	1
Missbildning inkl kortikal dysplasi	8
DNET	2
Sturge-Weber	1
Rasmussen-encephalit	1
Hypothalamushamartom	1
Övrigt (annan kärmissbildning)	1
PAD ej utfört	3

PAD finns avrapporterat vid 38 av operationer. PAD är ej rapporterat för en patient.

I 3 fall är PAD ej utfört (en kallosotomi, en diskonnektion av frontallob och en hemisfärotomi). En patient hade oväntat PAD astrocytom grad 3 och kommer därför inte att följas upp i registret, men har inkluderats i denna sammanställning då hen har opererats inom ramen för det epilepsikirurgiska programmet.

De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser:

- 5 fokala kortikala dysplasier
- 1 neuronal heterotopi i vit substans
- 1 annan parenkymatös missbildning
- 1 hemimegalencephali

2-års uppföljning av patienter opererade år 2012

Resultat rörande anfallssituationen följer en modifiering av den internationellt använda klassifikation 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 avsevärd förbättring, 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 är förbättring med 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 är försämring.

Under år 2014 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2012 (n = 54).

Rapportering om uppföljning föreligger för 52 av de opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 6 fall pga reoperation inom 2 år. En patient har flyttat utomlands och i 2 fall saknas data när årsrapporten skrivs.

Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 45 patienter.

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

Resultat patienter opererade 2012 uppföljning 2014	Samtliga uppföljda patienter (n= 45)		Temporala resektioner (n=22)		Extratemporala resektioner (n=16)		Icke resektiv kirurgi (n=7)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	19	42%	13	59%	5	31%	1	14%
Klass 2	12	27%	2	9%	8	50%	2	29%
Klass 3	2	4%	1	5%	1	6%	0	0%
Klass 4	8	18%	4	18%	1	6%	3	43%
Klass 5	4	9%	2	9%	1	6%	1	14%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) är 69 % av patienterna om man ser till hela gruppen.

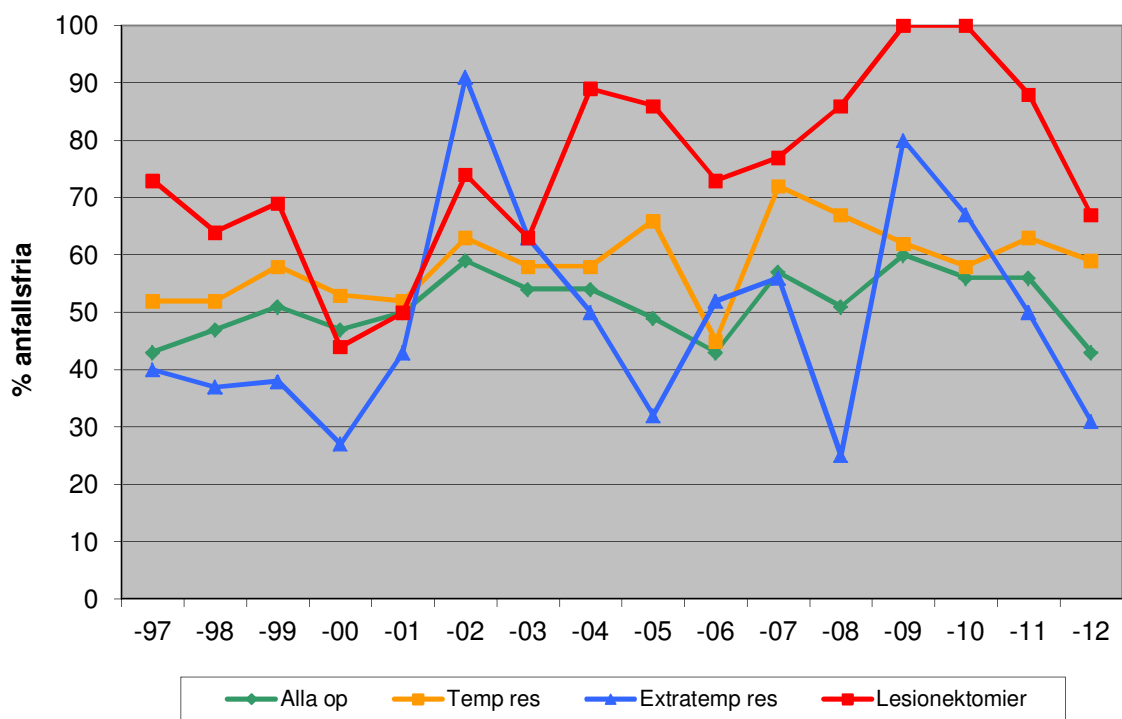
För temporallobsresektioner är 68 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 81%.

Diagrammen på nästa sida visar 2-års resultat som trend för klass 1 samt för klass 2.

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. 2012 operades fyra patienter med dessa diagnoser, uppföljningen baseras dock enbart på tre patienter då en har flyttat utomlands och ej kunnat nås.

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

2-års resultat (Klass I)



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 2014 har patienter som opererades år 1999, år 2004 samt år 2009 intervjuats.

Opererade 1999 – 15 års uppföljning

Av 61 patienter opererade 1999 har information om 53 inhämtats (87%) – data saknas för 8 patienter. Av de 53 har 4 patienter avlidit (1 dödsfall epilepsirelaterat, 3 dödsfall ej epilepsirelaterade), 6 patienter har reopererats (redovisas i senare årskohorter) och en patient gick inte att nå. Sammanlagt ingår alltså 42 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 48 % av patienterna anfallsfria och har varit det minst sedan 5 år tillbaka. Vidare har 3 patienter (7%) blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning och 4 (9%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

Opererade 2004 – 10 års uppföljning

Av 54 patienter opererade år 2004 har information om 50 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 4 patienter. Av de 50 patienterna har 5 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 3 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 7 patienter har reopererats och en patient går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 37 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 51 % anfallsfria och har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen. Två patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning och 6 patienter (16%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan).

Opererade 2009 – 5 års uppföljning

Av 45 patienter opererade år 2009 har information om 43 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 2 patienter. Av de 43 patienterna har en patient avlidit, dödsfallet är ej epilepsirelaterat. 5 patienter har reopererats och 3 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 34 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 56 % anfallsfria (53 % har varit anfallsfria hela tiden, ytterligare 3 % har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 årskontrollen även om de inte blivit anfallsfria (3%). (Se tabell nedan).

	Op 1999		Op 2004		Op 2009	
	Antal (42)	Andel (%)	Antal (37)	Andel (%)	Antal (34)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	20	48 %	19	51 %	18	53%
Oförändrat fortfarande anfall	10	24 %	5	14 %	8	23 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	3	7 %	2	5 %	1	3%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	4	9 %	6	16 %	1	3 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	0	0 %	3	8 %	3	9 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	5	12 %	2	5 %	3	9 %

Sammanfattning och slutsatser

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

- Antalet opererade patienter var under 2014 det lägsta sedan registret startade (39 st).
- Vid en länsjämförelse föreligger ett mycket ojämnt utnyttjande över landet av den epilepsikirurgiska behandlingsmetoden.
- Fortsatt ses lång sjukdomsduration i samtliga patientgrupper, även 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.
- 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. Ett fåtal patienter når dock anfallsfrihet lång tid efter operationen och några återfår anfall efter lång tids anfallsfrihet.

Göteborg den 7 april, 2016

För styrgruppen

Anna Edelvik
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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