

SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling

Rapport över verksamheten år 2015



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 2015

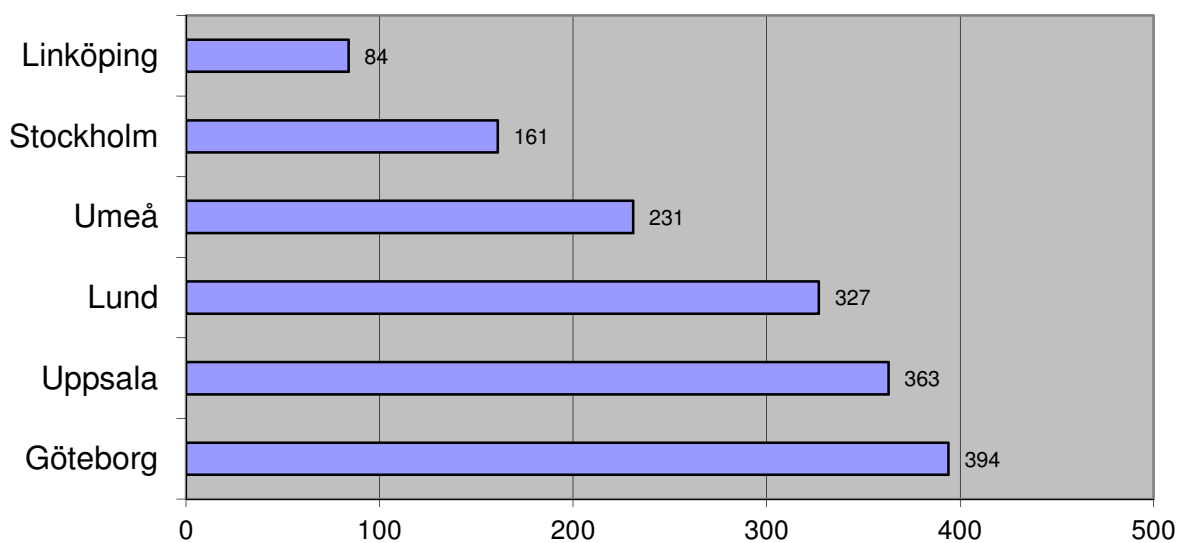
Rapporterande enheter:

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

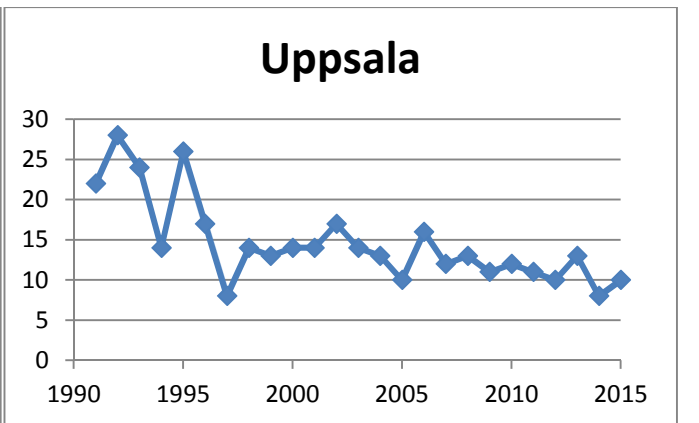
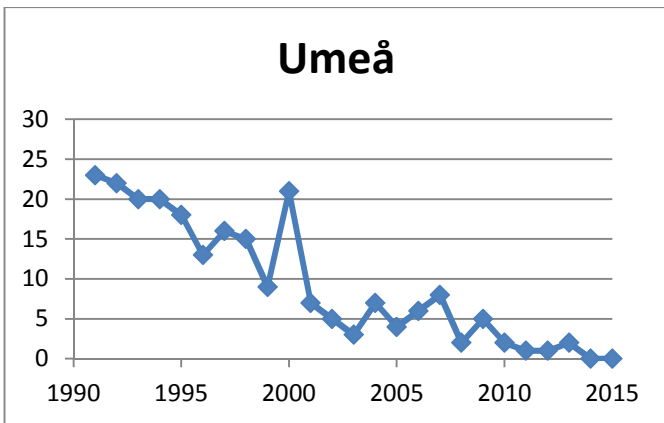
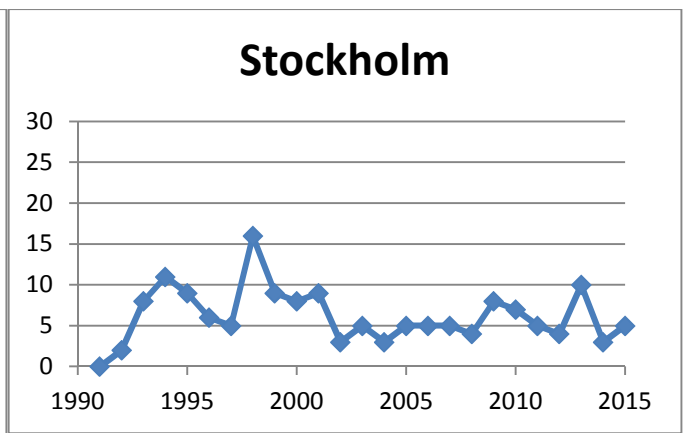
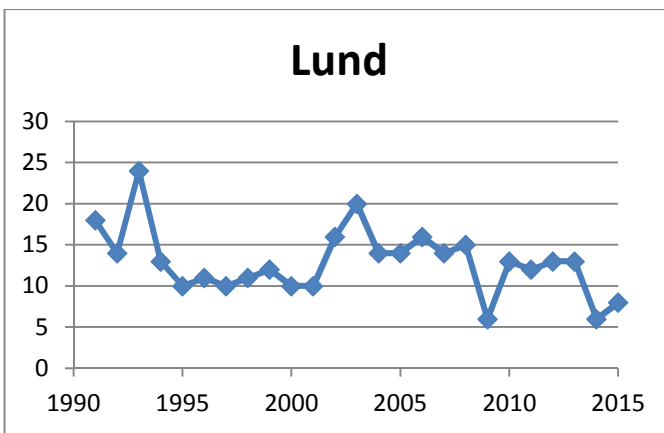
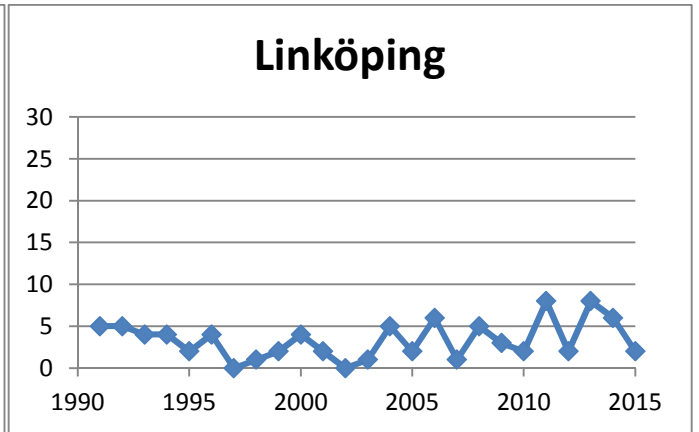
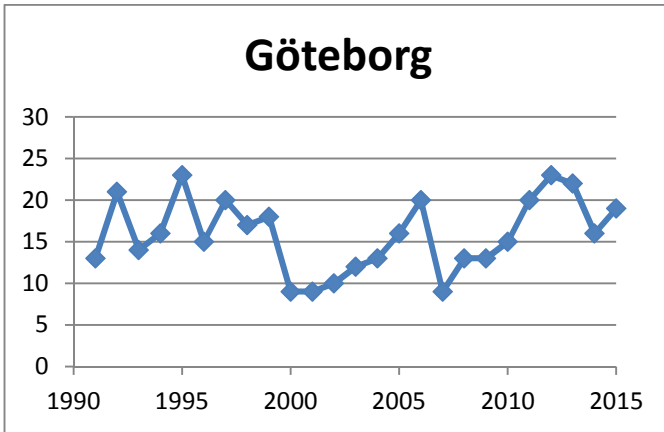
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2015 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2013. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10 och 15 år postoperativt, dvs patienter opererade 2010, 2005 och 2000. Antalet opererade patienter under 2015 var 44 st.

Antal opererade patienter 2015			
Ort	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	14	5	19
Linköping	0	2	2
Lund	0	8	8
Stockholm	3	2	5
Umeå	0	0	0
Uppsala	4	6	10
Summa	21	23	44

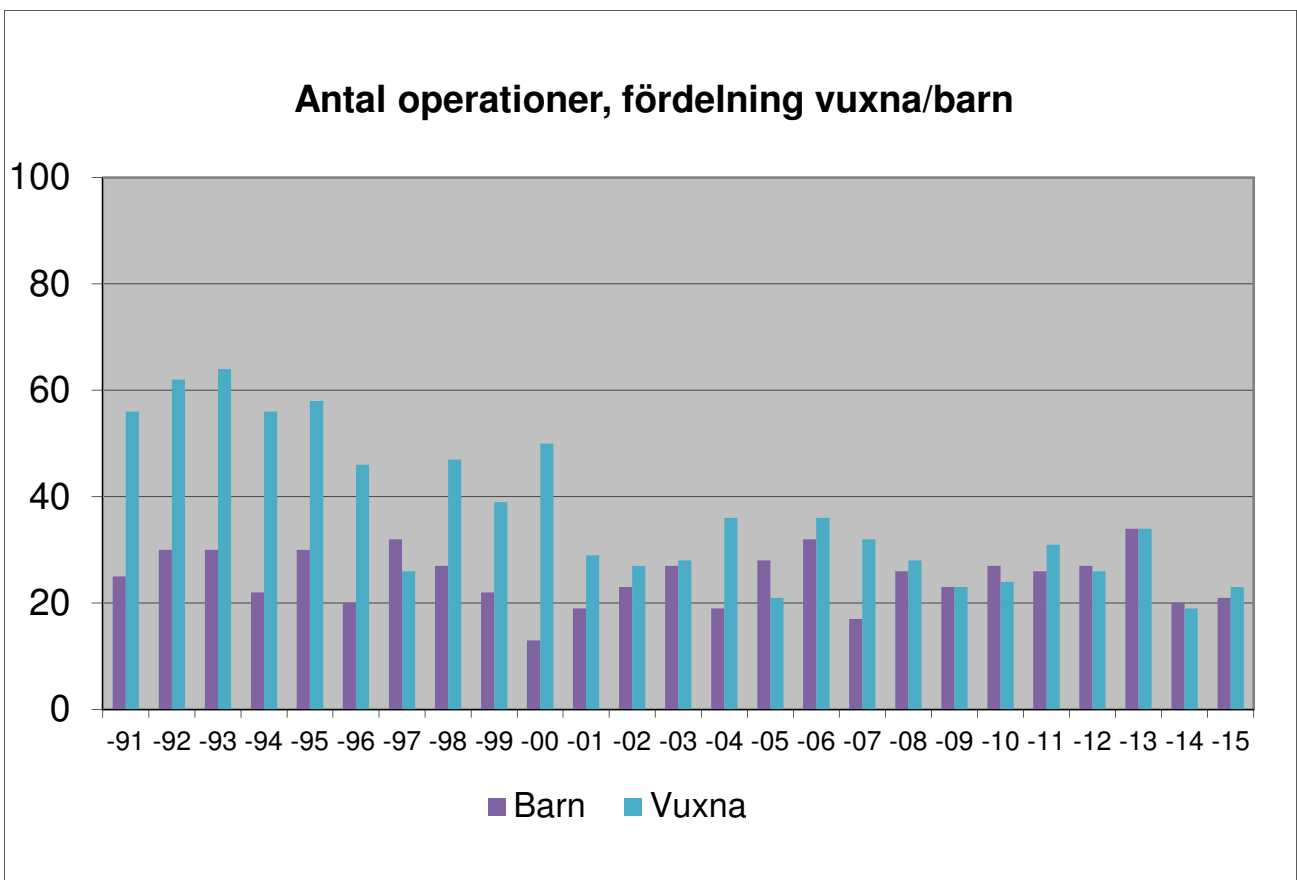
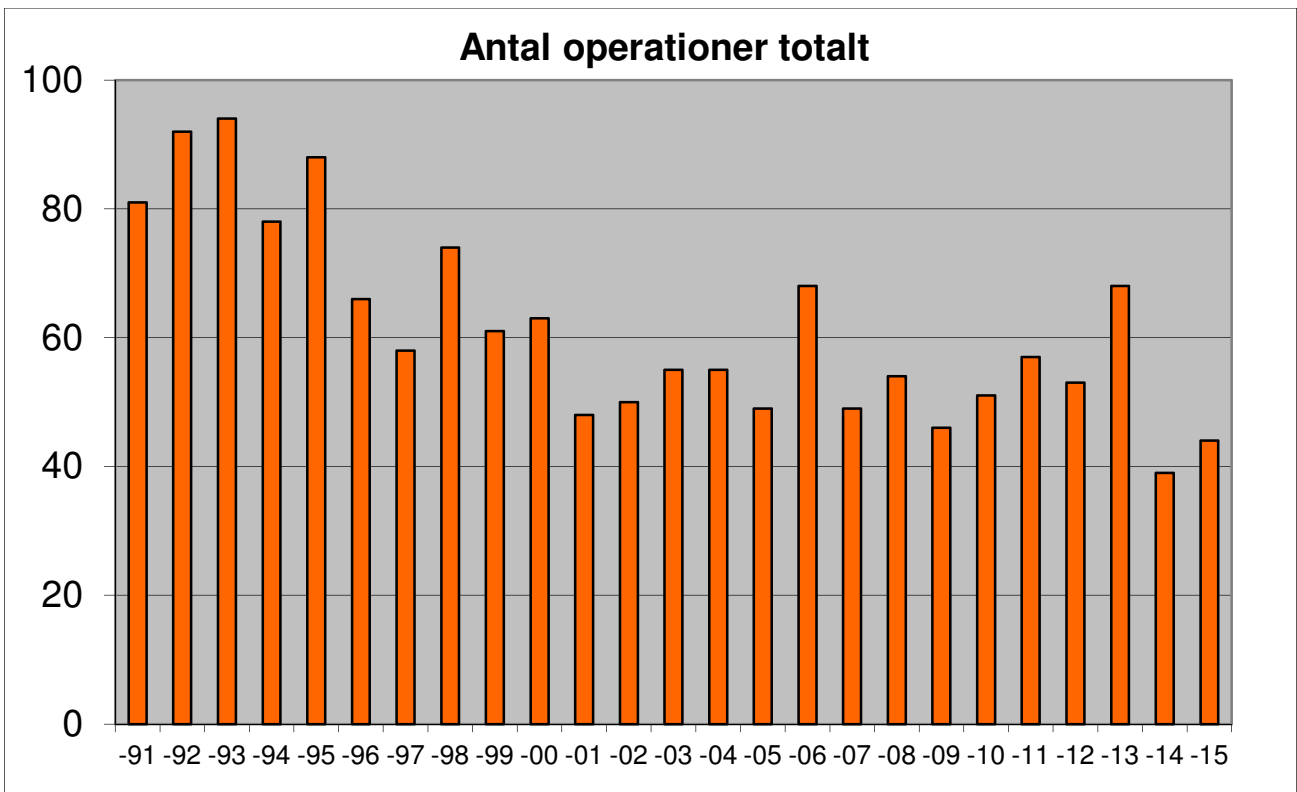
Antal operationer vid resp enhet 1991-2015



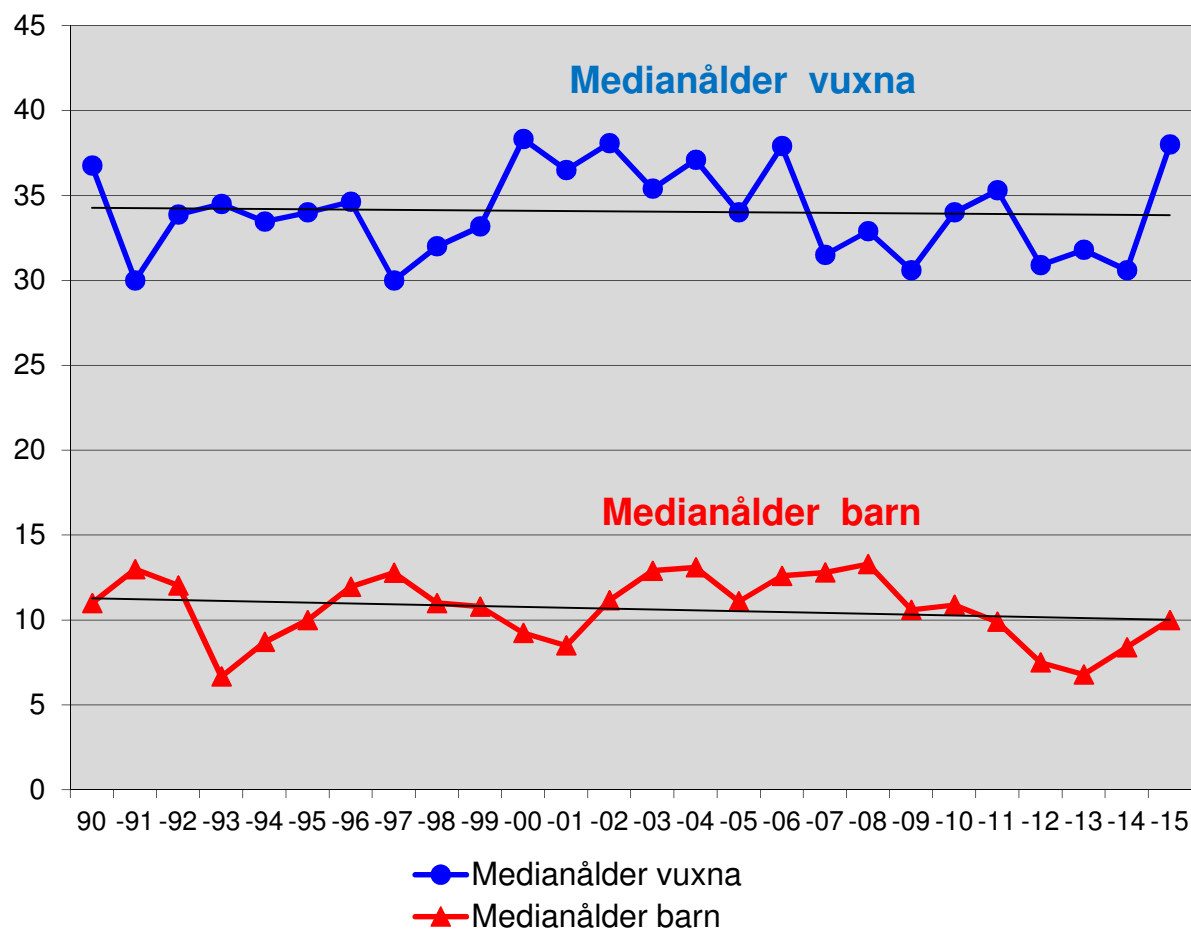
Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.



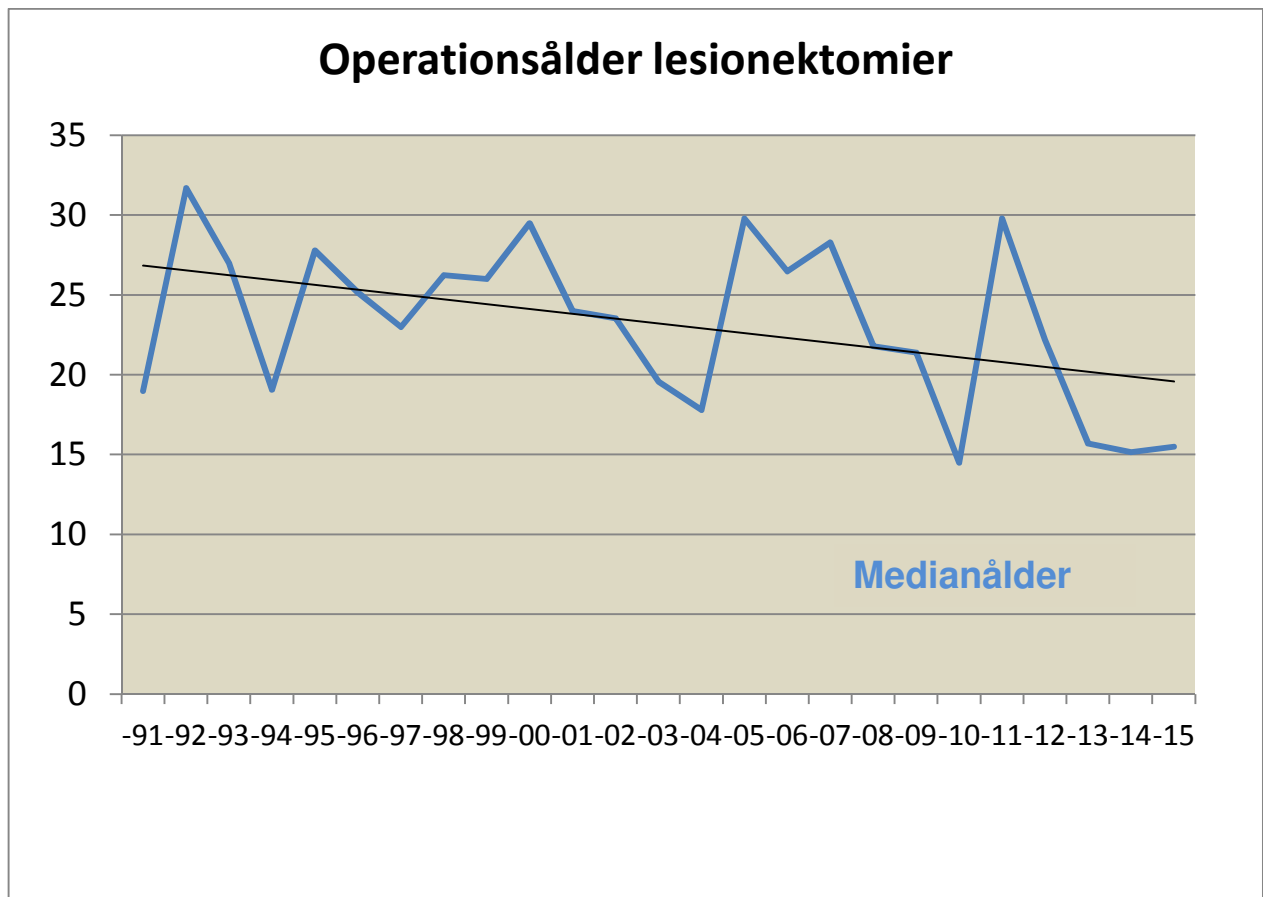
Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.



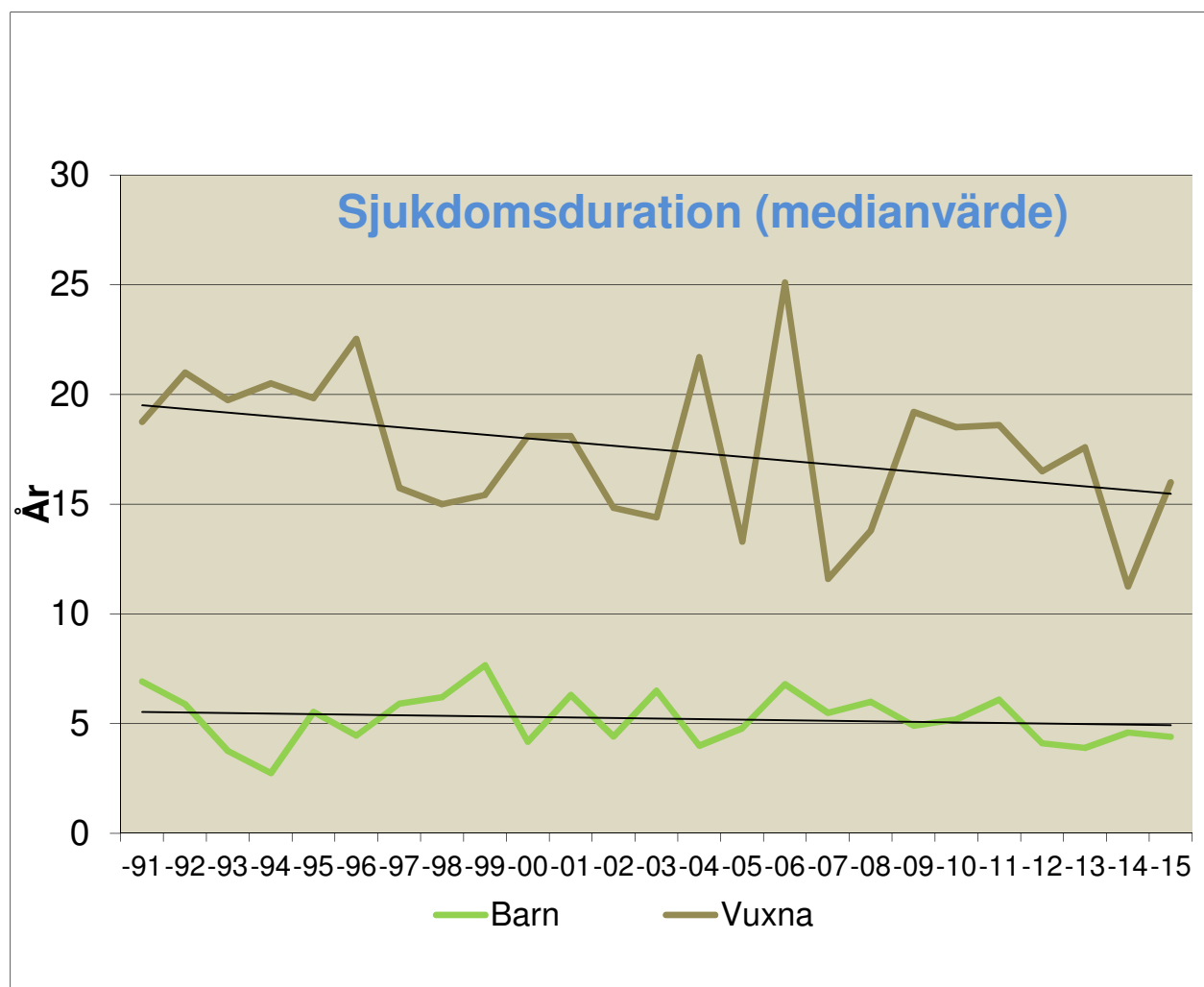
Ålder vid operation



Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Medianåldern för opererade vuxna under år 2015 var 38 år och motsvarande siffra för barn var 10 år. Under den period som registret omfattar har median operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 10 år.



Gruppen lesionektomier (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2015 genomfördes 12 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (7 DNET, 2 gangliogliom, 2 låggradiga astrocytom, 1 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 2015 var medianåldern för lesionsgruppen 15,5 år (8-41 år).

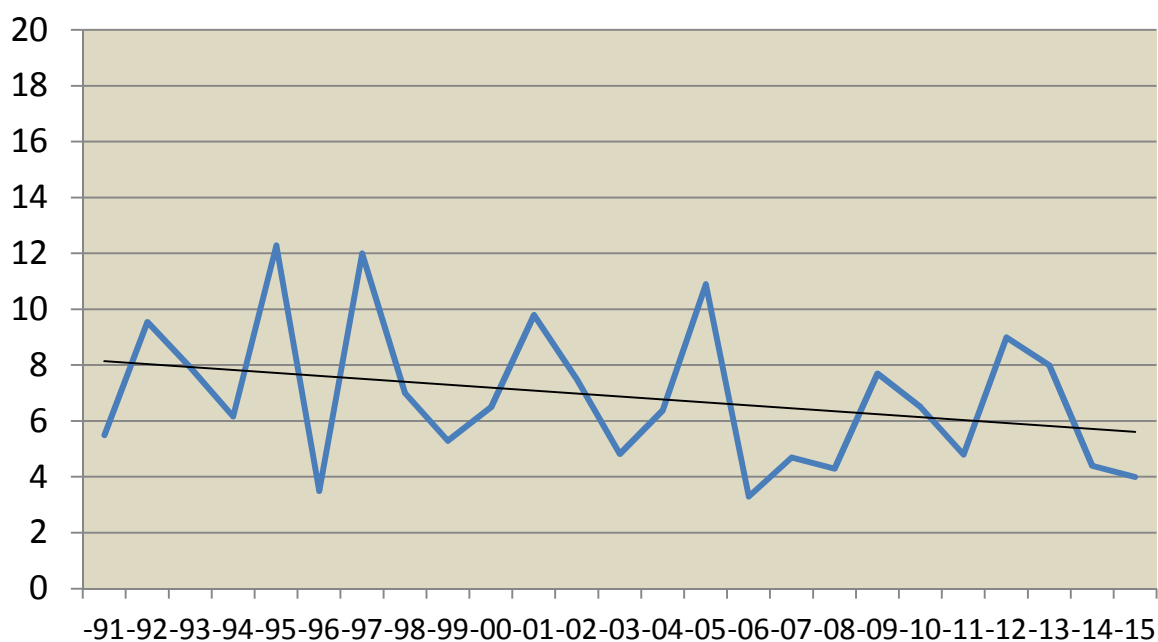


Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2015 var sjukdomsdurationen 16 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2015 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 2015 är medianvärdet för sjukdomsduration 4,5 år (0,5-28 år). Medelvärdet är 7,5 år.

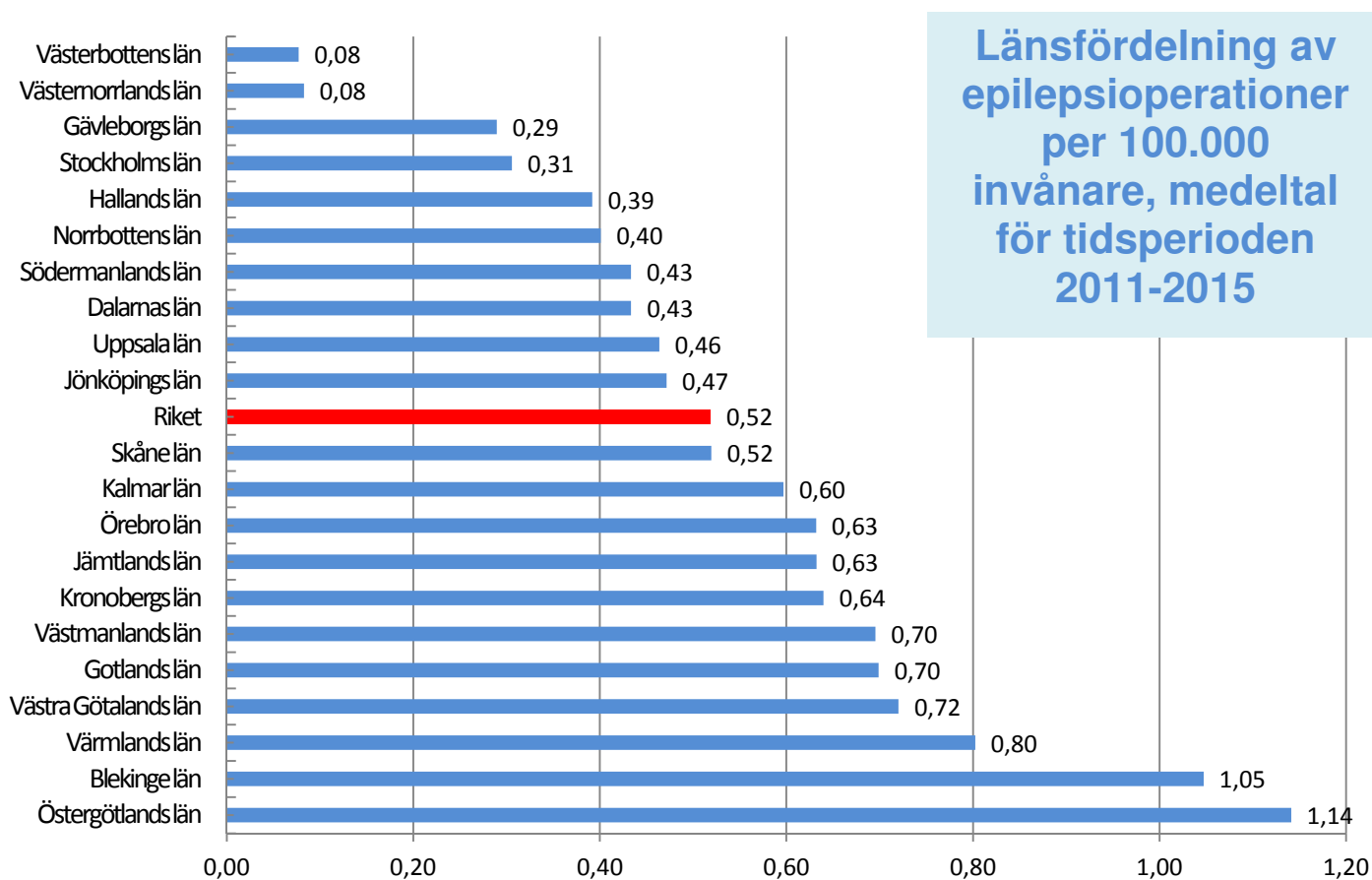
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2015 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,5 år.

Fördelning på hemlän

Län	Op 2015	Antal op / 100.000 inv / år					2011-2015
	Antal pat	2015	2014	2013	2012	2011	
Stockholms län	5	0,22	0,18	0,55	0,42	0,19	0,31
Uppsala län	1	0,28	0,57	0,29	0,29	0,59	0,46
Södermanlands län	0	0,00	0,36	0,72	0,00	0,73	0,43
Östergötlands län	2	0,45	1,36	1,37	0,46	1,16	1,14
Jönköpings län	0	0,00	0,00	0,88	0,29	1,18	0,47
Kronobergs län	1	0,52	0,53	1,60	0,00	0,54	0,64
Kalmar län	2	0,84	0,85	0,43	0,00	0,86	0,60
Gotlands län	0	0,00	0,00	1,75	0,00	1,74	0,70
Blekinge län	0	0,00	1,31	1,31	0,00	1,31	1,05
Region Skåne	7	0,54	0,39	0,63	0,71	0,48	0,52
Hallands län	0	0,00	0,32	0,33	0,66	0,33	0,39
Västra Götalands län	15	0,91	0,49	0,74	0,87	1,01	0,72
Värmlands län	0	0,00	1,09	1,10	0,37	0,37	0,80
Örebro län	4	1,37	0,35	1,40	0,35	0,71	0,63
Västmanlands län	1	0,38	0,76	0,77	0,39	0,79	0,70
Dalarnas län	1	0,36	0,00	0,72	1,08	0,36	0,43
Gävleborgs län	2	0,71	0,00	0,00	0,72	0,72	0,29
Västernorrlands län	2	0,82	0,00	0,00	0,41	0,00	0,08
Jämtlands län	0	0,00	0,79	0,79	0,79	0,00	0,63
Västerbottens län	0	0,00	0,00	0,00	0,38	0,00	0,08
Norrbottnens län	1	0,40	0,00	1,20	0,40	0,40	0,40
Riket	44	0,45	0,40	0,69	0,52	0,58	0,52

Också för år 2015 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2015 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 2011-2015, dvs de senaste 5 åren. I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2011 - 2015.



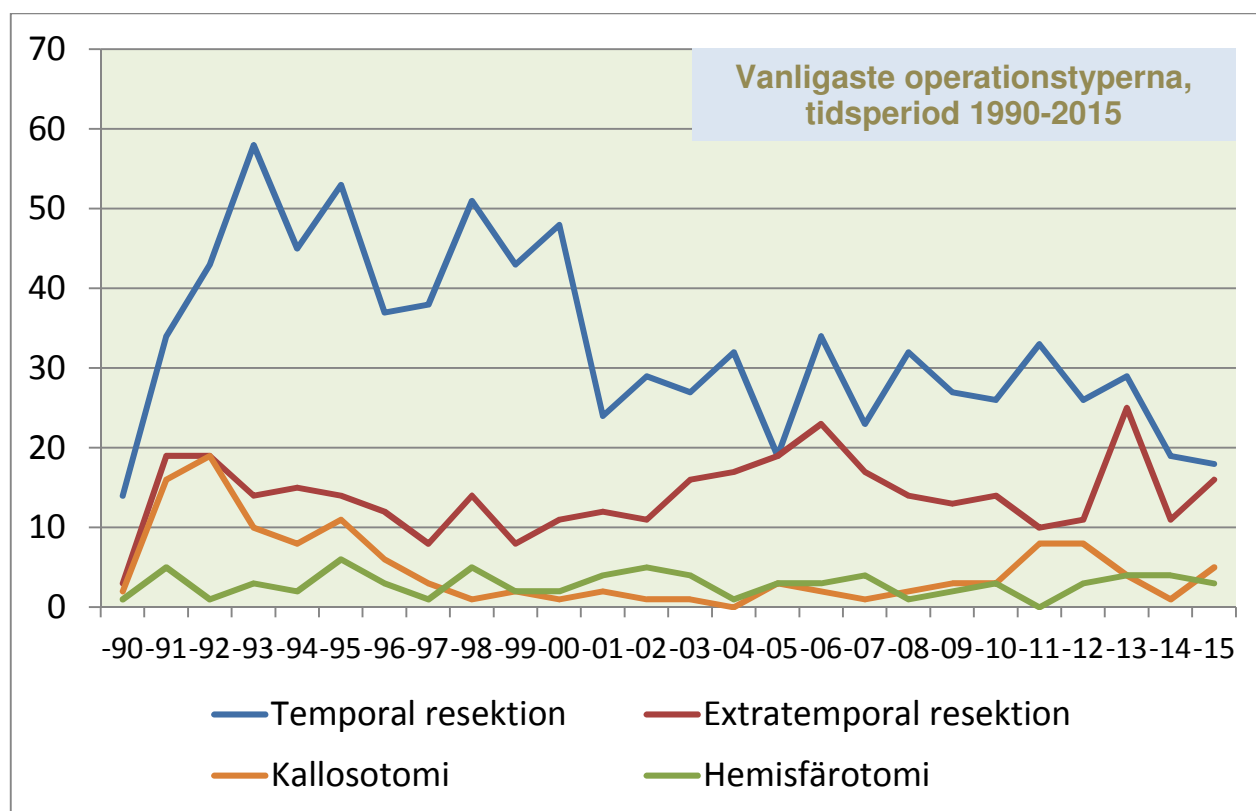
Källa: Statistiska centralbyrån: **Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2015.**

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2015.

Operationstyp	<19 år (n=21)	≥19 år (n=23)	Totalt (n= 44)
Temporallobsresektion	3	15	18
Selektiv amygdalahippokampektomi	0	1	1
Frontallobsresektion	5	2	7
Parietal- och occipitallobsresektion	7	2	9
Multilobar resektion	0	0	0
Kallosotomi	3	2	5
Hemisfärotomi	2	1	3
Hypothalamushamartom	1	0	1

Ingen operation utgjordes av enbart exploration eller subpiala transektioner.



Typer av ingrepp under perioden 1990-2015

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE	Multilob	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

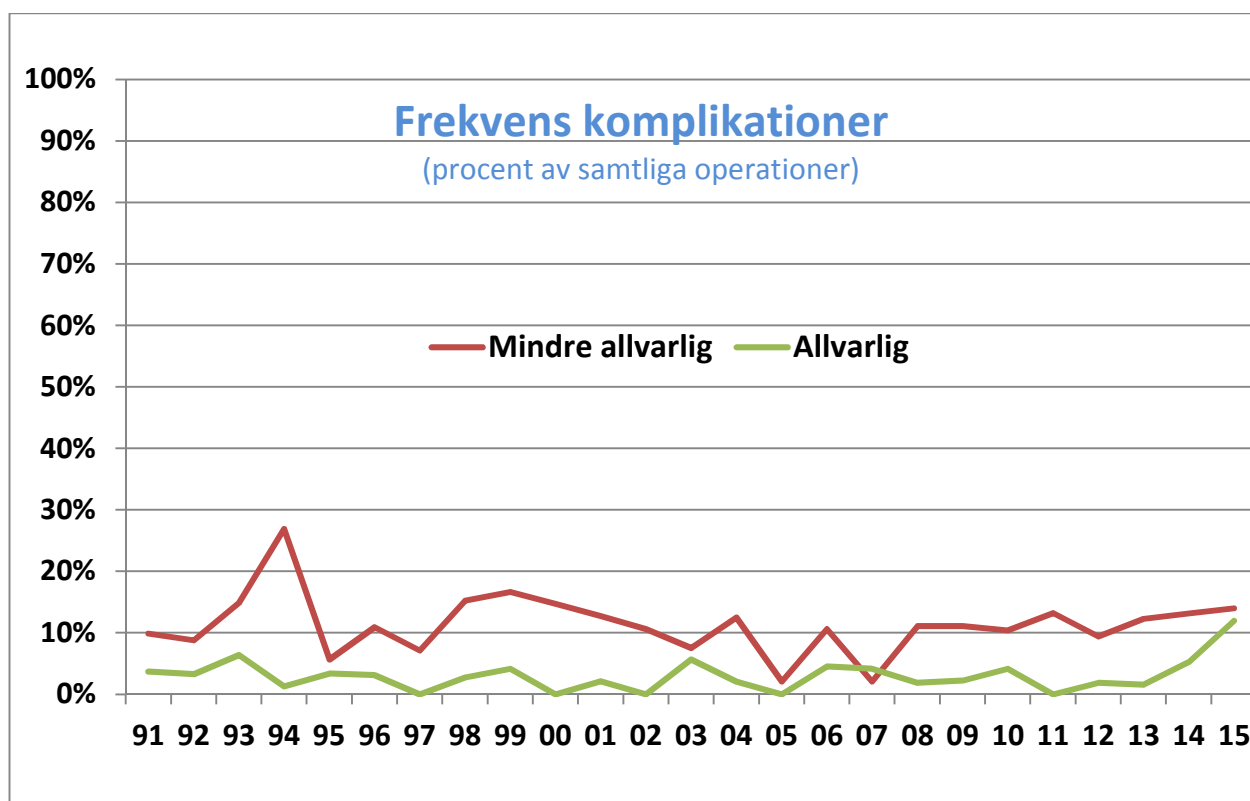
Förklaring till förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell 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 2015

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 2 operationer).

Vid 6 operationer (motsvarande 14 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer och vid 5 operationer (12 %) uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga (oväntad synfältsdefekt (kvadrantanopsi vä), postop vasospasm ledande till frontal vä-sidig infarkt, pares höger sida, diskonnektionssyndrom och påspädning av pares vä).

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en något högre nivå än tidigare.



PAD operationer 2015

PAD finns avrapporterat för 41 operationer. PAD är ej rapporterat för 3 patienter.

I 5 fall är PAD ej utfört (5 kallosotomier). Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Dubbel patologi (dual pathology) är ej redovisad här.

PAD	Antal (n = 41)
Mesial skleros	6
Annan glios	5
Gangliogliom	2
Astrocytom grad 1-2	1
Kavernöst Hemangiom	1
Missbildning inkl kortikal dysplasi	9
DNET	7
Oligodendrogliom	1
Tuberös Skleros	1
Hypothalamushamartom	1
Övrigt (annan kärmissbildning)	2
PAD ej utfört	5

De kortikala dysplasierna var fördelade på följande PAD-diagnoser:

- 7 fokala kortikala dysplasier
- 1 neuronal heterotopi i vit substans
- 1 hemimegalencephali

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2013

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 2015 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2013 (n = 68).

Rapportering om uppföljning föreligger för 61 av de opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 2 fall pga reoperation inom 2 år. För 7 patienter saknas data när årsrapporten skrivs.

Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 59 patienter.

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

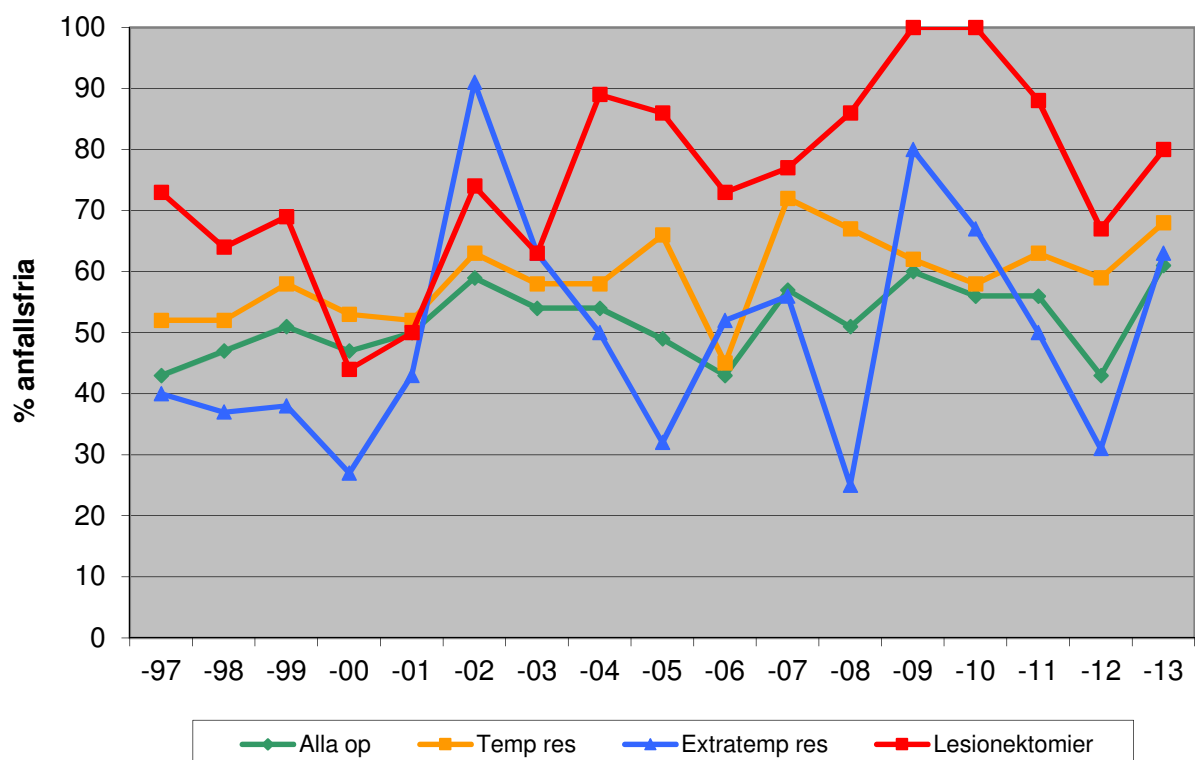
Resultat patienter opererade 2013, uppföljning 2015	Samtliga uppföljda patienter (n= 59)		Temporala resektioner (n=31)		Extratemporala resektioner (n=24)		Icke resektiv kirurgi (n=4)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	36	61%	21	68%	15	63%	0	0%
Klass 2	10	17%	5	16%	4	17%	1	25%
Klass 3	6	10%	3	10%	2	8%	1	25%
Klass 4	4	7%	1	3%	2	8%	1	25%
Klass 5	3	5%	1	3%	1	4%	1	25%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 78 % av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporallobresektioner är 84 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 80%. 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. 2013 operades 11 patienter med dessa diagnoser, uppföljningen baseras på 10 patienter då data saknas för en patient.

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 2015 har patienter som opererades år 1995, år 2000, år 2005 samt år 2010 intervjuats. Patienter som reopererats redovisas i senare årskohorter (uppföljning efter den senast genomförda operationen).

Opererade 2010: 5-årsuppföljning

Av 52 patienter opererade år 2010 har information om alla 52 patienter kunnat inhämtas. Av de 52 patienterna har 2 patienter avlidit (båda dödsfallen är epilepsirelaterade), 8 patienter har reopererats och 5 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 37 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 60 % anfallsfria (46 % har varit anfallsfria hela tiden, ytterligare 14 % har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen). 14% har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2005: 10-årsuppföljning

Av 56 patienter opererade år 2005 har information om alla 56 patienter kunnat inhämtas. Av de 56 patienterna har 3 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 1 dödsfall är ej epilepsirelaterat), 15 patienter har reopererats och 3 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 35 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 49% anfallsfria, 43 % har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 2 patienter (6%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 7 patienter (20%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2000: 15-årsuppföljning

Av 66 patienter opererade år 2000 har information om 64 inhämtats (97%) – data saknas för 2 patienter. Av de 64 har 9 patienter avlidit (2 dödsfall epilepsirelaterat, 7 dödsfall ej epilepsirelaterade), 9 patienter har reopererats och 3 patienter gick inte att nå. Sammanlagt ingår alltså 43 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 52% anfallsfria; 47% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 4 patienter (9%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1995: 20-årsuppföljning

Av de 88 patienter som opererades 1995 har information om 65 inhämtats (74%) – data saknas för 23 patienter. Av de 65 patienterna har 6 patienter avlidit (alla dessa dödsfall är ej epilepsirelaterade), 3 patienter har reopererats, en patient har flyttat utomlands och ytterligare 5 patienter gick inte att nå. Sammanlagt ingår alltså 50 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 58 % av patienterna anfallsfria och har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen. Vidare har 2 patienter (4%) blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning och 5 patienter (10%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1995		Op 2000		Op 2005		Op 2010	
	Antal (50)	Andel (%)	Antal (43)	Andel (%)	Antal (35)	Andel (%)	Antal (37)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	29	58%	20	47 %	15	43 %	17	46%
Oförändrat fortfarande anfall	6	12%	6	14 %	4	11 %	5	14 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	2	4%	2	5 %	2	6 %	5	14%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	5	10%	4	9 %	7	20 %	5	14 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	4	8%	3	7 %	1	3 %	0	0%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	8%	8	18 %	6	17 %	5	14 %

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 2015 var antalet opererade patienter 44 st jämfört med 39 året innan.
- Vid en länsjämförelse föreligger som tidigare ett mycket ojämnt utnyttjande över landet av den epilepsikirurgiska behandlingsmetoden.
- Fortsatt ses över lag en lång sjukdomsduration, men glädjande nog sjunkande i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat.
- Jämfört med tidigare ses en något högre 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. Ett fåtal patienter når dock anfallsfrihet lång tid efter operationen (ca 5% vid varje uppföljningstillfälle) och några återfår anfall efter lång tids anfallsfrihet.
- Små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi.

Göteborg den 27 mars, 2017

För styrgruppen

Anna Edelvik
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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