

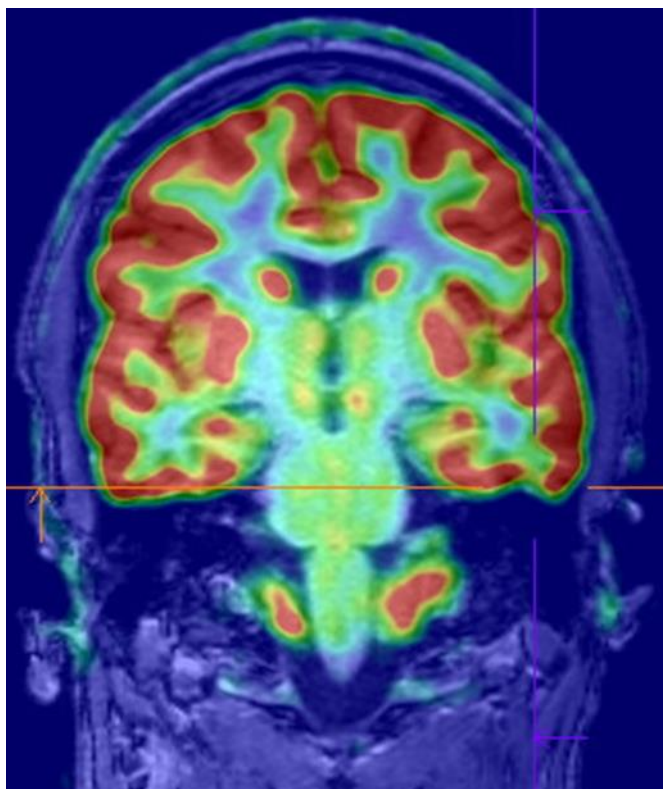
SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Register och utvärdering av resultaten

efter kirurgisk epilepsibehandling

Rapport över verksamheten år 2017



Registerhållare:
Registeradministratör:

Anna Edelvik
Judith Klecki

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 2017

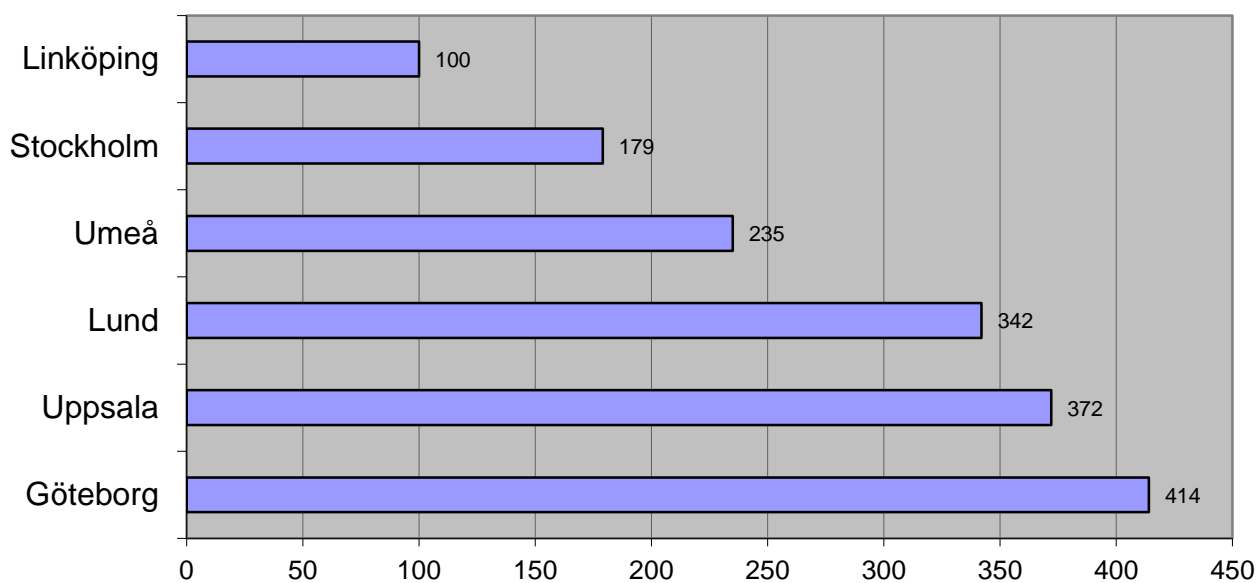
Rapporterande enheter:

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

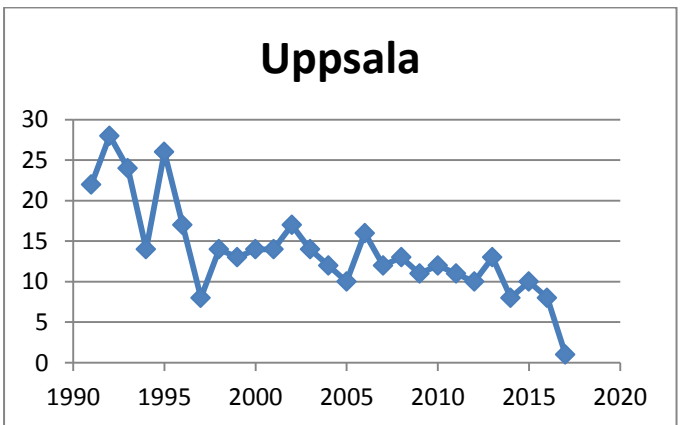
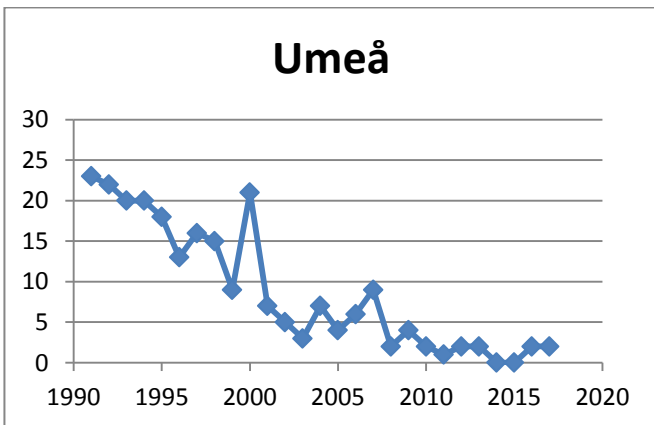
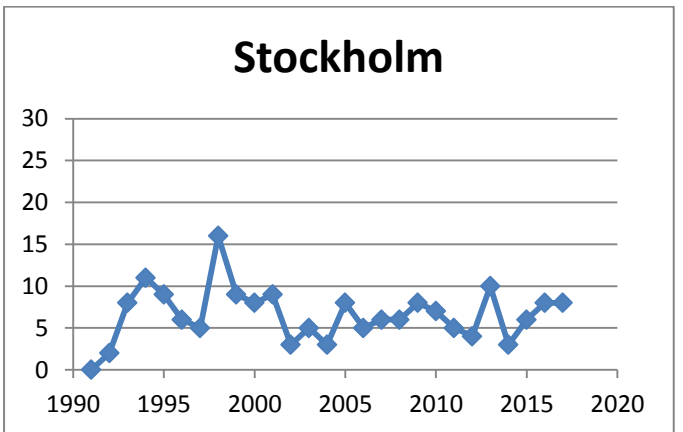
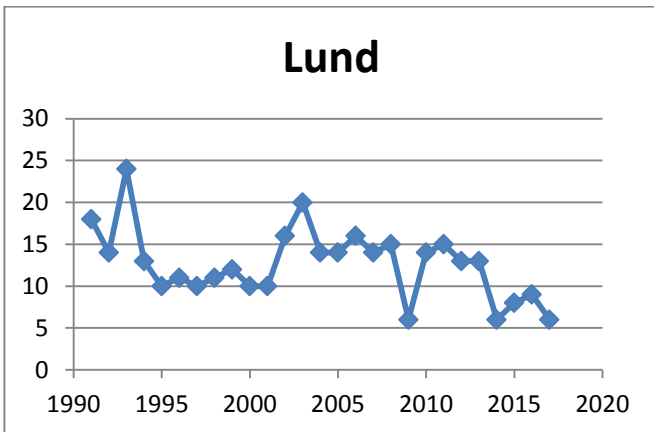
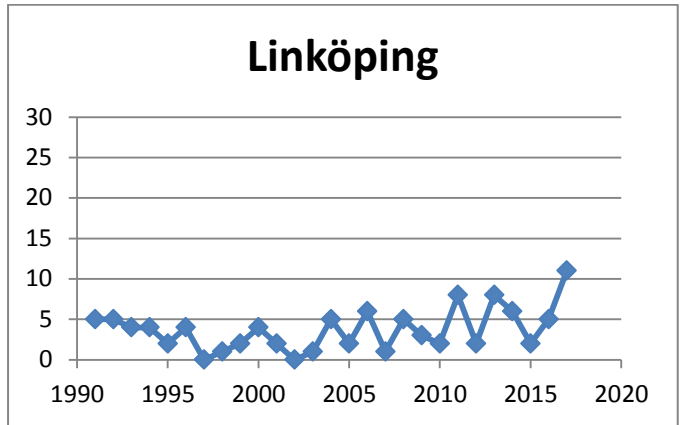
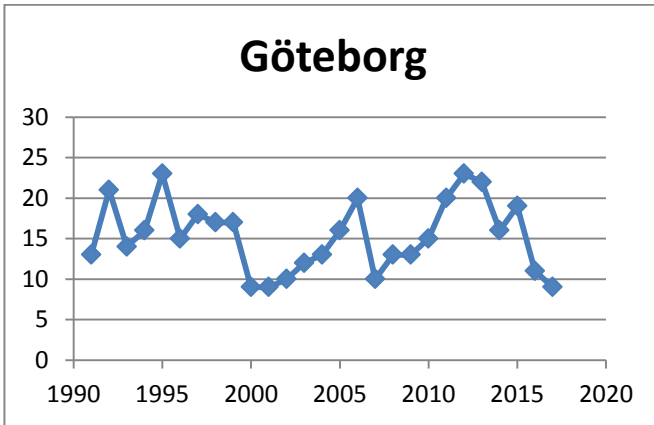
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2017 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2015. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15 och 20 år postoperativt, dvs patienter opererade 2012, 2007, 2002 och 1997. Antalet opererade patienter under 2017 var 36 st.

Antal opererade patienter 2017			
Ort	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	5	4	9
Linköping	0	11	11
Lund	0	6	6
Stockholm	6	2	8
Umeå	0	1	1
Uppsala	0	1	1
Summa	11	25	36

Antal operationer vid resp enhet 1991-2017

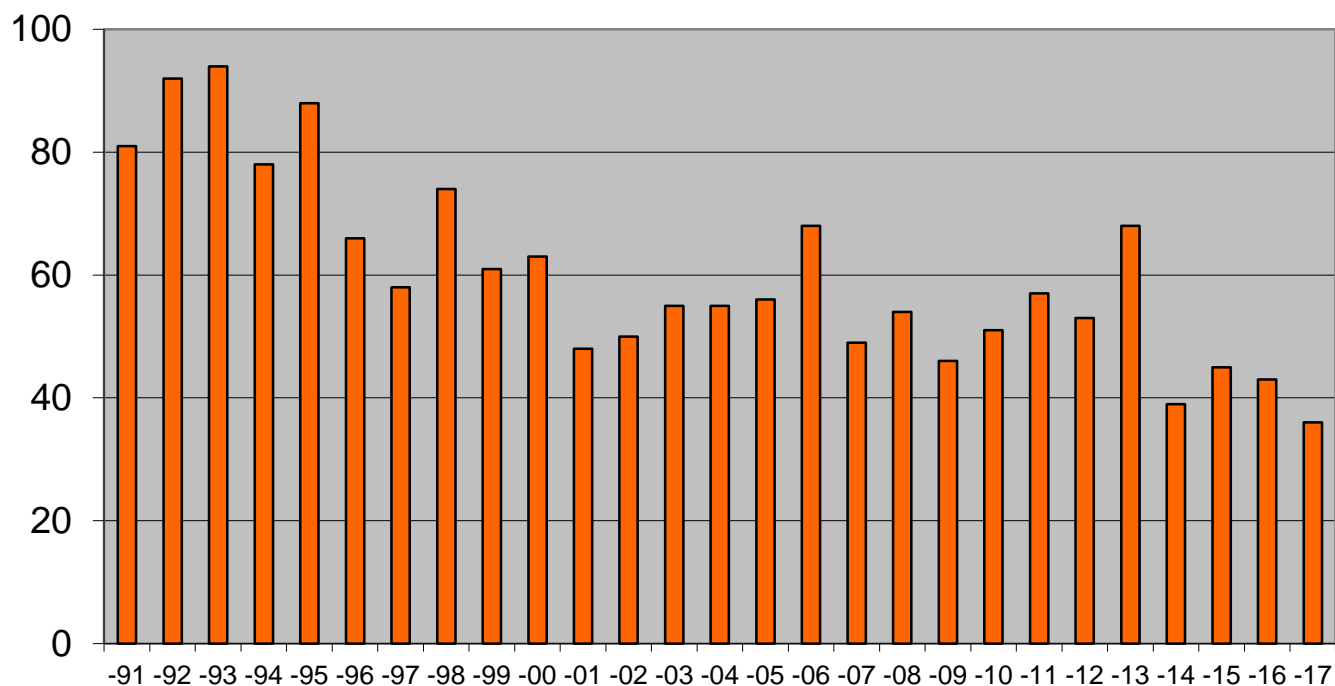


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.

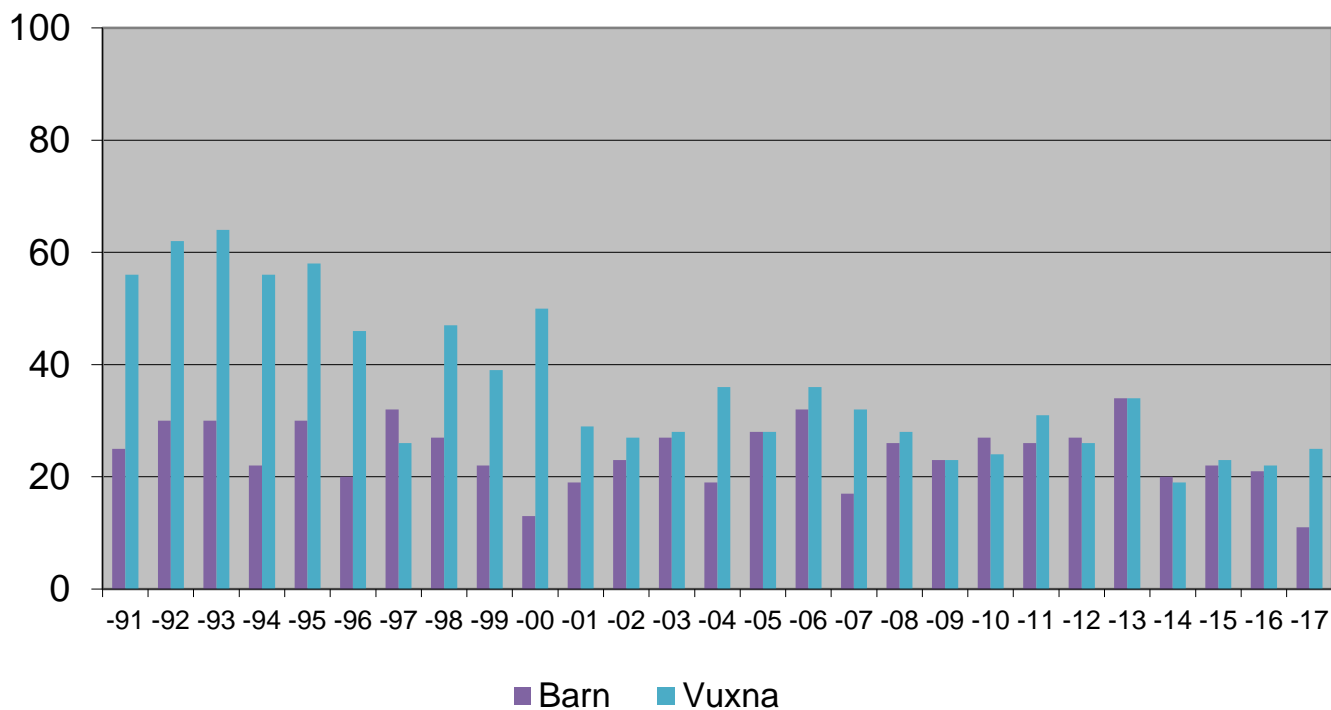


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

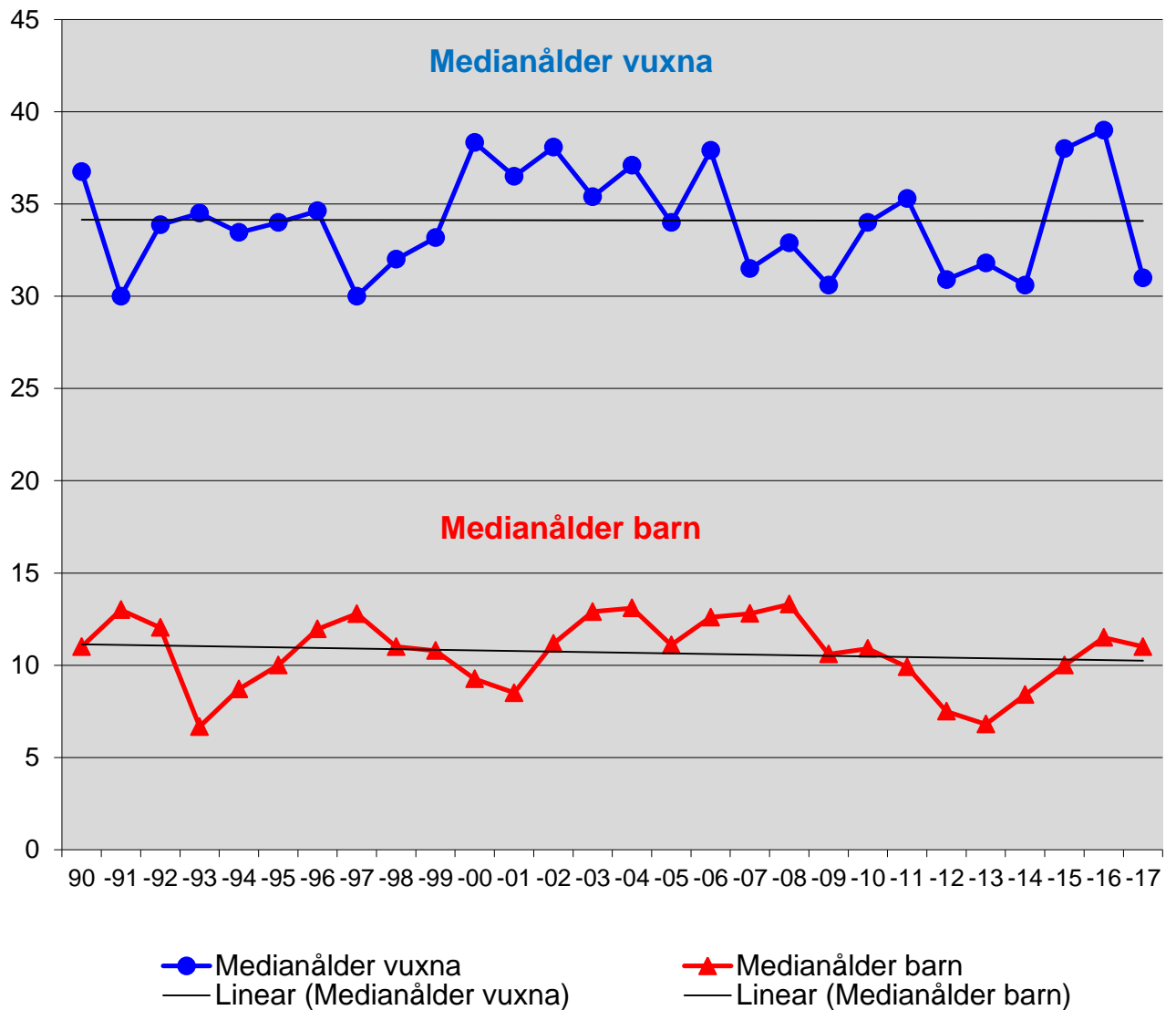
Antal operationer totalt



Antal operationer, fördelning vuxna/barn

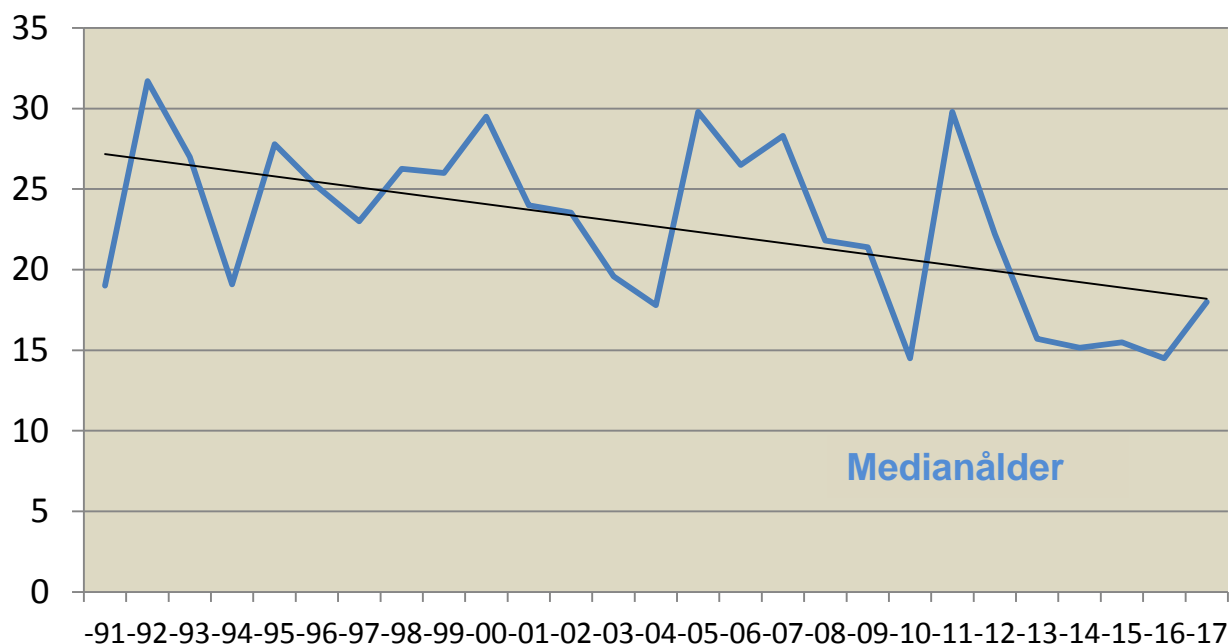


Ålder vid operation



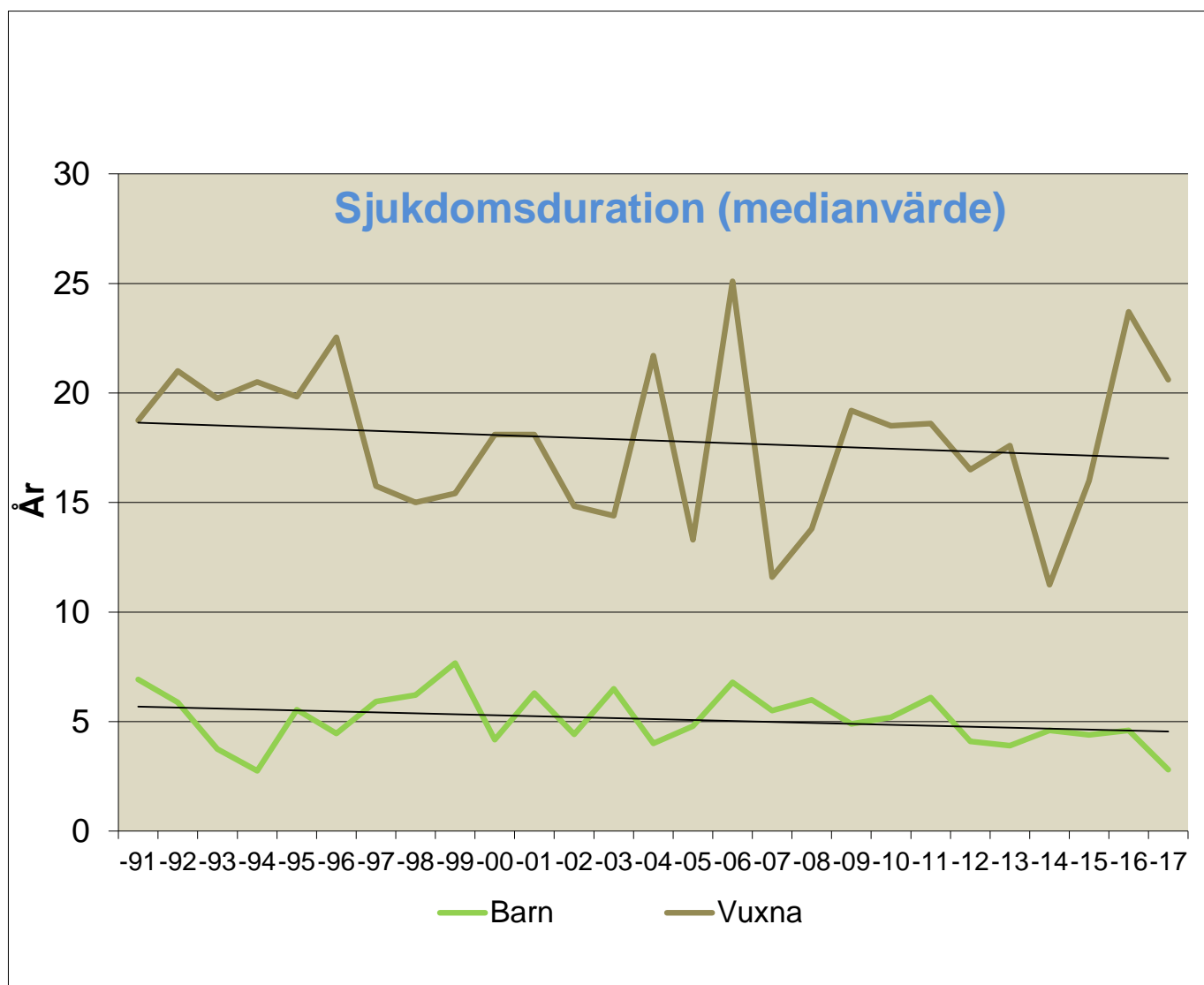
Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Medianåldern för opererade vuxna under år 2017 var 31 år och motsvarande siffra för barn var 11 år. Under den period som registret omfattar har median operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 10 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. 2017 genomfördes 6 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (3 gangliogliom, 3 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 2017 var medianåldern för lesionsgruppen 18 år (4-31 år).

Sjukdomsduration



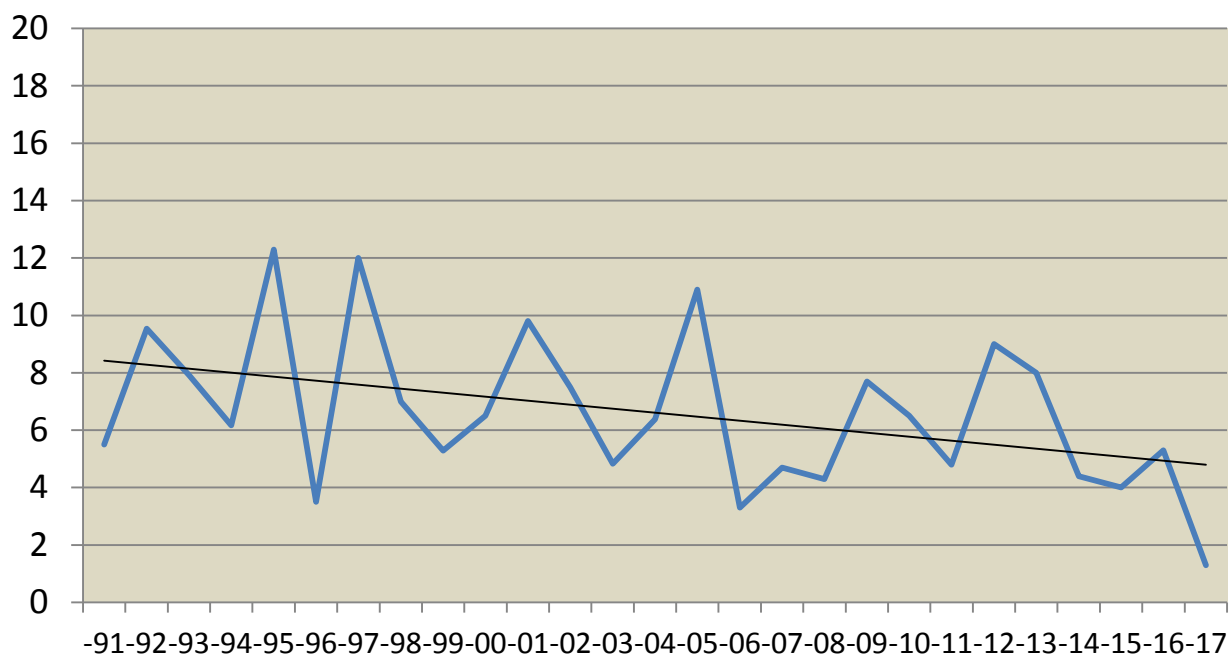
Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Tiden från debut av epilepsi och kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2017 var sjukdomsdurationen 20,6 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2017 var sjukdomsdurationen 2,8 år (medianvärde).

Registret har ingen variabel som beskriver tidpunkt för debut av terapiresistens, och därför bör dessa siffror tolkas med det i åtanke.

Sjukdomsduration lesionektomier



Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 1,3 och 12,3 år. Detta skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp. För lesionektomier gjorda under 2017 är medianvärdet för sjukdomsduration 1,3 år (0-3,8 år). Medelvärdet är 1,7 år.

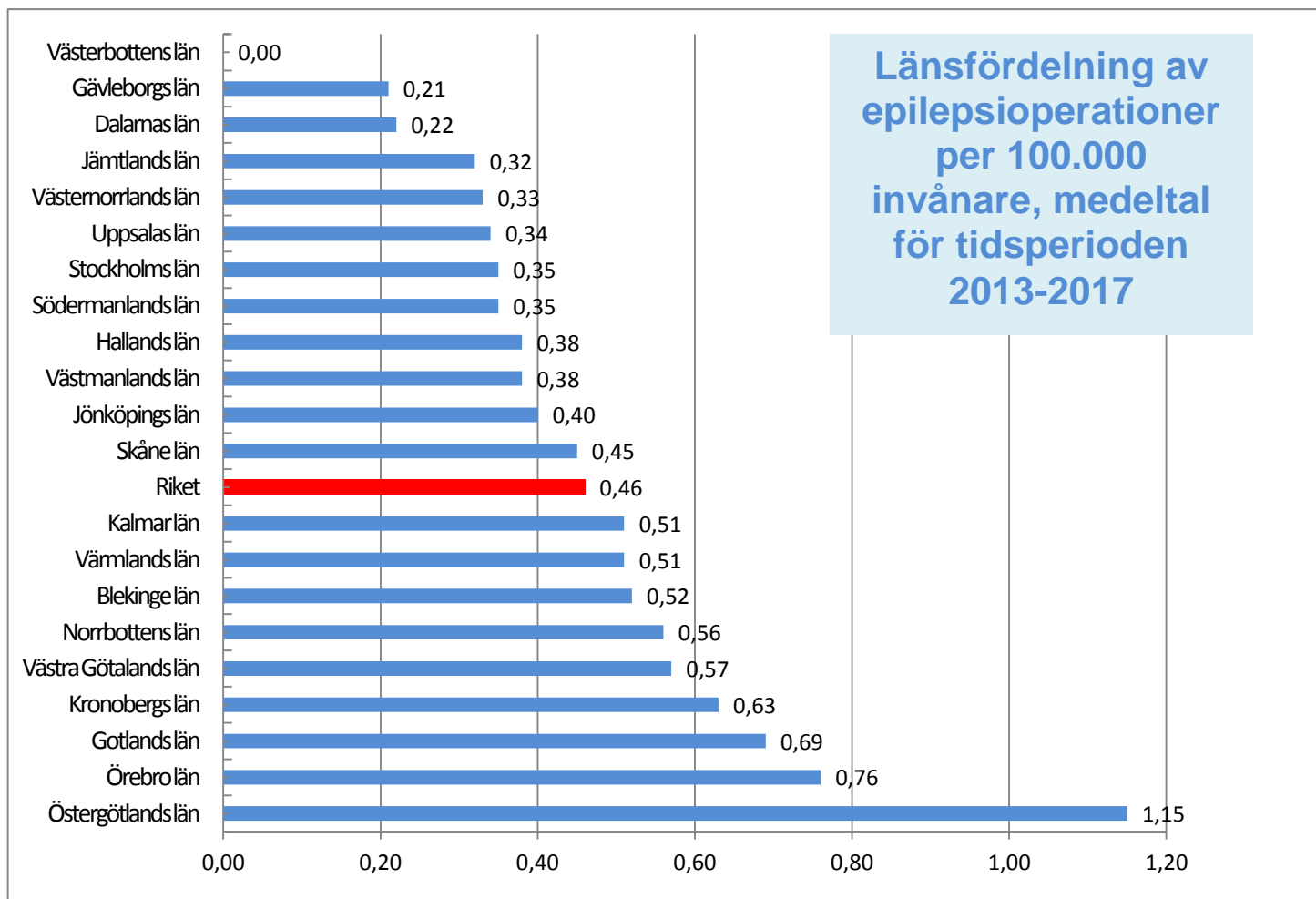
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2017 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,4 år.

Fördelning på hemlän

Län	Op 2017	Antal op / 100.000 inv / år					2013-2017
	Antal pat	2017	2016	2015	2014	2013	
Stockholms län	9	0,39	0,40	0,22	0,18	0,55	0,35
Uppsala län	1	0,27	0,28	0,28	0,57	0,29	0,34
Södermanlands län	0	0,00	0,69	0,00	0,36	0,72	0,35
Östergötlands län	8	1,75	0,88	0,45	1,36	1,37	1,15
Jönköpings län	3	0,84	0,28	0,00	0,00	0,88	0,40
Kronobergs län	0	0,00	0,51	0,52	0,53	1,60	0,63
Kalmar län	1	0,41	0,00	0,84	0,85	0,43	0,51
Gotlands län	1	1,71	0,00	0,00	0,00	1,75	0,69
Blekinge län	0	0,00	0,00	0,00	1,31	1,31	0,52
Region Skåne	4	0,30	0,38	0,54	0,39	0,63	0,45
Hallands län	1	0,31	0,94	0,00	0,32	0,33	0,38
Västra Götalands län	4	0,24	0,48	0,91	0,49	0,74	0,57
Värmlands län	0	0,00	0,36	0,00	1,09	1,10	0,51
Örebro län	0	0,00	0,68	1,37	0,35	1,40	0,76
Västmanlands län	0	0,00	0,00	0,38	0,76	0,77	0,38
Dalarnas län	0	0,00	0,00	0,36	0,00	0,72	0,22
Gävleborgs län	0	0,00	0,35	0,71	0,00	0,00	0,21
Västernorrlands län	1	0,41	0,41	0,82	0,00	0,00	0,33
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,79	0,79	0,32
Västerbottens län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Norrbottnens län	1	0,40	0,80	0,40	0,00	1,20	0,56
Riket	34	0,34	0,41	0,45	0,40	0,69	0,46

Också för år 2017 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2017 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 invånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2013-2017, dvs de senaste 5 åren. Det är totalt 34 patienter då 2 patienter kom från Danmark. I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2013 - 2017.



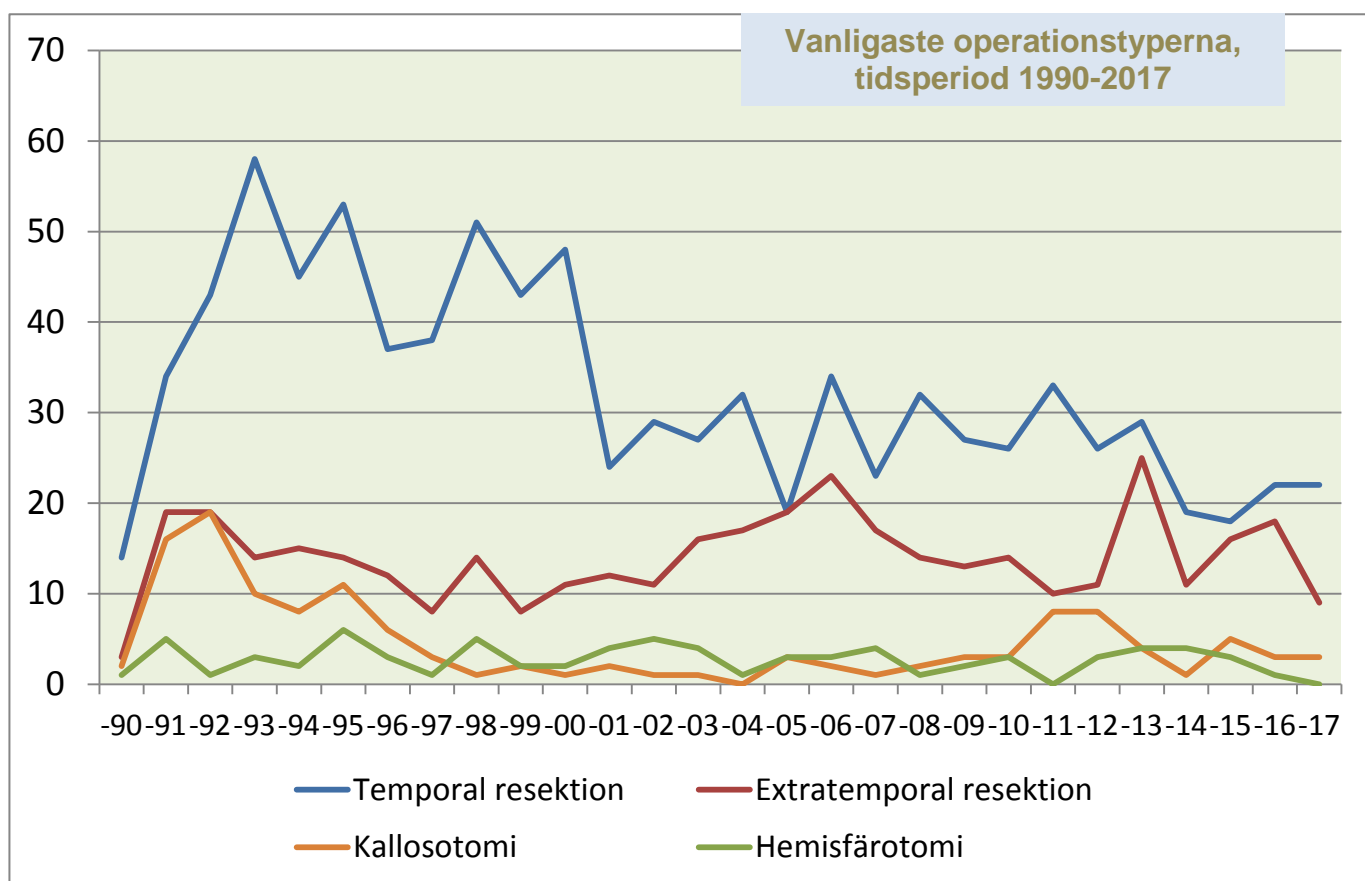
Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2017.*

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2017.

Operationstyp	<19 år (n=11)	≥19 år (n=25)	Totalt (n= 36)
Temporala resektioner	4	12	16
Selektiv amygdalahippocampektomi	0	6	6
Frontala resektioner	1	2	3
Parietala och occipitala resektioner	2	5	7
Multilobär resektion	0	0	0
Kallosotomi	3	0	3
Hypothalamushamartom	1	0	1

Ingen operation utgjordes av enbart exploration eller subpiala transektioner.



Typer av ingrepp under perioden 1990-2017

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
2016	22	18	2	1	1	3	0	0	0	0
2017	22	10	6	0	0	3	0	0	1	0

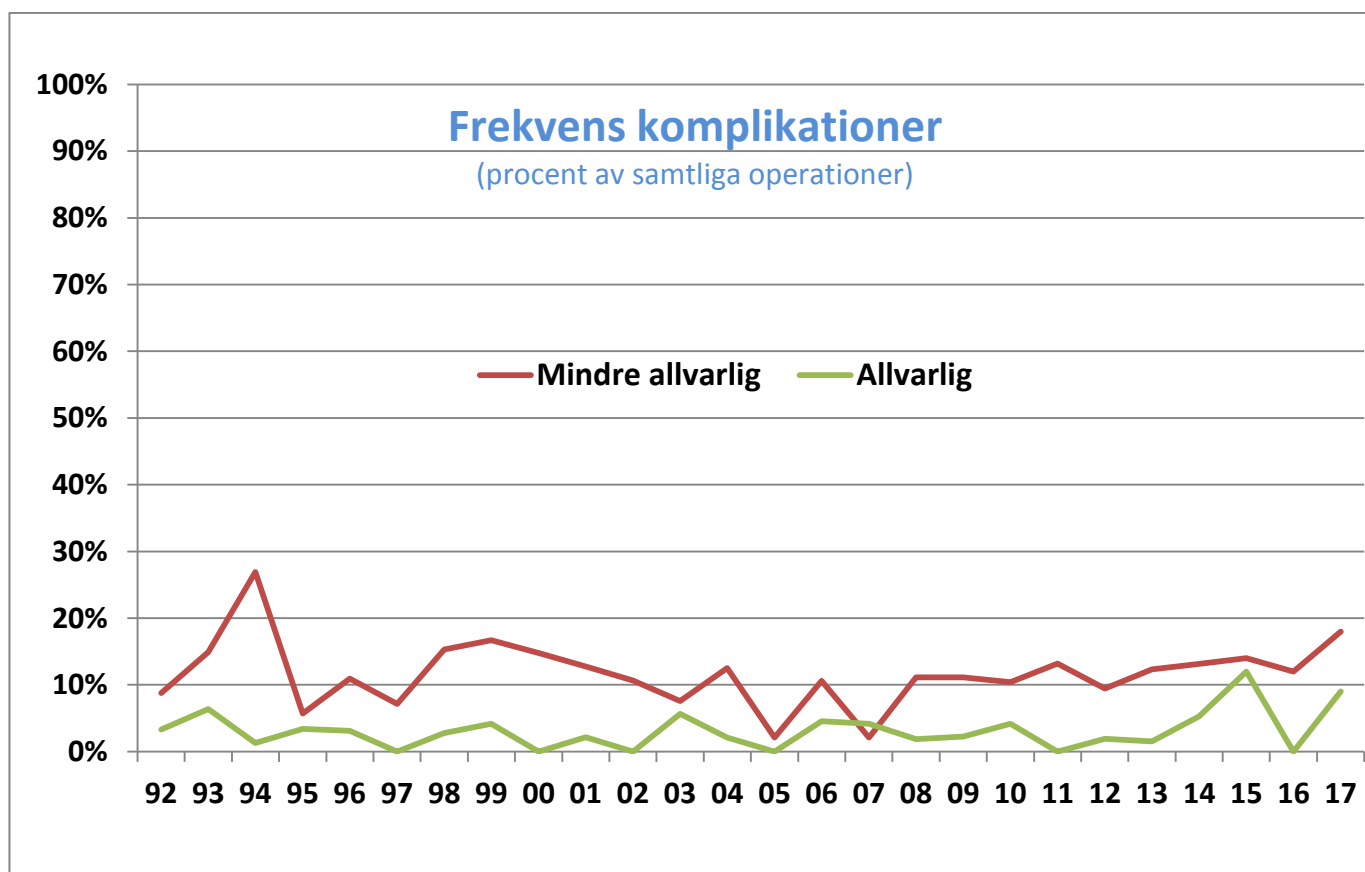
Förklaring till förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi. *Sel AHE är en delmängd av temp res; Multilob = multilobar resektion. **Multilobar resektion är en delmängd av extra temp res; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell hemisfärotomi. ***Hemisfärotomi är delmängd av extra temp res. Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom inkl även diskonnektion; Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd

Komplikationer vid operationer 2017

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequele. Rapportering föreligger från 34 operationer (data saknas för 2 operationer).

Vid **6** operationer (motsvarande **18 %**) förelåg mindre allvarliga komplikationer (meningit och infekterad benlambå med efterföljande kranioplastik, lätt dysfasi som förbättras successivt, blödning i op området med ventrikelgenombrott, hydrocefalus, mindre blödning i op området 4 dagar postop, oculomotoriuspares som gått tillbaka inom 3 månader). Vid **3** operationer (motsvarande **9 %**) uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga (sensorimotoriskt bortfall hö ben som påverkar gång lite, måttlig hö-sidig hemipares som påspädning av tidigare befintlig pares hö, postop hematom och patienten avled dagen efter op).

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en högre nivå än den gjort under senare år.



PAD operationer 2017

PAD finns avrapporterat för 34 operationer. PAD är ej rapporterat för 1 patient med temporal resektion. I 4 fall är PAD ej utfört (3 kallosotomier, 1 hypothalamushamartom). Nedanstående tabell visar angivna huvuddiagnoser. Dubbel patologi (dual pathology) är ej redovisad här.

PAD	Antal (n = 35)
Mesial skleros	5
Annan glios	11
Gangliogliom	3
Kavernöst hemangiom	3
Missbildning inkl kortikal dysplasi	8
Övrigt (låggradig glioneuronal tumör)	1
PAD ej utfört	4

Missbildningarna var fördelade på följande PAD-diagnoser:

- 7 fokala kortikala dysplasier
- 1 Neuronal heterotopi i vit substans

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2015

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. (Motsvarande Engel klass I a-d.)
- klass 2 är >75% anfallsreduktion
- klass 3 är 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 är 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 är försämring.

Under år 2017 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2015 (n = 46).

Rapportering om uppföljning föreligger för alla opererade patienter. 2-års uppföljning har inte gjorts i ett fall pga patienten inte går att nå.

Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 45 patienter.

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

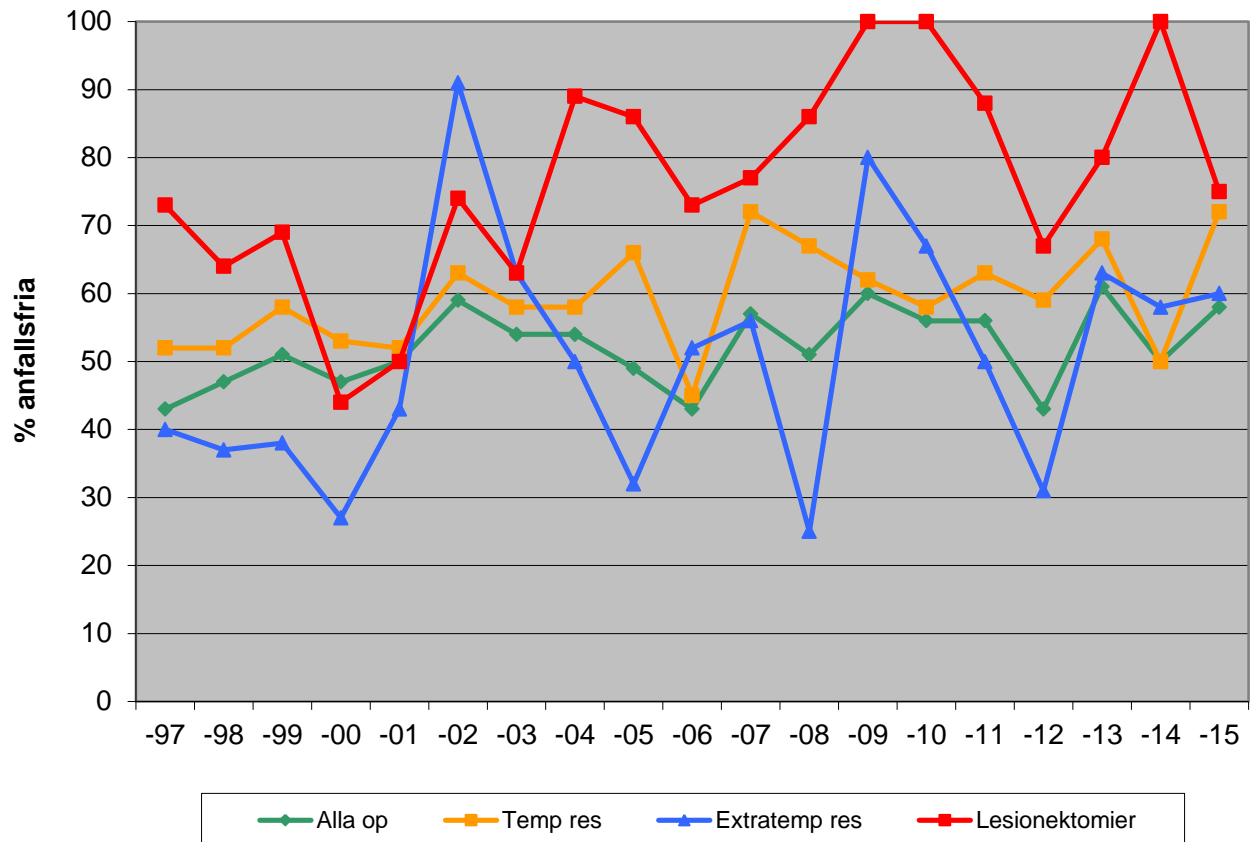
Resultat patienter opererade 2015, uppföljning 2017	Samtliga uppföljda patienter (n= 45)		Temporala resektioner (n=18)		Extratemporala resektioner (n=20)		Icke resektiv kirurgi (n=7)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	26	58%	13	72%	12	60%	1	14%
Klass 2	9	20%	2	11%	4	20%	3	43%
Klass 3	2	4%	0	0%	1	5%	1	14%
Klass 4	7	16%	3	17%	2	10%	2	29%
Klass 5	1	2%	0	0%	1	5%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 78 % av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 83 % 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. 2015 operades 12 patienter med dessa diagnoser.

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 2017 har patienter som opererades åren 1997, 2002, 2007 samt år 2012 intervjuats. Patienter som reopererats redovisas i senare årskohorter (uppföljning efter den senast genomförda operationen).

Opererade 2012: 5-årsuppföljning

Av 54 patienter opererade år 2012 har information om alla 54 patienter kunnat inhämtas. Av de 54 patienterna har 12 patienter reopererats, 1 patient går ej att nå och 2 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 39 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 28% anfallsfria (23% har varit anfallsfria hela tiden, ytterligare 5% har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen). 3 patienter (8%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2007: 10-årsuppföljning

Av 51 patienter opererade år 2007 har information om alla 51 patienter kunnat inhämtas. Av de 51 patienterna har 2 patienter avlidit (1 dödsfall är epilepsirelaterat och 1 dödsfall är ej epilepsirelaterat), och 9 patienter har reopererats. Sammanlagt ingår alltså 40 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 63% anfallsfria, 55% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 3 patienter (8%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (5%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2002: 15-årsuppföljning

Av 51 patienter opererade år 2002 har information om alla 51 patienter kunnat inhämtas. Av de 51 har 2 patienter avlidit (dödsfallen är ej epilepsirelaterade), 7 patienter har reopererats, 3 patienter går ej att nå och 2 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 37 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 51% anfallsfria, 46% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 4 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1997: 20-årsuppföljning

Av de 53 patienter som opererades 1997 har information om alla 53 kunnat inhämtas. Av de 53 patienterna har 7 patienter avlidit (5 dödsfall är epilepsirelaterade och 2 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 9 patienter har reopererats, 6 patienter går ej att nå och en patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 30 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 53% anfallsfria, 43 % har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 3 patienter (10%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 6 patienter (20%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1997		Op 2002		Op 2007		Op 2012	
	Antal (30)	Andel (%)	Antal (37)	Andel (%)	Antal (40)	Andel (%)	Antal (39)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	13	43%	17	46%	22	55%	9	23%
Oförändrat fortfarande anfall	6	20%	9	24%	8	20%	10	26%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	3	10%	2	5%	3	8%	2	5%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	6	20%	4	11%	2	5%	3	8%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	0	0%	3	8%	4	10%	6	15%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	2	7%	2	5%	1	3%	9	23%

Gröna fält markerar anfallsfria patienter, rosa är förbättrade sedan senaste uppföljning, men inte anfallsfria.

Sammanfattning och slutsatser

Sammanfattning och slutsatser:

- Under 2017 var antalet opererade patienter 36 st jämfört med 43 året innan, vilket är det lägsta antalet opererade patienter sedan SNESUR startades.
- 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 över tid i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat.
- Jämfört med tidigare ses en högre komplikationsfrekvens både vad gäller bestående neurologiska deficit och övergående komplikationer.
- Långtidsuppföljningarna efter 10, 15 och 20 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen. Femårsuppföljningen visar dock färre anfallsfria patienter än vad som setts tidigare år. Orsakerna till detta har ej analyserats.
- Små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi.

Göteborg den 16 april, 2019

För styrgruppen

Anna Edelvik
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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