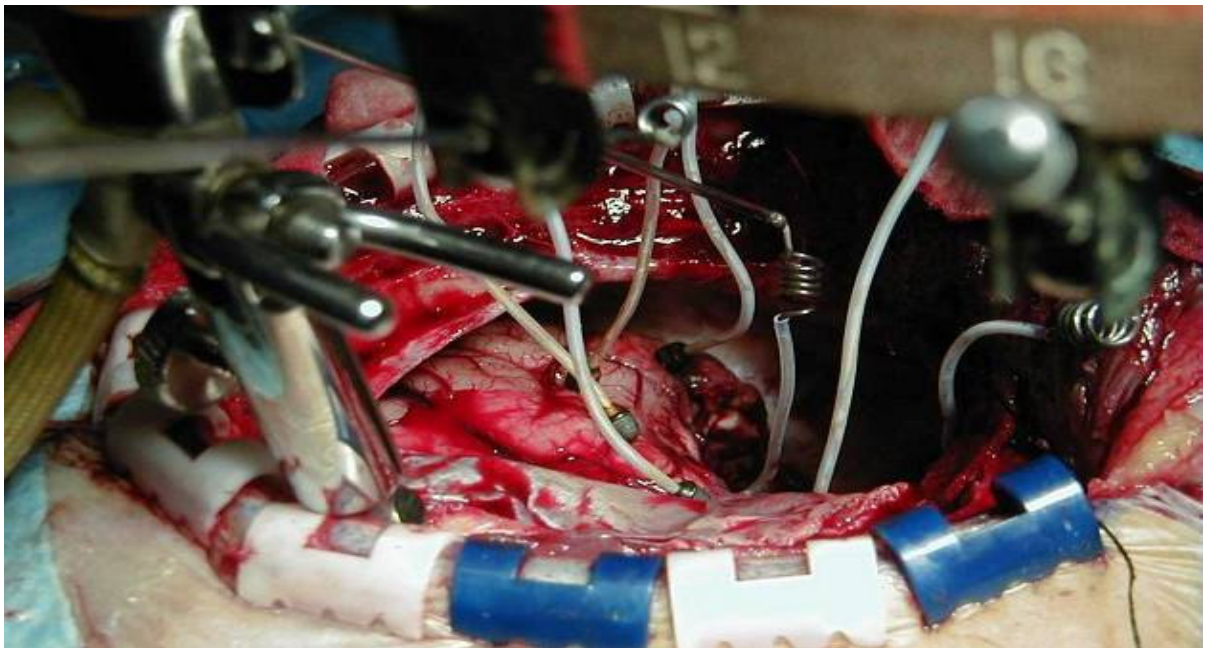


**REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN
EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING**

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2002



Bilden visar ett elektrokortikografi instrument applicerat för registrering av EEG signaler i anslutning till extratemporal resektion av epileptiskt fokus.

Registeransvarig:
Styrgruppen:

Roland Flink
Kristina Malmgren
Ingmar Rosén
Bo Zetterlund
Birgitta Söderfeldt
Elisabeth Engman
Göran Carlsson
Per Åmark
Hans C:son Silander
Ingrid Olsson
Hans Lindsten

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2002.

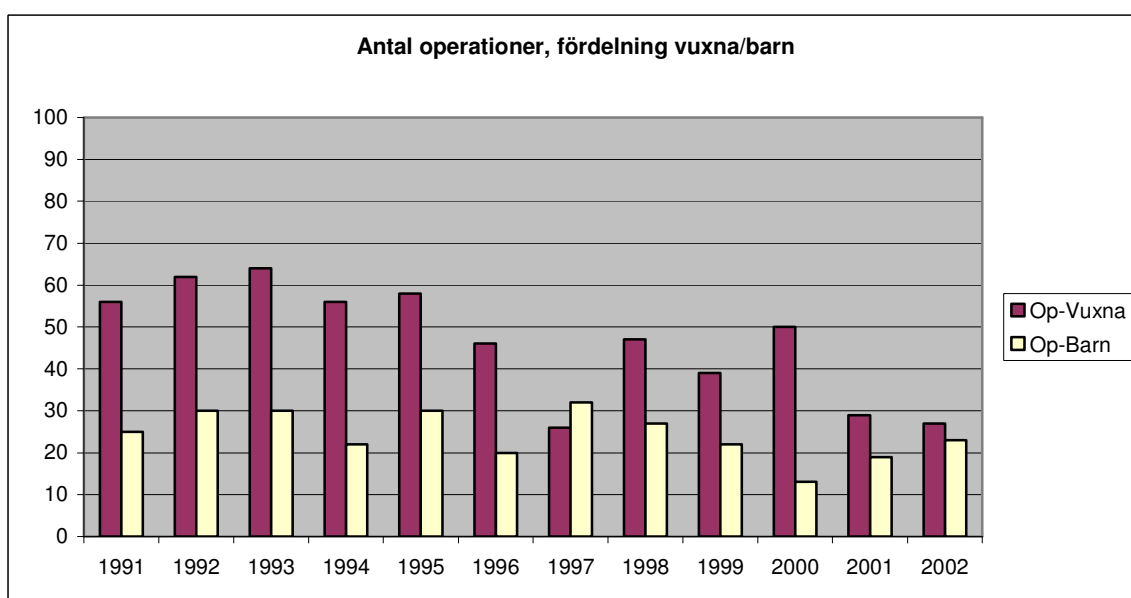
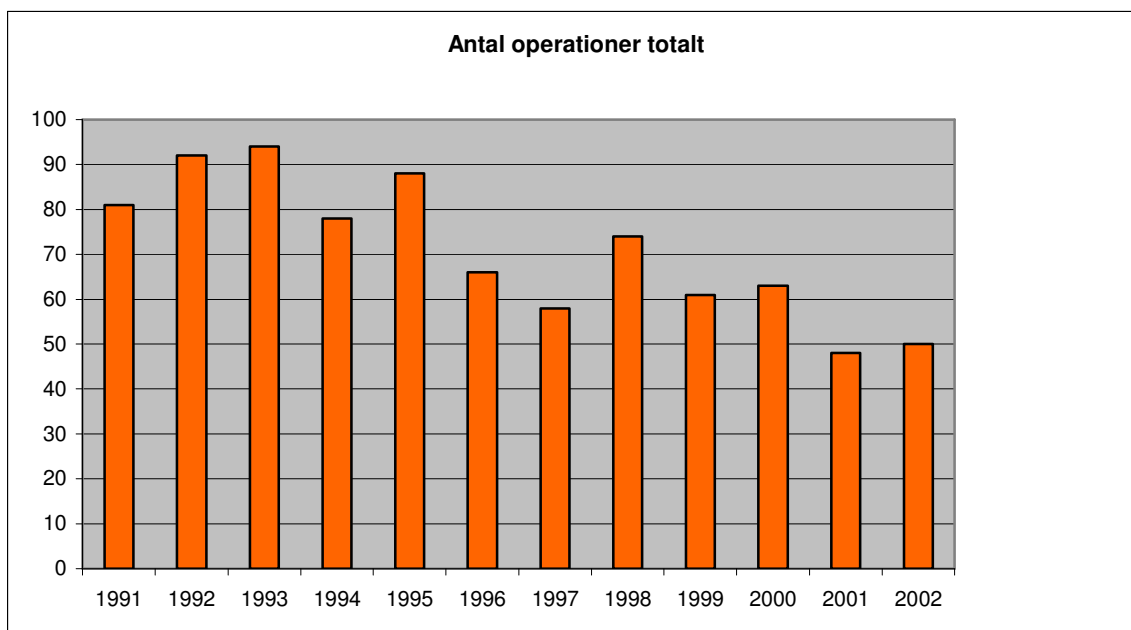
Rapporterande enheter:

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. Två protokoll förs på varje patient: ett somatiskt och ett neuropsykologiskt. Denna rapport avser endast det somatiska protokollet. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2002 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2000. De i rapporten ingående uppgifterna bygger på data ur protokoll som inkommit t o m 2004-12-31.

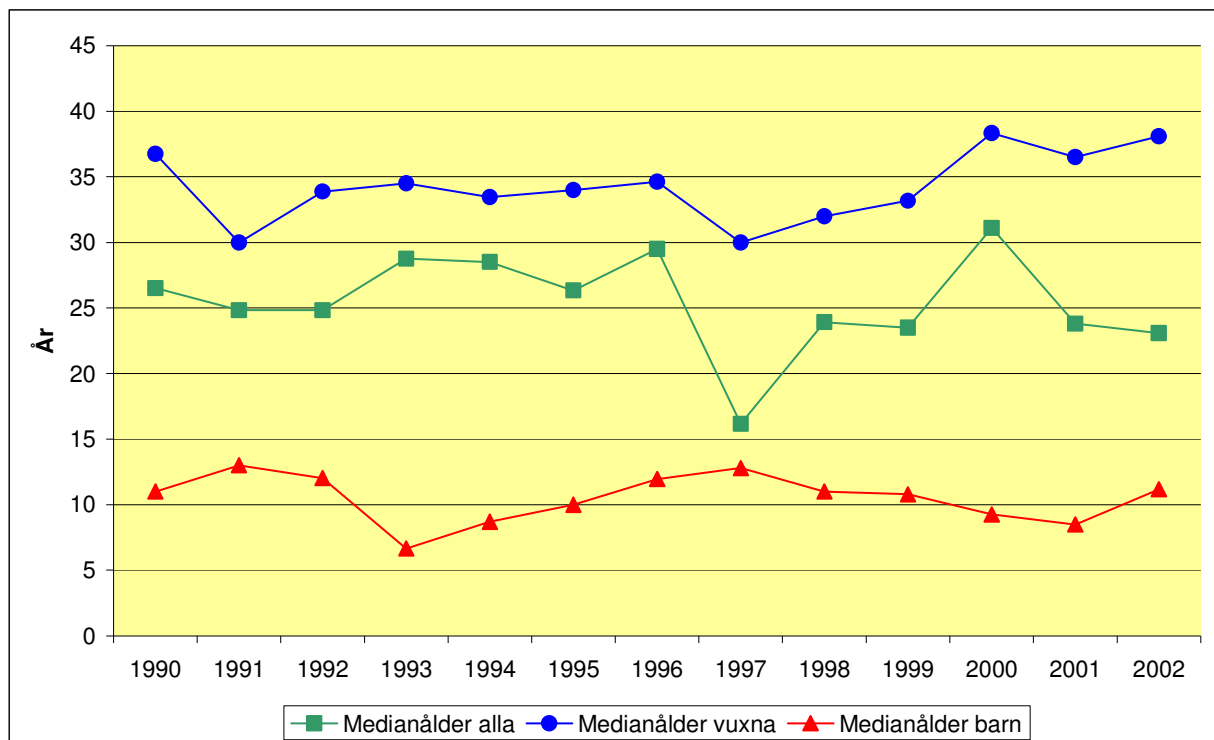
Opererade patienter: Under år 2002 har 50 patienter opererats (jfr 2001: 48 opererade patienter) Tabellen visar opererade patienter fördelade på barn och ungdomar (<19 år) och vuxna (>19 år) samt operationsort.

Antal opererade patienter 2002			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	7	3	10
Linköping	0	0	0
Lund	7	10	17
Stockholm	1	0	1
Umeå	0	5	5
Uppsala	8	9	17
Summa	23	27	50



Diagrammen ovan visar antal epilepsikirurgiska operationer i hela landet från 1991 t o m 2002. Enbart incidensen för kirurgisk behandling (antal nytillkomna operationsfall/år) är beräknad till 300 nya utredningsfall/år av vilka hälften dvs 150 patienter torde vara lämpade för kirurgisk behandling. Som framgår av diagrammet opereras färre patienter per år än antal nytillkomna fall i Sverige för närvarande.

Ålder vid operation:



Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Under åren 1990 tom 1999 har medianvärdet för operationsålder (hela patientgruppen) legat strax över 25 år. År 1997 sjönk detta till 16 år och år 2000 steg det till 30 år. Under år 2002 sjönk medianåldern för alla opererade patienter till 23 år.

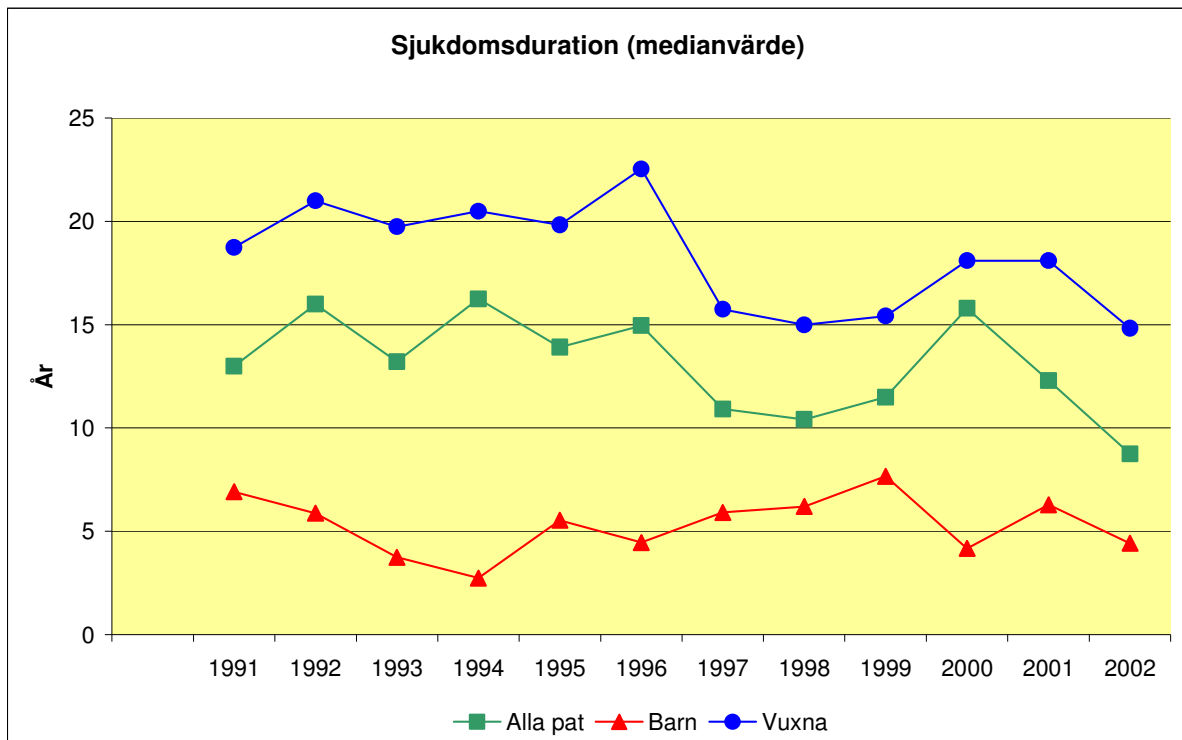
Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2002 var 38 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 11 år. Operationsåldern för barnpatienter (< 19 år) har sedan 1997 visat en sjunkande trend men steg alltså under 2002.

Fördelning på hemlän

Län	Op 2002	Antal op / 100.000 inv / år						
		2002	2001	2000	1999	1998	1997	1997-2002
Stockholms län	1	0,05	0,33	0,27	0,50	0,88	0,28	0,38
Uppsala län	2	0,68	0,34	0,34	1,03	0,34	1,03	0,62
Södermanlands län	3	1,17	1,17	1,56	0,78	0,39	0,78	0,98
Östergötlands län	1	0,24	0,24	0,73	0,49	0,49	0,24	0,41
Jönköpings län	2	0,61	0,00	0,31	0,92	0,00	0,31	0,36
Kronobergs län	3	1,70	0,00	0,00	0,56	0,57	2,26	0,85
Kalmar län	0	0,00	0,00	0,42	0,85	0,42	0,42	0,35
Gotlands län	0	0,00	3,49	0,00	1,74	0,00	0,00	0,87
Blekinge län	1	0,66	0,00	0,00	0,00	0,66	0,66	0,33
Region Skåne	12	1,06	0,89	0,80	0,62	0,44	0,36	0,69
Hallands län	0	0,00	0,00	0,36	0,37	1,45	0,37	0,42
Västra Götalands län	4	0,27	0,40	0,54	0,87	0,74	1,07	0,65
Värmlands län	2	0,73	1,09	0,36	0,00	1,45	0,36	0,67
Örebro län	3	1,10	0,73	1,10	0,37	0,37	0,37	0,67
Västmanlands län	0	0,00	0,78	1,56	0,78	1,56	0,00	0,78
Dalarnas län	4	1,44	0,36	0,36	0,71	0,36	1,07	0,72
Gävleborgs län	6	2,15	1,79	0,36	0,36	1,43	0,00	1,01
Västernorrlands län	2	0,81	0,81	1,22	0,40	2,03	2,41	1,28
Jämtlands län	0	0,00	0,77	1,54	1,53	1,54	1,53	1,16
Västerbottens län	1	0,39	0,39	3,52	1,17	1,17	0,78	1,24
Norrbottnens län	3	1,17	0,78	2,34	0,77	1,95	1,16	1,37
Riket	50	0,56	0,54	0,71	0,65	0,81	0,64	0,66

Också för år 2002 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk. Fördelningen för 2002 återfinns i tabellen nedan, 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 1997-2002 . Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 31 december 2001.*

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.

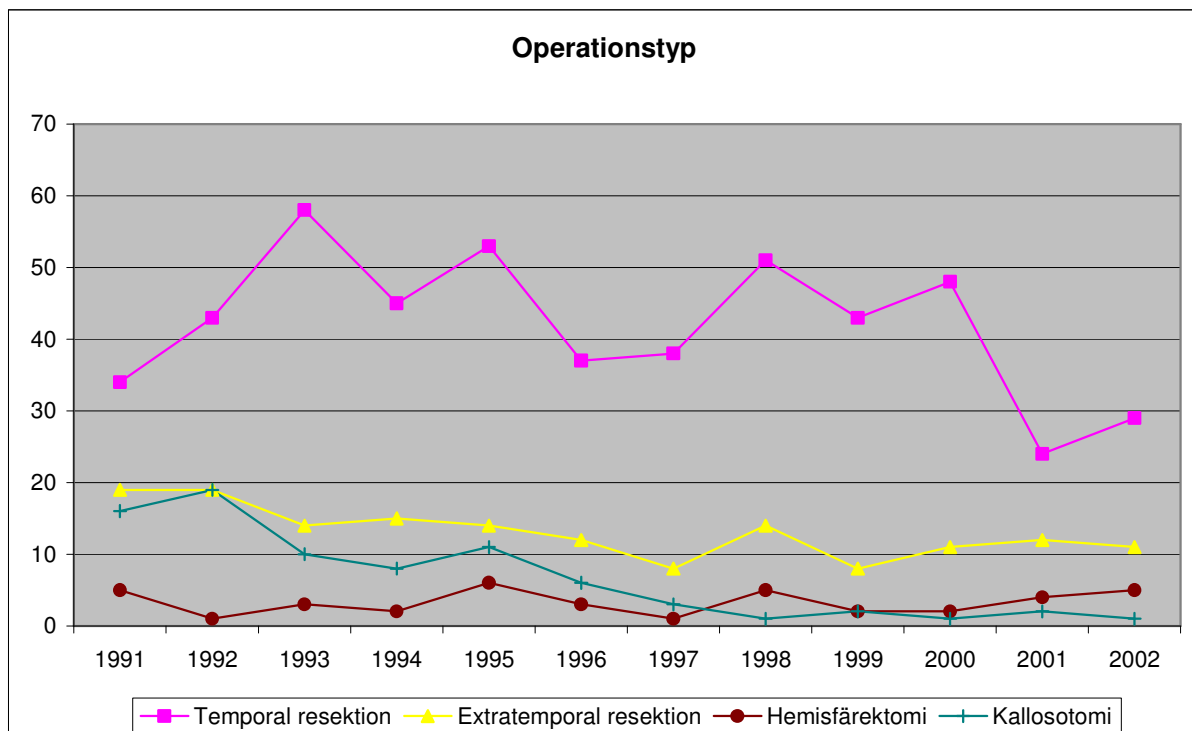
Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har för vuxna minskat från 20 år till 15 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2002. Liknande trend kan inte ses för barnmaterialet där sjukdomsdurationen varierat något kring 5 år (medianvärde).

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2002.

Operationstyp	<19 år (n=23)	>19 år (n=27)	Totalt (n=50)
Temporallobsresektion	7	22	29
Amygdalohippokampektomi			
Extratemporal resektion	6	5	11
Multilobär resektion	2		2
Kallosotomi	1		1
Hemisfärektomi	5		5
Multipel subpial transektion			
Op hypothalamus hamartom	2		2

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-2002 Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben. För kallosotomier finns dock en klar trend att denna typ av ingrepp har minskat under perioden.



Typer av ingrepp under perioden 91-2002

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

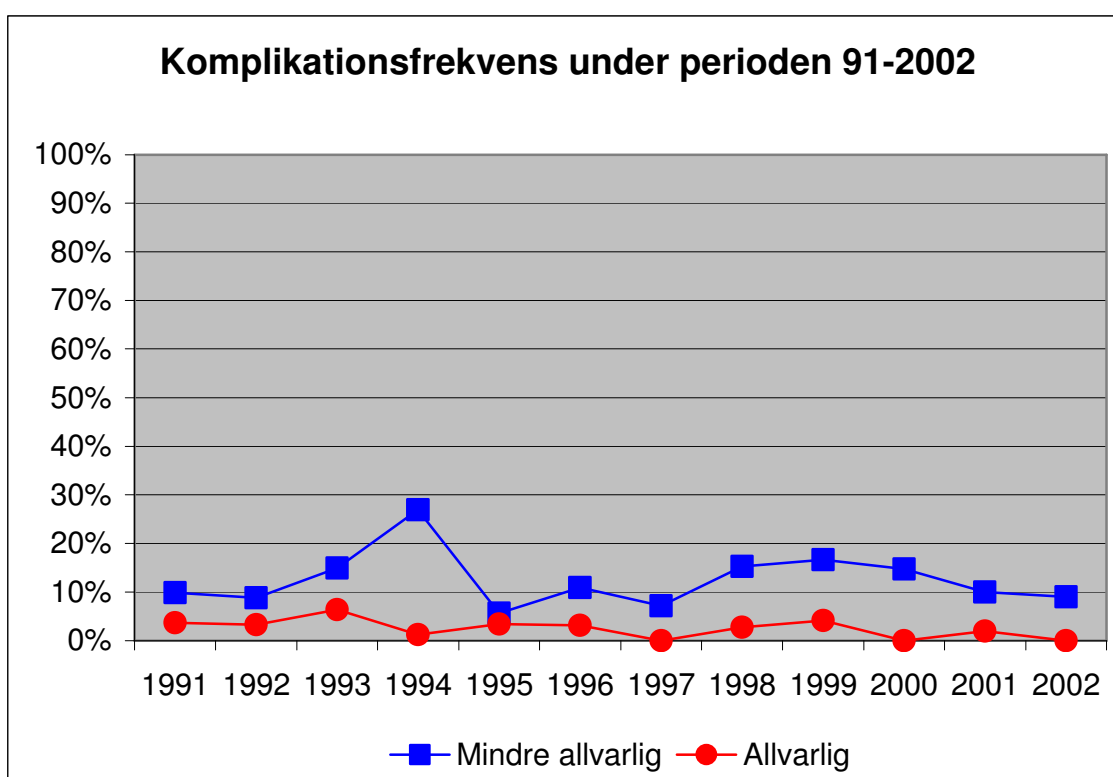
Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisf. ektomi = hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior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

Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tregradig skala: *ingen* (1), *mindre allvarlig* (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) (2) eller *allvarlig* (3). I 3 fall saknas rapportering om komplikationer.

I 89,4% (42/47) har ingreppen skett helt komplikationsfritt. Mindre allvarliga komplikationer har rapporterats i 8,7% (4/47) och inte i något fall finns allvarlig komplikation noterad.

Nedanstående diagram visar hur komplikationsfrekvensen för opererade patienter varierat under perioden 91-2002. Andelen komplikationsfria ingrepp har varierat i huvudsak mellan 80-90% med en avvikelse år 1994 då en större andel *mindre allvarliga* komplikationer är rapporterad. Verksamheten under år 2002 visar på en fortsatta mycket låg komplikationsfrekvens.



PAD

PAD	Antal (n = 47)
Glios, inkl. mesial temporal skleros	13
Gangliogliom	8
Astrocytom grad 1-2	5
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	3
Missbildning inkl kortikal dysplasi	10
DNET	1
Hypothalamus hamartom	2
Rasmussen encephalit	1
Övriga	2
PAD ej utfört	2

Tabellen ovan redovisar en sammanfattning av PAD resultaten under år 2002. I 3 fall har ej PAD rapporterats.

Liksom i tidigare rapporter är det glios och anläggningsrubbningsr av typ kortikal dysplasi som dominerar. Det är dock även denna gång påfallande att många i princip godartade, väl lokaliserade och resecerbara förändringar av tumörkaraktär påträffats. Fyndet visar återigen på vikten av att tidigt utreda patienter med terapieresistent epilepsi då prognosen oftast är god vad gäller anfallsfrihet för denna grupp patienter.

2-års uppföljning av patienter opererade år 2000

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.

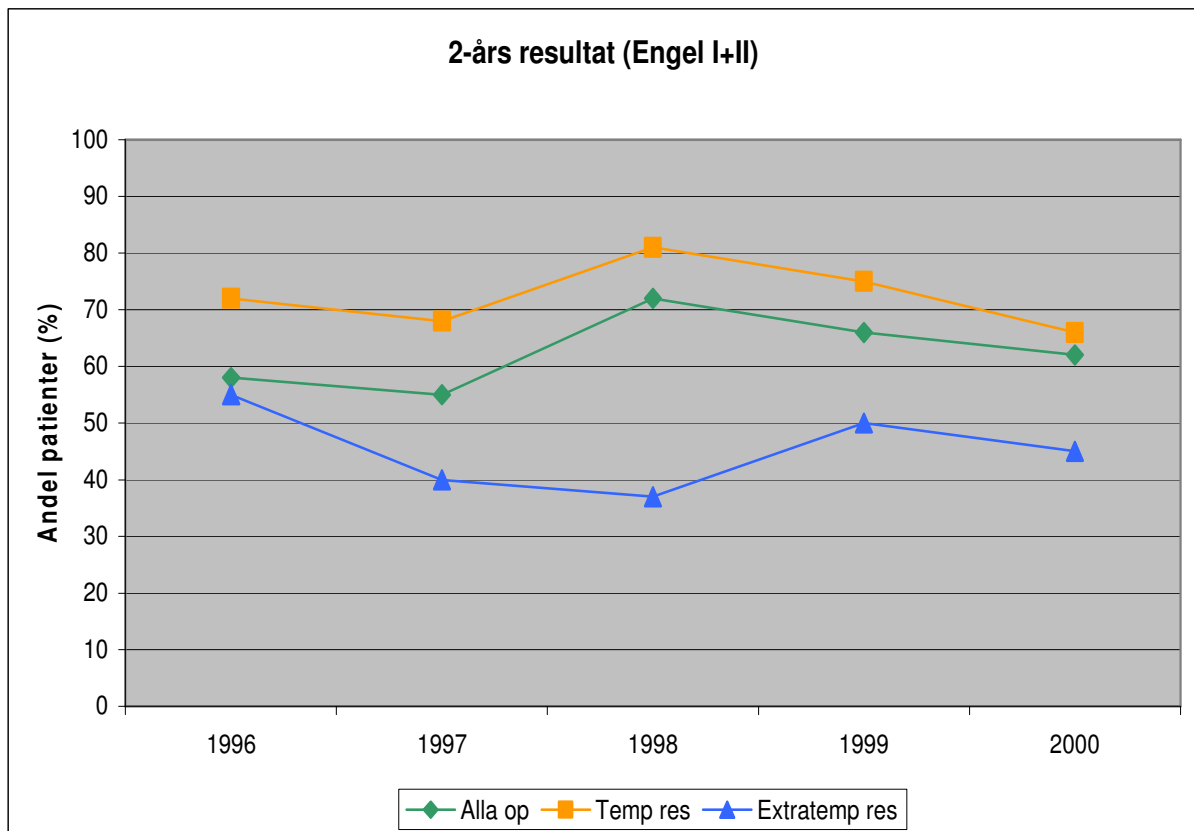
Under år 2002 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2000 (n = 66). I registret finns uppföljningar på 58 patienter (för 8 patienter saknas data om 2-års uppföljning). Av de 58 patienter där data finns om 2-årsuppföljning har 5 patienter reopererats inom 2 år varför uppföljning och resultatrapportering av dessa patienter kommer att ske 2 år efter reoperation. Resultat redovisas alltså för 53 patienter.

Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2000 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2000, uppföljning 2002	Samtliga uppföljda patienter (n=53)		Temporala resektioner (n= 38)		Extratemporala resektioner (n= 11)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	25	47 %	20	53%	3	27%
Klass 2	8	15 %	5	13%	2	18%
Klass 3	7	13 %	6	16%	1	9%
Klass 4	12	23 %	6	16%	5	45%
Klass 5	1	2 %	1	3%	0	0%

Anfallsfria eller nästan anfallsfria utgör 62 % om man ser på samtliga opererade patienter (Klass 1 + 2). Av temporala resektioner blir 66 % anfallsfria eller nästan anfallsfria och i gruppen extratemporala resektioner utgör motsvarande andel 45 %. Övriga operationstyper utgör så få patienter att gruppdata ej redovisas.

Diagrammet nedan visar andel anfallsfria eller nästan anfallsfria patienter (Engel gr I + II) opererade 1996 till 2000, uppdelat på samtliga operationer, temporala samt extratemporala resektioner.



Sammanfattning och slutsatser

Ur 2002 års rapport över den epilepsikirurgiska verksamhet i Sverige kan följande utläsas:

- vid en länsjämförelse föreligger ett mycket ojämnt utnyttjande över landet vilket redan påpekats i tidigare årsrapporter. Detta återspeglar sannolikt ett underutnyttjande av denna behandlingsmöjlighet inom vissa delar av landet. Enbart incidensen för kirurgisk behandling (antal nytillkomna operationsfall / år) är ju beräknad till 300 nya utredningsfall / år av vilka 150 torde vara bra operationsfall vilket ger en incidens på 1,7 operationsfall /100.000 invånare / år att jämföra med medelvärdet för operationsincidensen för hela riket under tiden 97-2002 som är 0.66 operationer/100.000 invånare. För år 2002 är operationsincidensen 0.56 / 100.000 invånare.
- fortsatt lång sjukdomsduration definierat som tid från första anfall till operation, på 8 år (medianvärde, samtliga patienter), vilket dock är en minskning jfr med år 2001. För vuxenpatienterna har tiden minskat från 20 till 15 år under tiden 1991 – 2002, för barnpatienterna har tiden för sjukdomsdurationen legat relativt oförändrad kring 5 år.
- PAD uppvisar en hög frekvens av godartade lesioner vilket ytterligare understryker vikten av tidig preoperativ utredning. PAD domineras av anläggningsrubbningsar och glios.
- detta är den 5:e rapporten i serien där det föreligger resultat från en prospektiv 2-års uppföljning (patienter opererade 2000) och data visar i stort sett oförändrade resultat jämfört med tidigare rapporter. De små patientmaterialen gör det svårt att dra några slutsatser. Först när vi har resultat från flera årsgrupper kan eventuella trender utläsas. Problematiken med små patientmaterial understryker dock betydelsen av ett **nationellt** register för epilepsikirurgi där samtliga utredande och opererande enheter ingår.
- såväl utredning som kirurgisk behandling uppvisar en fortsatt låg komplikationsfrekvens (0 % vad gäller komplikationer med kvarstående besvär efter 3 månader). Ingen perioperativ mortalitet föreligger.

Uppsala den 6 januari 2005

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.svenskaepilepsisallskapet.c.se