

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

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2003



Bilden visar Wilder Penfield (till vänster) och Herbert Jasper (till höger), neurokirurg respektive neurolog verksamma vid Montreal Neurological Institute. Bägge två förgrundsfigurer inom den moderna epilepsikirurgiska verksamheten.

Registeransvarig:
Styrgruppen:

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

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2003.

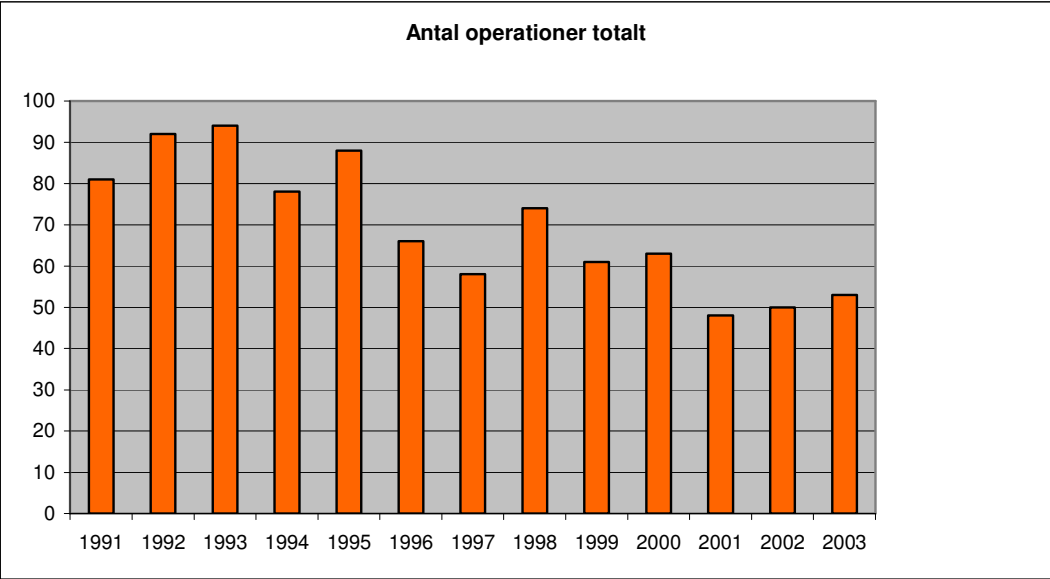
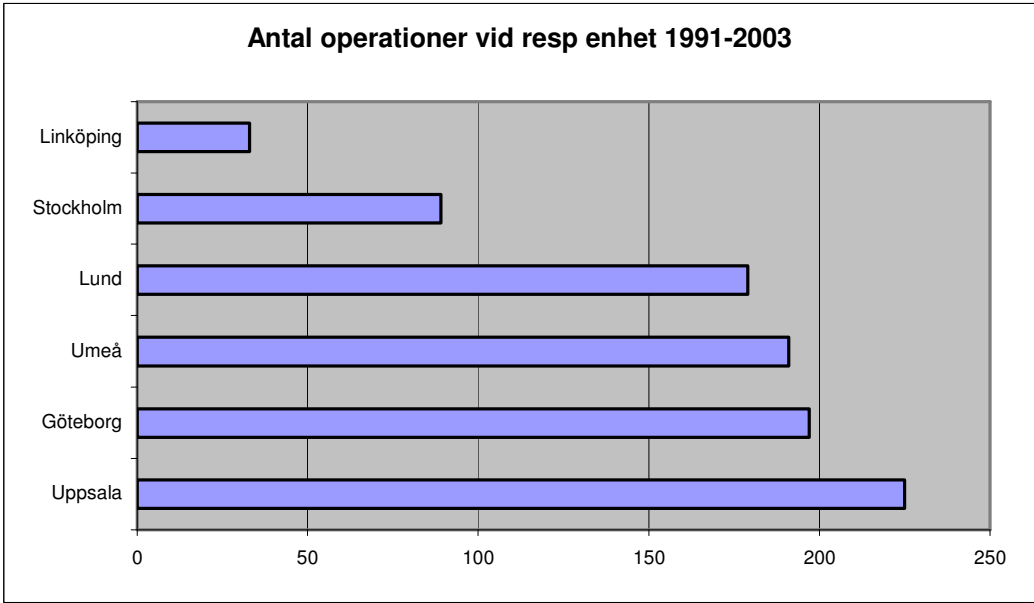
Rapporterande enheter:

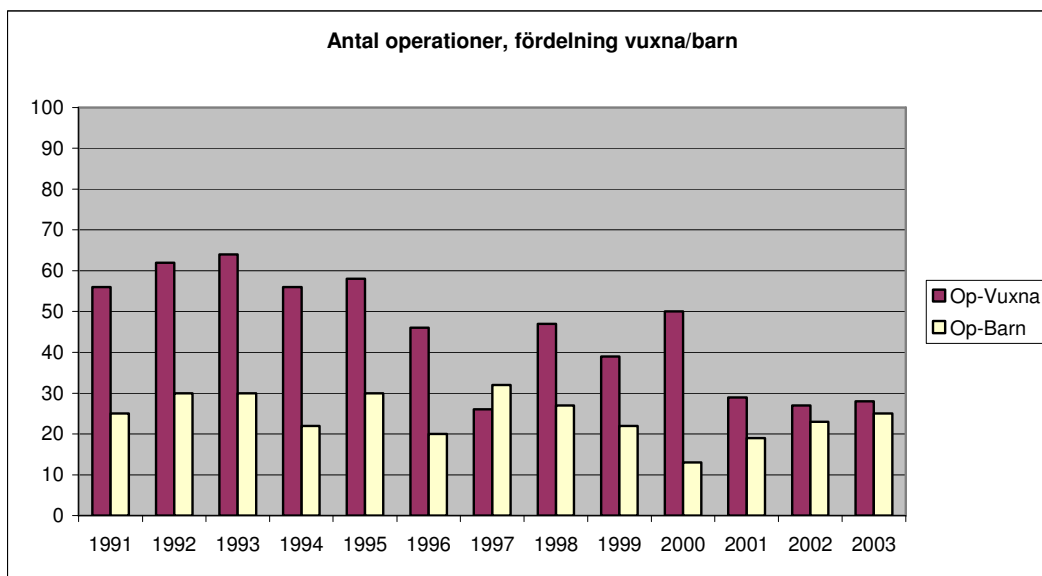
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Göteborg
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg
Lunds Universitetssjukhus, Lund
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping
Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Akademiska Sjukhuset, Uppsala
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 2003 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2001. De i rapporten ingående uppgifterna bygger på data ur protokoll som inkommit o m 2005-06-13.

Opererade patienter: Under år 2003 har 53 patienter opererats (jfr 2002: 50 opererade patienter) Tabellen visar opererade patienter fördelade på barn och ungdomar (<19 år) och vuxna (>19 år) samt operationsort.

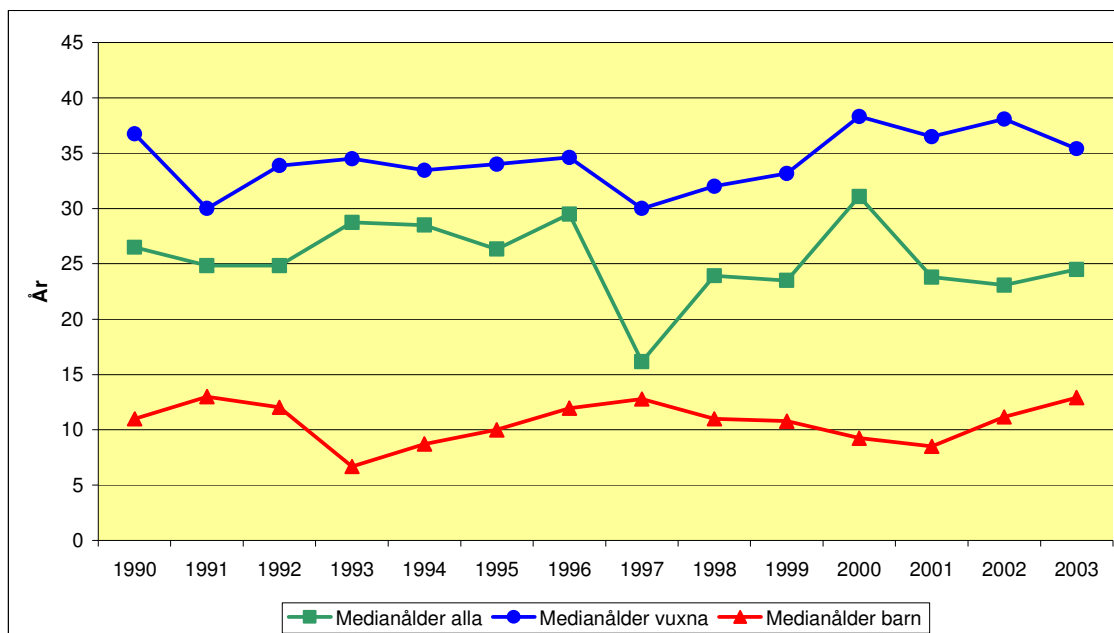
Antal opererade patienter 2003			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	6	6	12
Linköping	0	1	1
Lund	8	12	20
Stockholm	3	1	4
Umeå	1	1	2
Uppsala	7	7	14
Summa	25	28	53





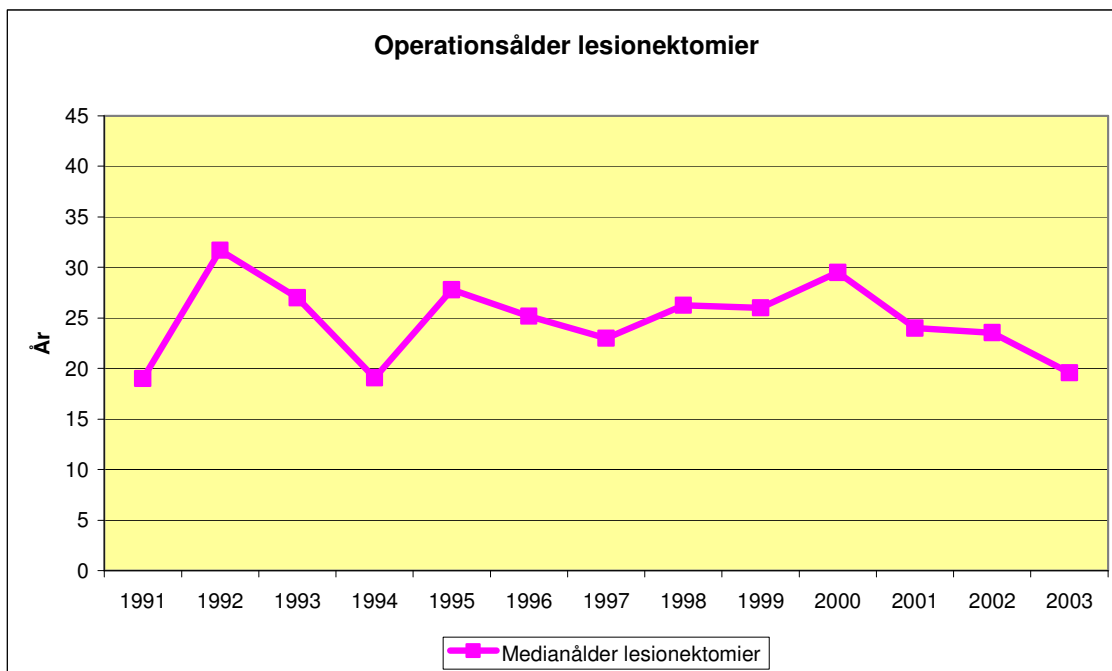
Diagrammen ovan visar antal epilepsikirurgiska operationer i hela landet från 1991 t o m 2003. Enbart incidensen för kirurgisk behandling (antal nytillkomna operationsfall/år) är beräknad till 300 nya utredningsfall/år av vilka hälften dvs 150 patienter torde vara lämpade för kirurgisk behandling. Som 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 t o m 1999 har medianvärdet för operationsålder (hela patientgruppen) legat strax över 25 år för att 1997 sjunka till 16 år och år 2000 åter stiga till 30 år. Under år 2003 var medianåldern för alla opererade patienter 24,5 år.

Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2003 var 35,4 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 12,9 år. Operationsålder för barnpatienter (< 19 år) har sedan 1997 visat en sjunkande trend men steg under år 2002 och har fortsatt stiga.



Med tanke på de goda operationsresultat som uppnåtts i gruppen lesionsresektioner (se avsnitt 2-års uppföljning sid 15 – 17) är det av intresse att redovisa operationsålder och även sjukdomsduration för denna undergrupp av opererade epilepsipatienter. Operationsålder för lesionsgruppen ligger kring 20 år vilket är ca 5 år lägre jämfört med hela patientmaterialet. Det finns ingen tydlig trend när man jämför tidsperioden från 1991 t o m 2003.

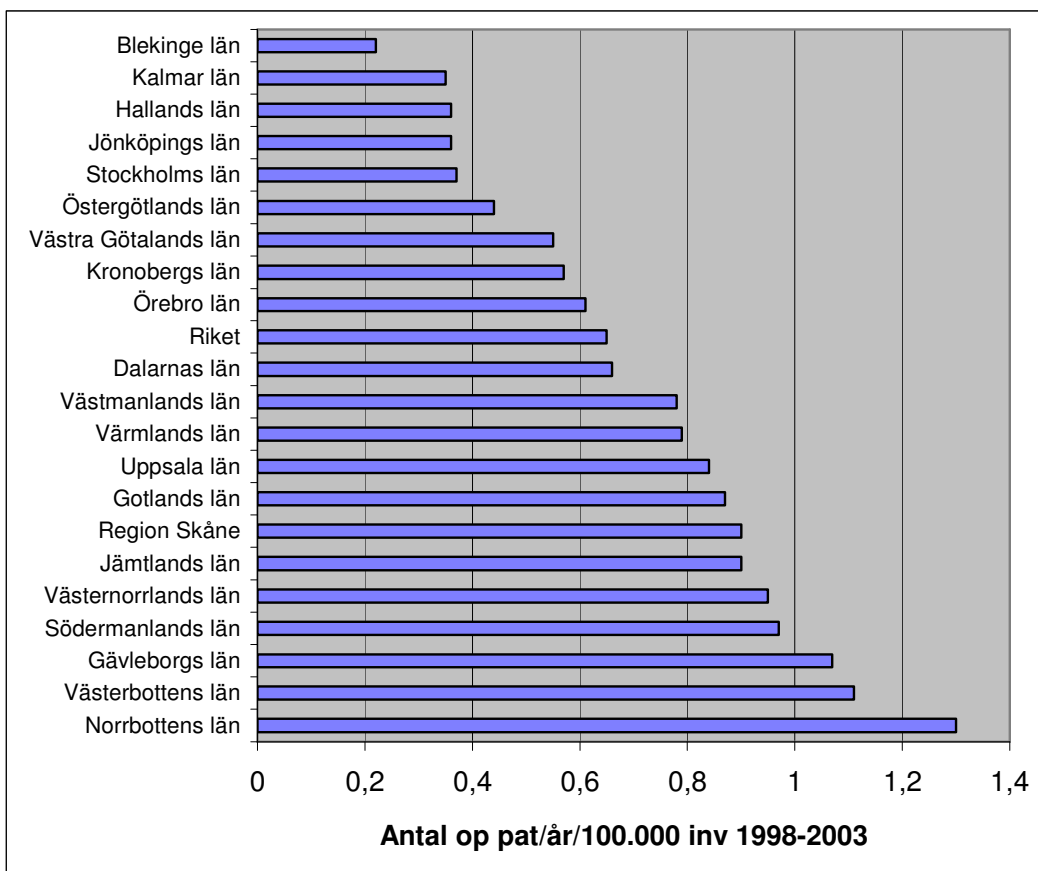
Fördelning på hemlän

Län	Op 2003	Antal op / 100.000 inv / år						
	Antal pat	2003	2002	2001	2000	1999	1998	1998-2003
Stockholms län	4	0,22	0,05	0,33	0,27	0,50	0,88	0,37
Uppsala län	7	2,33	0,68	0,34	0,34	1,03	0,34	0,84
Södermanlands län	2	0,77	1,17	1,17	1,56	0,78	0,39	0,97
Östergötlands län	2	0,48	0,24	0,24	0,73	0,49	0,49	0,44
Jönköpings län	1	0,30	0,61	0,00	0,31	0,92	0,00	0,36
Kronobergs län	1	0,56	1,70	0,00	0,00	0,56	0,57	0,57
Kalmar län	1	0,43	0,00	0,00	0,42	0,85	0,42	0,35
Gotlands län	0	0,00	0,00	3,49	0,00	1,74	0,00	0,87
Blekinge län	0	0,00	0,66	0,00	0,00	0,00	0,66	0,22
Region Skåne	18	1,56	1,06	0,89	0,80	0,62	0,44	0,90
Hallands län	0	0,00	0,00	0,00	0,36	0,37	1,45	0,36
Västra Götalands län	7	0,46	0,27	0,40	0,54	0,87	0,74	0,55
Värmlands län	3	1,10	0,73	1,09	0,36	0,00	1,45	0,79
Örebro län	0	0,00	1,10	0,73	1,10	0,37	0,37	0,61
Västmanlands län	0	0,00	0,00	0,78	1,56	0,78	1,56	0,78
Dalarnas län	2	0,72	1,44	0,36	0,36	0,71	0,36	0,66
Gävleborgs län	1	0,36	2,15	1,79	0,36	0,36	1,43	1,07
Västernorrlands län	1	0,41	0,81	0,81	1,22	0,40	2,03	0,95
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,77	1,54	1,53	1,54	0,90
Västerbottens län	0	0,00	0,39	0,39	3,52	1,17	1,17	1,11
Norrbottnens län	2	0,79	1,17	0,78	2,34	0,77	1,95	1,30
Riket	52	0,58	0,56	0,54	0,71	0,65	0,81	0,65

Länsfördelningen visas för 52 patienter (1 patient under 2003 var från Norge).

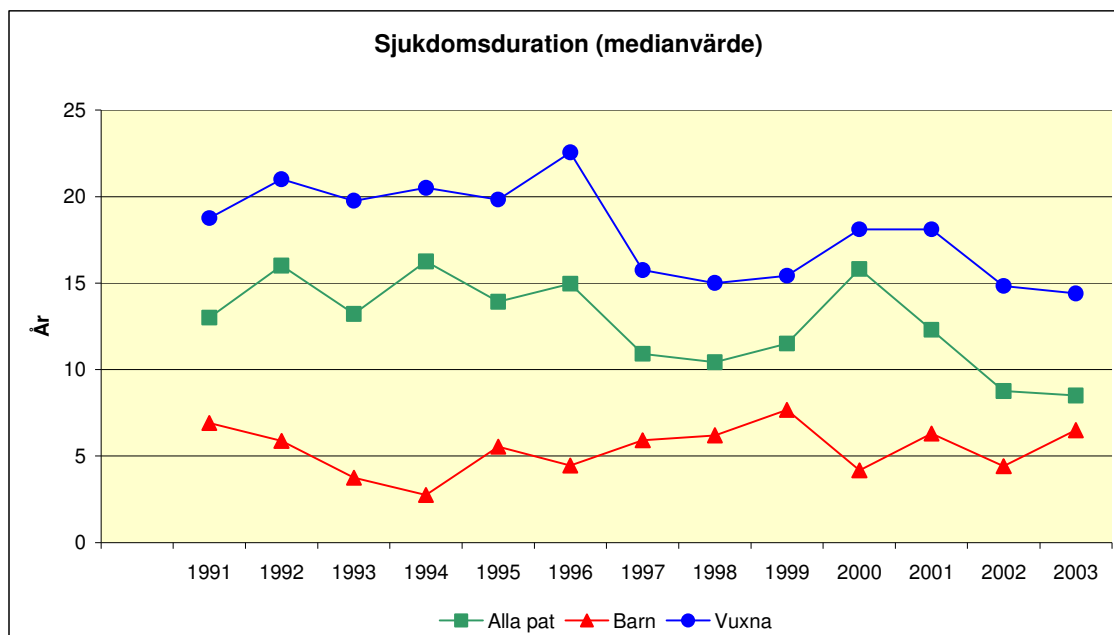
Också för år 2003 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2003 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 innevanare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 1998-2003. Detta visas också i diagrammet nedan där länen sorterats efter ökande operationsfrekvens.

Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2003.*



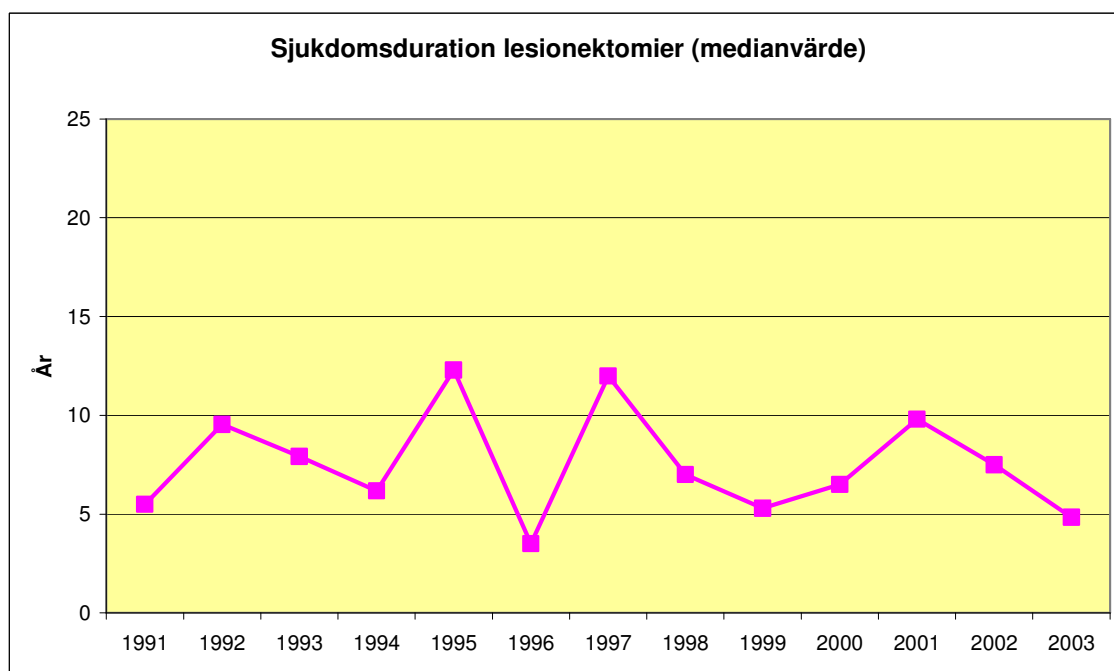
Diagrammet visar fördelningen av epilepsioperationer / år / 100.000 invånare under tiden 1998 till 2003 för de olika länen.

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 14,4 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2003. Liknande trend kan inte ses för barnmaterialet där sjukdomsdurationen varierat något kring 5 år och för 2003 är 6,5 år (medianvärde).



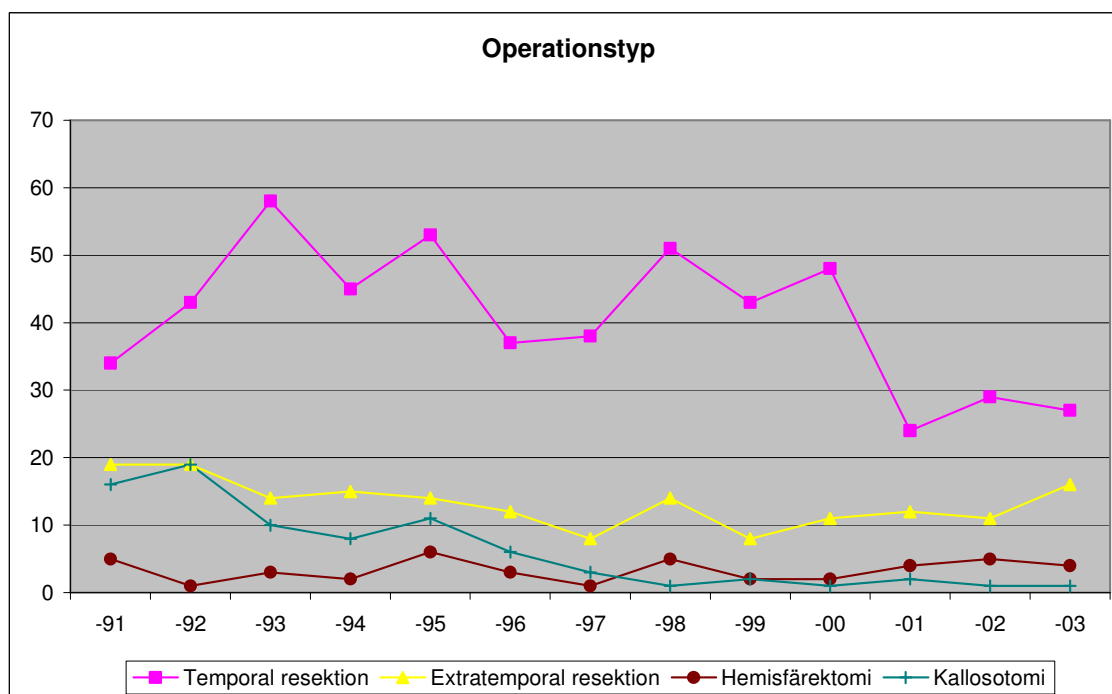
Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 5 och 12 år. Denna långa sjukdomsduration skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp (se avsnitt 2-års uppföljning sid 15 – 17).

Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2003.

Operationstyp	<19 år (n= 25)	>19 år (n= 28)	Totalt (n= 53)
Temporallobsresektion	7	20	27
Amygdalohippokampektomi	0	2	2
Extratemporal resektion	10	6	16
Multilobar resektion	0	0	0
Kallosotomi	1	0	1
Hemisfärektomi	4	0	4
Multipel subpial transsektion	1	0	1
Op hypothalamus hamartom	2	0	2

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-2003. Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben. För kallosotomier finns dock en klar trend att denna typ av ingrepp har minskat under perioden.



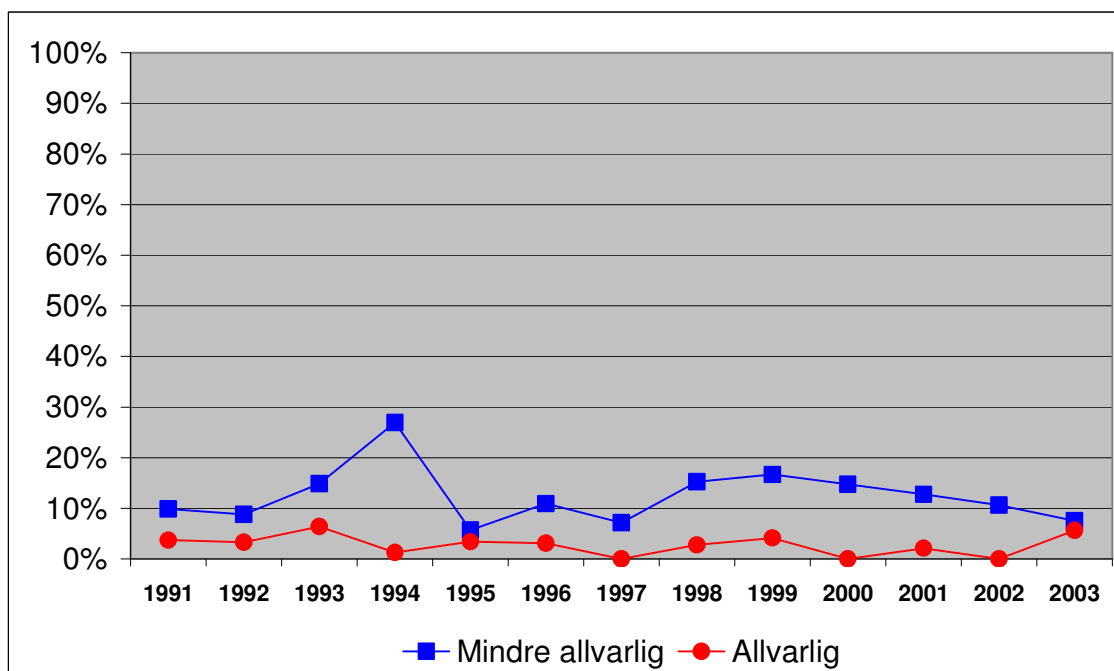
Typer av ingrepp under perioden 91-2003

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
2003	27	16	2	0	4	1	1	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) med kvarstående sequele. Rapportering föreligger från samtliga 53 operationer. I 3 fall (motsvarande 5,6%) finns allvarlig komplikation rapporterad. I ett fall rörde det sig om en pares höger hand efter selektiv amygdalo-hippocampektomi, ett fall en hemipares efter temporallobresektion och i det tredje fallet en thalamusinfarkt även denna efter en temporallobresektion.



PAD

PAD	Antal (n = 52)
Glios, inkl. mesial temporal skleros	12
Gangliogliom	3
Astrocytom grad 1-2	2
Kavernöst hemangiom, annan kärmissbildning	4
Missbildning inkl kortikal dysplasi	12
DNET	6
Hypothalamus hamartom	2
Rasmussen encephalit	0
Övriga	6
PAD ej utfört	5

Av 53 operationer saknas PAD rapportering i 1 fall. Under rubriken övriga återfinnes bl a status post encephalit, kortikalt infarktär samt hemimegalencephali. Man kan också notera att detta är den första rapporten där glios inklusive mesial skleros och anläggningsrubbnings i form av kortikala dysplasier är lika till antal, PAD har ju tidigare dominerats av gliosförändringar.

2-års uppföljning av patienter opererade år 2001

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.

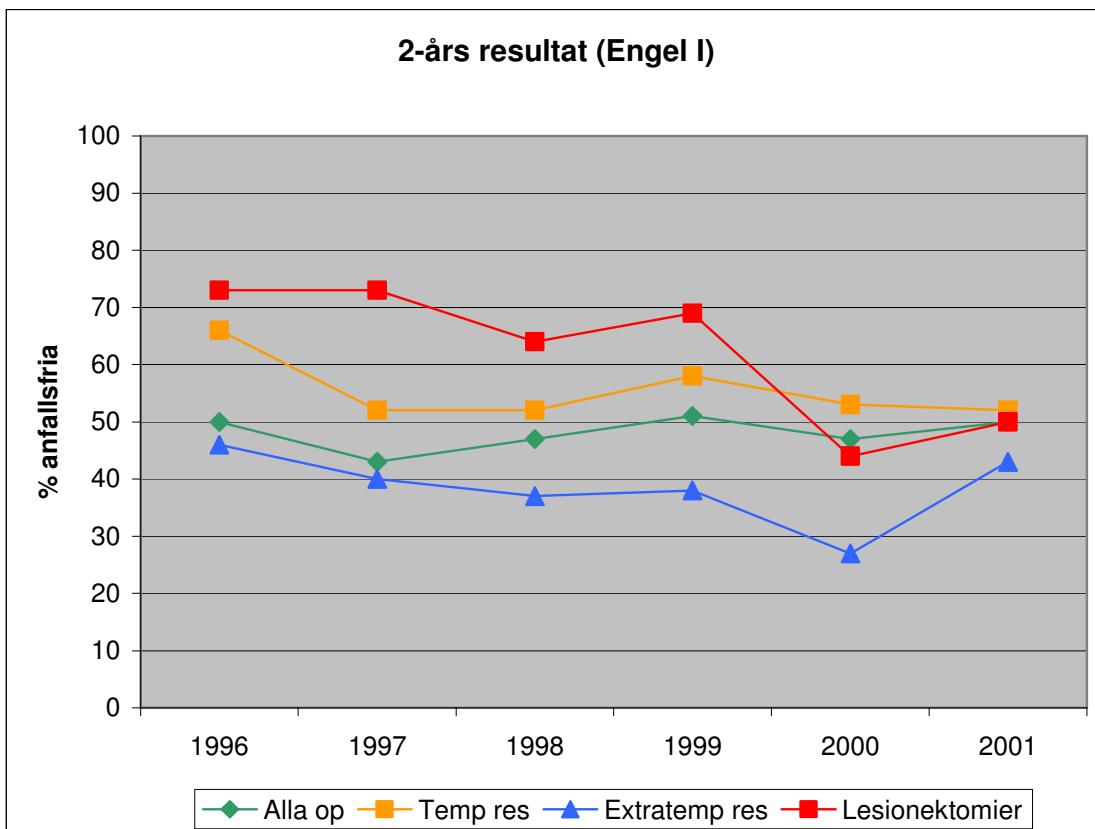
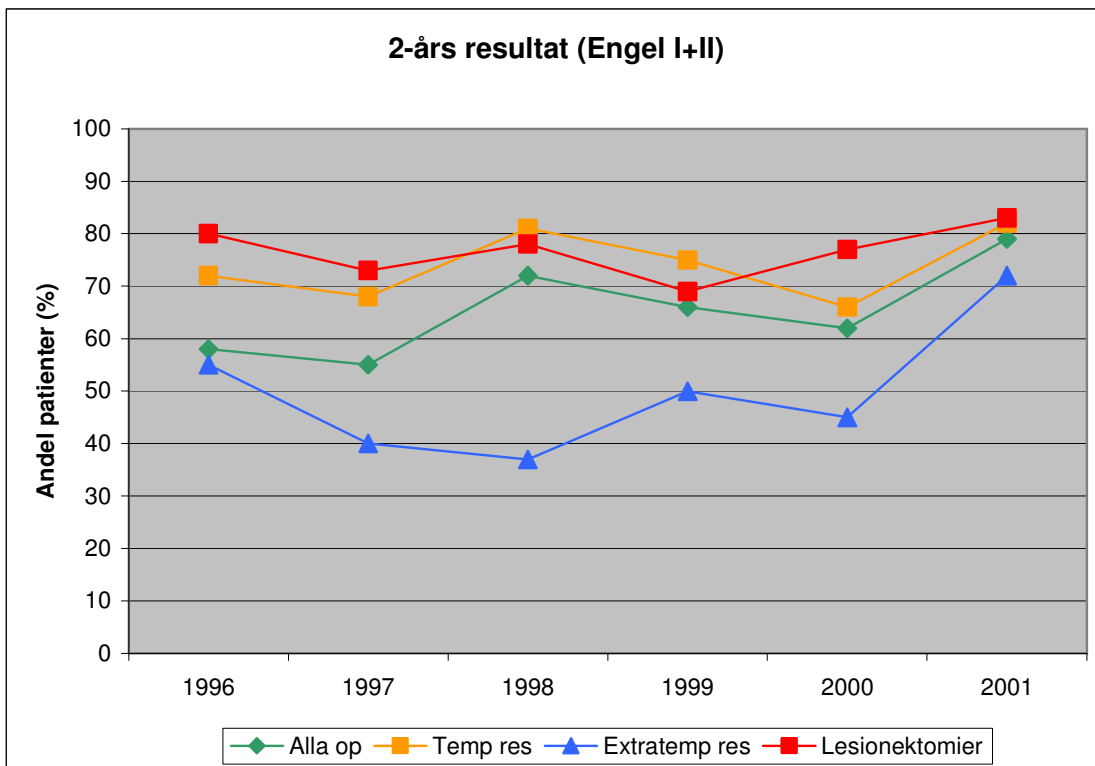
Under år 2003 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2001 (n = 50). Rapportering om uppföljning saknas i 1 fall från Linköping och i 2 fall från Stockholm. Av de övriga 47 patienterna har inte 2-års uppföljning gjorts i 3 fall pga reoperation inom 2 år. Dessa kommer att redovisas 2 år efter reoperation. Nedan redovisas data från de övriga 44 patienterna.

Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2001 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2001, uppföljning 2003	Samtliga uppföljda patienter (n= 44)		Temporala resektioner (n= 23)		Extratemporala resektioner (n= 14)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	22	50	12	52	6	43
Klass 2	13	29	7	30	4	29
Klass 3	3	7	2	9	1	7
Klass 4	6	14	2	9	3	21
Klass 5	0	0	0	0	0	0

Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är närmare 80% av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det ca 82% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner som tidigare legat något lägre vad gäller 2-års resultat visar data från patienter opererade 2001 att så pass mycket som 72% blir anfallsfria eller får en anfallsreduktion med mer än 75%.

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



Fr o m denna årsrapport redovisas lesionsresektionerna (lesionektomier) som en separat grupp för 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 neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner. Man ser att resultaten efter dessa lesionektomier genomgående är bättre än för övriga grupper, undantaget år 2000 och 2001 då resultaten för lesionsgruppen ligger i nivå med temporala resektioner när det gäller helt anfallsfria patienter. Tittar man på gruppen anfallsfria patienter och patienter med mer än 75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) ger lesionektomierna de bästa resultaten.

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 denna årsrapport uppmärksammas speciellt den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat
- ❑ låg komplikationsfrekvens
- ❑ 2-års resultat avseende minskad anfallsfrekvens ligger väl i nivå med internationella patientmaterial
- ❑ små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi

Uppsala den 15 juni 2005

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

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