

REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2009



John Hughlings Jackson 1835-1911, engelsk neurolog
verksam vid the National Hospital for Paralysis and
Epilepsy vid Queen Square, London, sedermera the National
Hospital for Neurology and Neurosurgery

Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Kristina Källén
Bertil Rydenhag
Helena Gauffin

Gerd Viggedal
Per Åmark
Magnus Olivecrona
Ingrid Olsson

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2009

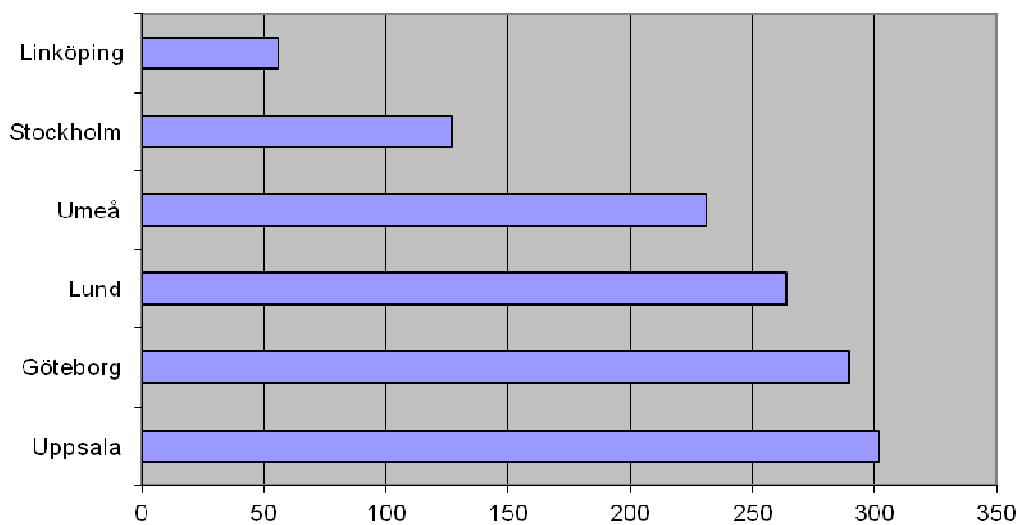
Rapporterande enheter:

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

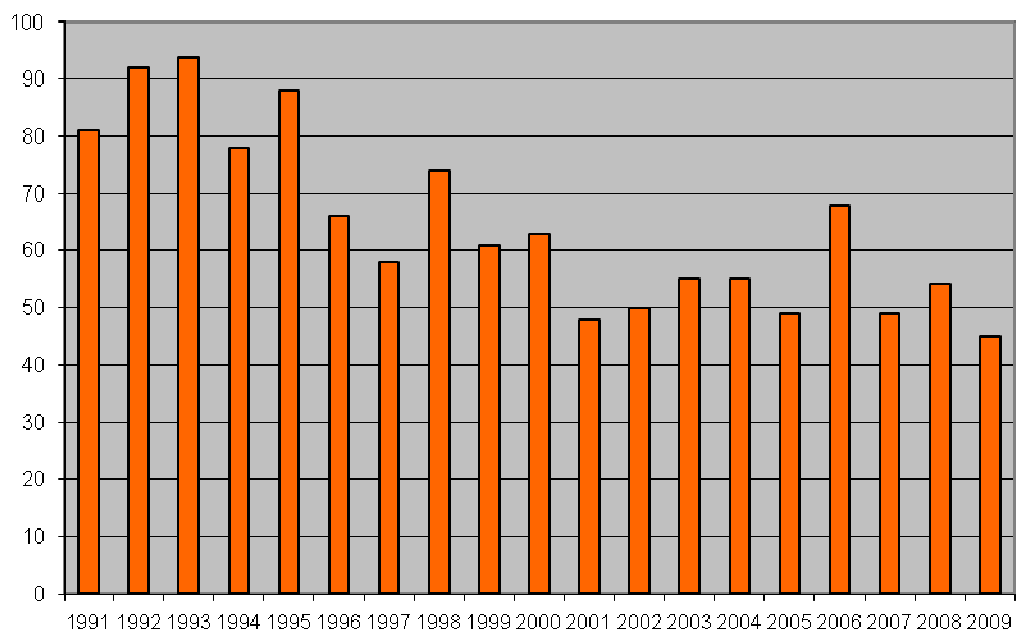
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2009 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2007. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5 och 10 år dvs patienter opererade 2004 resp 1999.

Antal opererade patienter 2009			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	8	5	13
Linköping	0	3	3
Lund	3	3	6
Stockholm	4	4	8
Umeå	1	3	4
Uppsala	7	4	11
Summa	23	22	45

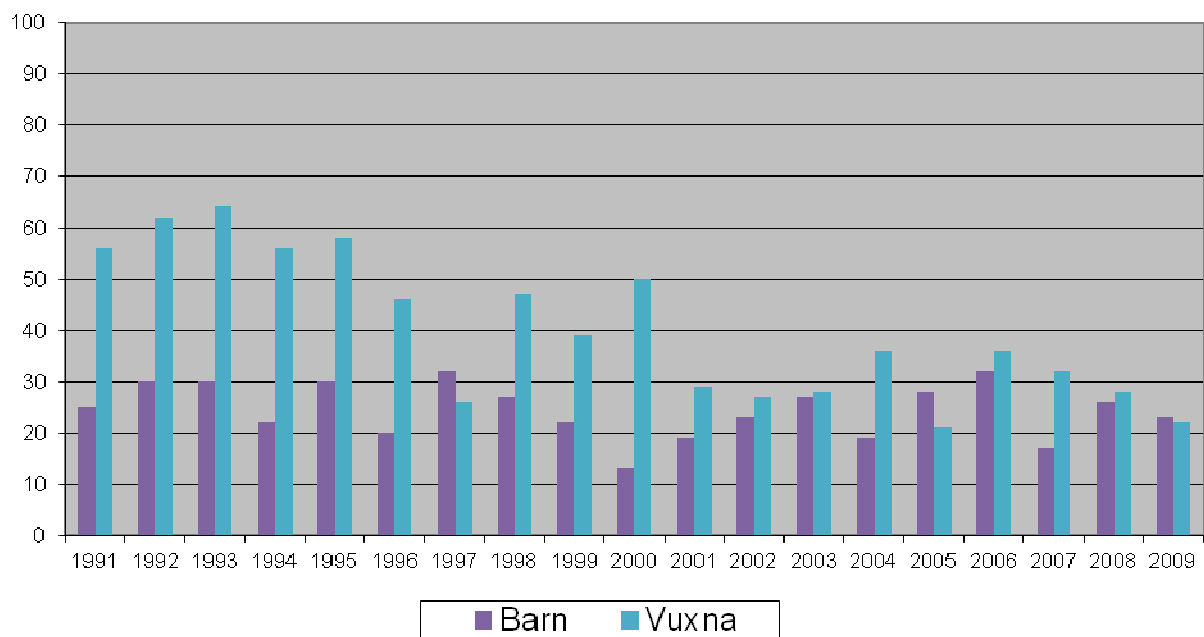
Antal operationer vid resp enhet 1991-2009



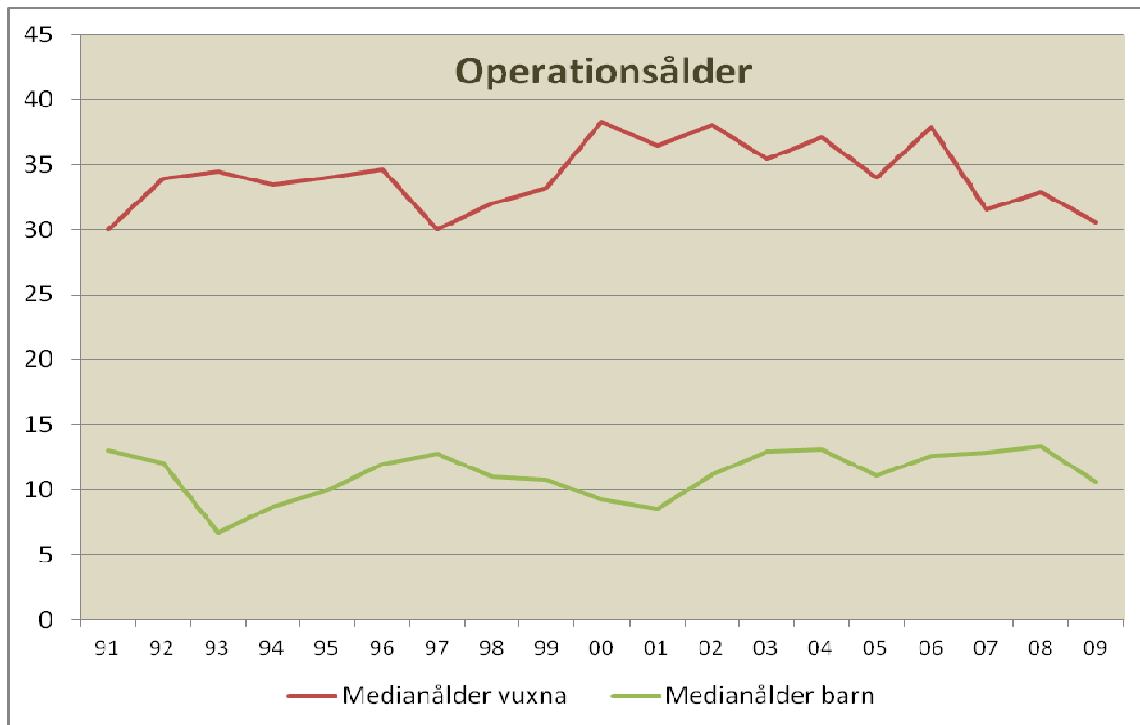
Antal operationer totalt



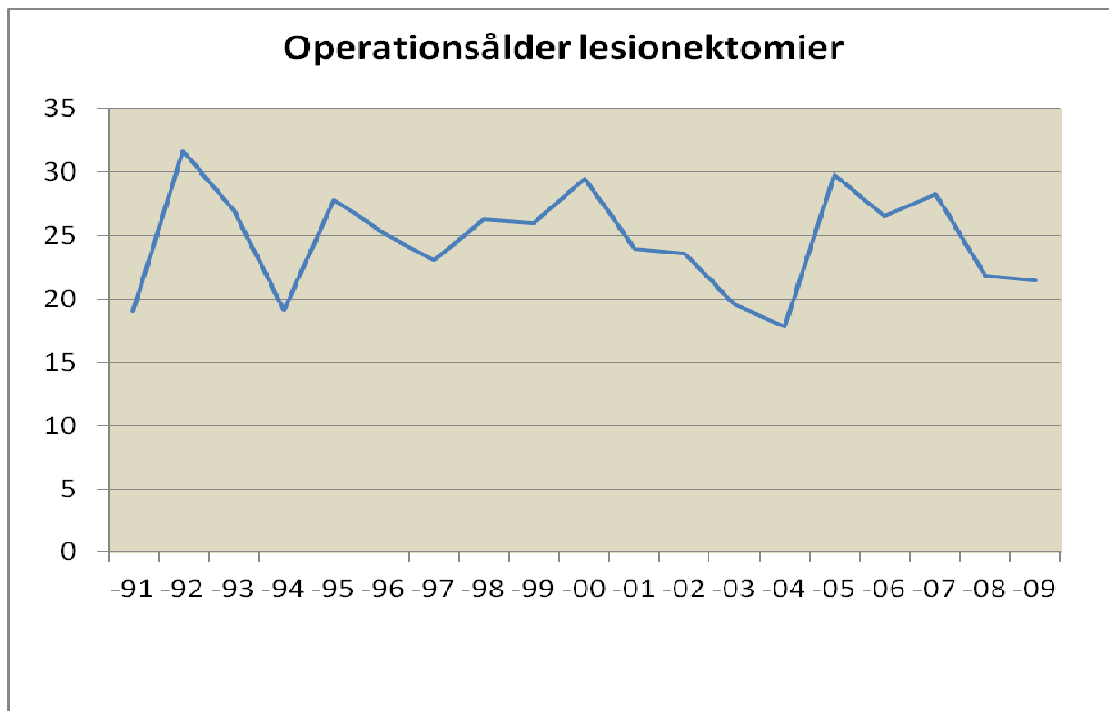
Antal operationer, fördelning vuxna/barn



Ålder vid operation:

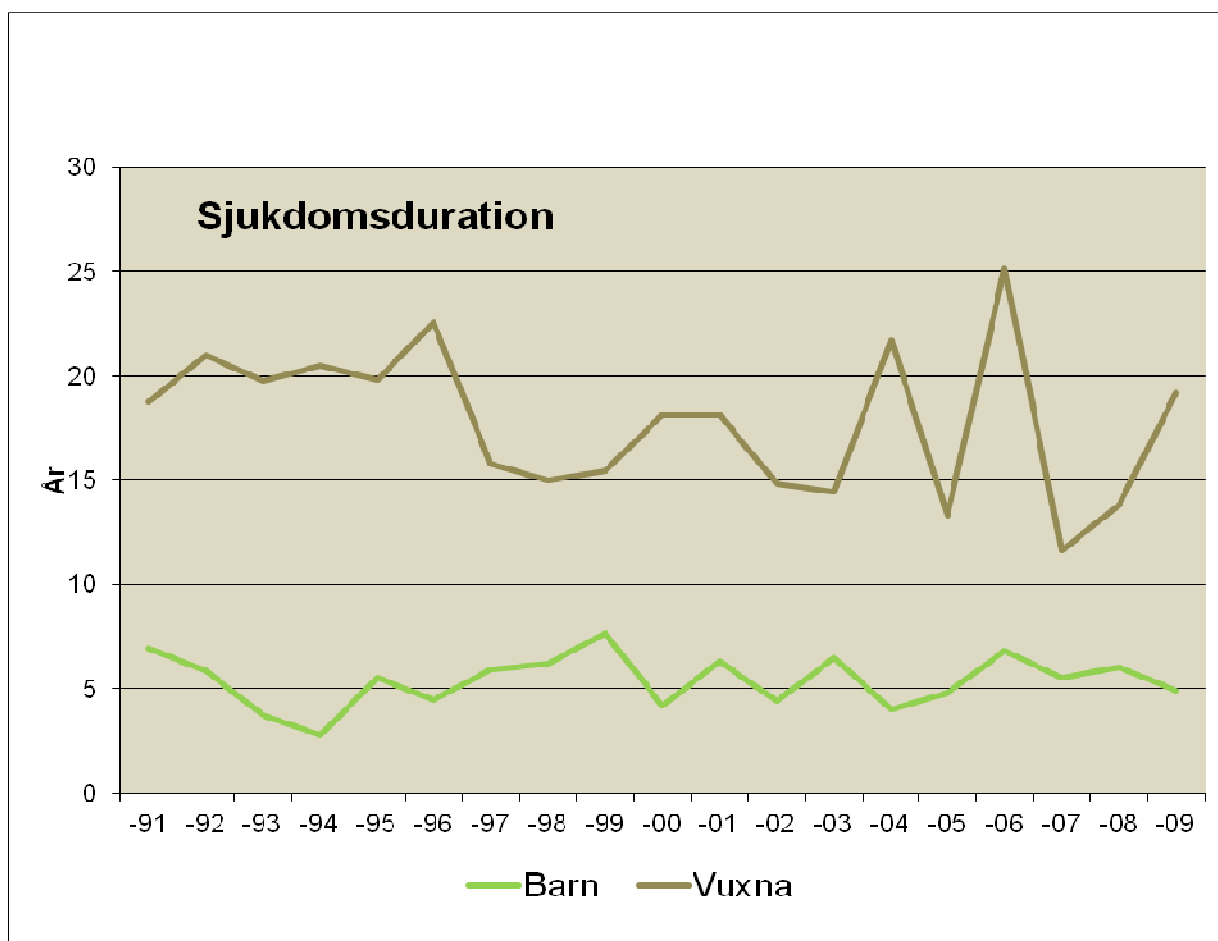


Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2009 var 30 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 10 år.



Gruppen lesionsresektioner (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. Operationsålder för lesionsgruppen följer i stort sett samma trend som operationsålder för hela gruppen trots att lesionsgruppen med tanke på de goda resultaten borde komma ifråga för kirurgisk behandling i tidigt skede av sjukdomen.

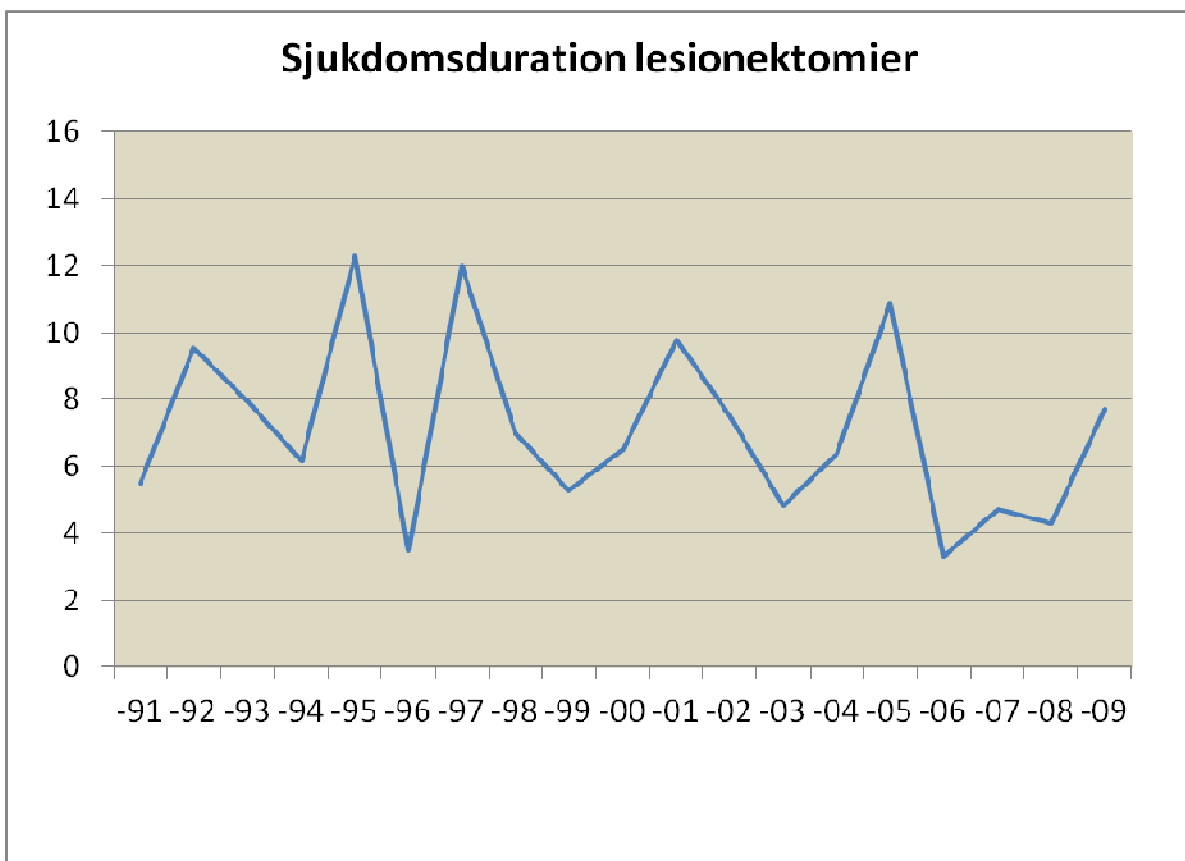
Sjukdomsduration



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 minskade för vuxna från 20 år till 14,4 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2003 för att under 2004 åter öka till 21,5 år. Under år 2005 minskade sjukdomsdurationen för vuxna till 13,3 år för att under 2006 öka till 25 år och år 2009 vara tillbaka till 19,2 år. För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2009 är sjukdomsdurationen 4,9 år (medianvärde).

Sjukdomsduration lesionektomier



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. För lesionektomier gjorda under 2009 är medianvärdet för sjukdomsduration 7,7 år.

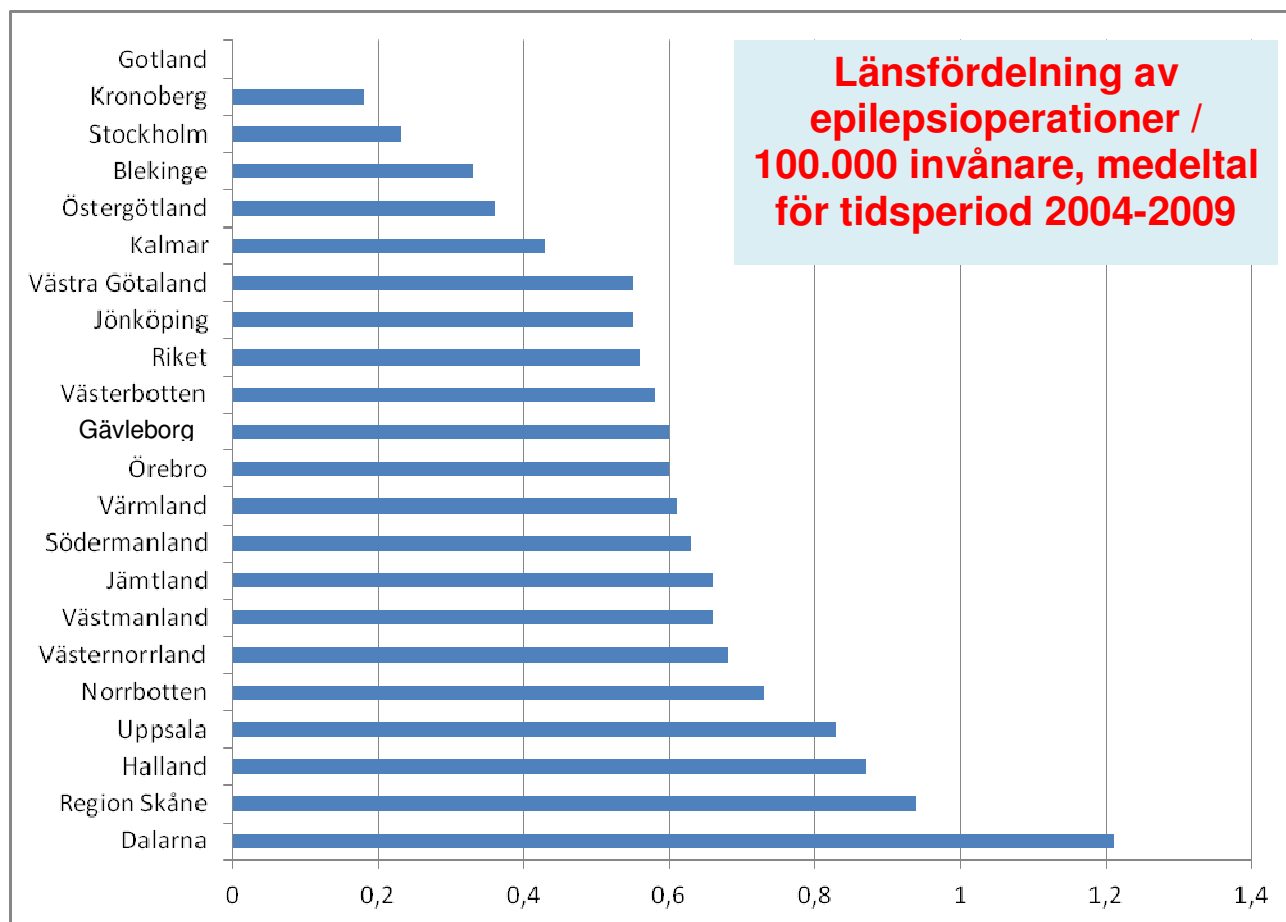
Fördelning på hemlän

Län	Op 2009	Antal op / 100.000 inv / år						
	Antal pat	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2004-2009
Stockholms län	8	0,40	0,20	0,21	0,21	0,21	0,05	0,23
Uppsala län	7	2,11	0,31	0,31	0,63	0,66	0,99	0,83
Södermanlands län	0	0,00	0,00	0,75	1,14	1,15	0,77	0,63
Östergötlands län	0	0,00	0,71	0,00	0,72	0,00	0,72	0,36
Jönköpings län	2	0,60	0,60	0,30	1,21	0,30	0,30	0,55
Kronobergs län	0	0,00	1,10	0,00	0,00	0,00	0,00	0,18
Kalmar län	4	1,71	0,00	0,00	0,00	0,00	0,85	0,43
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Blekinge län	0	0,00	0,00	0,66	0,00	0,00	1,33	0,33
Region Skåne	5	0,41	0,91	1,17	1,27	1,11	0,78	0,94
Hallands län	1	0,34	1,36	0,34	1,04	0,35	1,76	0,87
Västra Götalands län	7	0,45	0,45	0,45	0,78	0,65	0,53	0,55
Värmlands län	1	0,37	0,37	0,00	1,10	0,73	1,00	0,61
Örebro län	1	0,36	1,44	1,09	0,36	0,36	0,00	0,60
Västmanlands län	0	0,00	0,40	0,40	2,01	0,77	0,38	0,66
Dalarnas län	2	0,72	1,81	0,73	1,45	1,09	1,45	1,21
Gävleborgs län	1	0,36	1,09	0,36	0,36	0,36	1,08	0,60
Västernorrlands län	2	0,82	0,00	1,23	0,41	0,41	1,23	0,68
Jämtlands län	0	0,00	0,00	2,36	0,00	0,00	1,57	0,66
Västerbottens län	2	0,77	0,39	0,78	0,78	0,39	0,39	0,58
Norrbottens län	0	0,00	0,40	1,20	1,19	0,79	0,79	0,73
Riket	43	0,46	0,54	0,53	0,72	0,52	0,61	0,56

Också för år 2009 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2009 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 2004-2009. Antalet opererade patienter var 45 men 2 patienter var inte från Sverige (2 patienter från Danmark)

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2004 - 2009.

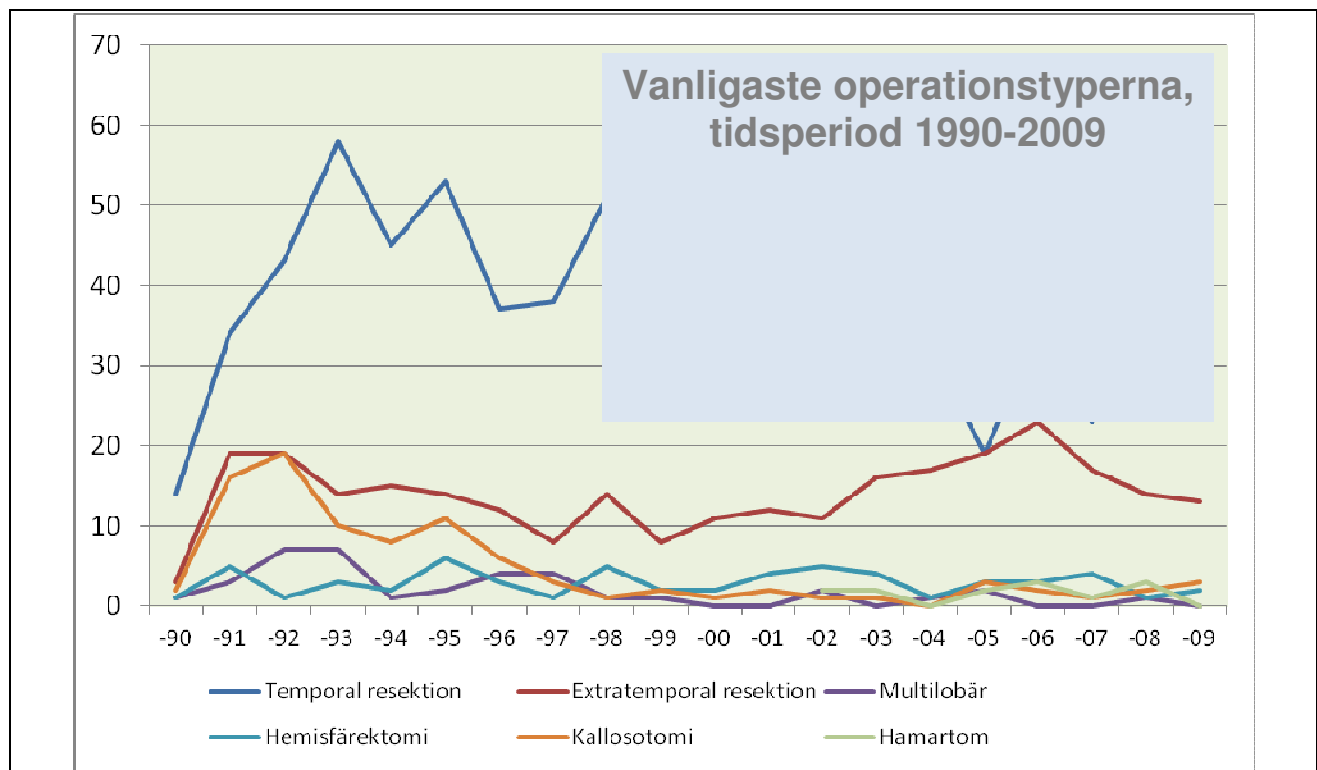
Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2009.*



Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2009.

Operationstyp	<19 år (n=23)	>19 år (n=22)	Totalt (n= 45)
Temporallobsresektion	10	17	27
Amygdalohippokampektomi	0	0	0
Extratemporal resektion	9	4	13
Multilobär resektion	0	0	0
Kallosotomi	2	1	3
Hemisfärektomi	2	0	2
Multipel subpial transsektion	0	0	0
Op hypothalamus hamartom	0	0	0
Exploration	0	0	0



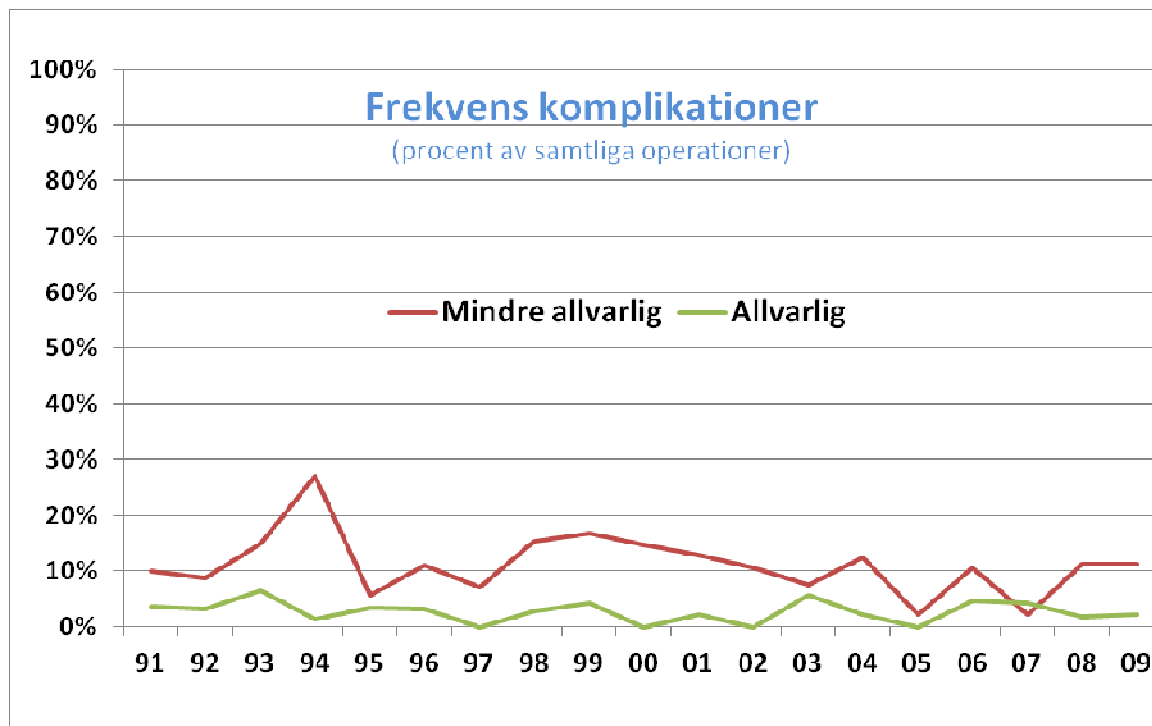
Typer av ingrepp under perioden 91-2009

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
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

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 inkl partiell hemisfärektomi och funktionell hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom inkl även disconnection; Explor = exploration utan ytterligare åtgärd.

Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequele. Rapportering föreligger från samtliga operationer. I 5 fall (motsvarande 11 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer, i 1 fall uppstod komplikationer med bestående sequele (2 %) – icke förväntad synfältpåverkan. Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD operationer 2009

PAD	Antal (n = 45)
Glios, inkl. mesial temporal skleros (mesial skleros 5 st)	10
Gangliogliom	3
Astrocytom grad 1-2	2
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	2
Missbildning inkl kortikal dysplasi	16
DNET	3
Hypothalamus hamartom	0
Tuberös skleros	1
Rasmussen encephalit	1
Ospecifikt fynd	2
PAD ej utfört	5

PAD finns rapporterat för 40 av de 45 operationerna. I 5 fall är ej PAD utfört; 3 kallosotomier och 2 patienter där resektion utfördes.

Av de 10 patienterna där PAD visade glios var 5 st klassificerade som mesial skleros. De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser: 12 fokala kortikala dysplasier, 3 mikrodysgenesier samt 1 neuronal heterotopi i vit substans.

2-års uppföljning av patienter opererade år 2007

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 2009 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2007 (n = 51).

Rapportering om uppföljning föreligger i 44 av de 51 opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 5 fall pga reoperation inom 2 år. I ett fall har patienten inte kunna nås pga flytt och i ett fall skall patienten inte följas upp i registret då diagnosen visade tumör. Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 44 patienter

Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2007 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2007 uppföljning 2009	Samtliga uppföljda patienter (n= 44)		Temporala resektioner (n= 21)		Extratemporala resektioner (n= 16)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	25	57 %	15	72 %	9	56 %
Klass 2	8	18 %	3	14 %	3	18 %
Klass 3	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Klass 4	7	16 %	3	14 %	2	13 %
Klass 5	4	9 %	0	0 %	2	13 %

Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 75 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 86 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner på patienter opererade 2007 hamnar 74 % i resultatgrupp 1 + 2.

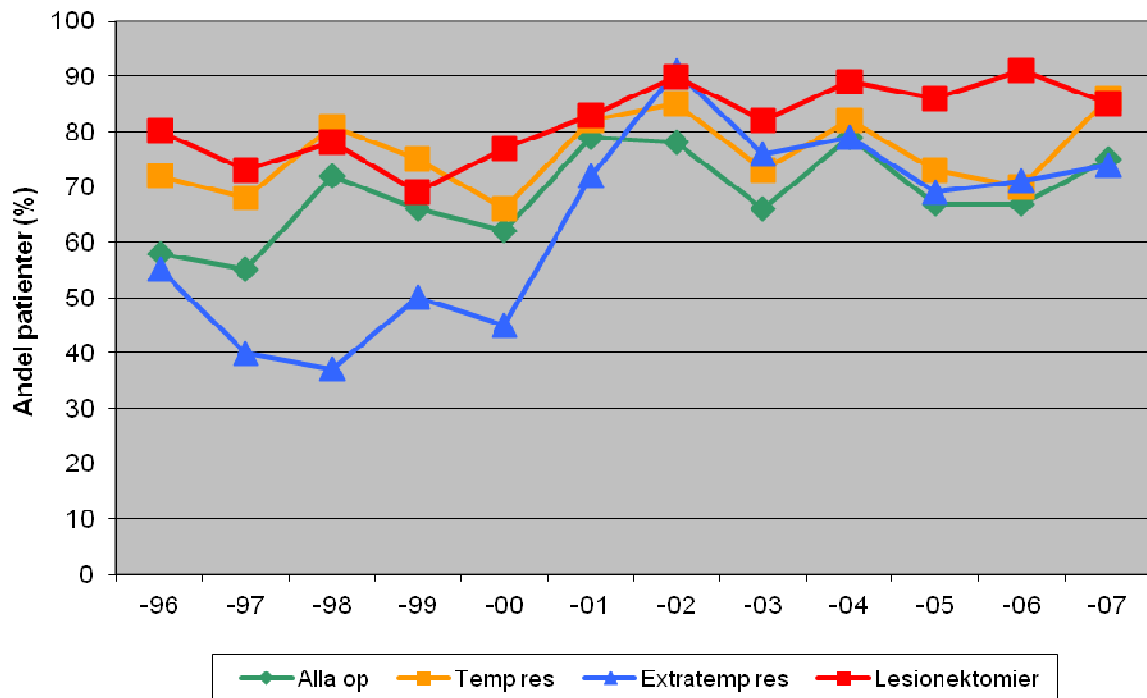
Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass 1 + 2 samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).

Lesionsresektionerna (lesioneptomier) (röd kurva) redovisas som en separat grupp liksom temporala (gul kurva) respektive extratemporala resektioner (blå kurva). Till lesioneptomier hör gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

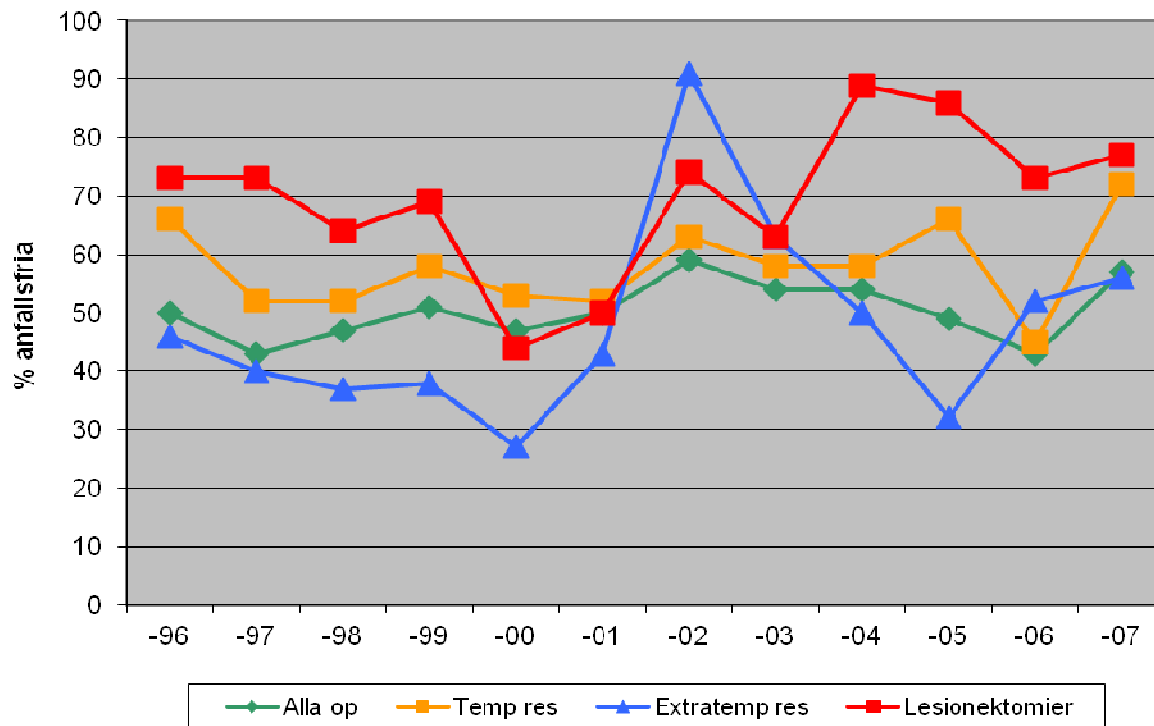
I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (grön kurva)

Lesionsresektionerna (lesioneptomier) redovisas som en separat grupp som jämförelse med resultaten för alla operationer samt subgrupperna temporala och extratemporala resektioner. Till lesioneptomier hör bl a gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepitelial tumor (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

2-års resultat (Engel I+II)



2-års resultat (Engel I)



Långtidsuppföljning, 5 och 10 år

Opererade patienter kontaktas efter 5 och 10 år och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2009 har patienter som opererades år 1999 samt år 2004 intervjuats.

Opererade 1999 – 10 års uppföljning

Av 63 patienter opererade 1999 har information om 59 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 4 patienter. Av dessa 59 har 2 patienter avlidit (dödsfall ej epilepsirelaterat) och 6 patienter har reopererats och kommer att redovisas i senare årskohort. Vidare har en patient avförts ur registret (malign tumör). Sammanlagt ingår alltså 50 patienter i 10-års uppföljningen.

Efter 10 år är sammanlagt 56 % av patienterna anfallsfria (40 % har varit det hela tiden, 16 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 14 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

Opererade 2004 – 5 års uppföljning

Av 55 patienter opererade år 2004 har data kunnat inhämtas från 52 patienter – 3 saknas. Åtta patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 3 patienter har avlidit, ej epilepsirelaterat. Femårsresultaten bygger på intervjuer med de 41 återstående patienterna.

Efter 5 år är 56 % anfallsfria (44 % under 5 år, 12 % blivit anfallsfria efter 2 års kontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (10 %). (Se tabell nedan).

	Op 1999		Op 2004	
	Antal (50)	Andel (%)	Antal (41)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	20	40 %	18	44 %
Oförändrat fortfarande anfall	6	12 %	5	12 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri	8	16 %	5	12 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	7	14 %	4	10 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	5	10 %	6	15 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	8 %	3	7 %

Det postoperativa resultatet såsom det bedöms efter 2 års kontrollen förefaller vara stabilt. Patienter som återfår anfall när man förlänger uppföljningstiden till 5 respektive 10 år är 15 % respektive 10 %.

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 samtliga patientgrupper speciellt 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
- 2-års resultat avseende minskad anfallsfrekvens ligger väl i nivå med internationella patientmaterial och resultaten ligger stabilt jämfört med tidigare årsrapporter
- små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi
- långtidsuppföljningarna efter 5 respektive 10 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen.

Uppsala den 25 februari 2012

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.epsallskapet.se