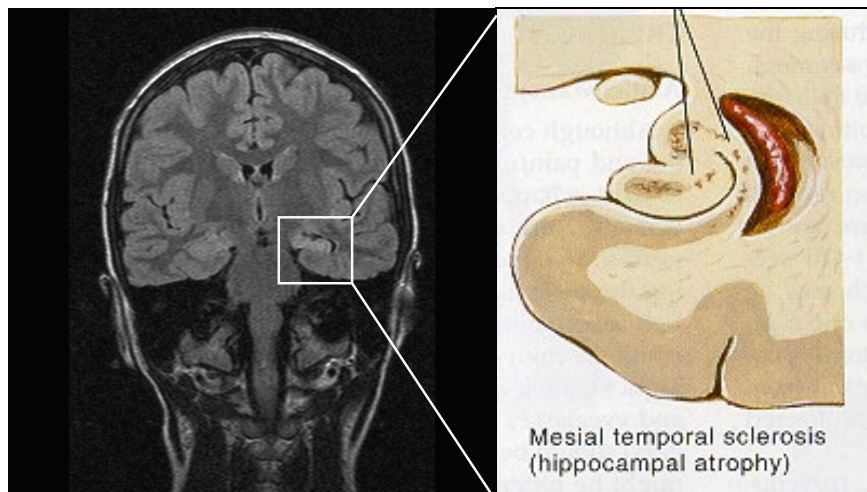


REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2010



MR bild (frontalsnitt) av en patient med en atrofisk hippocampus orsakat av sk mesial temporal skleros – en av orsakerna till epileptiska anfall utgående från temporalloben och vid farmakoresistenta anfall en kirurgiskt behandlingsbar åkomma.

Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Kristina Källén
Bertil Rydenhag
Helena Gauffin

Gerd Viggedal
Per Åmark
Magnus Olivecrona
Ingrid Olsson

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2010

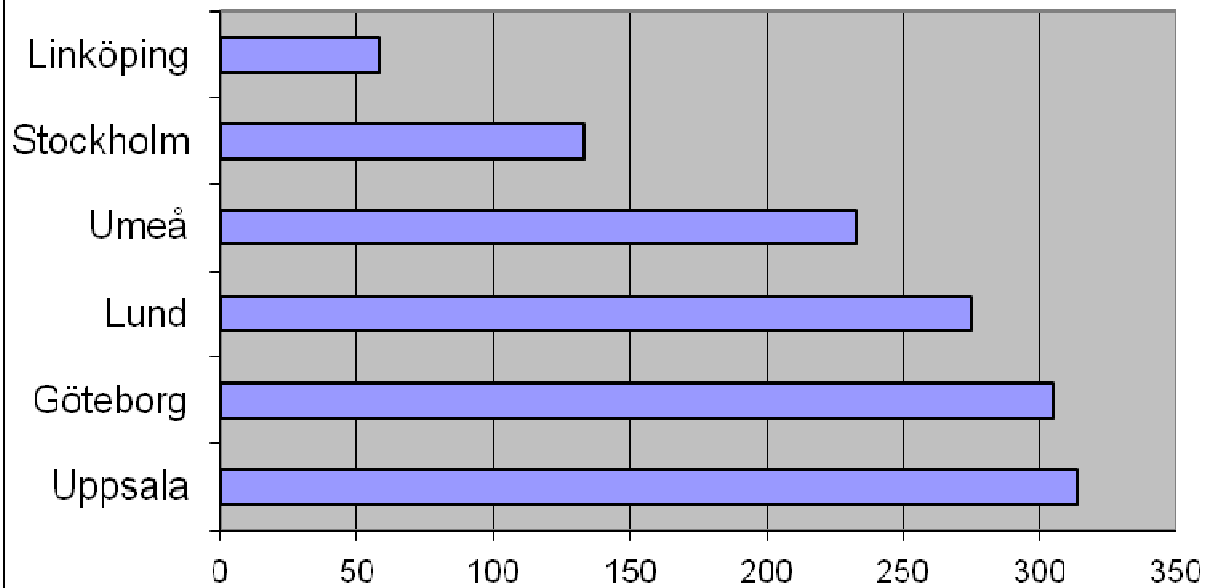
Rapporterande enheter:

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

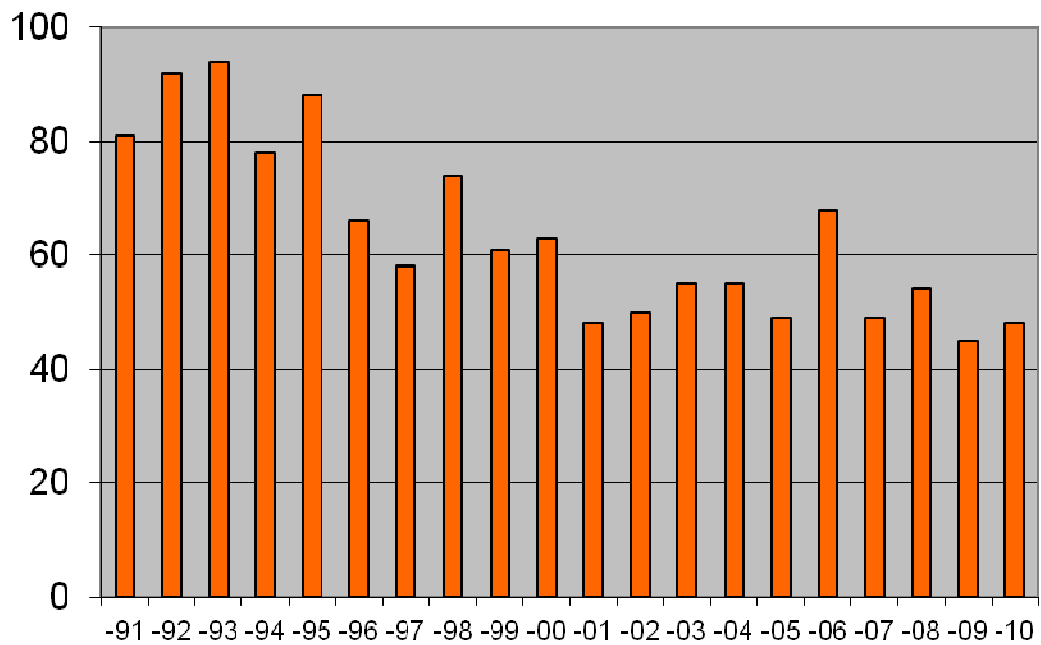
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2010 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2008. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5 och 10 år dvs patienter opererade 2005 resp 2000. Fr o m denna årsrapport har långtidsuppföljningarna i form av patientenkäter utvidgats till att omfatta även 15 år efter genomgången epilepsikirurgisk operation.

Antal opererade patienter 2010			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	10	5	15
Linköping	0	2	2
Lund	3	8	11
Stockholm	5	1	6
Umeå	0	2	2
Uppsala	9	3	12
Summa	27	21	48

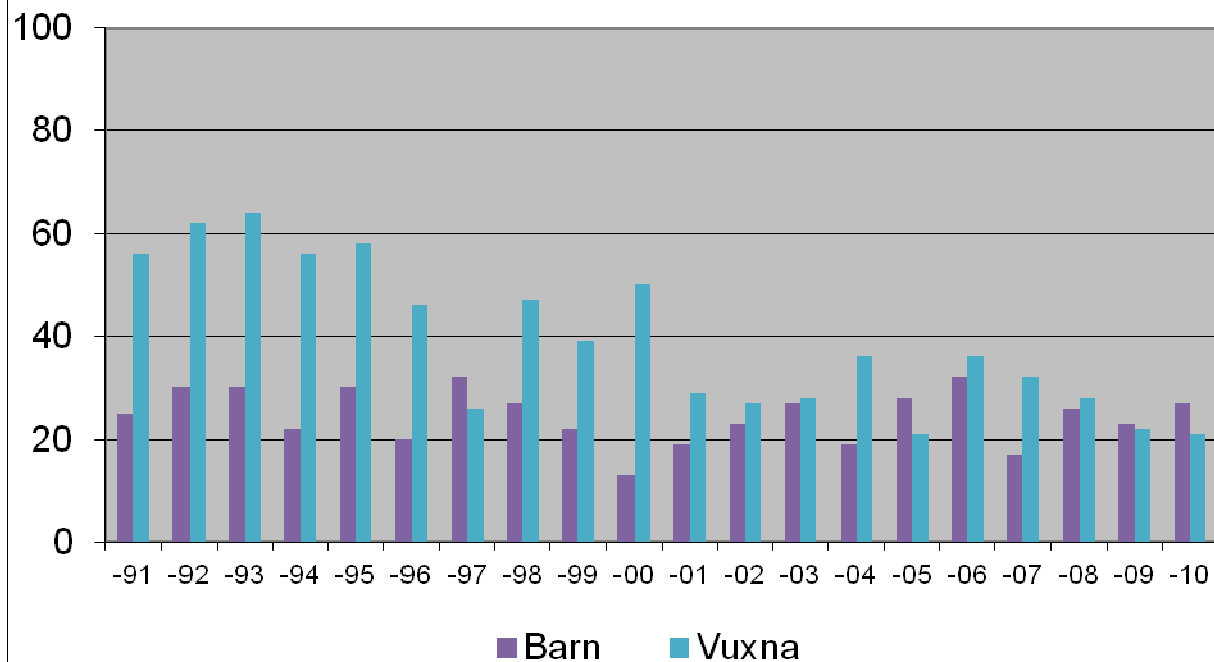
Antal operationer vid resp enhet 1991-2010



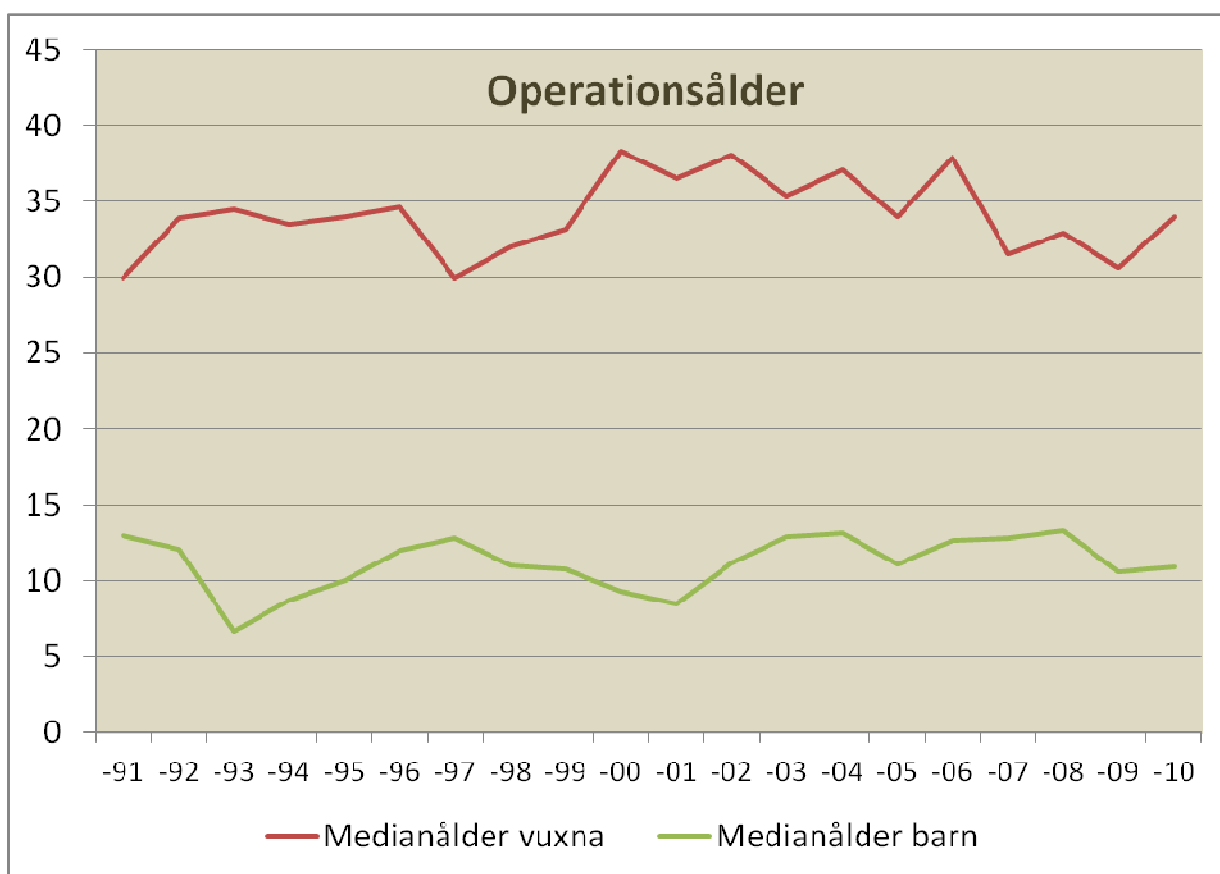
Antal operationer totalt



Antal operationer, fördelning vuxna/barn

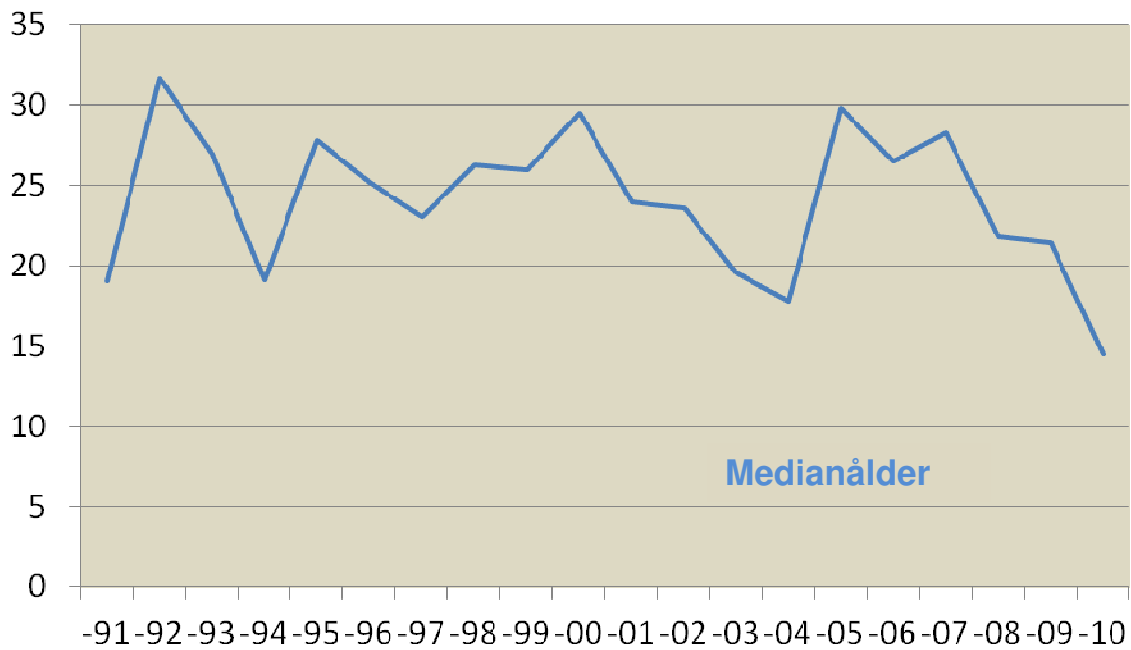


Ålder vid operation:



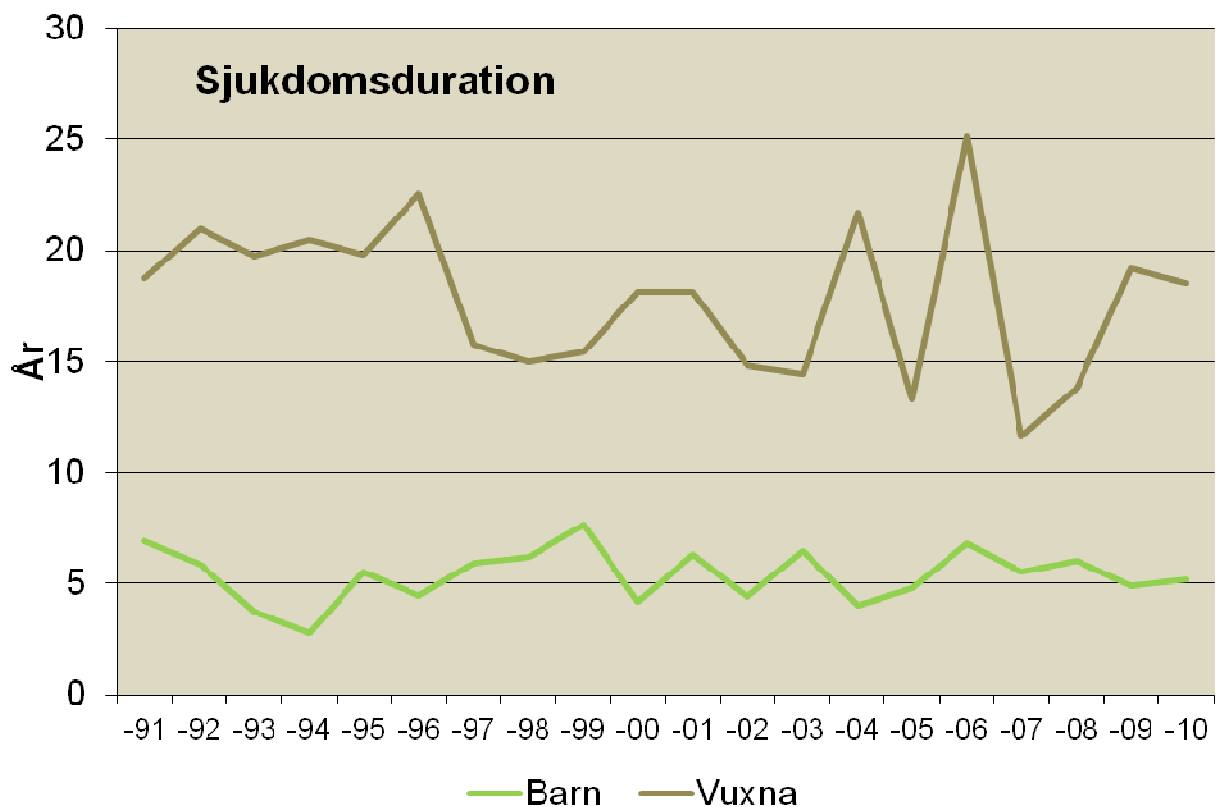
Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2010 var 34 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 11 år.

Operationsålder lesionektomier



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 har succesivt minskat de senaste åren vilket är glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp.

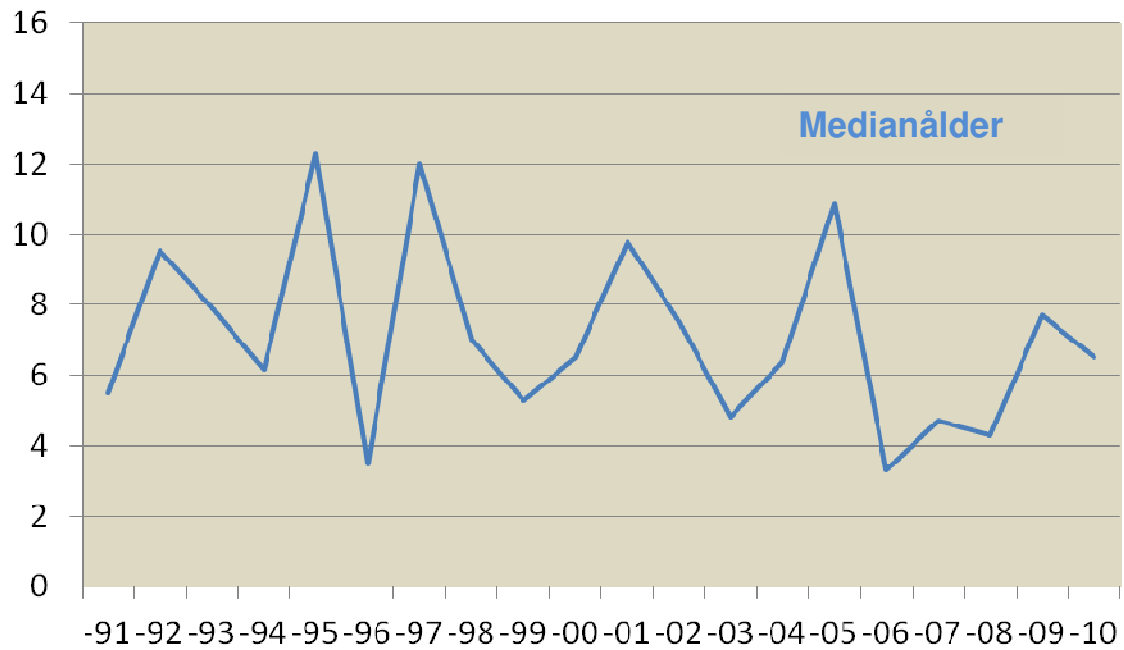
Sjukdomsduration



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 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 2010 är medianvärdet för sjukdomsduration 6,5 år.

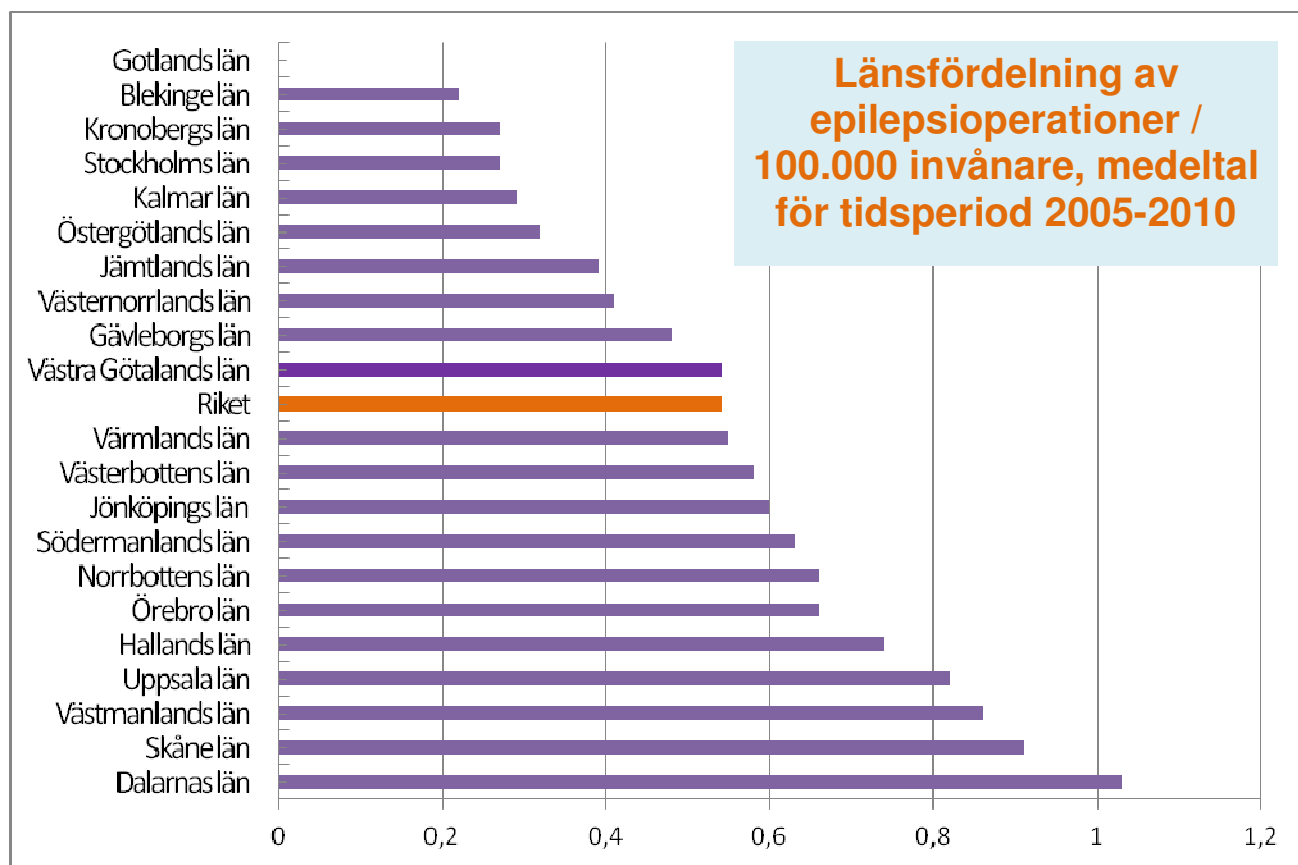
Fördelning på hemlän

Län	Op 2010	Antal op / 100.000 inv / år						
	Antal pat	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2005-2010
Stockholms län	6	0,29	0,40	0,20	0,21	0,21	0,21	0,27
Uppsala län	3	0,89	2,11	0,31	0,31	0,63	0,66	0,82
Södermanlands län	2	0,74	0,00	0,00	0,75	1,14	1,15	0,63
Östergötlands län	2	0,47	0,00	0,71	0,00	0,72	0,00	0,32
Jönköpings län	2	0,59	0,60	0,60	0,30	1,21	0,30	0,60
Kronobergs län	1	0,54	0,00	1,10	0,00	0,00	0,00	0,27
Kalmar län	0	0,00	1,71	0,00	0,00	0,00	0,00	0,29
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Blekinge län	1	0,65	0,00	0,00	0,66	0,00	0,00	0,22
Region Skåne	7	0,56	0,41	0,91	1,17	1,27	1,11	0,91
Hallands län	3	1,00	0,34	1,36	0,34	1,04	0,35	0,74
Västra Götalands län	7	0,44	0,45	0,45	0,45	0,78	0,65	0,54
Värmlands län	2	0,73	0,37	0,37	0,00	1,10	0,73	0,55
Örebro län	1	0,36	0,36	1,44	1,09	0,36	0,36	0,66
Västmanlands län	4	1,58	0,00	0,40	0,40	2,01	0,77	0,86
Dalarnas län	1	0,36	0,72	1,81	0,73	1,45	1,09	1,03
Gävleborgs län	1	0,36	0,36	1,09	0,36	0,36	0,36	0,48
Västernorrlands län	0	0,00	0,82	0,00	1,23	0,41	0,41	0,41
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,00	2,36	0,00	0,00	0,39
Västerbottens län	1	0,39	0,77	0,39	0,78	0,78	0,39	0,58
Norrbottnens län	1	0,40	0,00	0,40	1,20	1,19	0,79	0,66
Riket	45	0,48	0,46	0,54	0,53	0,72	0,52	0,54

Också för år 2010 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation. Fördelningen för 2010 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 2005-2010. Antalet opererade patienter under 2010 var 48 st men 3 patienter var från Danmark och är inte med i länsstatistiken.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2005 - 2010.

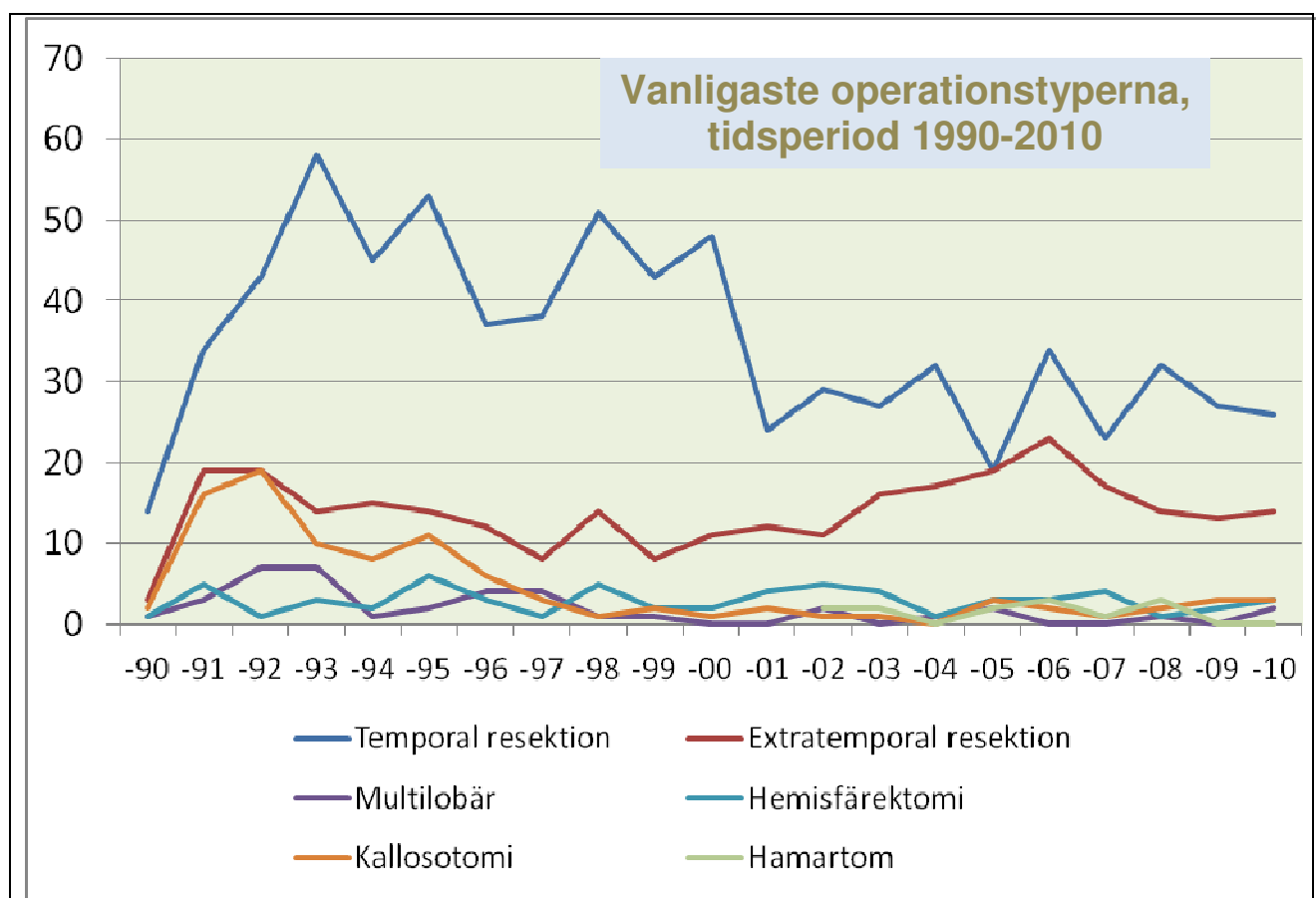
Källa: Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 1 november 2010.



Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2010.

Operationstyp	<19 år (n=27)	>19 år (n=21)	Totalt (n= 48)
Temporallobsresektion	9	17	26
Amygdalohippokampektomi	0	0	0
Extratemporal resektion	12	2	14
Multilobär resektion	0	2	2
Kallosotomi	3	0	3
Hemisfärektomi	3	0	3
Multipel subpial transsektion	0	0	0
Op hypothalamus hamartom	0	0	0
Exploration	0	0	0



Typer av ingrepp under perioden 91-2010

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
2010	26	14	0	2	3	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 10 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer, i 2 fall uppstod komplikationer med bestående sequele (4 %) – en hemipares samt en patient med kvarstående svaghet ena benet. Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



PAD operationer 2010

PAD	Antal (n = 48)
Glios, inkl. mesial temporal skleros (8 st mesial skleros)	12
Gangliogliom	9
Astrocytom grad 1-2	4
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	2
Missbildning inkl kortikal dysplasi	16
DNET	2
Hypothalamus hamartom	0
Tuberös skleros	1
Rasmussen encephalit	0
Ospecifikt fynd	0
PAD ej utfört	3

PAD finns rapporterat vid 45 av de 48 operationerna. I 3 fall är ej PAD utfört; 3 kallosotomier. En patient uppvisade både fokal kortikal dysplasi och mesial skleros.

Av de 12 patienterna där PAD visade glios var 8 st klassificerade som mesial skleros. De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser: 12 fokala kortikala dysplasier och 4 mikrodygenesier.

2-års uppföljning av patienter opererade år 2008

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 2010 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2008 (n = 54).

Rapportering om uppföljning föreligger i 47 av de 54 opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 3 fall pga reoperation inom 2 år. I 3 fall har patienterna avlidit (2 av dessa är epilepsirelaterade dödsfall). I ett fall saknas data för 2-årsuppföljning. Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 47 patienter

Operationsresultatet angivet som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2008 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2008 uppföljning 2010	Samtliga uppföljda patienter (n= 47)		Temporala resektioner (n= 30)		Extratemporala resektioner (n= 12)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	24	51%	20	67%	3	25%
Klass 2	9	19%	5	17%	3	25%
Klass 3	4	9%	0	0%	3	25%
Klass 4	7	15%	4	13%	3	25%
Klass 5	3	6%	1	3%	0	0%

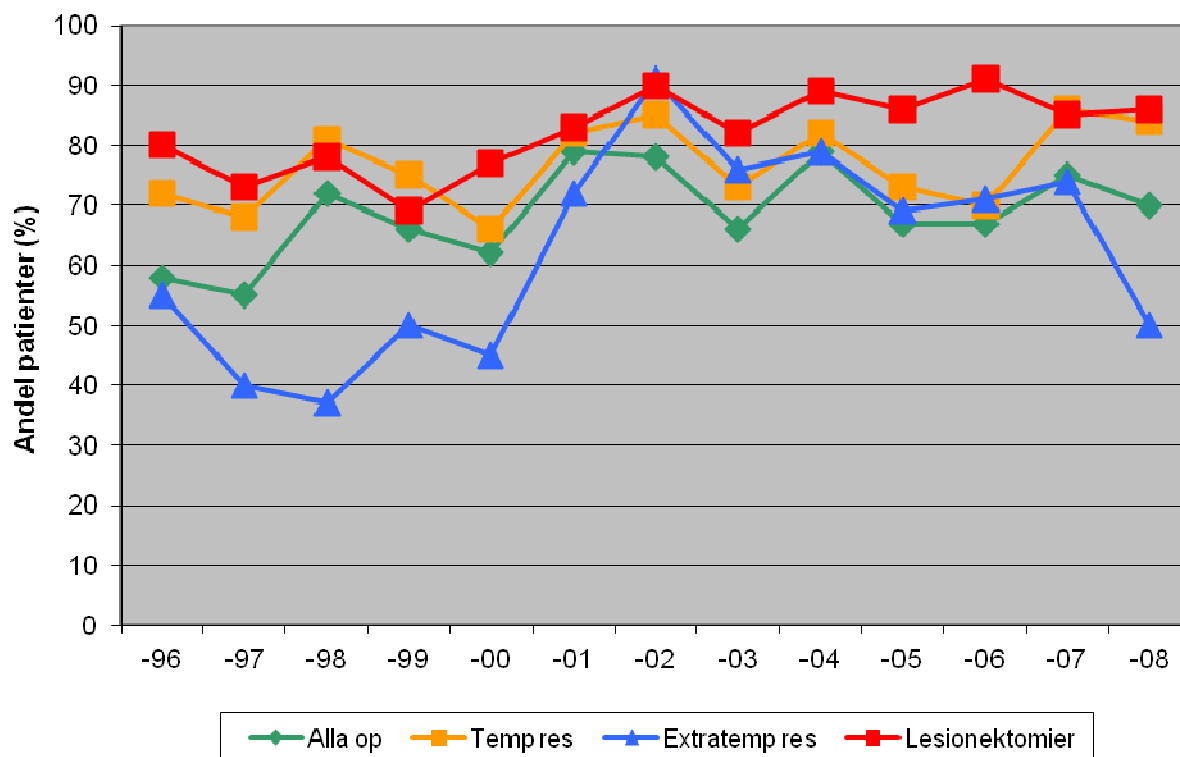
Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 70 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 84 % i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner på patienter opererade 2008 hamnar 50 % i resultatgrupp 1 + 2.

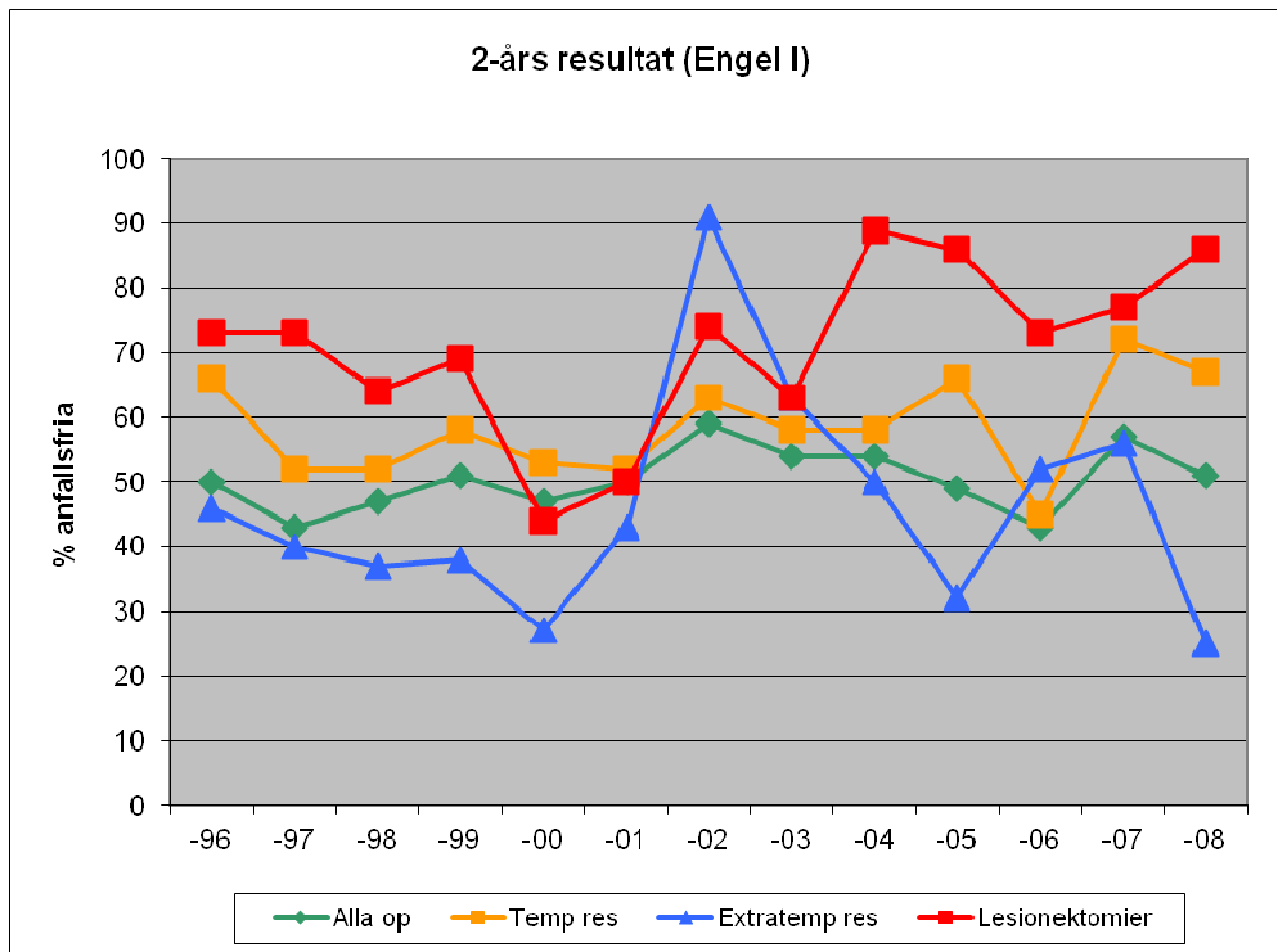
Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass 1 + 2 samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).

Lesionsresektionerna (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, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

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

2-års resultat (Engel I+II)





Lesionsresektionerna (lesionektomier) redovisas som en separat grupp som 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 neuroepitelial tumor (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner.

Långtidsuppföljning, 5, 10 och 15 år

Opererade patienter kontaktas efter 5, 10 och 15 år och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2010 har patienter som opererades år 1995, år 2000 samt år 2005 intervjuats.

Opererade 1995 – 15 års uppföljning

Av 88 patienter opererade 1995 har information om 76 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 12 patienter. Av dessa 76 har 8 patienter avlidit (2 dödsfall epilepsirelaterat, 6 dödsfall ej epilepsirelaterat), 7 patienter har reopererats och kommer att redovisas i senare årskohort, 1 patient gick inte att nå och 1 patient ville inte delta i enkäten. Sammanlagt ingår alltså 59 patienter i 15-års uppföljningen.

Efter 15 år är sammanlagt 56 % av patienterna anfallsfria (51 % har varit det hela tiden, 5 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 10 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

Opererade 2000 – 10 års uppföljning

Av 66 patienter opererade år 2000 har data kunnat inhämtas från 60 patienter – 6 saknas. Sju patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 5 patienter har avlidit, ej epilepsirelaterat, en patient avlidit i SUDEP och 4 patienter går ej att nå. Tioårsresultaten bygger på intervjuer med de 43 återstående patienterna.

Efter 10 år är 56 % anfallsfria (49 % under 10 år, 7 % har blivit anfallsfria efter 5 års kontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 5 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (5 %). (Se tabell nedan).

Opererade 2005 – 5 års uppföljning

Av 54 patienter opererade år 2005 har data kunnat inhämtas från 52 patienter – 2 saknas. Elva patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 1 patient har avlidit, ej epilepsirelaterat och 1 patient vill inte delta i enkäten. Femårsresultaten bygger på intervjuer med de 39 återstående patienterna.

Efter 5 år är 46 % anfallsfria (38 % under 5 år, 8 % har 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 (21 %). (Se tabell nedan).

	Op 1995		Op 2000		Op 2005	
	Antal (59)	Andel (%)	Antal (43)	Andel (%)	Antal (39)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	30	51%	21	49%	15	38%
Oförändrat fortfarande anfall	8	14%	9	21%	8	21%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	3	5%	3	7%	3	8%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	6	10%	2	5%	8	21%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	4	7%	3	7%	3	8%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	8	14%	5	12%	2	5%

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 1 mars 2012

För styrgruppen

Roland Flink
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: www.epsallskapet.se