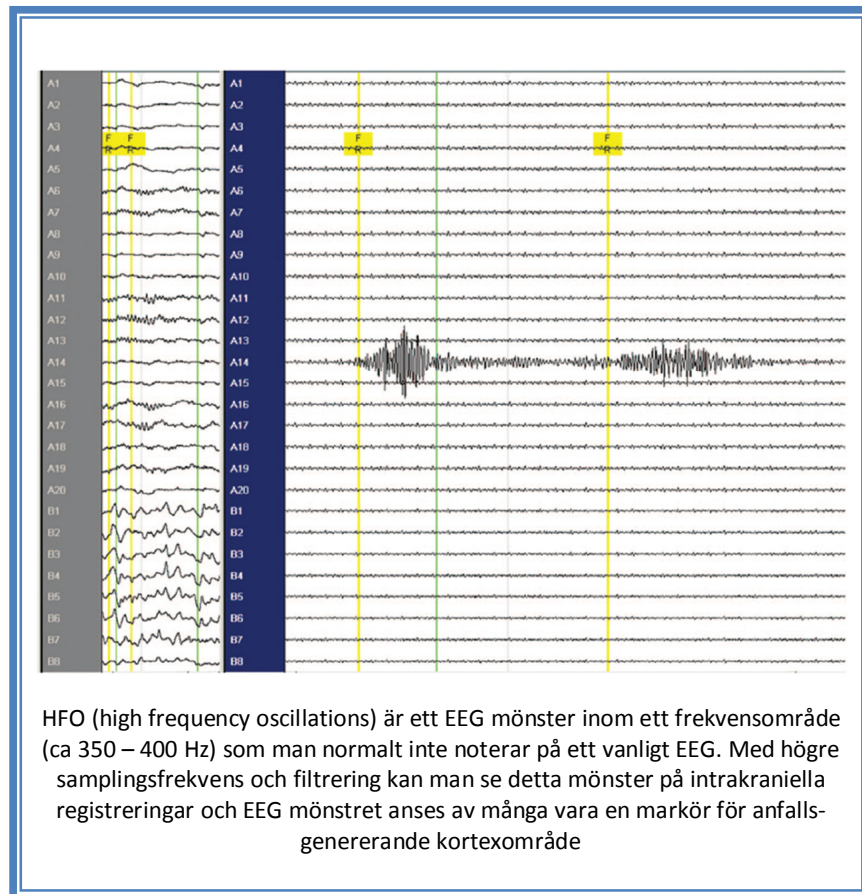


# REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

## EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

### RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2013



HFO (high frequency oscillations) är ett EEG mönster inom ett frekvensområde (ca 350 – 400 Hz) som man normalt inte noterar på ett vanligt EEG. Med högre samplingsfrekvens och filtrering kan man se detta mönster på intrakraniella registreringar och EEG mönstret anses av många vara en markör för anfalls-genererande kortexområde

Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren  
Kristina Källén  
Bertil Rydenhag  
Helena Gauffin

Gerd Viggedal  
Marita Englund  
Magnus Olivecrona  
Tove Hallböök

## Epilepsikirurgiska verksamheten år 2013

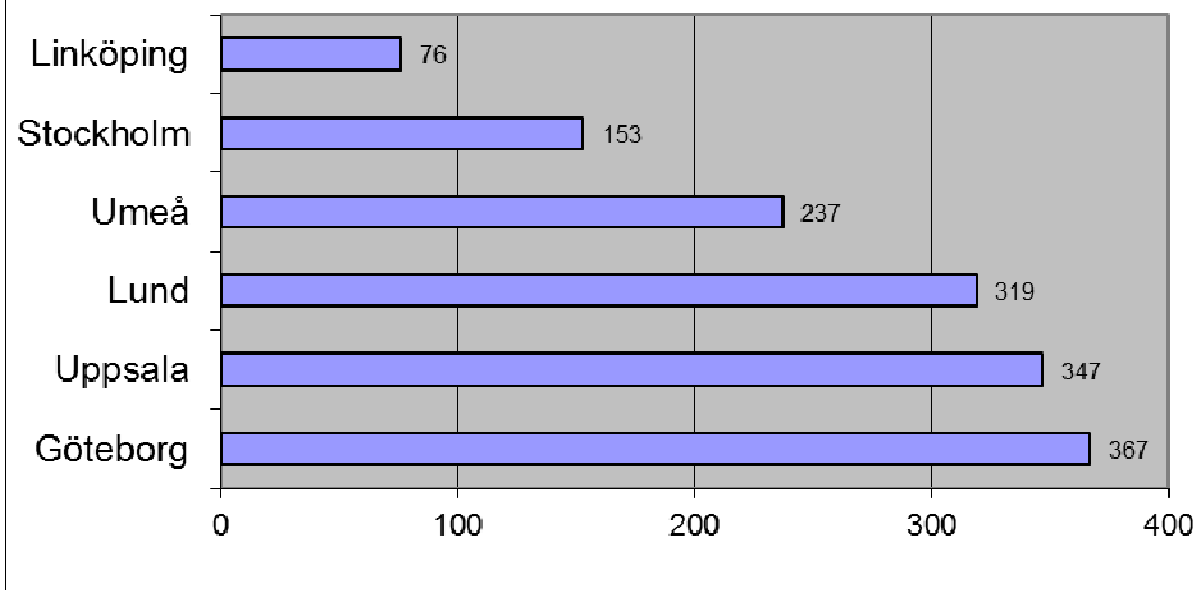
### Rapporterande enheter:

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

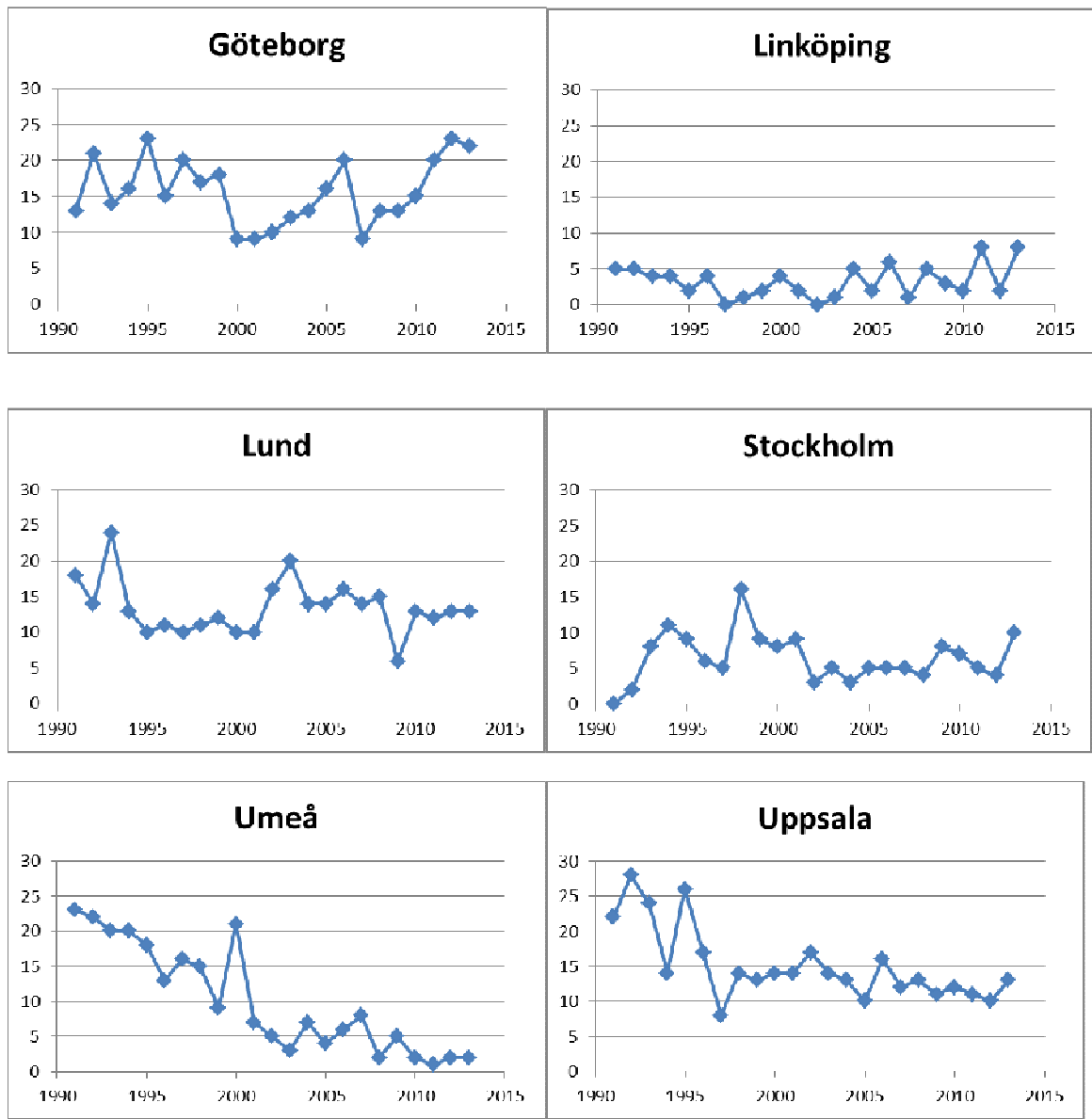
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2013 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2011. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10 och 15 år postoperativt dvs patienter opererade 2008, 2003 och 1998.

<b>Antal opererade patienter 2013</b>			
<b>Ort</b>	<b>&lt;19 år</b>	<b>&gt;19 år</b>	<b>Totalt</b>
Göteborg	15	7	22
Linköping	0	8	8
Lund	5	8	13
Stockholm	8	2	10
Umeå	1	1	2
Uppsala	5	8	13
<b>Summa</b>	<b>34</b>	<b>34</b>	<b>68</b>

### Antal operationer vid resp enhet 1991-2013

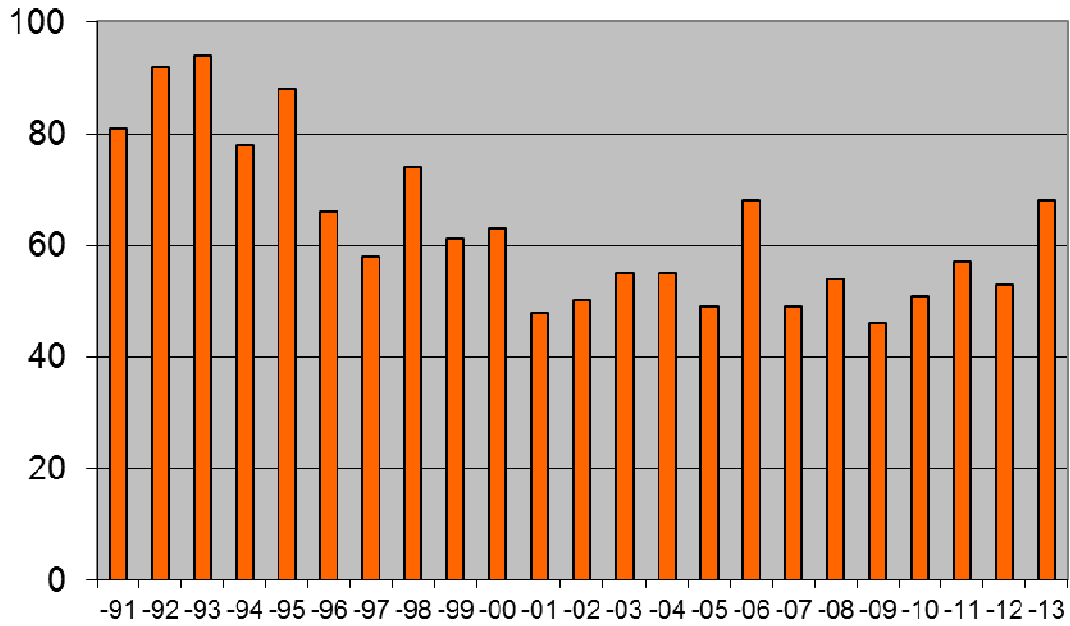


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.

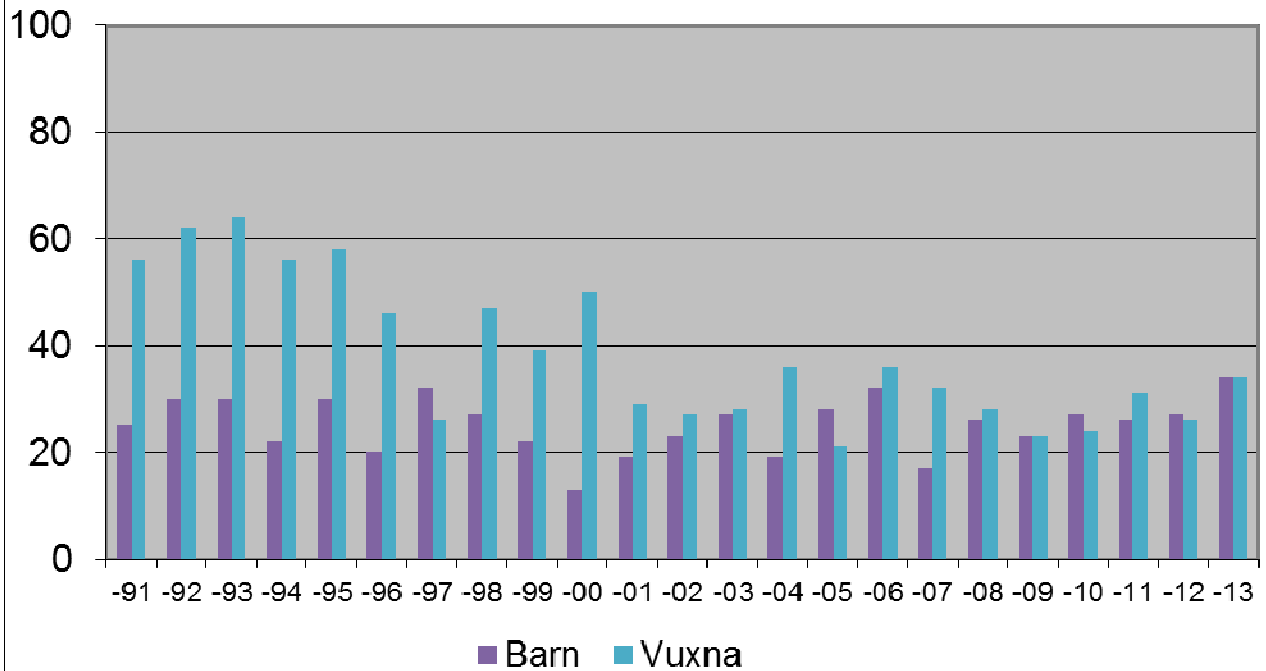


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

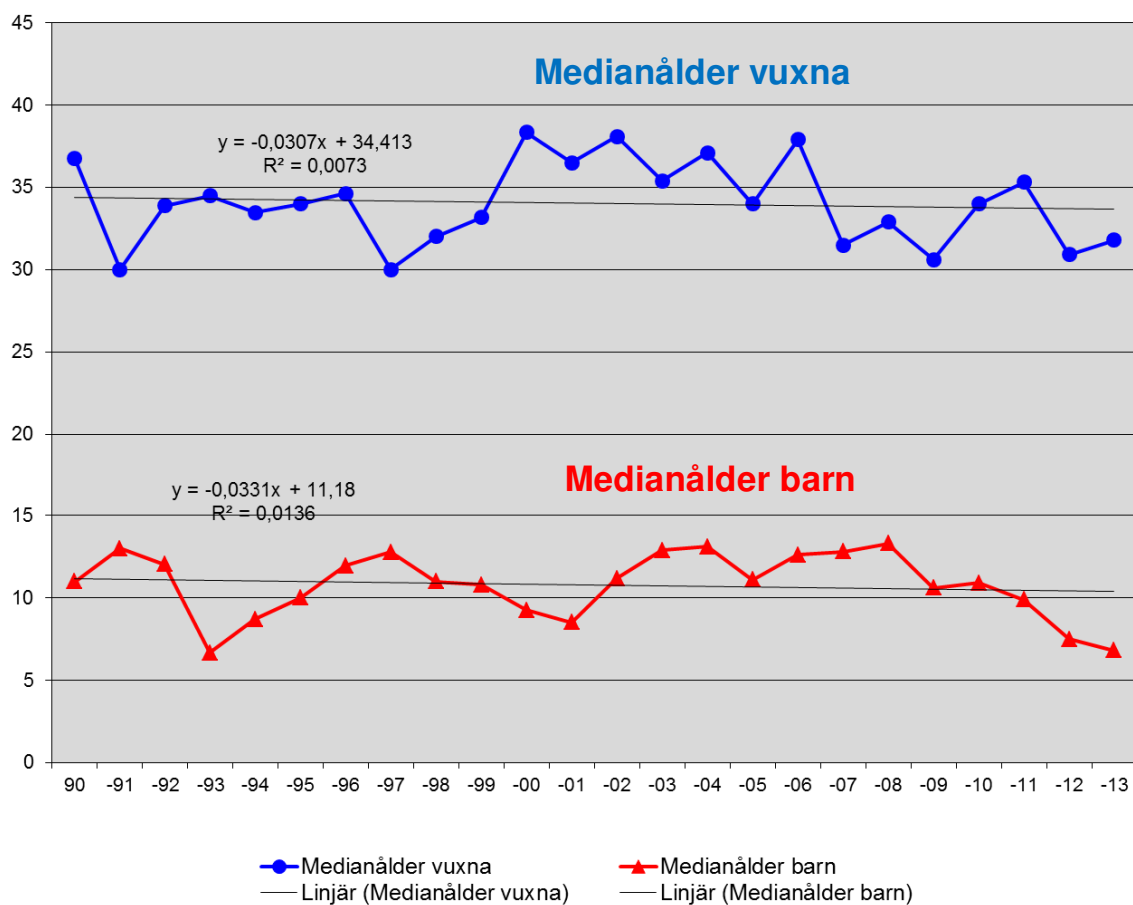
### Antal operationer totalt



### Antal operationer, fördelning vuxna/barn

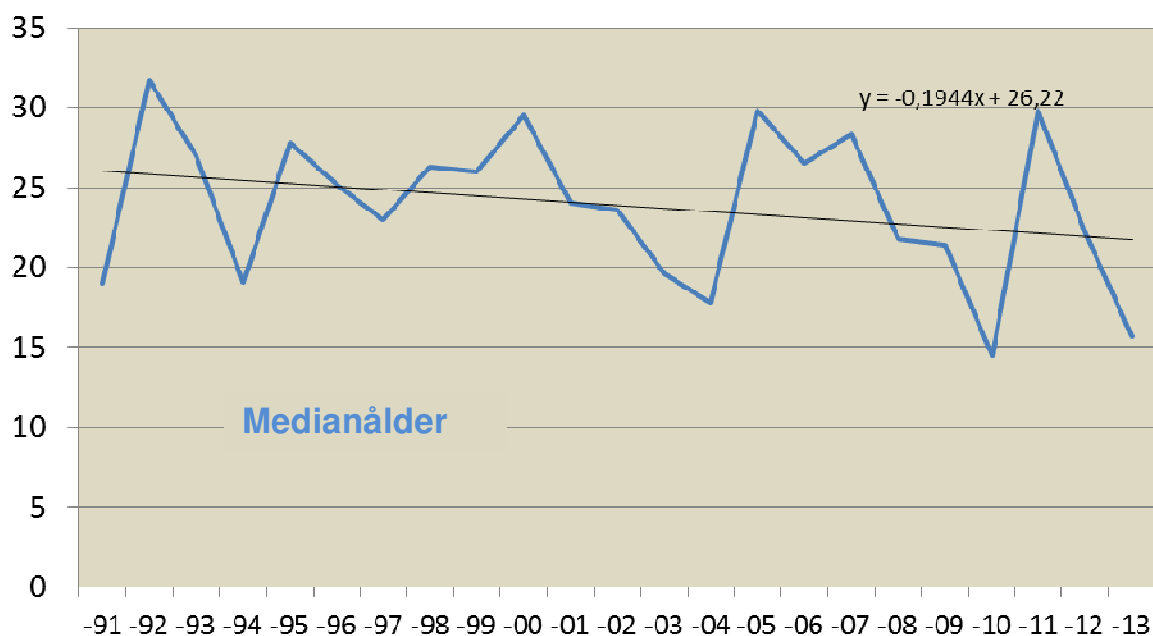


## Ålder vid operation:



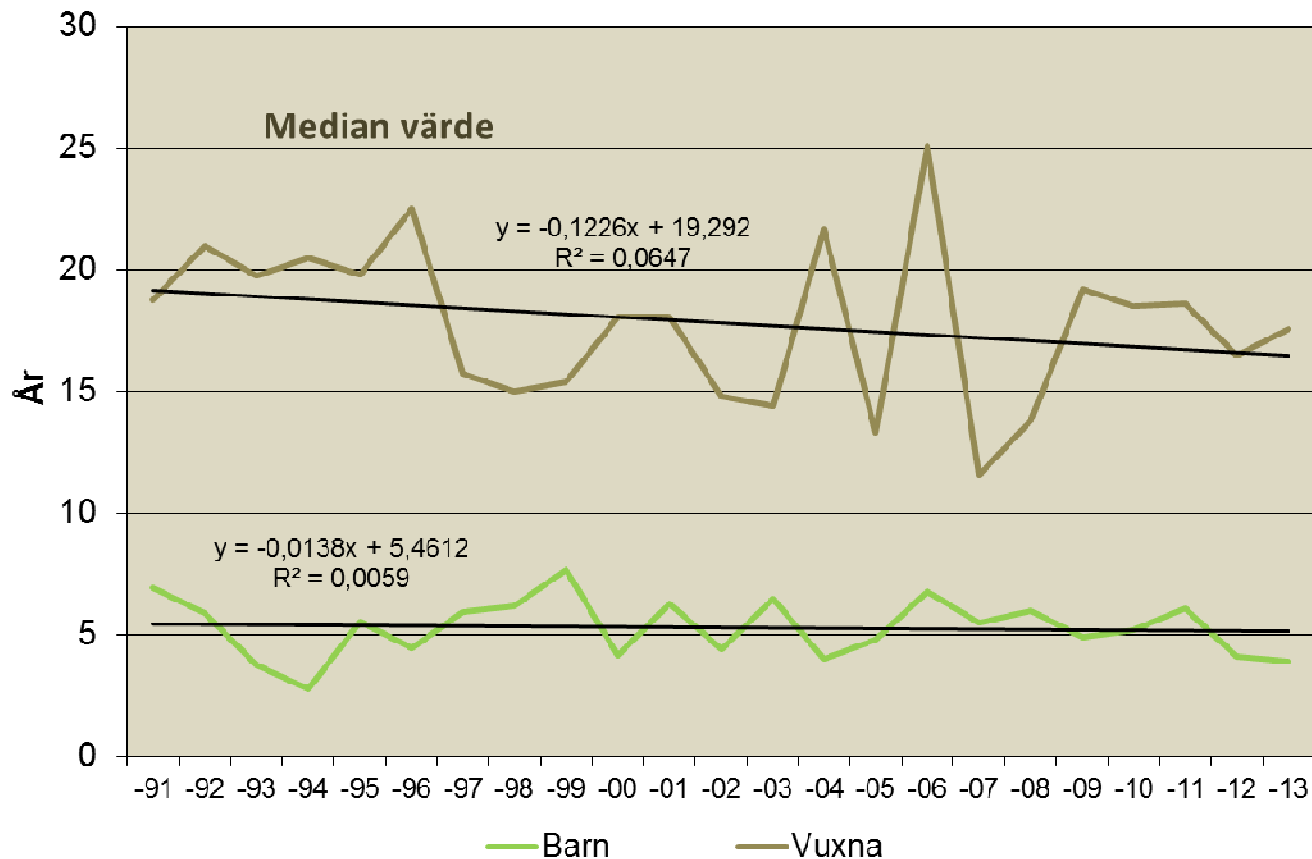
Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2012 var 31 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 8 år. Under den period som registret representerar har median operationsålder för vuxenpatienter varierat kring 34 år och för barnpatienter kring 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 hade succesivt minskat de senaste åren vilket var glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp. För 2013 var operationsålder för lesionsgruppen 15,7 år och under hela registertiden har operationsåldern för denna grupp varierat kring 25 år med en tendens till att hela tiden minska.

## Sjukdomsduration



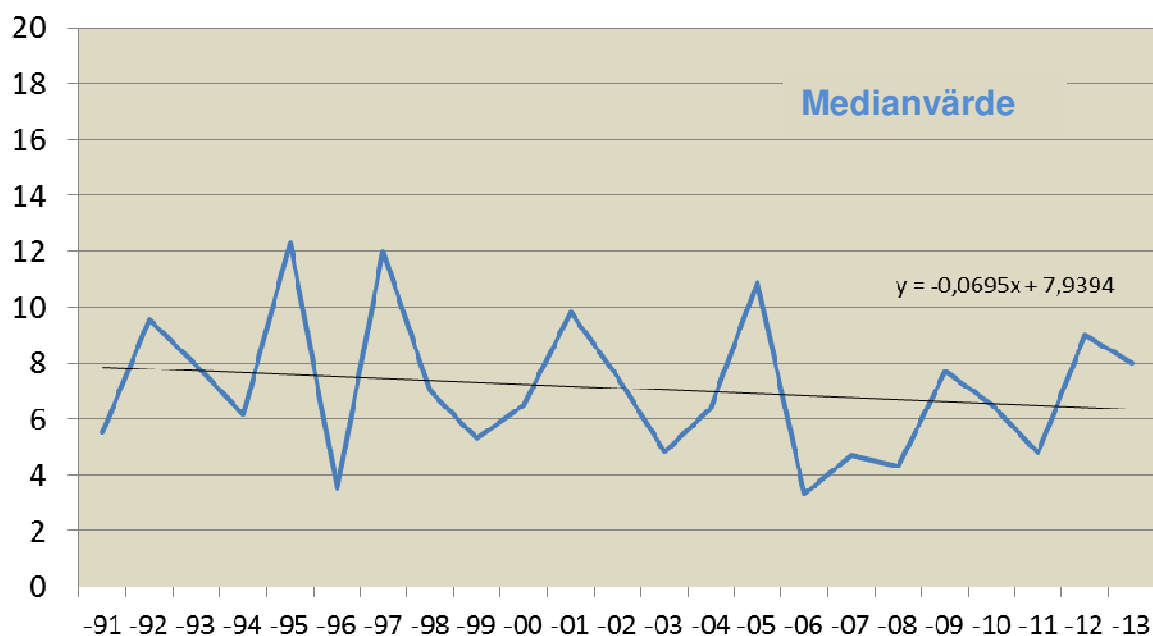
Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har minskat för vuxna från 20 år till 17,6 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2013.

För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2013 är sjukdomsdurationen 3,9 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 2013 är medianvärdet för sjukdomsduration 8 år.

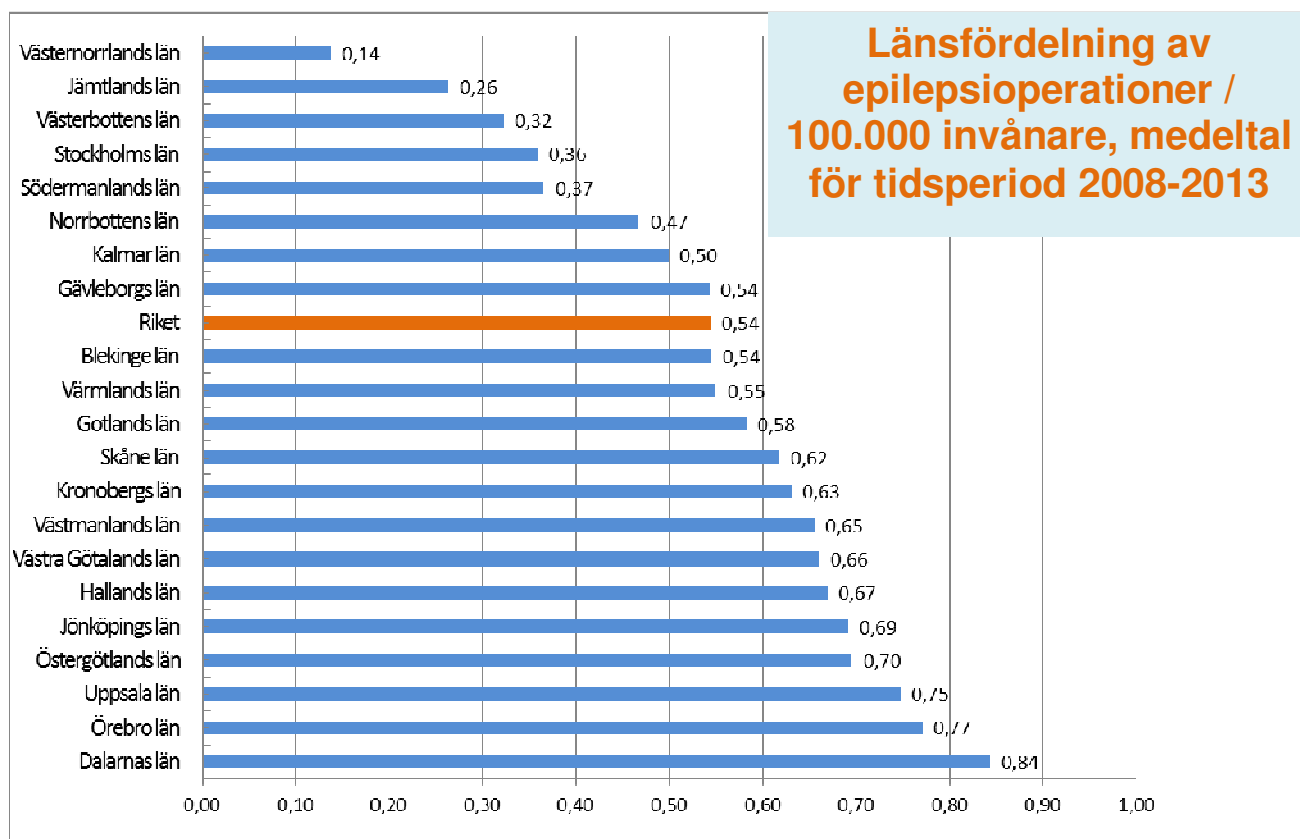
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2013 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,5 år.

## Fördelning på hemlän

Län	Op 20123	Antal op / 100.000 inv / år						2008-2013
	Antal pat	2013	2012	2011	2010	2009	2008	
Stockholms län	12	0,55	0,42	0,19	0,29	0,40	0,20	0,36
Uppsala län	1	0,29	0,29	0,59	0,89	2,11	0,31	0,75
Södermanlands län	2	0,72	0,00	0,73	0,74	0,00	0,00	0,37
Östergötlands län	6	1,37	0,46	1,16	0,47	0,00	0,71	0,70
Jönköpings län	3	0,88	0,29	1,18	0,59	0,60	0,60	0,69
Kronobergs län	3	1,60	0,00	0,54	0,54	0,00	1,10	0,63
Kalmar län	1	0,43	0,00	0,86	0,00	1,71	0,00	0,50
Gotlands län	1	1,75	0,00	1,74	0,00	0,00	0,00	0,58
Blekinge län	2	1,31	0,00	1,31	0,65	0,00	0,00	0,54
Region Skåne	8	0,63	0,71	0,48	0,56	0,41	0,91	0,62
Hallands län	1	0,33	0,66	0,33	1,00	0,34	1,36	0,67
Västra Götalands län	12	0,74	0,87	1,01	0,44	0,45	0,45	0,66
Värmlands län	3	1,10	0,37	0,37	0,73	0,37	0,37	0,55
Örebro län	4	1,40	0,35	0,71	0,36	0,36	1,44	0,77
Västmanlands län	2	0,77	0,39	0,79	1,58	0,00	0,40	0,65
Dalarnas län	2	0,72	1,08	0,36	0,36	0,72	1,81	0,84
Gävleborgs län	0	0,00	0,72	0,72	0,36	0,36	1,09	0,54
Västernorrlands län	0	0,00	0,41	0,00	0,00	0,82	0,00	0,14
Jämtlands län	1	0,79	0,79	0,00	0,00	0,00	0,00	0,26
Västerbottens län	0	0,00	0,38	0,00	0,39	0,77	0,39	0,32
Norrbottnens län	3	1,20	0,40	0,40	0,40	0,00	0,40	0,47
<b>Riket</b>	<b>67</b>	<b>0,69</b>	<b>0,52</b>	<b>0,58</b>	<b>0,48</b>	<b>0,46</b>	<b>0,54</b>	<b>0,54</b>

Också för år 2013 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2013 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 2008-2013, dvs de senaste 6 åren.. Antalet opererade patienter under 2013 var 68 st, varav 1 patienter kom från Danmark och är därför inte med i denna tabell som visar länsfördelningen på opererade patienter.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2008 - 2013.

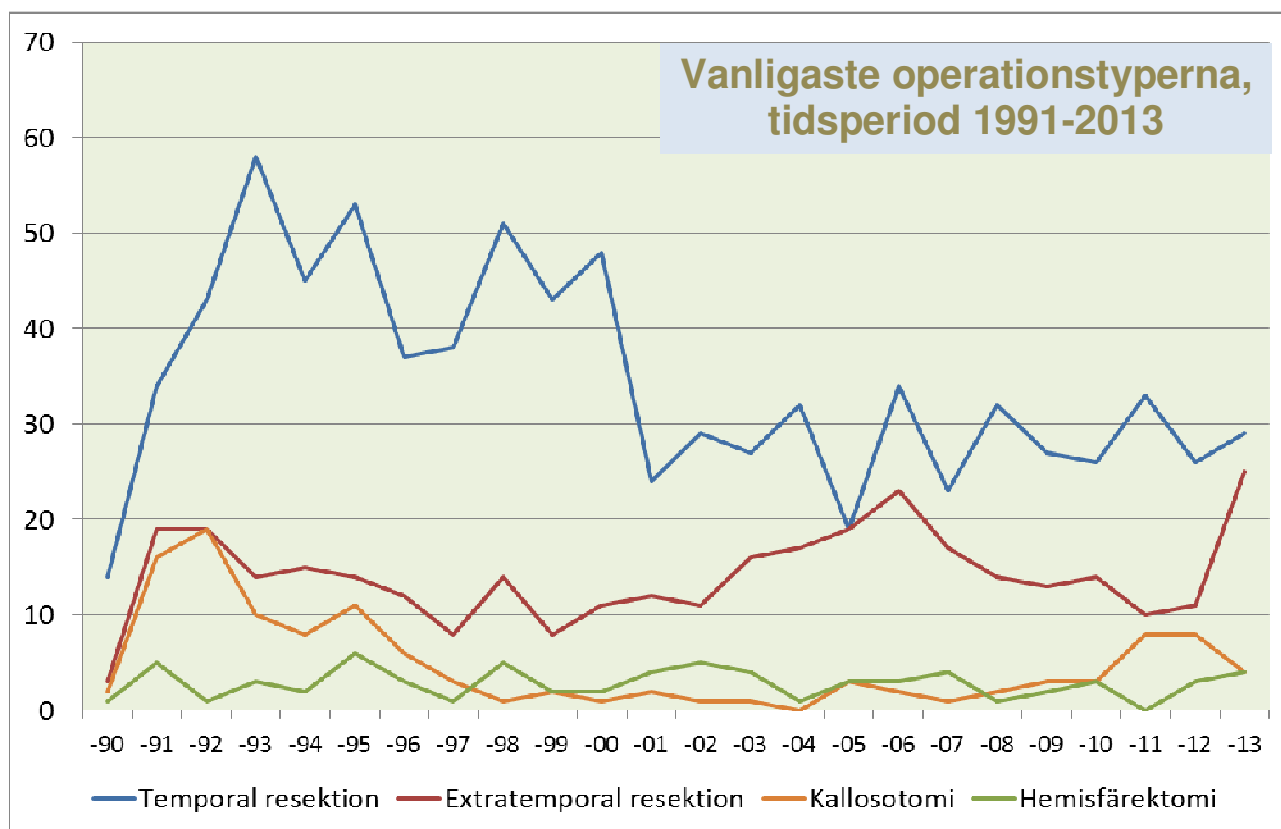


Källa: Statistiska centralbyrån: **Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2013.**

## Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2013.

Operationstyp	<19 år ( n=34 )	>19 år ( n=34 )	Totalt ( n= 68 )
Temporallobsresektion	10	19	29
Amygdalohippokampektomi	0	6	6
Extratemporal resektion	17	8	25
Multilobar resektion	0	0	0
Kallosotomi	3	1	4
Hemisfärektomi	4	0	4
Multipl subpial transsektion	0	0	0
Op hypothalamus hamartom	0	0	0
Exploration/ Annan åtgärd	0	0	0



## Typer av ingrepp under perioden 91-2013

År	Temp res	Extra-temp	Sel AHE	Multilob	Hemisf. ektomi	Kallosotomi	MST	Stereo-taxi	Hypoth. hamartom	Explor/ Annan åtgärd
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

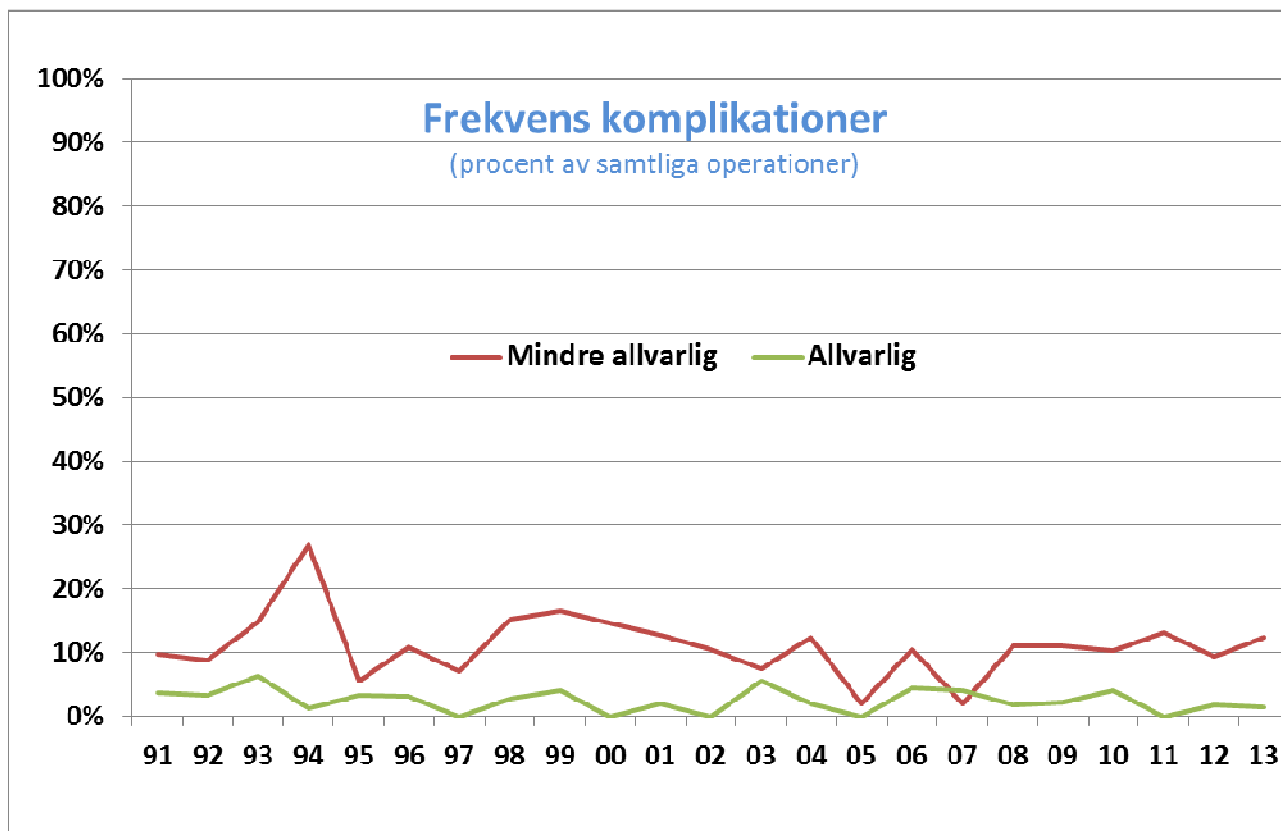
Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisf. ektomi = hemisfärektomi inkl partiell hemisfärektomi och funktionell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

## Komplikationer vid operationer 2013

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequele. Rapportering föreligger från 65 operationer (data saknas för 3 operationer).

Vid 8 operationer (motsvarande 12 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer och vid 1 operation uppstod en komplikation klassificerad som allvarlig.

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



## PAD operationer 2013

PAD	Antal ( n = 68 )
Glios, inkl. mesial temporal skleros (xx st mesial skleros)	18
Gangliogliom	4
Astrocytom grad 1-2	3
Kavernöst hemangiom, annan kärmissbildning	2
Missbildning inkl kortikal dysplasi	25
DNET	2
Tuberös skleros	1
Rasmussen encephalit	1
Övrigt	5
PAD ej utfört	7

PAD finns avrapporterat vid samtliga 68 av operationer. I 7 fall är PAD ej utfört (4 kallosotomier och 3 hemisfärektomier).

Av de 18 patienterna där PAD visade glios var 7 st klassificerade som mesial skleros.

De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser:

- 23 fokala kortikala dysplasier
- 2 mikrodysgenesier

## 2-års uppföljning av patienter opererade år 2011

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 2013 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2011 (n = 60 ).

Rapportering om uppföljning föreligger i 50 av de opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 4 fall pga reoperation inom 2 år; i 1 fall visade PAD en höggradig tumör och patienten tas bort ur registret. En patient har avlidit under observationstiden och i 4 fall saknas data när årsrapporten skrivs.

Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 50 patienter

Operationsresultatet angivet som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2011 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2011 uppföljning 2013	Samtliga uppföljda patienter (n= 50 )		Temporala resektioner ( n= 35 )		Extratemporala resektioner ( n= 6)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	28	56%	22	63%	3	50%
Klass 2	8	16%	7	19%	0	0%
Klass 3	4	8%	3	9%	0	0%
Klass 4	8	16%	2	6%	2	33%
Klass 5	2	4%	1	3%	1	17%

Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 72 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 82 % i klass (1 + 2) och för extratemporala resektioner på patienter opererade 2011 hamnar 50% i resultatgrupp (1 + 2).

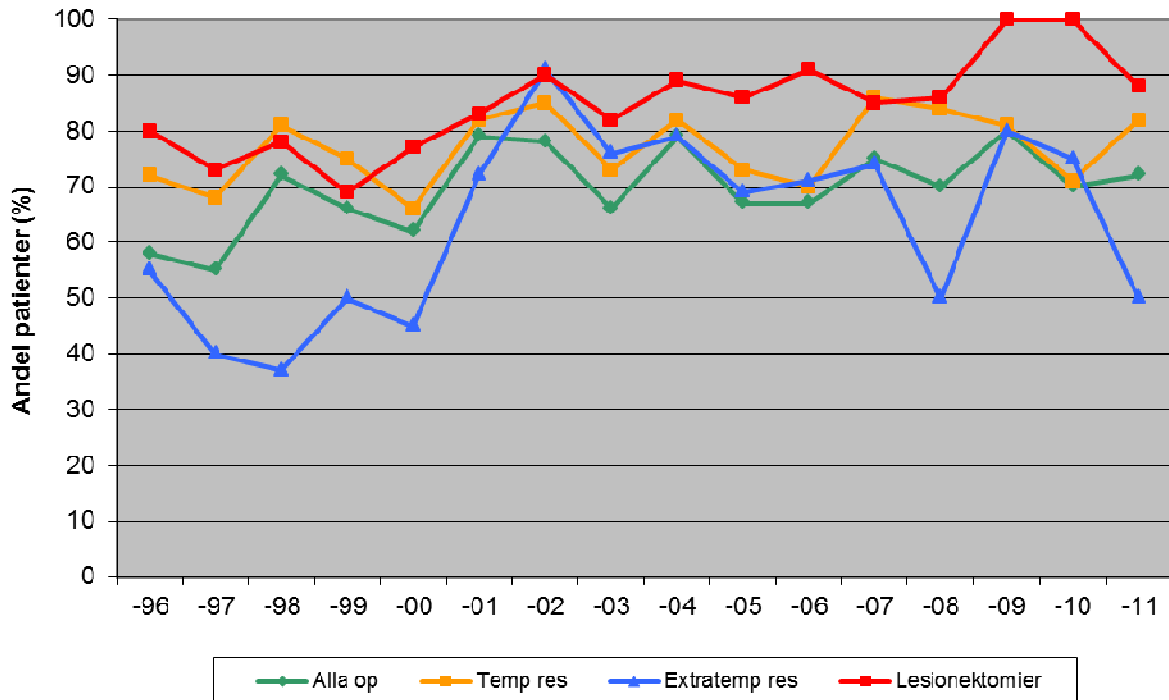
Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass (1 + 2) samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).

Lesionsresektionerna (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.

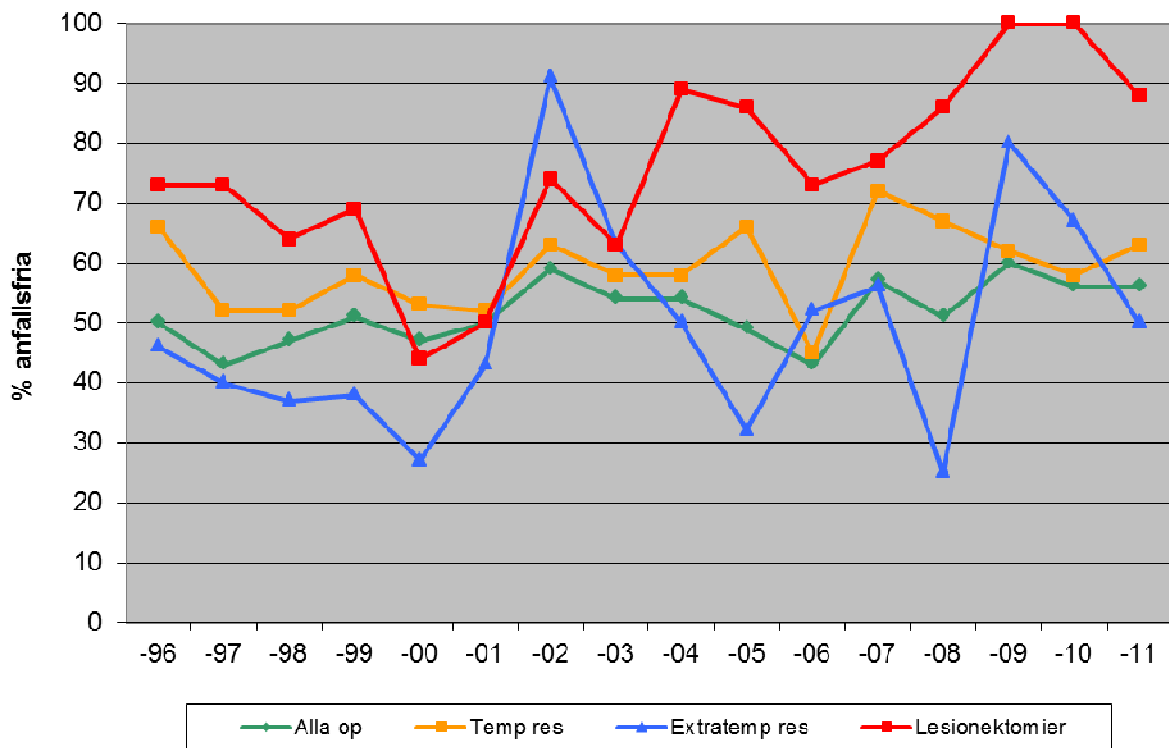
I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (grön kurva).



### 2-års resultat (Engel I+II)



### 2-års resultat (Engel I)



## 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 2013 har patienter som opererades år 1998, år 2003 samt år 2008 intervjuats.

### *Opererade 1998 – 15 års uppföljning*

Av 74 patienter opererade 1998 har information om 58 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 16 patienter. Av de 58 har 8 patienter avlidit (4 dödsfall epilepsirelaterat, 4 dödsfall ej epilepsirelaterat), 12 patienter har reopererats (kommer att redovisas i senare årskohort) och 1 patient gick inte att nå. Sammanlagt ingår alltså 37 patienter i 15-års uppföljningen.

Efter 15 år är sammanlagt 58 % av patienterna anfallsfria och har varit det hela tiden. Vidare har 8 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

### *Opererade 2003 – 10 års uppföljning*

Av 55 patienter opererade år 2003 har data kunnat inhämtas från 53 patienter. Elva patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie och 1 patient går ej att nå. Tre patienter har avlidit (ett dödsfall epilepsirelaterat). Tioårsresultaten bygger på intervjuer med de 38 återstående patienterna.

Efter 10 år är 55 % anfallsfria. Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 5 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (6 %). (Se tabell nedan).

### *Opererade 2008 – 5 års uppföljning*

Av 54 patienter opererade år 2008 har data kunnat inhämtas från 52 patienter. Tre patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 4 patienter har avlidit (2 dödsfall epilepsirelaterade och 2 icke epilepsirelaterade) och 3 patienter går ej att nå. Femårsresultaten bygger på intervjuer med de återstående 42 patienterna.

Efter 5 år är 60 % anfallsfria (43 % under 5 år, ytterligare 17 % 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 (10 %). (Se tabell nedan).

	Op 1998		Op 2003		Op 2008	
	Antal (37)	Andel (%)	Antal (38)	Andel (%)	Antal (42)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	21	58 %	21	55 %	18	43 %
Oförändrat fortfarande anfall	9	24 %	7	18 %	6	14 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	0	0 %	0	0 %	7	17 %
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	3	8 %	2	6 %	4	10 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	2	5 %	1	3 %	3	6 %
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	2	5 %	7	18 %	4	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, 10 och 15 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen.

Uppsala den 17 maj 2015

För styrgruppen

Roland Flink  
Registeransvarig

Rapporten kommer att finnas tillgänglig på webben: [www.epsallskapet.se](http://www.epsallskapet.se)