

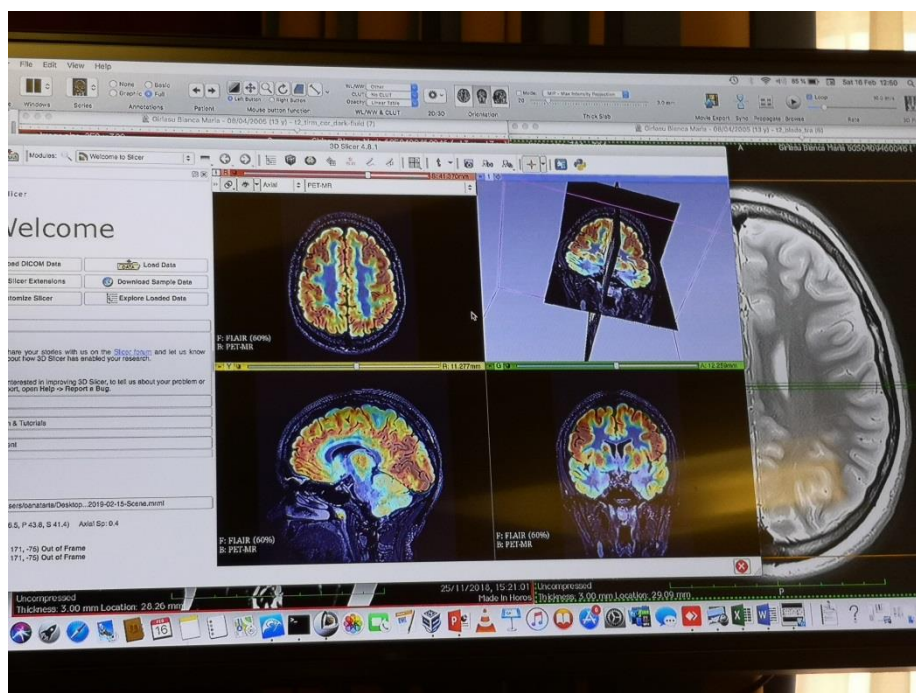
# SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

## Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

### Register och utvärdering av resultaten

### efter kirurgisk epilepsibehandling

### Rapport över verksamheten år 2018



**Registerhållare:**

**Registeradministratör:**

**Styrgruppen:**

**Anna Edelvik**

**Judith Klecki**

**Kristina Malmgren**

**Roland Flink**

**Tove Hallböök**

**Bertil Rydenhag**

**Helena Gauffin**

**Hanna Ljung**

**Eva Kumlien**

**Marita Englund**

**Maria Compagno Strandberg**

**Rickard Sjöberg**

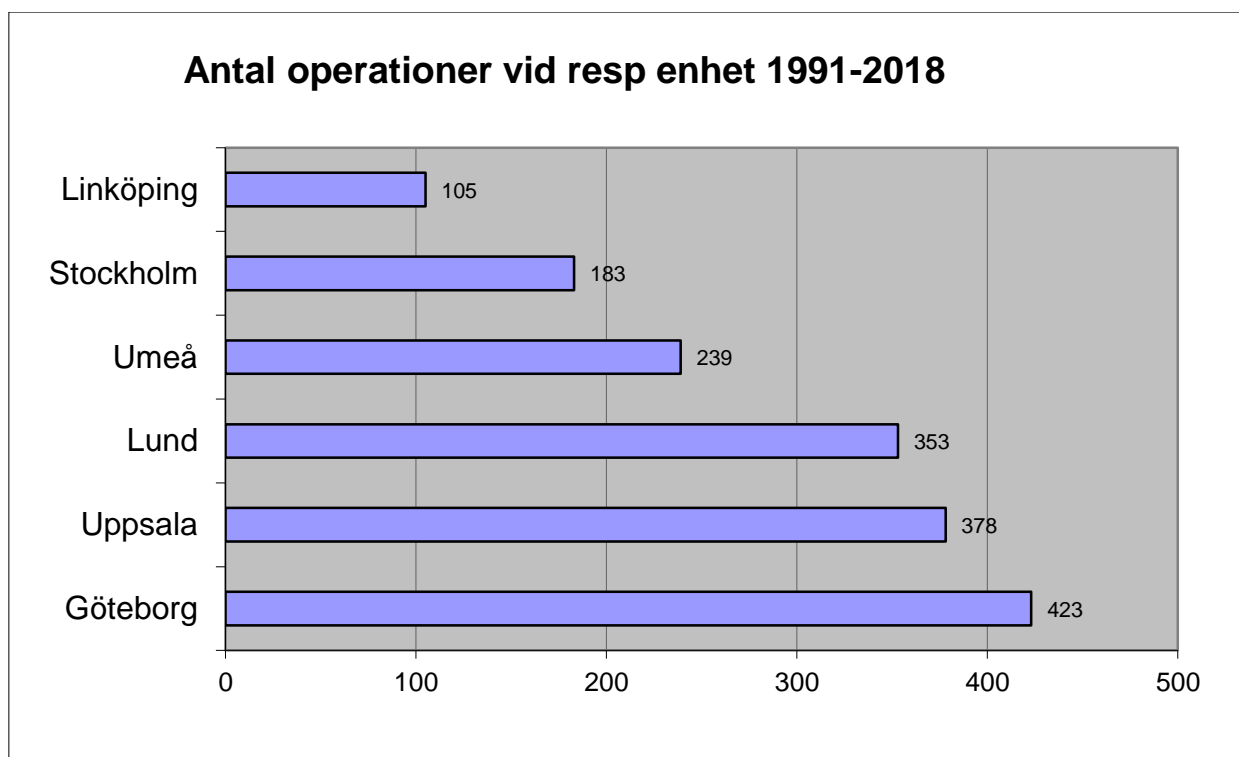
# Epilepsikirurgiska verksamheten år 2018

## Rapporterande enheter:

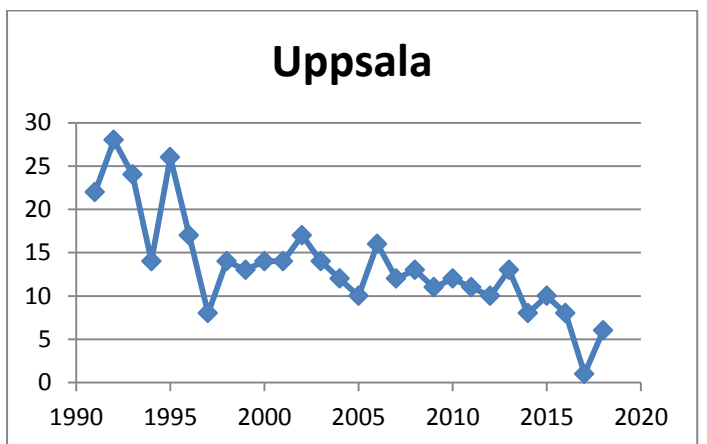
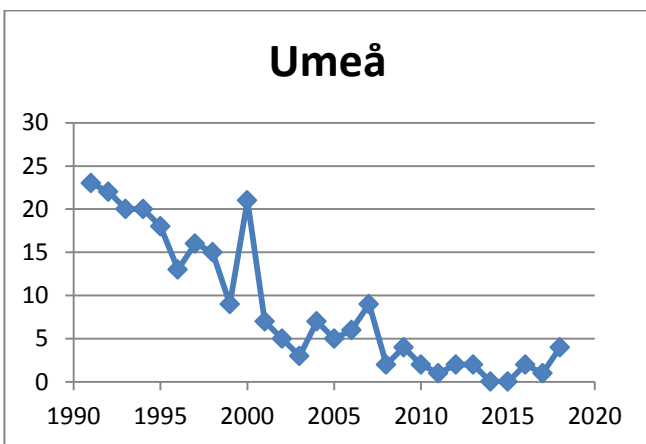
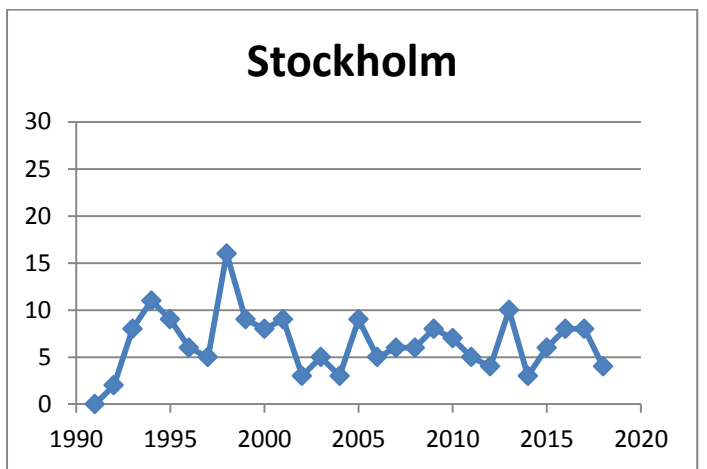
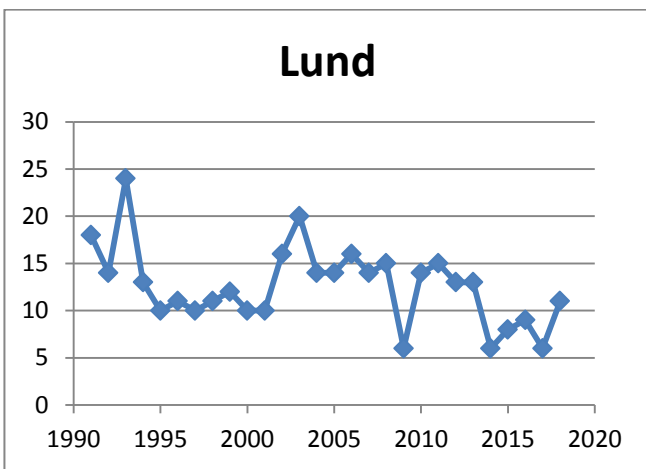
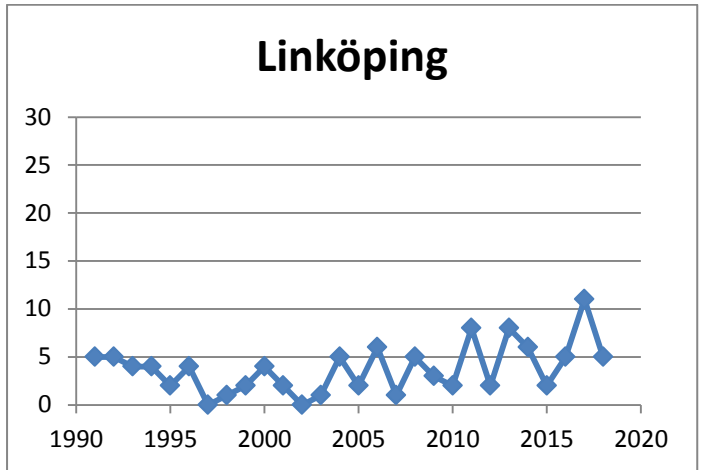
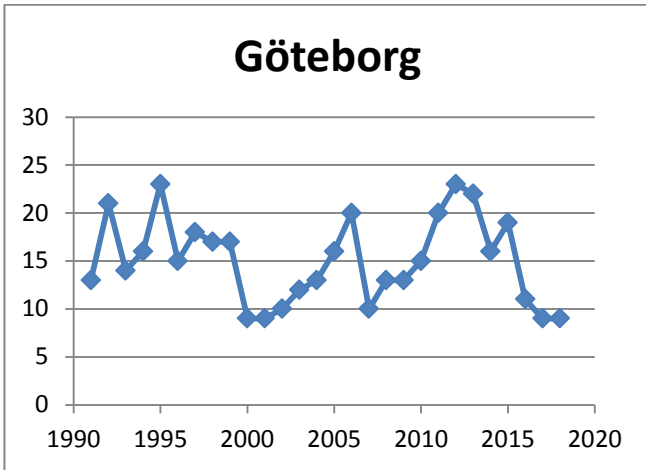
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Göteborg  
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg  
Skånes Universitetssjukhus, Lund  
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping  
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Stockholm  
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm  
Akademiska Sjukhuset, 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 2018 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2016. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15 och 20 år postoperativt, dvs patienter opererade 2013, 2008, 2003 och 1998. Antalet opererade patienter under 2018 var 39 st.

Antal opererade patienter 2018			
Ort	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	8	1	9
Linköping	0	5	5
Lund	4	7	11
Stockholm	2	2	4
Umeå	0	4	4
Uppsala	4	2	6
<b>Summa</b>	<b>18</b>	<b>21</b>	<b>39</b>

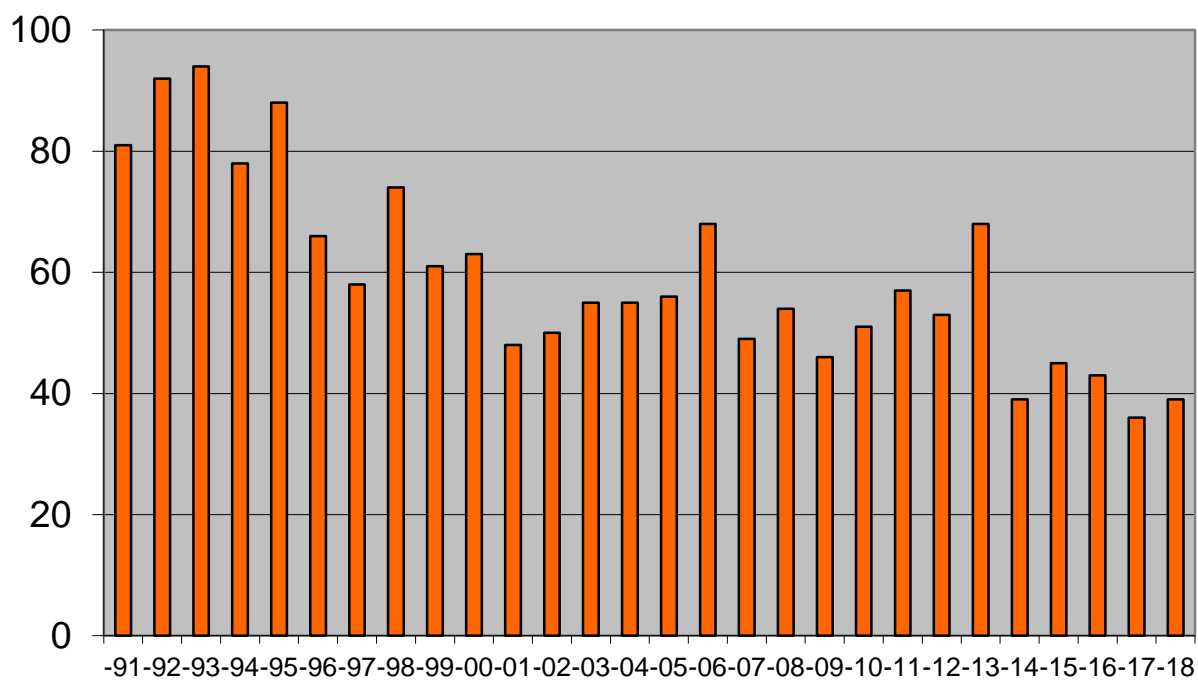


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data.

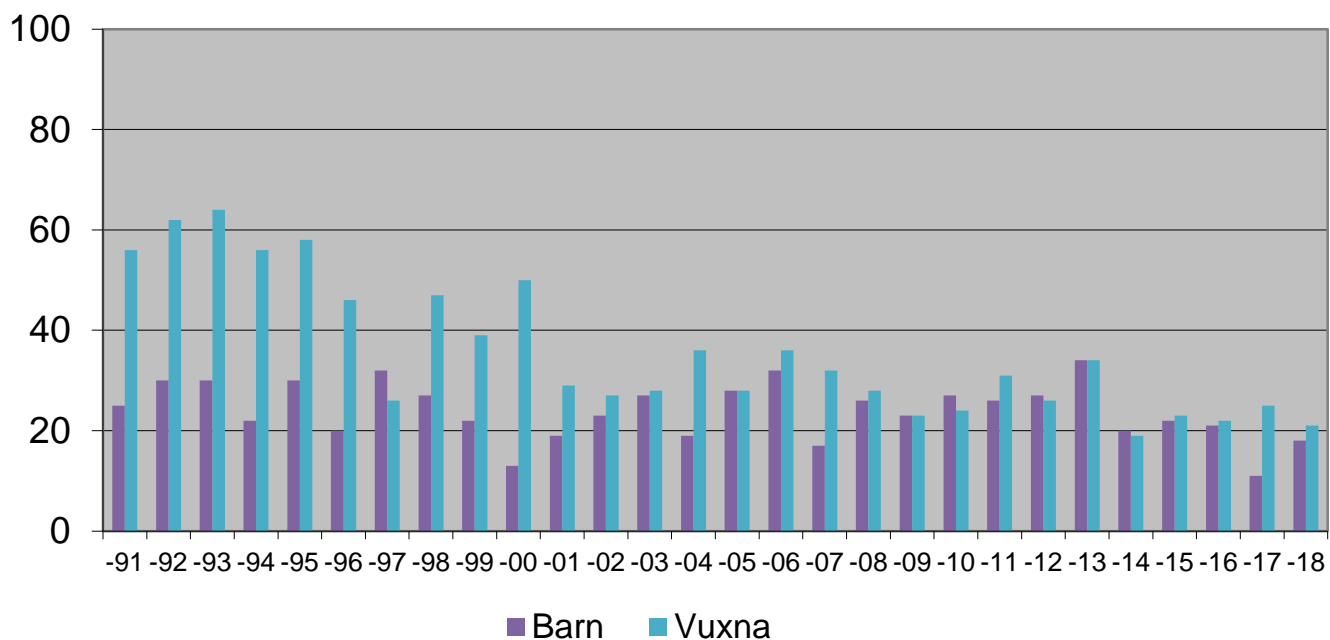


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

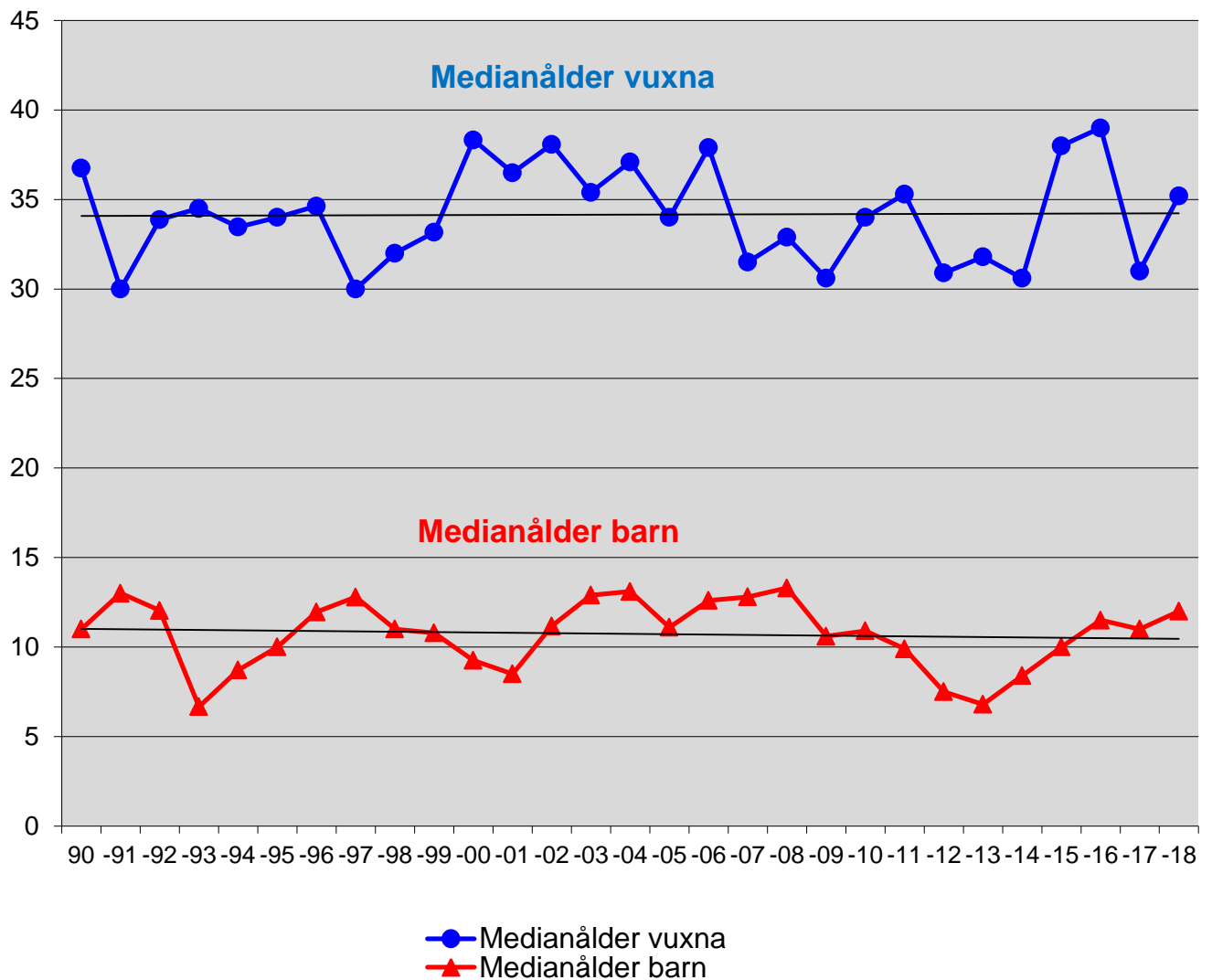
### Antal operationer totalt



### Antal operationer, fördelning vuxna/barn

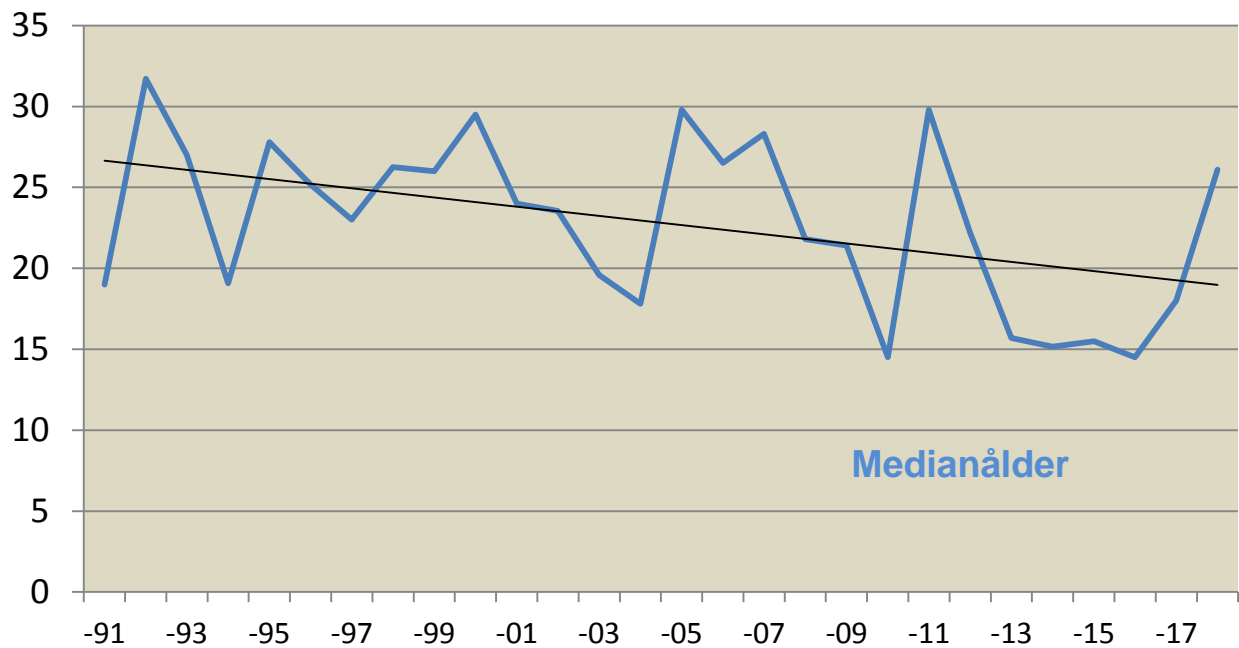


## Ålder vid operation

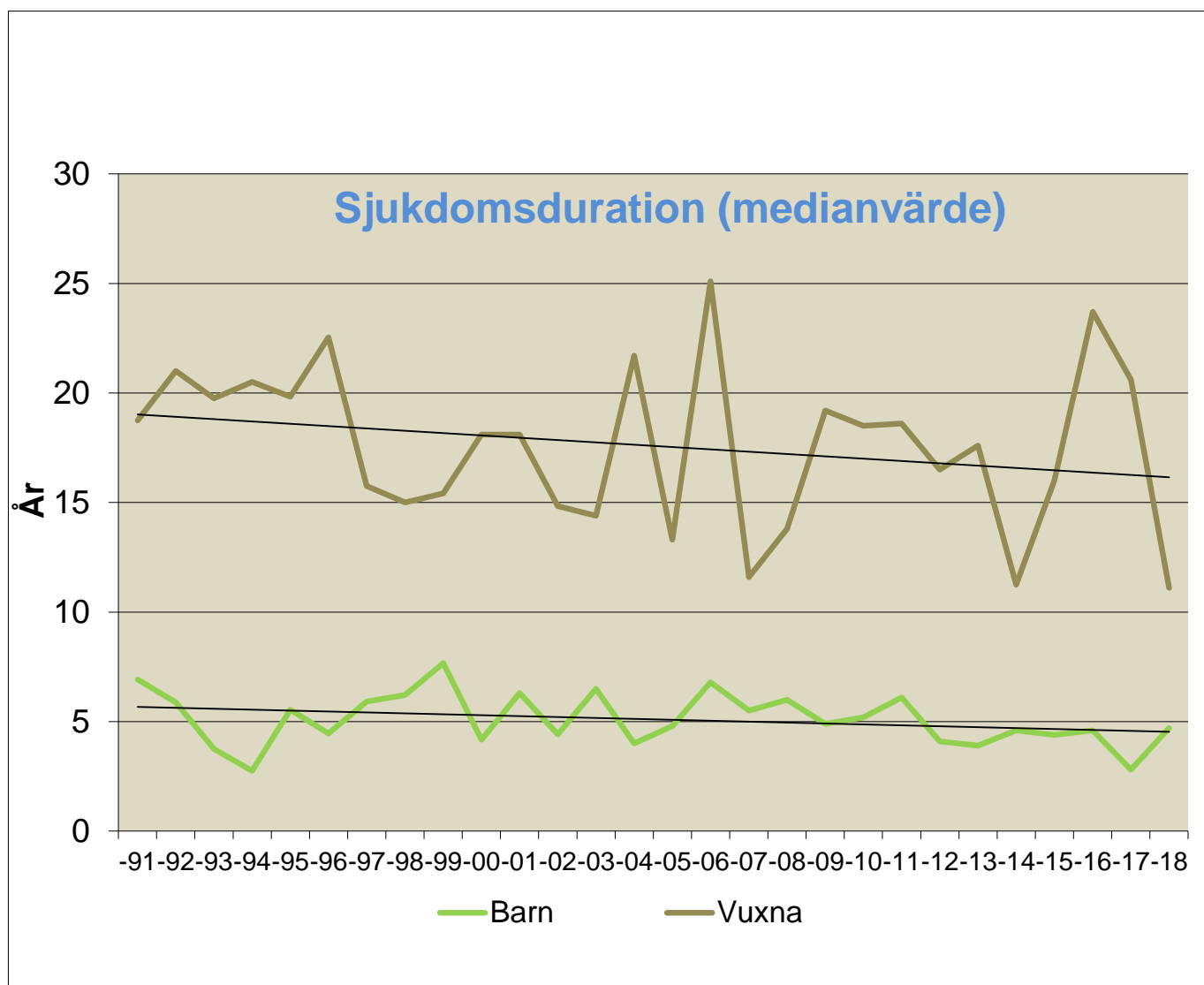


Diagrammet visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Medianåldern för opererade vuxna under år 2018 var 35,2 år och motsvarande siffra för barn var 12 år. Under den period som registret omfattar har median operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 10 år.

## Operationsålder lesionektomier



Gruppen lesionektomier (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2018 genomfördes 11 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (6 gangliogliom, 4 kavernom, och 1 DNET). Operationsåldern för lesionsgruppen har successivt minskat de senaste åren vilket är glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp. För 2018 var dock medianåldern för lesionsgruppen 26 år (12-48 år), vilket är högre än för de närmast föregående åren.



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.

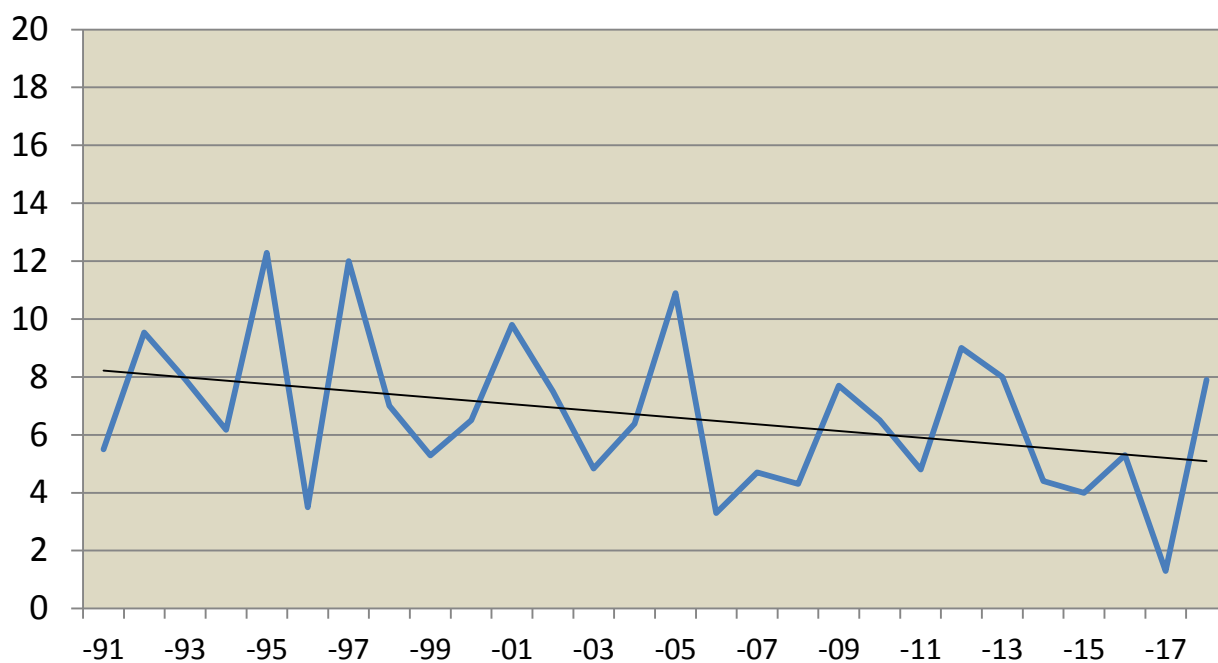
Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2018 var sjukdomsdurationen 11,1 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2018 var sjukdomsdurationen 4,7 år (medianvärde).

Registret har ingen variabel som beskriver tidpunkt för debut av terapiresistens, och därför bör dessa siffror tolkas med det i åtanke.



## Sjukdomsduration lesionektomier



Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 1,3 och 12,3 år. Detta skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp. För lesionektomier gjorda under 2018 är medianvärdet för sjukdomsduration 7,9 år (1,2-21,75 år). Medelvärdet är 9,3 år.

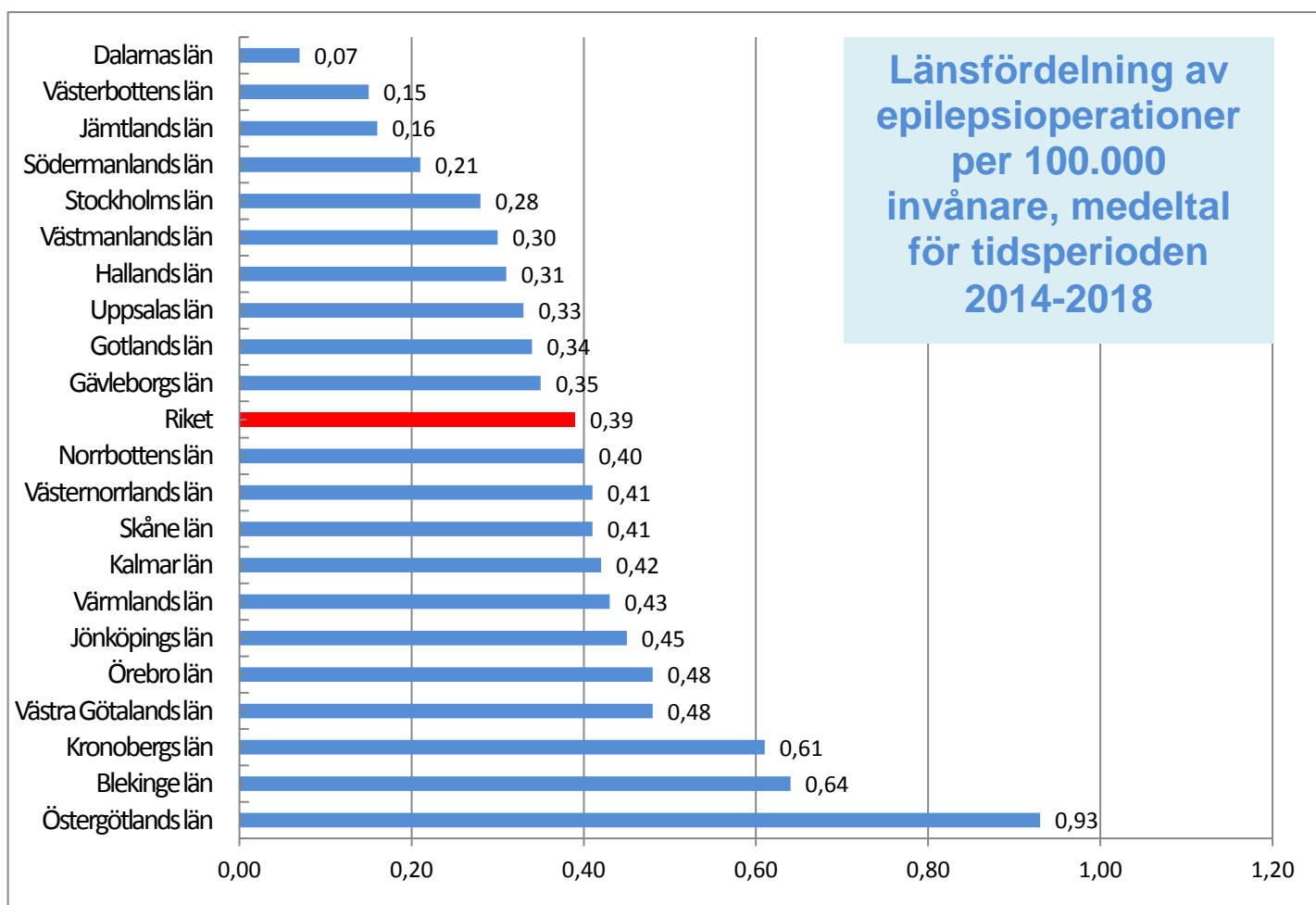
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2018 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,4 år.

## Fördelning på hemlän

Län	Op 2018	Antal op / 100.000 inv / år					2014-2018
	Antal pat	2018	2017	2016	2015	2014	
Stockholms län	5	0,21	0,39	0,40	0,22	0,18	0,28
Uppsala län	1	0,27	0,27	0,28	0,28	0,57	0,33
Södermanlands län	0	0,00	0,00	0,69	0,00	0,36	0,21
Östergötlands län	1	0,22	1,75	0,88	0,45	1,36	0,93
Jönköpings län	4	1,11	0,84	0,28	0,00	0,00	0,45
Kronobergs län	3	1,50	0,00	0,51	0,52	0,53	0,61
Kalmar län	0	0,00	0,41	0,00	0,84	0,85	0,42
Gotlands län	0	0,00	1,71	0,00	0,00	0,00	0,34
Blekinge län	3	1,88	0,00	0,00	0,00	1,31	0,64
Region Skåne	6	0,44	0,30	0,38	0,54	0,39	0,41
Hallands län	0	0,00	0,31	0,94	0,00	0,32	0,31
Västra Götalands län	5	0,29	0,24	0,48	0,91	0,49	0,48
Värmlands län	2	0,71	0,00	0,36	0,00	1,09	0,43
Örebro län	0	0,00	0,00	0,68	1,37	0,35	0,48
Västmanlands län	1	0,37	0,00	0,00	0,38	0,76	0,30
Dalarnas län	0	0,00	0,00	0,00	0,36	0,00	0,07
Gävleborgs län	2	0,70	0,00	0,35	0,71	0,00	0,35
Västernorrlands län	1	0,41	0,41	0,41	0,82	0,00	0,41
Jämtlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,79	0,16
Västerbottens län	2	0,74	0,00	0,00	0,00	0,00	0,15
Norrbottnens län	1	0,40	0,40	0,80	0,40	0,00	0,40
<b>Riket</b>	<b>37</b>	<b>0,36</b>	<b>0,34</b>	<b>0,41</b>	<b>0,45</b>	<b>0,40</b>	<b>0,39</b>

Också för år 2018 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2018 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 invånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2014-2018, dvs de senaste 5 åren. Det är totalt 37 patienter då 2 utgår eftersom de är från Danmark. I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2014 - 2018.



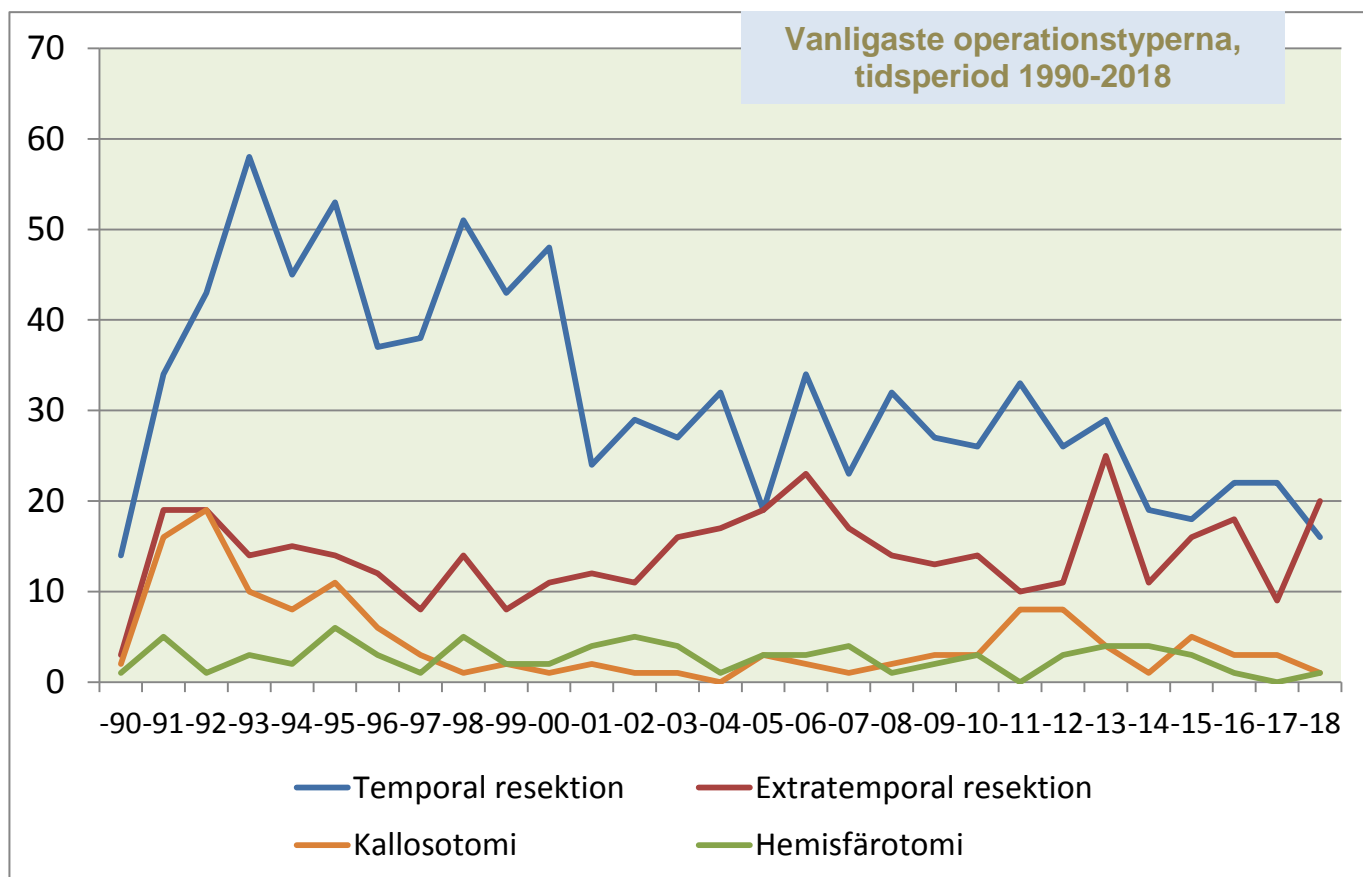
Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2018.*

## Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2018.

Operationstyp	<19 år ( n=18 )	≥19 år ( n=18 )	Totalt ( n= 39 )
Temporala resektioner	1	13	14
Selektiv amygdalahippokampektomi	0	2	2
Frontala resektioner	11	1	12
Parietala- och occipitala resektioner	3	4	7
Diskonnektion av hamartom	1	0	1
Kallosotomi	1	0	1
Hemisfärotomi	1	0	1
Insula	0	1	1

Ingen operation utgjordes av enbart exploration eller subpiala transektioner.



## Typer av ingrepp under perioden 1990-2018

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE*	Multilob*	Hemisfärotomi***	Kallosotomi	MST	Stereotaxi	Hypoth. hamartom	Explor/ Annan åtgärd
1990	14	3	0	1	1	2	0	0	0	1
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
2014	19	11	2	0	4	1	0	0	1	0
2015	18	16	1	0	3	5	0	0	1	0
2016	22	18	2	1	1	3	0	0	0	0
2017	22	9	6	0	0	3	0	0	1	0
2018	16	20	2	0	1	1	0	0	1	0

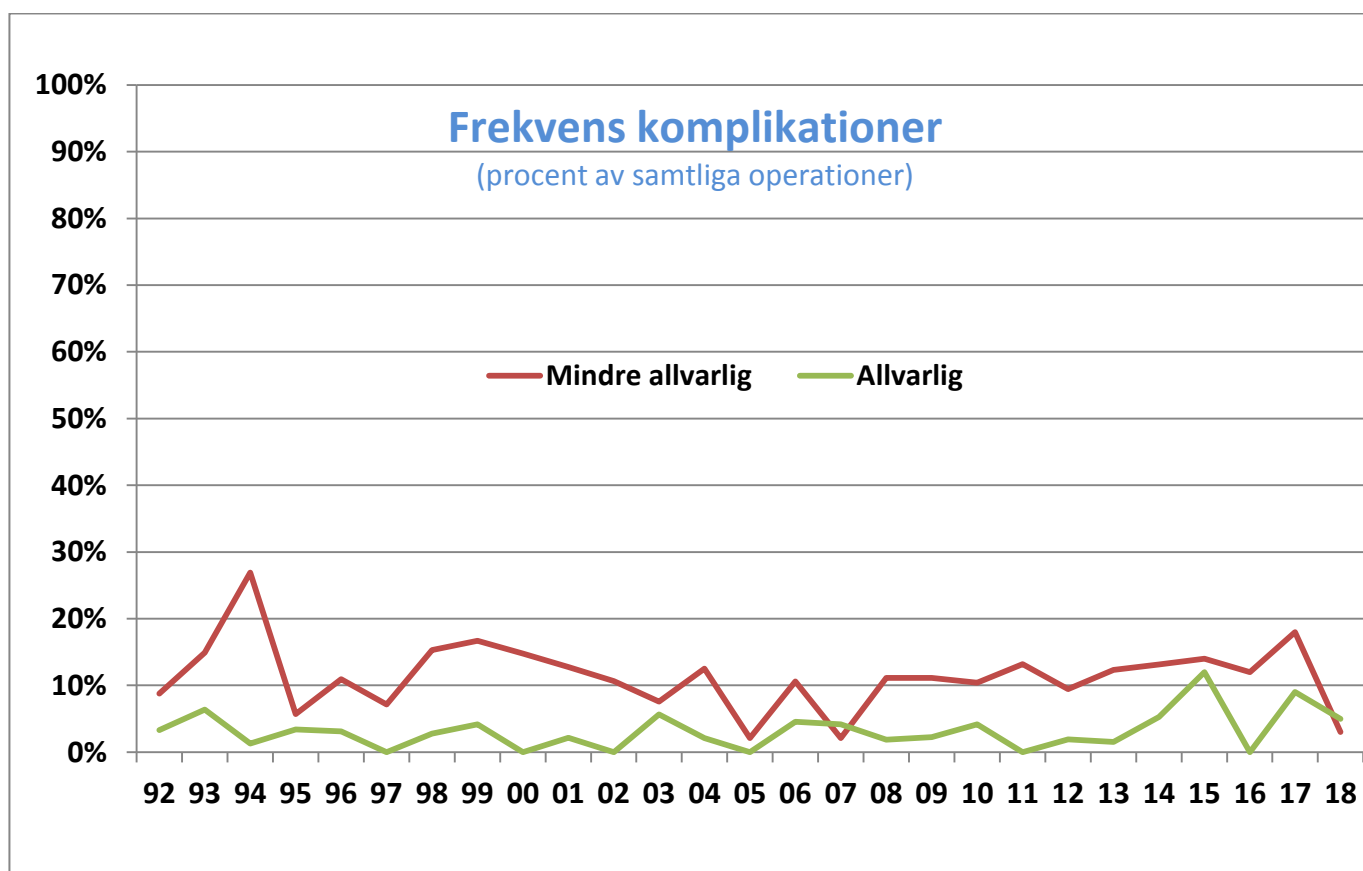
Förklaring till förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipital; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi. \*Sel AHE är en delmängd av temp res; Multilob = multilobar resektion. \*\*Multilobar resektion är en delmängd av extra temp res; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell hemisfärotomi. \*\*\*Hemisfärotomi är delmängd av extra temp res. Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom inkl även diskonnektion; Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd

## Komplikationer vid operationer 2018

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequelae. Rapportering föreligger från alla 39 operationer (inga data saknas).

Vid **1** operation (motsvarande **2,5 %**) förelåg mindre allvarliga komplikationer (postop hygrom som utrymmts 7 dagar postop, inga sequelae efter det). Vid **2** operationer (motsvarande **5 %**) uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga (vä-sidig hemipares, monopares vä arm och infekterad benplatta som extirperats).

Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en lägre nivå än tidigare.



## PAD operationer 2018

PAD finns avrapporterat för alla 39 operationer.

I ett fall är PAD ej utfört. Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Dubbel patologi (dual pathology) är ej redovisad här.

PAD	Antal ( n = 39 )
Mesial skleros	2
Annan glios	7
Gangliogliom	6
Kavernöst Hemangiom	4
Missbildning inkl kortikal dysplasi	10
DNET	1
Tuberös Skleros	2
Annan kärlmissbildning	1
Normal hjärnvävnad	1
Rasmussen encephalit	3
Övrigt (Hamartom)	1
PAD ej utfört	1

Missbildningarna var fördelade på följande PAD-diagnoser:

- 9 fokala kortikala dysplasier
- 1 mikrodysgenesi

## Invasiva utredningar

I tidigare årsrapporter från SNESUR har vi inte redovisat diagnostiska invasiva epilepsikirurgiska ingrepp, dvs operationer där man implanterat intrakraniella EEG-elektroder som led i den preoperativa utredningen. Eftersom detta är en åtgärd med potentiellt allvarliga komplikationer är det viktigt att även redovisa dessa. Med den utformning som Epilepsikirurgiregistret har idag finns inte uppgifter om datum för de invasiva utredningarna. Tabellen nedan visar istället invasiva utredningar som gjorts på patienter där den epilepsikirurgiska utredningen har påbörjats under 2016 och 2017.

Start-datum	Antal invasiva EEG	Invasiva som opererats	Invasiva utan op	Invasiva utan op, med datum för nedlagd utredning	Invasiva utan op - utredning pågår?
2016	5	3	2	1	1
2017	9	7	2	1	1

## 2-årsuppföljning av patienter opererade år 2016

Resultat rörande anfallssituationen följer en modifiering av den internationellt använda klassifikationen enligt Engel:

- klass 1 utgörs av helt anfallsfria; patienter med enbart aura; några anfall efter operation och därefter anfallsfrihet; samt atypiska generaliserade anfall vid medicinutsättning.
- klass 2 är >75% anfallsreduktion
- klass 3 är 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 är 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 är försämring.

Under år 2018 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2016 (n = 45).

Rapportering om uppföljning föreligger för 43 patienter. 2-års uppföljning har inte gjorts i 3 fall pga reoperation inom 2 år. I 2 fall saknas data när årsrapporten skrivs.

Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 40 patienter.

Operationsresultatet anges som förändrad anfallsfrekvens jämfört med pre-operativt och sammanfattas i nedanstående tabell.

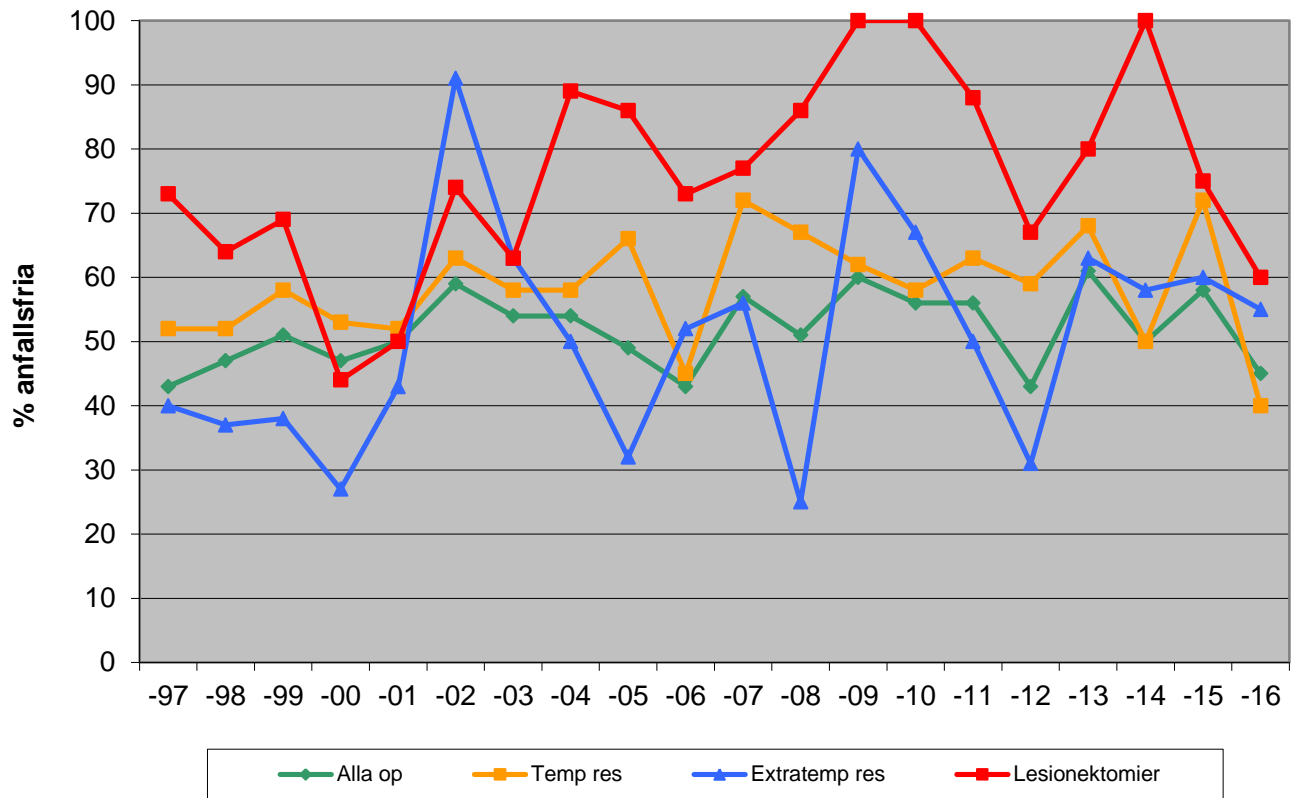
Resultat patienter opererade 2016, uppföljning 2018	Samtliga uppföljda patienter (n= 40)		Temporala resektioner (n=18)		Extratemporala resektioner (n=18)		Icke resektiv kirurgi (n=4)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	18	45%	7	40%	10	55%	1	25%
Klass 2	10	25%	4	22%	5	28%	1	25%
Klass 3	5	13%	4	22%	1	6%	0	0%
Klass 4	7	18%	3	17%	2	11%	2	50%
Klass 5	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 70% av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 62% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 83%. Diagrammet på nästa sida visar 2-årsresultat som trend för klass 1.

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, kavernom och DNET. 2016 opererades 12 patienter med dessa diagnoser (för 2 fall saknas data när årsrapporten skrivs). I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (grön kurva).



### 2-års resultat (Klass I)



## Långtidsuppföljning, 5, 10, 15 och 20 år

Opererade patienter kontaktas 5, 10, 15 och 20 år efter operation och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2018 har patienter som opererades åren 1998, 2003, 2008 samt år 2013 intervjuats. Patienter som reopererats redovisas i senare årskohorter (uppföljning efter den senast genomförda operationen).

### **Opererade 2013: 5-årsuppföljning**

Av 68 patienter opererade år 2013 har information om alla 68 patienter kunnat inhämtas. Av de 68 patienterna har 4 patienter reopererats, 1 patient går ej att nå och 1 patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 62 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 56% anfallsfria (48% har varit anfallsfria hela tiden, ytterligare 8% har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen). 8 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

### **Opererade 2008: 10-årsuppföljning**

Av 54 patienter opererade år 2008 har information om 53 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för en patient. Av de 53 patienterna har 6 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 4 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 4 patienter har reopererats, 5 patienter går ej att nå och 3 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 35 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 71% anfallsfria, 60% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 4 patienter (11%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (6%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

### **Opererade 2003: 15-årsuppföljning**

Av 57 patienter opererade år 2003 har information om 55 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 2 patienter. Av de 55 har 7 patienter avlidit (1 dödsfall är epilepsirelaterat och 6 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 13 patienter har reopererats, 3 patienter går ej att nå och 1 patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 31 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 58% anfallsfria, 55% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 1 patient (3%) har blivit anfallsfri sedan senaste uppföljning. 1 patient (3%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfri.

### **Opererade 1998: 20-årsuppföljning**

Av de 74 patienter som opererades 1998 har information om 72 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 2 patienter. Av de 72 patienterna har 8 patienter avlidit (4 dödsfall är epilepsirelaterade och 4 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 14 patienter har reopererats, 3 patienter går ej att nå och en patient vill ej delta. Sammanlagt ingår alltså 46 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 54% anfallsfria, 50% har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 2 patienter (4%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1998		Op 2003		Op 2008		Op 2013	
	Antal (46)	Andel (%)	Antal (31)	Andel (%)	Antal (35)	Andel (%)	Antal (62)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	23	50%	17	55%	21	60%	30	48%
Oförändrat fortfarande anfall	12	26%	8	26%	4	11%	10	16%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	2	4%	1	3%	4	11%	5	8%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	5	11%	1	3%	2	6%	8	13%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	2	4%	3	10%	1	3%	3	5%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	2	4%	1	3%	3	9%	6	10%

Gröna fält markerar anfallsfria patienter, rosa är förbättrade sedan senaste uppföljning, men inte anfallsfria.

## Sammanfattning och slutsatser

Sammanfattning och slutsatser har genom de sista årsrapporterna varit i stort sett desamma:

- Under 2018 var antalet opererade patienter 39 st.
- Vid en länsjämförelse föreligger som tidigare ett mycket ojämnt utnyttjande över landet av den epilepsikirurgiska behandlingsmetoden.
- Fortsatt ses över lag en lång sjukdomsduration, men glädjande nog sjunkande i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat.
- Jämfört med tidigare ses en fortsatt låg komplikationsfrekvens vad gäller bestående neurologiska deficit.
- Långtidsuppföljningarna efter 5, 10, 15 och 20 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen. Ett fåtal patienter når dock anfallsfrihet lång tid efter operationen (ca 5% vid varje uppföljningstillfälle) och några återfår anfall efter lång tids anfallsfrihet.
- Små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi.

Göteborg den 16 april, 2018

För styrgruppen

Anna Edelvik  
Registerhållare

Judith Klecki  
Registeradministratör

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