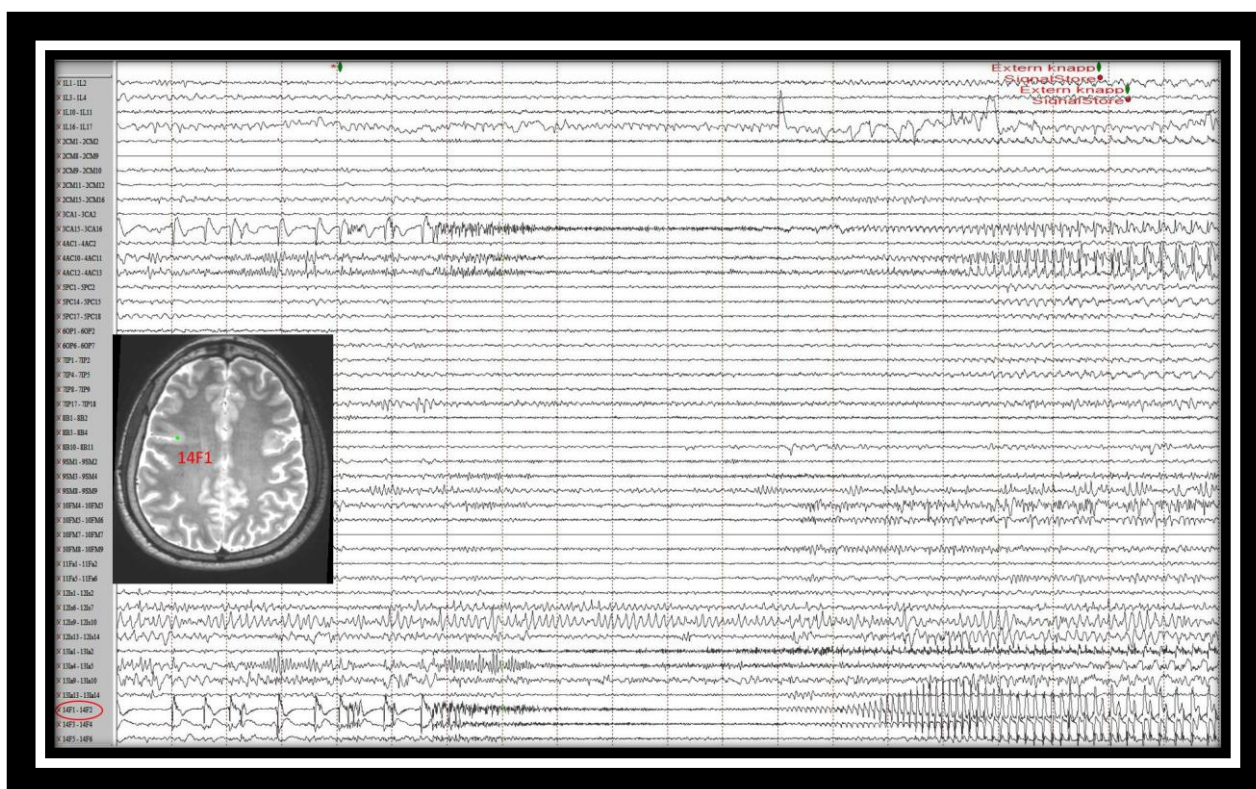


SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling

Rapport över verksamheten år 2020



Registerhållare:

Anna Edelvik Tranberg

Registeradministratör:

Judith Klecki

Styrgruppen:

Kristina Malmgren

Lisa Gordon

Tove Hallböök

Bertil Rydenhag

Helena Gauffin

Anna Edelvik Tranberg

Hanna Ljung

Eva Kumlien

Marita Englund

Maria Compagno Strandberg

Rickard Sjöberg

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2020

År 2020 har präglats av den alltjämt pågående pandemin, vilket påverkat hela sjukvården stort, och inte minst den elektiva epilepsikirurgiska verksamheten. Många enheter i landet har inte kunnat genomföra diagnostiska och epilepsikirurgiska utredningar som vanligt, då utredningsenheterna för videomonitorering (EME/EMU) har tvingats stänga i perioder på flera håll. Trots detta ser vi för 2020 ingen nedgång i antalet epilepsikirurgiska operationer jämfört med tidigare år. Samtliga enheter i Sverige som bedriver epilepsikirurgisk verksamhet rapporterar till Svenska Epilepsikirurgiregistret, vilket sannolikt innebär att registret har en nästan fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige.

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

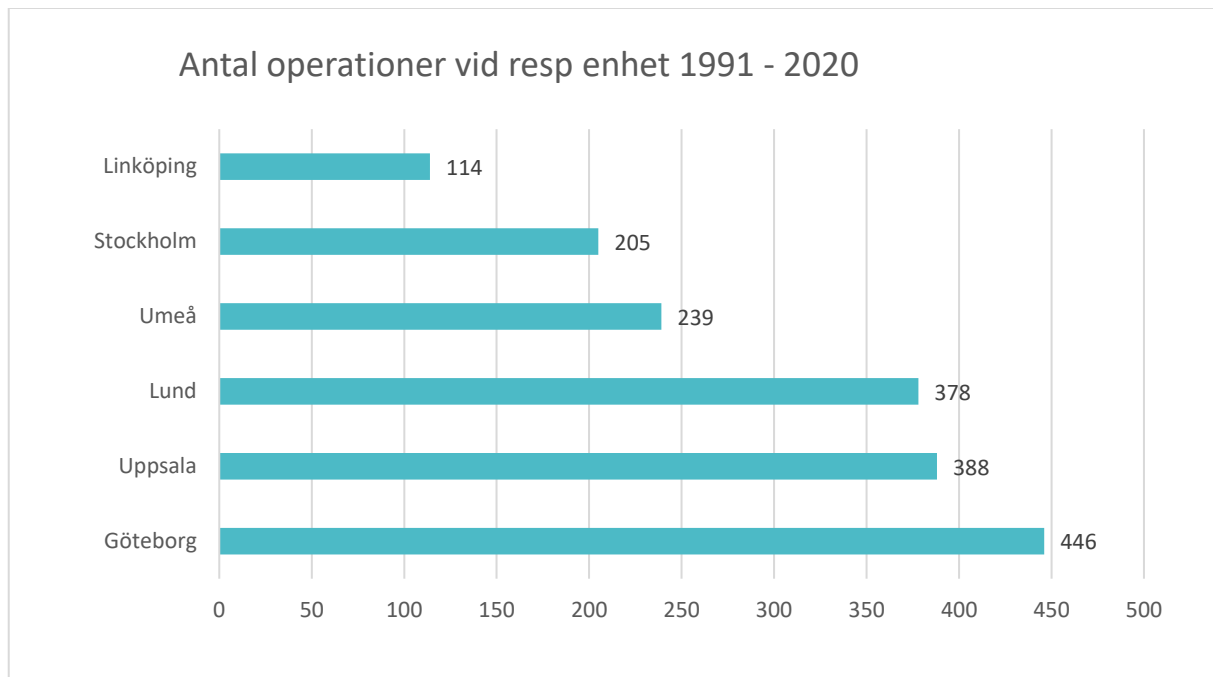
Rapporten redovisar inkomna uppgifter om patienter som opererats under år 2020 samt 2-års-uppföljningar av patienter opererade under 2018. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15, 20 och 25 år postoperativt, dvs patienter opererade 2015, 2010, 2005, 2000 och 1995. Antalet opererade patienter under 2020 var 44 st. En patient reopererades efter några månader, och antalet utförda operationer är därför 45 st.

Antal opererade patienter 2020

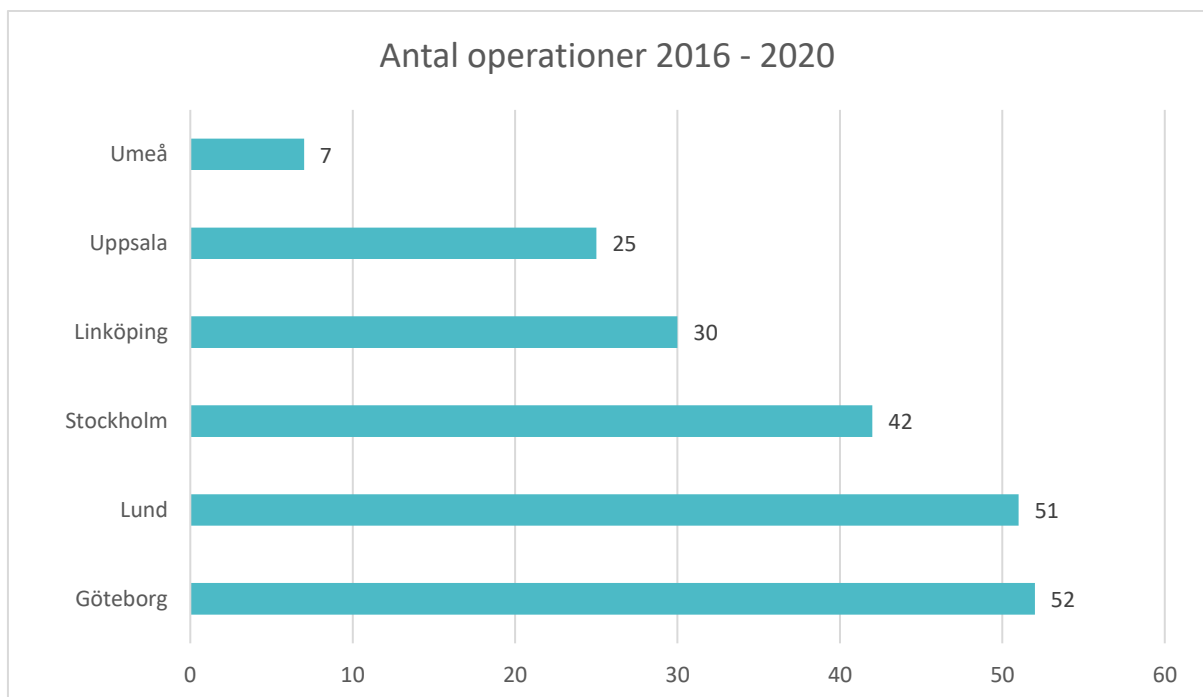
Ort	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	6	4	10
Linköping	0	6	6
Lund	2	9	11
Stockholm	4 (5 operationer)	8	12
Umeå	0	0	0
Uppsala	4	1	5
Summa	16	28	44

Tabell 1: Antal opererade patienter. Ett barn genomgick två operationer under 2020 och det totala antalet operationer är därför 45.

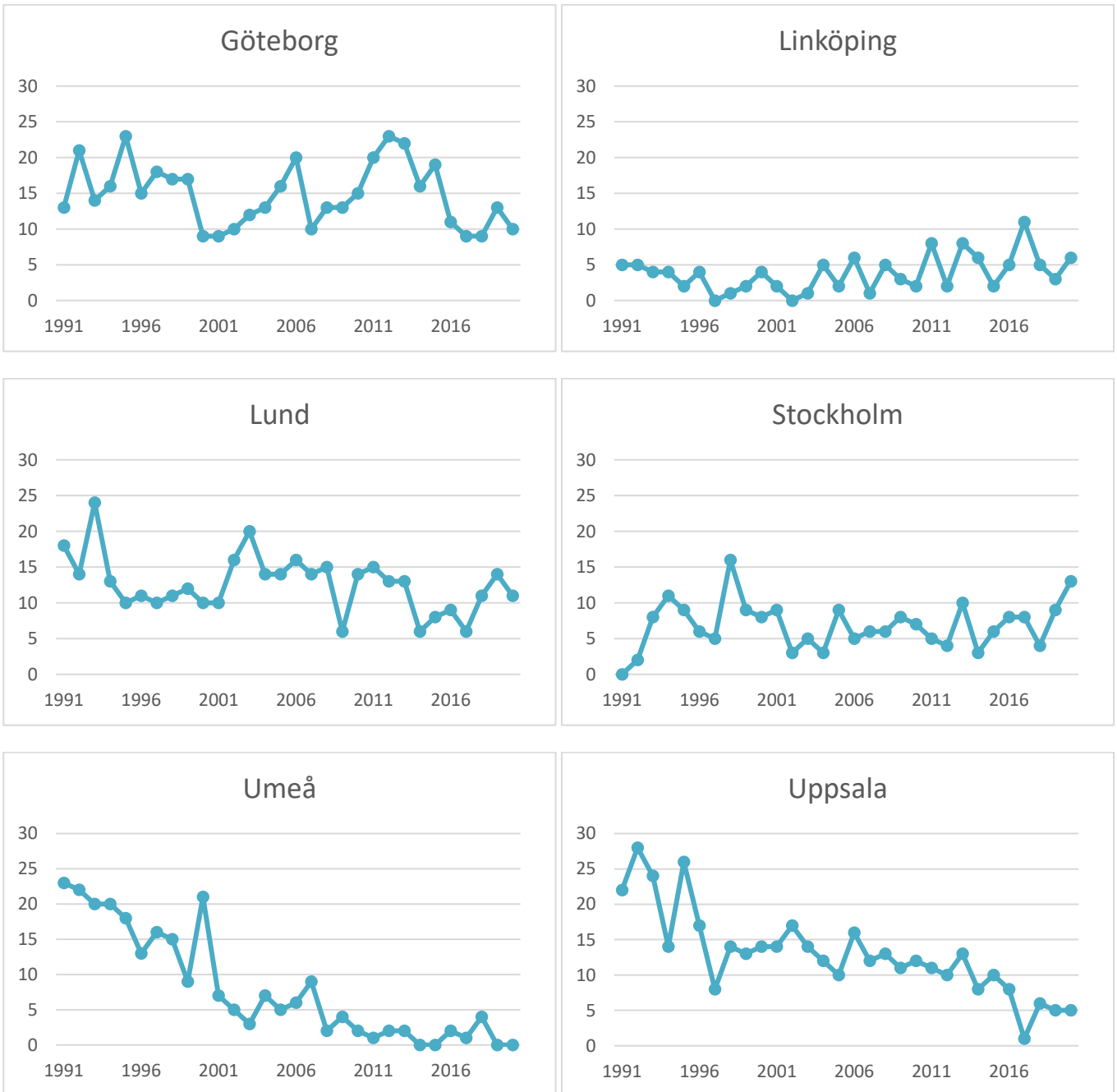
A



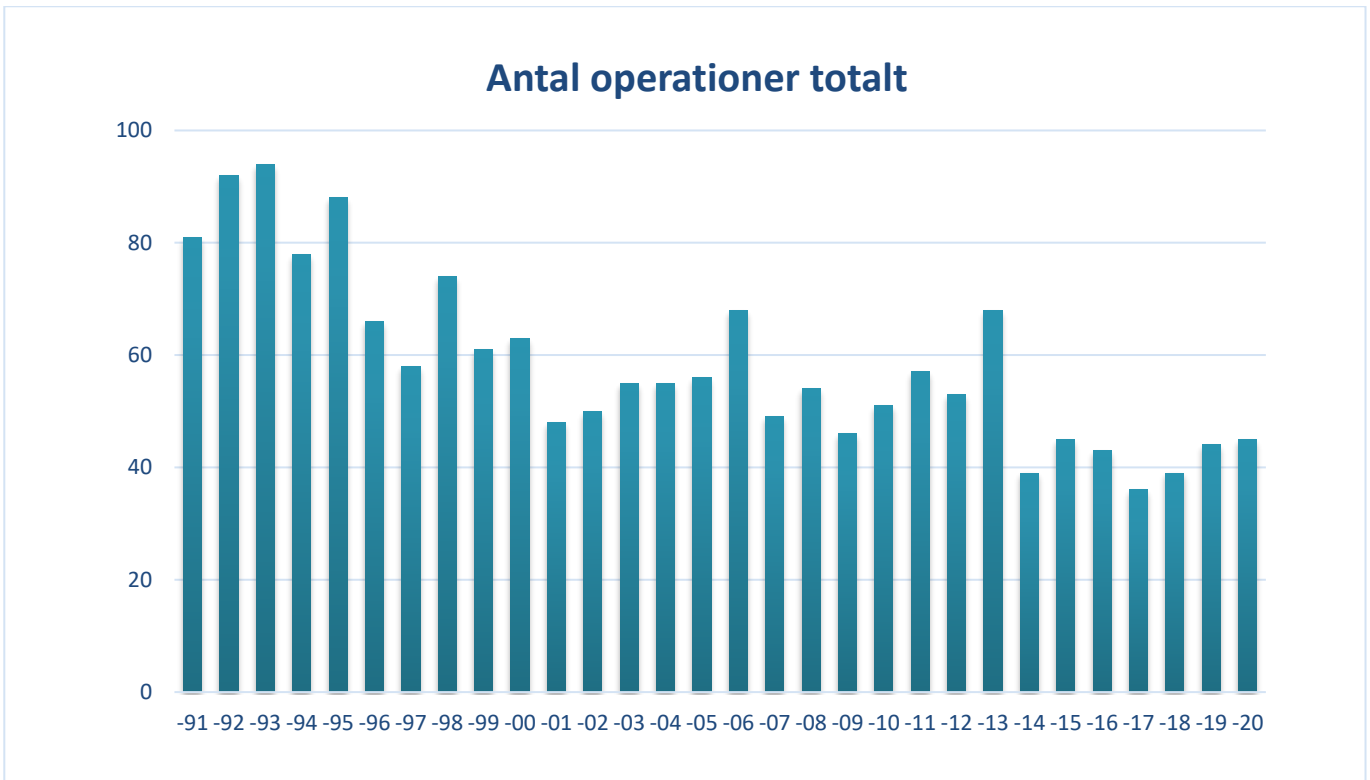
B



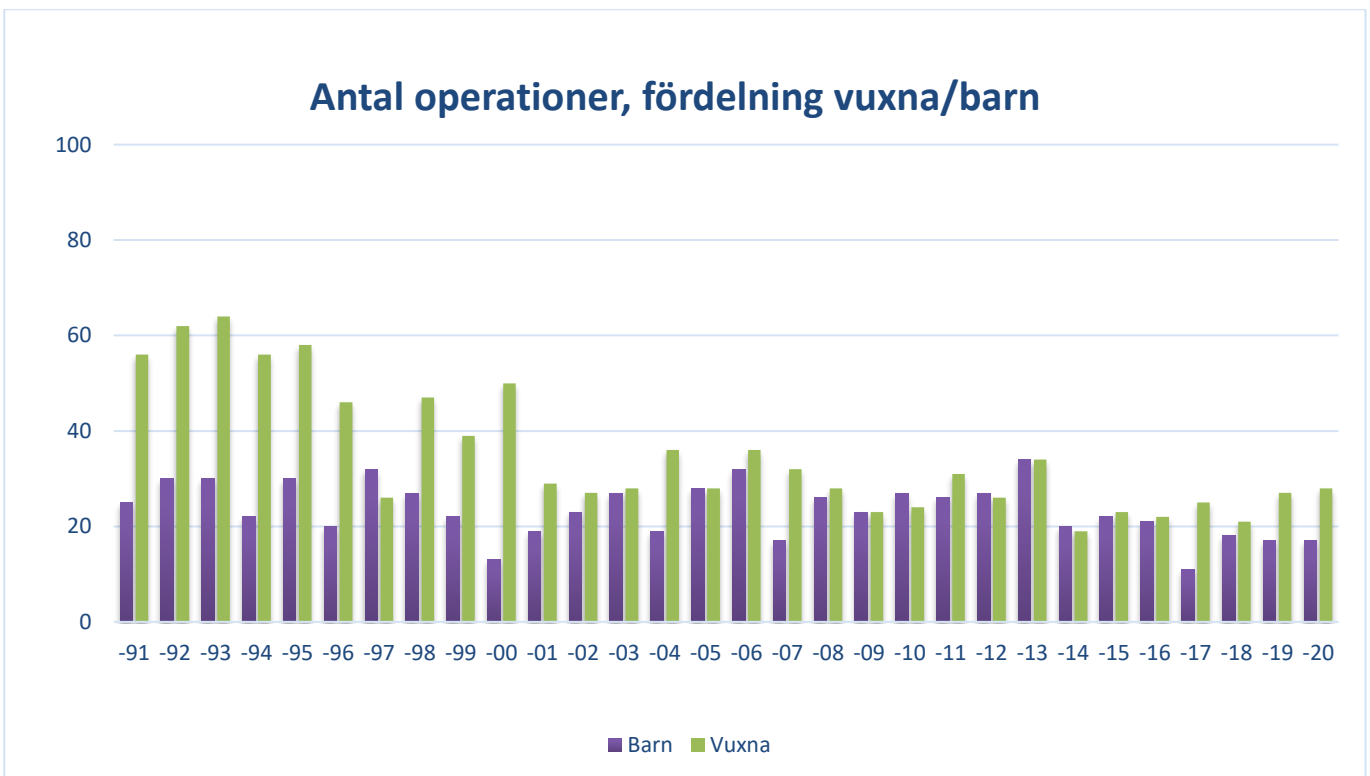
Figur 1. A: Totalt antal operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data. B: Antal operationer de senaste 5 åren.



Figur 2. Antal operationer över tid vid respektive enhet.

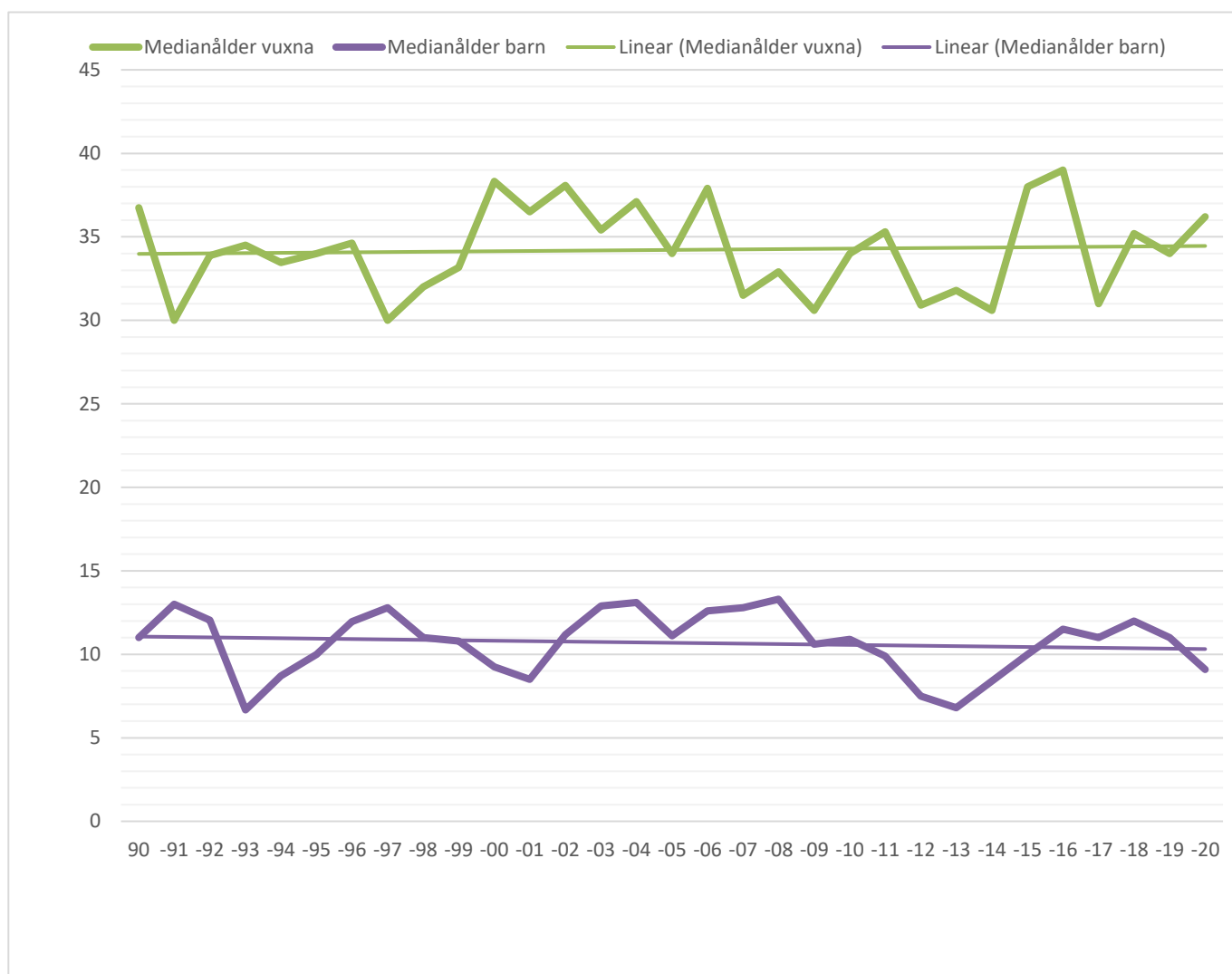


Figur 3. Totalt antal rapporterade operationer per år i Sverige sedan 1991.



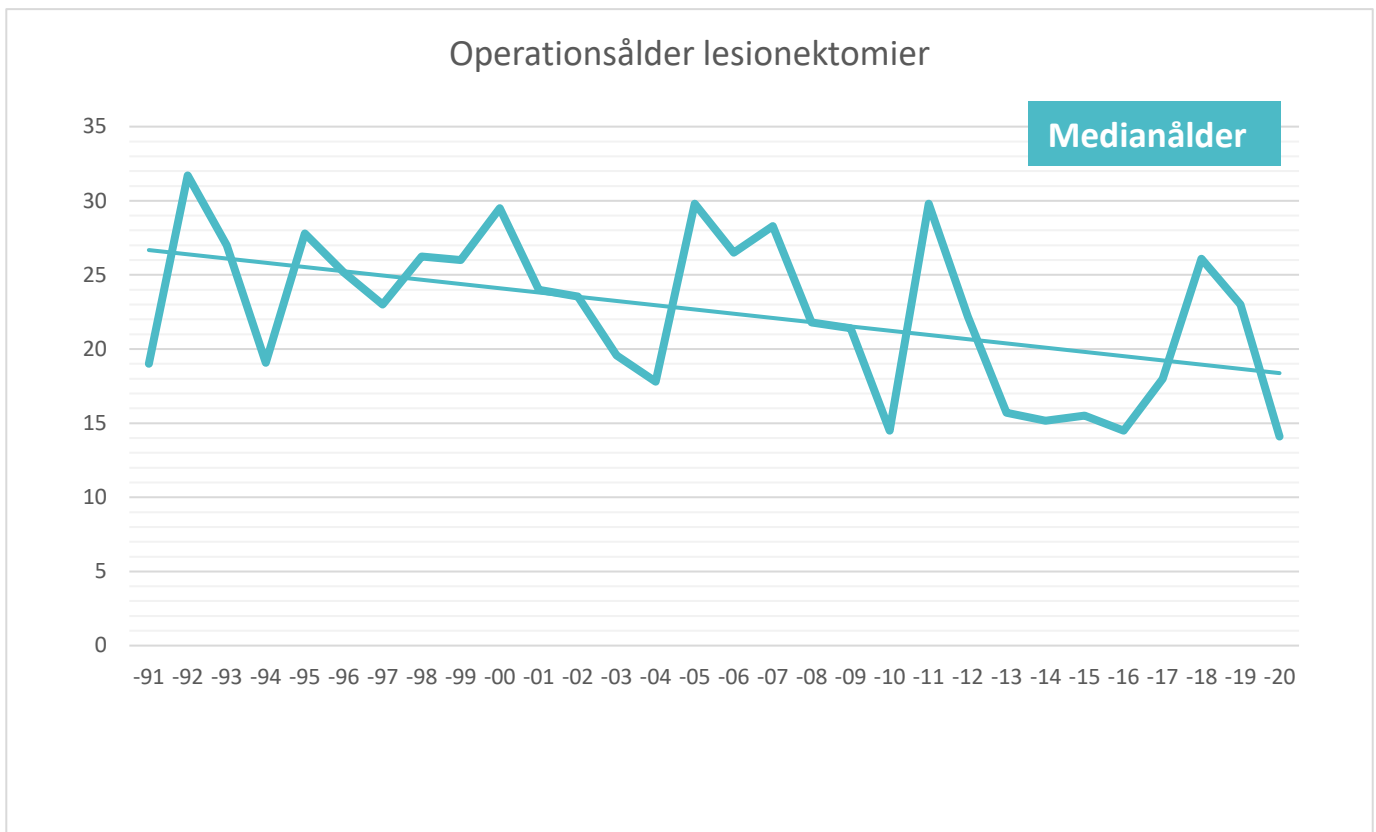
Figur 4. Antal operationer, fördelning barn/vuxna

Ålder vid operation



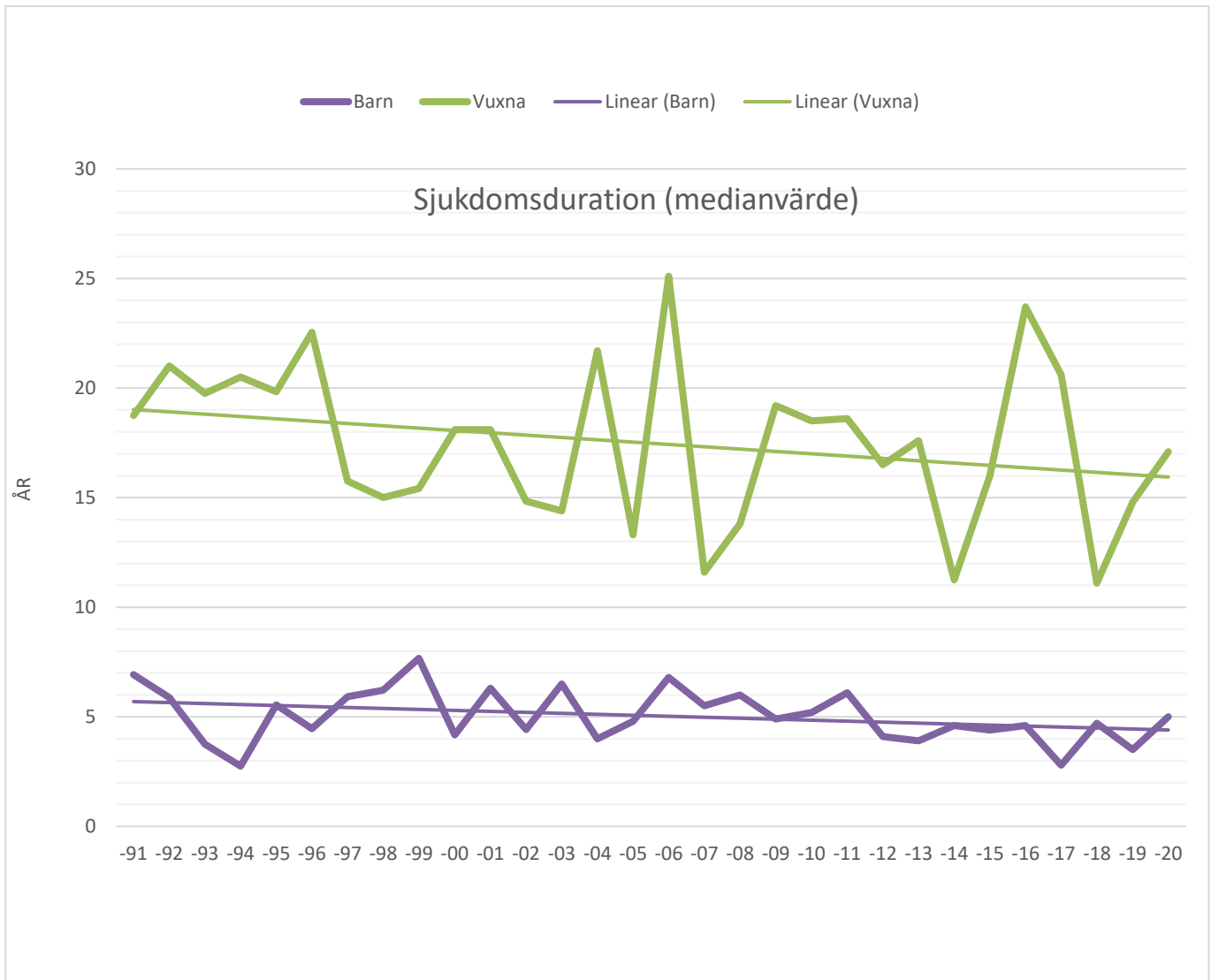
Figur 5. Diagrammet visar ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Åldersspannet på de opererade patienterna under 2020 är 10 månader till 72 år. Medianåldern för opererade vuxna under år 2020 var 36,2 år och motsvarande siffra för barn var 9,1 år. Under den period som registret omfattar har median-operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 10 år.

Operationsålder lesionektomier



Figur 6. Gruppen lesionektomier (hit räknas astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, dysembryoplastisk neuroepitelial tumör - DNET) redovisas separat då denna grupp oftast når ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2020 genomfördes 8 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (4 gangliogliom, 2 kavernom, och 1 astrocytom grad 1-2 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 2020 var medianåldern för lesionsgruppen 14,1 år (åldersspann 10 månader-51 år).

Sjukdomsduration



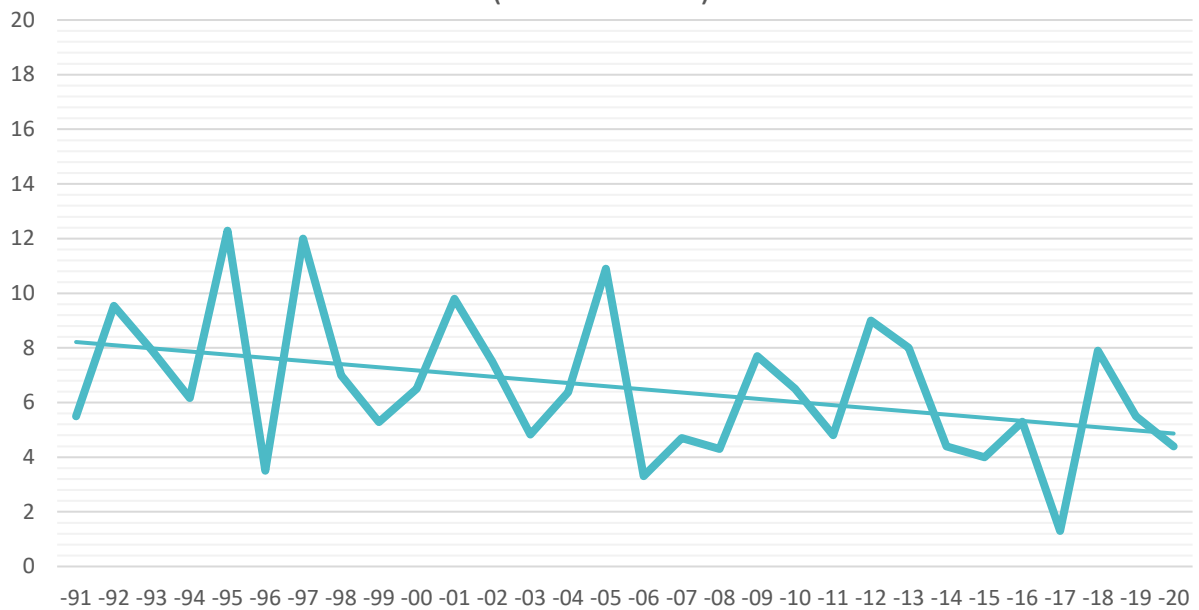
Figur 7. Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan epilepsidebut och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots adekvat farmakologisk terapi.

Tiden från debut av epilepsi till kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2020 var sjukdomsdurationen 17,1 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2020 var sjukdomsdurationen 5 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 (medianvärde)



Figur 8. Medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen har under åren varierat mellan 1,3 och 12,3 år. Detta skall ställas i relation till de goda resultat man ofta uppnår med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp. För lesionektomier gjorda under 2020 är medianvärdet för sjukdomsduration 4,4 år (0,4-36 år). Medelvärdet är 8,2 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 2020 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,3 år.

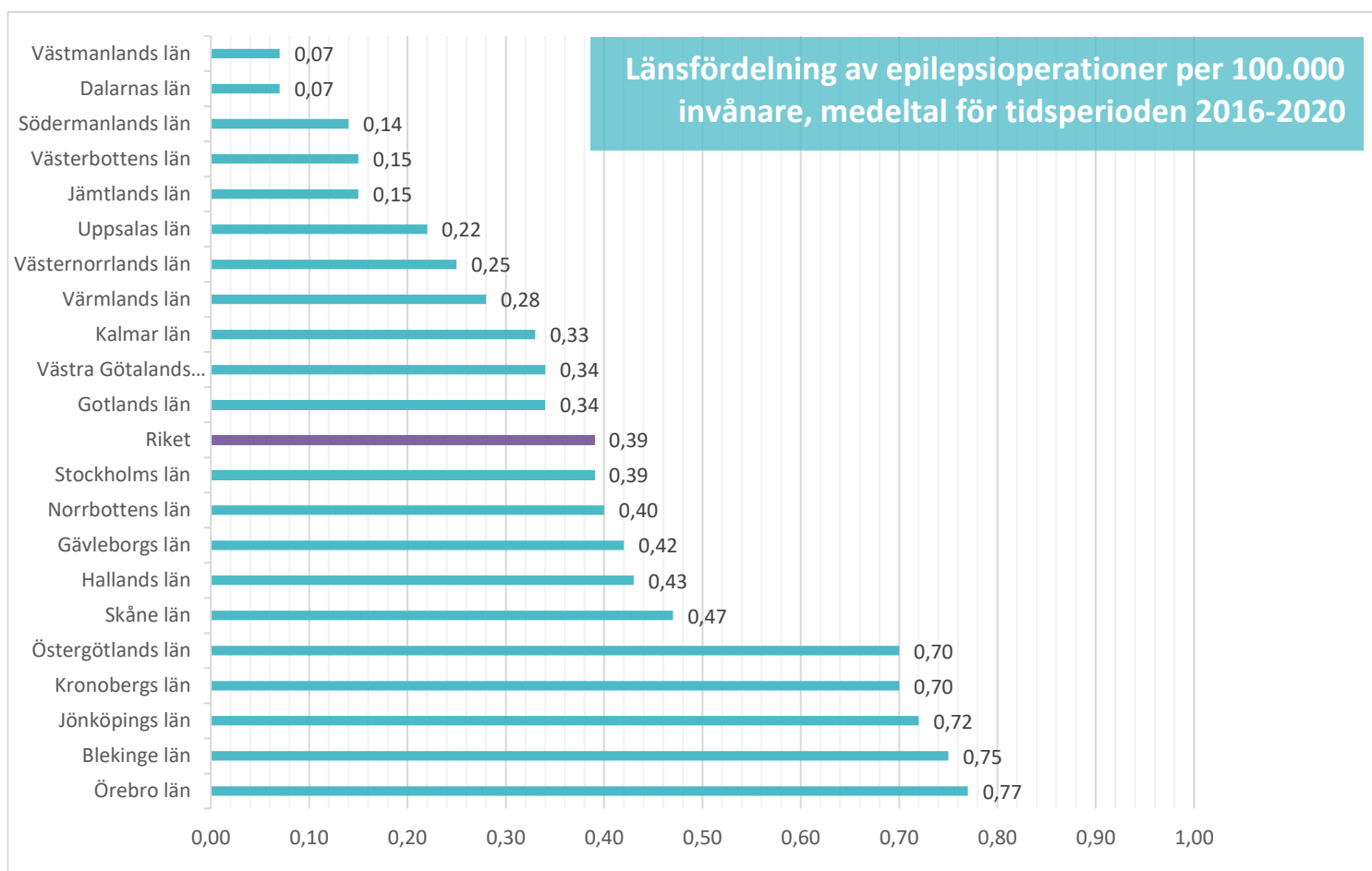
Fördelning på hemlän

Län	Op 2020	Antal op / 100.000 inv / år					2016-2020
	Antal pat	2020	2019	2018	2017	2016	
Stockholms län	12	0,50	0,46	0,21	0,39	0,40	0,39
Uppsala län	0	0,00	0,26	0,27	0,27	0,28	0,22
Södermanlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,69	0,14
Östergötlands län	2	0,43	0,22	0,22	1,75	0,88	0,70
Jönköpings län	3	0,82	0,55	1,11	0,84	0,28	0,72
Kronobergs län	1	0,50	1,00	1,50	0,00	0,51	0,70
Kalmar län	3	1,22	0,00	0,00	0,41	0,00	0,33
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	1,71	0,00	0,34
Blekinge län	1	0,63	1,25	1,88	0,00	0,00	0,75
Skåne län	8	0,58	0,65	0,44	0,30	0,38	0,47
Hallands län	2	0,59	0,30	0,00	0,31	0,94	0,43
Västra Götalands län	5	0,29	0,41	0,29	0,24	0,48	0,34
Värmlands län	0	0,00	0,35	0,71	0,00	0,36	0,28
Örebro län	3	0,98	0,66	0,00	0,00	0,68	0,77
Västmanlands län	0	0,00	0,00	0,37	0,00	0,00	0,07
Dalarnas län	1	0,35	0,00	0,00	0,00	0,00	0,07
Gävleborgs län	1	0,35	0,70	0,70	0,00	0,35	0,42
Västernorrlands län	0	0,00	0,00	0,41	0,41	0,41	0,25
Jämtlands län	1	0,76	0,00	0,00	0,00	0,00	0,15
Västerbottens län	0	0,00	0,00	0,74	0,00	0,00	0,15
Norrbottens län	0	0,00	0,40	0,40	0,40	0,80	0,40
Riket	43	0,41	0,41	0,36	0,34	0,41	0,39

Tabell 2. Användandet av epilepsikirurgi är ojämnt fördelat över landet och också för år 2020 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller antal patienter som genomgått operation. Fördelningen för 2020 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter och antal opererade patienter/100 000 invånare. Den sista kolumnen visar medeltal antal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2016-2020, dvs under de senaste 5 åren.

Det är totalt 43 patienter i tabellen då en opererad patient kom från Danmark.

I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.



Figur 9. Diagrammet visar länen (vilket i princip motsvarar dagens regioner) sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2016 - 2020.

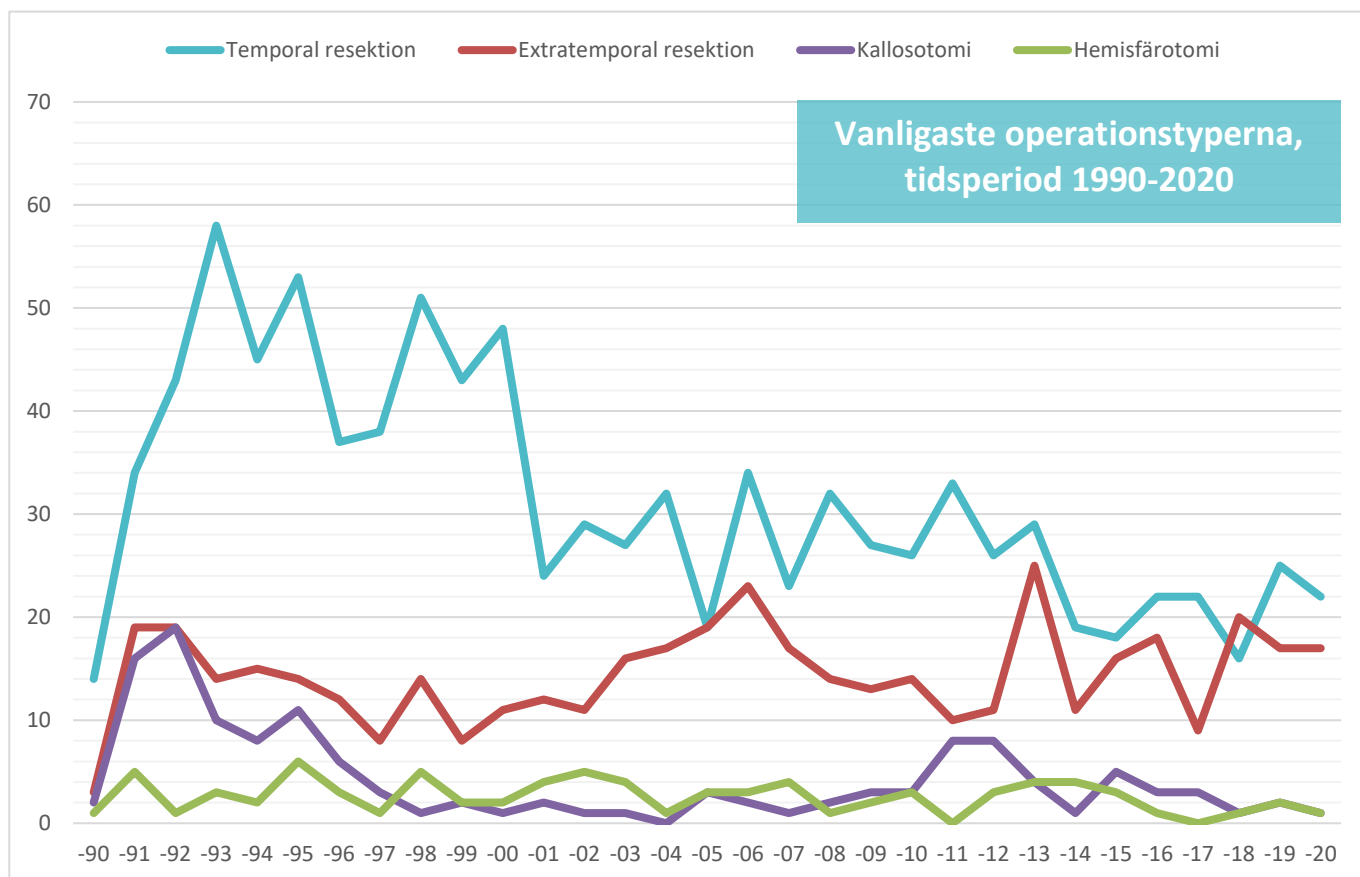
Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2020.*

Operationstyper

Operationstyp	<19 år (n=17)	≥19 år (n=28)	Totalt (n= 45)
Temporala resektioner	4	16	20
Selektiv amygdalahippokampektomi	0	2	2
Frontala resektioner	5	6	11
Parietala- och occipitala resektioner	3	1	4
Insula	1	0	1
Kallosotomi	0	1	1
Hemisfärotomi	1	0	1
LITT	3	2	5

Tabell 3. Rapporterade operationstyper. LITT = laserablation.

För första gången rapporteras nu även operationer genomförda med sk LITT (laser interstitial thermal therapy). LITT är en ny, minimalinvasiv teknik som i vissa fall möjliggör destruktion av vävnad med termokoagulation i områden som annars är oåtkomliga för öppen kirurgi.



Figur 10. De vanligaste operationstyperna över tid.

Operationstyper under perioden 1990-2020

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE*	Multilob **	Hemisfärotomi***	Kallosotomi	Hypoth. hamartom	LITT	Explor/ Annan åtgärd
1990	14	3	0	1	1	2	0		1
1991	34	19	0	3	5	16	0		4
1992	43	19	0	7	1	19	0		4
1993	58	14	0	7	3	10	0		2
1994	45	15	4	1	2	8	0		5
1995	53	14	1	2	6	11	0		1
1996	37	12	3	4	3	6	0		4
1997	38	8	1	4	1	3	0		5
1998	50	13	1	1	5	1	0		1
1999	41	8	2	1	1	2	0		5
2000	43	11	3	0	2	1	0		2
2001	26	14	1	0	4	2	0		1
2002	29	11	0	2	5	1	2		0
2003	27	16	2	0	4	1	2		1
2004	32	17	4	1	1	0	0		0
2005	19	19	0	2	3	3	2		1
2006	34	23	1	0	3	2	3		2
2007	23	17	1	0	4	1	1		2
2008	32	14	1	1	1	2	3		0
2009	27	13	0	0	2	3	0		0
2010	26	14	0	2	3	3	0		0
2011	33	10	1	0	0	8	0		3
2012	26	11	0	1	3	8	2		2
2013	29	25	6	0	4	4	0		0
2014	19	11	2	0	4	1	1		0
2015	18	16	1	0	3	5	1		0
2016	22	18	2	1	1	3	0		0
2017	22	9	6	0	0	3	1		0
2018	16	20	2	0	1	1	1		0
2019	24	16	3	0	2	2	0		0
2020	22	17	2	0	1	1	0	5	0

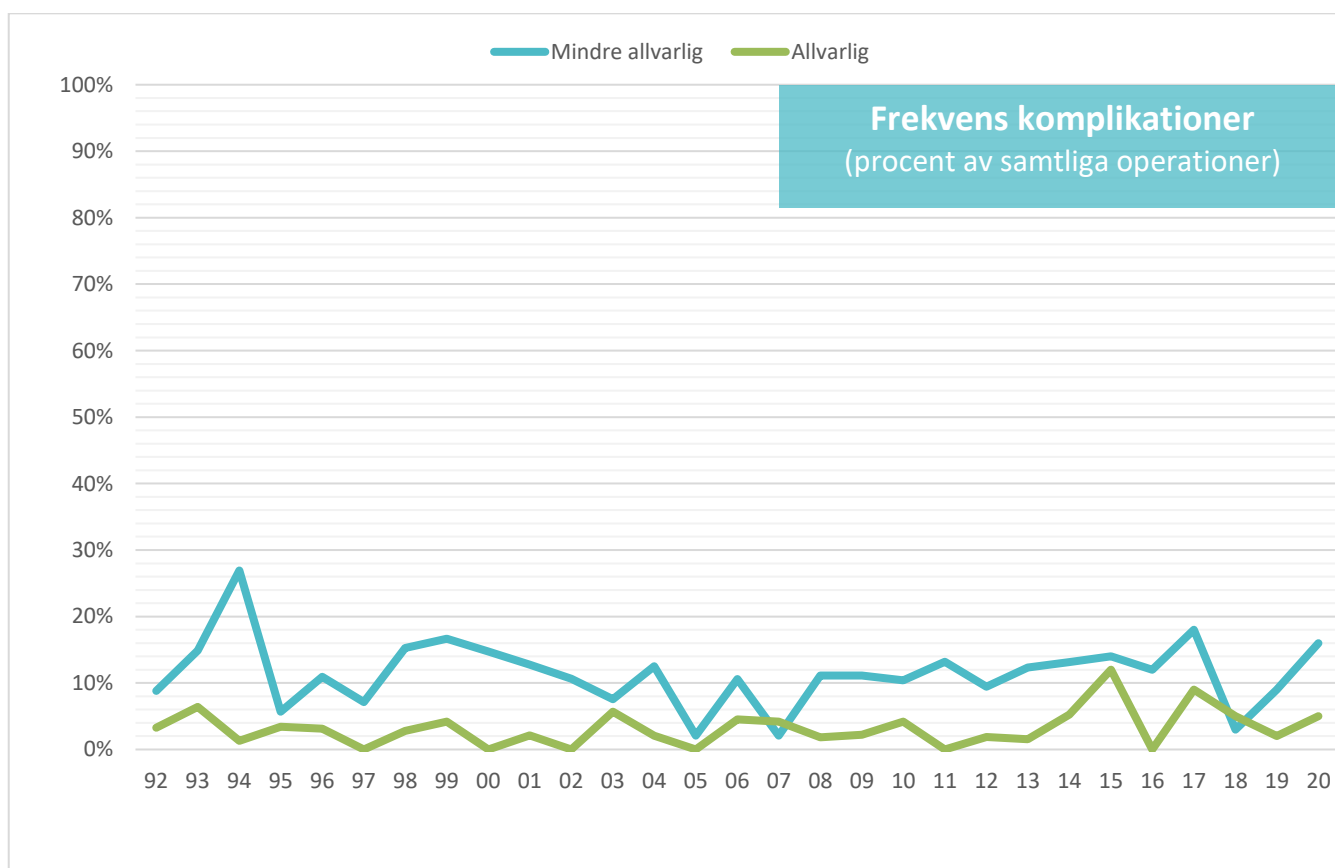
Tabell 4. Detaljerad information över operationstyper.

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; LITT= Laserablation; Hypoth. hamartom = diskonnektion av hypothalamus hamartom; Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd

Komplikationer vid operation 2020

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig**, definierat som kvarstående besvär tre månader efter operationen. Rapportering föreligger från 44 operationer (data saknas för en patient).

Vid **7** operationer (motsvarande **16 %**) förelåg mindre allvarliga komplikationer (trolig tromboflebit på höger underben pga infart, nedsatt känsel vä ansiktshalva och svårare att gapa, svårläkt operationssår/infektion, oculomotorius pares, perifokalt ödem i hjärnan vid utsättning av kortison, lambåinfektion, bakteriell meningit). Vid **2** operationer (motsvarande **5 %**) uppstod komplikationer klassificerade som allvarliga (status ep samt hydrocefalus och en carotisblödning under op, kärlskada + avstängning av carotis ledande till mediainfarkt).



Figur 11. Komplikationer

PAD operationer 2020

PAD finns avrapporterat för alla 45 operationer.

I 6 fall är PAD ej utfört (5 LITT och 1 kallosotomi). Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Dubbel patologi är ej redovisad här.

PAD	Antal (n = 45)
Mesial skleros	5
Annan glios	10
Gangliogliom	4
Kavernöst hemangiom (kavernom)	2
Missbildning inkl kortikal dysplasi	13
Normalt PAD	1
Annan kärmissbildning	1
Astrocytom grad 1-2	1
Tuberös skleros (TSC)	1
DNET	1
PAD ej utfört	6
<i>Välavgränsade lesioner (ej AVM/andra kärmissb/TSC)</i>	6

Missbildningarna hade följande PAD-diagnoser:

- 9 fokala kortikala dysplasier
- 2 neuronal hetertopi i vit substans
- 1 hemimegalencephali
- 1 polymikrogyri

Invasiva utredningar

Sedan 2 år tillbaka inkluderar årsrapporten även diagnostiska invasiva epilepsikirurgiska ingrepp, dvs operationer där man implanterat intrakraniella EEG-elektroder som led i den preoperativa utredningen. Eftersom detta är en åtgärd med potentiella risker är det viktigt att även redovisa dessa. Med den utformning som Epilepsikirurgiregistret har idag finns inte uppgifter om datum för de invasiva utredningarna, och det finns en risk för underrapportering, om patienten sedan inte går vidare till resektivt ingrepp. Här redovisas invasiva utredningar där den epilepsikirurgiska utredningen har påbörjats under 2016 - 2020. Observera att pågående utredningar i allmänhet inte slutrapporteras förrän operation är genomförd, vilket innebär att fler invasiva EEG sannolikt gjorts under 2020 på patienter som ännu inte har opererats och därmed inte rapporterats.

Start-datum	Antal invasiva EEG	Invasiva som opererats	Invasiva utan op
2016	8 (varav 4 SEEG)	6	2
2017	15 (varav 8 SEEG)	11	4
2018	12 (varav 10 SEEG)	8	4
2019	3 (varav 2 SEEG)	2	1
2020	2 (varav 2 SEEG)	2	0

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2018

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

- klass 1 utgörs av patienter som är helt anfallsfria, patienter med enbart aura, haft 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 2020 har 2-års uppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2018 (n = 40).

Rapportering om uppföljning föreligger för 36 patienter. I 4 fall saknas data när årsrapporten skrivs och 3 patienter har reopererats innan uppföljning och är därför inte med i 2-års uppföljningen.

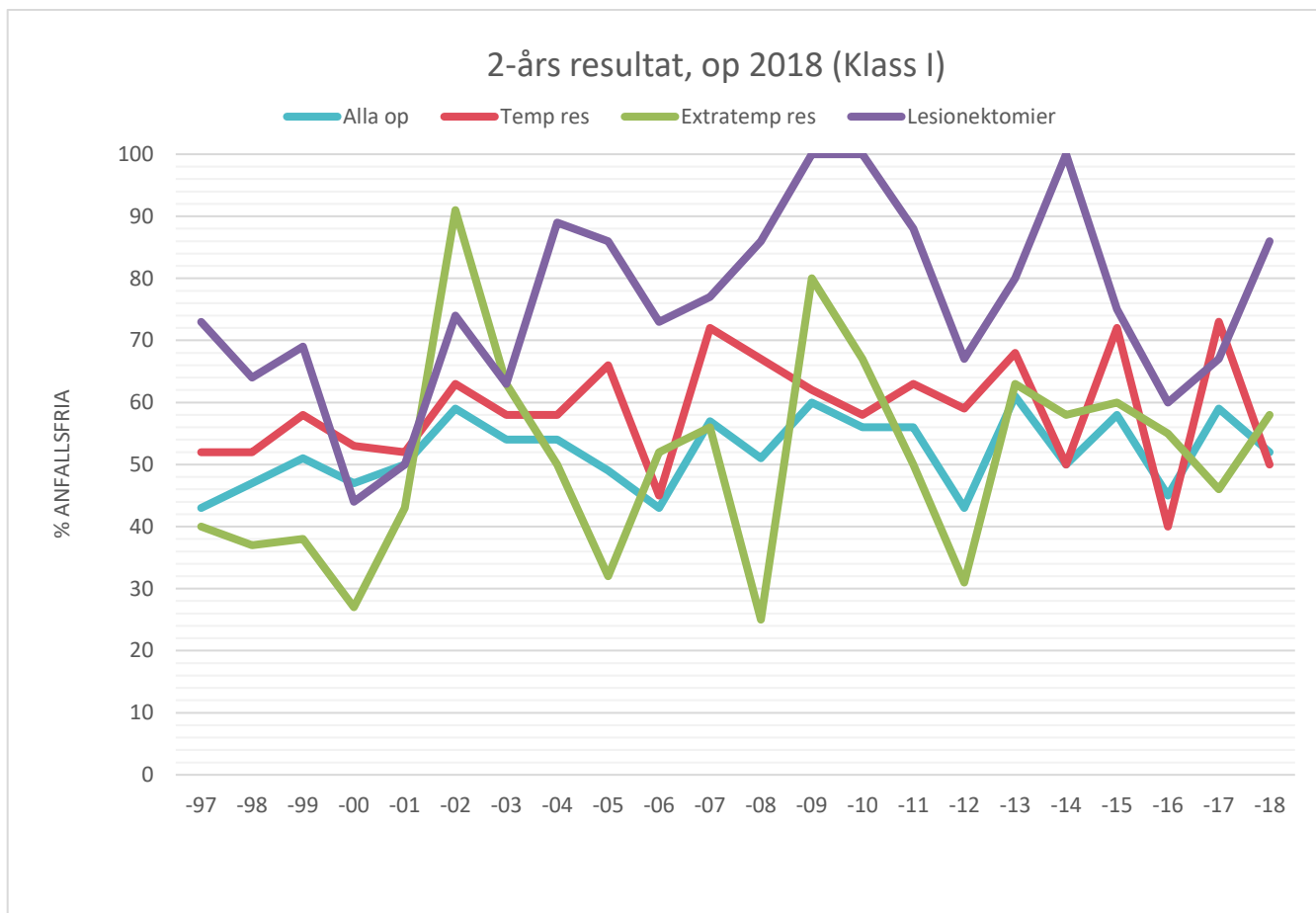
Resultatet av den epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 33 patienter.

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

Resultat patienter opererade 2018, uppföljning 2020	Samtliga uppföljda patienter (n= 33)		Temporala resektioner (n=12)		Extratemporala resektioner (n=19)		Icke resektiv kirurgi (n=2)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	17	52%	6	50%	11	58%	0	0%
Klass 2	9	27%	4	33%	4	21%	1	50%
Klass 3	4	12%	1	8%	2	11%	1	50%
Klass 4	3	9%	1	8%	2	11%	0	0%
Klass 5	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 79% av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 83% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 79%. Diagrammet på nästa sida visar 2-årsresultat som trend för klass 1.

Lesionektomier (lila kurva) redovisas som en separat grupp liksom temporala (röd kurva) respektive extratemporala resektioner (grön kurva). Till lesionektomier hör gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernom och DNET. 2018 opererades 11 patienter med dessa diagnoser. Data saknas för 3 patienter och en patient reopererades innan 2-års uppföljningen. Sammanlagt ingår 7 patienter i 2-års uppföljningen för lesionektomier. I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (blå kurva).



Figur 12. Andel anfallsfria patienter 2 år efter operation (som genomförts 2018). Lesionektomier ingår som delmängd i både temporala och extratemporala resektioner.

Långtidsuppföljning efter 5, 10, 15, 20 och 25 år

Opererade patienter kontaktas 5, 10, 15, 20 och från och med 2020 även 25 år efter operation och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät som i allmänhet utförs av epilepsisjuksköterska. Under år 2020 har patienter som opererades åren 1995, 2000, 2005, 2010 samt år 2015 intervjuats. Patienter som reopererats redovisas i senare årskohorter (uppföljning sker efter den senast genomförda operationen).

Opererade 2015: 5-årsuppföljning

Av 46 patienter opererade år 2015 har information om 45 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för en patient. Av de 45 patienterna har en patient avlidit (dödsfallet är ej epilepsirelaterat), 4 patienter har reopererats, och en patient går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 39 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 61% anfallsfria, 56% har varit anfallsfria hela tiden och 2 patienter (6%) har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen. 5 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2010: 10-årsuppföljning

Av 52 patienter opererade år 2010 har information om 51 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för en patient. Av de 51 patienterna har 4 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 2 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 8 patienter har reopererats och 4 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 35 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 60% anfallsfria, 54% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 2 patienter (6%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 6 patienter (17%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2005: 15-årsuppföljning

Av 56 patienter opererade år 2005 har information om alla patienter kunnat inhämtas. Av de 56 har 3 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och ett dödsfall är ej epilepsirelaterat), 15 patienter har reopererats, en patient går ej att nå, 2 patienter har flyttat utomlands och en patient vill ej delta. Sammanlagt ingår alltså 34 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 56% anfallsfria, 44% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 4 patienter (12%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (6%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2000: 20-årsuppföljning

Av de 66 patienter som opererades 2000 har information om 62 patienter rapporterats. Data saknas för 4 patienter. Av de 62 patienterna har 11 patienter avlidit (3 dödsfall är epilepsirelaterade och 8 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 9 patienter har reopererats och 2 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 40 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 68% anfallsfria, 58% har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 4 patienter (10%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 3 patienter (8%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1995: 25-årsuppföljning

Av de 88 patienter som opererades 1995 har information om 82 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 6 patienter. Av de 82 patienterna har 17 patienter avlidit (3 dödsfall är epilepsirelaterade och 14 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 11 patienter har reopererats, 7 patienter går ej att nå och 2 patienter har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 45 patienter i 25-årsuppföljningen.

Efter 25 år är 69% anfallsfria, 60% har varit det minst sedan 20-årsuppföljningen och 4 patienter (9%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1995		Op 2000		Op 2005		Op 2010		Op 2015	
	Antal (45)	Andel (%)	Antal (40)	Andel (%)	Antal (34)	Andel (%)	Antal (35)	Andel (%)	Antal (39)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	27	60%	23	58%	15	44%	19	54%	22	56%
Oförändrat fortfarande anfall	5	11%	8	20%	9	26%	2	6%	5	13%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	4	9%	4	10%	4	12%	2	6%	2	5%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	5	11%	3	8%	2	6%	6	17%	5	13%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	1	2%	0	0%	2	6%	2	6%	0	0%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	3	7%	2	5%	2	6%	4	11%	5	13%

Gröna fält markerar anfallsfria patienter, lila 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 2020 var antalet opererade patienter 44 st, vilket är i paritet med de senaste årens volymer. Detta trots att covid-19 pandemin har förhindrat stora del av den elektiva sjukvården i Sverige under 2020.
- Vid en jämförelse mellan regioner föreligger som tidigare ett mycket ojämnt utnyttjande av epilepsikirurgi över landet.
- Komplikationsfrekvensen är låg och väsentligen stabil vad gäller bestående neurologiska deficit.
- Långtidsuppföljningarna efter 5, 10, 15, 20 och 25 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-årsuppföljningen. 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 15 juli, 2021

För styrgruppen

Anna Edelvik Tranberg
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

Rapporten kommer att finnas tillgänglig på webben: www.epilepsisallskapet.se