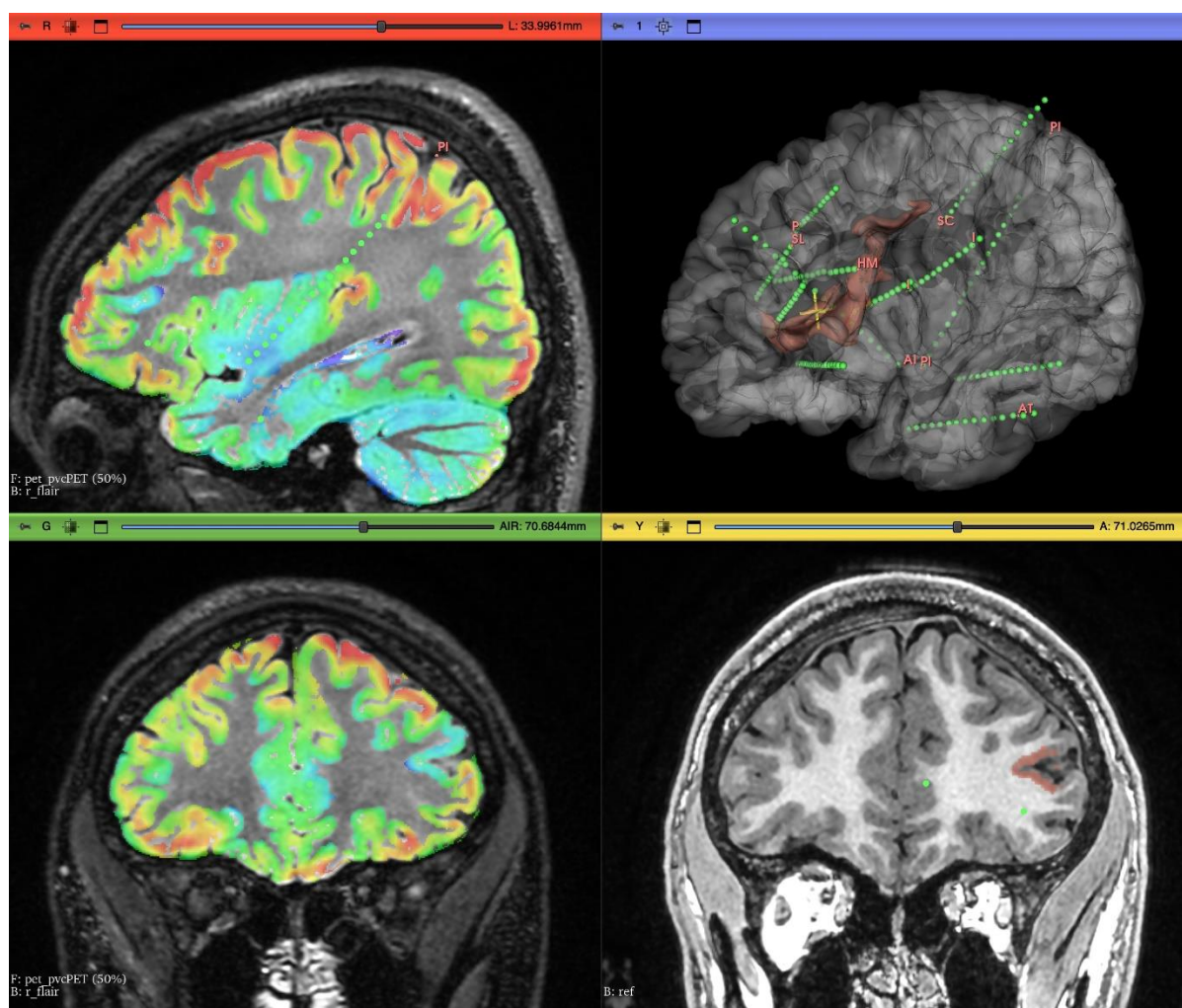


SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Rapport över verksamheten år 2023



Planering och bildanalys av SEEG, bilder från Tatjana Liakina, Göteborg

Registerhållare:

Anna Edelvik Tranberg

Registeradministratör:

Judith Klecki

Styrgruppen:

Kristina Malmgren

Eva Kumlien

Tove Hallböök

Francesco Latini

Helena Gauffin

Hanna Ljung

Maria Compagno Strandberg

Marita Englund

Bertil Rydenhag

Ronny Wickström

Patient- och anhörigrepresentanter:

Peter Bergman, Rut Bjerhagen, Marina Bengtsson

Epilepsikirurgiska verksamheten år 2023

Efter några besvärliga år för svensk sjukvård i samband med pandemin, så har epilepsikirurgi-verksamheten i Sverige tagit fart igen de senaste åren. 2023 opererades 67 barn och vuxna med terapiresistent epilepsi, att jämföra med 2021 och 2022 då 64 resp. 73 patienter opererades. Siffrorna är högre än tidigare, men inkluderar även invasiva stereo-EEG-undersökningar med efterföljande termokoagulation (SEEG med RF-TC), vilket visserligen är ett terapeutiskt ingrepp, men med förväntad begränsad effekt. Epilepsikirurgiregistret (Swedish National Epilepsy Surgery Register – SNESUR) är sedan 2021 ett delregister inom Svenska Neuroregister, från att tidigare varit ett självständigt register. Själva registret föreligger i skrivande stund fortfarande som en Access-databas, men arbete pågår med att flytta in registret inom samma dataplattform som övriga neuroregister, vilket kommer vara klart under 2024. Den nuvarande rapporteringen till registret sker fortfarande genom insändande av pappersprotokoll, och återkopplingen sker i form av årsrapporten, samt av de forskningspublikationer som baseras på registerdata. Patienterna inkluderas i samband med att den epilepsikirurgiska utredningen startar, och uppföljning/rapportering sker i samband med operationen, sedan efter 3 månader, 2 år och därefter vart femte år efter operation. I dagsläget finns uppföljningsdata till upp till 25 år efter genomförd epilepsikirurgi.

Rapporterande enheter:

Sahlgrenska och Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Skånes Universitetssjukhus, Lund

Linköpings Universitetssjukhus, Linköping

Karolinska Universitetssjukhuset och Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Solna, Stockholm

Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Rapporten redovisar inkomna uppgifter om patienter som opererats under år 2023 samt 2-års-uppföljningar av patienter opererade under 2021. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15, 20 och 25 år postoperativt, dvs patienter opererade 2018, 2013, 2008, 2003 och 1998.

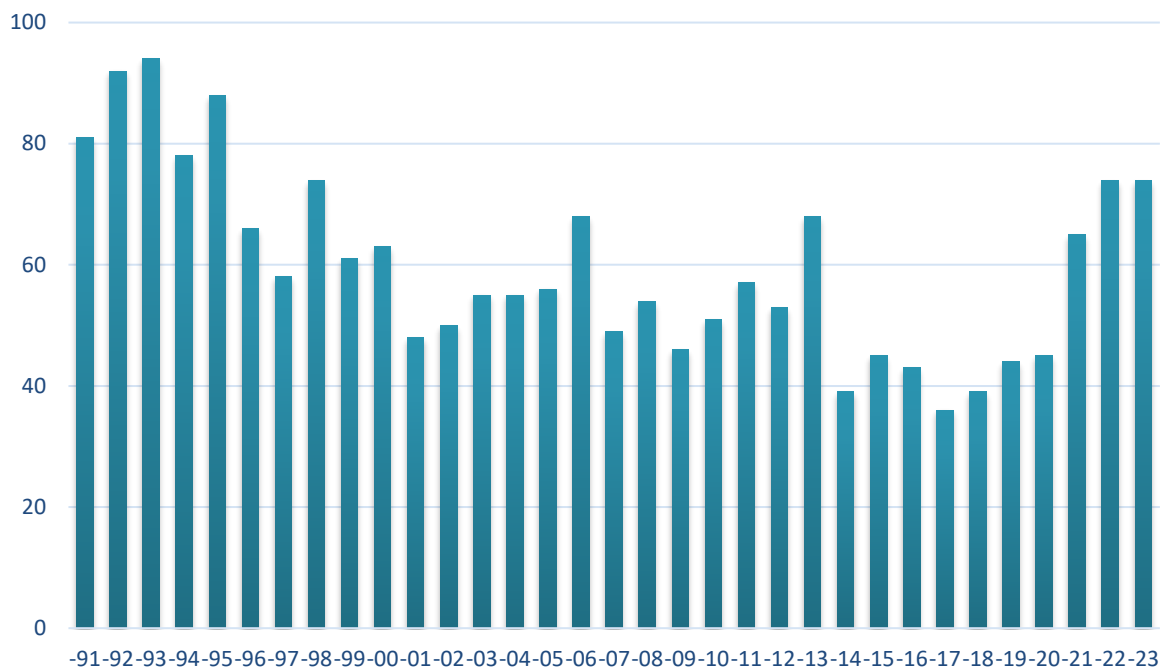
Antalet opererade patienter under 2023 var 67 st.

Antal opererade patienter 2023

Ort	Barn (<19 år)	Vuxna (>19 år)	Totalt
Göteborg	11	8	19 pat (21 op)
Linköping	0	0	0
Lund	5	5	10 (11 op)
Stockholm	12	12	24 pat (28 op)
Umeå	0	0	0
Uppsala	3	11	14
Summa	31	36	67

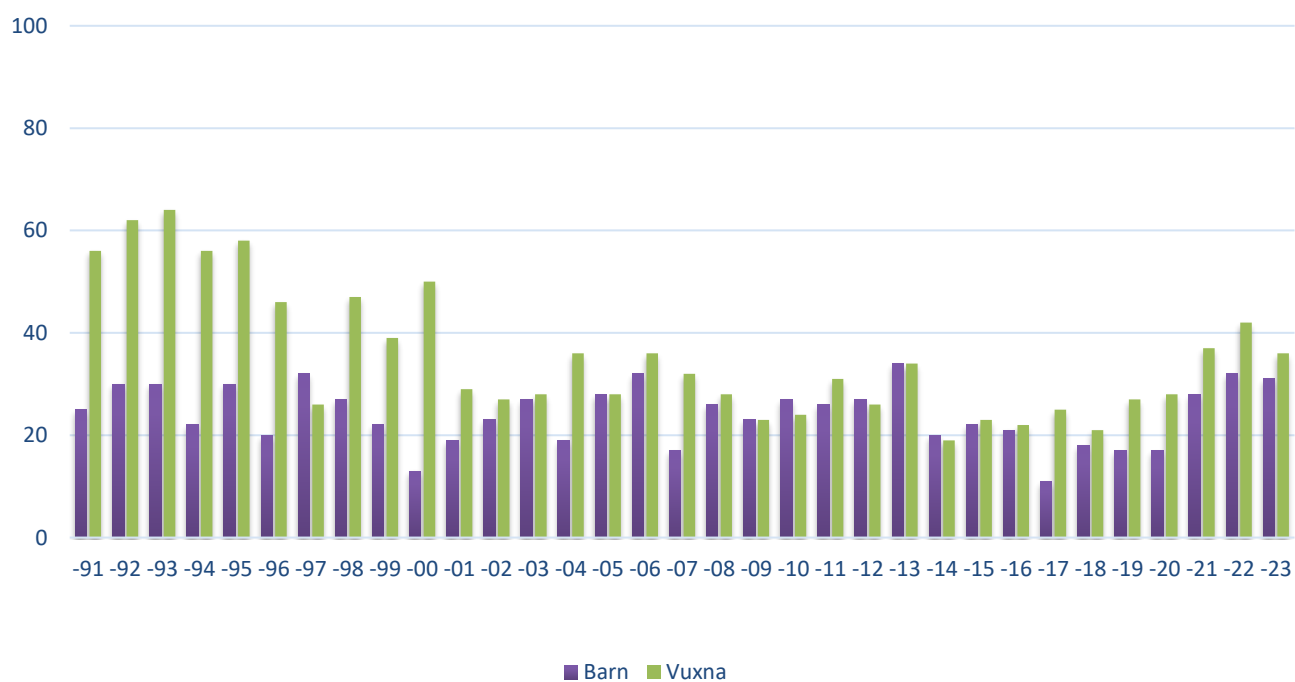
Tabell 1: Antal opererade patienter. **Totalt antal operationer är 74.** 7 patienter har genomgått två operationer, och antalet operationer är därför 74. Bland dessa opererade patienter ingår även 14 patienter som genomgått SEEG med termokoagulation.

Antal operationer totalt



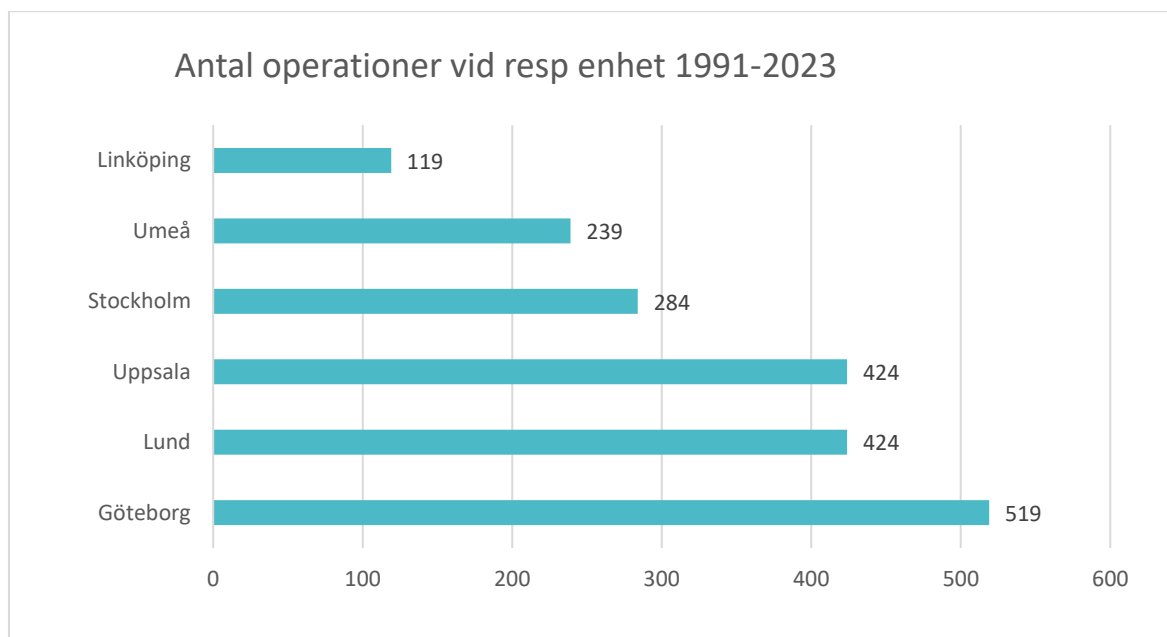
Figur 1. Totalt antal rapporterade operationer per år i Sverige sedan 1991.

Antal operationer, fördelning vuxna/barn

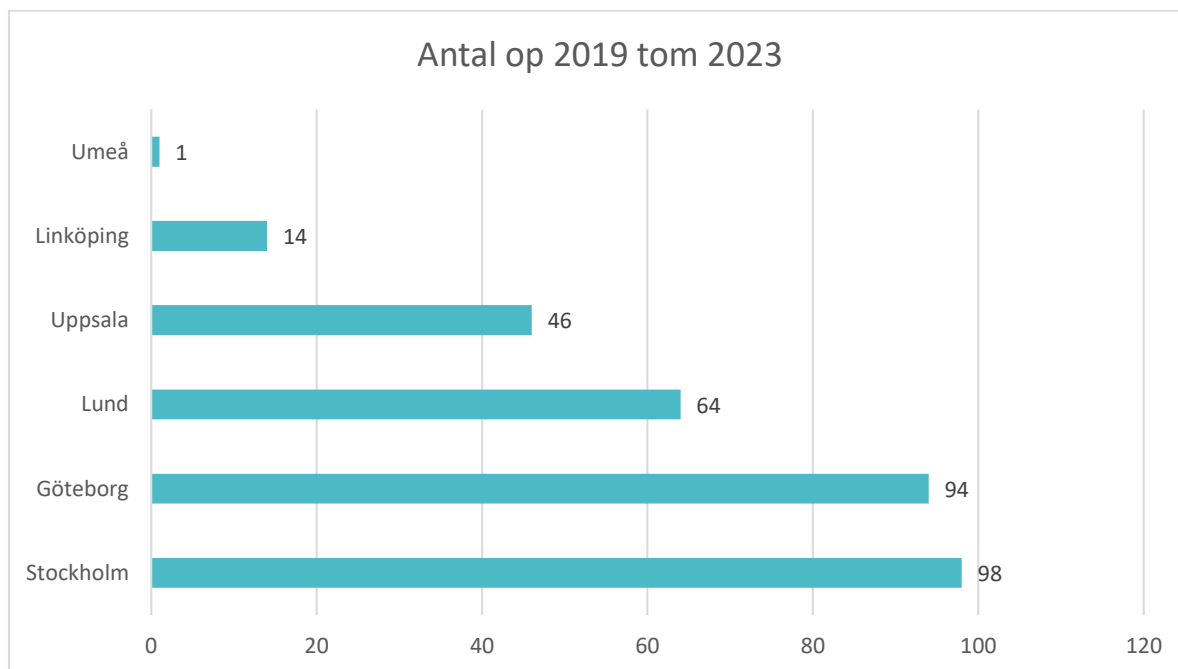


Figur 2. Antal operationer, fördelning barn/vuxna

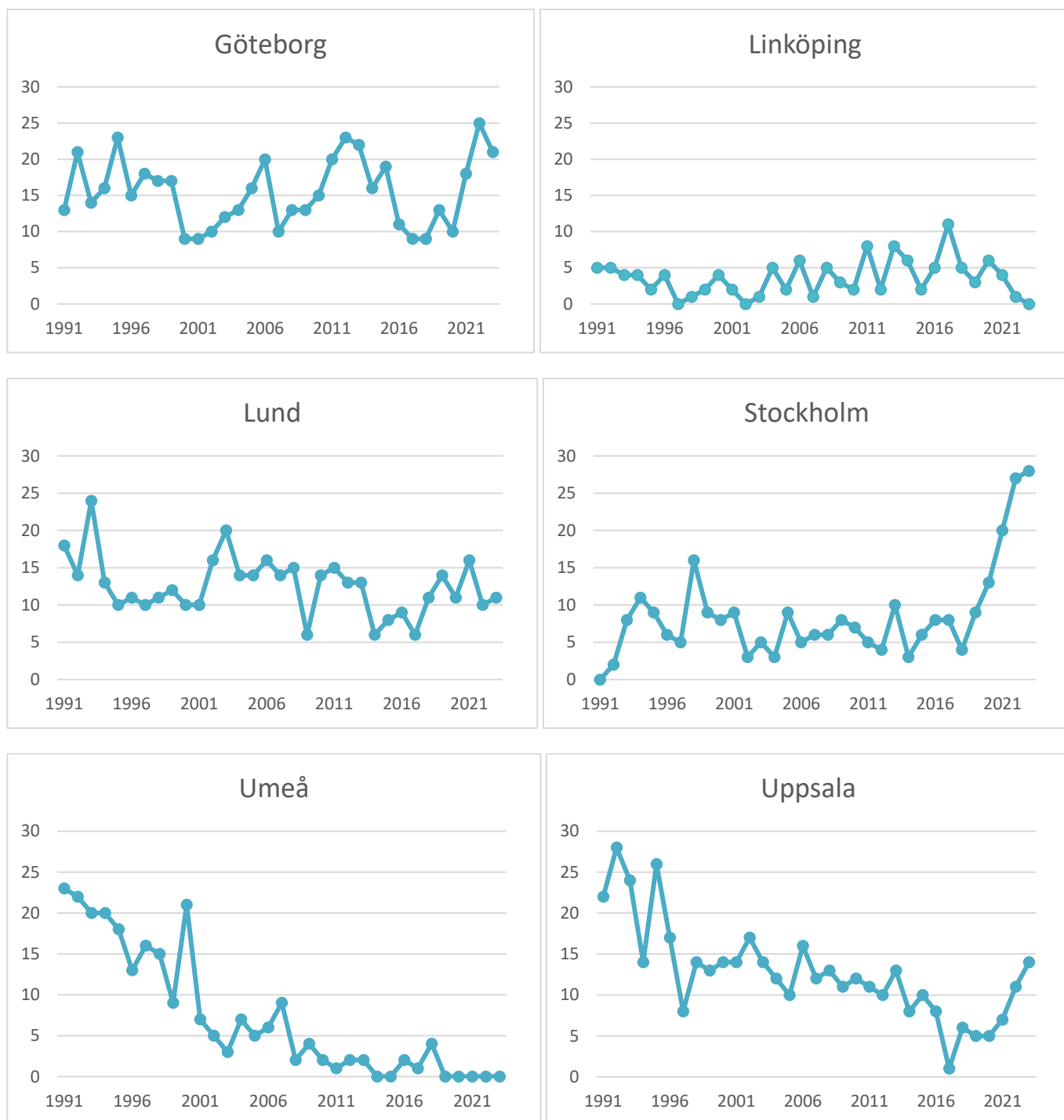
A



B

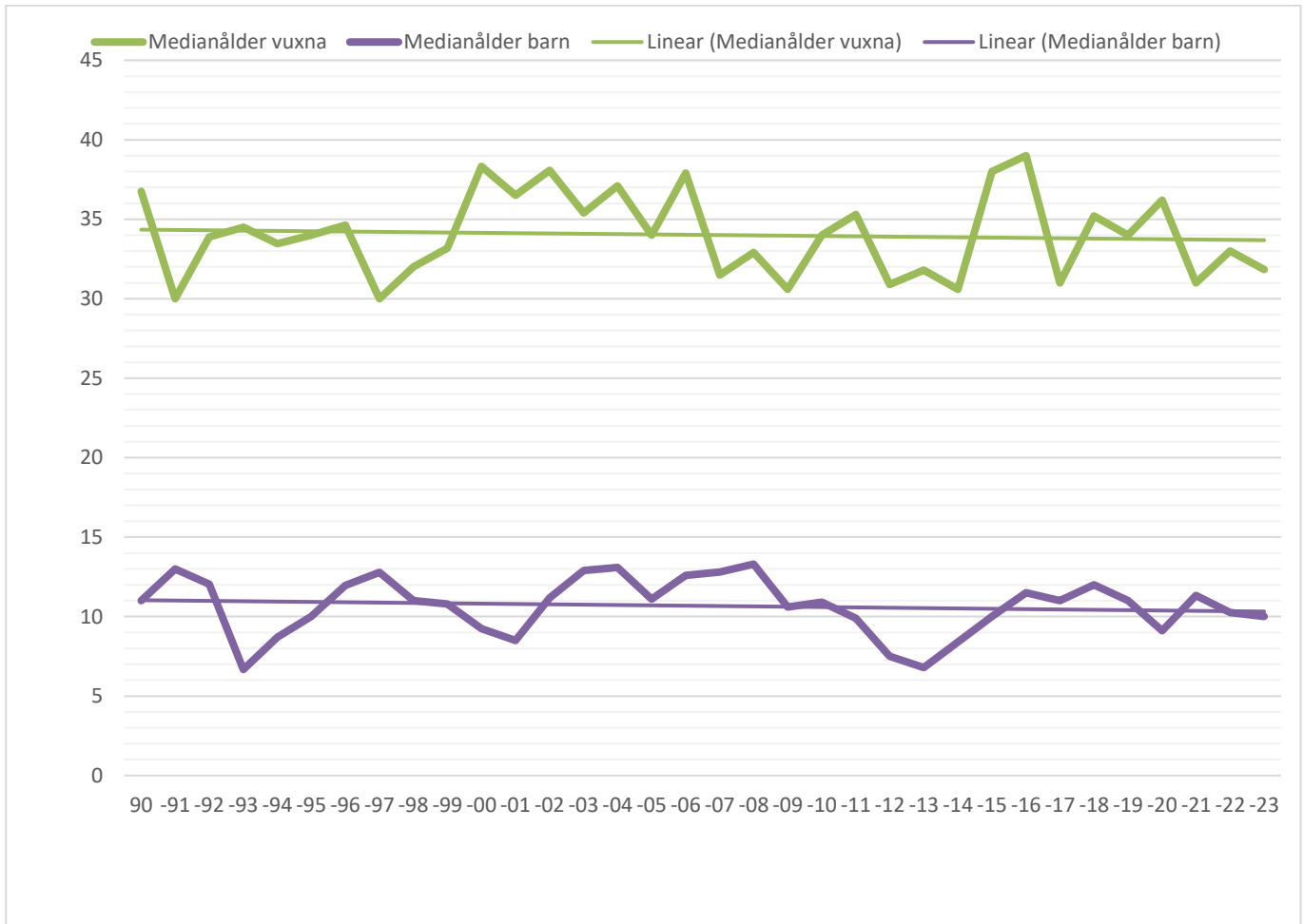


Figur 3. A: Totalt antal operationer vid respektive enhet under den tidsperiod som kvalitetsregistret samlat in data. B: Antal operationer de senaste 5 åren. Data inkluderar SEEG med termokoagulation.



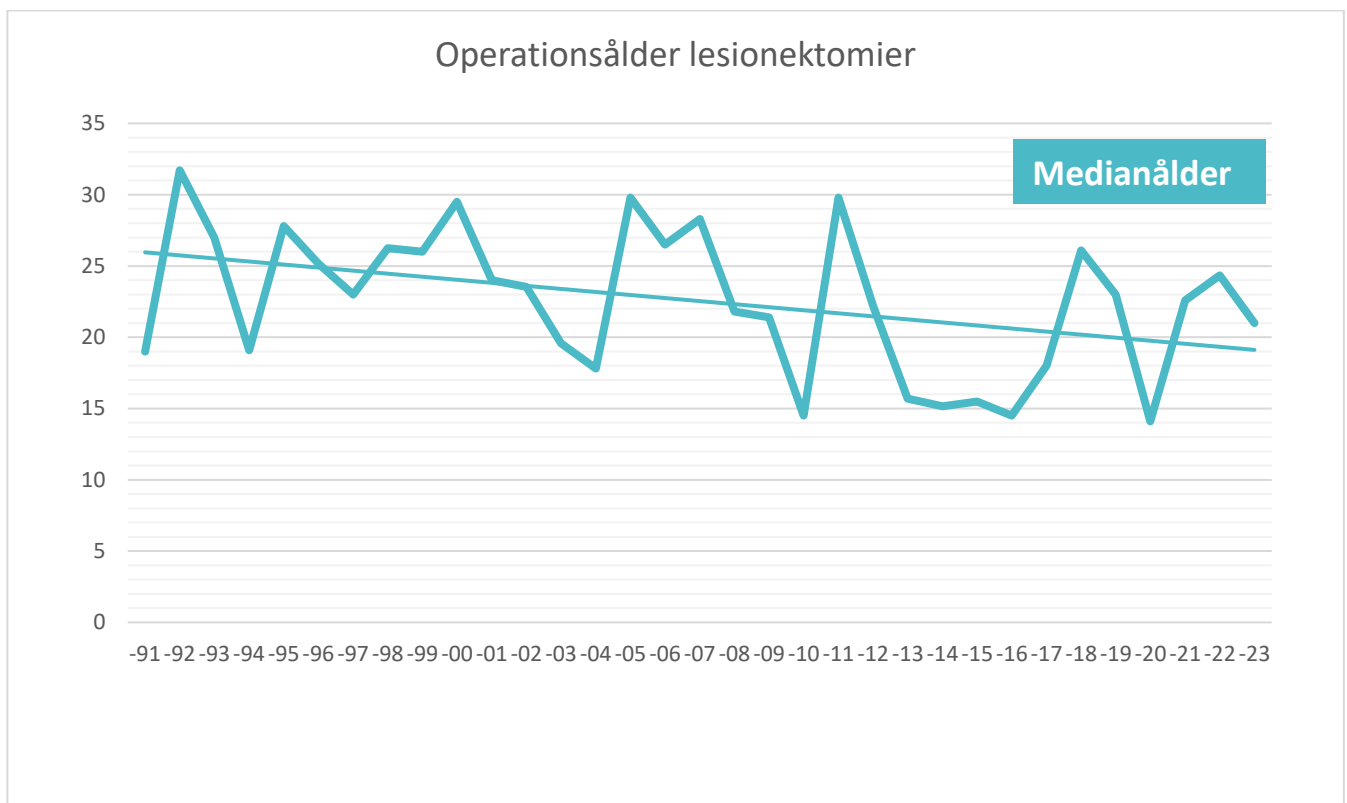
Figur 4. Antal operationer över tid vid respektive enhet.

Ålder vid operation



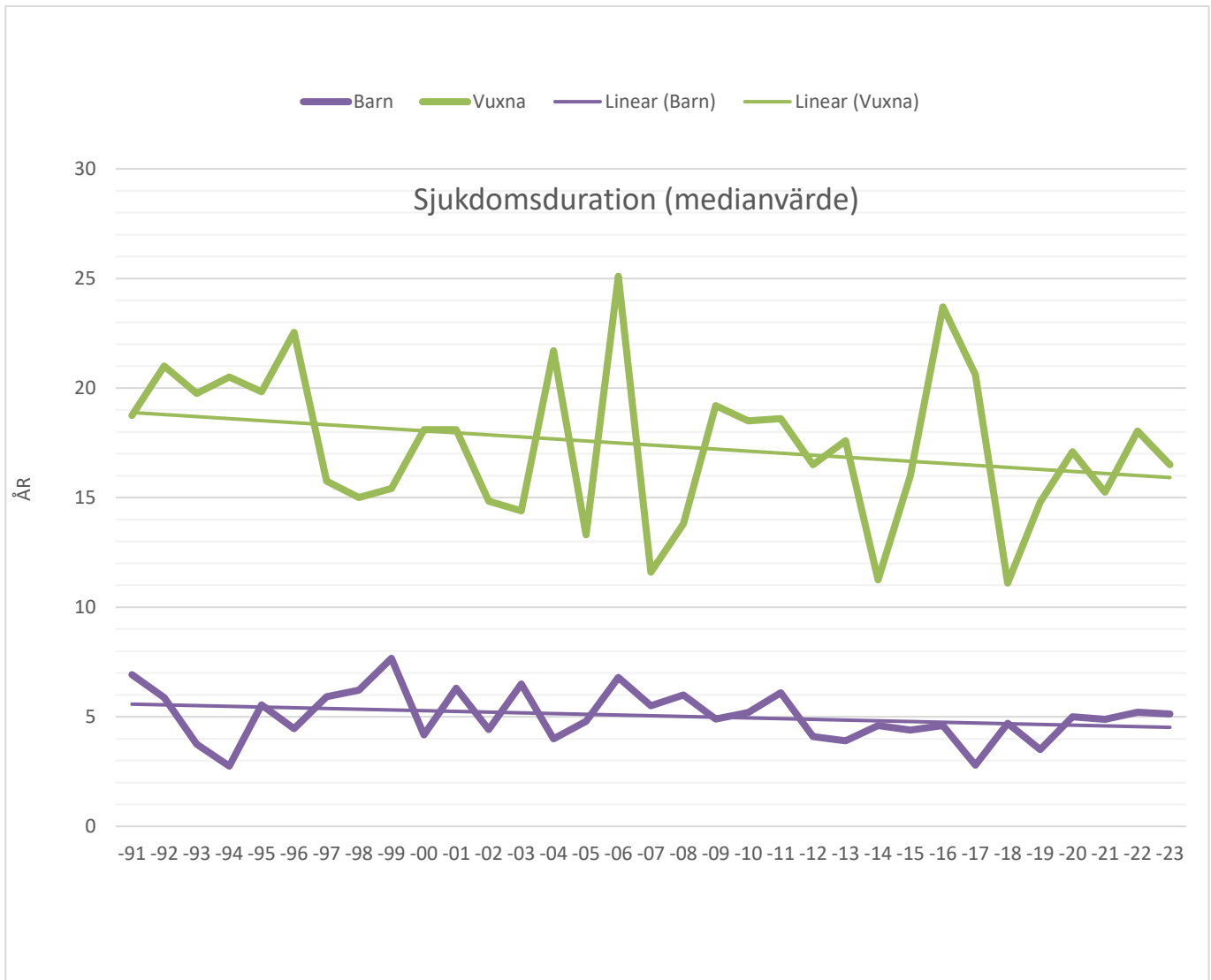
Figur 5. Diagrammet visar ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Åldersspannet på de opererade patienterna under 2023 är 2 år till 62 år. Medianåldern för opererade vuxna under år 2023 var 32 år och motsvarande siffra för barn var 10 år. Under den period som registret omfattar har median-operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 11 år.

Operationsålder lesionektomier



Figur 6. Operationsålder för gruppen lesionektomier (hit räknas astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, dysembryoplastisk neuroepitelial tumör - DNET) redovisas separat då dessa patienter oftast når ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2023 genomfördes 10 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (3 gangliogliom, 1 kavernom, 4 DNET och 2 andra lågradiga primära hjärntumörer – neurocytom och PLNTY). Vi ser en sakta sjunkande trend av operationsåldern för lesionsgruppen. Att notera är att de patienter som behandlats med LITT (laserbehandling) inte finns med här, eftersom grupperingen baseras på PAD-fynd. För 2023 var medianåldern för lesionsgruppen 21 år (åldersspann 8 - 61 år).

Sjukdomsduration



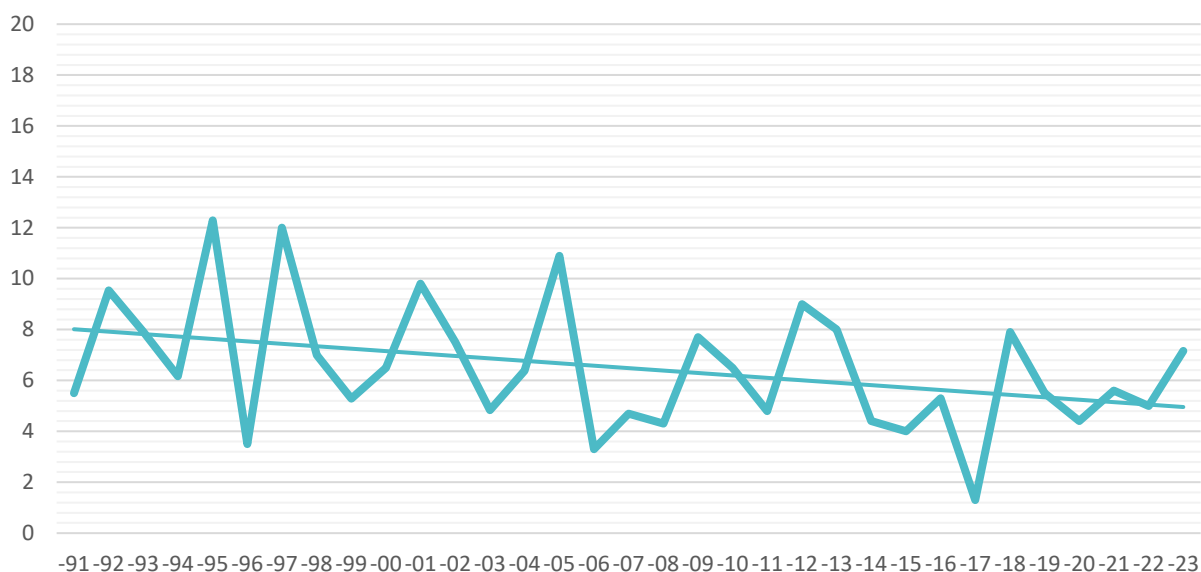
Figur 7. Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan epilepsidebut och remittering till högspecialiserad vård inte bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots adekvat farmakologisk terapi.

Tiden från debut av epilepsi till kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år för vuxna, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2023 var sjukdomsdurationen 16,5 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2023 var sjukdomsdurationen 5,1 år (medianvärde).

Registret har ingen variabel som beskriver tidpunkt för debut av terapiresistens. Dessa siffror bör tolkas med det i åtanke, då epilepsin initialt kan ha varit lättbehandlad med läkemedel och indikation för kirurgiskt ingrepp inte funnits tidigare.

Sjukdomsduration lesionektomier



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 2023 är medianvärdet för sjukdomsduration 8 år (1-46 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 2023 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,2 år.

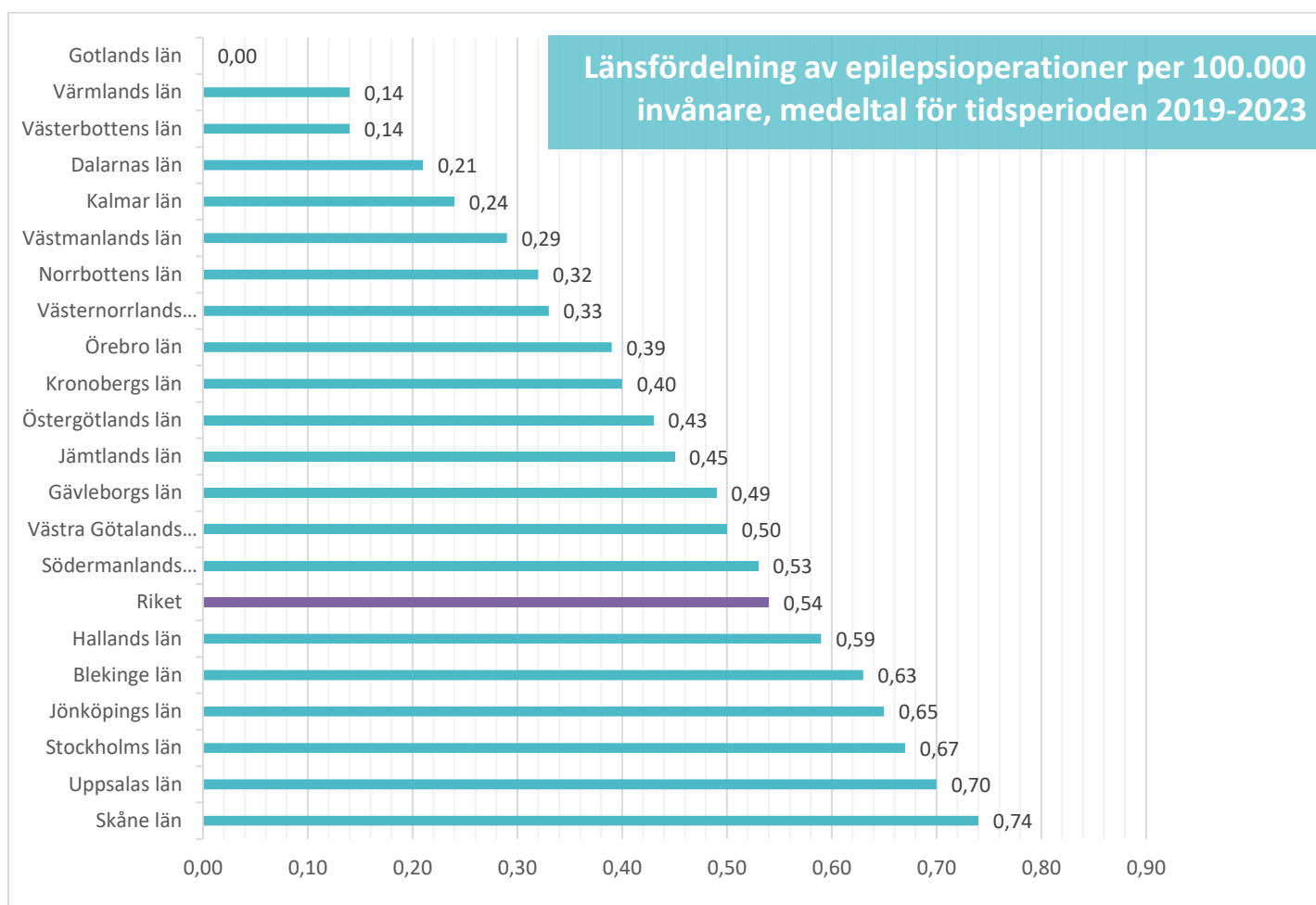
Fördelning på hemlän

Län	Op 2023	Antal op / 100.000 inv / år					2019-2023
	Antal pat	2023	2022	2021	2020	2019	
Stockholms län	20	0,81	0,86	0,70	0,50	0,46	0,67
Uppsala län	5	1,24	0,75	1,27	0,00	0,26	0,70
Södermanlands län	4	1,32	0,99	0,33	0,00	0,00	0,53
Östergötlands län	2	0,42	0,42	0,64	0,43	0,22	0,43
Jönköpings län	2	0,54	0,27	1,09	0,82	0,55	0,65
Kronobergs län	0	0,00	0,00	0,49	0,50	1,00	0,40
Kalmar län	0	0,00	0,00	0,00	1,22	0,00	0,24
Gotlands län	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Blekinge län	0	0,00	0,63	0,63	0,63	1,25	0,63
Skåne län	10	0,70	0,71	1,07	0,58	0,65	0,74
Hallands län	1	0,29	1,17	0,59	0,59	0,30	0,59
Västra Götalands län	13	0,74	0,74	0,34	0,29	0,41	0,50
Värmlands län	1	0,35	0,00	0,00	0,00	0,35	0,14
Örebro län	0	0,00	0,33	0,00	0,98	0,66	0,39
Västmanlands län	2	0,71	0,36	0,36	0,00	0,00	0,29
Dalarnas län	1	0,35	0,35	0,00	0,35	0,00	0,21
Gävleborgs län	2	0,70	0,00	0,69	0,35	0,70	0,49
Västernorrlands län	0	0,00	1,23	0,41	0,00	0,00	0,33
Jämtlands län	0	0,00	0,75	0,76	0,76	0,00	0,45
Västerbottens län	1	0,36	0,36	0,00	0,00	0,00	0,14
Norrbottnens län	1	0,40	0,40	0,40	0,00	0,40	0,32
Riket	65	0,62	0,67	0,58	0,41	0,41	0,54

Tabell 2. Användandet av epilepsikirurgi är fortsatt ojämnt fördelat över landet. Fördelningen för 2023 återfinns i tabellen ovan, som visar antalet opererade patienter och antal opererade patienter/100 000 invånare. Den sista kolumnen visar medeltal av antal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 2019-2023, dvs under de senaste 5 åren.

Det är totalt 59 patienter i tabellen då två opererade patienter kommer från andra länder och 6 patienter hade 2 operationer vardera under 2023.

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 2019 - 2023.

Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2023.*

Invasiva utredningar

Vissa patienter genomgår fördjupad utredning med intrakraniella EEG-elektroder. Eftersom detta är en åtgärd med potentiella risker är det viktigt att även dessa rapporteras. **Stereo-EEG (SEEG)** har på några år kommit att bli den klart dominerande invasiva utredningsmetoden och ersatt många utredningar som tidigare gjorts med subdurala grid- eller strip-elektroder. I många fall avslutas SEEG-registreringen med så kallad **RF-TC** (radio frequency thermo-coagulation), även kallad termokoagulation. Detta innebär att vävnad som finns mellan två elektrodytor upphettas och koaguleras, dvs. det bildas en liten lesion. Denna åtgärd rapporteras i årsrapporten som en terapeutisk åtgärd och har inneburit att antalet operativa ingrepp ökat de senaste åren. Lesionerna som skapas vid RF-TC är dock små, och effekten på anfallsfrekvensen är ofta övergående, vilket man behöver beakta när man värderar operationsresultaten vid uppföljning.

I tabell 3 a redovisas rapporterade invasiva utredningar där den epilepsikirurgiska utredningen har påbörjats under 2019 - 2023. Av sammanlagt 80 invasiva EEG-undersökningar gjorda på patienter som startat sin utredning under dessa år är 71 st SEEG. Med den utformning som Epilepsikirurgiregistret har idag finns inte uppgifter om datum för de invasiva utredningarna, och därmed kan vi inte säkert rapportera antal SEEG som utförts under det gångna året. Det finns även en risk för underrapportering om patienten sedan inte går vidare till operation. Då pågående utredningar i allmänhet inte slutrapporteras förrän operation är genomförd, betyder det att fler invasiva EEG kan ha gjorts under 2023 på patienter som ännu inte har opererats.

Tabell 3 b visar antal patienter som genomgått SEEG med termokoagulation de senaste 5 åren.

Utredningsstart år	Antal invasiva EEG
2019	19 (varav 15 SEEG, 4 subdurala strips)
2020	17 (varav 13 SEEG, 2 grid, 2 strip)
2021	18 (varav 17 SEEG, 1 grid)
2022	20 (alla SEEG)
2023	6 (alla SEEG)

Tabell 3 a.

Operationsår	Antal SEEG med RF-TC
2019	0
2020	0
2021	4
2022	13
2023	14

Tabell 3 b.

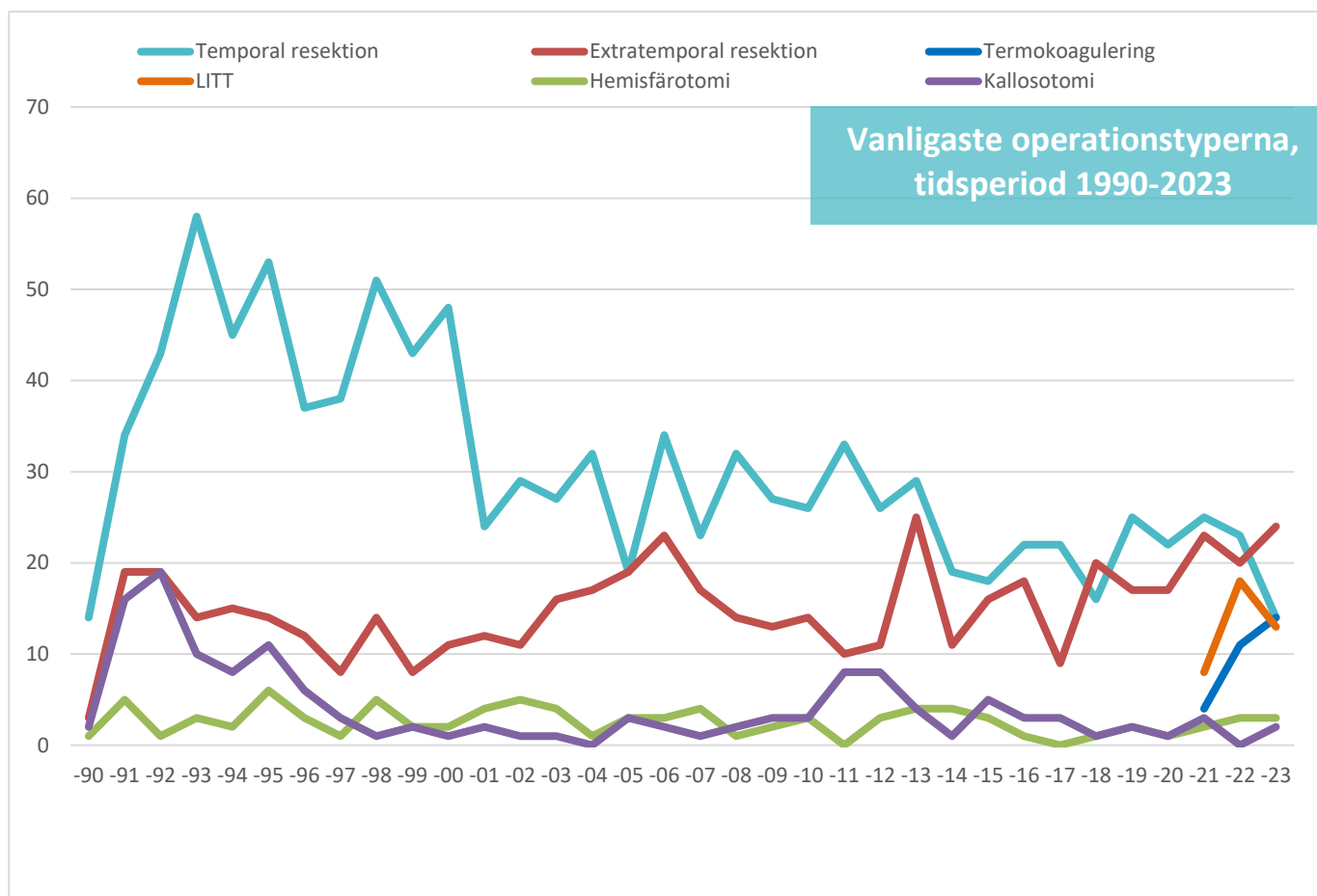
Operationstyper, antal operationer

Operationstyp	<19 år (n=35)	≥19 år (n=39)	Totalt (n= 74)
Temporal resektioner, ej SAHE	6	8	14
Selektiv amygdalohippokampektomi (SAHE)	0	3	3
Frontala resektioner	6	8	14
Parietala och occipitala resektioner	4	4	8
Multilobära resektioner	0	1	1
Insulär resektion	0	1	1
Diskonnektion, Hamartom	1 (LITT)	0	1
Hemisfärotomi	3	0	3
Kallosotomi	2	0	2
LITT (samtliga lokalisationer)	8	5	13
Termokoagulation vid SEEG	5	9	14

Tabell 4. Rapporterade operationstyper. LITT = laserablation. SEEG = Stereo-EEG.

LITT (laser interstitial thermal therapy) är en minimalinvasiv teknik som i vissa fall möjliggör destruktion av vävnad med laserinducerad termokoagulation i områden som annars är oåtkomliga eller mindre lämpliga för öppen kirurgi. I denna grupp i tabellen har även inräknats en operation av ett hypothalamushamartom (som alltså står på två ställen i tabellen).

Även termokoagulation vid SEEG rapporteras nu för 3:e gången. Vid denna procedur görs radiofrekvensinducerad termobehandling av elektrodytor i samband med avslutande av SEEG-registrering. Termokoagulationen ger en mycket liten lesion, som ibland ger bestående anfalls lindring eller anfallsfrihet. Eftersom detta är en terapeutisk åtgärd har den inkluderats i årsrapporten.



Figur 10. De vanligaste operationstyperna över tid samt tillägg av LITT och termokoagulering vid SEEG de senaste 3 åren.

Operationstyper under perioden 1990-2023

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE	Multilob res	Hemisfärotomi	Kallosotomi	Diskonn hypoth-hamartom	LITT	Termo-koagulation vid SEEG	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
2021	25	23	2	2	2	3	0	8	4	2
2022	23	21	4	3	3	0	0	17	13	1
2023	17	24	3	1	3	2	1 (LITT)	13	14	0

Tabell 5. Detaljerad information över operationstyper.

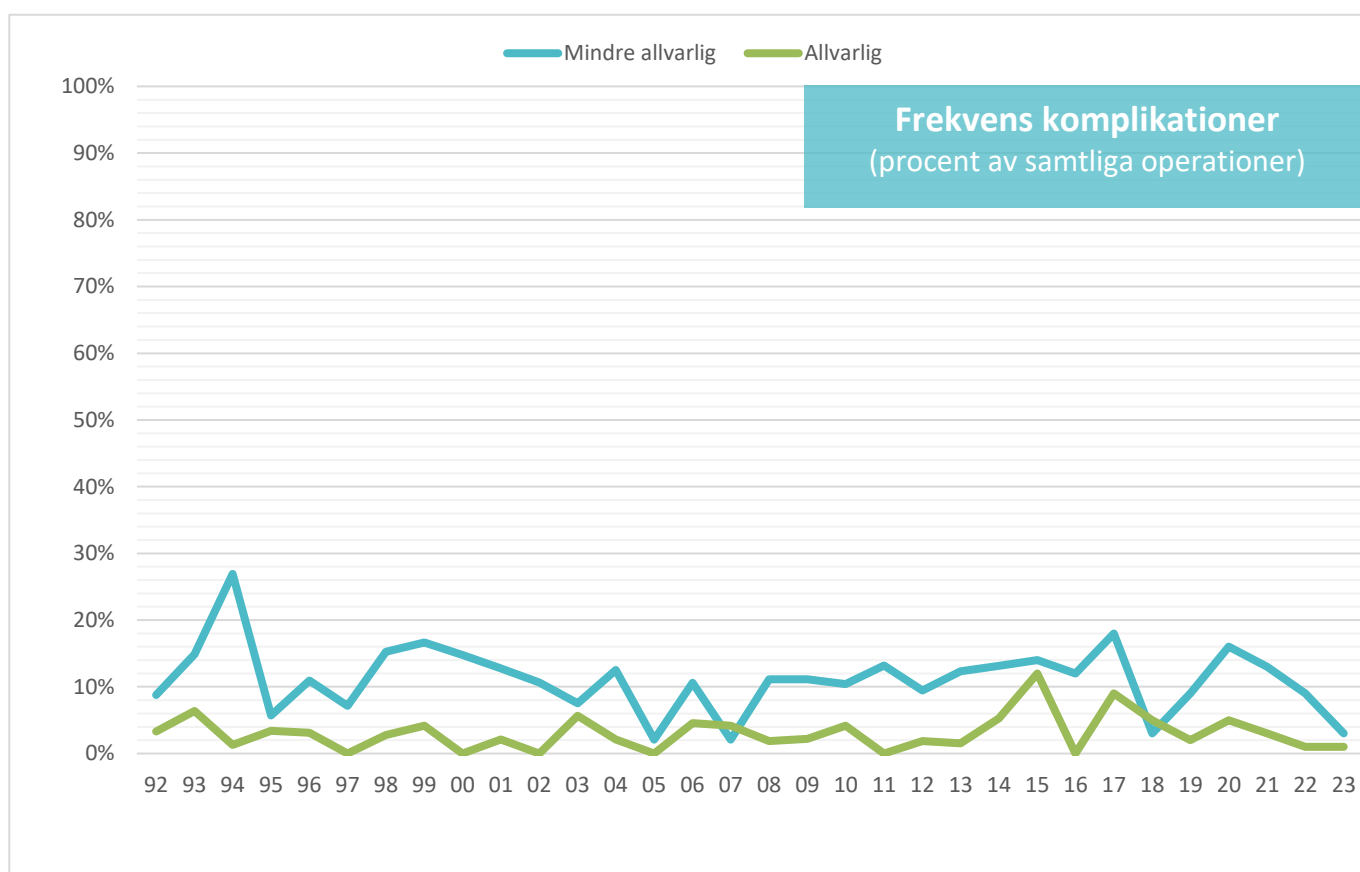
Denna tabell är inte helt korrekt, då nyttkomna och utmönstrade operationstyper kan ha klassats olika under olika år. Data från tidigare årsrapporter uppdateras inte heller, i de fall operationer rapporteras in efter att årsrapporten sammanställts. I denna tabell är selektiv amygdalohippokampektomi (Sel AHE) redovisad som en delmängd av temporala resektioner, och därmed inräknad i antalet temporallobresektioner. På samma sätt är multilobära resektioner och hemisfärotomi en delmängd av extratemporala resektioner.

Förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipital; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobär resektion. Multilobär resektion är en delmängd av extra-temp res; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl partiell hemisfärotomi och funktionell hemisfärotomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; LITT= Laserablation; Diskonn hypoth. hamartom = endoskopisk diskonnektion av hypothalamus-hamartom; Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd (t ex fenestrering av cysta). 1 operation i form av kortikal diskonnektion står ej i tabellen.

Komplikationer vid operation 2023

Komplikationer definieras som icke-förväntade negativa effekter av kirurgi och bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär/symptom vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig**, definierat som kvarstående besvär tre månader efter operationen. Rapportering föreligger från 67 operationer (all data från alla operationer har kunnat inhämtas).

Vid 2 operationer (motsvarande 3 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer (en patient med övergående pares vänster, lätt kvarstående påverkan vänster fot vid 3 mån och en patient med dubbelseende). Det uppstod en komplikation klassificerad som allvarlig (1 %): vänstersidig spastisk pares, försämring av preoperativ lätt hemipares, men denna anges också som förväntad (operation i eller mycket nära primär motorcortex).



Figur 11. Komplikationer

PAD operationer 2023

PAD finns avrapporterat för 70 operationer, data saknas för 4 operationer.

I 31 fall är PAD ej utfört (14 LITT, 14 termokoagulation vid SEEG, 1 hemisfärotomi, 1 kallosotomi och 1 hypothalamushamartom). Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Så kallad dubbelpatologi är ej redovisad.

PAD	Antal (n = 35)
Annan glios	12
Gangliogliom (GGL)	3
Kavernöst hemangiom (kavernom)	1
DNET	4
Missbildning inkl kortikal dysplasi	16
Andra låggradiga primära hjärntumörer	2
Annan inflammation	1
PAD ej utfört	31
<i>Välavgränsade lesioner (GGL, kavernom, DNET, låggradiga tumörer)</i>	<i>10</i>

Tabell 6.

En hemisfärotomi och tre resektioner har inte ännu fått ett PAD-svar, men förväntas få.

Missbildningarna hade följande PAD-diagnoser:

- 15 fokala kortikala dysplasier
- 1 polymikrogyri

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2021

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 innebär >75% anfallsreduktion
- klass 3 innebär 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 innebär 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 innebär försämring av anfallsfrekvensen.

Under år 2023 har 2-årsuppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2021 (n = 67).

Rapportering om uppföljning föreligger för 64 patienter, uppföljning saknas för 3 patienter. 11 patienter har reopererats innan uppföljning och är därför inte med i 2-årsuppföljningen.

Resultatet av den operationer genomförda 2021 redovisas därmed för 53 patienter.

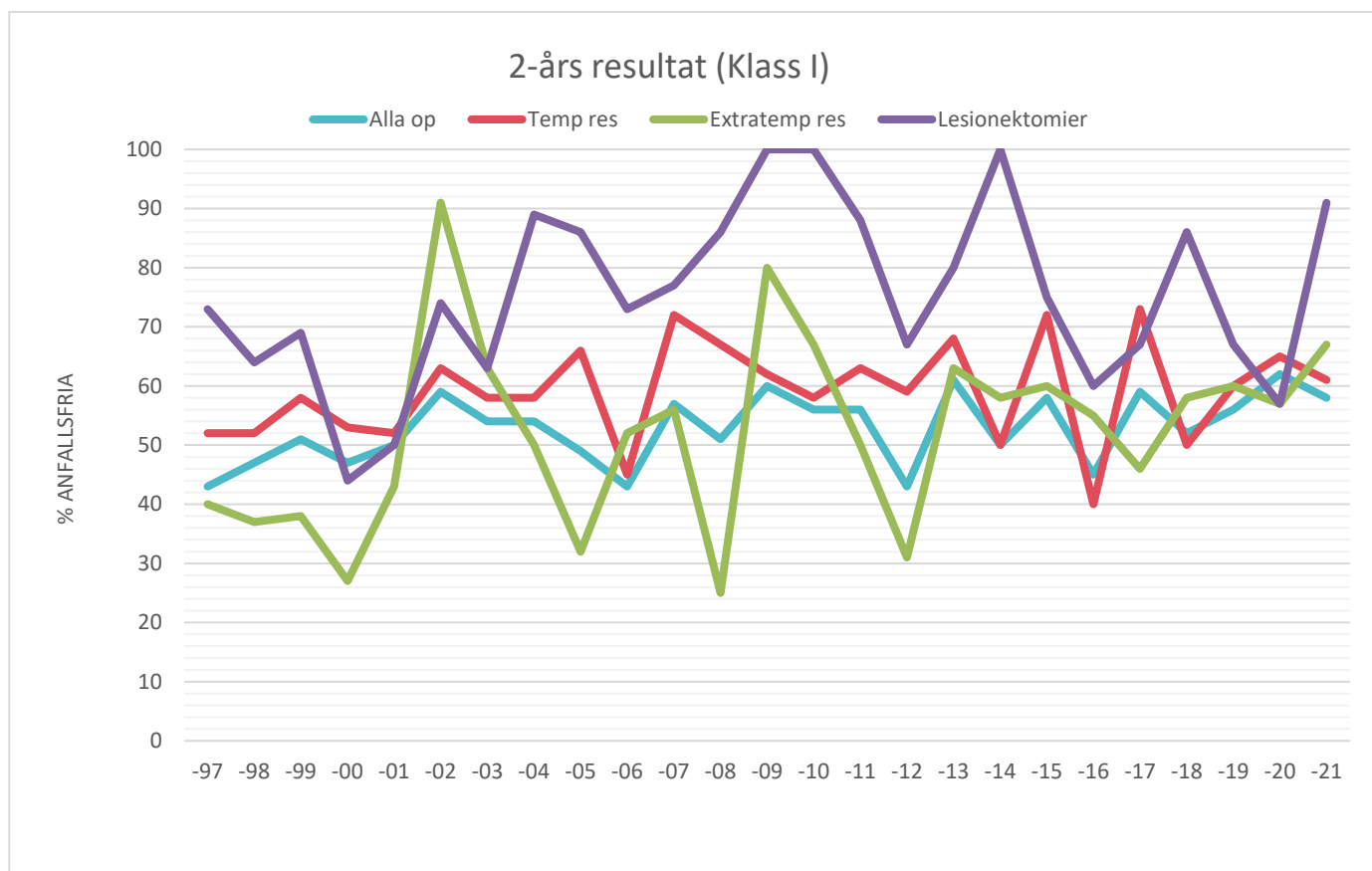
Operationsresultatet anges som förändrad anfallsfrekvens jämfört med pre-operativt och sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2021, uppföljning 2023	Samtliga uppföljda patienter (n= 53)		Temporala resektioner (n=23)		Extra-temporala resektioner (n=21)		Icke resektiv kirurgi (n=3)		Termokoagulation vid SEEG (n=1)		LITT (n=3)		Fenestrering av cysta (n=2)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Klass 1	31	58%	14	61%	14	67%	2	67%	0	0%	1	33%	0	0%
Klass 2	13	25%	7	30%	4	19%	1	33%	0	0%	0	0%	1	50%
Klass 3	5	9%	1	4%	1	5%	0	0%	1	100%	1	33%	1	50%
Klass 4	4	8%	1	4%	2	10%	0	0%	0	0%	1	33%	0	0%
Klass 5	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 83% av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 91% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 86%. Gruppen icke-resektiv kirurgi består av 3 callosotomier.

Diagrammet nedan visar 2-årsresultat över tid för andel anfallsfria patienter.

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. 2021 opererades 12 patienter med dessa diagnoser. En patient reopererades innan 2-års-uppföljningen. Sammanlagt ingår 11 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. 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 2023 har patienter som opererades åren 1998, 2003, 2008, 2013 samt 2018 intervjuats. För patienter som reopererats sker uppföljning efter den senast genomförda operationen.

Opererade 2018: 5-årsuppföljning

Av 40 patienter opererade år 2018 har information om 29 patienter kunnat inhämtas (73%). Data saknas för 11 patienter. Av de 29 patienterna har 4 patienter reopererats, en patient har flyttat utomlands, och en patient går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 23 patienter i 5-årsuppföljningen.

Efter 5 år är 39% anfallsfria, 35% har varit anfallsfria hela tiden och 1 patient (4%) har blivit anfallsfri efter 2 årskontrollen. 4 patienter (17%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2013: 10-årsuppföljning

Av 68 patienter opererade år 2013 har information om 57 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 11 patienter. Av de 57 patienterna har 5 patienter reopererats, och en patient har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 51 patienter i 10-årsuppföljningen.

Efter 10 år är 63% anfallsfria, 57% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 3 patienter (6%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 6 patienter (12%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2008: 15-årsuppföljning

Av 54 patienter opererade år 2008 har information om 46 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 8 patienter. Av de 46 har 7 patienter avlidit (2 dödsfall är epilepsirelaterade och 5 dödsfall är ej epilepsirelaterat), 5 patienter har reopererats, och 3 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 31 patienter i 15-årsuppföljningen.

Efter 15 år är 61% anfallsfria, 58% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och en patient (3%) har blivit anfallsfri sedan senaste uppföljning. 4 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2003: 20-årsuppföljning

Av de 57 patienter som opererades 2003 har information om 55 patienter rapporterats. Data saknas för två patienter. Av de 55 patienterna har 8 patienter avlidit (7 dödsfall är ej epilepsirelaterade och ett dödsfall är epilepsirelaterat), 13 patienter har reopererats och 4 patienter går ej. Sammanlagt ingår alltså 30 patienter i 20-årsuppföljningen.

Efter 20 år är 64% anfallsfria, 57% har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 2 patienter (7%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 4 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1998: 25-årsuppföljning

Av de 74 patienter som opererades 1998 har information om 71 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 3 patienter. Av de 71 patienterna har 10 patienter avlidit (4 dödsfall är epilepsirelaterade och 6 dödsfall är ej epilepsirelaterade), 14 patienter har reopererats och 7 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 40 patienter i 25-årsuppföljningen.

Efter 25 år är 50% anfallsfria. 45% har varit det minst sedan 20-årsuppföljningen och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

	Op 1998		Op 2003		Op 2008		Op 2013		Op 2018	
	25 år		20 år		15 år		10 år		5 år	
	Antal (40)	Andel (%)	Antal (30)	Andel (%)	Antal (31)	Andel (%)	Antal (51)	Andel (%)	Antal (23)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	18	45%	17	57%	18	58%	29	57%	8	35%
Oförändrat fortfarande anfall	6	15%	4	13%	4	13%	6	12%	3	13%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	2	5%	2	7%	1	3%	3	6%	1	4%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	5	13%	4	13%	4	13%	6	12%	4	17%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	5	13%	0	0%	4	13%	4	8%	3	13%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	10%	3	10%	0	0%	3	6%	4	17%

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

Sammanfattning och slutsatser

- Under 2023 var antalet opererade patienter 67 st. Tidigare har antalet opererade patienter varit ca 50 per år, men ökade till 64 patienter 2021 och 73 patienter 2022. Under dessa år har dock både SEEG med efterföljande termokoagulation och LITT etablerat sig som utrednings- och behandlingsmetoder, och ökningen av antalet opererade patienter behöver ses med det i åtanke.
- Stereo-EEG (SEEG) bygger på en noggrann stereotaktisk planering av flera elektroder som placeras via borrhål och har kommit att bli den dominerande invasiva utredningsmetoden, och till stor del ersatt utredning med subdurala elektroder och djupelektroder via öppen kirurgi. Detta är positivt, då utredningen innebär lägre risk för komplikationer och lättare tolereras av patienten.
- Ett förhållandevis stort antal ingrepp utgörs av LITT och RF-TC, varefter man ej får mikroskopiskt preparat till PAD. Detta kan utgöra ett potentiellt problem då PAD och operationsradikalitet har betydelse för operationsresultatet. Å andra sidan innebär de nya teknikerna skonsammare behandling för patienten.
- Vid en jämförelse mellan regioner föreligger som tidigare ett mycket ojämnt utnyttjande av epilepsikirurgi över landet, men då landets regioner skiljer sig avsevärt i befolkningens mängd, kan de små absoluta talen innebära stora skiftningar i andelen opererade patienter.
- Komplikationsfrekvensen är låg och väsentligen stabil vad gäller bestående neurologiska deficit.
- Långtidsuppföljningarna har under 2023 delvis inte rapporterats i samma utsträckning som tidigare, det föreligger ett visst bortfall. De resultat som rapporterats visar dock att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet i allmänhet kvarstår jämfört med 2-årsuppföljningen även vid lång tids uppföljning. Ett fåtal patienter når dock anfallsfrihet lång tid efter operationen (ca 5% vid varje uppföljningstillfälle) och några återfår anfall efter lång tids anfallsfrihet.
- Under 2024 kommer det nya webbaserade epilepsikirurgiregistret att lanseras via Svenska neuroregisters portal, vilket innebär nya möjligheter till förändrad och förbättrad rapportering.

Göteborg den 28 maj 2024

För styrgruppen

Anna Edelvik Tranberg
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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