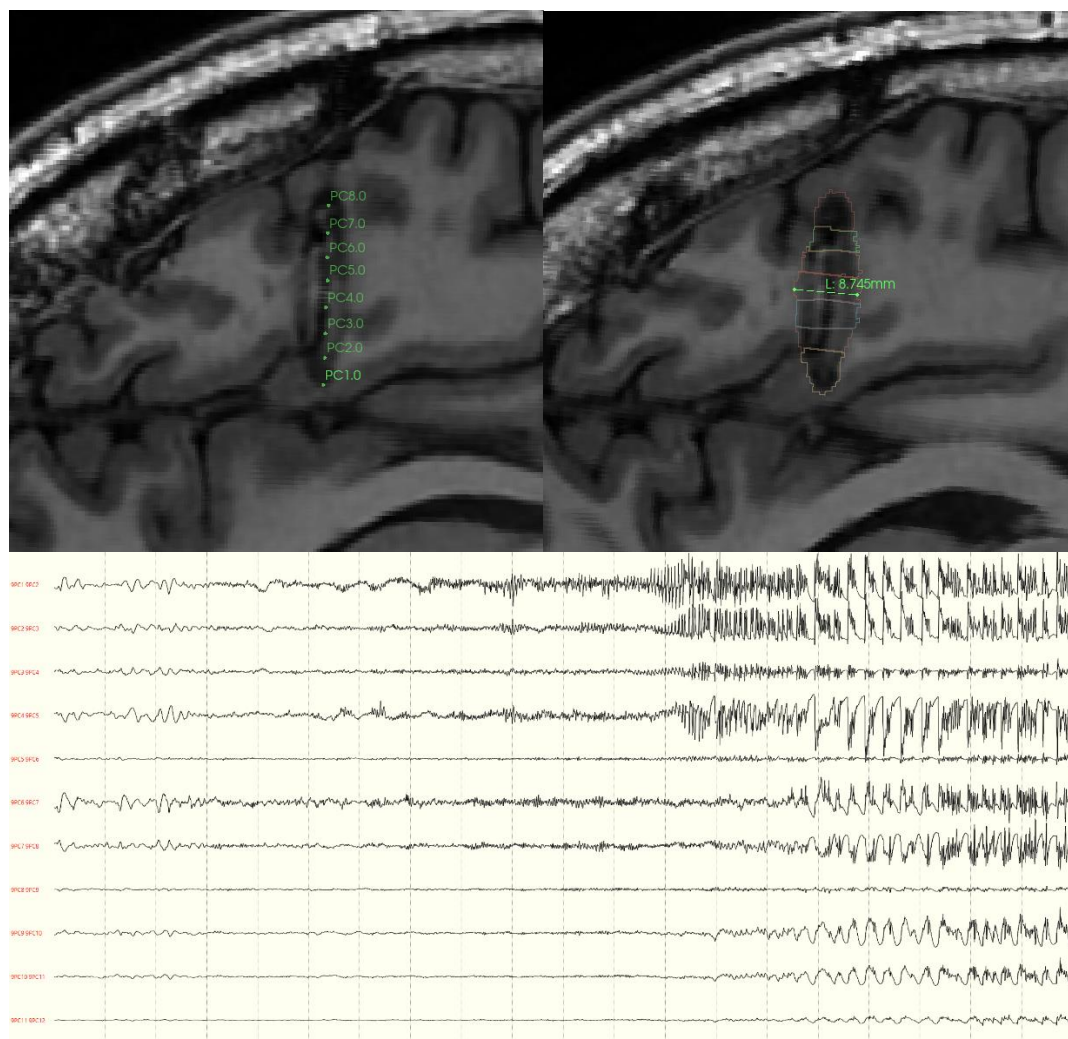


SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Rapport över verksamheten år 2024



RF-TC vid SEEG, bilder från Tatjana Liakina, Göteborg

Registerhållare:
Registeradministratör:

Anna Edelvik Tranberg
Judith Klecki

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Eva Kumlien
Tove Hallböök
Francesco Latini
Helena Gauffin

Hanna Ljung
Maria Compagno Strandberg
Christine Ekdahl Clementson
Måns Berglund
Ronny Wickström

Patient- och anhörigrepresentanter:
Peter Bergman, Rut Bjerhagen

Epilepsikirurgi i Sverige 2024

2024 var ett år med stora förändringar inom den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Från och med 1 juli 2024 är epilepsikirurgi nationell högspecialiserad vård, och får nu enbart utföras vid tre enheter i Sverige: Skånes Universitetssjukhus i Lund, Akademiska sjukhuset i Uppsala och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Detta är nu tillståndspliktig vård, efter beslut av Socialstyrelsen. Sällankirurgi (callosotomi, hemisfärotomi och operation av hypothalamushamartom) är ytterligare koncentrerad till att enbart utföras vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Övriga enheter där man tidigare genomfört epilepsikirurgi kan fortfarande genomföra initiala utredningar för epilepsikirurgi, men enbart extrakraniellt, och inga operativa ingrepp.

Under 2024 opererades 76 barn och vuxna med terapiresistent epilepsi, att jämföra med 2022 och 2023 då 73 resp. 67 patienter opererades. Siffrorna inkluderar även invasiva stereo-EEG-undersökningar med efterföljande termokoagulation (SEEG med RF-TC), vilket visserligen är ett terapeutiskt ingrepp, men med förväntad begränsad anfallsdämpande effekt. Epilepsikirurgiregistret (Swedish National Epilepsy Surgery Register – SNESUR) har funnits sedan 1990 och är sedan 2021 ett delregister inom Svenska Neuroregister. Från 1 januari 2025 ligger SNESUR på samma dataplattform som övriga delregister inom Svenska Neuroregister, näbart via web-gränssnitt, och denna årsrapport blir den sista som görs utifrån strukturen i det gamla Access-registret. 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:

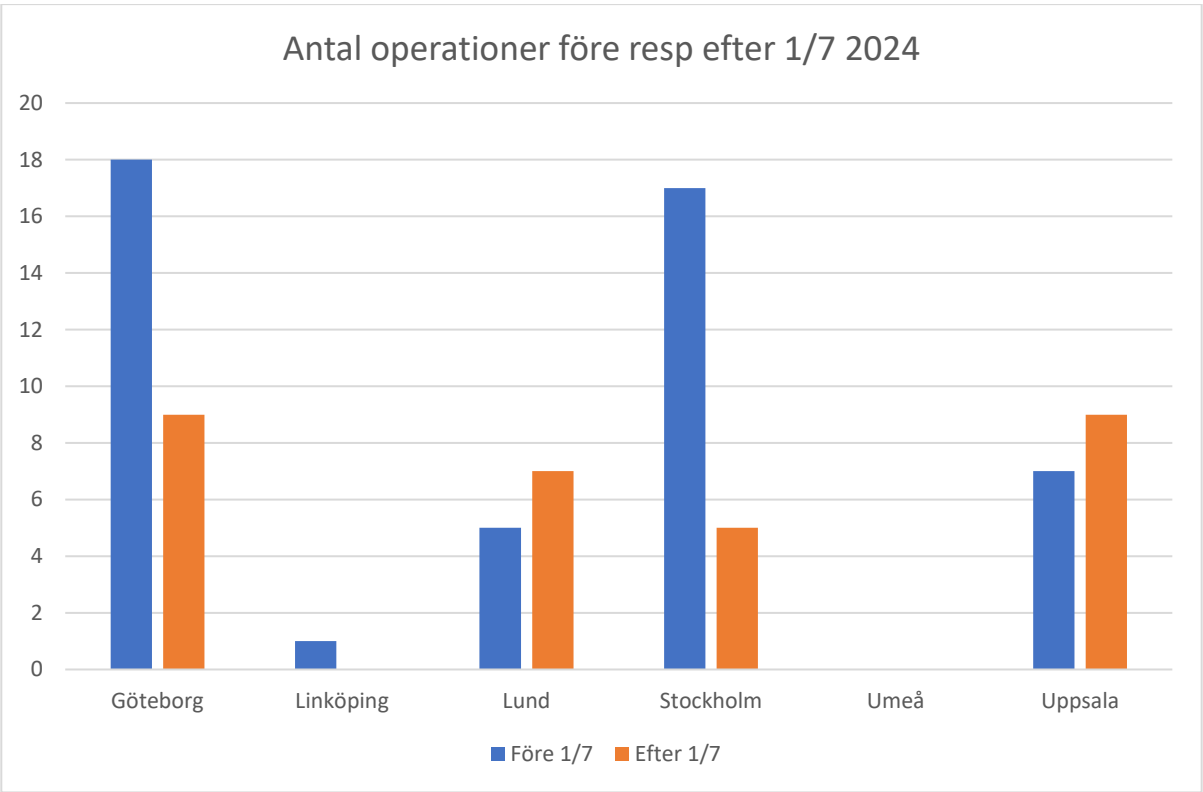
Sahlgrenska och Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping
Karolinska Universitetssjukhuset och Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Solna, Stockholm
Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Rapporten redovisar inkomna uppgifter om patienter som opererats under år 2024 samt 2-års-uppföljningar av patienter opererade under 2022. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15, 20 och 25 år postoperativt, dvs patienter opererade 2019, 2014, 2009, 2004 och 1999.

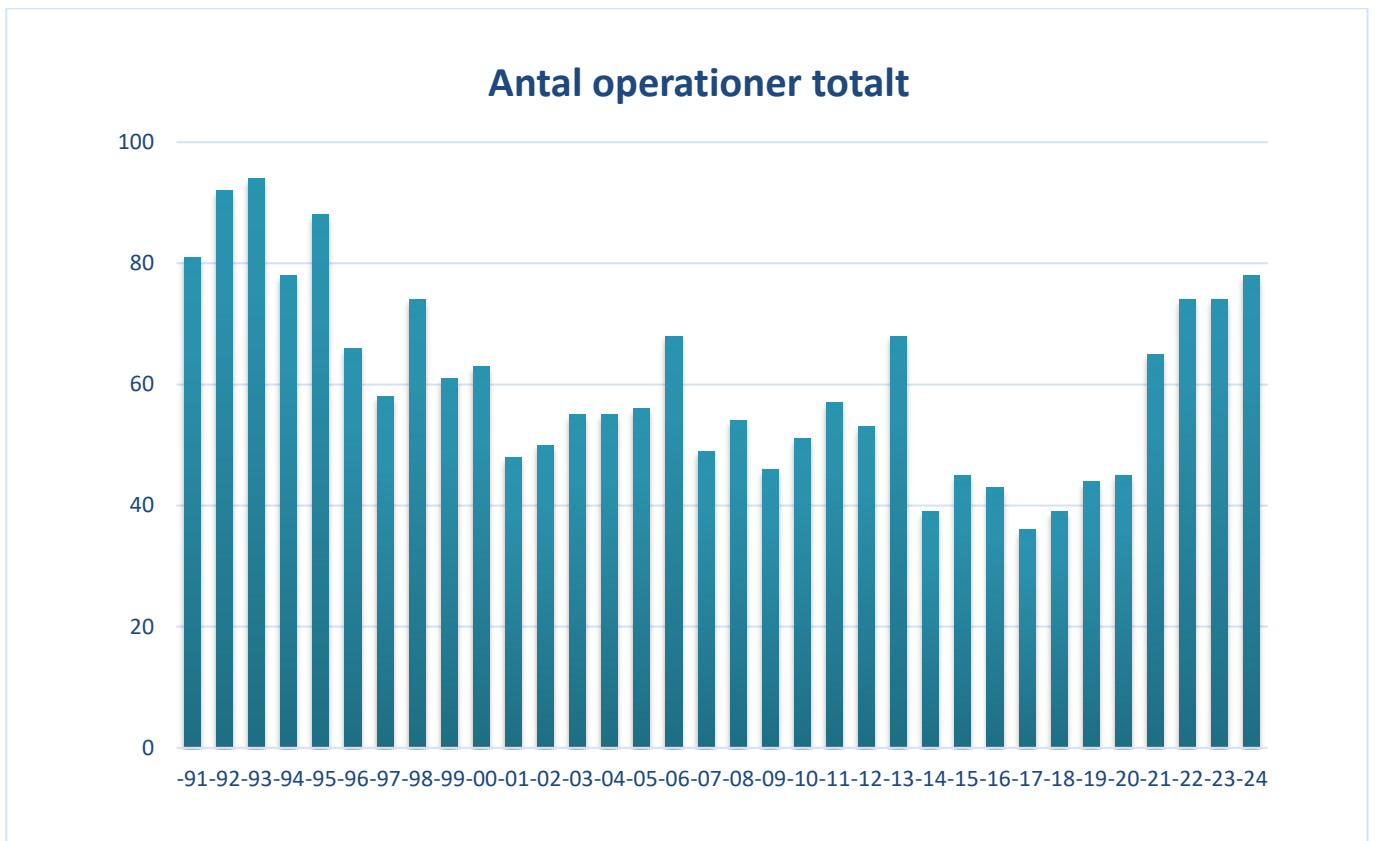
Antal opererade patienter 2024

Ort	Barn (<19 år)	Vuxna (≥19 år)	Totalt
Göteborg	16	11	27
Linköping	0	3	3
Lund	0	10	10
Stockholm	8	12	20 pat (22 op)
Umeå	0	0	0
Uppsala	5	11	16
Summa	29	47	76

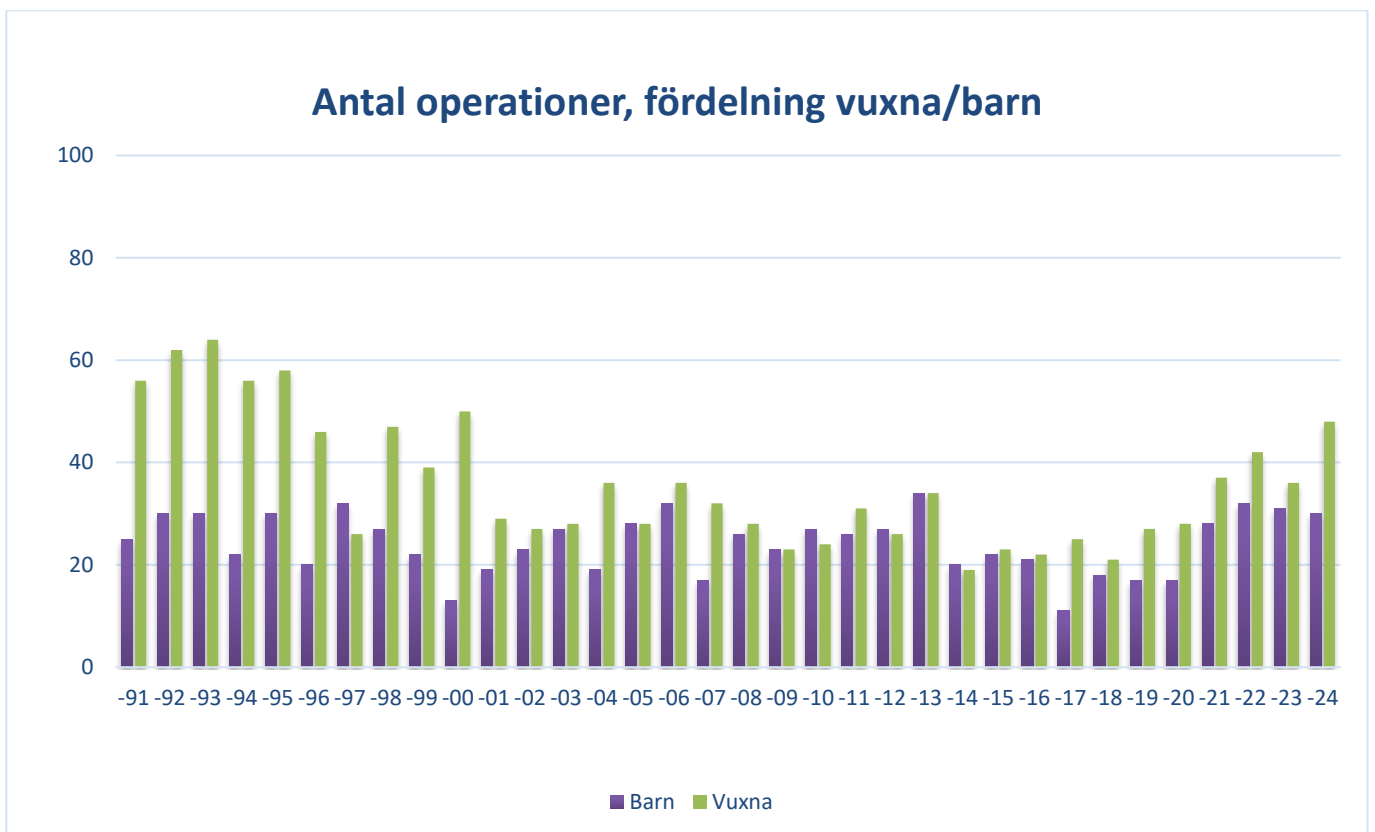
Tabell 1: Antal opererade patienter. **Totalt antal operationer är 78.** 2 patienter har genomgått två operationer, och antalet operationer är därför 76. Bland dessa opererade patienter ingår även 11 patienter som genomgått SEEG med termokoagulation.



Figur 1. Antal operationer före och efter 1 juli 2024, dvs tidpunkten då NHV börjat gälla.

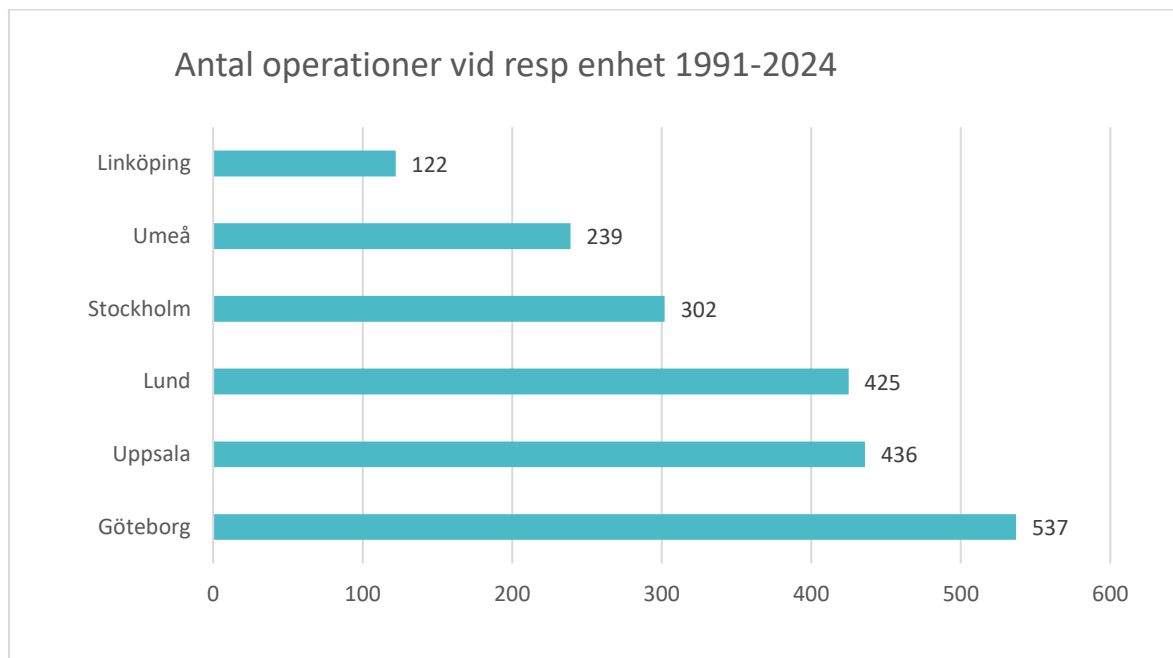


Figur 2. Totalt antal rapporterade operationer per år i Sverige sedan 1991.

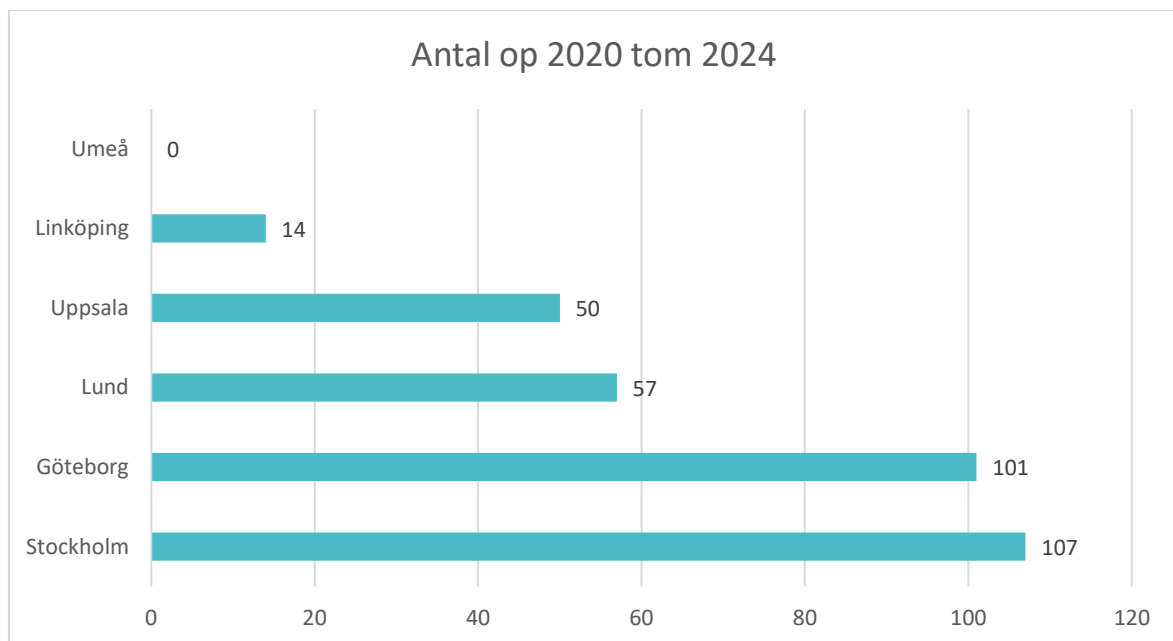


Figur 3. Antal operationer, fördelning barn/vuxna

A

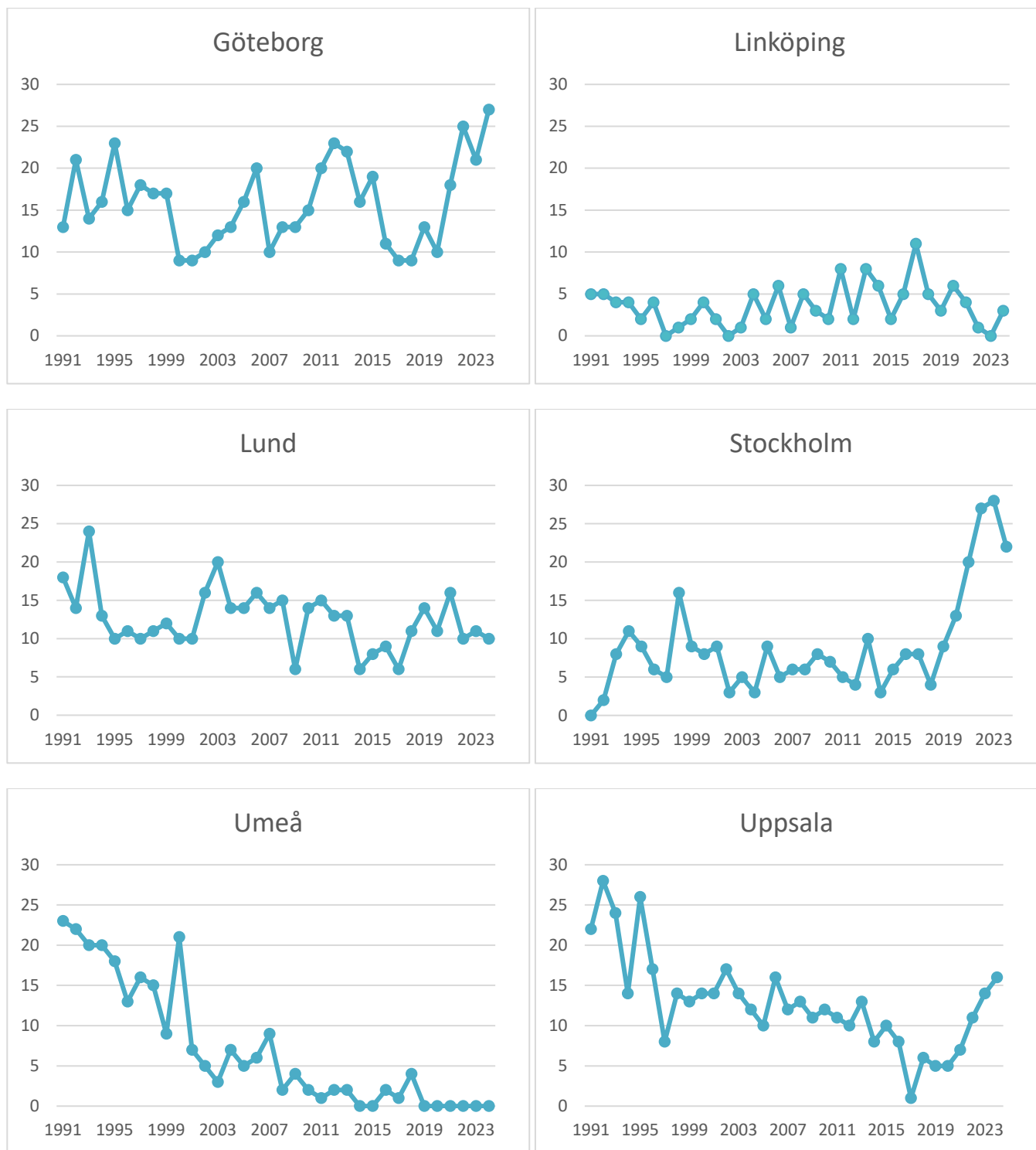


B



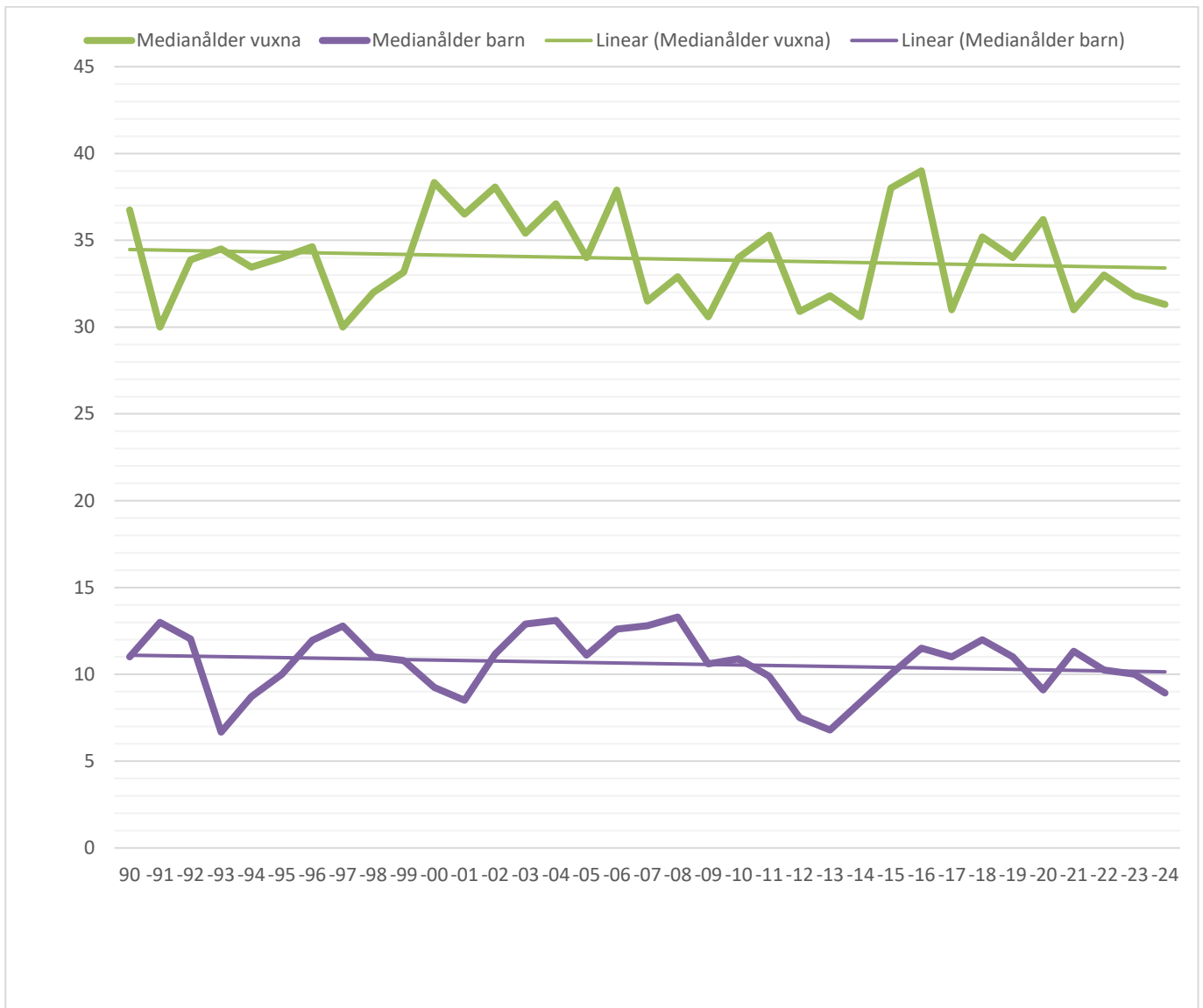
Figur 4.

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.



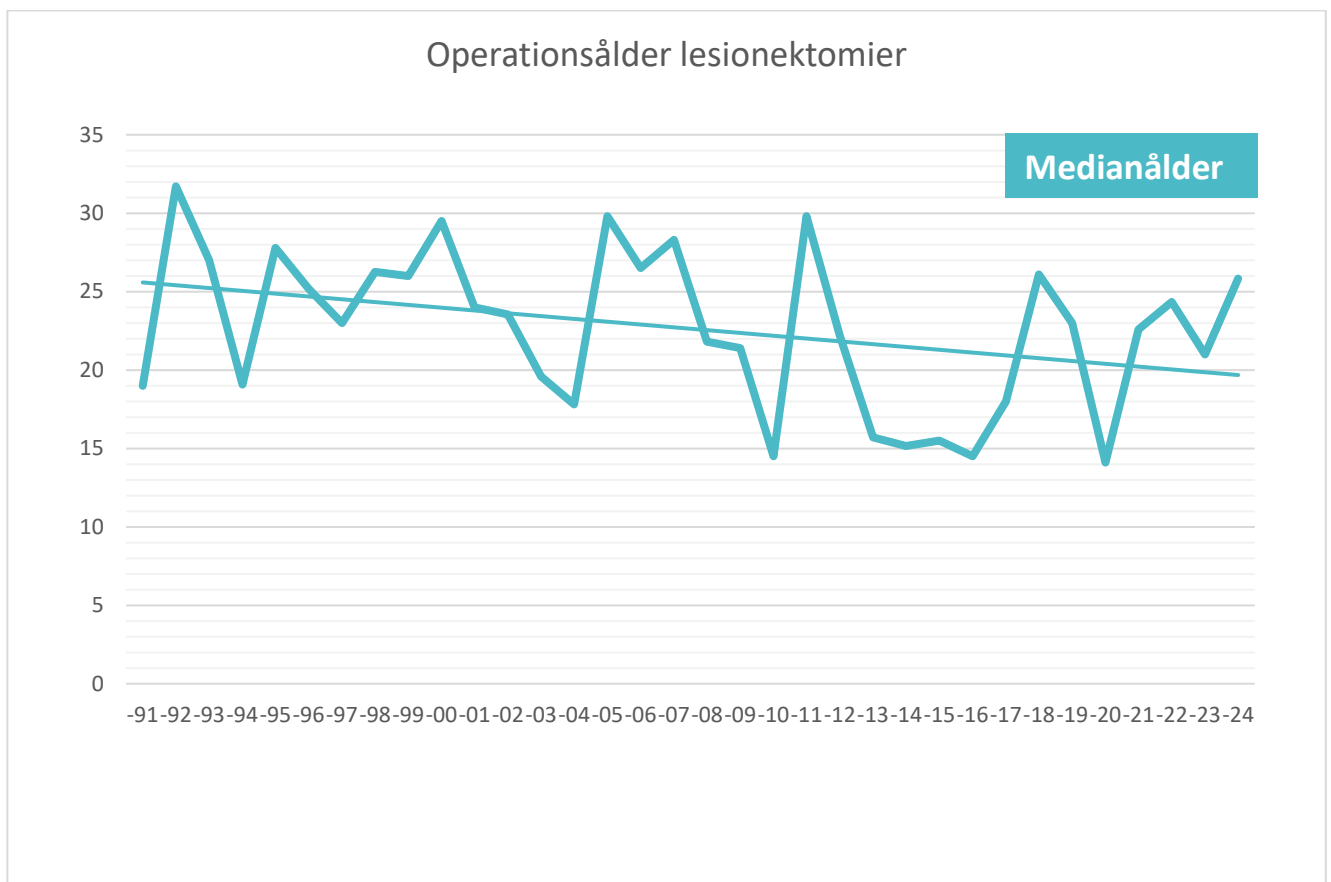
Figur 5. Antal operationer över tid vid respektive enhet.

Ålder vid operation



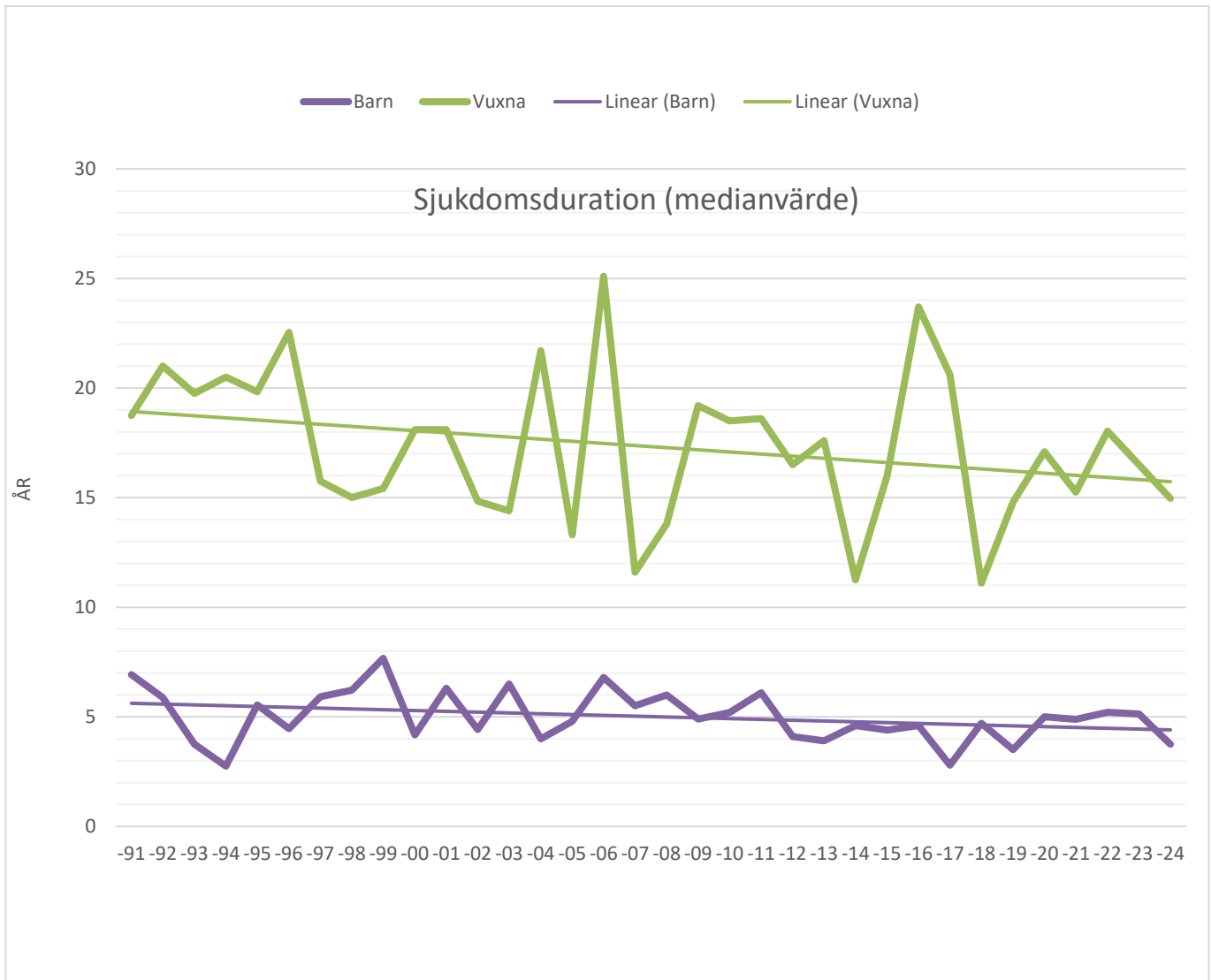
Figur 6. Diagrammet visar ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Åldersspannet på de opererade patienterna under 2024 är 1 år till 49 år. Medianåldern för opererade vuxna under år 2024 var 31 år och motsvarande siffra för barn var 9 år. Under den period som registret omfattar har median-operationsålder för vuxna varierat kring 34 år och för barn kring 11 år.

Operationsålder lesionektomier



Figur 7. Operationsålder för gruppen lesionektomier (hit räknas patienter med histopatologisk diagnos gangliogliom, kavernom, dysembryoplastisk neuroepitelial tumör - DNET) redovisas separat då dessa patienter oftast når ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. 2024 genomfördes 9 lesionektomier inom den epilepsikirurgiska verksamheten (3 gangliogliom, 2 kavernom och 4 DNET). Vi ser en sakta sjunkande trend av operationsåldern för lesionsgruppen. Observera att de patienter som behandlats med LITT (laserbehandling) inte finns med här, eftersom grupperingen baseras på PAD-fynd. För 2024 var medianåldern för lesionsgruppen 26 år (åldersspann 16 - 42 år).

Sjukdomsduration



Figur 8. 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.

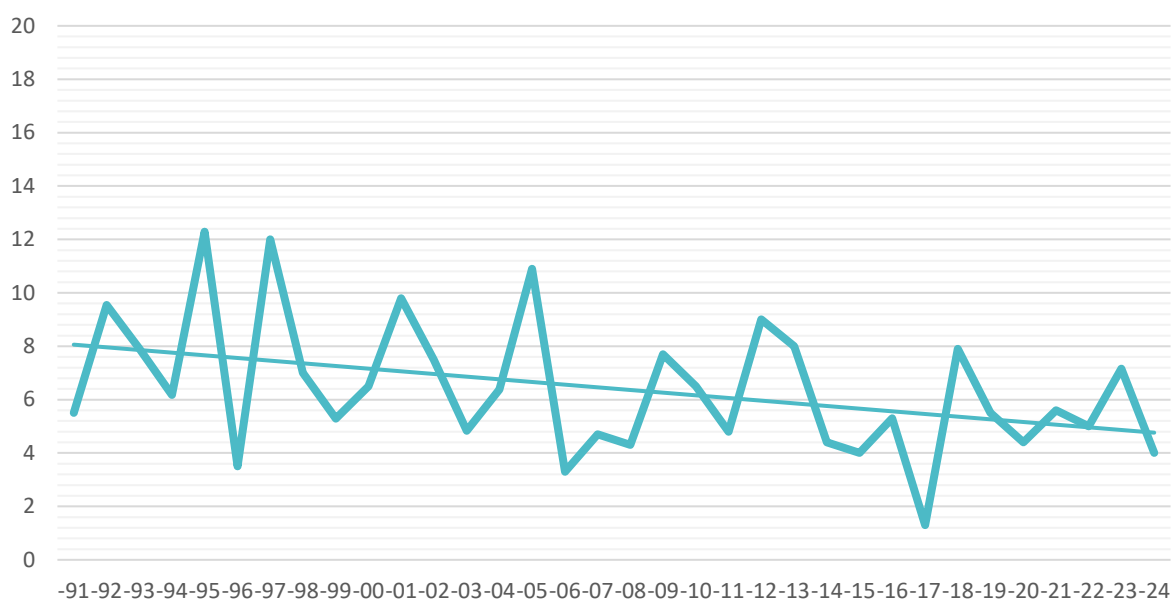
Tiden från debut av epilepsi till kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år för vuxna, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. 2024 var sjukdomsdurationen 15 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2024 var sjukdomsdurationen 3,75 år (medianvärde).

Registret har hittills inte haft någon variabel som beskriver tidpunkt för debut av terapiresistens.

Diagrammet 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 9. 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 2024 är medianvärdet för sjukdomsduration 4 år (1,5-9 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 2024 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6 år.

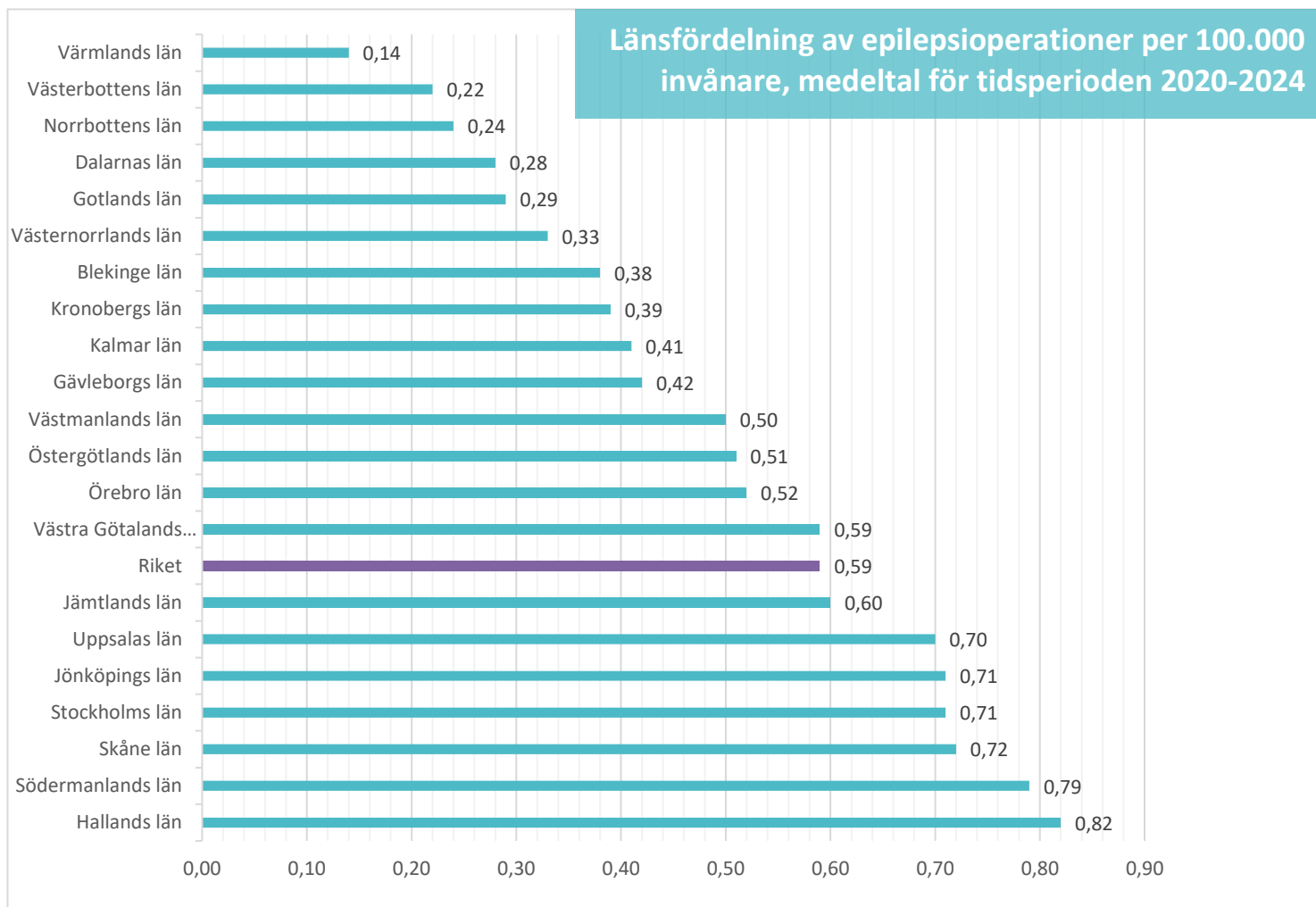
Fördelning på hemlän

Län	Op 2024	Antal op / 100.000 inv / år					2020-2024
	Antal pat	2024	2023	2022	2021	2020	
Stockholms län	17	0,69	0,81	0,86	0,70	0,50	0,71
Uppsala län	1	0,25	1,24	0,75	1,27	0,00	0,70
Södermanlands län	4	1,33	1,32	0,99	0,33	0,00	0,79
Östergötlands län	3	0,63	0,42	0,42	0,64	0,43	0,51
Jönköpings län	3	0,81	0,54	0,27	1,09	0,82	0,71
Kronobergs län	2	0,98	0,00	0,00	0,49	0,50	0,39
Kalmar län	2	0,81	0,00	0,00	0,00	1,22	0,41
Gotlands län	1	1,43	0,00	0,00	0,00	0,00	0,29
Blekinge län	0	0,00	0,00	0,63	0,63	0,63	0,38
Skåne län	8	0,56	0,70	0,71	1,07	0,58	0,72
Hallands län	5	1,45	0,29	1,17	0,59	0,59	0,82
Västra Götalands län	15	0,85	0,74	0,74	0,34	0,29	0,59
Värmlands län	1	0,35	0,35	0,00	0,00	0,00	0,14
Örebro län	4	1,30	0,00	0,33	0,00	0,98	0,52
Västmanlands län	3	1,07	0,71	0,36	0,36	0,00	0,50
Dalarnas län	1	0,35	0,35	0,35	0,00	0,35	0,28
Gävleborgs län	1	0,35	0,70	0,00	0,69	0,35	0,42
Västernorrlands län	0	0,00	0,00	1,23	0,41	0,00	0,33
Jämtlands län	1	0,75	0,00	0,75	0,76	0,76	0,60
Västerbottens län	1	0,36	0,36	0,36	0,00	0,00	0,22
Norrbottens län	0	0,00	0,40	0,40	0,40	0,00	0,24
Riket	73	0,69	0,62	0,67	0,58	0,41	0,59

Tabell 2. Användandet av epilepsikirurgi är fortsatt ojämnt fördelat över landet. Fördelningen för 2024 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 2020-2024, dvs under de senaste 5 åren.

Det är totalt 73 patienter i tabellen då 3 opererade patienter kommer från andra länder och 2 patienter hade 2 operationer vardera under 2024.

I diagrammet nedan visas länen sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.



Figur 10. Diagrammet visar länen (vilket i princip motsvarar dagens regioner) sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2020 - 2024.

Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2024.*

Invasiva utredningar med terapeutisk åtgärd

Vissa patienter genomgår fördjupad utredning med intrakraniella EEG-elektroder. 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 (se bild på första sidan). 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.

Med den utformning som Epilepsikirurgiregistret har idag finns inte uppgifter om datum för de invasiva utredningarna om ingen termokoagulation genomförs, och därmed kan vi inte säkert rapportera antal SEEG som utförts under det gångna året.

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

Operationsår	Antal SEEG med RF-TC
2020	0
2021	4
2022	13
2023	14
2024	11

Tabell 3.

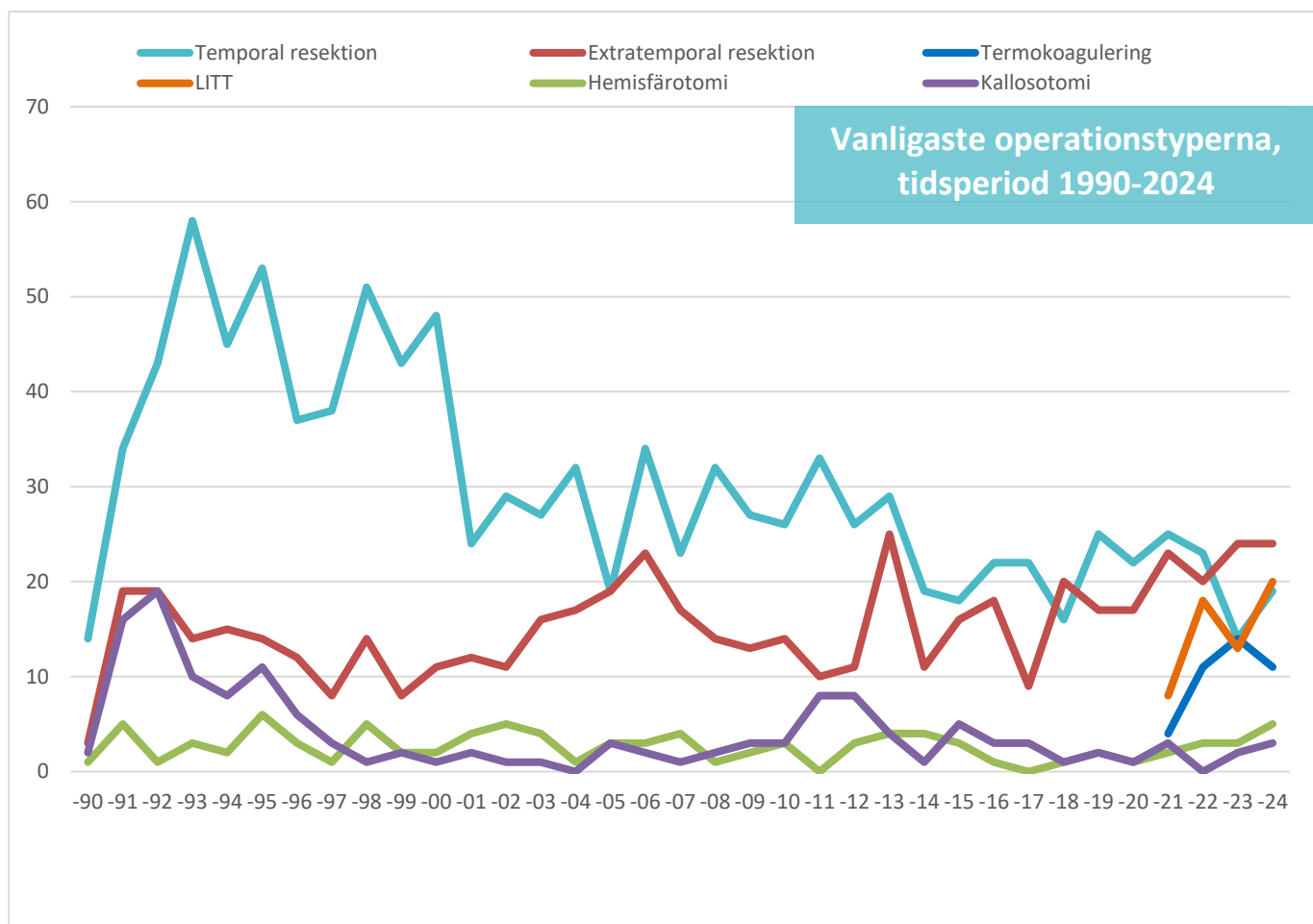
Operationstyper, antal operationer

Operationstyp	<19 år (n=30)	≥19 år (n=48)	Totalt (n= 78)
Temporala resektioner, ej SAHE	3	14	17
Selektiv amygdalohippokampektomi (SAHE)	0	2	2
Frontala resektioner	10	8	18
Parietala och occipitala resektioner	1	0	1
Posterior hemisfärdiskonnektion	1	0	1
Hemisfärotomi	5	0	5
Kallosotomi	2	1	3
LITT (samtliga lokalisationer)	7	13	20
Termokoagulation vid SEEG	1	10	11

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.

Termokoagulation vid SEEG rapporteras nu för 4: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 11. De vanligaste operationstyperna över tid samt tillägg av LITT och termokoagulering vid SEEG de senaste 4 åren.

Operationstyper under perioden 1990-2024

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
2024	19	24	2	0	5	3	1 (LITT)	20	11	0

Tabell 5. Detaljerad information över operationstyper.

Denna tabell är inte helt korrekt, då nyttillkomna 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.

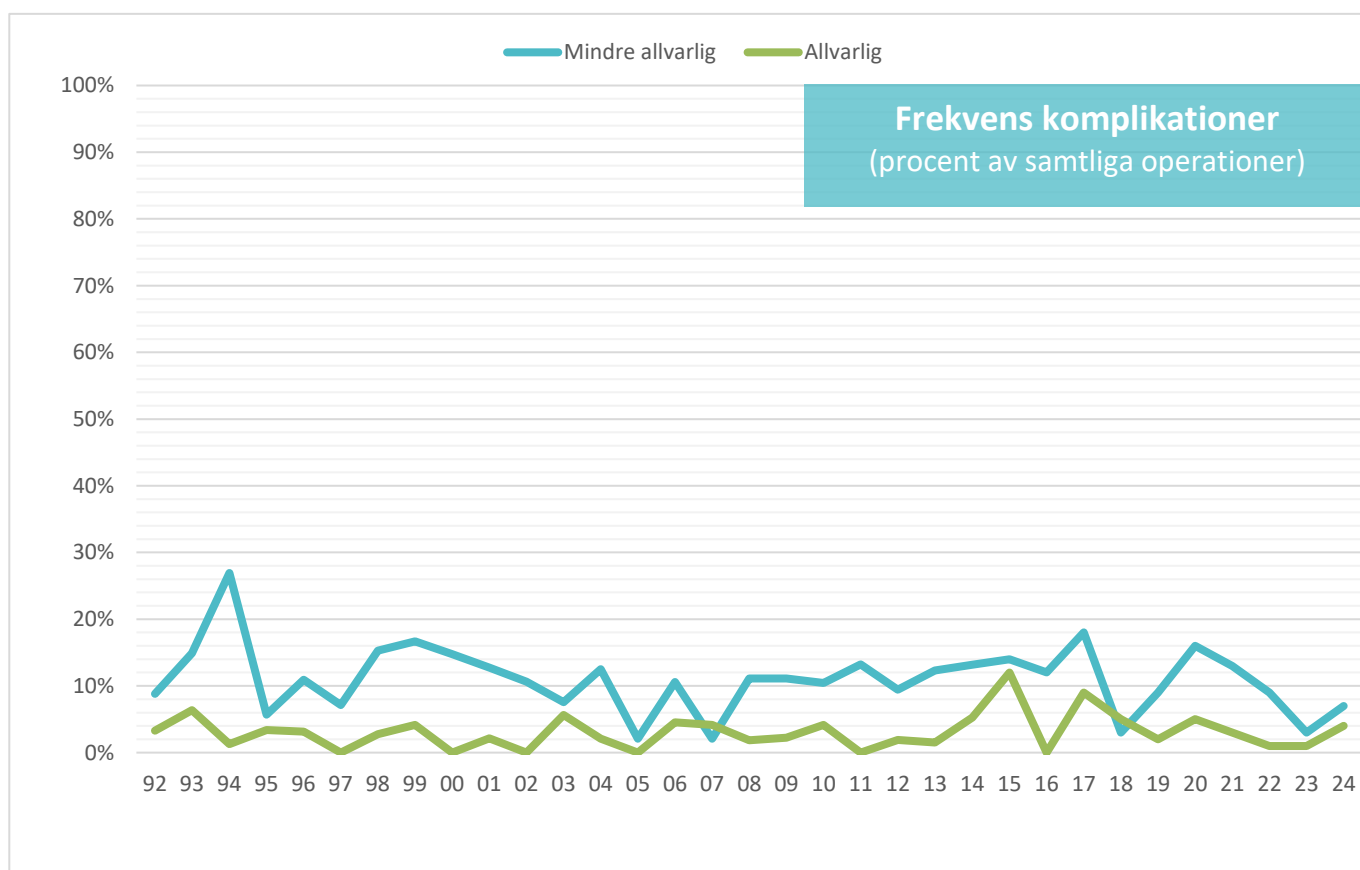
Förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipital; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion. Multilobar resektion är en delmängd av extra-temp res; Hemisfärotomi = hemisfärotomi inkl 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 2024

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 73 operationer (data saknas för 5 patienter).

Vid 5 operationer (motsvarande 7 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer (en infektion, en pat med kräkningar i flera veckor postop som krävde vidare radiologisk utredning, en pat med oculomotorius-pares vä, diskret diplopi; en sårinfektion, gjort liten extrakraniell sårrevision, förlängd ab-beh och en med visst ödem temporalt som orsakade huvudvärk men ingen neurologisk påverkan).

Det uppstod 3 komplikationer klassificerade som allvarliga (4 %): En DVT och lungembolisering, en hemipares postop och en hemipares efter postop blödning.



Figur 12. Komplikationer

PAD operationer 2024

Histopatologisk diagnos (PAD) finns avrapporterat för 73 operationer, data saknas för 5 operationer. I 35 fall är PAD ej utfört, varav 20 LITT, 11 termokoagulation vid SEEG, 1 hemisfärotomi och 3 kallosotomier. Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Så kallad dubbelpatologi är ej redovisad.

PAD	Antal (n = 38)
Glios	6
Gangliogliom	3
Kavernöst hemangiom (kavernom)	2
Mesial skleros	2
DNET	4
Missbildning inkl kortikal dysplasi *	13
Sturge-Weber	2
Meningio-angiomatös tumör	1
Encefalocele	1
Övrigt	3
Vaskulära missbildningar: Andra vaskulära missbildningar	1
PAD ej utfört	35
<i>Välavgränsade lesioner (GGL, kavernom, DNET, låggradig tumör)</i>	<i>10</i>

Tabell 6.

Två resektioner har inte ännu fått ett PAD-svar, men förväntas få.

*Missbildningarna hade följande PAD-diagnoser:

- 11 fokala kortikala dysplasier
- 1 polymikrogyri
- 1 hemimegalencephali

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2022

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 2024 har 2-årsuppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2022 (n = 77).

Rapportering om uppföljning föreligger för 72 patienter, uppföljning saknas för 6 patienter. 12 patienter har reopererats innan uppföljning och 2 patienter har avlidit (dödsfallen är epilepsirelaterade) och är därför inte med i 2-årsuppföljningen.

Resultatet av den operationer genomförda 2022 redovisas därmed för 57 patienter.

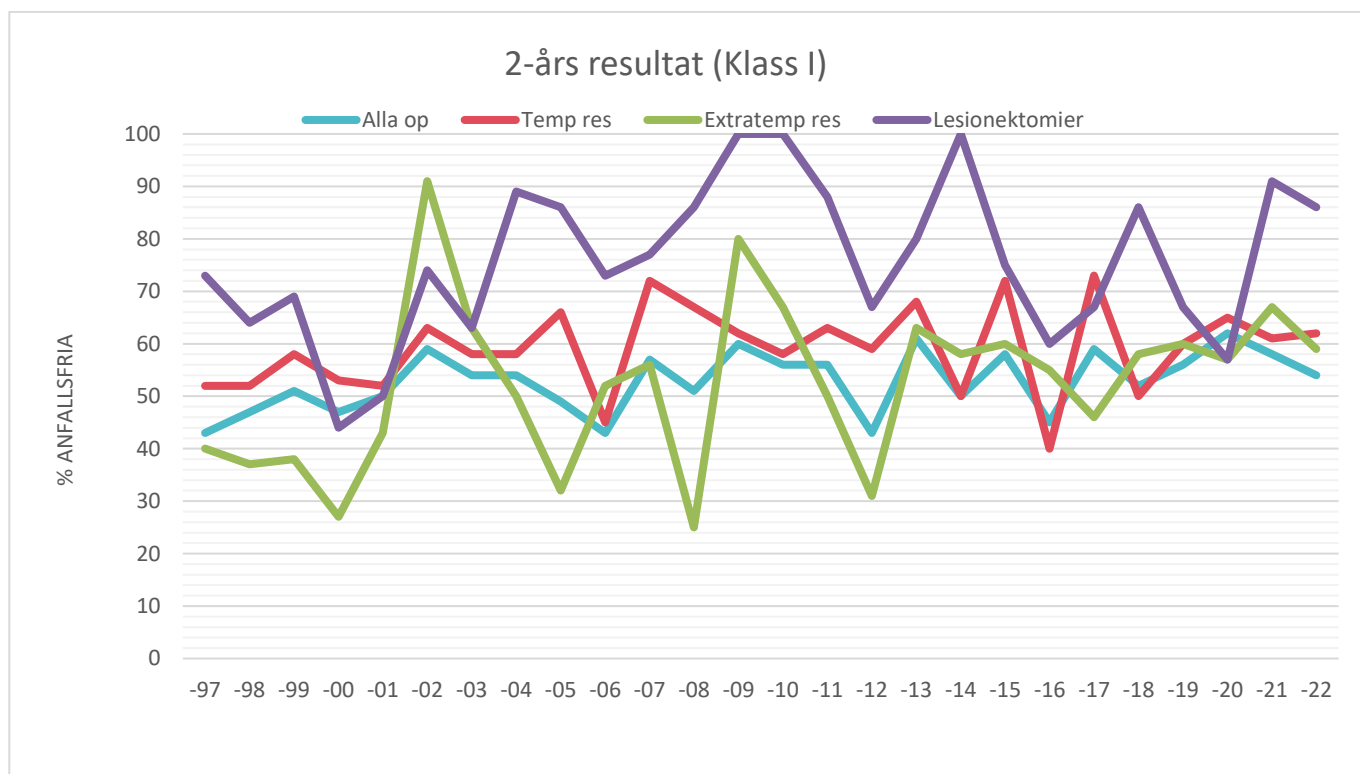
Operationsresultatet anges som förändrad anfallsfrekvens jämfört med pre-operativt och sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2022, uppföljning 2024	Samtliga uppföljda patienter (n= 57)		Temporala resektioner (n=21)		Extra-temporala resektioner (n=17)		Icke resektiv kirurgi (n=1)		Termokoagulation vid SEEG (n=3)		LITT (n=11)		Fenestrering av cysta (n=1)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Klass 1	31	54%	13	62%	10	59%	1	100%	1	33%	3	27%	0	0%
Klass 2	10	18%	3	14%	3	18%	0	0%	0	0%	4	36%	0	0%
Klass 3	6	11%	1	5%	3	18%	0	0%	0	0%	2	18%	0	0%
Klass 4	9	16%	4	19%	1	6%	0	0%	2	67%	1	9%	1	100%
Klass 5	1	2%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	9%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 72% av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 76% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 77%. Gruppen icke-resektiv kirurgi består av 1 kortikal diskonnektion.

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, kavernom och DNET. 2022 opererades 9 patienter med dessa diagnoser. Två patienter saknas det 2-års-uppföljning på. Sammanlagt ingår 7 patienter i 2-års-uppföljningen för lesionektomier. I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (blå kurva).



Figur 13. 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 2024 har patienter som opererades åren 1999, 2004, 2009, 2014 samt 2019 intervjuats. För patienter som reopererats sker uppföljning efter den senast genomförda operationen.

Opererade 2019: 5-årsuppföljning

Av 48 patienter opererade år 2019 har information om 46 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 2 patienter. Av de 46 patienterna har 4 patienter reopererats, en patient har flyttat utomlands, och två patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 39 patienter i 5-årsuppföljningen (81% av ursprunglig kohort).

Efter 5 år är 54% anfallsfria, 49% har varit anfallsfria hela tiden och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen. 5 patienter (13%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2014: 10-årsuppföljning

Av 37 patienter opererade år 2014 har information om 33 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 4 patienter. Av de 33 patienterna har 2 patienter avlidit (1 dödsfall är epilepsirelaterat och 1 dödsfall är ej epilepsirelaterat), 2 patienter har reopererats, 2 patienter har flyttat utomlands, och en patient går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 26 patienter i 10-årsuppföljningen (70% av ursprunglig kohort).

Efter 10 år är 58% anfallsfria, 50% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 2 patienter (8%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 1 patient (4%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfri.

Opererade 2009: 15-årsuppföljning

Av 45 patienter opererade år 2009 har information om 42 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 3 patienter. Av de 42 har 4 patienter avlidit (alla dödsfall är ej epilepsirelaterade), 8 patienter har reopererats, 2 patienter har flyttat utomlands och 1 patient går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 27 patienter i 15-årsuppföljningen (60% av ursprunglig kohort).

Efter 15 år är 59% anfallsfria, 48% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 3 patienter (11%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (7%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2004: 20-årsuppföljning

Av de 54 patienter som opererades 2004 har information om alla 54 patienter rapporterats. Av de 54 patienterna har 8 patienter avlidit (6 dödsfall är ej epilepsirelaterade och 2 dödsfall är epilepsirelaterade), 7 patienter har reopererats och 6 patienter går ej att nå. En patient vill ej längre delta, och en har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 31 patienter i 20-årsuppföljningen (57% av ursprunglig kohort).

Efter 20 år är 61% anfallsfria, 48% har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 4 patienter (13%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (6%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 1999: 25-årsuppföljning

Av de 61 patienter som opererades 1999 har information om 59 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 2 patienter. Av de 59 patienterna har 3 patienter avlidit (dödsfallen är ej epilepsirelaterade), 7 patienter har reopererats och 5 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 44 patienter i 25-årsuppföljningen (72% av ursprunglig kohort).

Efter 25 år är 57% av uppföljda patienter anfallsfria. Alla anfallsfria patienter har varit det minst sedan 20-årsuppföljningen, inga ytterligare patienter har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 5 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation, men inte blivit anfallsfria.

	Op 1999		Op 2004		Op 2009		Op 2014		Op 2019	
	25 år		20 år		15 år		10 år		5 år	
	Antal (44)	Andel (%)	Antal (31)	Andel (%)	Antal (27)	Andel (%)	Antal (26)	Andel (%)	Antal (39)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	25	57%	15	48%	13	48%	13	50%	19	49%
Oförändrat fortfarande anfall	9	20%	6	19%	6	22%	3	12%	5	13%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	0	0%	4	13%	3	11%	2	8%	2	5%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	5	11%	2	6%	2	7%	1	4%	5	13%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	1	2%	2	6%	2	7%	0	0%	3	8%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	4	9%	2	6%	1	4%	7	27%	5	13%

Gröna fält markerar anfallsfria patienter, lila är förbättrade sedan senaste uppföljning, men inte anfallsfria. Observera att döda, reopererade och pat som ej kunnat nå fattas.

Sammanfattning och slutsatser

- Under 2024 opererades 76 patienter med epilepsikirurgi. Tidigare har antalet opererade patienter varit ca 50 per år, men under senare år har dock både SEEG med efterföljande termokoagulation (RF-TC) och laserbehandling (LITT) etablerat sig som utrednings- och behandlingsmetoder, och ökningen av antalet opererade patienter behöver ses med det i åtanke. Av de 76 patienterna var det 11 som genomgick RF-TC efter SEEG och 20 som behandlades med LITT, dvs 45 patienter har genomgått konventionell, öppen kirurgi. De minimal-invasiva metoderna har också inneburit att patienter som tidigare inte kunnat erbjudas kirurgisk behandling pga. djupt liggande fokus nu ibland kan opereras på dessa sätt. Det återstår att se om resultaten avseende anfallsfrihet eller anfalls lindring är liknande efter LITT som efter resektiv kirurgi. Vid LITT och RF-TC erhålls heller inget mikroskopiskt preparat till PAD, vilket är en klar nackdel för prognosbedömning postoperativt.
- Långtidsuppföljningar: De resultat som rapporterats visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet i allmänhet kvarstår jämfört med 2-årsuppföljningen även vid lång tids uppföljning. Andelen som följts upp vid långtidsuppföljningarna varierar mellan 57 till 81 %, och resultaten bör tolkas med bortfallet i åtanke. En betydande andel är döda eller har ej kunnat nås, vilket ger en risk för övertolkning av positiva resultat.
- Från 1 juli 2024 utgör epilepsikirurgi nationell högspecialiserad vård som ska utföras i Lund, Uppsala och Göteborg och dessutom är sällankirurgin centraliserad till Göteborg. Man kan konstatera att det inte blev en "skarp" start av NHV och att remitteringsförfarandet inte har satt sig ännu. NHV-enheterna arbetar på hur detta kan förtydligas, för att öka förutsättningarna för korrekt och tidig remittering av de patienter som behöver epilepsikirurgisk utredning och behandling. Om vårdgivare efter initial avancerad utredning kommer fram till att patienten har läkemedelsresistent fokal epilepsi med sannolik strukturell etiologi, bör remiss skickas till NHV-enhet för ställningstagande till vidare epilepsikirurgisk utredning. Delar av den fortsatta utredningen utgör i sig inte NHV vård, men det är individuellt vilka kompletterande undersökningar som behövs. För att undvika onödiga undersökningar och fördröja ev vidare åtgärd är det NHV-enheten som bör ta ställning till vad som behövs. Barn och patienter med lesion skall remitteras extra tidigt, även om remittenten är osäker på om epilepsikirurgi är en lämplig behandling.
- Det nya webbaserade epilepsikirurgiregistret är nu i drift (snesur.compos.se), vilket innebär nya möjligheter till förändrad och förbättrad rapportering, men också ett större ansvar på dem som rapporterar in data, då den manuella kontroll som tidigare gjordes av registeradministratören inte längre genomförs på samma sätt.

Göteborg den 21 maj 2025

För styrgruppen

Anna Edelvik Tranberg
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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