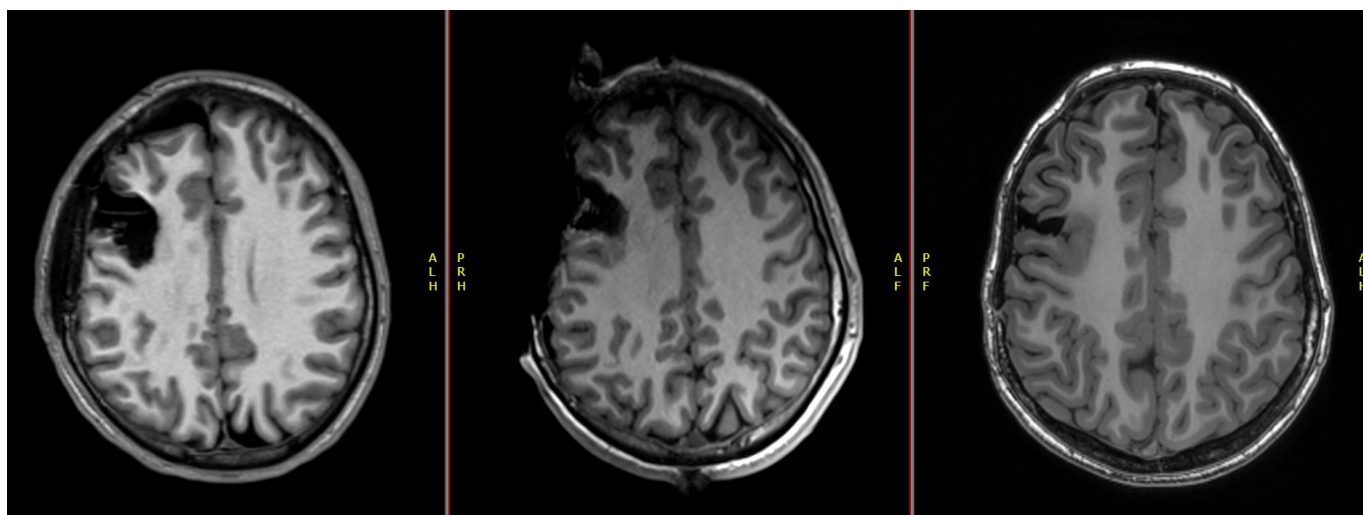


SVENSKA NATIONELLA EPILEPSIKIRURGIREGISTRET

Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR

Årsrapport för 2025



Registerhållare:
Registeradministratör:

Anna Edelvik Tranberg
Judith Klecki

Styrgruppen:

Kristina Malmgren
Eva Kumlien
Tove Hallböök
Francesco Latini
Helena Gauffin

Hanna Ljung
Maria Compagno Strandberg
Marita Englund
Måns Berglund
Ronny Wickström

Patientrepresentant:
Rut Bjerhagen

Epilepsikirurgi i Sverige 2025

2025 var ett år med stora förändringar inom den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Efter beslut av Socialstyrelsen utgör invasiva epilepsikirurgiutredningar och epilepsikirurgisk behandling från och med 1 juli 2024 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. Sällankirurgi (callosotomi, hemisfärotomi och operation av hypothalamushamartom) är ytterligare koncentrerad till att enbart utföras vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Övriga enheter där man tidigare genomfört epilepsikirurgi utför fortfarande initiala icke-invasiva utredningar för epilepsikirurgi, men inga operativa utredningar eller behandlingar.

Under 2025 opererades 59 barn och vuxna med terapiresistent epilepsi, att jämföra med 2023 och 2024 då 67 resp. 76 patienter opererades. Siffrorna för 2023 och 2024 inkluderar dock även invasiva stereo-EEG-undersökningar med efterföljande termokoagulation (SEEG med RF-TC), vilket visserligen är ett terapeutiskt ingrepp, men med förväntad begränsad anfallslindrande effekt. Om man adderar dessa patienter till opererade patienter 2025 blir antalet opererade patienter 68.

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 nya SNESUR på samma dataplattform som övriga delregister inom Svenska Neuroregister, näbart via webb-gränssnitt. Patienterna inkluderas i samband med att den epilepsikirurgiska utredningen startar, och rapportering och uppföljning 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. Alla patienter som genomgått invasiv utredning eller operation under 2025 har rapporterats till nya SNESUR, medan alla uppföljningar gjorda under 2025 fortfarande rapporterats in i det gamla registret, eftersom migreringen av äldre operationer ännu inte är genomförd.

Rapporterande enheter:

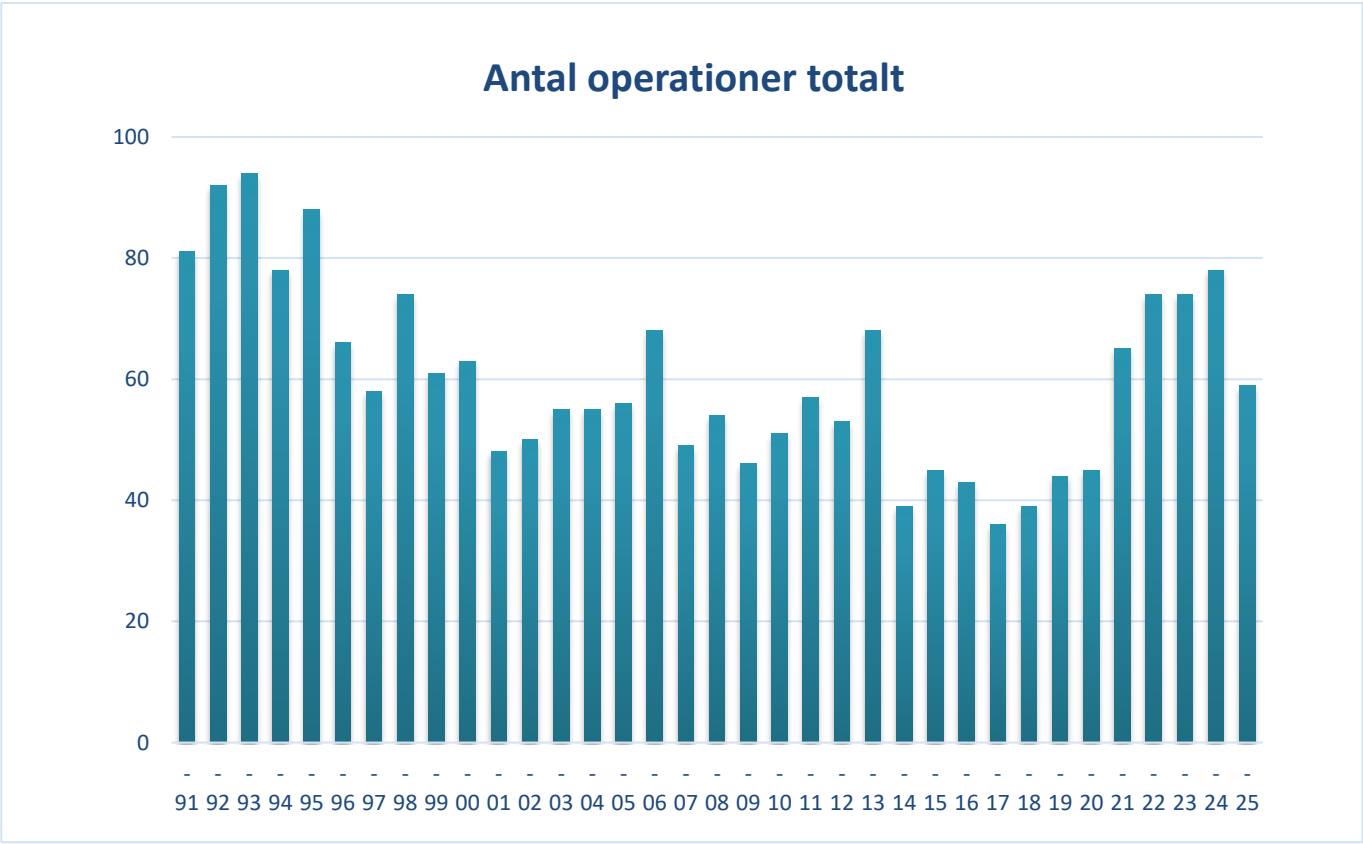
Sahlgrenska och Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping
Karolinska Universitetssjukhuset och Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Solna, Stockholm
Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Norrlands Universitetssjukhus,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

Rapporten redovisar inkomna uppgifter om patienter som opererats under år 2025 samt 2-års-uppföljningar av patienter opererade under 2023. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10, 15, 20 och 25 år postoperativt, dvs patienter opererade 2020, 2015, 2010, 2005 och år 2000.

Antal opererade patienter 2025

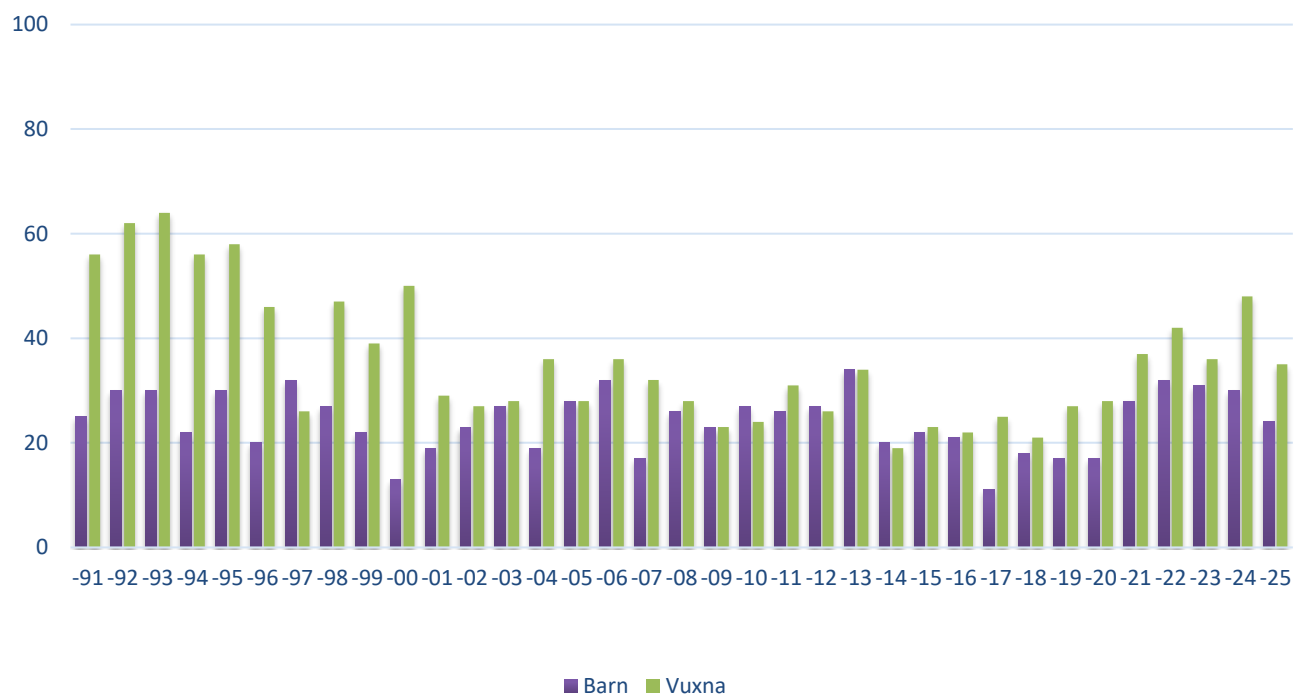
Ort	Barn (<19 år)	Vuxna (≥19 år)	Totalt
Göteborg	16	9	25
Lund	3	19	22
Stockholm	0	1	1
Uppsala	5	6	11
Summa	24	35	59

Tabell 1: Antal patienter som opererats med öppen kirurgi eller laserkirurgi (LITT). Totalt antal operationer är 59. Ytterligare 9 patienter har genomgått enbart SEEG med termokoagulation (RF-TC). Av de 59 som opererats är det 4 patienter som även genomgick SEEG med RF-TC under 2025, vilket innebär att antalet genomförda SEEG med RF-TC är 13.

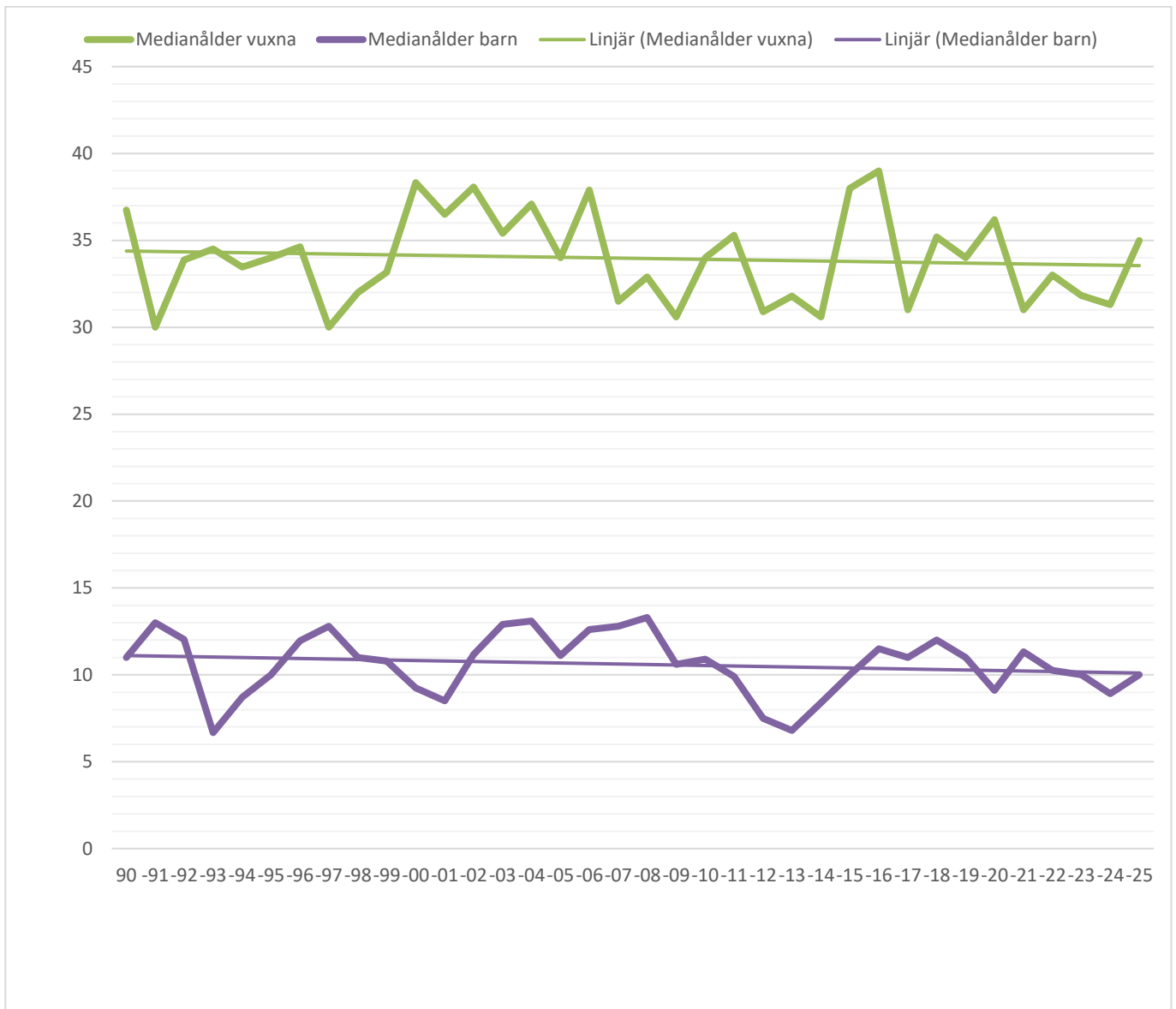


Figur 2. Totalt antal rapporterade operationer per år i Sverige sedan 1991. Observera att mellan 2021 och 2024 har även SEEG med RF-TC inkluderats i diagrammet, dessa utgör 4-14 patienter per år.

Antal operationer, fördelning vuxna/barn

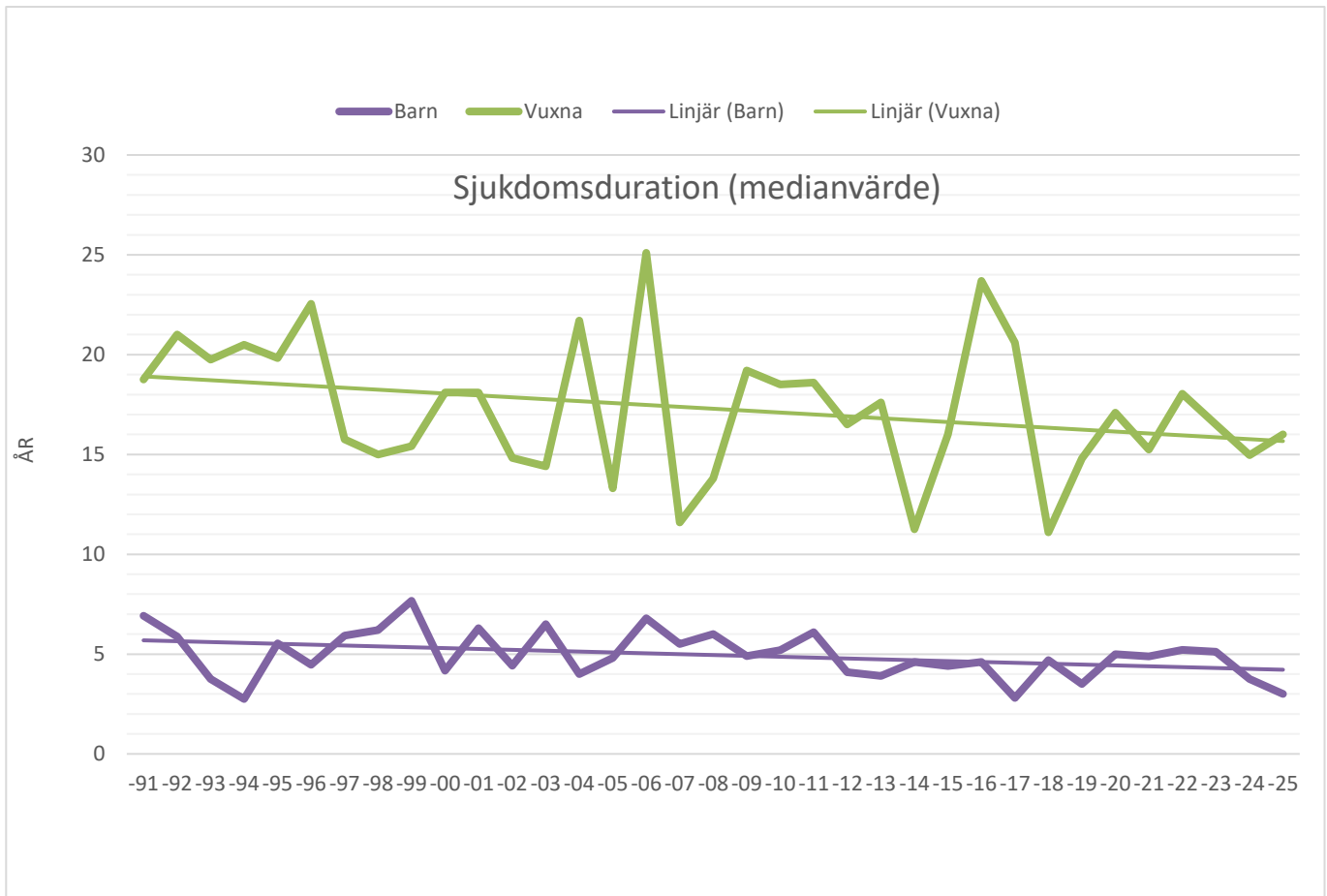


Ålder vid operation



Figur 6. Diagrammet visar ålder vid operation (medianvärde). Patienter under 19 år räknas som barn. Åldersspannet på de opererade patienterna under 2025 är 0 år till 73 år. Medianåldern för opererade vuxna under år 2025 var 35 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.

Sjukdomsduration



Figur 8. 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 utprovad 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. 2025 var sjukdomsdurationen 16 år för vuxna (medianvärde).

För barn har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2025 var sjukdomsdurationen 3 år (medianvärde).

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

Från och med 2025 har detta lagts till som ny variabel, och för vuxna har denna tid angivits till i median 7,5 år och för barn 3 år. Dock finns en stor osäkerhet i hur tidpunkten för terapiresistens ska definieras då detta är ett arbiträrt mått, men siffran ger någon slags uppfattning om den tid som patienterna väntar på epilepsikirurgisk behandling.

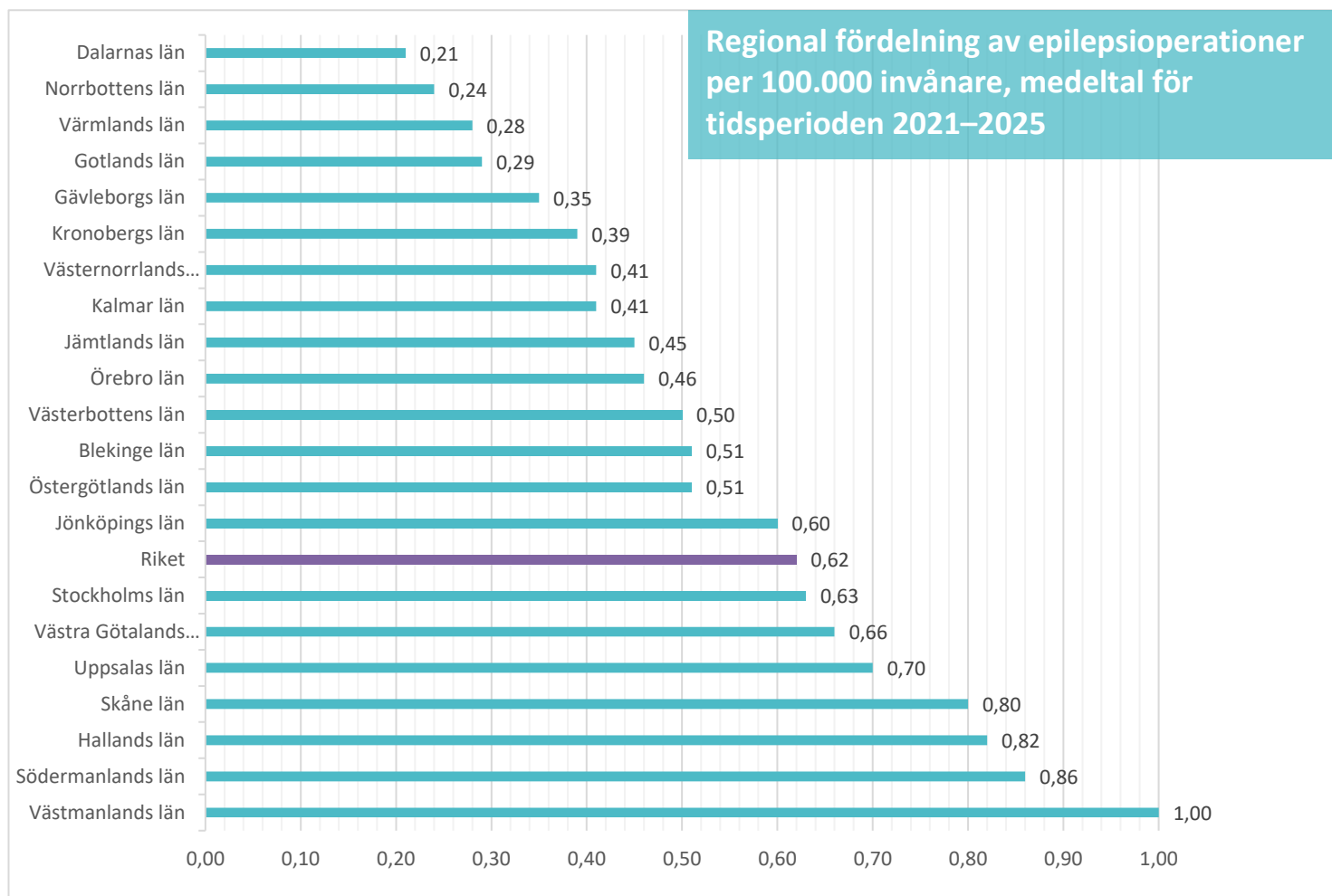
Fördelning per hemregion

Region	Op 2025	Antal op / 100.000 inv. / år					2021–2025
	Antal pat	2025	2024	2023	2022	2021	
Stockholm	2	0,08	0,69	0,81	0,86	0,70	0,63
Uppsala	0	0,00	0,25	1,24	0,75	1,27	0,70
Södermanland	1	0,33	1,33	1,32	0,99	0,33	0,86
Östergötland	2	0,42	0,63	0,42	0,42	0,64	0,51
Jönköping	1	0,27	0,81	0,54	0,27	1,09	0,60
Kronoberg	1	0,49	0,98	0,00	0,00	0,49	0,39
Kalmar	3	1,22	0,81	0,00	0,00	0,00	0,41
Gotland	0	0,00	1,43	0,00	0,00	0,00	0,29
Blekinge	2	1,28	0,00	0,00	0,63	0,63	0,51
Skåne	14	0,98	0,56	0,70	0,71	1,07	0,80
Halland	2	0,58	1,45	0,29	1,17	0,59	0,82
Västra Götaland	11	0,62	0,85	0,74	0,74	0,34	0,66
Värmland	2	0,71	0,35	0,35	0,00	0,00	0,28
Örebro	2	0,65	1,30	0,00	0,33	0,00	0,46
Västmanland	7	2,49	1,07	0,71	0,36	0,36	1,00
Dalarna	0	0,00	0,35	0,35	0,35	0,00	0,21
Gävleborg	0	0,00	0,35	0,70	0,00	0,69	0,35
Västernorrland	1	0,42	0,00	0,00	1,23	0,41	0,41
Jämtland Härjedalen	0	0,00	0,75	0,00	0,75	0,76	0,45
Västerbotten	4	1,43	0,36	0,36	0,36	0,00	0,50
Norrbottn	0	0,00	0,00	0,40	0,40	0,40	0,24
Riket	55	0,52	0,69	0,62	0,67	0,58	0,62

Tabell 2. Användandet av epilepsikirurgi är fortsatt ojämnt fördelat över landet. Fördelningen för 2025 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 2021–2025, dvs under de senaste 5 åren.

Det är totalt 55 patienter i tabellen då 4 opererade patienter kommer från Finland.

I diagrammet nedan visas regionerna sorterade efter befolkningsrelaterad operationsfrekvens.



Figur 10. Diagrammet visar länen (vilket motsvarar dagens regioner) sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2021–2025.

Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2025.*

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 helt 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. Proceduren upprepas för de elektrodytor som man önskar behandla mellan, och behandlingen kan därmed omfatta allt från ett mycket litet till ett ganska stort område inom SEEG-implanterad vävnad. Denna åtgärd rapporteras i årsrapporten som en terapeutisk åtgärd och har inneburit att antalet operativa ingrepp ökat de senaste åren. Varje enskild lesion som skapas vid RF-TC är dock liten, och effekten på anfallsfrekvensen är ofta övergående, vilket man behöver beakta när man värderar resultaten vid uppföljning.

Under 2025 genomfördes sammanlagt 21 st SEEG, varav 13 med termokoagulation.

År	Antal SEEG med RF-TC
2021	4
2022	13
2023	14
2024	11
2025	13

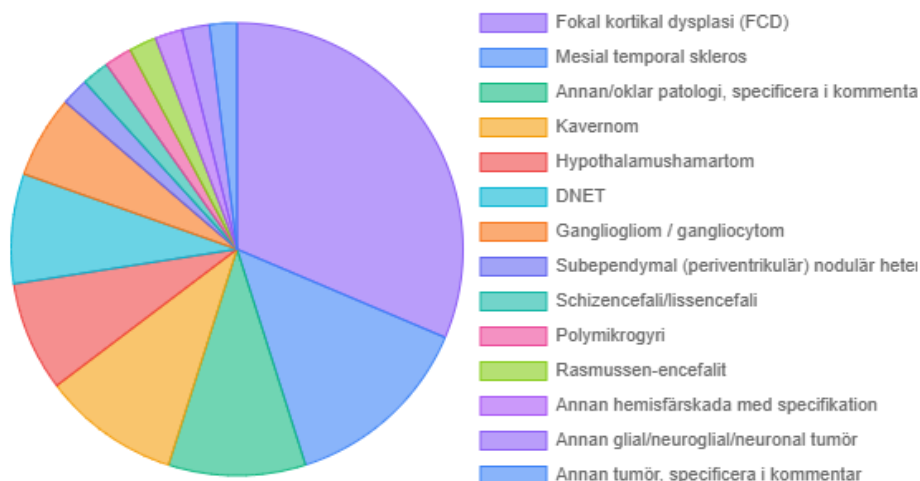
Tabell 3: Antal patienter som genomgått SEEG med termokoagulation de senaste 5 åren.

Radiologisk diagnos

Den radiologiska utvecklingen har gjort stora framsteg under de senaste decennierna, och möjliggör ofta detaljerade svar på förmodad etiologi. SNESUR har tidigare inte haft någon variabel för förmodad radiologisk patologi, men det har införts från och med 2025. Eftersom man vid termokoagulation och laserbehandling inte kan erhålla PAD för definitiv diagnos blir detta en viktig variabel för prognos.

6. Förmodad radiologisk etiologi – huvuddiagnos

Etiologi	Antal
Fokal kortikal dysplasi (FCD)	16
Mesial temporal skleros	7
Annan/oklar patologi, specificera i kommentar	5
Kavernom	5
Hypothalamushamartom	4
DNET	4
Gangliogliom / gangliocytom	3
Subependymal (periventrikulär) nodulär heterotopi	1
Schizencefali/lissencefali	1
Polymikrogyri	1
Rasmussen-encefalit	1
Annan hemisfärskada med specifikation	1
Annan glial/neuroglial/neuronal tumör	1
Annan tumör, specificera i kommentar	1



Typ av kirurgi

Av de operationer som genomfördes 2025 utgjordes 32 av öppen kirurgi utan monitorering, 8 öppen kirurgi med neurofysiologisk monitorering och 5 som vakenkirurgi (varav en med samtidig neurofysiologisk monitorering). 15 ingrepp utgjordes av laserbehandling, s k LITT (laser interstitial thermal therapy). LITT är en minimalinvasiv teknik som i vissa fall möjliggör destruktions av vävnad med laserinducerad värmebehandling i områden som annars är oåtkomliga eller mindre lämpliga för öppen kirurgi.

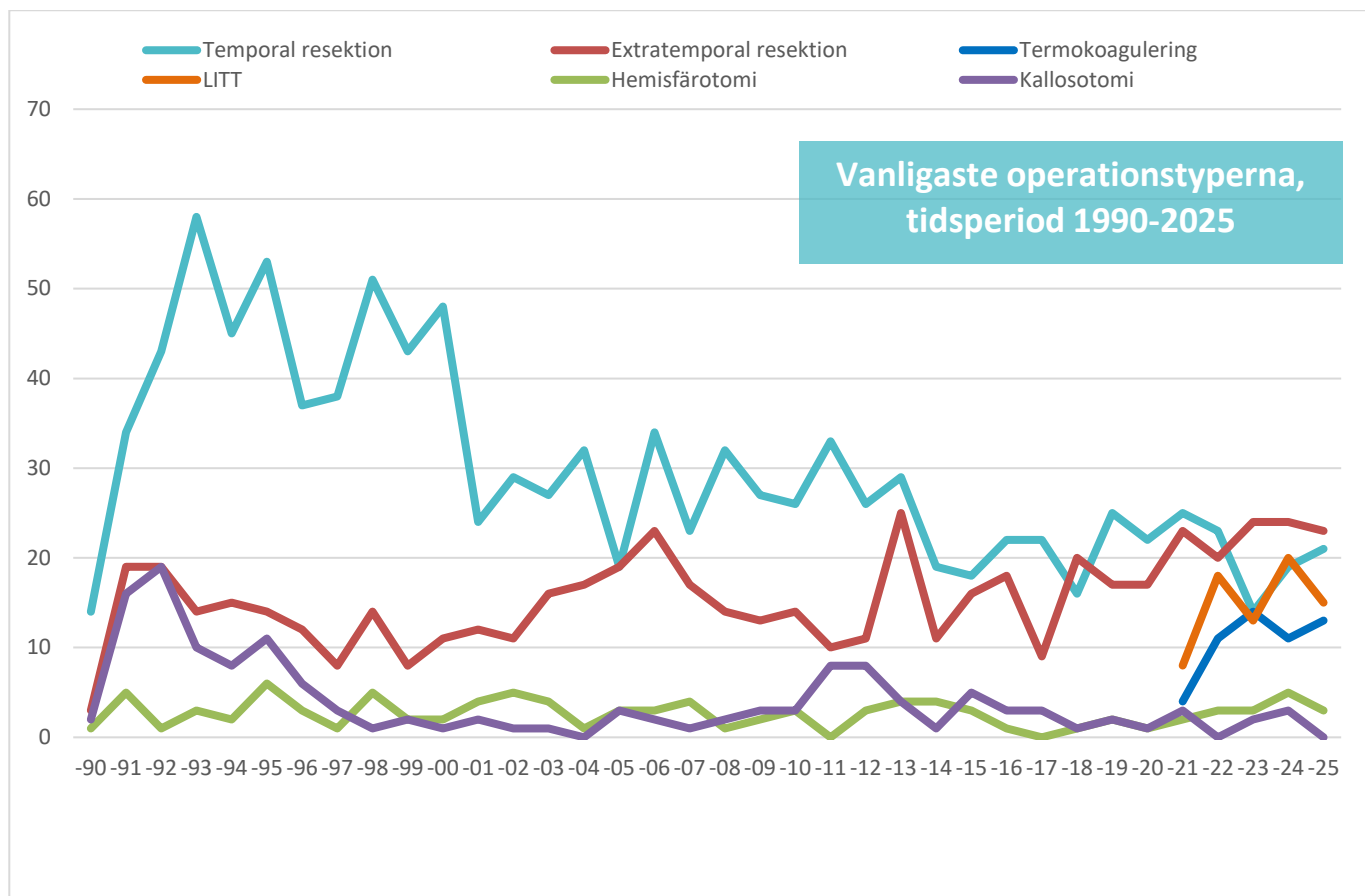
KIRURGISKT INGREPP

Typ	Antal
Öppen kirurgi utan monitorering	32
LITT (laser interstitial thermal therapy) - ange lokalisation	15
Öppen kirurgi med neurofysiologisk monitorering	8
Öppen kirurgi - vakenkirurgi	5

Operationslokalisation

Lokalisation av operation (resektioner och LITT) ser ut på följande sätt:

Lokalisation	Antal
Frontallob	17
Temporallob exkl. hippocampus	12
Temporallob inkl. hippocampus	10
Selektiv amygdalo-hippocampektomi	6
Hypothalamushamartom	5
Insula	4
Parietallob	4
Hemisfärotomi	3
Periventrikulära heterotopier	1
Occipitallob	1



Figur 11. De vanligaste operationstyperna över tid samt tillägg av LITT och termokoagulering vid SEEG (de senaste 5 åren).

Operationstyper under perioden 1990–2025

Tabellen nedan visar operationstyper ända sedan registrets början. Tabellen är inte helt korrekt, då nytillkomna 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 temporallobsresektioner. På samma sätt är multilobära resektioner och hemisfärotomi en delmängd av extra-temporala resektioner.

År	Temp res	Extra-temp res	Sel AHE	Multilob res	Hemisfärotomi	Kallosotomi	Diskonnhypoth-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
2025	21	23	2	0	3	0	5 (LITT)	15	13	0

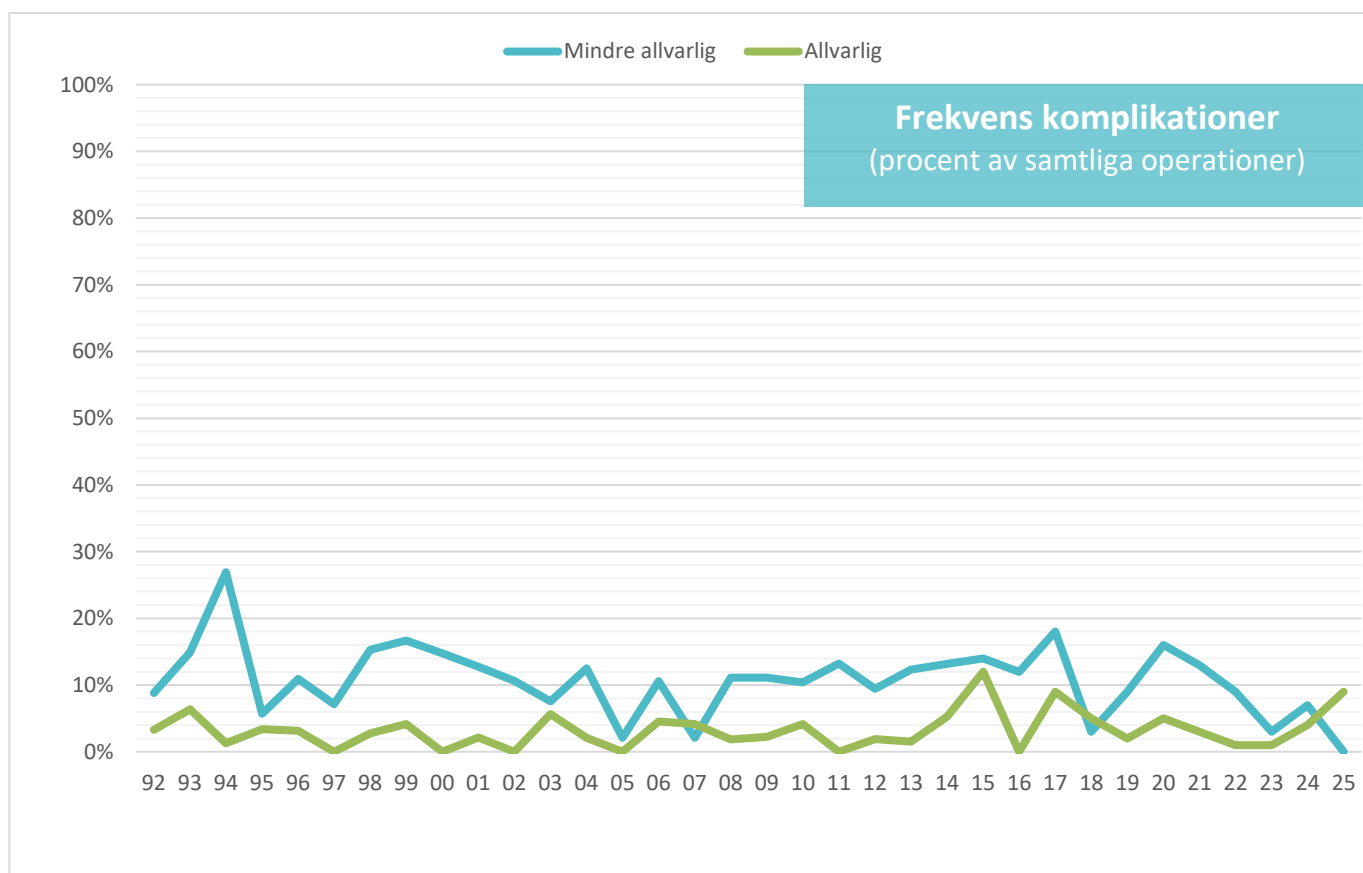
Tabell 5. Detaljerad information över operationstyper.

Förkortningar i tabellen: Temp res = temporal resektion; Extratemp res = extratemporal resektion inkl. frontal, parietal och occipital; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob res = 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 = diskonnektion av hypothalamus-hamartom (före 2020 i form av endoskopiskt ingrepp, därefter med LITT); 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

Komplikationer definieras som icke-förväntade negativa effekter av kirurgi och bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** utan kvarstående besvär/symptom vid 3 mån kontroll, eller **allvarlig**, definierat som kvarstående besvär tre månader efter operationen. Rapportering föreligger från 58 operationer (data saknas för 1 patient).

Det uppstod fem komplikationer som klassificerats som allvarliga (8 %): 4 neurologiska deficit (hemi/monopares, synfältsdefekt, sensoriskt bortfall + dysfasi, ej specificerat) och en kirurgisk komplikation (cerebral ischemi). Samtliga patienter hade dock återupptagit tidigare aktiviteter vid 3-månadersuppföljningen.



Figur 12. Komplikationer

PAD operationer 2025

Histopatologisk diagnos (PAD) finns avrapporterat för 55 operationer, data saknas för 5 operationer. I 16 fall är PAD ej utfört, varav 15 LITT och 1 hemisfärotomi. Nedanstående tabell visar huvuddiagnoser. Så kallad dubbelpatologi är ej redovisad.

PAD	Antal (n = 55)
Missbildning inkl. kortikal dysplasi *	15
Låggradiga primära hjärntumörer ** (LEAT)	9
Kavernöst hemangiom (kavernom)	3
Mesial skleros	2
Glios	7
Tuberös skleros	1
Höggradig tumör (WHO-grad III-IV)	1
Normalt PAD	1
PAD ej utfört	16
<i>Välavgränsade lesioner (LEAT + kavernom)</i>	<i>12</i>

Tabell 6. PAD. Flera patienter med PAD glios har tidigare opererats med LITT eller genomgått SEEG med RF-TC, vilket lett till vävnadsdestruktion och sekundär glios.

*Missbildningarna bestod av 14 fokala kortikala dysplasier och 1 neuronal heterotopi i vit substans.

**Låggradiga primära hjärntumörer (eng. LEAT = low-grade/long-term epilepsy associated tumors) inkluderar 2 DNET, 3 gangliogliom, 1 pleomorft xantoastrocytom och 3 övriga låggradiga tumörer.

2-årsuppföljning av patienter opererade år 2023

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 2025 har 2-årsuppföljningar genomförts på de patienter som opererades 2023 (n = 74).

Rapportering om uppföljning föreligger för 71 patienter, uppföljning saknas för 3 patienter. 19 patienter har reopererats innan uppföljning, en patient har flyttat utomlands och en patient har avlidit (dödsfallet är epilepsirelaterat) och är därför inte med i 2-årsuppföljningen.

Resultatet efter operationer genomförda 2023 redovisas därmed för **50 patienter**.

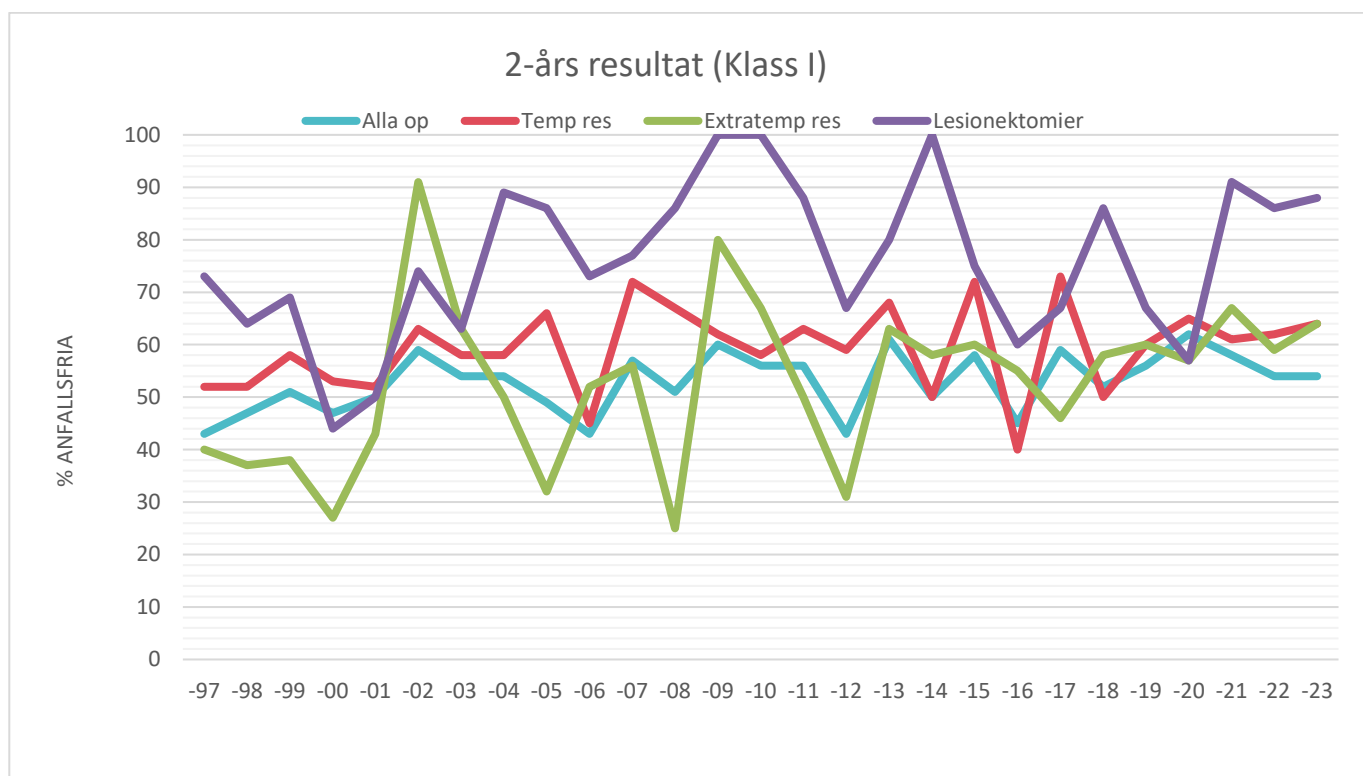
Operationsresultatet anges som förändrad anfallsfrekvens jämfört med pre-operativt och sammanfattas i nedanstående tabell.

Resultat patienter opererade 2023, uppföljning 2025	Samtliga uppföljda patienter (n= 50)		Temporala resektioner (n=14)		Extra-temporala resektioner (n=22)		Icke resektiv kirurgi (n=3)		Termokoagulation vid SEEG (n=3)		LITT (n=8)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Klass 1	27	54%	9	64%	14	64%	0	0%	1	33%	3	38%
Klass 2	8	16%	2	14%	4	18%	0	0%	0	0%	2	25%
Klass 3	5	10%	0	0%	2	9%	0	0%	1	33%	2	25%
Klass 4	8	16%	3	21%	1	5%	3	100%	0	0%	1	13%
Klass 5	2	4%	0	0%	1	5%	0	0%	1	33%	0	0%

Anfallsfria eller >75% anfallsreduktion (klass 1 + 2) utgör 70% av patienterna om man ser till hela gruppen. För temporala resektioner är 78% i klass 1 + 2 och för extratemporala resektioner 82%.

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

Lesionektomier (lila kurva) redovisas som en separat grupp liksom temporala (röd kurva) respektive extratemporala resektioner (grön kurva). Till lesionektomier hör gangliogliom, kavernom och DNET. 2023 opererades 8 patienter med dessa diagnoser. Alla 8 patienter ingår 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 2025 har patienter som opererades åren 2000, 2005, 2010, 2015 samt 2020 intervjuats. För patienter som reopererats sker uppföljning efter den senast genomförda operationen.

Opererade 2020: 5-årsuppföljning

Av 50 patienter opererade år 2020 har information om 48 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för 2 patienter. Av de 48 patienterna har 10 patienter reopererats och 3 har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 35 patienter i 5-årsuppföljningen (70% av ursprunglig kohort).

Efter 5 år är 58% anfallsfria, 49% har varit anfallsfria hela tiden och 3 patienter (9%) har blivit anfallsfria efter 2 årskontrollen. 3 patienter (9%) har fått en förbättrad anfallssituation efter 2-årskontrollen men inte blivit anfallsfria.

Opererade 2015: 10-årsuppföljning

Av 46 patienter opererade år 2015 har information om alla patienter kunnat inhämtas. Av de 46 patienterna har en patient avlidit (dödsfallet är ej epilepsirelaterat), 4 patienter har reopererats och 4 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 37 patienter i 10-årsuppföljningen (80% av ursprunglig kohort).

Efter 10 år är 56% anfallsfria, 51% har varit det minst sedan 5-årsuppföljningen och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 4 patienter (11%) har fått en förbättrad anfallssituation men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2010: 15-årsuppföljning

Av 52 patienter opererade år 2010 har information om alla patienter kunnat inhämtas. Av de 52 har 4 patienter avlidit (2 dödsfall är ej epilepsirelaterade och 2 dödsfall är epilepsirelaterade), 9 patienter har reopererats, 4 patienter har flyttat utomlands och 4 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 31 patienter i 15-årsuppföljningen (60% av ursprunglig kohort).

Efter 15 år är 58% anfallsfria, 52% har varit det minst sedan 10-årsuppföljningen och 2 patienter (6%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 3 patienter (10%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2005: 20-årsuppföljning

Av de 56 patienter som opererades 2005 har information om 55 patienter kunnat inhämtas. Data saknas för en patient. Av de 55 patienterna har 5 patienter avlidit (3 dödsfall är ej epilepsirelaterade och 2 dödsfall är epilepsirelaterade), 17 patienter har reopererats och en patient går ej att nå. En patient vill ej längre delta, och en har flyttat utomlands. Sammanlagt ingår alltså 30 patienter i 20-årsuppföljningen (54% av ursprunglig kohort).

Efter 20 år är 60% anfallsfria, 40% har varit det minst sedan 15-årsuppföljningen och 6 patienter (20%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 2 patienter (7%) har fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria.

Opererade 2000: 25-årsuppföljning

Av de 66 patienter som opererades 2000 har information om 65 patienter kunnat inhämtas. Data skans för en patient. Av de 65 patienterna har 12 patienter avlidit (10 dödsfall är ej epilepsirelaterade och 2 dödsfall är epilepsirelaterade), 9 patienter har reopererats och 4 patienter går ej att nå. Sammanlagt ingår alltså 40 patienter i 25-årsuppföljningen (61% av ursprunglig kohort).

Efter 25 år är 68% av uppföljda patienter anfallsfria, 63% har varit det minst sedan 20-årsuppföljningen och 2 patienter (5%) har blivit anfallsfria sedan senaste uppföljning. 4 patienter (10%) har fått en förbättrad anfallssituation, men inte blivit anfallsfria.

	Op 2000		Op 2005		Op 2010		Op 2015		Op 2020	
	25 år		20 år		15 år		10 år		5 år	
	Antal (40)	Andel (%)	Antal (30)	Andel (%)	Antal (31)	Andel (%)	Antal (37)	Andel (%)	Antal (35)	Andel (%)
Oförändrat anfallsfria	25	63%	12	40%	16	52%	19	51%	17	49%
Oförändrat fortfarande anfall	5	13%	7	23%	4	13%	9	24%	3	9%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria	2	5%	6	20%	2	6%	2	5%	3	9%
Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall	4	10%	2	7%	3	10%	4	11%	3	9%
Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall	1	3%	1	3%	5	16%	2	5%	5	14%
Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens	3	8%	2	7%	1	3%	1	3%	4	11%

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 2025 opererades 59 patienter med epilepsikirurgi. Tidigare har antalet opererade patienter varit ca 50 per år, men under senare år har 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 59 patienterna var det 15 som behandlades med LITT och, vilket innebär att 44 patienter har genomgått konventionell, öppen kirurgi. Förutom dessa var det ytterligare 9 patienter som genomgick RF-TC efter SEEG, vilket innebär **totalt 68 patienter** som genomgått någon form av terapeutiskt ingrepp under 2025. De minimal-invasiva metoderna har också inneburit att patienter som tidigare inte kunnat erbjudas kirurgisk behandling pga. djupt liggande fokus nu i vissa fall kan opereras på dessa sätt. Det förefaller som om resultaten avseende anfallsfrihet är sämre efter LITT än efter resektiv kirurgi, men mer kunskap om resultaten behövs. 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 avseende anfallsfrihet i allmänhet kvarstår jämfört med 2-årsuppföljningen även vid lång tids uppföljning. Andelen som följts upp vid långtidsuppföljningarna varierar mellan 54 till 80 %, och resultaten bör tolkas med bortfallet i åtanke. En 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. 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 att ett större ansvar åligger den som rapporterar in data, då den manuella kontroll som tidigare gjordes av registeradministratören inte längre kan genomföras på samma sätt. Som registeransvariga kan vi se en risk att vi tappar överblicken över inrapporterade data, och det finns fortfarande förbättringar som behöver åstadkommas i sammanställningen av data för årsrapport och andra modeller för återrapportering till verksamheterna. På sikt bör även SNESUR få rapport- eller visualiserings-verktyg på liknande sätt som för övriga delregister inom Svenska Neuroregister.

Göteborg den 21 augusti 2026

För styrgruppen

Anna Edelvik Tranberg
Registerhållare

Judith Klecki
Registeradministratör

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