

DEN FREMTIDIGE TILRETTELÆGGELSE
AF EPILEPSIKIRURGI

2004

Den fremtidige tilrettelæggelse af epilepsikirurgi

Februar 2004

Den fremtidige tilrettelæggelse af epilepsikirurgi

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

sst@sst.dk
URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Epilepsi; Epilepsikirurgi

Sprog: Dansk

Version: 1.0
Versionsdato: 24. februar 2004
Format: pdf

ISBN elektronisk udgave : 87-91437-20-2

Publikationen kan hentes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk

Notatet er udarbejdet på baggrund af en møderække med en bred kreds af lægefaglige eksperter vedrørende epilepsikirurgi:

Overlæge, dr.med. Finn Ursin Knudsen, Amtssygehuset i Glostrup, fra Dansk Pædiatrisk Selskab

Overlæge, dr.med. Flemming Find Madsen, Rigshospitalet

Overlæge Jørgen Alving, Epilepsihospitalet i Dianalund

Professor overlæge, dr.med. Anders Fuglsang Frederiksen, Århus Kommunehospital

Overlæge Karen Taudorf, Viborg-Kjellerup Sygehus

Overlæge, dr.med. Mogens Laue Friis, Odense Universitetshospital

Overlæge Christian Kruse Larsen, Amtssygehuset i Glostrup

Afdelingslæge Claus Andersen, Århus Kommunehospital, fra Dansk Neurokirurgisk Selskab

Overlæge Hans Høgenhaven, Rigshospitalet

Overlæge, dr.med. Peter Uldall, Rigshospitalet

Professor, overlæge, dr.med. Mogens Dam

Overlæge, dr.med. Bo Voldby, Århus Kommunehospital

Professor, overlæge, dr.med. Per Solberg Sørensen, Sundhedsstyrelsens sagkyndige rådgiver i Neurologi.

Overlæge Birthe Pedersen, Aalborg Sygehus

1.reservelæge Troels Kjær, Rigshospitalet, fra Dansk Neurologisk Selskab

Professor, overlæge Christian Krarup, fra Dansk Selskab for Klinisk Neurofysiologi

Overlæge, dr.med. Per Sidenius, Århus Kommunehospital

Kontorchef, overlæge Steen Werner Hansen, Sundhedsstyrelsen (til 2002)

Afdelingslæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen (formand)

Assisterende læge Dorte Alnor Wandall, Sundhedsstyrelsen (til 2002)

Medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik, Sundhedsstyrelsen

Indhold

1	Indledning	9
1.1	Baggrund	9
1.2	Sundhedsstyrelsens anbefalinger i redegørelsen: "Kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi" fra 1991 og Sundhedsstyrelsens retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi af 4. august 1993	10
2	Generelt om epilepsi og epilepsikirurgi	13
2.1	Epilepsi	13
2.2	Medikamentel behandling	13
2.3	Epilepsikirurgi	14
3	Epilepsikirurgi i Danmark - definition, afgrænsning mv.	17
3.1	Definition	17
3.2	Afgrænsning af den relevante patientgruppe	17
3.3	Indikationer for præoperativ vurdering/ udredning	18
3.4	Udredningsprogram	19
3.4.1	Elektroencefalografiske undersøgelser	19
3.4.2	Specielle former for elektroencefalografiske undersøgelser	20
3.4.3	Billeddannende teknikker	20
3.4.4	Funktionelle billeddannende teknikker	20
3.5	Ad intrakranielle elektroder	21
4	Internationale operationsresultater	25
4.1	Temporallapskirurgi	25
4.2	Ekstratemporale resektioner	26
4.3	Epilepsikirurgi hos børn	27
5	Opsummering af eksperternes vurdering af udviklingen i relation til vurderingerne og konklusionerne i redegørelsen af 1991 og retningslinierne af 4. august 1993	29
6	Resultater fra det danske epilepsi- kirurgi-program	33
7	Organisering og krav til tilbud i det danske epilepsikirurgi-program	37
7.1	Antallet af patienter – behov for kapacitet	37
7.2	Organisation og tilrettelæggelse	37
7.3	Krav til <i>Third Level Medical-Surgical Center for Epilepsy</i>	39
7.4	Krav til <i>Fourth Level Center for Epilepsy</i>	41
7.5	Opsummering vedrørende tilrettelæggelse	43
7.6	Den nuværende landsfunktion	46
8	Sammenfattende konklusion og anbefalinger	47
8.1	Særdtalelser	50

1 Indledning

1.1 Baggrund

Kirurgisk behandling af epilepsi har verden over været foretaget i mere end 50 år. I Danmark udførte man i 1960'erne epilepsikirurgi i et vist omfang, men aktiviteten ophørte bl.a. på grund af fremkomst af nye og bedre medicinske behandlingsmuligheder.

I 1987 genetableredes tilbud om epilepsikirurgi i Danmark ved Epilepsikirurgigruppen, som var et funktionelt samarbejde mellem en række specialfunktioner/ specialafdelinger i Østdanmark. Baggrunden herfor var bl.a. fremkomsten af diagnostisk teknologi, der gav bedre mulighed for at identificere epileptogene foci i hjernen.

På baggrund af overvejelser om udvidelse af dette behandlingstilbud nedsatte Sundhedsstyrelsen i 1990 en ekspertgruppe bestående bl.a. af neurologisk, neurofysiologisk og neurokirurgisk ekspertise med den opgave at afklare behovet og fremkomme med forslag til, hvorledes undersøgelse og behandling kunne organiseres.

Ekspertgruppen afgav i 1991 redegørelsen: "Kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi – behov, vurdering og organisation" til Sundhedsstyrelsen. På baggrund af redegørelsen og høringssvar fra høringsrunden udarbejdede Sundhedsstyrelsen herefter sine anbefalinger til Sundhedsministeriet.

Sundhedsministeriet tilsluttede sig Sundhedsstyrelsens anbefalinger og anmodede Sundhedsstyrelsen om at udarbejde retningslinier for den epilepsikirurgiske virksomhed. Sundhedsstyrelsen udgav herefter "Retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsikirurgi af 4. august 1993".

Sundhedsstyrelsen har siden udgivelsen af retningslinierne løbende fulgt udviklingen på området bl.a. via orientering fra og drøftelser med landsfunktionen.

I 2001 indkaldte Sundhedsstyrelsen en bred gruppe af eksperter med henblik på drøftelse af behovet for justering og ajourføring af retningslinierne på baggrund af de indhøstede erfaringer og ny viden vedrørende epilepsikirurgi.

Gruppen har holdt fem møder og har her gennemgået og drøftet foreliggende nyere litteratur på området samt resultater/ erfaringer fra det hidtidige danske epilepsikirurgi-program.

1.2 Sundhedsstyrelsens anbefalinger i redegørelsen: "Kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi" fra 1991 og Sundhedsstyrelsens retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi af 4. august 1993

Af Sundhedsstyrelsens overordnede samlede vurdering i 1991-1993 vedr. epilepsikirurgi fremgår bl.a.:

- at der blandt det samlede antal epilepsipatienter findes en lille gruppe med alvorlig og svær epilepsi, som ikke kan behandles effektivt med medicin, og som har en dårlig prognose,
- at en mindre gruppe heraf vil kunne opfylde kriterierne for henvisning til udredning med henblik på epilepsikirurgisk operation og ca. halvdelen af disse vil efter udredning opfylde kriterierne for at få tilbudt operation,
- at det af mange opgørelser fremstår veldokumenteret, at anfaldsfrihed eller væsentlig anfaldsreduktion kan opnås hos mellem 55-80% af disse patienter ved operation - der er dog forskel i succesrate mellem de forskellige typer operationer,
- at intrakranielle diagnostiske metoder gav mulighed for mere præcis kortlægning af det epileptogene fokus ved fokal epilepsi i tindingelappen og var en nødvendig forudsætning ved operation for ekstratemporal epilepsi,
- at sådanne diagnostiske metoder anvendtes mhp. at forbedre mulighederne for individuelt tilpassede operationer, hvor mindst muligt hjernevæv fjernes og den dermed påførte risiko for hjerneskade minimeres,
- at disse metoder burde selvstændigt vurderes med hensyn til fordele og risici og anvendelsesområde.

Herudover konstateredes i Sundhedsstyrelsens vurdering:

- at epilepsikirurgi befandt sig i en udviklingsfase med en række uløste problemer,
- at medicinske behandlingsmetoder principielt bør foretrækkes frem for kirurgiske behandlingsmetoder, som omfatter irreversible indgreb i hjernen,
- at der i tolkningen af foreliggende hovedsageligt udenlandsk publicerede resultater var en række væsentlige problemer vedrørende selektion af patienter, præoperativt undersøgelsesprogram, operativ teknik, vurderingskriterier for succes og postoperativ opfølgning,
- at der i den forbindelse savnedes bredere vurderinger end blot anfaldshyp-pighed, samtidig med at det blev understreget, at de få opgørelser, der fandtes med sådanne bredere vurderinger, fremhæver den nøje sammenhæng mellem anfaldsfrihed og bedre social tilpasning,
- at der var rejst væsentlige spørgsmål om langtidsvirkning, forekomst af postoperative psykoser, verbal og non-verbal kommunikationsevne samt psykosociale problemer efter operation, og at disse spørgsmål ikke var ganske afklarede.

Sundhedsstyrelsen anbefalede på denne baggrund bl.a. følgende vedrørende tilrettelæggelsen af det danske epilepsikirurgiprogram:

- at hensynet til ensartet kritisk udvælgelse, udredning og efterbehandling af patienterne og hensynet til videnskabelig opfølgning, samt til det lille patientantal med deraf følgende begrænsede muligheder for opretholdelse og udvikling af den fornødne højt kvalificerede og erfarne stab medførte, at udredning, behandling, efterbehandling samt videnskabelig vurdering burde foretages centraliseret i et landscenter, dvs. én landsfunktion,
- at indikationer og kontraindikationer burde præciseres yderligere,
- at det (i redegørelsen) beskrevne udrednings- og behandlingsprogram følges inkl. tilbud om systematiseret efterbehandling i form af vejledning/ rådgivning, neuropsykologisk genoptræning, psykolog/ psykiaterbistand og socialpsykologisk støtte,
- at kirurgisk behandling af epilepsi kun blev tilbudt patienter med svær medicinsk intractabel epilepsi, hvor prognosen er dårlig, og de medicinske behandlingsmuligheder var udtømte,
- at afklaring heraf bør foregå inden for en kortere årrække,
- at der vistes tilbageholdenhed med behandlingstilbuddet og for hver enkelt patient foretages en nøje kritisk overvejning af gevinster og risici,
- at der vistes den yderste tilbageholdenhed vedr. operation af børn og mentalt handicappede,
- at epilepsikirurgi kun foretoges et sted i Danmark i det funktionelle landscenter ”Epilepsikirurgigruppen”, der også indstillede til udlandsbehandling,
- at patienter og pårørende/ værger grundigt skulle informeres om resultater, usikkerheder og risici ved udredning til og operativ behandling af epilepsi, herunder information om usikkerhed omkring langtidsvirkninger, og sjældne såvel som hyppige bivirkninger. Informationen skal gives både skriftligt og mundtligt, samt at udtrykkeligt samtykke bør indhentes,
- at der skulle foretages systematisk og bred videnskabelig vurdering af resultaterne,
- at udviklingen på området burde følges og vurderes inden for en kortere årrække.

Disse anbefalinger udmøntedes herefter i Sundhedsstyrelsens ”Retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intractabel epilepsi af 4. august 1993”.

I den forbindelse præciseredes endvidere:

Med hensyn til udredningsprogram vedr. intrakranielle diagnostiske metoder, at

- disse giver mulighed for mere præcis kortlægning af evt. fokus for epilepsien,
- kan være en nødvendig forudsætning for operation ved ekstratemporal epilepsi,
- der var usikkerhed om den fremtidige plads i et udredningsprogram for sådanne metoder – og at Sundhedsstyrelsen var usikker på, om der ville være

tilstrækkeligt patientgrundlag for udvikling og opretholdelse af ekspertise på området i Danmark, førende til den konklusion, at disse metoder derfor ikke burde indføres i Danmark, før yderligere vurdering af anvendelsesområdet forelå.

Vedr. resektiv kirurgi blev det fastslået, at

- tindingelapsoperationer udgør hovedparten af alle epilepsikirurgiske indgreb, idet ca. 80% af de tilfælde, hvor der kan lokaliseres et fokus, befinder dette sig i tindingelappen,
- at resultaterne af tindingelapsoperationer er langt de bedste og mest samstemmende, og at sådanne operationer fortsat kunne udføres i Danmark.

Vedr. ekstratemporale resektive operationer konstateredes, at

- resultaterne heraf generelt var dårligere og mindre entydige end ved tindingelapsoperationer og forekomsten af uønskede bivirkninger/ komplikationer større,
- behovet for sådanne typer operationer var meget lille og operationerne yderst vanskelige at udføre pga. risikoen for beskadigelse af vigtige hjernecentre.

Med begrundelsen, at det kunne være vanskeligt at opnå tilstrækkeligt rutine og erfaring på grundlag af det lille patientunderlag, skulle patienter til sådanne typer kirurgi derfor indtil videre henvises til operation i udlandet. Dele af udredning og efterbehandling skulle kunne tilbydes i Danmark.

Vedr. palliativ kirurgi konstateredes, at

- der ikke forelå egentlige videnskabelige undersøgelser vedr. callosotomi (overskæring af hjernebjælken), og at en betydelig del af patienterne ikke opnåede anfaldsmæssig bedring, samt at der var en betydelig komplikationsfrekvens i relation til dette indgreb. På grund af de vanskelige etiske problemer med at foretage afhjælpende, men ikke helbredende operationer med så høj en komplikationsfrekvens på mentalt retarderede og multihandicappede fastsattes i retningslinierne særlige regler for dette indgreb, hvorefter denne operation ikke må foretages, førend der foreligger tilladelse fra et af Sundhedsstyrelsen nedsat råd
- vedr. funktionel hemisfærektomi (operation af en uudviklet eller beskadiget hjernehalvdel), hvor der på pågældende tidspunkt kendtes til ca. 100 indgreb i alt på verdensplan, fandt man, at indgrebet ikke burde udføres i Danmark pga. dettes sjældenhed.

2 Generelt om epilepsi og epilepsikirurgi

Nærværende notat beskæftiger sig alene med problemstillinger, der relaterer sig til epilepsikirurgi og ikke generelt med epilepsi og epilepsibehandling. En vis viden om epilepsi er dog en nødvendig forudsætning for en forståelse vedrørende problemstillingerne, hvorfor der nedenfor følger en ganske kort beskrivelse.

2.1 Epilepsi

Epilepsi er en af de mest udbredte neurologiske lidelser. Det vurderes således at ca. 55.000 – 60.000 personer lider af epilepsi i Danmark. Epilepsi er et sygdomskompleks karakteriseret ved gentagne anfaldsfænomener. De epileptiske anfald er således et symptom på en bagvedliggende lidelse i hjernen. Det klassiske krampeanfald er den mest kendte form for epileptisk anfald, selvom andre typer anfald er mere hyppigt forekommende.

Hos ca. 60% - 70% af personer med epilepsi kan der findes en årsag til anfaldene. Det kan dreje sig om medfødte misdannelser eller udviklingsforstyrrelser i hjernen fx med ”forkert placering” af nerveceller allerede i fosterstadiet (dysplasi, heterotopi), ar fx efter fødselsskader pga. iltmangel under fødslen, eller følger efter senere hovedtraumer, hjernebetændelse, hjernesvulster, blodpropper eller blødning i hjernen. Typisk opstår der i denne forbindelse ar i hjernen som efter nogen tid, evt. år senere, irriterer nervecellerne med det resultat, at der udvikles epileptiske anfald.

Anfaldsfænomenerne kan således have udgangspunkt i ”et sygt område”, et såkaldt fokus, hvorfra der udsendes abnorme bio-elektriske impulser, som gradvis breder sig ud til større områder af hjernen (unifokale anfald). I nogle tilfælde stammer anfaldene fra flere forskellige steder eller områder i hjernen (multifokale anfald). Hvis anfaldene breder sig ud over hele hjernen, opstår et generaliseret krampeanfald.

Ca. 30% af alle med epilepsi har en såkaldt idiopatisk (årsag ukendt) epilepsiform, som oftest medfører generaliserede anfald. Årsagen hertil kendes ikke, men meget tyder på, at epilepsien i disse tilfælde kan skyldes biokemiske anomalier i hjernen. Der er i disse tilfælde således ikke lokaliserede syge områder, hvorfra epilepsien udgår.

Den hyppigste form for epilepsi hos voksne er tindingelapsepilepsi. Denne er også almindelig hos børn.

2.2 Medikamentel behandling

Medikamentel behandling er den almindelige måde at behandle epilepsi på. Der findes 15-20 forskellige effektive præparater. Ca. 70% af personer med epilepsi er velkontrollerede/ velbehandlede på medikamentel behandling. I mange tilfælde kan man nøjes med behandling med et præparat. Hvis dette ikke har tilstrækkelig effekt, vil man kunne forsøge kombinationsbehandling. Der kan være større eller mindre bivirkninger forbundet med den medikamentelle behandling.

Generelt foretrækkes medicinsk behandling af epilepsi frem for epilepsikirurgi.

Epilepsikirurgi overvejes således først, når medicinsk behandling ikke medfører acceptabel anfaldskontrol, herunder acceptabelt bivirkningsniveau. Det vil sige, at man fagligt vurderer, at de medikamentelle behandlingsmuligheder er udtømte.

2.3 Epilepsikirurgi

Der er flere principielt forskellige typer af epilepsikirurgi. Ofte skelner man mellem resektiv kirurgi – hvis formål er en kurativ fjernelse af det syge område i hjernen og palliativ kirurgi, som er indgreb, der foretages mhp. at forhindre eller afbryde spredning af den epileptiske anfaldsaktivitet.

Epilepsikirurgi forudsætter, at der er foretaget en omfattende udredning, som er både krævende og belastende for patienten.

Den resektive kirurgi omfatter:

Resektioner med fjernelse af ”et sygt område” – et fokus. Denne type epilepsikirurgi udgør ca. 90% af al epilepsikirurgi.

Hovedparten af de resektive operationer drejer sig om operationer på tindingelappen (80%), mens ekstratemporale resectioner med fjernelse af foci i pande-, isse- eller nakkelap udgør ca. 10% af al epilepsikirurgi.

Operationer med fjernelse af en hel hjernelap, eller evt. flere, foretages nu om dage meget sjældent hos voksne. Sådanne operationer foretages næsten udelukkende på børn med såkaldt katastrofe-epilepsi, dvs. ekstremt hyppige anfald, der totalt dominerer tilværelsen og ødelægger barnets udvikling, og hvor der er påvist store strukturelle læsioner i hjernen ved MR-scanning.

Epilepsikirurgi med fjernelse af det syge område i hjernen (resektiv kirurgi) forudsætter, at der kan identificeres et sådant sygt område/ fokus, at dette kan entydigt lokaliseres, og at det befinder sig et sted, der i øvrigt er tilgængeligt for kirurgisk fjernelse, dvs. i områder, der ikke indeholder vigtige eller væsentlige hjernefunktioner.

Tindingelapsepilepsi udgør langt hovedparten af de fokale epilepsier. I ca. 80% af de tilfælde, hvor man kan finde et fokus, er dette således placeret i tindingelappen. Tindingelapskirurgi udgør som nævnt også den dominerende hovedpart af alle epilepsikirurgiske operationer. Resektion af væv/ fokus i pande-, isse- eller nakkelap udgør kun ca. 10% af de epilepsikirurgiske indgreb, og blandt disse er operationer for pandelaps-epilepsi, dvs. frontallapsoperationer, langt de hyppigste. Generelt gælder, at operation i disse områder er forbundet med væsentlig større vanskeligheder, bl.a. fordi man her i særlig høj grad risikerer at befinde sig nær ved vigtige hjernefunktioner.

Tindingelapsoperationer kan udføres som en standardoperation med fjernelse af forreste del af hippocampus og spidsen af tindingelappen - eller evt. som mere individuelt tilrettede operationer.

Ekstratemporale resectioner, herunder pandelapsoperation forudsætter altid en meget omhyggelig detaljeret kortlægning forud for fjernelse af væv med henblik på at undgå beskadigelse af særligt vigtige centre i hjernen. Ofte vil operation vise sig ikke at være mulig.

Den palliative epilepsikirurgi omfatter:

En række sjældne indgreb, hvor man via gennemskæring af forbindelser mellem forskellige dele af hjernen søger at begrænse udbredelsen af de anfaldsfremkaldende impulser.

Blandt disse indgreb findes callosotomi (gennemskæring af hjernebjælken, der forbinder de to hjernehalvdele). Dette indgreb anvendes nu meget sjældent, og i Danmark forudsætter det en særlig godkendelse. Endvidere drejer det sig om sub-piale overskæringer, der er en ret ny operationstype og den såkaldte funktionelle hemisfærektomi.

Nervus vagus stimulator:

Endelig er der nu mulighed for at indoperere en nervus vagus stimulator, som ikke i egentlig forstand er epilepsikirurgi. Det har vist sig muligt at stimulere nervus vagus, hvorved denne i nogle tilfælde kan standse epileptiske anfald. Dette kan ikke medføre anfaldsfrihed, men der kan ofte opnås en reduktion i antallet af anfald.

En nervus vagus stimulator indopereres under huden i brystkassen på lignende måde som en hjertepacemaker. Behandling med n. vagus stimulator kan tilbydes personer, der ikke kan behandles effektivt med medicin, og hvor der ikke er mulighed for at gennemføre epilepsikirurgi.

3 Epilepsikirurgi i Danmark - definition, afgrænsning mv.

3.1 Definition

Definitionen af epilepsikirurgi i det danske program er fastsat til:

Ved epilepsikirurgi forstås en operation, som udføres på grund af medicinsk intraktable epilepsi med invaliderende epileptiske anfald, hvor en bagvedliggende neurologisk sygdom ikke i sig selv giver anledning til operation.

Afgrænsningen vil sædvanligvis være rimelig klar. Epilepsikirurgi i Danmark omfatter således principielt ikke patienter med klare strukturelle forandringer såsom tumor eller karforandringer, der i sig selv giver anledning til operativ behandling, uanset at epileptiske anfald kan udgøre et symptom. Sådanne tumorer mv. vil sædvanligvis fortsat blive visiteret og behandlet ved neurokirurgiske landsdelsafdelinger i samarbejde med onkologiske, således som det hidtil har været tilfældet, jf. ”Vejledning vedrørende specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet 2001”.

I visse særlige tilfælde kan dele af det præoperative udredningsprogram for epilepsikirurgi evt. bidrage til at optimere den præoperative tumordiagnostik. Henvi- sning til supplerende udredning i den epilepsikirurgiske landsfunktion med henblik på udvidet diagnostisk vurdering kan i sådanne tilfælde findes fagligt hensigtsmæssigt.

Gruppen har i øvrigt ikke drøftet neurokirurgisk /onkologisk tumorbehandling nærmere.

ILAE Commission Report, “Commission on Neurosurgery of the International League Against Epilepsy (ILAE) 1993-1997 Recommended Standards, 2000”, og European Federation of Neurological Societies Task Force: “Presurgical Evaluation for Epilepsy Surgery – European Standards, 2001” har følgende definition af epilepsikirurgi:

”Epilepsikirurgi er en neurokirurgisk intervention, der har afhjælpning af medicinsk intraktable epilepsi som sit primære mål.
Formålet med epilepsikirurgi er at opnå anfaldsfrihed, minimere følge- og sidevirkninger og forbedre livskvaliteten for patienterne”.

Definitionen må opfattes indholdsmæssigt i overensstemmelse med den danske definition. Gruppen er enig i ovenstående formål.

3.2 Afgrænsning af den relevante patientgruppe

ILAE Commission Report, “Commission on Neurosurgery of the International League Against Epilepsy 1993-1997 Recommended Standards, 2000”, og European Federation of Neurological Societies Task Force: “Presurgical Evaluation for Epilepsy Surgery – European Standards, 2001” opstiller en række krav til udvælgelse af patienter til præoperativ udredning.

Sædvanligvis skelnes - som tidligere nævnt - mellem resektiv kirurgi og palliativ kirurgi:

1. Ved resektiv epilepsikirurgi forstås en operation, der ideelt set er en kurativ fjernelse af det epileptogene fokus og dermed årsagen til symptomerne.
2. Ved palliativ kirurgi forstås en operation, hvorved symptomerne reduceres fx ved at spredning af det epileptogene signal forhindres.

Kriterierne er opstillet for resektiv kirurgi, men gælder i vidt omfang også ved palliative indgreb.

De ”klassiske” kriterier for (resektiv) kirurgi er:

- Lokaliseret fokus
- Medicinsk intraktabel epilepsi
- Epilepsianfald repræsenterer et alvorligt og svært handicap
- Epilepsianfald har eksisteret i tilstrækkelig lang tid til, at medicinresistens er fastslået
- Tilstrækkelig generel og mental helbredstilstand, tilstrækkelig motivation. Patienten er i stand til at samarbejde i forløbet og skønnes at kunne profitere af indgrebet.

Disse kriterier er også gældende i dag. De blev på nogle punkter uddybet og præciseret i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1991.

Aktuelt kan indikationerne for henvisning til præoperativ udredning opsummeres som i det følgende.

3.3 Indikationer for præoperativ vurdering/ udredning

Forudsætning for at indgå i præoperativ vurdering er:

1. Dokumenteret medicinsk intraktabel epilepsi.
Dvs. fortsat tilstedeværelse af anfald trods gennemført, optimal antiepileptisk medicinsk behandling med minimum af to forskellige first-line antiepileptika hver for sig som monoterapi og i kombinationsbehandling. Behandling givet til maksimalt toleranceloft. Evt. compliancekontrol. I retningslinierne fra 1993 udtrykt som: medicinske behandlingsmuligheder udtømte.
2. Der er principielt ingen absolutte aldersgrænser.
De internationale retningslinier konstaterer, at patienten normalt er mellem 1 og 60 år. Da komplikationer tilsyneladende er hyppigere i ældre aldersklasser vil operation i væsentlig yngre alder end 60 år være hensigtsmæssig. For visse sjældne særlige typer epilepsi hos børn vil operation før et års alderen være relevant.
3. Kandidater til præoperativ udredning er patienter med alvorlige svære epileptiske anfald, der påvirker deres daglige liv, og som ikke kan kontrolleres med medicinsk behandling, og hvor patienten er motiveret og i stand til at gennemgå det krævende udredningsforløb.
4. Kirurgisk behandling bør i givet fald tilbydes inden for en kortere årrække.

Erfaringen internationalt og i Danmark er, at der ofte er gået mere end 10-15 år, inden patienten er blevet henvist til udredning med henblik på epilepsikirurgi. Der er enighed om, at dette er u hensigtsmæssigt længe og bør søges væsentligt afkortet, såvel af hensyn til patientens livskvalitet som af hensyn til at vellykkede operationsresultater vanskeligere kan opnås efter meget lang ukontrollabel epilepsi. I den forbindelse vil et generelt referenceprogram vedr. epilepsibehandling evt. også kunne bidrage til hurtigere henvisning af relevante patienter.

3.4 Udredningsprogram

Forud for det epilepsikirurgiske indgreb gennemføres et omfattende udredningsprogram, hvis formål er:

- at dokumentere, at personen har en medicinsk intraktabel epilepsi, og har udsigt til at kunne opnå væsentlige forbedringer af livskvaliteten ved anfaldsfrihed,
- at kortlægge de enkelte epileptiske anfalds bagvedliggende patologi og den epileptogene zones præcise lokalisation,
- at bestemme sandsynligheden for, at personen vil kunne opnå anfaldsfrihed eller væsentlig bedring ved operation,
- at bedømme personens risiko for ved operationen at udvikle neurologiske, psykologiske eller sociale følgevirkninger.

Det er nødvendigt at foretage en lang række forskellige undersøgelser for at kunne opfylde ovenstående formål. Disse skal herefter sammenholdes for at bestemme den sandsynlige lokalisation og størrelsen af den epileptogene zone, som er det hjerneområde, der skal fjernes.

Undersøgelserne foretages trinvist startende med ikke-invasive undersøgelser. Foreligger der herefter tilstrækkelig entydig afklaring om, at kirurgi bør tilbydes, eller alternativt ikke er relevant, vil man træffe beslutning på grundlag heraf. Kun hvis der foreligger indbyrdes konfliktende resultater, og kirurgi stadig anses for en mulighed, vil man gå videre med fx invasive undersøgelser.

Erfaringsmæssigt vil kun halvdelen af de epilepsipatienter, der starter i et præoperativt udredningsprogram kunne blive tilbudt operation.

Undersøgelserne omfatter:

3.4.1 Elektroencefalografiske undersøgelser

Almindeligt EEG

Denne undersøgelse er den vigtigste indledende i et udredningsprogram for epilepsi. Undersøgelsen omfatter optagelser mellem anfald, og vejleder om retningen for et videre undersøgelsesprogram.

3.4.2 Specielle former for elektroencefalografiske undersøgelser

Video-EEG

Video-EEG optaget under anfald er den måde, hvorpå man mest præcist diagnosticerer epilepsi. Optagelsen kan analyseres for de symptomer, der følger med anfaldene og for symptomrækkefølgen, og man kan hermed slutte sig til, hvor anfaldene kommer fra. Undersøgelsen foretages ofte med nedtrapning af medicin og er således ikke uden risiko for patienten, der kan få ophobede anfald eller status epilepticus. Omhyggelig overvågning er således nødvendig.

Hos ca. 50% af patienterne med temporallapsepilepsi vil video-EEG pege på det område, der skal fjernes.

EEG med spenoidalafledning - samt

Intrakranielle elektroder (se senere).

3.4.3 Billeddannende teknikker

MR-scanning

Det kan konstateres, at MR har erstattet CT som primær billeddannende undersøgelse ved udredning af epilepsi i den elektive situation.

MR-scanning er den vigtigste undersøgelse ved mistanke om, at der kan være en læsion i hjernen. Man kan ved MR få detaljerede og skarpe anatomiske billedoversigter, der kan afsløre tumorer, misdannelser eller skrumpninger. Der kan foretages målinger på hjernevævet med henblik på, om der er tale om normalt hjernevæv, eller arvæv (gliose) ved at måle relaxationsstider (bremsning af de magnetiske bølger) og ved kemiske analyser af koncentrationen (spektroskopi).

MR-undersøgelserne bør i øvrigt foregå i henhold til fagligt anbefalede optagelsesteknikker i relation til det konkrete formål, idet en standard MR-scanning ofte ikke vil kunne påvise en tilstedeværende læsion.

Hvis der ikke findes noget abnormt ved special MR-scanning falder chancen for at opnå anfaldsfrihed ved operation til 40-50%. Operation uden, at der er påvist en læsion ved MR-scanning, er nu om dage meget sjælden og forudsætter, at alle andre undersøgelser er meget overbevisende med hensyn til fokuslokalisering.

3.4.4 Funktionelle billeddannende teknikker

Funktionel-MR-scanning, der kan afsløre områder i hjernen med ændret blodgennemstrømning, er på vej til at få en plads i epilepsikirurgiudredning.

PET-scanning kan afsløre afgrænsede områder i hjernen med nedsat stofskifte eller ændret sammensætning af signalstoffer. Sådanne områder kan svare til den epileptogene zone. Undersøgelsen kan være nyttig bl.a. specielt hos børn.

SPECT-scanning med kortlægning af blodgennemstrømning i hjernen mellem og under anfald, hvor denne er henholdsvis nedsat og øget, kan ligeledes medvirke til at identificere den epileptogene zone.

Neuropsykologisk undersøgelse

Ved prøver undersøges en række højere hjernefunktioner som intelligens, følelsesmæssige forhold, koncentrationsevne, hukommelse, sprog, syn, hørelse, koordination m.v. Undersøgelsen kan afsløre områder der er beskadiget, lokaliseringen af skaderne og give indtryk af risikoen for at miste yderligere funktioner ved eventuel operation.

Ved en psykologisk undersøgelse vurderes endvidere patientens robusthed med hensyn til at kunne klare et udredningsprogram og eventuel operation. Også de psykosociale forhold vurderes.

Psykiatrisk undersøgelse foretages for at få kortlagt samtidige psykiatiske lidelser og psykiatrisk sårbarhed. Sværere psykiatrisk sygdom kan evt. udelukke operation. Endvidere skal patientens risiko for psykiatiske følgevirkninger vurderes. Det vides, at ca. 10% udvikler psykiatiske komplikationer hovedsageligt i form af depression i efterforløbet.

WADA-undersøgelse

Under bedøvelse af en hjernehalvdel undersøges den anden vågne hjernehalvdel med henblik på identifikation af vigtige hjernecentre, herunder hvilken hjernehalvdel, der er dominerende bl.a. vedrørende talecenter, brug af arm/hånd samt hukommelse. Der er 0,5% risiko for komplikationer ved denne undersøgelse.

3.5 Ad intrakranielle elektroder

Allerede i konklusionen i ekspertgruppens redegørelse i 1991 gør man opmærksom på, at antallet af patienter med behov for intrakranielle elektroder er lille og metoderne komplicerede. Dette understregede nødvendigheden af, at sådanne metoder kun blev indført ét sted i landet.

Man gik i øvrigt ind for, at etablering af tilbud herom indførtes i Danmark mhp. at forbedre diagnostikken (mere præcis fokuslokalisering) forud for kirurgi.

Sundhedsstyrelsen fandt imidlertid, at usikkerheden om disse metoders anvendelsesområde og fremtidige plads i et udredningsprogram var så stor, at indførelse af sådanne metoder i Danmark burde afvente yderligere afklaring af anvendelsesområdet. I den forbindelse var Sundhedsstyrelsen i tvivl, om patientgrundlaget var tilstrækkeligt for udvikling og opretholdelse af ekspertise.

Siden 1991 har bl.a. de billeddannende teknikker medvirket til at afgrænse og i betydeligt omfang indskrænke behovet for anvendelse af intrakranielle elektroder i relation til epilepsikirurgi.

I visse tilfælde vil der imidlertid i en udredning med henblik på epilepsikirurgi fortsat være behov for anvendelse af sådanne metoder med henblik på sikker identificering af fokus.

Behovet for anvendelse af intrakranielle elektroder i et epilepsikirurgisk udredningsforløb er antalmæssigt lille, idet denne diagnostik ikke er relevant ved regelret unifikal medicinsk intrakraniell epilepsi.

Aktuelt er *indikationsområdet* for invasiv diagnostik ved epilepsikirurgisk udredning følgende:

Ved temporallapskirurgi kan intrakranielle elektroder overvejes anvendt ved inkonklusive non-invasive data, specielt hvis læsionen/ fokus er i tæt relation til vitale corticale områder, herunder sprog.

Invasive elektroder er fortsat en væsentlig forudsætning for udførelse af visse former for ekstratemporallapskirurgi, specielt såfremt læsionen/ fokus er i tæt relation til vitale corticale områder, herunder for sprog og motorik.

Anvendelse af intrakranielle elektroder indebærer altid en omhyggelig overvejelse af fordele i relation til risikoen.

Der findes en række forskellige typer invasive elektroder med hver sine fordele i den diagnostiske proces.

Risikoen ved anvendelse af intrakranielle elektroder handler primært om, at patienten udsættes for et ekstra neurokirurgisk indgreb udover selve det resektive indgreb. Invasive diagnostiske indgreb er behæftet med infektionsrisiko og risiko for blødningskomplikationer. Størrelsen af risikoen er forskellig afhængig af valg af elektrodetype.

Dybdeelektroder

En ca. 1 mm tyk ledning med en række elektrodepunkter indføres stereotaktisk efter beregning af ønsket placering. Bruges til at registrere epileptiske forandringer dybt i hjernen. I op til 10 dage herefter optages video-EEG med henblik på at opsamle anfald. Dybdeelektroder giver kun oplysning om et lille område. Risikoen for komplikation er ca. 1% pr. dybdeelektrode, der indsættes. Dødsfald er forekommet.

Intracerebral blødning: 1-4% af patienterne. Infektion kan forekomme, men langtidskonsekvenser heraf er angiveligt sjældne. Der mangler undersøgelser, der belyser eventuelle neuropsykologiske sequelae.

Der foreligger erfaringer med dybdeelektroder i forbindelse med parkinsonkirurgi. Disse kan dog ikke direkte overføres til monitorering af epilepsipatienter.

Subdurale strips og grids

Mindre invasive end dybdeelektroder.

Strips er teflon-bændler med indlejrede elektrodepunkter, som gennem borehuller kan placeres på hjernens overflade. Strips kan ligge i flere uger. Der er 1-2% risiko for infektioner. Blødninger ses sjældent.

Grids er plader/ måtter med mange elektrodepunkter. Størrelsen kræver en egentlig operation med åbning af kraniet for anlæggelse. Der er risiko for hjerneødem og infektioner op til 4%. Der kan efterfølgende foretages video-EEG registrering af anfald. Evt. bruges både strips og grids.

Ved mapping (kortlægning) undersøges ved hjælp af elektroderne ved stimulationsundersøgelser den præcise placering af vigtige hjernecentre.

Elektrocorticografi er en direkte EEG-afledning fra hjernens overflade i forbindelse med operation, mens patienten er bedøvet. Peroperativ electrocorticografi udføres aktuelt i det danske epilepsikirurgiprogram.

Foramen ovale elektroder

Formentlig den mindst invasive teknik. Risikoen ved foramen ovale elektroder anses for mindre end ved de øvrige typer.

Epidurale Peg elektroder anses for supplerende til andre elektroder og med lav komplikationsrisiko.

En oversigt fra 2001 over data fra den svenske epilepsikirurgedatabase omtaler erfaringer med 205 invasive elektrodeprocedurer (182 primære og 23 reundersøgelser).

Komplikationer:

- strips: 3,8% af tilfældene
- grids: 14,3% af tilfældene
- foramen ovale: 0 (få patienter)
- epidural: 11,8% (få patienter)
- intracerebral (dybde): 0 (kun to patienter)

De svenske data, som er fra perioden 1990–95, viser, at der blev udført i alt 205 invasive elektrodeprocedurer og 449 operationer svarende til, at omkring halvdelen af de opererede fik anlagt invasive elektroder. Den andel af de invasivt udredte, som efterfølgende ikke blev tilbudt operation, indgår ikke i opgørelsen, hverken antalsmæssigt eller komplikationsmæssigt. Den konkrete betydning af procedurerne for den kliniske beslutningsproces fremgår ikke.

Gruppen er enige om, at 205 invasive procedurer og undersøgelse af ca. halvdelen af de opererede er et meget højt antal, der ikke udsiger noget om det nutidige behov i Danmark.

Erfaringer fra Holland viser, at man i perioden 1972–2001 har anlagt invasive elektroder (multiple, bilaterale elektroder, dybde/ subdurale) i 124 tilfælde, hvilket kan sættes i relation til 491 opererede og ca. 1200 evaluerede i perioden. Det vil sige, at hhv. i ca. 25% og ca. 10% af tilfældene.

Antallet af multiple dybde/ subdurale elektroder og antallet af ekstensive subdurale grids var i 2000 imidlertid kun hhv. fire og to, og i 2001 to og to, hvor antallet af operationer var hhv. 56 og 45. Dette bekræfter det reducerede behov for invasiv intrakraniell diagnostik.

Tilsyneladende svarer dette til en reduktion i anvendelsen af invasiv diagnostik fra ca. 25% af de opererede til 9–10% af de opererede. (Et bedre mål er naturligvis andelen af udredte, men dette foreligger ikke oplyst).

I Norge blev der i 2002 anvendt intrakranielle elektroder hos 18 patienter, hvoraf 2/3 efterfølgende blev opereret. Der udførtes i alt 53 operationer i Norge i 2002.

I hvor mange tilfælde, anvendelsen af denne type diagnostik har haft terapeutiske konsekvenser, er generelt vanskeligt at belyse ud fra kendte opgørelser. Det drejer sig dels om antal tilfælde, hvor man afstår fra operation pga. fundene samt tilfælde, hvor operation tilbydes netop pga. af de intrakranielle fund.

Ved beslutning om anvendelse af intrakranielle metoder bør altid indgå overvejelser vedrørende fordele, risiko og faktisk betydning for den kliniske beslutningsproces. Antallet af danske patienter, hvor anlæggelse af intrakranielle elektroder kan være relevant, kan ud fra de hidtil indhøstede erfaringer i Danmark skønnes til:

Det antal patienter med temporallapsepilepsi, som er henvist til supplerende udredning i udlandet pga. uklarhed mht. fokuslokalisering. Dette har i gennemsnit fra 1993 til 2001 andraget 2 årligt. Antallet af resektive ekstratemporale operationer årligt herudover er ca. 2 og omfatter også invasiv diagnostik.

Hertil vil der formentlig forekomme enkelte yderligere tilfælde, hvor man i dag afstår fra invasiv undersøgelse, fordi dette forudsætter henvisning til udlandet. Alt i alt skønnes aktuelt et behov for invasiv diagnostik svarende til et antal patienter på omkring 6-10 tilfælde om året.

Internationale guidelines fastsætter et minimumsantal for anlæggelse af intrakranielle elektroder på 5 tilfælde årligt som forudsætning for at varetage funktionen.

Det er en erfaring i det danske epilepsikirurgiprogram, at henvisning til udlandet alene med udgangspunkt i behov for intrakraniel invasiv diagnostik udgør en betydelig belastning såvel for patienterne som økonomisk. Dette taler også for indførelse af intrakranielle invasive metoder i Danmark, selvom behovet er lille - med henblik på at undgå disse belastninger i tilfælde, hvor det samlede kliniske billede i øvrigt ikke giver anledning til henvisning til udlandet. Sikring og dokumentation af høj kvalitet er i givet fald væsentlig.

Gruppens konklusion er, at intrakraniel invasiv diagnostik bør indføres i Danmark som led i tilbuddene ved den epilepsikirurgiske landsfunktion.

4 Internationale operationsresultater

4.1 Temporallapskirurgi

Erfaringerne fra kirurgisk behandling af medicinsk intractabel epilepsi er mest sammenstemte og bedst underbyggede vedrørende temporallapskirurgi. Allerede i redegørelsen fra 1991 konstateredes, at opgørelse af 2000 patienter fra 25 centre vurderet på kriteriet anfaldsfrihed viste, at ca. 55% blev anfaldsfri og yderligere 27% opnåede bedring. Ca. 16% opnåede ingen effekt af operationen. Mortaliteten på grund af operation blev fundet til 0,5%, morbiditeten ca. 5%.

Komplikationerne var bl.a. permanent halvsidig lammelse hos 0,7%, taleforstyrrelser 0,35% og hukommelsesproblemer 0,35%. Sidstnævnte udgør formentlig en under-vurdering.

Blandt følgevirkningerne forekommer påvirkning af modsidige øvre synsfelt i 10-15% af tilfældene. Antallet af postoperative psykoser skønnes til at forekomme hos 7-10% af de opererede.

I 2001 er publiceret det første kontrollerede studie vedrørende temporallapsepilepsi. (*Wiebe S. et al.: A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. NEJM 2001;345:311-318*). Fra juli 1996 til august 2000 gennemførtes den første randomiserede, kontrollerede undersøgelse blandt potentielle epilepsikirurgi-patienter. Patienterne vurderedes efter et år.

Inklusionskriterier var:

- alder \geq 16 år,
- dårligt medicinsk kontrollerede anfald i \geq et år,
- gennemsnitligt månedlige anfald gennem det foregående år,
- temporallapsfokus bedømt ved EEG, MRI

Kun patienter med anfald udløst fra en temporallap og understøttende data hertil ved MRI og neuropsykologiske tests blev opereret. I alt 80 patienter indgik i studiet, 40 i kirurgigruppen og 40 i den medicinsk behandlede gruppe. I kirurgigruppen udgik fire patienter, fordi de ved nærmere undersøgelse ikke fandtes egnede til operation.

Patienterne var i øvrigt sammenlignelige med hensyn til vigtige demografiske og kliniske karakteristika så som alder, erhvervsstatus, uddannelsesniveau, varighed af sygdom, art og hyppighed af anfald, anvendte antiepileptika og MRI-fund. Patienter allokeret til den medicinske gruppe havde lavere Quality of Life score end den kirurgiske gruppe som base-line.

Resultater

Kirurgiske gruppe

36 opererede, alle antiepileptisk medicin indtil et år efter operation.

Fri for anfald, der påvirkede bevidsthed (Engel 1b), efter et år: 58%, deraf 38% helt fri for anfald inkl. aura (Engel 1a). Ca. 15% havde anfald med påvirket bevidsthed en til fire gange pr. måned, og 10% fem eller flere anfald.

Der rapporteres fire komplikationer (11%): lille infarkt i thalamus medførende sensoriske forstyrrelser, en sårinfektion, to patienter med nedsat verbal hukommelse påvirkende erhvervsevnen efter et år.

Toogtyve (55%) fik, som forventet, asymptomatisk øvre kvadrantanopsi, syv (18%) fik depression. Forbigående psykose: en patient.

Medicinske gruppe

40 patienter. Efter et år var 8% fri for anfald, der påvirkede bevidsthed (Engel 1b), deraf 3% helt uden anfald, inkl. aura (Engel 1a), 20% (8) fik depression, forbigående psykose: en patient. Der var et uventet dødsfald 7,5 mdr. efter randomisering.

Begge patientgrupper blev vurderet base-line og tre, seks, ni og 12 mdr. efter i henhold til fire skalaer. Fordelen ved kirurgi persisterede efter justering for alle base-line demografiske og kliniske data, inkl. livskvalitetsparametre. Blandt patienter med vedvarende anfald efter et år var sværhedsgraden ens i den medicinske og kirurgiske gruppe.

Opsummerende bekræfter undersøgelsen tidligere kendte resultater af epilepsikirurgi ved temporallapsepilepsi mht. opnåelse af anfaldsfrihed, følgevirkninger og komplikationer. Den støtter således opfattelsen af, for så vidt angår temporallapskirurgi, at epilepsikirurgi er et væsentlig bedre tilbud end fortsat medicinsk behandling ved ”medicinsk intraktabel epilepsi”.

Det skal i øvrigt bemærkes, at 8% af den medicinsk behandlede gruppe også opnåede bedring ved at indgå i undersøgelsen. Dette understreger vigtigheden af en høj specialiseret medicinsk vurdering som led i et præoperativt udredningsprogram.

4.2 Ekstratemporale resektioner

For så vidt angår ekstratemporale operationer konstateredes i 1991, at resultaterne vedrørende ekstratemporale resektioner viste en meget stor spredning ved forskellige centre (0-73% succes) og generelt noget dårligere resultater end for temporallapskirurgi. Det må konstateres, at resultaterne fortsat generelt er noget dårligere med lavere succes og flere komplikationer end ved temporallapskirurgi. Generelt anføres 40–50% at blive anfaldsfrie ved operation for ekstratemporal epilepsi mod 60-80% ved tindingelapskirurgi.

Som tidligere er der er en række vanskeligheder ved opgørelser vedr. epilepsikirurgi, bl.a. er selektionen af patienter til kirurgi meget væsentlig for resultaterne. Resultaterne publiceres i øvrigt enten som store kumulerede eller ret små og meget heterogene materialer. Den teknologiske udvikling betyder endvidere, at materialer indsamlet over en længere årrække har begrænset værdi.

Disse problemstillinger gør sig naturligvis især gældende for de sjældnere operationstyper.

For de ekstratemporale resektioner foreligger der tre nyere undersøgelser vedr. operation for frontallapsepilepsi, som er den hyppigst forekommende af de ekstratemporale resektioner:

1. *Zentner et al.*, *Epilepsia* 1996:
Antal patienter: 56
Anfaldsfrihed: 49% (sikkerhedsgrenser 40–67%)
2. *Janszky et al.* *Neurology* 2000:
Antal patienter: 61
Anfaldsfrihed: 49% (sikkerhedsgrenser 36–62%)
3. *Mosewich et al.*, *Epilepsia* 2000:
Antal patienter: 68
Anfaldsfrihed: 59% (sikkerhedsgrenser 47–72%)

De tre undersøgelser viser, at anfaldsfrihed opnås hos mellem 49–59% af patienterne. Der fremhæves endvidere i disse arbejder en række prognostiske faktorer for henholdsvis gunstigt og ugunstigt resultat.

Engel har i 1993 publiceret nedenstående opgørelse i tidsskriftet *Neurology*

Resultater af Kirurgisk epilepsibehandling (global opgørelse 1986 –90)		
	Anfaldsfri	Ingen bedring
Temporallapsoperation (3579)	68%	8%
Ekstratemporal operation (805)	45%	20%
Hemisfærektomi (190)	67%	12%

Med hensyn til de palliative indgreb foreligger der generelt ikke nyere systematiske resultater/opgørelser.

4.3 Epilepsikirurgi hos børn

Internationalt ses en stigning i antallet af operationer af børn. Årsagen må tilskrives, at man med MR-scanninger lettere kan påvise patologiske forandringer, der kan bortopereres. Endvidere er den tidligere generelle betænkelighed af psykologiske grunde mod at lade mindre børn gennemgå et udredningsprogram mindsket i perioden. Der er en tendens til at operere tidligere, dvs. midt i barnealderen for at undgå epilepsiens følgevirkninger og opnå en efterfølgende udvikling intellektuelt, psykisk og socialt, idet hjernens plasticitet i barnealderen giver mulighed for kompenserende udvikling.

Endvidere opererer man ved større omfattende forandringer i cerebrum, hvor erfaringer tyder på, at man kan opnå bedring i livskvalitet og kognitiv udvikling.

Børn med medicinsk intractabel fokal epilepsi, lokaliseret epileptogen zone og lav risiko for nye postoperative neurologiske deficits, er potentielt kandidater til epilepsikirurgi. Resultaterne vedrørende temporallapskirurgi adskiller sig ikke radikalt fra resultaterne for voksne.

Den hyppigst forekommende ætiologi hos børn er imidlertid cortical dysplasi samt "lowgrade" tumor.

I henhold til review fra 2000 (*Wyllie, E.: Surgical Treatment of epilepsy in pediatric patients can. j. neurol. sci.*) viser resultaterne vedr. børn generelt anfaldsfrihed svarende til 60-65% af spædbørn (infants), 59-67% hos børn og 69% hos unge. Ved "Catastrophic Epilepsy" foreligger kun få kvantitative data, men erfaringer viser, at succesfuld kirurgi kan resultere i udviklingsmæssige fremskridt. Det hedder herudover, at tidspunktet for kirurgi må overvejes meget omhyggeligt på baggrund af en grundig vurdering af risici og benefits på grundlag af en detaljeret præoperativ vurdering.

Generelt finder de internationale guide-lines, at operation af børn bør foretages på niveau 4-center/ referencecenter (se senere).

I det nugældende danske epilepsikirurgiprogram har børn med relativt ukomplicerede tilstande hidtil kunnet opereres i Danmark. Når en så stor andel af børnene alligevel er henvist til udlandet, skyldes dette den mere brogede og varierede baggrund for operationen blandt børn, og at der overvejende har været tale om ekstratemporale operationer.

Det er gruppens konklusion specielt vedrørende børn:

At de fremkomne positive erfaringer fra det sidste tiår bør medføre en ændring af retningsliniernes formulering om at være yderst tilbageholdende vedrørende operation af børn.

5 Opsummering af eksperternes vurdering af udviklingen i relation til vurderingerne og konklusionerne i redegørelsen af 1991 og retningslinierne af 4. august 1993

Af Sundhedsstyrelsens overordnede samlede vurdering i 1991-1993 vedrørende epilepsikirurgi fremgår bl.a. som beskrevet tidligere:

- at epilepsikirurgi befandt sig i en udviklingsfase med en række uløste problemer,
- at medicinske behandlingsmetoder principielt bør foretrækkes frem for kirurgiske behandlingsmetoder, som omfatter irreversible indgreb i hjernen,
- at der i tolkningen af foreliggende hovedsageligt udenlandsk publicerede resultater var en række væsentlige problemer vedrørende selektion af patienter, præoperativt undersøgelsesprogram, operativ teknik, vurderingskriterier for succes og postoperativ opfølgning,
- at der i den forbindelse savnedes bredere vurderinger end blot anfaldshyppighed, samtidig med at det understreges, at de få opgørelser, der fandtes med sådanne bredere vurderinger fremhæver den nøje sammenhæng mellem anfaldsfrihed og bedre social tilpasning,
- at der var rejst væsentlige spørgsmål om langtidsvirkning, forekomst af postoperative psykoser, verbal og non-verbal kommunikationsevne samt psykosociale problemer efter operation, og at disse spørgsmål ikke var ganske afklarede.

I relation hertil konstaterer ekspertgruppen på baggrund af udviklingen i den forløbne tid:

Der foreligger i dag et bedre erfaringsgrundlag for at kunne individualisere prognosen. Det vides således i høj grad, hvilke deficits de forskellige patientkategorier er i risiko for, og dette indgår i den præoperative rådgivning og orientering af patient og pårørende samt i vurderingen af, om operationstilbud bør gives.

Det gælder stadig, at medicinske behandlingsmetoder principielt bør foretrækkes frem for kirurgiske behandlingsmetoder

Vedrørende de følgende vurderinger fra redegørelsen konstaterer ekspertgruppen, at udsagnene fortsat er korrekte (med de i *kursiv* fremhævede minimale korrektioner), men eksperterne finder det vigtigt tydeligere at fremhæve og understrege de gode resultater for de relevante patienter.

- At der blandt det samlede antal epilepsipatienter findes en lille gruppe med alvorlig og svær epilepsi som ikke kan behandles effektivt med medicin, og som har en dårlig prognose.

- At *denne* mindre gruppe vil kunne opfylde kriterierne for henvisning til udredning med henblik på epilepsikirurgisk operation. *Hidtil har ca. halvdelen af gruppen, der er henvist til højt specialiseret præoperativ udredning i landsfunktionen, opfyldt kriterierne for at få tilbudt operation.*
- At det af mange opgørelser fremstår veldokumenteret, at anfaldsfrihed eller væsentlig anfaldsreduktion kan opnås hos mellem 55-80% af patienterne. At der er forskel mellem de forskellige typer operationer.
- At intrakranielle diagnostiske metoder giver mulighed for mere præcis kortlægning af det epileptogene fokus ved fokal epilepsi i tindingelappen og *som regel er en nødvendig forudsætning ved operation for ekstratemporal epilepsi.*
 - At sådanne diagnostiske metoder anvendes mhp. at forbedre mulighederne for individuelt tilpassede operationer, hvor *fjernelse af det epileptogene fokus sikres og risikoen* for hjerneskade minimeres.
 - At disse metoder bør selvstændigt vurderes med hensyn til fordele og risici og anvendelsesområde.

Nedenfor beskrives mere detaljeret, hvilke af de dengang konstaterede uafklarede spørgsmål, der må anses for enten besvaret eller i hvert fald bedre belyst i de mellemliggende år.

Udviklingen i det decennium, der har efterfulgt den første ekspert-rapport, kan kort sammenfattes således:

- Trods fem nye antiepileptika (lamotrigin, vigabatrin, tiagabin, topiramet, gabapentin og levetiracetam) er andelen af patienter, der kan gøres anfaldsfri ad medicinsk vej, ikke øget i større omfang. Ingen af de aktuelt kendte nye præparater repræsenterer noget "gennembrud" i epilepsibehandlingen, hvis man som effektmål skal tage antallet af patienter, der bliver *anfaldsfri*; det samme kan siges om n. vagus-stimulation, der blev introduceret herhjemme i 1996.
- Det er nu veldokumenteret, at medikamentel terapiresistens viser sig ret hurtigt i forløbet: De patienter, der ikke bliver anfaldsfri på 1. eller 2. præparat, vil have ringe sandsynlighed for at blive det senere, uanset hvor mange behandlingsforsøg, der gøres (*Kwan P, Brodie MJ: Early identification of refractory epilepsy. New Engl. J. Med. 2000*).
- Der er i den mellemliggende tid identificeret et antal, hvad man kunne kalde "kirurgiske syndromer" (Mesial Temporal Sclerose, små indolente tumorer, focale corticale dysplasier o.a. udviklingsanomalier), hvor medicinsk behandling oftest er virkningsløs, men hvor operation har høj eller rimeligt høj chance for succes - både med hensyn til anfaldsfrekvens og livskvalitet. Ved disse tilstande er det veldokumenteret, at gennemprøvning af et stort antal medikamenter (monoterapi eller vekslende kombinationer) ikke fører til anfaldsfrihed, og derfor for patienten er spild af kostbar tid (skole, uddannelse, arbejde, almen livsudfoldelse).
- Hos småbørn er der en karakteristisk serie sjældne syndromer, der går under fællesbetegnelsen "Catastrophic Epilepsy". Der er her tale om børn med symptomatisk epilepsi pga. cerebrale udviklingsforstyrrelser, som er så hårdt angrebet, at livet stort set kun er anfald, og hvor den psykomotoriske udvikling samtidig går i

stå. Uden operation vil mortaliteten være betydelig, og de, der overlever, bliver svært mentalt retarderede. Rettidig, dvs. *tidlig* operation vil hos en stor procentdel af disse børn kunne vende denne udvikling. Retningsliniernes generelle anbefaling af den yderste tilbageholdenhed mht. epilepsikirurgiske indgreb på børn bør således revideres og nuanceres i relation til denne gruppe.

- Selvom opgørelser vedrørende (re)habilitering og livskvalitet er sakket noget agterud for det lettere målbare kriterium: anfaldsfrihed - må det i dag anses for godt gjort, at det først og fremmest er de *helt* anfaldsfrie opererede patienter, der har en klar gevinst på dette område, særligt når det drejer sig om børn og unge med relativt kort anamnese.
- En nyligt publiceret australsk undersøgelse (*Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM, McIntosh AM. & Lawrence JA.: The longitudinal course of adjustment after seizure surgery. Seizure 2001;10:165-172*) viser, at mange patienter har brug for mere end to år til at "vænne sig af med" sygerollen. Dette forhold understreger betydningen af, at epilepsi-kirurgi-centret følger patienterne over et længere spænd af tid (svarende til minimum fem år). I den forbindelse indgår også vurdering af holdbarheden af resultater, idet der er en vis tendens til recidiv af anfald hos nogle patienter, der primært blev anfaldsfrie efter operationen.
- Hvad angår risikoen for hukommelses- og andre neuropsykologiske problemer i forbindelse med operation, er der nu væsentligt mere viden end i 1991. Ved temporallapsoperationer er der i dag (baseret på EEG, MR-fund og neuropsykologisk testning) mulighed for med rimelig præcision at informere patienterne ikke kun om chance for anfaldsfrihed, men også om risiko for især verbale hukommelsesproblemer - med andre ord: en mere individuel og differentieret rådgivning af patienten. Ligeledes er risikoen for postoperative psykoser, der i 1991-rapporten var genstand for en forståelig bekymring, vurderet i nyere materialer, og det fremgår heraf, at de fleste tilfælde ses hos de patienter, der i forvejen var i risiko herfor. Det understreges dog i en nylig oversigtsartikel (*Blumer DP. & Davies K.: Psychiatric issues in Epilepsy Surgery, i: A.B. Ettinger & A.M. Kanner (red.): Psychiatric issues in Epilepsy. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins 2001, p. 231-249*), at psykiatriske komplikationer postoperativt er hyppige, men i reglen forbigående, mest ses hos disponerede patienter, men i øvrigt reagerer godt på relevant psykofarmakologisk behandling. Forholdet illustrerer nødvendigheden af tilgang til dedikeret psykiatrisk assistance som led i et samlet epilepsikirurgiprogram.
- Et af de spørgsmål, der blev stillet i 1991-rapporten, var, hvorvidt nyere diagnostiske teknikker (bl.a. intrakranielle elektroder) ville medføre færre postoperative komplikationer, idet man kunne "skræddersy" operationerne bedre til den enkelte patient. Spørgsmålet relaterede sig bl.a. til, om der ville blive større behov for intrakranielle elektroder pga. mere individualiserede/ skræddersyede indgreb i forbindelse med temporallapskirurgi. I denne sammenhæng kan det konstateres, at udviklingen er gået den modsatte vej, og at behovet for at anvende intrakranielle elektroder ved udredning generelt er blevet meget væsentligt reduceret - og konkret i relation til temporallapsepilepsi er behovet meget lille. Intrakranielle elektroder kan dog være nødvendige ved temporallapsepilepsi og er ofte uomgængelige ved ekstratemporal epilepsi uden strukturelle læsioner. Fremskridtene i billeddiagnostik (MR, PET, SPECT) har generelt reduceret behovet for intrakranielle elektroder og har flyttet grænserne for indikationerne for

invasive EEG-undersøgelser. De fleste af de patienter, der i begyndelsen af 1990'erne fik foretaget sådanne undersøgelser kan nu opereres uden hjælp heraf, idet den forfinede billeddiagnostik afklarer problemerne. De "nye" patienter, der i dag henvises til invasive EEG-studier, var formentlig undervejs i udredningen blevet udelukket fra tilbud om operation dengang.

- Der er i mere komplicerede tilfælde generelt observeret mindre effekt af operation end ved de "regelrette" unifokale epilepsier.
- Allerede af den tidligere rapport fremgår at operativ behandling af epilepsi på de store centre var en veletableret behandling med en stor erfaringssum og publicerede resultater, der svarer til de resultater vi kender i dag (om end på utvivlsomt stærkt selekterede patientkategorier og forskelligt efter karakteren af indgreb). Manglen på kontrollerede kliniske undersøgelser er nu imødegået i kraft af den nyligt publicerede canadiske undersøgelse vedr. tindingelapsepilepsi. Undersøgelsen viste, at ved medicinsk intractabel epilepsi var den operative behandling den medicinske behandling massivt overlegent. Også mht. livskvalitet kunne konstateres signifikant forskel i bedring mellem den opererede og den medicinsk behandlede kontrolgruppe til trods for, at patientmaterialet var lille (40 patienter i hver gruppe) og opfølgningstiden ret kort (et år). Undersøgelsen bekræfter og understøtter således de resultater, som anførtes i 1991-rapporten vedr. tindingelapskirurgi.

Ekspertgruppen konstaterer i øvrigt, at der i årene 2000-2001 er udkommet en række internationale "guidelines" vedrørende epilepsikirurgi. Møderækken har i sine drøftelser vedr. krav til det danske epilepsiprogram primært taget udgangspunkt heri og herudover i erfaringer og resultater fra det danske epilepsikirurgiprogram og opgørelse af bl.a. komplikationer publiceret fra den svenske epilepsikirurgidatabase.

6 Resultater fra det danske epilepsikirurgiprogram

Gruppen har fået præsenteret opgørelser vedr. det danske epilepsiprogram, bl.a. på grundlag af en nyligt etableret dansk epilepsikirurgisk database.

Det kan på den baggrund konstateres, at aktiviteten ikke har været så høj som forventet i 1991-redegørelsen. I alt er der i perioden 1993-2001 udført 101 operationer på 98 patienter på Rigshospitalet og i udlandet. Henvisning til udredning og operation i udlandet er sket til højt specialiserede epilepsikirurgiske centre, der er blandt de førende i verden. Der er gennem de senere år set en jævn stigning i aktiviteten. Højeste antal opererede årligt i databasen udgør 22 i år 2001. Af det samlede antal er i alt 53 voksne og 9 børn opereret i DK og 25 voksne og 14 børn i udlandet. Under 18-årige er alle anført som børn i opgørelsen, selvom problemstillingerne er vidt forskellige i forskellige aldersgrupper. Patienternes medianalder på operationstidspunktet er 26 år.

Antallet af udredte vides at udgøre ca. dobbelt så mange som de opererede, dvs. svarende til ca. 200 i 9-årsperioden.

Anamnesevarigheden hvor denne er anført i databasen viser en gennemsnitlig varighed på 17 års epilepsi forud for operation.

Der er en vis regional variation blandt de opererede patienter jævnfør nedenstående skema.

Bopælsamt/-sted	1993-2001	Pr. 100.000
Fyns amt	3	0,63
Frederiksberg kommune	1	1,12
Ribe amt	3	1,34
Ringkøbing amt	4	1,47
Storstrøms amt	4	1,55
Vestsjællands amt	5	1,71
Viborg amt	4	1,71
Århus amt	12	1,90
Frederiksborg amt	7	1,96
Nordjyllands amt	10	2,03
Københavns amt	13	2,13
Roskilde amt	5	2,20
Bornholms amt	1	2,22
Vejle amt	9	2,62
Københavns kommune	13	2,68
Sønderjyllands amt	7	2,75
I alt	101	1,91

Resektive operationer udgør 99 af de 101 operationer i databasen.

Vedrørende fordelingen mellem temporallapskirurgi og ekstratemporale/ skræddersyede resektive operationer er 80 af operationerne temporallapsresektioner og 19 ekstratemporale/ skræddersyede.

Resultaterne i det danske epilepsiprogram findes generelt tilfredsstillende og på internationalt sammenligneligt niveau med hensyn til anfaldsfrihed, komplikationer og følgevirkninger.

Resultaterne i forhold til anfaldsfrihed vurderet et år efter operation viser, at i alt 63% (66% af de opererede i Danmark og 59% af patienter opereret i udlandet) har opnået anfaldsfrihed eller frihed for anfald, der påvirker bevidstheden.

Yderligere 11% har opnået væsentlig anfaldsreduktion og 15% nogen bedring i anfaldssituationen, ingen bedring: 8%.

Der er i alt 2 dødsfald blandt de opererede i Danmark. En patient døde en uge efter operation på grund af tilstødende postoperativ komplikation (trombose), og en patient døde 6 måneder efter vellykket operation, hvor der var opnået anfaldsfrihed. Dødsårsagen er ukendt, men ikke tilskrevet operationen.

Med hensyn til følgevirkninger/ komplikationer findes i det danske program opgjort efter tilsvarende kriterier som i den svenske epilepsikirurgiske database: 7 større (hemiparese og afasi) og 4 mindre komplikationer. Heraf 6 større og 1 mindre hos patienter opereret i udlandet, hvilket er i overensstemmelse med, hvad der må forventes bl.a. i relation til patientselektionen, hvorefter de mest komplicerede og vanskeligste patienter er henvist til udlandet.

En del af de neurologiske skader er forventede og forudsete omkostninger/ følgevirkninger ved operation af de svært syge patienter.

Gruppen konstaterer i øvrigt af fuldstændige opgørelser over såvel forventelige og forudsigelige følgevirkninger/ bivirkninger som uventede komplikationer principielt bør indgå i resultatopgørelser, men at dette i foreliggende international litteratur ikke fremgår systematisk. Valide sammenligninger kan således bl.a. af denne grund være vanskelige at foretage.

Med hensyn til livskvalitet kan man i henhold til internationale undersøgelser ikke forvente væsentlige psyko–sociale ændringer. I tilfælde hvor dette forekommer er det typisk forbundet med opnåelse af total anfaldsfrihed.

De danske erfaringer viser i overensstemmelse med andre opgørelser med hensyn til sociale og neuropsykologiske forhold, at funktionsniveauet før operationen forudsiges situationen et år efter, forudsat at alvorlige neurologiske komplikationer undgås.

Især patienter opereret på venstre side har en risiko for påvirkning af sproglig hukkommelse, hvilket genfindes i de danske resultater. For det store flertal af opererede danske patienter viser de neuropsykologiske tests uændrede forhold efter operationen, en lille gruppe er forringet og kun en person forbedret. 12 (44%) personer oplevede dog ved subjektiv vurdering mere energi.

Der er meget få børn årligt i det danske program. En stor del er opereret i udlandet, hvilket afspejler den mere brogede og forskelligartede årsag til intraktabel epilepsi hos børn. Resultaterne svarer generelt til de voksne med hensyn til anfaldsfrihed og indgår i ovennævnte samlede opgørelse.

Resultater vedrørende de første 22 danske børn, der er opereret, er herudover særskilt publiceret i Ugeskrift for Læger og viste, at 12 efterfølgende var helt anfaldsfri (observationstid: fra en mdr. til 5½ år), og de øvrige havde opnået færre anfald. Resultaterne er således på internationalt niveau (*UfL, 2002, 164, 5795-8*).

Hemisfærektomi

Enkelte tilfælde af ”Catastrophic Epilepsy” hos små børn er forekommet siden 1993. Disse patienter er opereret i udlandet med godt resultat og indgår i de samlede resultater. Der er et veldefineret snævert indikationsområde for hemisfærektomi. Antallet har hidtil ligget omkring et barn hver 3.- 4. år. Der er internationalt set en stigende tendens.

Callosotomi

Siden 1993 er der ikke foretaget callosotomi på danske patienter. Der foreligger mulighed herfor efter anmodning om accept fra Sundhedsstyrelsens råd vedrørende callosotomi. Rådet har i den forløbne tid fået forelagt én sag. Der findes ikke behov for ændring af retningslinierne i relation til dette indgreb, som også internationalt anvendes mindre og mindre.

7 Organisering og krav til tilbud i det danske epilepsikirurgi-program

7.1 Antallet af patienter – behov for kapacitet

Antallet af patienter i Danmark er væsentligt lavere end forudsat i 1991-redegørelsen, hvor man skønnede et årligt antal på 30–50 patienter, senere eventuelt udviklede sig til 60–120 patienter. Antallet for årene 2001, 2002 og de første ti måneder af 2003 har ligget omkring knap 25 opererede patienter årligt.

Det er i øvrigt en generel erfaring fra mange lande, at antallet af henviste og opererede er væsentligt lavere end teoretiske beregninger over behovet. Dette gælder bl.a. USA og Holland. I Holland blev der i 2000 og 2001 udført henholdsvis 56 og 45 operationer. I Norge blev der i 2002 udført 53 operationer ved det epilepsikirurgiske landscenter. Der foreligger ikke nyere internationale vurderinger af behovet.

Forskellige årsager til variationerne har været drøftet i gruppen, men det må konstateres, at der ikke er findes dokumenterbare, gode forklaringer herpå.

Udgangspunktet for planlægningen i Danmark bør således tage udgangspunkt i den konkrete foreliggende aktivitet, men sikre mulighed for kapacitetsudvidelser, såfremt der kommer stigninger i efterspørgslen. Gruppen forventer at dette vil være tilfældet. Der er på Rigshospitalet foreløbig kapacitet til ca. 40 operationer årligt.

Indtil videre ligger antallet af operationer væsentligt under denne kapacitet, og i underkanten med hensyn til det ønskelige for så vidt angår patientunderlag for oprettholdelse af rutine og erfaring, når der jævnføres med de internationale anbefalinger. Det er derfor overordentligt vigtigt af hensyn til kvaliteten at fastholde en samling af funktionen som en landsfunktion ét sted.

7.2 Organisation og tilrettelæggelse

Gruppen konstaterer, at der i årene 2000–2001 er udkommet tre guidelines vedr. epilepsikirurgi.

Det drejer sig om:

1. ILAE Commission Report: Commission on Neurosurgery of the International League Against Epilepsy (ILAE), 1993 –1997. Recommended Standards, 2000.
2. Presurgical Evaluation for Epilepsy Surgery – European Standards. European Federation of Neurological Societies Task Force, 2000.
3. Report of the National Association of Epilepsy Centers. Guidelines for Essential Services, Personnel, and Facilities in Specialized Epilepsy Centers in the United States, 2001.

Der er i disse guidelines gennemgående rimelig stor overensstemmelse med hensyn til hvilke krav og standarder, der bør stilles til epilepsikirurgiske centre. Det må dog

understreges, at anbefalingerne ikke er evidensbaserede, men fastsat på basis af ekspertudtalelser.

Kravene er mest detaljeret vurderet og beskrevet i de amerikanske guidelines.

Der skelnes med hensyn til epilepsikirurgiske centre i de europæiske anbefalinger (1 og 2) mellem ”Basic Center” og ”Reference Center”. Disse er i stort omfang identiske med de i de amerikanske guidelines beskrevne ”Third Level Medical-Surgical Centers” og ”Fourth Level Epilepsy Centers”.

I henhold til reference 1 og 2 bør:

Et Basis-epilepsikirurgisk center

- kunne foretage præoperativ udredning og kirurgisk behandling af en variation af patienter
- råde over et kerneteam bestående af neurofysiolog, neurolog og neurokirurg
- have adgang til bl.a. neuroanæstesiologi, neuropsykolog, neuropsykiater og neuroradiolog
- have 20–40 patienter til kirurgi årligt
- have en optageområdepopulation på ca. 2 mio.
- have en sengekapacitet svarende til mindst 700 sengedage for 25 epilepsikirurgiske patienter.
Indlæggelsestiden mhp. telemetri vil typisk være længere for intrakranielle elektrodeoptagelser.

Et Reference-epilepsikirurgisk center

- have fuldt program af etablerede præoperative undersøgelser og kirurgisk behandling
- have uddannelses-, trænings- og forskningsprogram
- have kerneteam af neurofysiolog, neurolog og neurokirurg samt adgang til neuroanæstesiologi, neuropsykolog, neuropatologi, neuropædiater, neuropsykiater, neuroradiologi og et neurorehabiliteringsteam
- varetage børneepilepsikirurgi
- evaluere nye teknikker og teknologier
- have 25-50 patienter til kirurgi årligt
- råde over faciliteter og personel af høj standard herunder til intrakraniel elektrodeimplantation
- have et befolkningsunderlag på 4-10 mio.
- have sengekapacitet svarende til 30–70 dage pr. patient
- have mulighed for elektroocortografi, cerebral funktionel mapping og evoked potential undersøgelse.

Det bemærkes i øvrigt, at ILAE finder, at basiscentre gradvis bør søges udbygget til referencecentre, og man finder således ikke, at der over tid bør tilstræbes to niveauer

af epilepsikirurgiske centre. Det anføres dog i reference 2, at palliative kirurgiske og eksperimentelle procedurer kun bør foretages ved referencecentre.

De amerikanske guidelines anbefalinger med hensyn til opgavefordeling og krav vedr. organisationen på henholdsvis ”Third Level Medical-Surgical Center for Epilepsy” og ”Fourth Level Center for Epilepsy” beskrives nedenfor.

Third Level Medical-Surgical Center for Epilepsy er et center, der udover basal diagnostik og behandling tilbyder:

- non-invasiv udredning mhp. epilepsikirurgi,
- ”straightforward” resektiv epilepsikirurgi og
- n. vagus stimulatorimplantation.

Man understreger, at et sådant center **ikke** udfører intrakraniel evaluering eller mere kompleks resektiv kirurgi. Ligesom det understreges, at et sådant center skal have kompetence til at kunne visitere de relevante patienter til et ”Fourth Level Center”, som man samarbejder med.

Fourth Level Center for Epilepsy beskrives typisk som et nationalt eller regionalt center, som tilbyder:

- de mere komplekse former for intensiv neurodiagnostisk monitorering,
- mere extensiv medikamentel, neuropsykologisk og psykosocial behandling, og
- et komplet udredningsprogram vedr. epilepsi inklusiv intrakranielle elektroder, og en bred vifte af kirurgiske procedurer.

7.3 Krav til *Third Level Medical-Surgical Center for Epilepsy*

Mere detaljeret skal et **Third Level Medical-Surgical Center** kunne levere:

Elektrodiagnostik

- 24 timers video-EEG med overfladeelektroder
- EEG med sphenoidal elektroder
- i forbindelse hermed kontinuerlig supervision af epilepsisygeplejerske eller EEG-assistent med støtte af monitoreringstekniker eller automatisk anfalds-detectionsprogram
- WADA testing
- intraoperativ electrocorticografi.

Kirurgi

- akut eller elektiv neurokirurgi inklusiv mulighed for biopsi, fjernelse af incidentale læsioner og behandling af cerebrale komplikationer ved epileptiske anfald
- behandling af kirurgiske komplikationer
- kirurgisk resektion af epileptogene strukturelle læsioner (”straightforward lesionectomy”)
- standard anterior temporal lobectomi ved mesial temporal sklerose

- erfaring med resektiv epilepsikirurgi, svarende til:
 - mindst 20 resektive epilepsikirurgiske operationer pr. år i gennemsnit gennem de foregående fire år
 - tilstedeværelse af neurokirurg med erfaring fra 50 resektive epilepsikirurgiske indgreb gennem de sidste fire år og
 - speciallæge som har evalueret mindst 50 patienter med henblik på epilepsikirurgi gennem de sidste to år
- erfaring med implantation og styring af n. vagus-stimulator.

Billeddiagnostik

- MRI med tilstrækkelig høj kvalitet
- Computer Axial Tomografi
- cerebral angiografi.

Farmakologisk ekspertise

- kvalitetssikret kontrol af antiepileptika serumniveau
- umiddelbar tilgængelighed af kontrol for niveau af antiepileptika, 24 timers service
- farmakokinetisk ekspertise hos mindst et medlem af teamet.

Neuropsykologisk/ psykosocial service

- nutidig neuropsykologisk testbatteri for evaluering af cerebrale dysfunktioner herunder vedr. lokalisation af cerebrale dysfunktioner mhp. præoperativ evaluering
- basal vurdering af karakterologisk og psykopatologisk karakter
- mulighed for henvisning til behandling vedr. psykogene ikke-epileptiske episoder
- klinisk psykologisk service for vurdering og basal behandling af følelsesmæssige forstyrrelser associeret med kronisk epilepsi
- basal vurdering af sociale og erhvervmæssige behov
- skoletilbud for indlagte patienter.

Rehabilitering

Fysisk, erhvervmæssig og talepædagogisk basal vurdering og behandling.

Øvrig ekspertise bl.a.

- psykiater
- pædiater
- neuroradiologi
- neuropatologi.

Personale i teamet

- neurolog eller neurokirurg, som leder af funktionen
- mindst to speciallæger, neurologer med ekspertise i epilepsi, mindst en klinisk neurofysiolog
- mindst en neurokirurg med speciel viden og erfaring i epilepsikirurgi, resektiv kirurgi og n. vagus implantation
- neuropsykolog med speciel erfaring i testevaluering mhp. epilepsikirurgi og i fortolkning af WADA test
- sygeplejersker med erfaring i epilepsi
- herudover skal funktionen råde over:
 - EEG-assistent
 - klinisk psykolog
 - socialrådgiver
 - talepædagog
 - fysioterapeut.

7.4 Krav til *Fourth Level Center for Epilepsy*

Nedenfor er oplistet krav til et 4. niveau/ referencecenter. De krav, der ligger udover kravene til et 3. niveau center, er fremhævet med kursiv.

Elektrodiagnostik

- 24 timers video-EEG med overfladeelektroder
- EEG med sphenoidal elektroder
- kontinuerlig overvågning af epilepsisygeplejerske eller EEG-assistent med støtte af monitoreringstekniker eller automatisk anfaldsdetectionsprogram
- WADA testing
- intraoperativ electrocorticografi
- *24 timers video-EEG med intrakranielle elektroder (subdurale, epidurale eller dybdeelektroder) under kontinuerlig overvågning af epilepsisygeplejerske mv. (som ovenfor)*
- *funktionel cortical mapping ved stimulation af subdurale elektroder ekstraoperativt el. intraoperativt*
- *evokerede potentiale optagelse, som kan anvendes sikkert med intrakranielle elektroder.*

Kirurgi

- akut eller elektiv neurokirurgi inklusiv mulighed for biopsi, fjernelse af incidentale læsioner og behandling af cerebrale komplikationer af epileptiske anfald

- behandling af kirurgiske komplikationer
- kirurgisk resektion af epileptogene strukturelle læsioner ("lesionectomy")
- anterior temporal lobectomi med eller *uden* mesial temporal sklerose
- implantation og styring af n. vagus-stimulator.

Herudover forudsættes tilbud om

- *åben og stereotaktisk biopsi*
- *placering af intrakranielle elektroder*
- *resektion af epileptogent væv uden strukturel læsion.*

Erfaring med resektiv epilepsikirurgi svarende til:

- *klinisk erfaring på mindst 25 resektive epilepsikirurgipatienter og fem tilfælde af udredning med intrakranielle elektroder pr. år i gennemsnit over de fire foregående år - eller*
- *en neurokirurg med erfaring fra 50 resektive epilepsikirurgiske indgreb gennem de sidste fire år og 10 intrakranielle elektrodeimplantationer*
- *neurolog el. neurokirurg, som har udredt og vurderet mindst 50 patienter mhp. epilepsikirurgi gennem de to sidste år*
- *samarbejde med andet fourth-level center vedr. hemisfærektomi og callosotomi.*

Billeddiagnostik

- *yderligere krav om SPECT og PET.*

Neuropsykologisk/ psykosocial service omfattende

- *nutidig neuropsykologisk testbatteri for evaluering af cerebrale dysfunktioner herunder vedr. lokalisation af cerebrale dysfunktioner mhp. præoperativ evaluering*
- *komplet vurdering af karakterologisk og psykopatologisk karakter*
- *psykologisk service i funktionen for vurdering og behandling vedr. psykogene ikke-epileptiske episoder*
- *klinisk psykologisk service i funktionen for vurdering og behandling af følelsesmæssige forstyrrelser associeret med kronisk epilepsi*
- *vurdering af sociale og erhvervmæssige behov. Interventionel social service-funktion*
- *skoletilbud for indlagte børn.*

Herudover farmakologisk ekspertise, rehabilitering og øvrig ekspertise som nævnt under niveau 3-center.

Der stilles således større krav til "Fourth Level Centres"-funktioner, tilbud og personalekapacitet og –erfaring end til et "Third Level Center", som tilbyder et mere afgrænset program.

Med hensyn til hemisfærektomi konstateres i disse guidelines, at behovet herfor forekommer uregelmæssigt, hvorfor det anbefales, at **ikke** alle "Fourth Level Centre"

varetager denne funktion, men at der i givet fald henvises til andet ”Fourth Level Center”.

Som det fremgår dækker opgavebeskrivelsen i et ”Third Level Medical-Surgical Center” tilnærmelsesvis landsfunktionen i det nugældende danske epilepsikirurgiske program og et ”Fourth Level Center” de funktioner, der i det nugældende danske epilepsikirurgiske program henvises til udenlandsk center i henhold til Sundhedsstyrelsens ”Retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi af 4. august 1993”.

7.5 Opsummering vedrørende tilrettelæggelse

Det er gruppens konklusion, at tilrettelæggelsen og kravene i det danske epilepsikirurgiske program bør tage udgangspunkt i de internationale guidelines (mest detaljeret beskrevet i: Guidelines for essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers in United States, 2001).

Det konstateres, at organiseringen og indholdet af det nuværende danske program, herunder aktiviteterne, i vidt omfang allerede svarer til disse anbefalinger. Aktiviteterne i disse guidelines nævnte ”Third Level Medical-Surgical Center”/ basis epilepsikirurgisk center svarer således stort set til den aktuelle danske landsfunktion, når der ses bort fra, at man i den danske landsfunktion også foretager visse ukomplicerede operationer på børn.

”Fourth Level Center for Epilepsy”/ referencecenter er stort set identisk med, hvad der i det nugældende danske program henvises til udlandet, når bortses fra visse psykosociale og rehabiliteringsmæssige opgaver, som i henhold til de aktuelt gældende retningslinier skal kunne varetages i Danmark.

Der er i gruppen enighed om, at velbegrundede mindre afvigelser fra de internationale guidelines kan være acceptable under hensyn til særlige danske forhold.

Der er enighed om, at der på baggrund af det aktuelle årlige patientantal kun er basis for ét epilepsikirurgisk center i Danmark, som fortsat bør samarbejde med højt specialiserede udenlandske centre på referencecenter/ Fourth Level-niveau om særlige og vanskelige patienter.

Der kan med udgangspunkt i den nuværende sygehusstruktur og arbejdsdeling jævnfør Sundhedsstyrelsens ”Vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet, 2001” – og i overensstemmelse med de internationale guidelines – herefter beskrives følgende vedr. tilrettelæggelsen og opgavefordelingen af diagnostik og behandling:

- et basisniveau omfattende almindelig diagnostik og behandling af epilepsi ved neurologiske (og pædiatriske) basisafdelinger
- et landsdelsniveau ved neurologiske og neurofysiologiske (pædiatriske) landsdelsafdelinger, der modtager, udreder og behandler patienter med svær eller kompliceret epilepsi, der ikke har kunnet håndteres tilfredsstillende på basisniveau
- en landsfunktion for medicinsk intraktabel epilepsi med henblik på præoperativ vurdering, operation, postoperativ opfølgning i et teamsamarbejde mellem

neurologi, neurofysiologi, neurokirurgi og pædiatri mfl. – som også henviser til udlandsbehandling

- udlandsbehandling ved referencecenter af særlige patienter.

Opgavefordelingen mellem disse niveauer er summarisk anført i den efterfølgende oversigt.

Oversigt over udredning og behandling af epilepsipatienter

Amtsniveau	Indledende diagnostik og medicinsk behandling med registrerede præparater. EEG undersøgelser MR-scanning Ved utilfredsstillende anfaldssituation henvises til:
Landsdelsniveau	Diagnosekontrol Behandlingsstatus Intensiveret antiepileptisk behandling Evt. eksperimentel antiepileptisk behandling Såfremt fortsat utilfredsstillende anfaldssituation (diagnose: behandlingsresistent epilepsi) overvejes henvisning mhp. operation. Der kan evt. foretages visse af de undersøgelser, der indgår i den præoperative udredning efter aftale med landsfunktionen fx:
Landsdels- eller landsniveau	Video-EEG anfaldsregistrering EEG undersøgelse med sphenoidalafledning MR-scanning, speciel og fokuseret Psykiatrisk undersøgelse PET
Landsniveau/ højtspecialiseret center	(Supplerende) diagnostiske undersøgelser og behandling SPECT Evt. funktionel MR-scanning Neuropsykologisk undersøgelse Evt. intrakraniell EEG anfaldsregistrering og kortikal stimulation (subdurale elektroder, intracerebrale elektroder mv.) Samlet vurdering af præoperative undersøgelser og stillingtagen til kirurgi WADA test Operation Evt. peroperativ korticografi Henvisning til udlandsbehandling Postoperativ kontrol og rehabilitering

7.6 Den nuværende landsfunktion

Den nuværende epilepsikirurgiske landsfunktion omfatter følgende specialafdelinger/ specialfunktioner:

H:S Rigshospitalet, København:

Neurologisk klinik: ½ professor og 1 overlæge

Børneafdelingen: overlæge

Neurokirurgisk klinik: overlæge

Klinisk neurofysiologisk klinik: overlæge

Neuroradiologisk klinik: overlæge

Neuropsykolog

Epilepsihospitalet i Dianalund:

Neurologisk afd.: ½ professor

Neurofysiologisk afd.: overlæge

Børneafdeling : overlæge

Neuropsykologer: 2

H:S Hvidovre Hospital/ Dansk Videncenter for MR bistår med særlige MR-undersøgelser

Københavns Amts Sygehus i Glostrup bistår med konsulentbistand vedr. SPECT

Herudover deltager overlæge fra neurologisk afdeling, *Århus Sygehus*, regelmæssigt i konferencerne, når patienter udredt ved *Århus Sygehus* drøftes.

8 Sammenfattende konklusion og anbefalinger

Ekspertgruppen konstaterer:

- At der i den forløbne ti-års periode er fremkommet bedre teknologi, ny viden og flere erfaringer, hvilket giver et samlet bedre videnskæssigt grundlag for udvælgelse af relevante patienter til epilepsikirurgi. Indikationer og kontraindikationer for tilbud om operation er således præciseret væsentligt i perioden.
 - At der i de seneste år er fremkommet internationale guidelines, som bl.a. indeholder beskrivelse af forudsætninger og krav til epilepsikirurgiske centre på forskellige niveauer, og at disse anbefalinger bør lægges til grund for tilrettelæggelsen af det danske epilepsikirurgi-program.
 - At disse guidelines overordnet bekræfter den hidtidige definition af epilepsikirurgi, formål med præoperativ udredning og operation samt afgrænsning af den relevante patientgruppe. At disse definitioner og afgrænsninger grundlæggende og i vidt omfang er i overensstemmelse med de vurderinger, der forelå i den tidligere redegørelse og Sundhedsstyrelsens hidtidige anbefalinger, bortset fra en generelt mere positiv vurdering i relation til operation af børn.
 - At forudsætningerne for at indgå i et præoperativt udredningsprogram samt stillingtagen til om operationstilbud bør gives, nu generelt foreligger bedre afklaret og underbygget, og at der således foreligger bedre grundlag for individualiseret udvælgelse af patienter til kirurgi bl.a. på baggrund af billediagnostisk identificerbare hjernemæssige anomalier og bedre kendskab til henholdsvis prognostisk gunstige og ugunstige forhold.
 - At der i relation hertil nu er identificeret visse tilstande hos voksne og hos børn, hvor operation har høj eller rimelig høj udsigt til succes med hensyn til anfaldsfrihed/ væsentlig anfaldsreduktion og livskvalitet.
 - At henvisning af de relevante patienter til præoperativ vurdering inden for en kort årrække er væsentlig og bør søges fremmet, idet mangeårig ukontrollabel epilepsi forud for operation forringer muligheden for gode resultater eller eventuelt umuliggør operation.
 - At resultaterne vedr. operationer for børn ikke adskiller sig fra voksne i relation til temporallapskirurgi, men at hjernemæssige udviklingsanomalier og ”lowgrade tumorer” oftere ligger til grund for medicinsk intraktabel epilepsi hos børn, og at der i relation hertil er mulighed for gode resultater af epilepsikirurgi forudsat kvalificeret relevant udvælgelse af patienterne og høj kvalitet i udførelsen af operation. At der i relation til en række meget sjældent forekommende syndromer og såkaldt ”katastrofe-epilepsi” hos små børn foreligger erfaringer, der viser at kirurgi kan resultere i anfaldsfrihed/ væsentlig anfaldsreduktion og udviklingsmæssige fremskridt. At denne mere brogede og varierede baggrund for medicinsk intraktabel børneepilepsi generelt medfører større behov for operation af børn på referencecenter-niveau.
- At anbefalingerne vedrørende børn i Sundhedsstyrelsens retningslinier bør ændres i overensstemmelse med ovenstående erfaringer.
- At antallet af patienter årligt i tiårsperioden har vist sig at være væsentligt lavere end forudsat i 1991-redegørelsen. At det er i overensstemmelse med erfa-

ringen i en række andre lande, at den faktiske efterspørgsel er lavere end teoretiske beregninger af behovet. At antallet af opererede danske patienter de seneste år dog er steget til omkring knap 25 opererede årligt og ca. dobbelt så mange udredte. At der forventes en vis yderligere tilgang af patienter. At kravene i internationale guidelines anbefalinger vedr. aktivitet ved et center i de kommende år hermed lige akkurat vil kunne indfris.

- At der i forbindelse med planlægningen i Danmark bør tages udgangspunkt i det konkret foreliggende aktivitetsniveau - men sikres mulighed for kapacitetsudvidelser ved stigning i efterspørgslen.
- At der ved landsfunktionen på Rigshospitalet foreløbig vil være kapacitet til ca. 40 operationer årligt. At antallet af operationer aktuelt (i alt ca. 25 i Danmark og udland årligt) ligger væsentligt under denne kapacitet og i underkanten af det ønskelige, når jävnføres med internationale guidelines anbefalinger vedr. patientunderlag.
- At dette understreger nødvendigheden af, at epilepsikirurgifunktionen kun varetages ét sted i landet og som nu holdes på få hænder. Det vil sige at præoperativ udredning og operation fastholdes som landsfunktion i landscenteret ”epilepsikirurgiteamet” ved Rigshospitalet.
- At der under opfyldelse af denne forudsætning ved landsfunktionen vil være grundlag for indførelse af intrakraniell diagnostik i form af invasive elektroder i overensstemmelse med de internationale guidelines minimumskrav for sådan aktivitet på fem tilfælde årligt. Det skønnes i den forbindelse, at behovet for intrakranielle elektroder vil udgøre ca. seks til ti tilfælde årligt. Det anbefales på denne baggrund, at intrakraniell invasiv diagnostik indføres i Danmark som led i tilbuddene ved den epilepsikirurgiske landsfunktion.
- At der hermed og på baggrund af den opnåede erfaring i landsfunktionen og udviklingen generelt bør åbnes mulighed for, at ekstratemporale resektioner, efter faglig vurdering, kan udføres af landsfunktionen på Rigshospitalet.
- At der ikke er behov eller grundlag for ændring af retningslinierne vedr. callosotomi – et indgreb, der i øvrigt internationalt anvendes i mindre og mindre omfang.
- At (funktionel) hemisfærektomi i overensstemmelse med guidelines som hidtil indtil videre bør henvises til niveau-4 center/ referencecenter i udlandet som har erfaring med dette sjældent forekommende indgreb.
- At n. vagus stimulator implantation udføres som hidtil jävnfør ”Vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet, 2001”.
- At palliativ kirurgi i øvrigt typisk overvejes henvist til udlandet.

Sammenfattende vil de her anbefalede justeringer af virksomheden medføre, at man inden for rammerne af det samlede danske epilepsikirurgiske program åbner mulighed for en gradvis udvidelse af den nuværende landsfunktions egen virksomhed og tilbud.

Der sker hermed en udvidelse af landsfunktionens status som niveau 3-center hen imod, at landsfunktionen kan varetage en række af de opgaver, der i henhold til de internationale guidelines er placeret ved niveau 4-centre/ referencecentre for epilepsi, og som derfor hidtil er henvist til udenlandsk center.

Forudsætning for realisering heraf vil være, at man kan leve op til de i de internationale guidelines opstillede krav til virksomheden - og kan dokumentere dette.

Epilepsikirurgifunktionen fastholdes således som en landsfunktion i landscenteret ved Rigshospitalet. Stillingtagen til eventuel fremtidig etablering af yderligere centre forudsætter bl.a. meget væsentlig stigning i patienttilgangen.

Fastsættelse af epilepsikirurgifunktionen bør i øvrigt fremover foretages af Sundhedsstyrelsen i ”Vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet”.

I relation til justering af retningslinierne for det danske epilepsikirurgiprogram omhandlende mulighed for udførelse af intrakraniell diagnostik i Danmark, en mere positiv og nuanceret vurdering af epilepsikirurgi på børn samt mulighed for udførelse af ekstratemporale resektioner i Danmark skal det understreges:

At ønsket om at opnå et passende aktivitetsniveau svarende til anbefalinger i de internationale guidelines bør underordnes hensynet til, at særlige og vanskelige patienter fortsat skal være sikret mulighed for relevant og hensigtsmæssig vurdering og operation på højt specialiseret niveau 4-/referencecenter i udlandet. Det er således ikke i sig selv et mål med ændringerne at nedbringe antallet af henvisninger til udlandet. Formålet er alene alt i alt at sikre patienterne et fortsat højt kvalificeret, men i visse mulige tilfælde lettere tilgængeligt tilbud.

Udgangspunktet for stillingtagen til, hvor udredning og eventuelt operation bør foretages, skal således tages af landsfunktionen ud fra en nuanceret faglig bedømmelse af den enkelte konkrete patients situation.

Der er aktuelt ikke generelt basis for at omdefinere landsfunktionen fra et niveau 3-center til et fuldt udbygget niveau 4-/referencecenter, der kan tilbyde alle behandlingsmodaliteter. Med udgangspunkt i det samlede danske befolkningsunderlag på ca. fem mio. er det på de nu kendte præmisser ikke sandsynligt, at der i nærmere fremtid vil blive grundlag herfor. Der findes imidlertid grundlag for at foretage en gradvis udvidelse af opgaverne for funktionen i Danmark i retning mod et niveau 4-/referencecenters opgaveprofil. Det vil sige, at der arbejdes hen imod udvikling af den danske landsfunktion til et epilepsikirurgisk referencecenter. Overvågning af kvaliteten i forbindelse hermed vil være et absolut krav.

Udvidelsen af tilbuddene i Danmark inden for det nuværende samlede danske epilepsikirurgiprograms rammer forudsætter således fortsat et samarbejde med internationale niveau 4-centre med stor erfaring som en integreret del af programmet. Henvisning til udlandet foretages fortsat af den epilepsikirurgiske landsfunktion med henblik på Second Opinion, og eventuel operation ved niveau 4-centre af særlige sjældne og vanskelige patienter.

Justering og ajourføring af retningslinierne betyder således mere konkret, at de generelle begrænsninger i de nugældende retningslinier medførende henvisning til udlandet, erstattes af en mere nuanceret faglig stillingtagen vedrørende, hvor den enkelte patient bør udredes og opereres.

8.1.Særudtalelser

Overlæge, dr. med. Per Sidenius, neurologisk afdeling, Århus Universitetshospital, har ønsket at fremsætte følgende særudtalelse:

Omkring 1990 var Danmark førende i Skandinavien på epilepsikirurgiområdet. I 1993 udsendte Sundhedsstyrelsen meget restriktive retningslinier for epilepsikirurgien. De udsprang ikke af den faglige rådgivning, men var udtryk for en politisk beslutning. De var baseret på den misforståelse, at epilepsikirurgi er et indgreb i en ellers normalt fungerende hjerne, ikke det faktum, at der ved resektiv epilepsikirurgi fjernes et dysfungerende område, som er årsag til betydelig morbiditet og øget mortalitet.

De restriktive retningslinier betød at epilepsikirurgien i Danmark gik i stå fra den ene dag til den anden til skade for de mere end 400 patienter, der i denne periode kunne være blevet opereret, og til skade for udviklingen af epilepsidiagnostikken og –behandlingen i Danmark.

Aktivitetsniveauet er langsomt steget, men ligger fortsat langt under niveauet i de 2 lande, som vi er mest sammenlignelige med, Norge og Sverige. I disse lande bliver der opereret 2-3 gange det aktuelle danske tal. I Norge foregår det ved et epilepsikirurgisk center, der aktivitetsmæssigt er blandt verdens 10 største. I Sverige er det fordelt på 5-6 centre, som har dokumenterede resultater på niveau med, hvad der ses ved store udenlandske centre.

Det foreliggende notat er præget af en forbeholden indstilling til området og en udtalt skepsis over for, om vi i Danmark er i stand til at løfte denne opgave. Der er ingen faglig begrundelse for dette.

Notatet tager ikke højde for, at der i løbet af de seneste år er blevet etableret en samarbejde om udredning af patienter til epilepsikirurgi mellem landsfunktionen ved Rigshospitalet og Århus Universitetshospital. Det synes således fortsat at være Sundhedsstyrelsens ønske at begrænse aktiviteten mere end at udvikle området.

Konklusion:

Sundhedsstyrelsen opfordres til:

1. At understrege, at patienter med medicinsk behandlingsresistent epilepsi bør henvises til udredning med henblik på muligheden for kirurgisk behandling.
2. At fastlægge retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intractabel epilepsi, som sikrer en opgradering af den danske aktivitet til skandinavisk niveau.
3. At sikre, at den danske aktivitet lever op til kravene til et epilepsikirurgisk referencecenter.
4. At anerkende det eksisterende samarbejde på området med en konstatering af Århus Universitetshospitals deltagelse i epilepsikirurgigruppen.
5. At fastholde muligheden for at etablering af et epilepsikirurgisk center i Århus, hvis aktiviteten stiger til samme niveau som i vore nabolande.

Særudtalelsen er efterfølgende blevet støttet af overlæge, dr. med. Anders Fuglsang Frederiksen, neurofysiologisk afdeling, Århus Universitetshospital, og dr. med. Mogens Dam.

Overlæge, dr.med. Bo Voldby, neurokirurgisk afdeling; Århus Universitetshospital, har ønsket at afgive følgende særudtalelse:

1. At der opfordres til, at de epilepsikirurgiske behandlingsmuligheder i så tidligt et stadium i sygdommen som muligt overvejes af de behandlende læger (praktiserende læger, neurologer, pædiatere).
2. At der opfordres til, at landsfunktionen ved Rigshospitalet inddrager de samarbejdende afdelinger ved landsdelshospitalerne i udvikling af området med henblik på, at der henvises flere patienter til epilepsikirurgi, og at den epilepsikirurgiske behandling således kan komme flere danske patienter til gode.