

Bilag 1 til Notat til Folketingets Sundhedsudvalg om Epilepsihospitalet

Jf. sundhedsstyrelsen skal et epilepsicenter have patienter på alle 3 funktionsniveauer. Hovedparten af Epilepsihospitalets knap 5.000 patienter er de svært behandlelige med mange anfald og flere præparater, og der er ca. 850 nyhenviste pr. år.

Facts om epilepsi

Epilepsi er en af de mest almindelige neurologiske lidelser – i Europa regner man med, at der er 6 mio. mennesker med epilepsi og hvert år får 300.000 mere diagnosen. I Danmark har vi iflg. de seneste opgørelser fra Landspatientregisteret mere end 60.000 personer med epilepsi. 25% er debuteret med epilepsi, før de fylder 15 år, men epilepsi kan begynde i alle aldre.

I de fleste tilfælde er epilepsi relativt let at behandle med medicin, hvis tilstanden genkendes og den rette medicin vælges. Desværre fejldiagnosticeres mange med epilepsi uden at have det og fejlemedicineres derfor med store konsekvenser. For andre stilles diagnosen ikke og for atter andre vælges forkert medicin.

40% af børn med epilepsi oplever vanskeligheder i skolen. Patienter med epilepsi har signifikant større forbrug af sundhedsvæsenet, medicin samt lavere beskæftigelse og indkomst sammenlignet med kontrolgrupper. Disse faktorer kan måles op til 8 år, før rigtig diagnose stilles og forværres efter diagnostetidspunktet.

Direkte omkostninger for sundhedsvæsenet og øvrige indirekte omkostninger var for patienter med epilepsi knap 110.000 kr./år mod knap 9.000 kr./år for kontrolpersoner. Der ud over modtog patienter med epilepsi i gennemsnit godt 31.000 kr./år mere i overførselsindkomst end gennemsnittet af andre modtagere af overførselsindkomst.

Epilepsi er en sygdom, der medfører en øget dødelighed. Størst er dødeligheden blandt børn og voksne med medfødte hjernemisdannelser, blandt personer med utilstrækkeligt behandlede epileptiske anfald, men også blandt tilsyneladende velbehandlede personer med epilepsi er der en overdødelighed.

Hvis epilepsien debuterer i barndom/ungdom er der en overdødelighed på 7-8 gange i forhold til dødeligheden hos personer, der debuterer med epilepsi efter 45-års alderen.

Epilepsihospitalets indlæggelser og funktioner

Indlæggelsestiden er relativt lang og strækker sig fra ca. 12-30 dage, hvor PNES (se nedenfor) forløbet dog er på 8 uger. Det skyldes patientkategorierne, hvor det drejer sig om patienter, der er forsøgt behandlet andetsteds uden held, og hvor det tager tid at få udredt dem.

I forhold til PNES, hvor patienterne har psykogene nonepileptiske anfald (dvs. anfald, der ligner epilepsi), har Epilepsihospitalet det eneste sengeafsnit i landet og er oprettet med baggrund i den omstændighed, at 22% af vore patienter er fejldiagnosticerede og fejlmedicinerede, når de bliver henvist. Det viser sig, at det

typisk har PNES. Selvom PNES er en regionsfunktion, så er Epilepsihospitalet de facto landets eneste tilbud (Glostrup har ambulans PNES).

Også i forhold til de øvrige regionale funktioner har andre sygehuse jf. specialeudmeldingen de samme specialer, men i virkeligheden er vores tilbud væsentligt anderledes – ikke mindst fordi Epilepsihospitalet modtager de 10-15% patienter med de mest komplekse lidelser.

Højt specialiseret funktioner:

Rehabilitering (findes kun hos os)

Epilepsikirurgi (sammen m. Rigshospitalet)

Børn m. svær epilepsi og behov for neuropsykologisk test (alene hos os)

VNS opstart (børn)

Regionale funktioner:

PNES

Retarderede fysik/psykisk handicappede med epilepsi

Gravide

VNS-kontrol

Patienter, der har afprøvet 2-3 antiepileptika uden virkning

EEG

Ketogen diætbehandling

Genetisk udredning

Herforuden driver Epilepsihospitalet den måske mest specialiserede neurofysiologiske afdeling med diverse specialundersøgelser (EMU, ENG og EMG) og komplicerede søvnudredninger. Neurofysiologien er afgørende for den korrekte udredning.

Af Sundhedsstyrelsens specialevejledning for neurologi og pædiatri fremgår det, at Epilepsihospitalet på adskillige områder spiller en central rolle på såvel regionalt som højst specialiseret niveau. Som eksempler kan nævnes, at en nedlæggelse af Epilepsihospitalet vil medføre en **35% reduktion** af muligheden for døgnregistrering af EEG (måling af hjernens aktivitet) med samtidig video-optagelse – en vigtig metode ved udredning af epilepsi og en metode i stigende efterspørgsel.

Patienter med samtidig udviklingshæmning og epilepsi vil stå uden reel mulighed for indlæggelse for deres epilepsi (jf. bl.a. overlæge på neurologisk afdeling i Region Hovedstaden og formanden for det faglige Dansk Epilepsiselskab). Mange andre unikke tilbud vil forsvinde, fordi de ikke eksisterer i det øvrige sundhedsvæsen.

Forskning

Epilepsihospitalet honorerer Sundhedsstyrelsens krav om forskning, udvikling og uddannelse, vurdering af nye og særlige ydelser samt samarbejde om evt. udbredelse af viden, når der samtidig varetages højt specialiserede funktioner. Der er formaliserede og produktive samarbejder med de forskellige universiteter i Danmark og i udlandet – både på europæisk og oversøisk plan. Epilepsihospitalet modtager som led i deres uddannelser studerende fra mange forskellige fagområder, ligesom hospitalet selv har bl.a. forskningsuddannelser.

Epilepsihospitalet afholder årligt tilbagevendende symposier og temadage for fag- og lægmand – tilbud, der ikke eksisterer andre steder i sundhedsvæsenet. Der er gennem årene opbygget værdifulde netværk, biobanker og databaser, som ikke vil kunne videreføres ved en nedlæggelse af Epilepsihospitalet. Epilepsihospitalet er primus motor i epilepsigenetikforskning i Danmark, ligesom der netop er udviklet software til automatiseret EEG-læsning; et produkt, der er blevet positivt modtaget i hele verden.

EU parlamentet har netop tiltrådt en deklARATION om epilepsi (22-2011), hvori medlemslande forpligter sig til bl.a. at prioritere epilepsiforskning i rammeprogrammerne. Hvis ikke Epilepsihospitalet eksisterer, vil Danmark kun vanskeligt kunne bidrage i større omfang.