



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 17-05-2017  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: SUMMPH  
Sagsnr.: 1703091  
Dok. nr.: 361458

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 19. april 2017 stillet følgende spørgsmål nr. 788 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 788:

”Ministeren bedes i forhold til specialevejledningen for pædiatri oplyse, om man vælger at fordele behandlingen af svær epilepsi hos børn på tre højt specialiserede behandlingssteder. Ministeren bedes samtidig oplyse, om en spredning af området ikke er uhensigtsmæssigt og i strid med ”Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for Sjældne sygdomme”. Ministeren bedes endvidere oplyse, hvad formålet med at sprede behandlingen er, og hvad ligger til grund for ændringen.”

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen oplyser følgende:

*”I forbindelse med revisionen af specialeplanen har der været nedsat specialearbejdsgrupper for hvert af de 36 specialer bestående af faglige repræsentanter fra regionerne samt repræsentanter for relevante selskaber. Specialevejledningen for pædiatri er således blevet gennemgået og revideret i samarbejde med specialearbejdsgruppen.*

*I den forbindelse er behovet for at afskaffe, omformulere og indføre nye specialfunktioner blevet nøje overvejet ud fra de gældende principper, herunder en vurdering af funktionen ift. patientgruppens størrelse, funktionens kompleksitet og ressourceforbrug. I notatet ’Specialeplanlægning – begreber, principper og krav’, som findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, er principperne herfor nærmere beskrevet.*

*I den gældende specialevejledning for pædiatri er der to højt specialiserede funktioner vedrørende epilepsi:*

- *Epilepsi: Medicinsk intractabel epilepsi, hvor kirurgisk behandling overvejes i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer vedr. epilepsikirurgi.  
Rigshospitalet, Epilepsihospitalet (i formaliseret samarbejde)*
- *Epilepsi: Svær epilepsi med behov for intensiv langvarig observation eller behov for særlig neuropsykologisk vurdering.  
Epilepsihospitalet*

*Der er ikke regionsfunktioner vedrørende epilepsi i den gældende specialevejledning i pædiatri.*

*I den reviderede specialevejledning i pædiatri er behandlingen af svær epilepsi hos børn omfattet af den højt specialiserede funktion nummer 66:*

- *Svær epilepsi, herunder: (1) Vurdering under indlæggelse ved svære eller uafklarede anfald, (2) Behov for intensiv langvarig observation, (3) Refraktær*

*status epilepticus, (4) Behov for særlig neuropsykologisk vurdering, (5) Fortsatte anfald og/eller bivirkninger 1 år efter diagnostetidspunktet og/eller ved utilstrækkelig effekt og/eller bivirkninger efter afprøvning af 3-4 antiepileptika, (6) Medicinsk intractabel epilepsi hvor kirurgisk behandling overvejes.*

*Varetages i tæt samarbejde med neurologi og neurokirurgi*

*Rigshospitalet, Blegdamsvej, OUH Odense Universitetshospital (ej medicinsk intractabel epilepsi hvor kirurgisk behandling overvejes), Epilepsiafsnit Børn, Børneskolen, Læger (i formaliseret samarbejde)(Epilepsihospitalet Filadelfia)(ej refraktær status epilepticus)*

*Herudover er der en regionsfunktion vedrørende behandlingen af epilepsi i den reviderede specialevejledning:*

- *10. Epilepsi: ved fortsatte anfald og/eller uacceptable bivirkninger, hvor 2 relevante antiepileptika er afprøvet, samt døgnvideo EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald. Varetages i tæt samarbejde med neurologi med særlige kompetencer i neurofysiologi*

*Rigshospitalet, Blegdamsvej, Herlev og Gentofte Hospital, Herlev, Amager og Hvidovre Hospital, Hvidovre, Nordsjællands Hospital – Hillerød, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, OUH Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Skejby, Regionshospitalet Viborg (i formaliseret samarbejde) , Aalborg UH Nord, Epilepsiafsnit Børn, Børneskolen, Læger (Epilepsihospitalet Filadelfia)*

*Den højt specialiserede funktion nr. 66 vedrørende svær epilepsi i den reviderede specialevejledning i pædiatri dækker bredere end de to højt specialiserede funktioner vedrørende epilepsi i den gældende specialevejledning i pædiatri. Funktionen omfatter i den reviderede specialevejledning således også områder, som i den gældende specialevejledning ikke var defineret som specialfunktioner, men som kunne varetages på hovedfunktionsniveau.*

*Ansøgerne til den højt specialiserede funktion i den reviderede specialevejledning kan derfor have varetaget dele af funktionen på hovedfunktionsniveau i den gældende specialevejledning.*

*I forbindelse med vurdering af placering af specialfunktioner har Sundhedsstyrelsen som hidtil anvendt de sædvanlige forudsætninger og krav for varetagelse af specialfunktioner, som er beskrevet i Sundhedsstyrelsens Specialeplanlægning – begreber, principper og krav, som grundlag. Sundhedsstyrelsen har vurderet, at de godkendte ansøgere lever op til kriterierne for varetagelse af specialfunktionen.*

*Sundhedsstyrelsen har ikke umiddelbart vurderet, at funktionen vedrørende svær epilepsi som helhed er at betragte som en højt specialiseret funktion med relevans for Sundhedsstyrelsens Strategi for Sjældne Sygdomme. Funktionen dækker et bredt spektrum af patienter med svær epilepsi. De to højt specialiserede funktioner vedrørende epilepsi i den gældende specialevejledning i pædiatri fremgår ej heller af strategiens bilag III, som giver en oversigt over højt specialiserede funktioner for sjældne sygdomme i de gældende specialevejledninger jævnfør strategiens indledende definition og afgrænsning.*

*Jeg henholder mig til Sundhedsstyrelsens bidrag.*

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Marie Louise Bloch Rostrup-Nielsen