

Epilepsiforeningen



Store Gråbrødrestræde 10, 1.
DK-5000 Odense C
Tlf.: +45 66 11 90 91
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Folketingets Social, Indenrigs- og Børneudvalg

Odense, den 29. oktober 2018

Epilepsiforeningen udtaler: Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiindsatsen dokumenterer, at epilepsi er et forsømt sygdomsområde.

En ny rapport fra Sundhedsstyrelsen peger på udfordringer hele vejen rundt om patientforløbet lige fra diagnostik og behandling på sygehus til rehabilitering og støtte i forskellige kommunale indsatser.

Epilepsiforeningen har siddet med ved bordet i følgegruppen, som har bistået Sundhedsstyrelsen med input undervejs i processen.

Epilepsiforeningens formand glæder sig over, at der nu kommer solid dokumentation af en række problemer i indsatsen til mennesker med epilepsi samt – vigtigst af alt - konkrete løsningsforslag.

Landsformand Lone Nørager Kristensen: *"Jeg mener rapporten med al ønskelig tydelighed viser, at epilepsi er et forsømt sygdomsområde. Sundhedsstyrelsen har i eftersynet haft solidt fokus på de problemer, som foreningen har peget på gennem længere tid i samarbejde med Dansk Epilepsi Selskab og Epilepsihospitalet Filadelfia, men også på mulige løsningsmodeller. Nu ligger der en række løsningsforslag på bordet, og det drejer sig nu om at få truffet beslutninger og afsat penge til indsatserne.*

Der er rigtig mange udfordringer at forholde sig til, og Epilepsiforeningen vil kæmpe for, at de mest påtrængende løsningsforslag realiseres hurtigst muligt. Men der er ingen tvivl om, at det her bliver en flerårig indsats.

Vi skal arbejde på at sikre patienter – og deres familier - en mere målrettet indsats, og sikre at dygtige fagpersoner landet rundt har de nødvendige redskaber til at løfte opgaven; både i form af hænder og kompetencer. Rapporten afdækker nogle forhold, vi som forening finder dybt uacceptable", siger landsformand Lone Nørager Kristensen. Eksempelvis:

- Store problemer med overholdelse af udredningsgarantien på epilepsiområdet



- Behov for fokus på tidlig diagnostik og behandling samt på funktionsevne og rehabiliterende indsatser. Utilstrækkeligt sikring (monitorering) af behandlingskvaliteten på epilepsiområdet
- Der er rundt i landet betydelig forskel i adgangen til ventetiden på - og brugen af - vigtige undersøgelsesredskaber på epilepsiområdet (*EEG, Døgnvideo-EEG, MR-scanning*)
- Der mangler sammenhæng i behandlingsforløbene på tværs af sektorerne
- I den nuværende behandlingsindsats fokuseres der ikke tilstrækkeligt på de kognitive, psykologiske og sociale følger af sygdommen hos både mennesker med epilepsi og deres pårørende. I den sammenhæng vurderer Sundhedsstyrelsen, at det er vanskeligt for mennesker med epilepsi, at få den støtte de og deres pårørende har behov for
- Der går for mange år fra diagnose til operation når vi taler epilepsikirurgi
- Stort behov for en mere systematisk udbredelse af viden om epilepsi herunder fokus på videns- og kompetenceløft om epilepsi hos en bred gruppe af fagfolk

Lone Nørager Kristensen afslutter: *"Der er rigeligt at tage fat på, og vi er klar til at tage handsken op, og medvirke i løsningen af de betydelige udfordringer som rapporten peger på. Nu ligger der i hvert fald et godt arbejdsredskab, der kan arbejdes videre med i de kommende år."*

Venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen

Landsformand

E-mail: lone@epilepsiforeningen.dk

(Udtalelsen har været bragt som pressemeddelelse.)

Se Sundhedsstyrelsens rapport her: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/mennesker-med-epilepsi-skal-have-mere-sammenhaengende-behandling>