



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: 06-07-2020  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: DEPSEL  
Sagsnr.: 2007936  
Dok. nr.: 1271071

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 2. juni 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1185 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Karina Adsbøl (DF).

Spørgsmål nr. 1185:

”Vil ministeren kommentere henvendelse af 28. maj 2020 fra Peter Roepstorff om epilepsi operationer, jf. SUU alm. del – bilag 404.”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Med satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2018-2021 blev der afsat midler til, at Sundhedsstyrelsen skulle gennemføre et eftersyn af indsatsen mod epilepsi, med fokus på udfordringer og muligheder i forbindelse med både udredning og behandling samt rehabilitering og sammenhæng.

I forlængelse heraf udgav Sundhedsstyrelsen i oktober 2018 ”Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi”, der påpegede en række udfordringer på epilepsi området og kom med bud på, hvordan den sundhedsfaglige indsats kan styrkes.

Eftersynet viste, at mennesker med epilepsi ikke altid oplever tilstrækkelig kvalitet i indsatsen og sammenhæng i sundhedsvæsenet og på tværs af forvaltningsområder i kommunerne.

Omtrent én ud af tre patienter med epilepsi vil være medicinsk behandlingsresistent. Det vil sige, at det ikke lykkes at opnå anfaldsfrihed ved behandling med minimum to forskellige relevante antiepileptika i relevante doser, alene eller i kombination. For mennesker med en behandlingsresistent fokal epilepsi skal epilepsikirurgi overvejes. Rapporten beskriver problemstillingen, at der går gennemsnitlig 11 år fra sygdommen konstateres behandlingsresistent, til der udføres epilepsikirurgi, dog blev det samtidig vurderet, at det gennemsnitligt antal opererede, resultater og komplikationer i det danske epilepsi-kirurgiprogram var på niveau med nordiske og øvrige internationale resultater.

Sundhedsstyrelsen vurderede på baggrund af drøftelsen med følgegruppen, at der ikke i tilstrækkeligt omfang sker en vurdering af behandlingsresistens hos mennesker med epilepsi, hvilket bl.a. kan skyldes, at henvisninger fra hovedfunktionsniveau til specialiseret niveau sker for sent.

For at imødekomme dette, var et af forslagene til indsatser i eftersynet, at de faglige selskaber, fx Dansk Neurologisk Selskab, skulle udarbejde kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning

af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau. Retningslinjerne skulle også omfatte kriterier for visitation af patienter til epilepsikirurgi.

I forlængelse heraf blev der, som led i den politiske aftale for Finansloven 2019, afsat midler til at sikre mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi, og der blev blandt andet afsat 3,0 mio. kr. i 2019 til, at Dansk Neurologisk Selskab kan udarbejde kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau samt kriterier for henvisning til epilepsikirurgi.

Sundhedsstyrelsen har udmøntet midlerne, og udarbejdelsen af behandlingsvejledningen forventes afsluttet i juni 2022. Sundhedsstyrelsen anbefaler generelt, at faglige anbefalinger også beskriver efterfølgende implementering.

Vedrørende organisering af epilepsikirurgi kan Sundhedsstyrelsen desuden oplyse, at kirurgisk behandling af epilepsi er reguleret af Sundhedsstyrelsens specialeplan via højt specialiserede funktioner i hhv. neurologi, neurokirurgi og pædiatri. Varetagelsen forudsætter et tæt samarbejde mellem specialerne, og kræver Sundhedsstyrelsens godkendelse. Diagnostik og udredning varetages i neurologi og pædiatri, og det kirurgiske indgreb varetages i neurokirurgien.

De epilepsikirurgiske indgreb varetages således kun et sted i landet, på Rigshospitalet. Centraliseringen skal fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling samt uddannelse med henblik på fortsat udvikling af sundhedsvæsenets ydelser.

De aktuelle højt specialiserede funktioner (HSF) er oplistet nedenfor, med godkendte matrikler anført i kursiv.

#### HSF 43 i neurologi:

Diagnostik med henblik på eventuel kirurgi af patienter med medikamentelt intraktabel epilepsi med invaliderende anfald samt initial indikation og justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentel intraktabel epilepsi, hvor epilepsikirurgi er udelukket (100 pt.). Varetages i tæt samarbejde med neurokirurgi

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*Aarhus Universitetshospital, NBG (i formaliseret samarbejde)*

*Epilepsiafsnit Voksne, Fysio- og Ergoterapi, Projektsygeplejersker, Læger Neurologi (i formaliseret samarbejde) (Epilepsihospitalet Filadelfia)*

#### HSF 66 i pædiatri:

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 intraktabel epilepsi hvor kirurgisk behandling overvejes. Varetages i tæt samarbejde med neurologi og neurokirurgi

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*OUH Odense Universitetshospital (ej medicinsk intraktabel epilepsi hvor kirurgisk behandling overvejes)*

*Epilepsiafsnit Børn, Børneskolen, Læger (i formaliseret samarbejde)(Epilepsihospitalet Filadelfia) (ej refraktær status epilepticus)*

HSF 23 i neurokirurgi:

Epilepsikirurgi (40-50 pt.) og implantation af vagusstimulator (40-60 pt.). Varetages i tæt samarbejde med neurologi og pædiatri

*Rigshospitalet, Blegdamsvej*

*Aarhus Universitetshospital, NBG (kun implantation af vagusstimulator)."*

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Sofie Elsborg Larsen