

Dansk Epilepsiforening



Kongensgade 68
DK - 5000 Odense C
Tlf.: 66 11 90 91
CVR-nr.: 5741 54 28

Til Folketingets Sundhedsudvalg

Odense den 21. januar 2010

Dansk Epilepsiforening opfordrer Folketingets partier til at støtte L 89

I Danmark har ca. 55.000 personer epilepsi.

At få en lovfæstet ret til rehabilitering vil være med til at sikre at også denne patientgruppe får den tiltrængte og helt nødvendige sammenhæng i behandlingstilbuddet.

Det er der efter vores opfattelse i høj grad brug for, og det gælder for såvel børn som voksne.

Der findes ikke i dag forløbsprogrammer for epilepsipatienter. Det synes vi er ærgerligt, fordi epilepsipatienter er "storforbrugere" af sygehusydelse. Der er ikke i alle kommuner et tilbud om rehabilitering for epilepsipatienter med f.eks. kognitive problemer. Vi ser det som en forudsætning for rehabilitering, at der i kommunerne er den fornødne kompetence til stede i forhold til rehabiliteringen til epilepsipatienter.

Der er som oftest tale om mangeårige – og i nogle tilfælde livslange – ambulante forløb; ofte med indlæggelser undervejs.

Patientgruppen med epilepsi er langt fra nogen homogen gruppe. Mange har ikke de store problemer med deres epilepsi, mens mange har omfattende psykosociale problemer.

Det gælder især de ca. 35% som ikke kan blive anfaldsfri, og hvor der ofte følger andre vanskeligheder med. Det kan eksempelvis være:

- Psykiatrisk komorbiditet; eksempelvis depressioner.

- Kognitive problemer. Op mod. 80 % af Dansk Epilepsiforenings medlemmer oplever at have kognitive problemer. De kognitive problemer har stor betydning for fastholdelse på arbejdsmarkedet, i samlivet, psykosocialt og uddannelse.
- Problemer med bivirkning
- Problemer med kompliance
- Ensomhedsproblemer
- Overvægt (*kan eksempelvis skyldes medicinering, manglende motion, angst for at være fysisk aktiv*)
- SUDEP (*pludselig uventet død ved epilepsi – forebygges primært ved hele tiden at sikre at personen får den bedst mulige behandling, og her spiller compliance en væsentlig rolle*)
- Substitution: Som anført i nyeste rapport om emnet, ses masser af problemer blandt de som skal tage generika (*genkendelsesproblemer, oplevelse af manglende effekt*)
- Ulykker som følge af anfald (*faldulykker, tandskader, knoglebrud o.a.*)
- Alvorlige uddannelses- og erhvervsvanskeligheder

Disse emner vil vi mene bør indgå som et naturligt led i en rehabiliterings-plan for epilepsipatienter.

På den baggrund skal vi stærkt anbefale at Folketingets Sundhedsudvalg støtter op om L 89

Med venlig hilsen



Lone Nørager Kristensen
Landsformand



Jutta Houmøller
Direktør