Epilepsi

Årgang 51 | Nr. 4 | 2017

9-årige Miamaja:

MOR GRÆD DA JEG BLEV RASK

Optimistisk professor:

FLERE KAN GØRES ANFALDSFRI

+

Tema

FRI FOR ANFALD

LEDER

LOKALE HANDICAPRÅD HAR EN VIGTIG OPGAVE

Kommunerne har et stort ansvar for det offentliges hjælp til mennesker med sygdom og handicap. For eksempel særlig støtte i folkeskolen, hjælp til at finde det rette job samt forhold omkring sundhed og pleje.

Handicaprådene i hver af landets 98 kommuner holder et vågent øje med den politiske dagsorden og forsøger at påvirke den. Rådene består af lokale politikere og frivillige repræsentanter fra de forskellige handicaporganisationer. Herunder naturligvis frivillige fra Epilepsiforeningen.

Et medlem af handicaprådet i Rudersdal Kommune siger: "Jeg føler, at politikerne lytter, fordi det giver ekstra vægt, at en udtalelse kommer fra handicaprådet, i forhold til, hvis den bare kommer fra en enkelt person. Men i handicaprådet er vi også bevidste om, at ingen gider høre på os, hvis vi bare sidder og brokker os, så vi forsøger at være konstruktive".

Mennesker med sygdom og handicap er lige så forskellige som alle andre, og ikke alle har nødvendigvis samme interesser og behov. Det prøver handicaprådene at få politikere og forvaltninger til at forstå.

Det er en vigtig opgave i forhold til epilepsi. Skoler og jobcentre kender ikke nok til konsekvenserne ved sygdommen og hvilke indsatser, der fra starten er brug for til gode forløb i skole, uddannelse og job.

Man kan ikke tage for givet, at de forskellige sygdomsgruppers behov automatisk bliver inddraget i handicaprådets drøftelser. Det vil være op til det enkelte medlem at finde dem, eller blive gjort opmærksom på dem, og dernæst bidrage til debatten om at få gjort noget ved problemerne.

Handicaprådene følger den kommunale valgperiode. Lokale afdelinger af Danske Handicaporganisationer (DH) er i gang med at indstille frivillige fra organisationerne til rådene for de næste fire år.

Handicaprådene er en mulighed for indflydelse lokalt. Så kontakt dem gerne. Og til rådenes medlemmer vil jeg rette en stor tak for jeres vigtige indsats.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

14 NYT OM POLITIK
Sundhedsstyrelsen skal tjekke epilepsiområdet og forsøgsordningen med medicinsk cannabis.

17 SIDEN SIDST
Nyt fra konferencen i Barcelona.

20 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
Ny spændende principafgørelse fra Ankestyrelsen.

22 KREDSSTOF
Netværk og generalforsamlinger.

Epilepsi udgives af Epilepsiforeningen. **Tlf.:** 6611 9091. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsesse Marie. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Epilepsiforeningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. Deadline for næste blad: 26. januar 2018. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Miamaja af fotograf Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"JEG KAN GODT FÅ EN SMULE DÅRLIG SAMVITTIGHED OVER, AT TINGENE HAR UDVIKLET SIG SÅ LET FOR OS"

MIAMAJA ER NI ÅR. HENDES EPILEPSI ER VÆK, MEN DE OPMÆRKSOMHEDSFORSTYRRELSER, SOM KOM SAMMEN MED EPILEPSIEN, ER DER STADIGVÆK. LIGESOM MODERENS BEKYMRING NOK HELLER ALDRIG FORSVINDER.

"Min mor græd, da jeg blev erklæret rask", fortæller Miamaja. Hun har været alene hjemme i et par timer, og har ikke kunnet modstå fristelsen til at putte noget farve i håret. Så nu sidder hun ved spisebordet med blåstribet hår og slubrer et krus kakao med en ske.

Hendes mor, Susanne Hansen, sidder ved siden af: "Ja", siger hun til datterens bekendelse: "Da Marina (Miamajas epilepsilæge, red.) sagde: 'Det betyder, at så har du ikke epilepsi mere, Miamaja', blev jeg helt berørt. Så spurgte Miamaja: 'Hvorfor græder du'? Så forklarede Marina, at det var fordi, jeg havde været så bekymret i så mange år. Kan du huske det"?

Miamaja sidder med skeen i munden og nikker eftertænksomt.

Det er snart et halvt år siden, at Miamaja blev erklæret rask, efter at have været anfaldsfri i fem år og været trappet ud af sin medicin i et halvt år. I dag er pigen med de blonde og blå lokker ni år.

> "Jeg skulle tage medicin, og det smagte af sure tæer"

Hun fik konstateret epilepsi, da hun var to år, husker Miamaja: "Den allerførste gang var herhjemme hos os,

hvor mor ikke helt vidste, hvad det var. Og så det næste anfald, det tror jeg nok var hjemme hos min bedstemor. Hun ringede efter ambulancen og så kørte vi til sygehuset".

Da ambulancen kom, lå den lille pige stadig i kramper, men kom til sig selv på vej til sygehuset. Da hun blev undersøgt og diagnosticeret med myoklon astatisk epilepsi (MAE) fandt man ud af, at hun sikkert havde haft andre anfald før det store hos mormoren, men at de havde været så små, at de blev overset.

Navnet på epilepsitypen henviser til de anfald, børn typisk får. Dels ses myoklonier, det vil sige enkelte ryk i hoved og lemmer, dels astatiske anfald, hvor barnet bliver slapt som en kludedukke eller nikker med hovedet. Miamajas MAE var godartet, men MAE findes også i en mere ondsindet udgave, hvor børn som regel ikke kan gøres anfaldsfri.

CHARMETROLD MED KRUDT I ENDEN

Miamaja fik epilepsien, da hun var to år, men anfaldene kom ret hurtigt under kontrol, så hun husker ikke, hvordan det var at have anfald, men hun husker sin epilepsi:

"Jeg skulle tage medicin, og det smagte af sure tæer". Hun vrænger med munden og slår over i et grin.

"Og jeg måtte ikke gå ned på legepladsen og sådan noget, uden at min mor også var med", fortsætter hun.

Miamaja gik heller ikke med kammeraterne i skolens fritidsordning, fordi hun havde – og har – brug for at slappe af efter skoletiden, hvis hun skal have en chance for at lære noget.

"Ved Miamaja er det sådan, at anfaldene fik de rimeligt hurtigt styr på. Vi har ikke set så mange anfald. Hun var to et halvt eller sådan noget, da hun stoppede med at have anfald. Men hun har nogle opmærksomhedsforstyrrelser som konsekvens af epilepsien. Og de gør, at hun bliver hurtigt træt. Og hvis hun så er i en SFO, hvor der er for mange børn og ikke så meget struktur, så bruger hun alle kræfterne på at være i SFO, og så lærer hun ikke noget, når hun kommer til torsdag og fredag", fortæller Susanne, der er pædagog.

Miamaja er en kvik og intelligent charmetrold, og hun har krudt i enden. Hun bliver kun siddende ved spisebordet og sit krus i en ti minutters tid. Så begynder hun at tage smutture rundt i stuen og det tilhørende køkken, hvor hun piller ved ting, finder noget at lege lidt med, kommer tilbage til bordet, sidder en stund og roterer på stolen og smutter så igen. Men hun er aldrig længere væk, end at hun er aktivt med i samtalen.

Hun har det ligesådan i skolen. Hun går i den almindelige, lokale folkeskole, hvor lærerne heldigvis er gode til at håndtere hendes udfordringer. Når hun bliver urolig får hun lov til at komme op til tavlen, bliver sendt ud på et ærinde eller får lov at forlade klassen. Nogle gange er det hele klassen, der har kriblen i kroppen, så tager læreren dem med ud i gården, hvor de løber lidt rundt om flagstangen, fortæller Miamaja.

TRE ER FOR MANGE, 40.000 ER TILPAS

Hun får også problemer, hvis hun skal lege med flere end to kammerater, hvor der er for mange ting at vælge imellem: "Ved min fødselsdag legede vi med Build-a-Bear her og med dukker der, og så kunne jeg ikke finde ud af, hvilken en jeg skulle lege med".

Så prøver de selvfølgelig at finde noget, alle har lyst til at lege med, men det er ikke altid nemt, forklarer hun: "Så er der nogen, der bliver sure, så er der nogen, der bliver kede af det, så er der nogen, der bliver glade".

Til daglig leger hun helst med en enkelt veninde ad gangen, men i sommers var hun sammen med 40.000 kammerater på Spejdernes Lejr i Sønderborg. Det var en stor oplevelse, både for datteren og moderen.

"Ved min fødselsdag legede vi med Build-a-Bear her og med dukker der, og så kunne jeg ikke finde ud af, hvilken en jeg skulle lege med".

"Det var en meget særlig oplevelse at sende hende på spejderlejr", husker Susanne: "Fordi da jeg havde sendt hende afsted og havde stået og vinket og var kommet hjem, tænkte jeg: Pyha, det er første gang, jeg har sendt hende afsted uden at komme med alle de der formaninger: 'Husk at hun skal have sin medicin; hun skal have så og så meget på det og det tidspunkt; og jeg har markeret sprøjterne med tape'. Det var første gang, hvor jeg bare sendte hende afsted og tænkte: Okay".

Moderen har lige fra starten af været opmærksom på, at hun ikke ville pylre for meget om sin syge datter, men hun har altid haft en skærpet opmærksomhed, og den er der stadigvæk fortæller hun: "Bekymringen vil nok aldrig helt forsvinde. Selvom hun havde været anfaldsfri længe, så hvis hun ikke svarede eller lavede en sjov lyd, så reagerede jeg med det samme. Jeg har været anderledes opmærksom på hende, end jeg har været på hendes storesøster, og det tror jeg ikke vil fortage sig. Jeg har jo hørt, at det godt kan komme igen, så mit alarmberedskab bliver aldrig lagt helt ned".

FYLDT OP MED FORFÆRDELIGE HISTORIER

Susanne er aktiv både i Epilepsiforeningen og i forskellige Facebookgrupper, men hun er begyndt at skrue ned for engagementet:

"Nogle af mine bedste venner har jeg inden for Epilepsiforeningen, men på et tidspunkt, måske især når man kan se, at det begynder at lysne, så kan man blive fyldt op af, at man hele tiden skal høre om nye forfærdelige historier", fortæller Susanne og siger, at hun nogen gange får samvittighedsnag:

"Jeg kan godt, og det lyder måske lidt mærkeligt, få en smule dårlig samvittighed over, at tingene har udviklet sig så let for os, når jeg hører om nogen, der er på fjerde præparat og på femte præparat og skal have indopereret noget eller skal på eksperimental behandling.

Alle de her store spørgsmål, som jeg på en eller anden måde er blevet forskånet for, fordi tingene er lykkes så hurtigt. Der kan jeg godt nogle gange mærke et stik af dårlig samvittighed".

Miamaja er kommet tilbage til bordet, og vi taler igen lidt om skolen. Hendes yndlingstimer er, når de har emneuge, fortæller hun og henter en lysestage, hun lavede og udsmykkede i formning, sidst de havde emneuge. Ugen handlede om forurening:

"Hvis vi ikke har gjort noget ved det inden 2050, så vil Nord- og Sydpolen være væk, og isbjørnene vil kun have et lille stykke is at stå på", formaner hun.

Tja, tænker jeg. I det lys er en epilepsi, og især en relativt godartet som Miamajas, måske ikke det største problem.

HVORNÅR ER MAN "RASK", NÅR DET HANDLER OM EPILEPSI?

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

MAN ER RASK, NÅR MAN HAR VÆRET ANFALDSFRI I 10 ÅR OG MEDICINFRI I 5 ÅR. CHANCEN FOR AT BLIVE RASK ER AFHÆNGIG AF, HVILKEN TYPE EPILEPSI, MAN HAR.

Vi kan nok hurtigt blive enige om, at hvornår man selv opfatter sig som "rask", opleves meget forskelligt på baggrund af diverse individuelle faktorer.

Internationalt er der faglig konsensus om denne definition, når det handler om epilepsi: Man betegnes som rask, når man ikke har haft et anfald de sidste ti år, og har været medicinfri de sidste fem år. Nogen bliver raske af sig selv, mens andre bliver raske efter et kirurgisk indgreb. Man betegnes som rask, når man ikke har haft et anfald de sidste ti år, og har været medicinfri de sidste fem år. Nogen bliver raske af sig selv, mens andre bliver raske efter et kirurgisk indgreb.

Chancen for at blive rask er altså i høj grad styret af, hvilken type epilepsi man har, og hvad der er årsagen til epilepsien. Nogen epilepsityper er for eksempel aldersspecifikke, hvor det kan forventes, at man vokser sig fra det. Andre epilepsityper kan have særligt gode prognoser, hvis man opererer.

I rådgivningen spørger jeg altid ind til epilepsitypen for bedre at kunne danne mig et indtryk af den aktuelle problemstilling. Jeg oplever ofte, at det er noget, man ikke er bevidst om. Måske fordi man ikke har talt med sin behandler om det, eller fordi man bare ikke har tænkt, det var væsentligt?

Vores norske søsterforening, Norsk Epilepsiforbund, brugte på et tidspunkt et slogan: "Viden om epilepsi er vejen til mestring og livskvalitet" – Det holder stadig!

Ved at have viden om din epilepsitype, og hvad den betyder for dig, er mulighederne for at finde ud af, hvad der er relevant og gælder i netop din situation langt bedre.

> "Viden om epilepsi er vejen til mestring og livskvalitet"

Ergo har den eksakte epilepsitype altså i høj grad betydning for prognosen, ligesom den også har en afgørende betydning for valg af behandling.

Fejldiagnostisering af epilepsitype kan nemlig få alvorlige behandlingsmæssige konsekvenser og være grund til, at medicinen ikke virker og i værste fald medfører anfaldsforværring.

Epilepsieksperter verden rundt drøfter løbende forskellige emner: eksempelvis problemer med fejldiagnostisering. I den forbindelse peges ofte på, at man ved manglende anfaldsfrihed altid bør overveje, om epilepsitypen er klassificeret korrekt? Hvilket også indbefatter, om der er tale om anden diagnose end epilepsi? Ved tvivlstilfælde bør du henvises til vurdering ved et specialiseret behandlingssted, hvilket du selv kan bede din læge om. Det er også muligt at søge råd og vejledning hos Epilepsiforeningens rådgivere.

Selv i de tilfælde, hvor anfaldsfrihed ikke er et realistisk håb, kan en tilpasset behandling være meget vigtig for god livskvalitet, blandt andet ved at føre til færre anfald og færre følger.

HVORDAN OG HVORNÅR KAN JEG UDTRAPPES AF BEHANDLING?

Det er altid vigtigt at træffe valget om en eventuel udtrapning af medicinen sammen med lægen.

Hos børn overvejes udtrapning af medicin typisk efter 1-5 års anfaldsfrihed, hos voksne først efter 3-5 års anfaldsfrihed. Tidspunktet for, hvornår behandlingen skal udtrappes afhænger af, hvilken alder du har, hvilken epilepsi der er tale om, og hvilke konsekvenser det vil have for dig, hvis anfaldene kommer tilbage. Det kan ikke anbefales at stoppe uden aftale med lægen.

En konsekvens af at stoppe med medicinen på egen hånd kan være status epilepticus (anfald som ikke stopper af sig selv), som kan give hjerneskade, og som ikke sjældent er dødeligt.

Så kender du ikke din epilepsitype og spekulerer du måske over, hvordan det egentligt forholder sig med dine muligheder for evt. at trappe ud af behandlingen på et tidspunkt/blive "rask", er det måske værd at overveje at tale med din epilepsilæge om det?

VIL DU LÆSE MERE:

- I medlemsbladet Epilepsi nr. 3 fra 2014 kan du læse artiklen med overlæge Noemi B Andersen. Bladet finder du på epilepsiforeningen.dk
- "Epilepsi – en håndbog for patienter og pårørende" af Anne Sabers, Peter Uldall og Jørgen Alving. Bogen kan lånes via bibliotek.dk samt købes via epilepsiforeningen.dk og fadlforlag.dk

TEMA:
FRI FOR ANFALD

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DEN OPTIMISTISKE PROFESSOR TROR, AT FLERE KAN

GØRES ANFALDSFRI

"DET BLIVER LANGT SJOVERE", SIGER SÁNDOR BENICZKY OM FREMTIDSUDSIGTERNE FOR EPILEPSIBEHANDLINGEN. OM FÅ ÅR VIL NY TEKNOLOGI OG LÆGERNES EVNE TIL AT REGISTRERE HJERNENS SIGNALER KUNNE GØRE FLERE ANFALDSFRI.

Hver dag får 12 danskere konstateret epilepsi. På landsplan er der ca. 55.000 mennesker med epilepsi, men langt de fleste har ingen eller meget få anfald. Overordnet set kan to ud af tre epilepsipatienter blive anfaldsfri. Det betyder samtidig, at en tredjedel af mennesker med epilepsi – ca. 12.500 danskere – ikke kan gøres anfaldsfri med medicin. Sådan har det næsten altid været. Spørgsmålet er: Vil man nogensinde kunne ændre på det? Er der noget som helst håb for alle de, der i dag ikke kan blive anfaldsfri?

Det mener Sándor Beniczky, der er professor ved Aarhus Universitet og leder af Epilepsihospitalets neurofysiologiske afdeling, at der er. Hvad han bygger sin optimisme på, kommer vi tilbage til lige om lidt. Aller først vil jeg gerne vide:

"Kan man blive rask, når man har epilepsi, eller kan man "bare" blive anfaldsfri"?

Det kan man, forklarer professoren: "Epilepsi er en diagnose, der stilles på baggrund af nogle data. Så hvis en patient er anfaldsfri i 10 år og uden medicinering i 5 år, så har han ikke længere epilepsi. Det sker for eksempel hos nogle børn, der har en aldersrelateret

epilepsi, hvor de vokser fra det. Og efter epilepsikirurgi, hvor nogle bliver anfaldsfri, men fortsætter på medicin, og nogle bliver anfaldsfri og trappes ud af medicin".

Forskellen på de, der kan blive anfaldsfri og måske oven i købet raske og de, der ikke kan, er årsagen til epilepsi: "Epilepsi er egentlig bare et symptom. Der er altid en bagvedliggende årsag. Hvis det for eksempel er en genetisk årsag, så forsvinder den ikke. Hvis der er nogle ionkanaler i hjernen, der ikke virker som de skal, så bliver de der. Eller hvis der er en læsion i hjernen, der ikke kan fjernes, så bliver den der også".

I USA GÅR DE MED ELEKTRODER PÅ HJERNEN

Hvis flere skal gøres anfaldsfri, så kræver det nye typer medicin og/eller ny teknologi. Og begge dele er noget, der arbejdes på, fortæller Sándor Beniczky:

"En mulighed er at udvikle nogle nye mediciner med nogle nye strategier og nye virkningsmekanismer. En anden mulighed er at bruge såkaldt neurostimulation i behandlingen. For eksempel at implantere nogle elektroder, som opfanger anfaldene og stopper anfaldene på netop det tidspunkt, hvor de starter. Det er en metode, som er i udviklingsfasen".

"Det vil betyde, at andelen af mennesker, der kan gøres anfaldsfri, vil blive større"?

"Ja, det er håbet. Men det er som sagt meget eksperimentelt".

"Hvordan gør man det med elektroderne, sådan rent praktisk"?

"Først skal man finde det epileptiske fokus, altså hvor kilden til de epileptiske anfald er i hjernen. Derpå implanterer man elektroderne, så de ligger inde i hjernen, og tilkobler udstyr, der kører nogle algoritmer, der hele tiden ser på de signaler, hjernen giver. Og hvis der er et anfald på vej, sættes der automatisk gang i nogle elektriske impulser, som hæmmer anfaldets udvikling og stopper det, lige når det starter".

Noget af udstyret er indplanteret i hjernen, og andet ligger uden for hjernen under huden på hovedskallen, så man ikke kan se det.

"Når du siger, at det er i forsøg, betyder det, at der i USA går epilepsipatienter rundt med elektroder inde på hjernen"?

"Ja, ja" svarer professoren oplivet.

"Og de har det godt"?

"Nogle af dem, men ikke alle sammen", svarer han og forklarer, at udstyret og programmerne bliver bedre og bedre, og forsøgende ser lovende ud, men indtil videre er der ikke tilstrækkelig bevis for, at det virker, til at man vil bruge behandlingen i Danmark. Men så snart det er bevist, at det er trygt og effektivt, vil man forsøge at få det implementeret herhjemme.

ANFALDSALARMERNE ER DET FØRSTE, DER BLIVER BEDRE

Når den slags er blevet en mulighed, så skyldes det dels, at man kan gøre teknologien, der skal indsættes, mindre og mindre, men især, at man i rivende hast bliver bedre og bedre til at finde det epileptiske fokus og til at analysere signalerne fra hjernen.

De teknologiske og analytiske fremskridt vil nok i første omgang få betydning for anfaldsalarmer, der også bliver smartere og smartere, forudser Beniczky.

Anfaldsalarmer kan for eksempel være til gavn for mennesker, der får store krampeanfald, hvor de er bevidstløse og ikke kan kalde på hjælp: "Til det har vi udviklet forskellige alarmsystemer, der kan give automatisk alarm. Vi har brugt bevægelsessensorer udformet, så de ligner et armbåndsur, der ved de store krampeanfald opfanger bevægelserne. Vi har også udviklet udstyr, der kan bruger muskelsignalerne. De er også gode til at fange de store krampeanfald".

> **"Først skal man finde det epileptiske fokus, altså hvor kilden til de epileptiske anfald er i hjernen. Derpå implanterer man elektroderne, så de ligger inde i hjernen, og tilkobler udstyr, der kører nogle algoritmer, der hele tiden ser på de signaler, hjernen giver."**

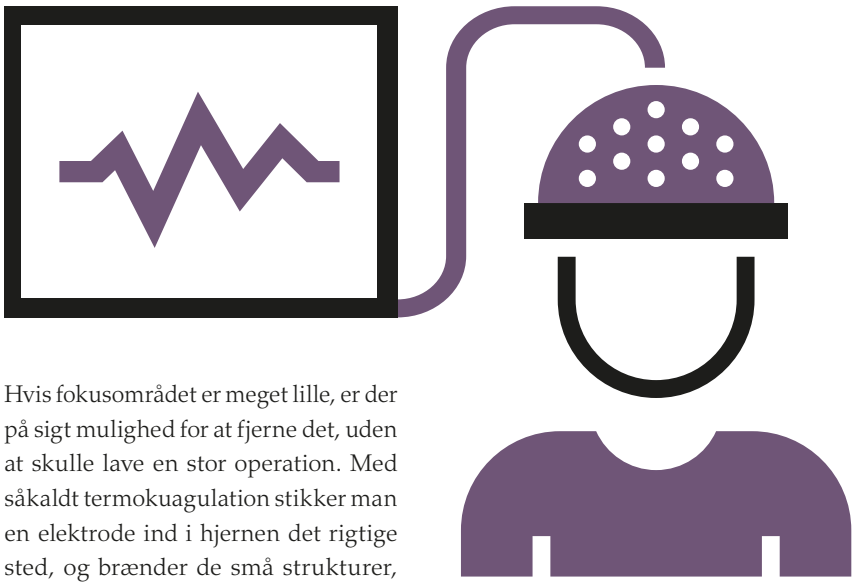
I tilknytning til armbåndsalarmen har man også udviklet en app til mobilen, som alarmsignalet sendes til, så for eksempel forældre eller plejepersonale ikke behøver at overvåge patienten hele tiden.

Der er også forsøg i gang med en alarm, der også er målrettet krampeanfald, hvor man prøver at opfange anfaldene ved at overvåge hjerterytmen med EKG (elektronisk hjerte kardiogram). Men der foregår faktisk også noget i forhold til andre anfaldsformer så som absencer, der er anfald med korte og diskrete bevidsthedstab, hvor personen ikke har kramper, men stirrer tomt frem for sig.

"For absencer er der en anden mulighed, hvor der også er lovende resultater. Det er nogle elektroder, der ikke

> **"Jeg håber, det også bliver virkelighed i Danmark inden for et par år, men ingen kender jo fremtiden"**

"Lægerne bliver jo også fortvivlet, når de ikke kan tilbyde patienten en behandling, der virker. Det bliver helt sikkert nemmere og sjovere at være læge, når vi får flere diagnostik- og behandlingsmuligheder".



sættes ind i hjernen, men bare ligger under huden på hovedet. De måler hjernens elektriske aktivitet og kan opfange signalerne for absenceanfald".

Det er en teknologi, der har større potentiale end dét, peger professoren på. For hvis man kan opfange og identificere signalerne for absencer, så kan man måske på sigt også tilføje en behandlingsmulighed.

PATIENTER GÅR I 16 ÅR MED EN EPILEPSI, DER LET KUNNE FJERNES

Når neurologerne bliver bedre og bedre til at lokalisere det epileptiske fokus, så øger det også antallet af mennesker, der kan kureres for epilepsi ved hjælp af kirurgi, hvor man går ind og fjerner anfaldenes arnested.

> "Vores største udfordring med hensyn til epilepsikirurgi er, at patienterne bliver henvist alt for sent. Det tager højst to år at konkludere, at patienten har en epilepsitype, som er en fokal epilepsi, og at patienten ikke reagerer på medicin"

Hvis fokusområdet er meget lille, er der på sigt mulighed for at fjerne det, uden at skulle lave en stor operation. Med såkaldt termokuagulation stikker man en elektrode ind i hjernen det rigtige sted, og brænder de små strukturer, som er årsag til epilepsien, væk.

Men når det handler om kirurgi, er det store problem ikke manglende teknologiske fremskridt, men noget langt mere banalt og fundamentalt, understreger Sándor Beniczky.

"Vores største udfordring med hensyn til epilepsikirurgi er, at patienterne bliver henvist alt for sent. Det tager højst to år at konkludere, at patienten har en epilepsitype, som er en fokal epilepsi, og at patienten ikke reagerer på medicin", siger professoren, der kritiserer, at patienter ofte går i 16-19 år med en skadelig epilepsi, der ret let kunne være fjernet, inden de bliver tilbudt en epilepsioperation.

MAN FORSØGER AT GØRE HJERNENS PACEMAKER BEDRE

I dag kan nogle af de patienter, der ikke kan opereres for deres epilepsi, blive tilbudt en Vagus Nerve Stimulator (VNS). Det er en stimulator, der indsættes under huden ved kravebenet, hvor den sender elektrisk stimuli til hjernen via elektroder, der er viklet omkring vagusnerven, der går op til hjernen. VNS-teknologien er også i fremskridt.

De nyeste VNS'er registrerer hjerterytmen, og sender lidt ekstra strøm afsted, når der er ændringer i hjerterytmen, som kunne tyde på, at der er et anfald på vej. I teorien skulle det mindske risikoen for SUDEP (pludselig dødsfald i forbindelse med epilepsi), men der mangler stadig data, der viser, at det faktisk virker.

Der er også forsøg i gang med at tilslutte stimulatoren noget teknologi, der skal gøre den bedre til at opdage anfald og reagere på det. Men resultaterne er endnu ikke overbevisende.

LÆGERNE VENTER KUN PÅ BEVISERNE

Neurostimulation, alarmer mod absence, termokuagolation og så videre. Det lyder jo forjættende, tænker du måske. Men hvornår bliver det behandlinger, man kan få i Danmark?

"Jeg håber, det også bliver virkelighed i Danmark inden for et par år, men ingen kender jo fremtiden", lyder det optimistiske svar fra professoren. Det er ikke viden og kunnen de danske læger mangler, understreger han.

"Flaskehalsen ligger i evidensprocessen", siger han og lover, at så snart det er bevidst, at det virker, så kan man starte behandlingen i Danmark. Og det er ikke kun patienterne, der glæder sig til det:

"Det bliver langt sjovere", forudser han storsmilende: "Lægerne bliver jo også fortvivlet, når de ikke kan tilbyde patienten en behandling, der virker. Det bliver helt sikkert nemmere og sjovere at være læge, når vi får flere diagnostik- og behandlingsmuligheder".