EPILEPSIKONFERENCE 2026

Camilla Skødt Bonde

EPILEPSI FORENINGEN

- Sundhedsfaglig rådgiver i Epilepsiforeningen siden 1/5-2022

- Sygeplejerske på børne- og ungeafdeling på sygehus i 13 år

- Informatør i Epilepsiforeningen 10 år til 2022

- Uddannet Sygeplejerske i 2009

FREMTIDENS EPILEPSIBEHANDLING

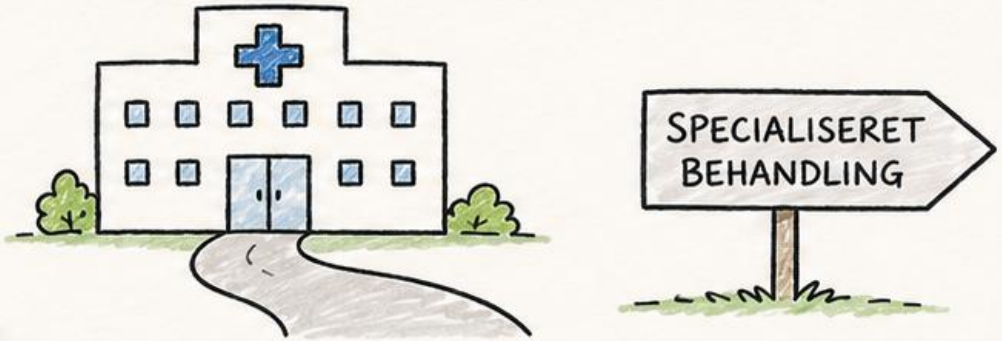
PATIENTER OG PÅRØRENDES

erfaring

forventninger

bekymringer

ADGANG TIL SPECIALISERET BEHANDLING



SAMMENHÆNG PÅ TVÆRS AF SEKTORER

risikoen for
øget ansvar hos
familierne

DET STORE SPØRGSMÅL

Hvordan sikres trygge
og fagligt stærke forløb
i en tid med forandring?

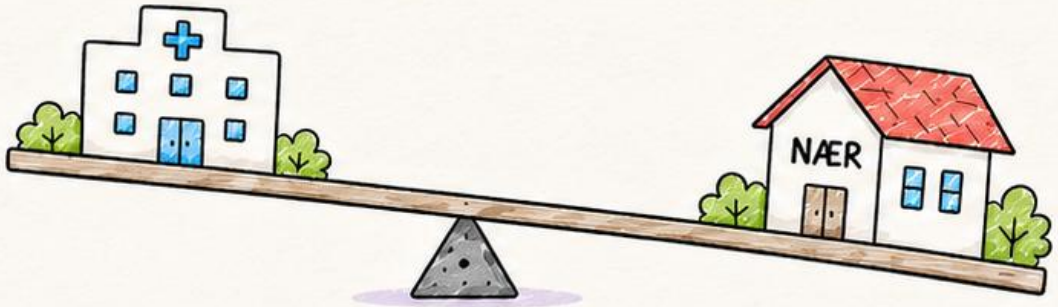
4 CENTRALE BEKYMRINGER

1. Ikke nævnt i reformen

- §79-sygehuse er ikke nævnt i reformen
- Risiko for lav prioritet

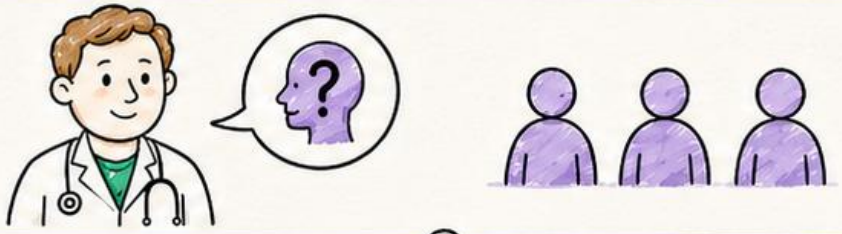
2. Nære indsatser prioriteres

- Epilepsi er ikke nævnt i reformen
- Risiko ved at flytte patienter
- Økonomien øges ikke
- Nært er ikke nødvendigvis bedst



3. Ansvar ved praktiserende læger

- Har meget lidt kendskab til epilepsi
- 3–4 patienter med epilepsi i gennemsnit



4. Kommunerne

- Stor variation i viden og ressourcer
- Risiko for uens tilbud og støtte
- Behov for klare retningslinjer og samarbejde

HVORFOR HØJTSPECIALISERET BEHANDLING

- **Forskning**

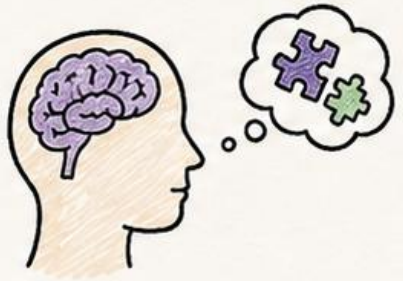
  Ny viden, bedre metoder og løbende forbedring af behandling.

- **Hurtigere henvisning til kirurgi**

  Øger chancen for et godt og varigt resultat.

- **Genetisk testning og personlig medicin**

  Mere præcis diagnose og behandling tilpasset den enkelte.



- **Neuropsykologisk test**

  Kortlægger kognitive styrker og udfordringer og guider behandlingen.

- **Fortsat 2 ud af 3 der bliver anfaldsfrie**

  Specialiseret behandling øger chancen for at blive anfaldsfri og få en bedre hverdag.

SUNDHEDSSTRUKTURREFORMEN – GODE INTENTIONER

- Mere behandling tæt på borgeren

- Bedre sammenhæng

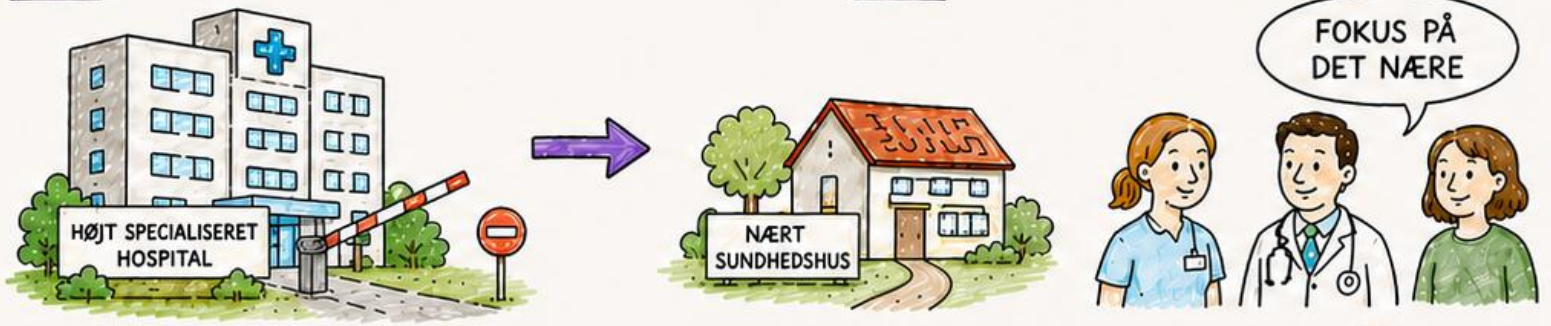
- Kronikerpakker

- Praktiserende læge som tovholder

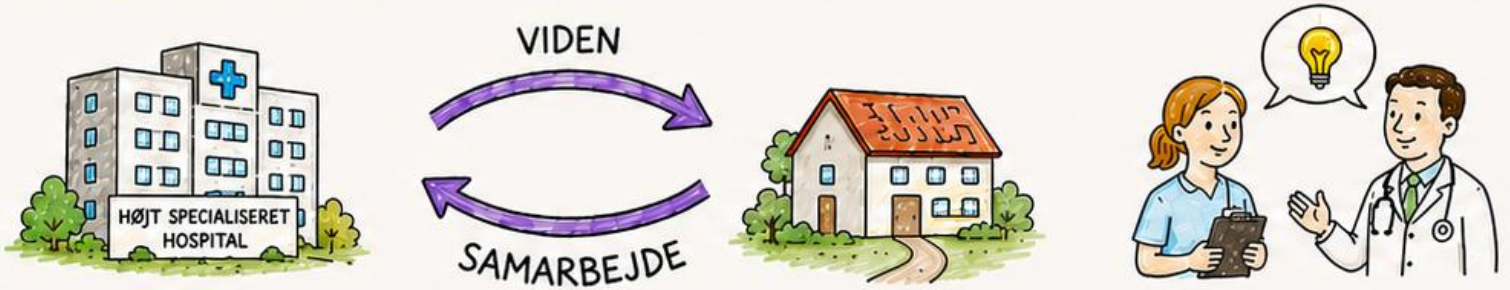
SUNDHEDSSTRUKTURFORMEN

- DET HØJT SPECIALICEREDE

- På bekostning af det højt specialiserede

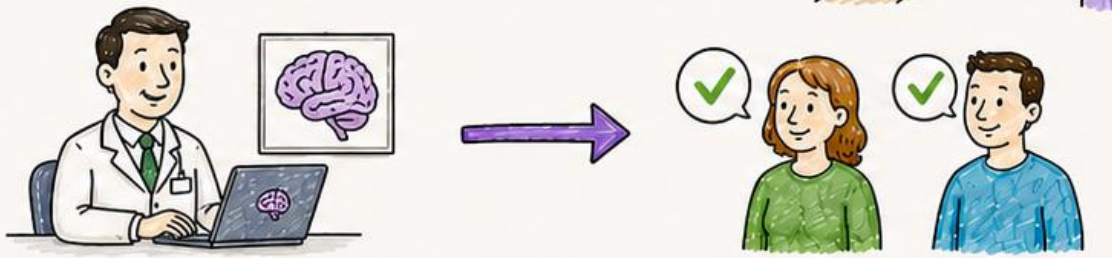


- Det højt specialiserede skal dele viden til det nære



- Økonomisk prioriteres til det nære

- Privatpraktiserende neurologer til anfaldsfri og ikke komplekse patienter

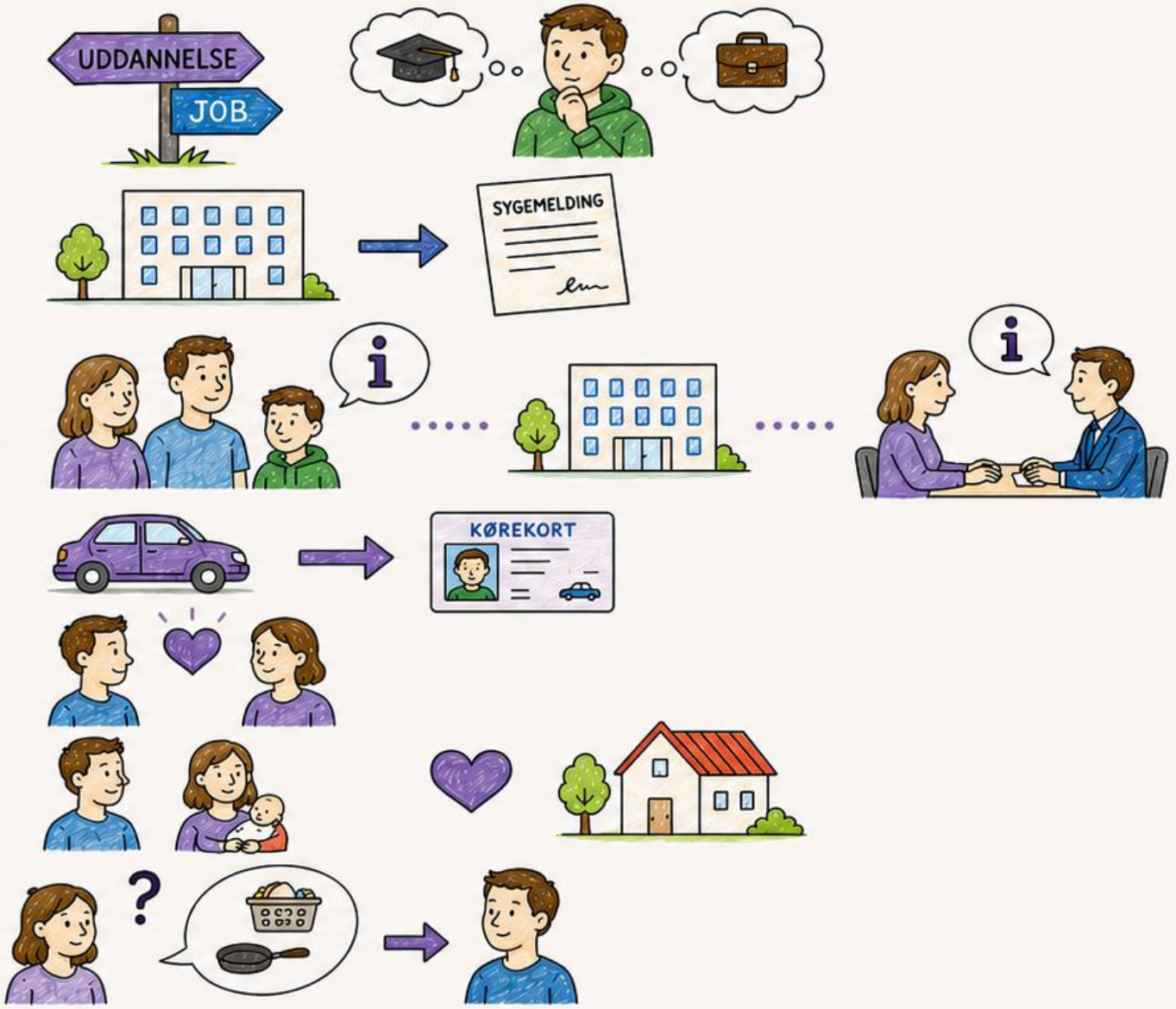


NYDIAGNOSTICERET BARN

- Nyt liv som forældre til et barn med en kronisk sygdom
- Forbehold og dagligdag
- Tryghed/utryghed
- Samarbejde med daginstitution, skole eller uddannelsessted
- Legeaftaler og pasning af barnet

NYDIAGNOSTICERET UNG ELLER VOKSEN

- Valg af uddannelse og job
- Sygemelding fra arbejde/studie
- Information til familie og arbejde/uddannelsessted/jobsamtaler
- Kørekort
- Samliv
- Familie og børn
- Nye roller i forhold til partner



EPILEPSI ER KOMPLEKST

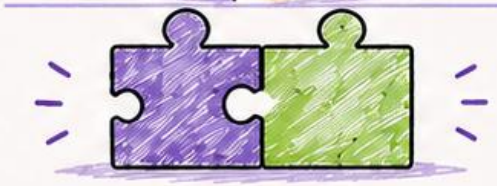
- Epilepsi spænder fra det relativt simple til det ekstremt komplekse.

- Nogle patienter er stabile, anfaldsfri, men hvad med bivirkninger?

- Andre har kompleks, behandlingsresistent epilepsi

- Nogle skal vurderes til kirurgi, VNS, diæt

- Mange har kognitive/psykiske følger, neuropsykologiske test



- Epilepsi kræver specialiceret behandling og ekspertviden

BEBOER PÅ BOSTED

- Beboer på bosted med epilepsi følges hos praktiserende læge
- Sygeplejerske medlem i Epilepsinetværket
- Anfaldsfri
- Høj dosis epilepsimedicin
- Anfaldsfri er ikke det samme som velbehandlet

ERFARINGER FRA RÅDGIVNINGEN

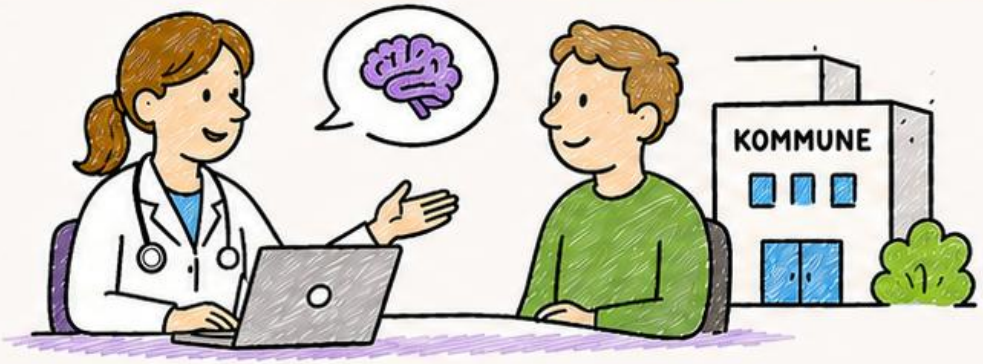
For patienter:

- Færre specialister
- Mindre tid til hver patient
- Større ansvar for selv at kontakte behandler
- Virtuelle konsultationer uden oplæring

For pårørende:

- Bliver koordinatorer i systemet
- Øget psykisk belastning
- Ansvar uden støtte
- Kamp for sammenhæng

DET SKAL VI HOLDE FAST I



- Vidensdeling fra behandler til kommuner

- Trekløversamarbejdet

- Epilepsibehandling skal være sammenhængende, specialiceret og tryg

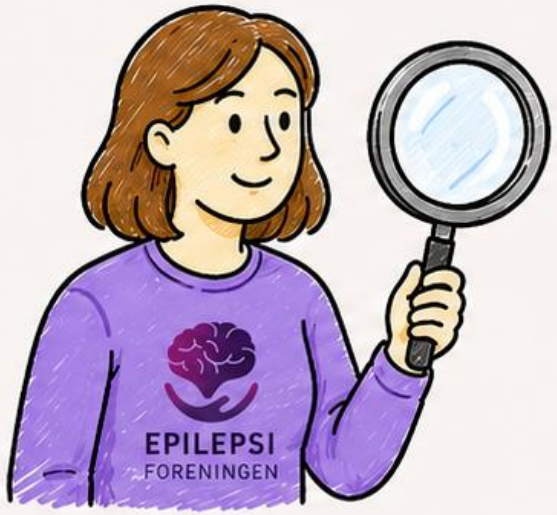
HVAD SKAL VI HOLDE ØJE MED NU?

- Hvordan sikres adgang til specialiseret behandling?

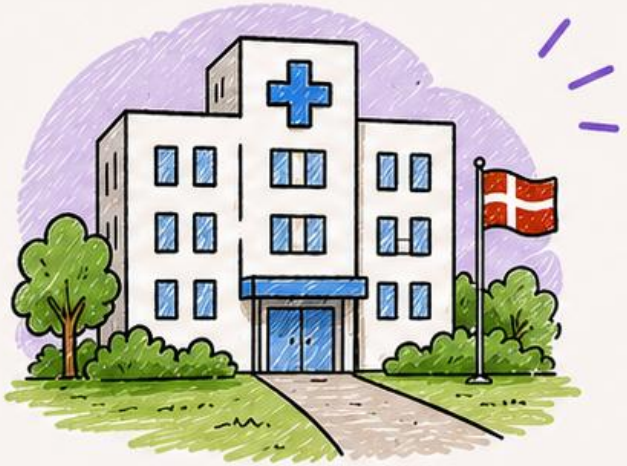
- Hvem har det reelle ansvar for patientens samlede forløb?

- Hvordan bliver pårørende understøttet – ikke bare forventet?

VI HOLDER ØJE MED SUNDHEDSREFORMEN



EPILEPSI
FORENINGEN



Vi følger udviklingen i sundhedsreformen
– for at sikre de bedste vilkår for mennesker
med epilepsi og pårørende.

TAK FOR JERES TID!