

# Epilepsihospitalets fremtidige opgaver

April 2012

# Indhold

<b>1.</b>	<b>Indledning og baggrund</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Overordnet beskrivelse af Epilepsihospitalet</b>	<b>4</b>
<b>3.</b>	<b>Aktuelle specialiserede behandlingstilbud på Epilepsihospitalet og i regionerne</b>	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>Arbejdsgruppens forslag til fremtidig prioritering af patientgrupper til behandling på Epilepsihospitalet</b>	<b>12</b>
<b>5.</b>	<b>Arbejdsgruppens forslag til overordnede principper for fremtidig henvisnings- og visitationspraksis til Epilepsihospitalet</b>	<b>15</b>

# 1. Indledning og baggrund

I finanslovsaftalen for 2012 blev der afsat 25 mio. kr. til Epilepsihospitalet i Dianalund i 2012 og 15 mio. kr. i 2013. I aftalen mellem regeringen og Enhedslisten indgik, at der skulle nedsættes en arbejdsgruppe, som skulle se på, hvilke behandlingsmæssige opgaver Epilepsihospitalet i fremtiden skal varetage, herunder med særligt fokus på de opgaver, hvor Epilepsihospitalet har en helt særlig ekspertise, og med særligt fokus på at sikre, at man opnår den fornødne sikkerhed for en fremrettet, effektiv drift og prioritering af opgaverne.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen nedsatte på den baggrund en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra Epilepsihospitalet, relevante lægevidenskabelige selskaber, regionerne, ministeriet og styrelsen. Arbejdsgruppen har afholdt i alt 3 møder i løbet af februar og marts måned 2012. Udover de afholdte møder, har arbejdsgruppen bidraget med kommentering af rundsendte udkast.

I nærværende rapport beskrives arbejdsgruppens konklusioner og anbefalinger. Der har i arbejdsgruppen været enighed om de anførte konklusioner og anbefalinger.

Afsnit 2 indeholder en kort beskrivelse af Epilepsihospitalet. Derefter følger i afsnit 3 en gennemgang af de aktuelle specialiserede behandlingstilbud på Epilepsihospitalet og i regionerne. Afsnit 4 indeholder arbejdsgruppens forslag til fremtidig prioritering af patientgrupper til behandling på Epilepsihospitalet, og afsnit 5 indeholder arbejdsgruppens forslag til overordnede principper for fremtidig henvisnings- og visitationspraksis til Epilepsihospitalet.

Arbejdsgruppens kommissorium fremgår af bilag 1, og en oversigt over arbejdsgruppens medlemmer fremgår af bilag 2.

## 2. Overordnet beskrivelse af Epilepsihospitalet

Den selvejende institution Filadelfia har som sit største virksomhedsområde Epilepsihospitalet under sig. Institutionen (Kolonien Filadelfia, KF) blev grundlagt i 1897 med inspiration fra lignende institutioner i henholdsvis Tyskland - Bethel i Bielefeld - og i Skotland. Her var lignende institutioner opstået nogle år tidligere.

Af nogleår kan nævnes:

- 1970 Kommunalreformen, hvor de til Epilepsihospitalet knyttede skoler blev selvstændige enheder (diakoni/plejehjemsassistentuddannelse, børneskole, dagskole, specialskole for voksne)
- 1980 Særforsorgens udlægning, som betød KF's overgang til det daværende Vestsjællands Amt (VA). Det betød en væsentlig reduktion i tilgangen af patienter til indlæggelse på KF både for epilepsipatienter og psykiatriske patienter, hvilket foranledigede at VA i 1985 købte hele den psykiatriske del af KF. Herefter er der ingen psykiatriske patienter på Epilepsihospitalet.
- 1986-87 Epilepsihospitalets behandlingstilbud blev vurderet af DSI med det resultat, at der i årene herefter blev startet en kraftig modernisering af hele hospitalets virksomhed. Det være sig i forhold til diagnosticering, behandling, plejekoncept, patientforløb, tilbud under indlæggelse mv., de fysiske rammer og ansættelse af speciallægekompetencer.
- 1987-88 Neurofysiologisk afdeling blev etableret med neurofysiologisk ansvarlig overlæge. Epilepsicentret blev dannet og 5-døgnsafdelingen blev indviet. Epilepsihospitalet blev opdelt i langtidsskiftninger og korttidsskiftninger. Langtidsskiftninger fik ved særforsorgens udlægning mulighed for, hvis de var indskrevet på hospitalet inden 1980, at blive boende som langtidsskiftninger, hvis de ønskede det.
- 1988-93 I årene op til indførelsen af det frie sygehusvalg i 1993, var tilgangen af patienter fortsat stigende, og hospitalet fik derfor statstilskud i 2 år.
- Efter 1993 Moderniseringen af de fysiske rammer og behandlingstilbuddene er fortsat. Der er bygget en ny neurofysiologisk afdeling med tilhørende EMU-funktion (4 pladser) og ny sengeafdeling med plads til 36 patienter, som er indviet i 2011, også denne gang finansieret af eksterne donationer og ved salg af ejendomme.
- 1997 Projektet neurorehabilitering blev igangsat med støtte fra satspuljemidler. Center for Neurorehabilitering (Kurhus) blev i 2006 en sygehusafdeling under Epilepsihospitalet.

### **Epilepsihospitalet i dag**

Epilepsihospitalet består i dag af 3 hovedområder:

- Korttidsområdet med 61 sengepladser
- Langtidsområdet med 27 patienter (antallet reduceres ved naturlig afgang)
- Center for Neurorehabilitering med 18 sengepladser

Epilepsihospitalets mission er at varetage diagnosticering og helhedsorienteret behandling af patienter med neurologiske sygdomme, især epilepsi og tilgrænsende lidelser samt rehabilitering. Endvidere tilbydes der indenfor disse områder bosteder og undervisning.

Til hospitalet hører:

- Forskningsenhed
- Laboratorium
- Neurofysiologisk afd.

Til Filadelfia hører:

- Skole (børneskolen)
- Værkstedcenter
- Botilbud
- Specialrådgivning

Epilepsihospitalet har jf. Sundhedslovens § 79 status som privat specialsygehus. Den økonomiske ramme for sygehusets drift sikres hovedsageligt gennem den årlige fritvalgsramme samt eventuelle samarbejdsaftaler mellem sygehuset og de enkelte regioner. Sygehuset har endvidere mulighed for at indgå aftaler med Danske Regioner om udvidet frit sygehusvalg. Endelig finansierer regionerne de langtidsindlagte patienter uden for fritvalgsrammen.

### 3. Aktuelle specialiserede behandlings- tilbud på Epilepsihospitalet og i re- gionerne

Behandling af epilepsipatienter varetages for en stor dels vedkommende på hoved-funktionsniveau. Sådanne behandlinger finder aktuelt sted på såvel regionernes sy-gehuse som på Epilepsihospitalet. Det estimeres, at omkring 1/3 af epilepsipatien-ter ikke bliver anfaldsfrie med gængs behandling. Heraf skønnes ca. halvdelen at have behov for særlige udrednings- og behandlingsforløb. En lille del af patienter-  
ne vil have brug for invasiv behandling i form af nervus vagus-stimulation eller epilepsikirurgi.

Der er i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for neurologi, pædiatri, klinisk biokemi og neurokirurgi defineret en række specialfunktioner. Disse gennemgås i det følgende med særlig vægt lagt på den aktuelle fordeling af udrednings- og be-handlingstilbud mellem Epilepsihospitalet og regionernes sygehuse.

Det skal indledningsvist bemærkes, at arbejdsgruppen kun i beskedent omfang har haft adgang til konkrete aktivitetsdata, hvorfor aktivitetsdata angivet nedenfor hvor muligt primært er baseret på skøn bl.a. som angivet i Sundhedsstyrelsens speciale-vejledninger for ovennævnte specialer Af hensyn til læsbarheden anvendes følgen-  
de forkortelser for sygehusenes navne:

AUH Århus Sygehus	Århus Universitetshospital, Århus Sygehus
AUH Aalborg Sygehus	Århus Universitetshospital, Aalborg Sygehus
RH Viborg	Regionshospitalet Viborg
RH Holstebro	Regionshospitalet Holstebro
AUH Risskov	Århus Universitetshospital, Risskov

#### **Regionsfunktioner i neurologi**

*Klinisk neurologisk vurdering mhp døgn-video EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald eller funktionshæmning som følge af månedlige anfald (300 ptt., forventes at stige til 600 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, AUH Århus Sygehus, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet. Samme hospitaler fraset Vejle Sygehus har godkendelse til at varetage selve døgn-video EEG.

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Døgnvideo-EEG varetages aktuelt ikke på AUH Aalborg Sygehus, Odense Univer-sitetshospital og på Roskilde Sygehus men er under implementering og forventes i drift i løbet af/senest med udgangen af 2012, hvor regionerne forventer at have fuld kapacitet til at varetage alle patienter. Arbejdsgruppen bemærker, at funktionen kræver et særligt og omfattende set-up, og at regionerne er forpligtede til at indgå aftaler med andre udbydere i det omfang funktionen ikke varetages. Funktionen be-tragtes som værende en forudsætning for varetagelse af specialiserede epilepsi-

funktioner, og der er således fortsat behov for at funktionen også varetages på Epilepsihospitalet.. Arbejdsgruppen vurderer at der bør udføres 50-100 undersøgelser om året for at sikre tilstrækkelig kvalitet.

*Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med fortsatte anfald og bivirkninger 2-3 år efter diagnostetidspunktet (1000 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, AUH Århus Sygehus, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet.

Arbejdsgruppens konklusioner:

Funktionen varetages på alle de godkendte matrikler

*Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med kombineret udviklingshæmning og epilepsi (2000 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, AUH Århus Sygehus, RH Viborg Sygehus, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet.

Arbejdsgruppens konklusioner:

En række af disse patienter udredes og behandles med fordel ambulat og tæt på deres hjem. Et mindre antal særligt vanskelige patienter med svære psykiske eller socialmedicinske problemstillinger udredes bedst under længerevarende indlæggelse på Epilepsihospitalet, der har særlige rammer og særlig ekspertise i håndteringen heraf (årligt patientantal af regionerne skønnet til ca. 50, mens det af Epilepsihospitalet er skønnet højere). Særligt for børn gælder, at Epilepsihospitalet som det eneste sted i landet kan tilbyde skoleobservation.

*Tværfaglig diagnostik og behandling af patienter med vedvarende psykogene non-epileptiske anfaldsfænomener (100 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, AUH Aarhus Sygehus, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet.

Arbejdsgruppens konklusioner:

Der er tale om en gruppe med meget varierende anfaldshyppighed og med varierende udrednings- og behandlingsbehov bl.a. afhængigt af graden af co-morbiditet. Tilbuddet på de godkendte sygehuse i regionerne er aktuelt stærkt begrænset, og funktionen varetages reelt kun på Rigshospitalet og på Glostrup Sygehus. På AUH Aalborg Sygehus planlægges funktionen etableret indenfor en kortere tidshorisont. Arbejdsgruppen bemærker, at regionerne har pligt til at indgå aftaler med andre udbydere i det omfang funktionen ikke varetages.

15-20 % af de patienter der henvises til Epilepsihospitalet til udredning for en anfaldslidelse viser sig efter grundig udredning at have andre anfaldslidelser end epilepsi (psykogene non-epileptiske anfald (PNES), søvnforstyrrelser og hjertesygdomme). Yderligere 10 % af de henviste har en kombination af epilepsi og PNES. På Epilepsihospitalet findes et særligt intensivt, gruppeterapeutisk tilbud til behandling af PNES under indlæggelse som en del af de omtalte patienter kan have brug for. Børn tilbydes på Epilepsihospitalet et intensivt, individualiseret udrednings- og behandlingsforløb under indlæggelse af 3-6 ugers varighed. Regionerne har skønnet at ca. 20 patienter årligt kan have behov for et intensivt forløb under indlæggelse.

#### *Behandling og kontrol af komplicerede gravide epilepsipatienter (200-300 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital, Roskilde Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet.

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Funktionen varetages fuldt ud på regionernes sygehuse i tæt samarbejde med gynækologi og obstetrik. Patienter med tilknytning til Epilepsihospitalet forud for graviditeten varetages af Epilepsihospitalet i et ukompliceret samarbejde med lokal gynækologisk-obstetrisk afdeling.

#### *Behandling og kontrol af vagusstimulator i vedligeholdelsesfasen (100-200 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Glostrup Hospital (formaliseret samarbejde), Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus og Epilepsihospitalet.

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

For voksne patienter varetages funktionen på alle de godkendte matrikler. Region Nordjyllands patienter varetages ikke på AUH Aalborg Sygehus, men henvises til Epilepsihospitalet. For børn varetages funktionen alene på Epilepsihospitalet.

#### *Identifikation af patienter/familier med mulig arvelig neurologisk sygdom. Varetages i tæt samarbejde med klinisk genetik (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, AUH Århus Sygehus, RH Viborg, RH Holstebro, AUH Aalborg Sygehus og Epilepsihospitalet

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Funktionen varetages på alle de godkendte matrikler.



## Højt specialiserede funktioner i neurologi

*Diagnostik med henblik på evt. kirurgi af patienter med medikamentelt intractabel epilepsi med invaliderende anfald (100 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, Århus Sygehus (formaliseret samarbejde) og Epilepsihospitalet (formaliseret samarbejde).

### Arbejdsgruppens konklusioner:

Der foreligger en formaliseret samarbejdsaftale mellem Epilepsihospitalet og Rigshospitalet samt mellem Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. Alle tre steder modtager henvisninger til den initiale udredning af voksne og kan foretage alle relevante undersøgelser undtagen intrakraniell registrering, som alene foregår på Rigshospitalet. I udvalgte tilfælde udføres MEG-skanning, som foretages på Aarhus Universitetshospital. Ca 1/5 del af den initiale epilepsikirurgiske udredning foretages i Aarhus medens den øvrige del er stort set ligeligt fordelt mellem Rigshospitalet og Epilepsihospitalet. Rekrutteringen er et resultat af den øvrige udredning for vanskelig behandlelig epilepsi, som foregår alle tre steder. Der opereres 30 – 35 patienter om året (heraf ca. 4-5 børn).

*Behandling og observation af patienter med invaliderende epilepsi med ledsagende psykologiske, sociale samt arbejdsmæssige problemer og behov for længerevarende observation samt behandling eller socialmedicinsk rehabilitering pga funktionshæmmende anfald samt behandling og observation efter epilepsikirurgi (100-200 ptt.)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet og Epilepsihospitalet.

### Arbejdsgruppens konklusioner:

Epilepsihospitalet varetager som det eneste sted i landet længerevarende observation, arbejdsevnevurdering, behandling og socialmedicinsk rehabilitering under indlæggelse af patienter med psykologiske, sociale samt arbejdsmæssige problemer pga epilepsi. Særligt for børn gælder, at Epilepsihospitalet som det eneste sted i landet kan tilbyde børnehave- og skoleobservation under indlæggelse. Rigshospitalet varetager alene den del af funktionen, der vedrører behandling og observation efter epilepsikirurgi.

*Diagnostik og initial justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentelt intractabel epilepsi, hvor mulighed for kirurgi er udelukket (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet, AUH Århus Sygehus og Epilepsihospitalet.

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

For voksne patienter varetages funktionen på alle de godkendte matrikler. For børn varetages funktionen alene på Epilepsihospitalet.

#### *Særlig diætbehandling af visse epilepsipatienter (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet og Epilepsihospitalet (formaliseret samarbejde).

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Epilepsihospitalet varetager som eneste sted i Danmark behandling med hele spektret af diæt, mens Rigshospitalet varetager enkelte patienter (klassisk diæt og modificeret Atkins diæt).

### **Højt specialiserede funktioner i pædiatri**

#### *Medicinsk intraktabel epilepsi, hvor kirurgisk behandling overvejes i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer vedrørende epilepsikirurgi (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Rigshospitalet og Epilepsihospitalet

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Funktionen varetages på begge godkendte matrikler.

#### *Svær epilepsi med behov for intensiv langvarig observation eller behov for særlig neuropsykologisk vurdering (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Epilepsihospitalet

#### Arbejdsgruppens konklusioner:

Funktionen varetages alene på Epilepsihospitalet, der har særlige faciliteter til langvarig observation, herunder børnehave- og skoleobservation. Funktionen varetages bedst under langvarig indlæggelse, der giver mulighed for døgnobservation.

Arbejdsgruppen skal endvidere bemærke, at Epilepsihospitalet har en særlig ekspertise i udredning og behandling af børn med Continuous Spikes and Waves during slow Sleep (CSWS) epilepsi, og modtager henvisninger fra hele landet.

## **Højt specialiserede funktioner i klinisk biokemi**

*Medikamentmonitorering ved specielle, sjældent anvendte psykofarmaka/  
Antiepileptika (ingen volumenangivelse)*

I specialeplanen er funktionen godkendt til varetagelse på Glostrup Hospital, Bispebjerg Hospital, Slagelse Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Århus Sygehus, AUH Risskov, Sygehus Vendsyssel Hjørring, Epilepsihospitalet og Unilabs.

### Arbejdsgruppens konklusioner:

Visse analyser for sjældent anvendte antiepileptika varetages alene på Epilepsihospitalet.

## 4. Arbejdsgruppens forslag til fremtidig prioritering af patientgrupper til behandling på Epilepsihospitalet

Det er som det fremgår ovenfor arbejdsgruppens vurdering, at Epilepsihospitalet varetager en række opgaver, som også fremover bør varetages i dette regi. Baggrunden herfor er, at Epilepsihospitalet – blandt andet qua sine særlige fysiske rammer – kan tilbyde nødvendige undersøgelser og behandlinger, der ikke aktuelt varetages i regionerne. Arbejdsgruppen er ikke bekendt med, at der i regionerne aktuelt er planer om at overtage disse særlige udrednings- og behandlingsopgaver.

For en række ydelser er der således tale om, at de aktuelt alene tilbydes på Epilepsihospitalet. Dette gælder jf. ovenstående følgende visse medikamentanalyser samt følgende kliniske funktioner:

- For voksne
  - Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med kombineret udviklingshæmning og epilepsi der kræver observation og behandling under længerevarende indlæggelse
  - PNES-behandling under langvarig indlæggelse
  - Længerevarende observation, arbejdsevnevurdering, behandling og socialmedicinsk rehabilitering under indlæggelse af patienter med psykologiske, sociale samt arbejdsmæssige problemer pga. epilepsi.
  - Visse former for diætbehandling
- For børn
  - Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med kombineret udviklingshæmning og epilepsi der kræver observation og behandling under længerevarende indlæggelse, herunder med skoleobservation
  - PNES-behandling under langvarig indlæggelse
  - Diagnostik og initial justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentelt intractabel epilepsi, hvor mulighed for kirurgi er udelukket
  - Behandling og kontrol af vagusstimulator i vedligeholdelsesfasen
  - Svær epilepsi med behov for intensiv langvarig observation eller behov for særlig neuropsykologisk vurdering
  - Visse former for diætbehandling

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at de ovenfor nævnte undersøgelser og behandlinger bør sikres, når der skal tages stilling til den fremtidige prioritering af patientgrupper til behandling på Epilepsihospitalet.

Baseret på de data, der har været tilgængelige for arbejdsgruppen, er det arbejdsgruppens opfattelse, at finansieringen af disse behandlinger kan finde sted indenfor de økonomiske rammer, der hovedsageligt udgøres af den årlige fritvalgsramme, herunder de midlertidige ekstrabevillinger der er afsat i finanslovsaftalen for 2012 og 2013. Det bør sikres, at der for disse ydelser foretages en nøjagtig registrering af aktivitetsniveauet, således at der på sigt etableres tilstrækkeligt datagrundlag for fremtidig aftaleindgåelse. Arbejdsgruppen gør i den forbindelse opmærksom på regionernes forsyningsforpligtelse, og dermed forpligtelse til at indgå aftaler med andre regioner/sygehuse mhp at sikre tilbud til patienter, der ikke kan tilbydes udredning og behandling i egen region.

For andre ydelser gælder, at disse også tilbydes på de i regionerne godkendte matricler, jf. specialevejledningerne. Dette gælder

- Døgn-video-EEG af voksne og børn
- Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med fortsatte anfald og bivirkninger 2-3 år efter diagnosetidspunktet
- Diagnostik og særlig medicinsk behandling af patienter med kombineret udviklingshæmning og epilepsi fraset patienter med behov for observation og behandling under længerevarende indlæggelse
- Ambulant behandling af PNES
- Behandling og kontrol af komplicerede gravide epilepsipatienter
- Behandling og kontrol af vagusstimulator i vedligeholdelsesfasen hos voksne
- Diagnostik med henblik på evt. kirurgi af patienter med medikamentelt intractabel epilepsi med invaliderende anfald
- Diagnostik og initial justering af nervus vagus stimulator hos patienter med medikamentelt intractabel epilepsi, hvor mulighed for kirurgi er udelukket. Kun hos voksne
- Visse dele af diætbehandling

For så vidt angår disse ydelser kan det i mange tilfælde være hensigtsmæssigt, at patienten udredes og behandles så tæt på sit hjem som muligt, hvilket for de fleste patienters vedkommende vil sige på regionernes sygehuse.

Dog kan en række konkrete ydelser (fx døgnvideo-EEG) indgå i et samlet specialiseret udrednings- og behandlingsforløb på Epilepsihospitalet. Det er derfor arbejdsgruppens opfattelse, at det skal prioriteres at der afsættes tilstrækkelige midler til at sikre, at sådanne ydelser også fortsat kan tilbydes på Epilepsihospitalet, således at der sikres sammenhængende patientforløb og mulighed for en samlet vurdering og behandling i komplekse tilfælde.

En række patienter udover ovennævnte kan have særligt behov for en kortere eller længerevarende tilknytning til Epilepsihospitalet. Dette gælder fx patienter hvor der findes lægeligt behov for en second opinion og patienter, der gennem det frie sygehusvalg, jf. Sundhedslovens § 86, har valgt at lade sig behandle på og har haft en længerevarende tilknytning til Epilepsihospitalet.

Endelig vil der – uanset specialiseringsniveau og tilgængelige tilbud andre steder i sundhedsvæsenet - også fremover være patienter, der ønsker at benytte sig af det frie sygehusvalg og lade sig udrede og behandle på Epilepsihospitalet. Det er arbejdsgruppens opfattelse, at dette så vidt muligt bør tilgodeses også fremover, men at den samlede prioritering af arbejdsopgaverne kan nødvendiggøre en nedprioritering af sådanne patienter med henvisning til hensynet til patienter med mere specialiserede udrednings- og behandlingsbehov.

## 5. Arbejdsgruppens forslag til overordnede principper for fremtidig henvisnings- og visitationspraksis til Epilepsihospitalet

Arbejdsgruppen foreslår, at følgende principper lægges til grund for den fremtidige henvisnings- og visitationspraksis til Epilepsihospitalet.

- Regionerne og Epilepsihospitalet har et fælles ansvar for at sikre, at alle patienter med epilepsi tilbydes den udredning og behandling, der anbefales i henhold til kliniske retningslinjer samt Sundhedsstyrelsens retningslinjer vedr. epilepsikirurgi mv.
- Der eksisterer allerede et samarbejdsforum mellem Epilepsihospitalet og Region Sjælland. Dette forum bør videreføres og i nødvendigt omfang udbygges, så det for så vidt angår henvisning og visitation til Epilepsihospitalet kan sikres,
  - at eventuelle fortolknings- og tvivlsspørgsmål kan afklares hurtigst muligt
  - og at der kan blive tale om en dynamisk udvikling, der tager højde for den faglige og organisatoriske udvikling på området
  - at der løbende kan følges op på visitationspraksis
- Der bør i regionerne forefindes skriftlige retningslinjer for, hvornår en patient skal henvises til særlig udredning eller behandling på Epilepsihospitalet. Disse retningslinjer skal som minimum omfatte de særlige udrednings- og behandlingstilbud, der aktuelt alene varetages på Epilepsihospitalet, jf. afsnit 4
- Epilepsihospitalet skal prioritere patienter indenfor de udrednings- og behandlingskategorier, der alene varetages på Epilepsihospitalet, jf. afsnit 4
- Epilepsihospitalet kan derudover tilbyde andre patientkategorier udredning og behandling i det omfang de økonomiske rammer herfor er til stede. Epilepsihospitalet informerer løbende regionerne om status for kapacitet
- Såfremt Epilepsihospitalet pga. prioritering af arbejdsopgaver ikke ser sig i stand til at modtage en henvist patient til udredning og behandling, der ligger udenfor de tilbud som alene Epilepsihospitalet varetager, skal dette hurtigst muligt meddeles henvisende læge
- Udredning og behandling vil ofte, forudsat at den nødvendige ekspertise er til stede, med fordel kunne varetages så tæt på patientens eget hjem som muligt. Det bør derfor sikres, at der for patienter henvist til Epilepsihospitalet er en løbende tæt kontakt mellem Epilepsihospitalet og relevant afdeling i regionen med henblik på indgåelse af aftale om, hvornår patienten skal tilbagehenvises dertil

## Bilag 1:

### Arbejdsgruppens kommissorium

I finanslovsaftalen for 2012 mellem regeringen og Enhedslisten indgår, at der skal nedsættes en gruppe med repræsentanter fra regionerne, Epilepsihospitalet, Sundhedsstyrelsen og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, som med inddragelse af de lægefaglige selskaber skal se på hospitalets beslutningsstruktur, herunder skal økonomi og aktivitetsstyring gennemgås og tilpasses på en måde, så man opnår den fornødne sikkerhed for en fremadrettet, effektiv drift og prioritering af de højtspecialiserede opgaver.

På baggrund af aftalen nedsættes en arbejdsgruppe, som skal se på, hvilke behandlingsmæssige opgaver Epilepsihospitalet i fremtiden skal varetage.

Epilepsihospitalet varetager efter den gældende specialeplan for hhv. neurologi og pædiatri opgaver på højt specialiseret funktionsniveau og regionsfunktionsniveau. Derudover varetages opgaver på hovedfunktionsniveau. Formålet med gennemgangen er at sikre, at Epilepsihospitalet i fremtiden primært varetager de opgaver, hvor de har en helt særlig ekspertise, og evt. har subspecialiseret sig. Eksempel på dette er varetagelse af epilepsibehandling hos personer med voldsomt udadreagerende adfærd på regionsfunktionsniveau eller forberedelse til epilepsikirurgi. Herved skal det samlet sikres, at hospitalet varetager de særlige opgaver, som begrundes i placeringen i det offentlige sundhedsvæsen.

Arbejdsgruppen får således til opgave

- at beskrive, opgavevaretagelsen i dag, herunder fordelingen af patienter på behandlingsfunktioner og -niveauer, jf. specialeplan 2010, samt en beskrivelse af patientsammensætningen,
- at udarbejde en prioriteringsliste mht hvilke behandlingsfunktioner hospitalet skal varetage inden for fritvalgsrammen, herunder det i Finanslovsaftalen 2012 afsatte beløb. Indholdet af evt. bilaterale supplerende aftaler mellem regionerne og Epilepsihospitalet overlades til aftaleparterne,
- inden for denne liste at præcisere, hvilke patientgrupper, der særligt skal tilgodeses,
- at udarbejde overordnede principper for visitation i overensstemmelse med den fastlagte opgavevaretagelse

Arbejdsgruppen sammensættes af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen (formand), Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Epilepsi Selskab, Dansk Pædiatrisk Selskab, Epilepsihospitalet, Danske Regioner, Region Sjælland og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Sekretariatsfunktionen varetages af Sundhedsstyrelsen og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Der udarbejdes mødereferat - primært beslutningsreferat - fra hvert møde.

Arbejdsgruppen skal aflevere sin rapport til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse senest den 1. marts 2012.



## Bilag 2:

### Arbejdsgruppens sammensætning

<b>Arbejdsgruppe</b>	
Enhedschef Søren Brostrøm (formand for arbejdsgruppen)	Sundhedsstyrelsen Sygehusbehandling og Beredskab
Overlæge Per Christian Sidenius	Udpeget af Dansk Neurologisk Selskab Neurologisk afd. F og Hoved-Neuro- Centret, AUH
Overlæge Bo Jespersen	Udpeget af Dansk Neurokirurgisk Selskab Neurokirurgisk klinik, RH
Overlæge dr.med. Anne Sabers	Udpeget af Dansk Epilepsi Selskab Epilepsiklinikken, RH
Overlæge, ph.d. Peter Born	Udpeget af Dansk Pædiatrisk Selskab Neuropædiatrisk amb. 5003N, RH
Jens Kristian Gøtrik	Udpeget af Epilepsihospitalet
Jens-Otto Skovgaard Jeppesen	Udpeget af Epilepsihospitalet
Konsulent Helene Skude Jensen	Udpeget af Danske Regioner
Ledende overlæge Jesper Gyllenborg	Udpeget af Region Sjælland Neurologisk afd., Sygehus Nord, Roskilde Sygehus
Kontorchef John Erik Pedersen	Udpeget af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse Sygehuspolitik

<b>Sekretariat</b>	
Afdelingslæge Marie Brasholt	Sundhedsstyrelsen Sygehuse og Beredskab
Fuldmægtig Niels Moth Christiansen	Sundhedsstyrelsen Sygehuse og Beredskab
Fuldmægtig Mie Rasbech	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse Sygehuspolitik
Sekretær Charlotte Erdland	Sundhedsstyrelsen Sygehuse og Beredskab