

Utmaningar med internationell epilepsiverksamhet

Över hälften epileptiker upplever diskriminering. Detta framfördes av en forskning som deltog av 6000 personer med epilepsi från 10 länder. Det skapas obefogade hinder. Till exempel begränsningar i lagstiftningen stör jämlikheten. Det internationella epilepsisamfundet bör ge beskrivning om epilepsisymptom, störningar i funktionsfärdigheten, och risken till skador och plötsliga dödsfall. Å andra sidan behöver vi berätta att de epilepsisjuka kan och förmår.

Det europeiska epilepsisamfundet kräver enlighet till vårdlinjeringarna. Fortfarande får många epileptiker fel diagnos, och orsaken till epilepsin undersöks inte. Detta orsakar kostnader för samhället. Epilepsi är en mångfaldig sjukdomsgrupp, med olika bakgrundsfaktorer, symptom och prognos. Ofta, särskilt vid svåra epilepsifall, krävs det en multiprofessionell arbetsgrupp för att avgöra adekvat vård, rehabilitering och stöd.

Epilepsisamfundet har utnämnt 6 viktigaste områden för vetenskaplig epilepsiforskning: 1) Barnens epilepsi, 2) Diagnos och utveckling av vård, 3) Förebyggandet av epilepsin, 4) Epilepsins tilläggsjukdomar 5) Gemensamma vårdlinjeringar och 6) Förebyggande av diskriminering.

Epilepsi berör 6 miljoner människor i Europa och påverkar miljontals närstående personers liv. Som epilepsisamfund måste vi meddela att "epilepsi är mer än anfall" och berätta om hur viktig vården är. I år 2016 är epilepsidagens kampanj ett för patientorganisationen naturligt sätt att påverka.

Jag önskar alla en god internationell epilepsidag!

Källa: Baulac et al. 2015. Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE

Epilepsy Advocacy Task Force. Artikeln kan läsas på engelska på epilepsia.fi>
Ajankohtaista.