

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö

Hankenumero STM037:00/2017

STM:n lausuntopyyntö hallituksen esitykseksi asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä

Epilepsialiitto pitää erittäin tärkeänä asiana sitä, että epilepsia on nostettu erityiskysymyksenä esiin asetuksessa. Vaikean epilepsian asianmukainen hoito on taloudellisesti kustannustehokasta¹. Onnistuneen hoidon tulokset ovat myös inhimillisesti tärkeitä, kun yhä useampi epilepsiaa sairastava ihminen saadaan kohtauksettomaksi tai kohtaukset ja muut oireet saadaan merkittävästi vähenemään kehittyneen kokonaisvaltaisen hoidon avulla.

Epilepsian invasiivisesta hoidosta ja kirurgian keskittämisestä säädetään tällä hetkellä asetuksella 336/2011. Asetuksen mukaan epilepsian invasiivinen hoito ja kirurgia on keskitetty Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaan ja Kuopion yliopistolliseen sairaalaan. Epilepsialiitto pitää tärkeänä sitä, että uudessa esityksessä on otettu huomioon se, että epilepsian vaativa hoito on muutakin kuin kirurgista hoitoa.

Epilepsiat muodostavat laajan joukon neurologisia sairauksia, jotka voivat olla hyvin erilaisia. Keskeistä on epilepsian syyn selvittely ja sen pohjalta potilaalle toimivan lääke- ja/tai muun hoidon löytäminen. Tavoitteena on potilaan elämän laadun parantaminen sekä työ- ja toimintakyvyn säilyttäminen tai palauttaminen. Tämän hoidon kokonaisvaltaisen toteuttaminen vaatii erityisosaamista. Epilepsiaa sairastavat ihmiset saattavat tarvita myös päivystyksellistä hoitoa, joten on tärkeää, että epileptologian osaamista on saatavilla niissä yksiköissä, joissa päivystyksellistä hoitoa tarjotaan.

Suomessa on noin 56 000 epilepsiaa sairastavaa henkilöä, joista 9 000 henkilön epilepsia on vaikeahoitoinen. Vuosittain noin 3 000 henkilöllä diagnosoidaan epilepsia. Epilepsia on aivojen pitkäaikaissairaus, jonka hoito jatkuu usein läpi elämän.

Epilepsialle on satoja eri syitä, jotka jaetaan geneettisiin, rakenteellisiin, aineenvaihdunnallisiin, immunologisiin ja tulehduksellisiin syihin. Osalla sairastavista syytä ei pystytä määrittämään nykyisin käytössä olevilla menetelmillä. Epilepsiaan voi sairastua missä iässä tahansa, yleisimmin kuitenkin varhaislapsuudessa tai iäkkäänä. Epilepsiodien diagnostiikan tarkentuessa nykyisin ymmärretään aiempaa paremmin hoidolle huonosti reagoivat epilepsiat vaikeina/harvinaisina sairauksina. Orphanet-portaalissa on yli 140 harvinaisepilepsiaa. Tämä kenttä laajenee erityisesti geenidiagnostiikan tarkentuessa. Suomessa eri harvinaisepilepsia-diagnoosin omaavien henkilöiden määrä vaihtelee muutamasta sadoista potilaista yksittäisiin potilaisiin. Suomessa on noin 3 000 harvinaisepilepsiaa sairastavaa henkilöä.

Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia ja vaikeahoitoisena epilepsia aiheuttaa usein myös kognitiivisia, psyykkisiä ja fyysisiä oireita ja toimintakyvyn häntää ja johtaa merkittäviin sosiaalsiin ja taloudellisiin seurauksiin potilaalle, hänen perheelleen ja yhteiskunnalle. Pitkittynyt epilepsiakohtaus voi olla hengenvaarallinen. Epilepsiaan liittyy lisääntynyt kuolemanriski (epilepsian taustasyyt, pitkittynyt epileptinen kohtaus, epilepsiaan liittövä äkkikuolema, tapaturmat). Vaikeahoitoisessa epilepsiassa on epilepsiaan liittövää kuolleisuutta saatu vähenemään hyvällä hoidolla ²⁾.

Epilepsialiitto korostaa, että epilepsian kokonaisvaltaista hoitoa tulee olla tasa-arvoisesti saatavilla ja hoidon saavutettavuus on turvattava kaikille potilaille koko Suomen alueella. Tämä takaa sen, että vaikea epilepsia tunnistetaan paremmin ja epilepsian ennuste paranee, mikä johtaa kustannustehokkaaseen hoitoon. Epilepsialiiton mielestä hoidon kehittämisessä ja koordinoimisessa tulisi hyödyntää kaikkea Suomessa olevaa erityisosaamista epilepsioiden hoidossa, olipa kysymys epilepsiaa sairastavista lapsista tai aikuisista. Vaikean epilepsian hoidon koordinointi asetustasoisesti valtakunnallisesti tasavertaisen ja yhdenmukaisen hoidon turvaamiseksi katsotaan Epilepsialiitossa erittäin tärkeäksi.

Lisätietoja antaa tarvittaessa Epilepsialiiton asiantuntijaryhmän jäsen, neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo puh. 045 131 1484, sähköposti salla.lamusuo@tyks.fi.

Epilepsialiitto ry

Tapani Tölli
puheenjohtaja

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja

- 1) Marson AG & al. European Brain Council: Value of Treatment Research Project "Time is Brain". Epilepsy: Cost savings and improved patient outcomes from best management of epilepsy. (Julkaistaan 22.6.2017)
- 2) Granbichler CA & al. Decrease in mortality of adult patients since 19080: lessons learned from a hospital-based cohort. Eur J Neurol 2017; 24:667-72