

Epilepsialiitto ry

Lausunto

11.8.2016

Sosiaali- ja terveysministeriö

STM:n lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivityksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä

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 keskussairaalaan.

Epilepsialiitto pitää tärkeänä, että vaikeahoitoisessa epilepsiassa selvitetään tarkemmin potilaan epilepsian syytä ja selvitetään eri hoitovaihtoehtoja, sekä silloin, kun on mahdollista, hyödynnetään invasiivista tai kirurgista hoitoa, joista on hyviä tuloksia vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavilla henkilöillä. Epilepsialiiton mielestä erikoissairaanhoidon työnjaon kehittämisessä keskittäminen ei saa olla itsetarkoitus, vaan keskittämisen tulee perustua lääketieteellisiin perusteisiin ja myös hoitojen saatavuus ja saavutettavuus tulee turvata. Valtaosa epilepsiaa sairastavista voidaan hoitaa nykyisen mallin mukaan keskus- ja yliopistosairaaloiden neurologian ja lastenneurologian klinikoissa. Epilepsiaa sairastavat saattavat tarvita myös päivityksellistä hoitoa, joten on tärkeää, että epileptologian osaamista on saatavilla niissä yksiköissä, joissa päivityksellistä hoitoa tarjotaan.

Suomessa on noin 56 000 epilepsiaa sairastavaa henkilöä, joista 9000 henkilön epilepsia on vaikeahoitoinen. Vuosittain noin 3000 henkilöllä diagnosoidaan epilepsia. Epilepsia on aivojen pitkäaikaissairaus, jonka hoito jatkuu usein läpi elämän. Epileptinen kohtaus syntyy, kun aivojen normaali sähköinen toiminta häiriintyy. Epilepsiat muodostavat laajan joukon neurologisia sairauksia, jotka voivat olla hyvin erilaisia. 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.

Asianmukaisella hoidolla voidaan jopa ehkäistä epilepsian aiheuttamat oireet tai ainakin lieventää niitä. Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia ja vaikeahoitoisena epilepsia aiheuttaa usein myös kognitiivisia, psyykkisiä ja fyysisiä oireita ja toimintakyvyn haittaa ja johtaa merkittäviin sosiaalisiin ja taloudellisiin seurauksiin niin potilaalle, hänen perheelleen kuin yhteiskunnallekin. Pitkittynyt epilepsia-kohtaus voi olla hengenvaarallinen. Epilepsiaan liittyy lisääntynyt kuolemanriski (epilepsian taustasyyt, pitkittynyt epileptinen kohtaus, epilepsiaan liittyvä äkkikuolema, tapaturmat).

Epilepsialiitto ry

Tapani Tölli
puheenjohtaja

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja