

Styrelsemöte SES 3 mars 2015

Deltagare: Ulla Lindbom, Eva Kumlien, Johan Zelano, Maria Strandberg, Tove Hallböök, Helena Gauffin

Frånvarande: Marita Englund, Roland Flink, Merab Kokaia, Maria Dahlin

Arbetsmöte angående strategi för att få till dekret för framtagande av nationella riktlinjer kring epilepsi.

Ulla har pratat med **Per-Henrik Zingmark**, samordnare på SoS för nationella riktlinjer kring MS och PD. Inte helt klart varför epilepsi inte är med, men det framkom att aktuell bild (med aktuella siffror) på hur det ser ut i landet kring diagnosgruppen är av stort intresse.

Zingmark rekommenderar att vi skriver en hemställan/begäran både till **socialstyrelsen** resp **socialdepartementet** eftersom båda har möjlighet att bevilja medel/be om riktlinjer för nationella riktlinjer.

Enligt **Susanne Lund på Epilepsiförbundet** kommer de (förbundet) - om deras finansiering håller - att gå ut med en enkät angående epilepsi (motsvarande MS/PD).

Handlingsplan - steg 1:

- Ulla kontaktar Clara Granat (involverad i kronikersatsningen) på Socialdepartementet och eftersöker vad de önskar för underlag för att begära nationella riktlinjer.
- Ulla ska också höra med Sven Pålhagen om vi kan få tillgång till ansökan om riktlinjer för MS/PD.
- Ulla ska också höra med Neurologföreningen om vi kan få en kopia på senaste avslaget angående nationella riktlinjer.
- Vi avvaktar och ser om epilepsiförbundet kommer ut med sin enkät.

Baserat på utfall i steg 1 är preliminärt steg 2 att:

- Ta fram aktuella data som kan behövas för ny hemställan. Förslag:
 - Använda artikel baserad på förskrivning (*författare Peter Mattson, Torbjörn Tomson, m fl.*). Eva och Johan kan prata med Peter Mattson om att skriva några rader kring detta.
 - Använda studier kring remiss-flödet kring epilepsikirurgi (basen för remitteringsstödet). *Artiklar av bl a Eva, inkl Deflon et al., 2010 (Eur J Neurol., 2010).*
 - Använda studier kring långtidsuppföljning baserad på epilepsiregistret. Involvera författare Anna Edelvik och Kristina Malmgren. *Ref. Edelvik et al., 2013 (Neurology 2013).*
 - Se om vi kan använda tidigare skrivet dokument "Epilepsisjukvården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings- och patientperspektiv." av *Ulf-Göran Jonsson, 2009.*
 - Läkemedelsverkets rekommendationer
- Om enkät kommer ut, använda resultatet? Hur?
- Tove rapporterar att på uppdrag från epilepsisällskapet och Margaretahemstiftelsen (stöd och pengar) så jobbar barnneurologer i Sverige redan jobbar redan med dokument kring råd/riktlinjer (utredning och

behandling) kring barn med epilepsi (utredning och behandling). Kanske kan detta vara grund för fortsatt arbete kring nationella riktlinjer

- Eva Kumlien sitter i en grupp i ILAE som jobbar med guidelines för epilepsi.
- Undersöka WHO:s resolution om epilepsi. Vilka riktlinjer/riktlinjer/formuleringar kan vara användbara i den?
- På vilket sätt kan fortsatt arbete med svenska ep-registret vara till hjälpt?

Det beslutades att nationella riktlinjer ska vara en fast punkt på dagordningen vid styrelsemöten framöver och tas upp redan på nästa möte 14/4.

Vid tangentbordet,

sekr Maria Strandberg 150204