

# Hjälp epilepsiregistret att överleva!

Av Heléne Sundelin och Kristina Lidström, delansvariga för Epilepsiregistret



FOTO: Shutterstock

**Epilepsiregistret är ett viktigt verktyg för att förbättra epilepsivården i Sverige. För att få fortsatt stöd för detta av SKR, Sveriges Kommuner och Regioner, måste täckningen i landet bli bättre. Det betyder att fler personer snabbt måste inkluderas i registret. Genom att registrera dig i Epilepsiregistret kan du göra en insats för att förbättra vården för dig själv och andra personer med epilepsi. Ta kontakt med din vårdgivare snarast möjligt och be dem att inkludera dig i registret. Din medverkan kan göra stor skillnad för epilepsivården i Sverige.**

I Sverige har ca 80 000 personer epilepsi, varav cirka 10 000 är barn. För många är sjukdomen livslång och kan påverka alla aspekter av livet, inklusive utbildning, yrkesval, juridiska aspekter och familjeplanering. Epileptiska anfall kan också vara en källa till oro för personerna och deras familjer, och risken för för tidig död är ökad för dem som inte kan bli anfallsfria med behandling.

De nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi, publicerade av Socialstyrelsen 2019, är en viktig vägledning för hur vården av epilepsi bör bedrivas i Sverige. Riktlinjerna är utformade för att ge vårdgivare och personer med epilepsi en gemensam grund för beslut om vård och behandling. De är också avsedda att främja en jämlik och evidensbaserad vård för alla personer med epilepsi i Sverige.

För att lättare kunna följa upp att riktlinjerna implementeras kan kvalitetsregister vara en värdefull källa till information. Ett kvalitetsregister är en databas som samlar in och lagrar information om patienter med en specifik diagnos eller vid en specifik åtgärd. Syftet med kvalitetsregister är att förbättra vården och göra den mer jämlik över landet, genom att samla in och analysera data på aggregerad nivå om patienternas sjukdomsförlopp, utredningar, behandlingar och resultat. Även forskare och läkemedelsföretag kan få värdefull information om sjukdomens orsaker och riskfaktorer. Genom att analysera data från kvalitetsregister på aggregerad nivå kan man till exempel identifiera nya behandlingsmetoder och läkemedel som kan förbättra patienternas livskvalitet.

Epilepsiregistret är ett delregister av Svenska neuroregister. 2022 ändrades åldersspannet till att också inkludera barn, så nu är tanken att alla personer med epilepsi i Sverige ska kunna inkluderas i samma register.

Många vårdgivare har valt att fortsatt ha tillgång till det beslutsstöd som ger en översikt över individens medicinska historia, anfallssituation, utredningar och behandlingar, vilket alltid varit en del av registret och som kan användas i kontakter med den enskilda patienten. Lokala vårdgivare kan med hjälp av registret följa vårdkvaliteten på den egna enheten likväl som de kan vara med och påverka epilepsivården över hela landet. Om du vill vara med i registret – kontakta din vårdgivare och efterfråga registrering.

Om du vill veta mer, se information om Nationella kvalitetsregister på [1177.se](http://1177.se), och läs om Svenska neuroregister på deras webbplats [neuroreg.se](http://neuroreg.se). Patientinformation finner du på [neuroreg.se/dokument/dokument-for-patienter](http://neuroreg.se/dokument/dokument-for-patienter).

