

Motion till riksdagen 2025/26:1686

av **Margareta Cederfelt (M)**

Finansiering av epilepsiregistret

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om finansiering av epilepsiregistret och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Epilepsi är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt. Drygt 80 000 personer har diagnosen epilepsi i Sverige, varav cirka 70 000 vuxna. För många är sjukdomen livslång och kan påverka livets alla aspekter, så såväl möjlighet till utbildning och yrkesval som legala aspekter och familjebildning. Epilepsianfall är en källa till oro för patienter och närstående och risken för förtida död är ökad för personer som inte kan bli anfallsfria av behandling.

Sedan 2019 finns nationella riktlinjer för vård vid epilepsi och indikatorer för att kunna bedöma hur riktlinjerna följs kan till stor del endast följas via ett kvalitetsregister. Vården av patienter med epilepsi är spridd över hela landet och olika sjukhus, kliniker och mottagningar i offentlig och privat regi.

Spridning av användandet av ett kvalitetsregister för epilepsi är en stor utmaning, men helt nödvändig för att på sikt få kunskap om vårdens kvalitet. Det finns inget annat verktyg som kan ge högkvalitativ information om vården vid epilepsi. De få forsknings- och enkätstudier som finns beskriver stora brister med en ojämlig och otillräcklig vård.

Vidare publicerades personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi i slutet av 2022 och där framgår det att man rekommenderar att vårdgivaren ska överväga registrering i Svenska neuroregister/epilepsiregistret eftersom data till indikatorerna kan hämtas från registret.

Genom en patientöversikt med lättöverskådlig grafisk information av anfallssituationen, vilka läkemedel som förskrivits och varigenom läkemedelsbehandling kan kopplas till anfallskontroll, motiverar registret vården till strukturerad vårddokumentation som möjliggör:

- Förbättra kvalitet avseende uppföljning och möjlighet till överblick av ofta komplexa och livslånga sjukdomsförlopp. Skapa möjlighet till långsiktig uppföljning och ge stöd för klinisk forskning.
- Ökad patientsäkerhet genom att tydliggöra allvarliga och livsfarliga tillstånd såsom status epilepticus och kroppsskada relaterat till epileptiska anfall.
- Information om läkemedelsbehandling och anfallsfrekvens under graviditet.
- Lättillgänglig information kring biverkningar.
- Tydlighet kring att viktig information har givits och när.
- Sammanställa data för kvalitetskontroll som led i förbättrings- och utvecklingsarbete, exempelvis kunna följa att aktuell ställning tagits för avancerad utredning.
- Kontinuerlig uppföljning och mått på patientens livskvalitet samt psykiska mående.
- Visa på och följa epilepsivårdens kvalitet över landet.

Det finns tydliga indikationer på att vården för epilepsipatienter är ojämlik och att vårdresurser brister eller saknas. Verktyg saknas för att kontinuerligt kunna följa epilepsivårdens kvalitet varför ett nationellt använt epilepsiregister är en nödvändighet.

För att epilepsiregistret skall kunna fortsätta att utvecklas och fylla sin funktion för vårdgivare och patienter behövs en hållbarfinansieringsmodell. Epilepsiregistret gör skillnad för patient och samhälle. Ansvar för epilepsiregistret har tidigare legat hos Sveriges Kommuner och Regioner men är flyttat till Socialstyrelsen. Finansieringen av registret är otillräcklig, sedan 2024 finns det ekonomiska medel som täcker grundläggande drift men för att registret skall fortsätta att utvecklas krävs ytterligare finansiering. Regeringen bör därför analysera behovet av vilka resurser som skall tillföras registret för att det skall vara fullt operativt och därefter avsätta dessa resurser för registrets drift.

Margareta Cederfelt (M)