



Bestyrelsesmøde i Dansk Epilepsi Selskab

Tid: Torsdag den 28. august 2019 – Videomøde/Københavns hovedbanegård
Tilstede: Lars Pinborg (LP), Noémi Becser Andersen (NA), Christoph Patrick Beier (CB), Jakob Christensen (JC), Christina Høi-Hansen (CH)
Afbud: Mads Ravnborg (MR) og Elena Gardella (EG)

REFERAT

Dagsorden:

1. Godkendelse af referat fra sidste bestyrelsesmøde
 - a. Referat er godkendt uden anmærkninger
2. Økonomi:
 - a. Mhp. servicepakker fra lægeforening drøftes muligheden for at skifte pakke. Der besluttes at skrive fra den store til den lille pakke (CB sammen med LP, JC).
 - b. Mhp. på DES hjemmeside skal der findes ud af om det er billigere at skifte udbyder eller ej (fra DADL til evt. anden udbyder) (CB)
 - c. Der foreligger ikke endnu en afsluttende regnskab fra forårsmødet
3. Efterårsmøde:
 - a. Program og foredragsholder er på plads
 - b. Indtil videre kun 26 deltager, formentlig pga. udmelding under sommerferie.
 - c. Der skal sendes en reminder ud, program ligger endnu ikke på hjemmesiden (CB)
 - d. Sponsorer (NA): UCB, EISAI har sagt mundtligt ja, der mangler svar fra andre. Støtte fra LVS foreligger.
4. Forårsmøde 2020
 - a. Arbejdstitlen af mødet skal være "Epilepsy and evidence"
 - i. Mulige emner:
 1. Status Epilepticus måske Hannah Cock (JC)
 2. Tony Marson fra SANAD studie? EpiKir evidence? (JC)
 3. EMU, nytte af video-EEG? (CH)
 4. Behandling af akutte anfald? Buccolam? (CH)
 5. Medicinsk behandling under graviditet? (LP)
 6. Behandling af Rolandisk epilepsi? (CH)
 7. Genetiske epilepsier – hvor stor er evidensen for at precision medicin er superior til standard behandling. (JC)
 8. Ketogen diæt? (CH)
 9. Emner med relevans for sygeplejerskerne efter aftale med fokusgruppen (fx Ambuflex?) (NA)
 - ii. Styregruppen: Tovholder: NA, LP, CH. Inddragelsen af en sygeplejerske i planlægning (NA)
 - iii. Skal holdes som to-dagsmøde (torsdag/fredag) med sideløbende sygeplejerske program
 - iv. Dato: 12. og 13. marts 2020
 - v. Sponsorer: NA
 - vi. Budget:
 - vii. Sted: på Fyn, formentlig Odense, hvis stedet viser sig at være for dyrt skal møde gennemføres i CPH (CH, NA, og CB)

5. Epilepsisatsningen – indsatspunkter
JC opdaterer om status.
DES i skal hurtigst muligt etablere samarbejde med Epilepsihospitalet og Dansk Epilepsiforening. Der besluttet at holde møde med Epilepsiforening den 31.10.19 i KBH, JC er tovholder.

Status på de enkelte områder:

- a. **Kliniske retningslinjer og visitationsretningslinjer (SST 3 mio. kr.)**
 - i. Status uklar, DES og DNS har taget kontakt til Sundhedsstyrelsen – svar afventes.
 - b. Kapacitet og telemedicinske løsninger
 - i. Ingen initiativ på dette område – skal diskuteres med Epilepsiforeningen.
 - c. Kompetenceudvikling og efteruddannelse
 - i. Projekt er i øjeblikket i bero, skal genoptages med sygeplejerske fokusgruppen for at få igangsat arbejdet (NA tager kontakt). NA drøfter med Sandor B. mhp. ILAE initiativer/curriculum.
 - d. Sundhedsfaglige kompetencer på bosteder
 - i. Ingen initiativ på dette område – skal diskuteres med Epilepsiforeningen.
 - e. Ambulant opfølgning på bosteder
 - i. Ingen initiativ på dette område – skal diskuteres med Epilepsiforeningen.
 - f. **Transitionsklinik (12 mio)**
 - i. Epilepsihospitalet er i gang med at planlægge dette område. MR opdaterer løbende. MR har rundsendt korrespondance.
 - g. Rehabiliteringsindsatser i kommunen
 - i. Ingen initiativ på dette område – skal diskuteres med Epilepsiforeningen.
 - h. **Sammenhængende forløb og koordination (SST 1,3 mio. kr.)**
 - i. **Tværasektorielle forløbsprogrammer eller forløbsbeskrivelser (SST 10 mio. kr.)**
 - j. Tværfaglig klinik kvalitetsdatabase
 - i. Anmodning er indsendt, JC har ikke hørt mere fra at ansøgningen er modtaget
 - k. **Udbredelse af viden om epilepsi (5 mio. kr.)**
 - i. Initiativ fra Epilepsihospitalet iværksat. MR opdaterer løbende. MR har rundsende korrespondance.
Dansk Epilepsiforening er i gang med initiativ – der er søgt fonde vedr. dette projekt – dette støttes af DES.
 - l. Patientuddannelse og mestring
 - i. Ingen initiativ på dette område – skal diskuteres med Epilepsiforeningen.
6. Oversættelse af ILAEs epilepsi- og anfaldsklassifikation
 - a. Lars kommer med et udkast,
 - b. Høring blandt alle medlemmer (oversigt)
 - c. Skal publiceres som en status artikel i Ugeskrift for Læger.
 7. Næste bestyrelsesmøder i foråret – datoer
 - a. 14. januar 2020, kl. 16:00 Kbh, Hovedbanegaarden, (JC)
 - b. 11. marts 2020, forud DES forårsmøde
 8. Lennart Grams (ca. 40.000 kr.)
 - a. Annonceres nu (CP)
 - b. Evaluering i forbindelse forud mødet den 31/10 2019)
 - c. Uddeling af midlerne i uge 40
 9. Evt.
 - a. VNS speciallæge vejledning skal opdateres, således at det afspejler virkeligheden. NA's initiativ støttes af DES bestyrelsen. NA kommer med et udkast.

Christoph Beier
28. august 2019