

Епілепсія в сучасному суспільстві: від якісної

17 лютого в інформаційній агенції «Укрінформ» відбулася міжрегіональна аудіо-селекторна нарада з нагоди Міжнародного дня епілепсії, ініціативу відзначення якого Україна підтримує протягом останніх трьох років. Актуальність цієї проблеми зумовлена значною поширеністю захворювання, високовартісним лікуванням і досить складними етапами соціалізації таких пацієнтів. Усі ці питання обговорювали у студіях обласних міст провідні вітчизняні фахівці охорони здоров'я та представники Міністерства освіти, науки, молоді та спорту і Міністерства соціальної політики України. Традиційно захід підтримала фармацевтична компанія UCB – один із провідних виробників антиепілептичних препаратів, який приділяє багато уваги медико-соціальним аспектам епілепсії.

Засідання розпочалося з виступу головного позаштатного спеціаліста Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України зі спеціальності «Дитяча неврологія», директора Українського медичного центру реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи МОЗ України Володимира Юрійовича Мартинюка, який підкреслив необхідність підтримки на державному рівні ініціативи гарантування рівних прав у суспільстві хворим на епілепсію, а також нагадав про необхідність практичної імплементації Уніфікованого клінічного протоколу первинної, екстреної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дітям з епілепсією, який був затверджений Наказом МОЗ № 276 від 17.04.2014 р.

Згідно з даними галузевої статистики в Україні зареєстровано більше 100 тис. дорослих та понад 25 тис. дітей, хворих на епілепсію. Приблизно у 70% пацієнтів можна досягти повної ремісії за умови адекватної антиепілептичної терапії. Консервативне лікування епілепсії передбачає насамперед правильний підбір протиепілептичних препаратів (ПЕП), особливо у дітей перших трьох років життя, призначення допоміжної терапії, а також забезпечення повноцінної соціалізації та реалізації дитини як особистості.

У той же час висока вартість ПЕП часто стає причиною нерегулярного лікування. Кількість і частота пароксизмальних станів у дітей є значно вищими, ніж у дорослих. Тому важливо диференціювати епілептичні та неепілептичні напади вже на рівні первинної ланки медичної допомоги, особливо у дітей раннього віку. Це є одним із завдань Уніфікованого клінічного протоколу, який був написаний у тому числі для педіатрів і сімейних лікарів.

Небезпечність епілепсії у дітей полягає у ризику летальних наслідків залежно від обставин, за яких виникає напад

(наприклад, під час перебування дитини у воді без нагляду). Тому саме лікарі первинної ланки, які першими спілкуються з такими пацієнтами, повинні пояснити батькам необхідність постійного контролю за дитиною і важливість систематичного прийому ПЕП з метою запобігання фатальним наслідкам.

Президент Української протіепілептичної ліги (УПЕЛ), кандидат медичних наук Сергій Михайлович Харчук у своїй доповіді торкнувся проблеми стигматизації хворих на епілепсію і розповів про досвід системи охорони здоров'я США щодо покращення надання медичної допомоги таким пацієнтам. Так, 2012 р. відповідно до результатів власних досліджень, американські вчені зробили висновок про необхідність зменшення фінансових затрат і оптимізації лікувальної та соціально-психологічної роботи з хворими на епілепсію. Вони запропонували розширити доказову базу

даних за рахунок введення чітких критеріїв для встановлення діагнозу епілепсії, що, в свою чергу, зменшить необґрунтоване призначення ПЕП. Введення національної оцінки якості надання медичної допомоги та удосконалення знань медичних працівників у галузі епілепτοлогії дозволить покращити ранню діагностику епілепсії та коморбідних розладів.

Значну роль відіграє і суспільно-просвітницька робота серед широких верств населення з метою зменшення вираженості дискримінаційних моментів у процесі соціалізації як дітей, так і дорослих, що страждають на епілепсію. Залучення пацієнтів та їхніх сімей до участі в різних освітніх програмах, які стосуються проблем епілепсії, зменшує психологічне напруження як у внутрішньосімейних, так і суспільних відносинах таких хворих.

В Україні покращення доступності та якості антиепілептичної терапії можна досягти за допомогою створення реєстру хворих на епілепсію, що дозволить прогнозувати обсяги фінансових затрат у системі охорони здоров'я.

Свої думки щодо створення централізованої бази даних хворих на епілепсію та реалізації основних положень уніфікованого клінічного протоколу висловили фахівці охорони здоров'я м. Харкова та Харківської області.

Провідний науковий співробітник Інституту неврології, психіатрії і наркології НАМН України (м. Харків), доктор медичних наук, професор Андрій Євгенійович Дубенко проаналізував дані офіційної статистики МОЗ України про регіональну поширеність епілепсії в нашій країні і виділив основні завдання кожного рівня надання медичної допомоги таким хворим згідно уніфікованого клінічного протоколу. Спостерігається нерівномірне поширення епілепсії в різних областях України: найменше випадків цього захворювання в Луганській області (67 випадків на 100 тис. осіб), найбільше – у Волинській області (250 випадків на 100 тис. осіб). При цьому частота виникнення епілепсії у дітей значно вища, ніж у дорослих.

Первинний діагноз епілепсії має встановлюватися тільки на третинному (високоспеціалізованому) рівні надання медичної допомоги. При формулюванні діагнозу обов'язково вказують етіологію епілепсії (якщо вона відома) і тип нападів. А.Є. Дубенко зауважив, що хворому може бути встановлений діагноз симптоматичної епілепсії, а діагнози епілептичного, епілептиформного і судомного синдромів не мають права на існування.

У свою чергу, диспансерне спостереження пацієнтів з епілепсією має забезпечити вторинний (спеціалізований) рівень надання медичної допомоги. Невролог або психіатр має консультувати хворого не рідше 1 разу на 3 міс. ЕЕГ проводять не рідше 1 разу на півроку, а МРТ — не рідше 1 разу на 1-3 роки, у тому числі у пацієнтів з уже встановленим діагнозом епілепсії. У разі досягнення контролю над виникненням нападів не слід змінювати ПЕП, його дозування та лікарську форму протягом трьохрічного терміну. Обов'язковою

Коли монотерапії недостатньо¹

Скорочена інформація про препарат.

Рестрація посвідчення. №: UA/10825/01/01, №: UA/10825/01/02, №: UA/10825/01/03, №: UA/10825/01/04, №: UA/10825/01/05. **Діюча речовина.** 1 таблетка містить 50 мг, 100 мг, 150 мг або 200 мг лакосаміду; 1 мл розчину для інфузій містить лакосаміду 100 мг. **Лікарська форма.** Таблетки, вкриті плівковою оболонкою, Розчин для інфузій.

Фармакотерапевтична група. Інші протиепілептичні засоби. **Код АТХ** N03 AX18. **Показання.** Допоміжна терапія для лікування парціальних судом, що супроводжуються або не супроводжуються вторинною генералізацією, у пацієнтів з епілептичним віком від 16 років у складі комплексної терапії. **Протипоказання.** Гіперчутливість до діючої речовини або допоміжних речовин. Атріовентрикулярна блокада II або III ступеня.

Спосіб застосування та дози. **Таблетки.** Початкова доза 50 мг двічі на день. Через 1 тиждень дозу збільшують до 100 мг двічі на день. Застосування препарату також може бути розпочато з одноразової навантажувальної дози – 200 мг, надалі, приблизно через 12 год, застосовують підтримуючу дозу до 100 мг двічі на день (200 мг/день). Підтримуючу дозу можна збільшувати кожного тижня по 50 мг двічі на день до максимальної добової дози 400 мг/добу.

Додатково для розчину для інфузій. Застосовують як альтернативне лікування пацієнтам, яким тимчасово неможливо приймати препарат перорально.

Рекомендовано застосування препарату внутрішньовенно двічі на добу протягом не більше 5 днів. Розчин вводять внутрішньовенно протягом від 15 до 60 хвилин двічі на день. **Побічні реакції.** Запаморочення, головний біль, порушення ходи, різногай та координації, падіння, порушення уваги та пам'яті, когнітивний розлад, сонливість, тремор, м'язовий спазм, нистім, гіпостезія, дизартрія, депресія, стан сплутаної свідомості, безсоння, диплопія, затьмарення зору, вертиго, нудота, блювання, запор, метеоризм, астения, втома, висипання, медикаментозна гіперчутливість та ін. **Період вагітності або годування груддю.** Препарат не застосовують у період вагітності крім випадків, коли лікування необхідно (якщо користь для матері явно перевищує можливий ризик для плода), у період годування груддю прийом препарату припиняють. **Діти.** Не рекомендується застосовувати у дітей віком до 16 років. **Категорія відпуску.** За рецептом.

Повна інформація про препарат Вімпат® міститься в інструкції для медичного застосування.

Посилання. 1. Villanueva et al. / *Epilepsy Behav.* – 2012. – Vol. 23, № 3. – P. 298-304.

CNS-PRM-032695-062014



THE EPIL E

Отримати додаткову інформацію про препарати Ви можете у Представництві «UCB Pharma GmbH» в Україні за адресою:

медичної допомоги до соціальної адаптації

умовою успішного лікування є ведення хворим щоденника, в якому він має зазначати кількість і частоту нападів, а також регулярність прийому ПЕП.

Важливим моментом у протоколі, на який звернув увагу доповідач, є сучасне визначення терміну «фармакорезистентна епілепсія». Сьогодні відповідно до рекомендацій Всесвітньої протиепілептичної ліги (ILAE) під цим терміном розуміють неефективність лікування двома адекватними схемами ПЕП, які добре переносяться пацієнтом. Якщо у пацієнта розвивається фармакорезистентна епілепсія, то його необхідно спрямувати на третинний рівень надання медичної допомоги для визначення подальшої лікувальної тактики.

Контроль за ефективністю антиепілептичної терапії та своєчасне направлення на вторинний рівень надання медичної допомоги здійснюють на первинному рівні, що забезпечує тісну взаємодію різних спеціалістів і вчасну корекцію негативних змін у стані здоров'я пацієнтів.

Не менш важливим кроком для оцінки розповсюдженості захворювання на епілепсію та адекватності надання кваліфікованої допомоги є створення Національного реєстру хворих на епілепсію. На базі Харківського інституту неврології та Ужгородського медичного університету сьогодні проводиться пілотний проект із впровадження реєстру у практичну діяльність профільних фахівців цих регіонів.

Головний позаштатний спеціаліст Управління охорони здоров'я Харківської облдержадміністрації зі спеціальності «Дитяча неврологія», кандидат медичних наук Ольга Юрїївна Сухоносова поділилася досвідом створення централізованої бази даних дітей з епілепсією у регіоні. Протягом 5 років проводили моніторинг за станом здоров'я таких дітей, зокрема, здійснювалася оцінка: 1) клінічної форми епілепсії, характеру та частоти нападів і факторів, що їх провокують; 2) анамнестичних даних (перебігу вагітності та пологів, нейроінфекції, афективно-респіраторних пароксизмів, обтяженої спадковості, вроджених аномалій нервової системи, фебрильних судом, черепно-мозкових травм); 3) даних неврологічного, соматичного і психічного статусів; 4) відомостей про консервативне або хірургічне лікування з оцінкою їхньої ефективності; 5) наявності та тривалості ремісій; 6) соціальних факторів (відвідування дитиною навчальних закладів та рівня її соціалізації в суспільстві).

Така різностороння оцінка клінічного перебігу захворювання створює перспективу своєчасного та адекватного призначення ПЕП, контролю за ефективністю лікування і розширює межі взаємодії між різними ланками надання медичної допомоги. Також потрібно відзначити такий позитивний момент стосовно розвитку пріоритетних напрямів охорони здоров'я м. Харкова на 2011–2015 рр., як реалізація програми щодо забезпечення хворих дітей безкоштовними ПЕП.

Необхідність спростування існуючих упереджень щодо наявності епілепсії у пацієнта як перешкоди на шляху до здобуття освіти прокоментували провідні спеціалісти соціально-педагогічної сфери.

Начальник відділу освіти дітей з особливими потребами Департаменту загальної середньої та дошкільної освіти Міністерства освіти і науки України Тетяна Василівна Симоненко



розповіла про сучасні тенденції в освітній галузі щодо можливостей навчання дітей з епілепсією. У 2014 р. до Закону України «Про дошкільну освіту» внесено зміни, згідно з якими дітям надається право на здобуття дошкільної освіти незалежно від стану здоров'я. З цієї метою сьогодні розробляються нормативні документи, у яких передбачено введення такої посади як «асистент дитини» в дошкільних закладах.

Після ратифікації Україною Конвенції ООН про права інвалідів суттєво змінилися підходи до освіти дітей з особливими потребами і в нашій державі. Немає жодного нормативно-правового документа в системі загальної середньої освіти, який би забороняв таким дітям відвідувати звичайні школи. Але зрозуміло, що і сьогодні через низьку інформованість та відсутність рекомендацій для педагогічних працівників щодо їхніх дій у випадку виникнення епілептичного нападу в дитини у школі таким дітям, як правило, пропонується індивідуальна або дистанційна форма навчання. Тому в цьому напрямку потрібна активна співпраця фахівців освітньої та медичної галузей для спільного подолання обмежень прав дітей з особливими потребами на їхнє перебування в шкільному колективі.



Заступник директора з наукових питань Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України (НАПН, м. Київ), доктор педагогічних наук, професор Алла Анатоліївна Колупаєва закликала до оптимізації



шляхів психолого-педагогічної та реабілітаційної підтримки дітей з особливими потребами на державному рівні. На сьогоднішній день реформування в галузі освіти спрямоване на визначення потреб дітей, а не їхньої категоріальності. І саме ці потреби мають бути визначальними при розробці програм, підручників і при підготовці фахівців. У Міністерстві освіти, науки, молоді та спорту України, НАПН України (Інституті спеціальної педагогіки) видано виробничо-практичний путівник для педагогів «Особлива дитина. Епілепсія: виходимо з тіні (За ред. Колупаєвої А.А., Мартинюка В.Ю. — К.: ТОВ «Люди в білому», 2014. — 48 с.). Започатковано практичні семінари для педагогів з питань інклюзивної освіти дітей, які хворі на епілепсію. Вагомим внеском у формування сприятливої атмосфери для розвитку такої дитини як особистості стала розробка рекомендацій «Медико-соціальна адаптація дітей, хворих на епілепсію, в організовані дитячі колективи» (Моїсєєнко Р.О., Мартинюк В.Ю., Колупаєва А.А. та співавт. —

Продовження на стор. 24.

Кеппра®

леветирacetам

Стабільний контроль над нападами – запорука активного життя пацієнтів з епілепсією^{1,2}



Посилання. 1. Cuba R. et al. Long-term levetiracetam treatment in patients with epilepsy: 3-year follow up / Acta Neurol Scand. — 2010. — Vol. 121. — P. 83-88. 2. Hagemann A. et al. Quality of life, anxiety and depression in adult patients after add-on levetiracetam and conversion to levetiracetam monotherapy / Epilepsy Res. — 2013 Mar. — Vol. 104, № 1-2. — P. 140-150.

Скорочена інформація про препарат.

Регістраційне посвідчення. № UA/9155/01/01, № UA/9155/01/02, № UA/9155/01/03, № UA/9155/02/01. **Діюча речовина.** 1 таблетка містить 250 мг, 500 мг або 1000 мг леветирacetаму; 1 мл розчину містить леветирacetаму 100 мг. **Лікарська форма.** Таблетки, вкриті оболонкою. Розчин оральний. **Фармакотерапевтична група.** Протиепілептичні засоби. Леветирacetам. **Код АТС** N03AX14. **Показання.** Монотерапія (препарат першого вибору) при лікуванні: парціальних нападів у дорослих і підлітків віком від 16 років, у яких вперше діагностовано епілепсію. У складі комплексної терапії при лікуванні: парціальних нападів у дорослих і дітей віком від 6 років, хворих на епілепсію (таблетки); парціальних нападів у дорослих і дітей віком від 1 місяця, хворих на епілепсію (розчин оральний); міоклонічних судом у дорослих і підлітків від 12 років, хворих на ювенільну міоклонічну епілепсію; первинногенералізованих судомних (тоніко-клонічних) нападів у дорослих і підлітків віком від 12 років, хворих на ідіопатичну генералізовану епілепсію. **Протипоказання.** Гіперчутливість до леветирacetаму або інших похідних піролідону, а також до будь-яких компонентів препарату. **Додатково для розчину:** пацієнтам від 65 років, при тяжких порушеннях функції печінки або ниркової недостатності. **Спосіб застосування та дози.** Монотерапія. Для дорослих і підлітків від 16 років: початкова доза складає 500 мг на добу. Через 2 тижні дозу можна збільшити до початкової терапевтичної — 1000 мг. Максимальна добова доза становить 3000 мг. У складі комплексної терапії. Дорослі (≥18 років) та підлітки (12–17 років) з масою тіла 50 кг або більше — початкова терапевтична доза становить 1000 мг/добу. Дозу можна збільшувати або зменшувати на 1000 мг/добу кожні 2–4 тижні до 3000 мг/добу. Немовлята віком 6–23 місяці, діти (2–11 років) та підлітки (12–17 років) з масою тіла менше 50 кг — початкова терапевтична доза становить 10 мг/кг двічі на добу. Дітям з масою тіла до 25 кг призначають препарат Кеппра® у лікарській формі розчину для перорального застосування 100 мг/мл. Немовлята віком від 1 до <6 місяців — початкова терапевтична доза становить 7 мг/кг двічі на добу. **Побічні реакції.** Астенія, стомлюваність, сонливість, головний біль, амнезія, атаксія, судоми, запаморочення, гіперкінезія, тремор, порушення рівноваги, розлади уваги, порушення пам'яті, агресія, збудження, депресія, безсоння, дратівливість, вертиго, диплопія, міалгія, кашель, назофарингіт, тромбоцитопенія, біль у животі, діарея, диспепсія, нудота, блювання, анорексія (ризик зростає при сукупному застосуванні топірамату) та ін. **Застосування в період вагітності або годування груддю.** Препарат не застосовують у період вагітності крім випадків абсолютної необхідності; годування груддю не рекомендоване. **Діти.** Для таблеток: не рекомендовано застосування дітям віком до 6 років. Дітям до 6 років або маса тіла яких менше 25 кг, лікування слід розпочинати з препарату у формі орального розчину. Для розчину орального: дитячий вік до 1 місяця. **Категорія відпуску.** За рецептом.

Повну інформацію про препарат Кеппра® містить інструкція для медичного застосування.

Інформація для публікації у виданнях, призначених для медичних та фармацевтичних працівників.

04070, м. Київ
вул. Григорія Сковороди, 19
Тел.: +380 (44) 492 94 74
Факс: +380 (44) 492 94 75

EPSCOMPANY™

Епілепсія в сучасному суспільстві: від якісної медичної допомоги до соціальної адаптації

Продовження. Початок на стор. 22.

К.: 2014. — 19 с.). Їх цінність полягає в тому, що вони створені на мультидисциплінарній основі і можуть бути поширені як серед педагогічної спільноти, так і серед батьків.

Серед досягнень фахівців відзначила втілення в життя ідей інклюзивної освіти, яка передбачає залучення до освітнього простору всіх дітей незалежно від ступеня обмеженості їхніх фізичних можливостей. За бажанням батьків освітяни зобов'язані забезпечити будь-якій дитині психолого-педагогічний та корекційно-реабілітаційний супровід, тобто інклюзивне навчання має бути організоване відповідно до потреб всіх дітей, у тому числі з аутизмом та епілепсією.

У другій половині наради було висвітлено основні аспекти діагностики та вибору лікувальної тактики у дітей різних вікових категорій, що страждають від епілепсії. Також було розглянуто певні організаційні моменти щодо розвитку наукового та практичного підґрунтя для надання висококваліфікованої медичної допомоги таким пацієнтам.

Президент Асоціації дитячих неврологів України, науковий керівник відділення психоневрології для дітей перших трьох років з перинатальними ураженнями нервової системи Інституту педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України (м. Київ), доктор медичних наук Людмила Григорівна Кирилова звернула увагу на особливості клінічних проявів епілепсії у дітей раннього віку. Епілептичні напади й судомні синдроми значно частіше трапляються у дітей, ніж у дорослих, що пов'язано з багатьма факторами, домінуючим серед яких є перинатальна патологія. Симптомами епілептичної енцефалопатії у дітей можуть бути розлад аутистичного характеру. Зміна поведінки дитини (втрата раніше набутих знань та вмінь у виконанні простих інструкцій, різка зміна рухових реакцій на перебування в певній позі протягом певного часового проміжку у дітей до 1 року) повинна насторожувати як батьків, так і лікарів щодо виникнення епілептичного синдрому. Сенсорна приглухуватість (основна скарга, за словами батьків, — це втрата дитиною слуху) теж може бути одним із ранніх симптомів епілептичної енцефалопатії. Тому насамперед педіатри та сімейні лікарі мають вчасно звертати увагу на ранні ознаки захворювання, щоб якомога раніше підібрати ефективні антиконвульсанти й запобігти в подальшому інвалідизації дитини.



Завідувач відділу функціональної нейрохірургії Інституту нейрохірургії ім. А.П. Ромоданова НАМН України, доктор медичних наук Костянтин Романович Костюк сформулював основні підходи до сучасного хірургічного лікування хворих на епілепсію. В 2012 р. в Інституті нейрохірургії було прооперовано лише 12 дітей із цією хворобою, а в 2013 р. — тільки 7 дітей, що свідчить про низьку доступність і недостатній рівень розвитку хірургічного лікування епілепсії. У той же час є і позитивні зрушення. Так, протягом останніх двох років нейрохірурги чітко визначилися з показаннями й відпрацювали методику стандартних операцій при скроневій епілепсії, а також освоїли методики більш сучасних операцій, таких як каллозотомія та топектомія (видалення епілептичних вогнищ у хворих з екстратемпоральною епілепсією). Під час оперативних втручань використовуються сучасне



нейрохірургічне обладнання та нейронавігаційні системи, які надають можливість запланувати безпечний доступ для видалення важкодоступного патологічного вогнища.

Направлення хворого з епілепсією на консультацію до нейрохірурга фактично необхідне у двох випадках: 1) проведення МРТ для виключення наявності патологічних утворень у головному мозку (пухлини або кісти) у випадку появи епілептичних нападів; 2) встановлення діагнозу фармакорезистентної епілепсії і подальше детальне обстеження для визначення наявності показань до хірургічного втручання.

В Україні є три центри з потужними науково-практичними базами, де можна дообстежити дітей із тяжкими формами епілепсії і визначитися щодо подальшого метода лікувальної тактики. Це Інститут нейрохірургії у м. Києві, Харківський міський центр дитячої нейрохірургії і Закарпатський центр нейрохірургії та неврології (м. Ужгород). Оптимальним варіантом є визначення показань і навіть виду хірургічного втручання колегіальним рішенням різних фахівців (невролога, психіатра, електрофізіолога, нейро-радіолога), а найголовніше завдання нейрохірурга полягає у визначенні методики оперативного втручання.

Завідувач кафедри дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації Національної медичної академії післядипломної освіти ім. П.Л. Шупика, доктор медичних наук Раїса Олександрівна Моїсеєнко акцентувала увагу лікарів на важливості широкого використання й дотримання основних положень Уніфікованого клінічного протоколу. Але, враховуючи його значний обсяг, кафедра підготувала методичні рекомендації «Оптимізація використання уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги «Епілепсія у дітей» у роботі лікарів загальної практики — сімейної медицини та педіатрів» (Моїсеєнко Р.О., Мартинюк В.Ю., Матюха Л.Ф. та співавт. — К.: 2014. — 27 с.), в яких представлено короткий огляд найбільш актуальних питань діагностики та лікування епілепсії. Насамперед протокол орієнтований на педіатрів і сімейних лікарів, до обов'язків яких входить також сприяння розвитку соціального статусу хворої дитини (надання порад батькам стосовно можливості навчання дитини в звичайних дошкільних закладах і школах; сприяння створенню оптимальної психологічної атмосфери як у сім'ї хворої дитини, так і в дитячому колективі, який вона відвідує). Окрім того, кафедра проводить цикли підвищення кваліфікації та тематичного вдосконалення з питань медико-соціальної реабілітації дітей з епілепсією для педіатрів, неонатологів, психіатрів та лікарів загальної практики.

Секретар Української протиепілептичної ліги Володимир Ігорович Харитонов проінформував учасників наради стосовно основних аспектів співробітництва УПЕЛ з міжнародними організаціями. УПЕЛ досить активно співпрацює з ILAE, яка приділяє значну увагу підвищенню рівня освіти фахівців. Зокрема, на вересень 2015 р. заплановано проведення в м. Стамбулі (Туреччина) курсу молодого лідера з епілептології. Протягом останніх декількох років УПЕЛ встановила тісні контакти з Всесвітньою організацією охорони здоров'я, що дало можливість доступу фахівців ліги до великої кількості все-світньовідомих наукових журналів та статей.



У минулому році УПЕЛ брала участь у східноєвропейській конференції, яка проходила в м. Бухаресті (Румунія) і була присвячена актуальним питанням епілептології. Окрім цього, в тому ж році один із представників УПЕЛ пройшов стажування з курсу ЕЕГ в одній із провідних клінік Данії — на основі отриманих матеріалів восени 2014 р. ми провели власний курс з ЕЕГ в м. Кам'янці-Подільському. Також минулого року в Україну було запрошено голову Комісії з європейських справ (Commission on European Affairs — CEA), відомого нейрофармаколога, професора Meir Bialer, який останнім часом приділяє багато уваги залученню українських епілептологів до різних науково-освітніх програм за кордоном. Зокрема, нещодавно ми отримали пропозицію щодо активної участі в програмі «Підтримка навчання в області епілептології в Європі», проведення якої заплановане на цей рік. Згідно з цією програмою представники УПЕЛ можуть брати участь в основних курсах, які організовує CEA. Окрім того, ця програма передбачає надання фінансової допомоги в організації і проведенні локальних конференцій і наукових симпозіумів, сприяння в організації візитів іноземних лекторів. Треба відзначити, що сьогодні за рекомендацією професора М. Bialer розглядається питання щодо приєднання України до Міжнародного бюро епілепсії (IBE), що сприятиме розширенню і зміцненню міжнародних зв'язків, використанню науково-практичного досвіду провідних іноземних фахівців в області епілептології.



У резолюції наради фахівці відзначили такі першочергові заходи для покращення медико-соціальної допомоги особам з епілепсією та їх родинам:

1) забезпечити виконання Постанови Кабінету міністрів України № 1303 від 17.08.1998 р. «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань», зокрема, передбачити окрему бюджетну програму щодо забезпечення ПЕП дітей з інвалідністю, яка пов'язана з епілепсією;

2) усунути необґрунтовані обмеження, випадки дискримінації дітей, хворих на епілепсію, щодо доступності до медичної допомоги, загальної мережі закладів освіти, тощо;

3) впровадити вимоги до дошкільних, загальноосвітніх, професійно-технічних і вищих навчальних закладів щодо впровадження інклюзивного навчання, збільшення кількості інтегрованих до дитячих закладів та загальноосвітніх шкіл дітей з епілепсією;

4) провести курси тематичного удосконалення для лікарів загальної практики — сімейної медицини та педіатрів з питань медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженнями життєдіяльності, зокрема хворих на епілепсію;

5) дооснастити обласні, міські лікарні, центри медико-соціальної реабілітації діагностичним обладнанням, зокрема сучасною нейрофізіологічною діагностичною апаратурою вітчизняного виробництва;

6) сприяти розвитку незалежних громадських організацій, а саме: створити асоціацію батьків дітей хворих на епілепсію та підтримувати веб-сайт для пацієнтів хворих на епілепсію та їх родин (www.epilife.com.ua).

7) створити Національний реєстр хворих на епілепсію та підтримувати діючі пілотні проекти (Харківська та Закарпатська області).

У близькі до Міжнародного дня епілепсії дати за підтримки компанії UCSB на базі провідних українських центрів, у яких надається фахова медична допомога дітям з епілепсією, відбулися розважально-інформаційні заходи. Батьки дітей мали змогу зустрітись з фахівцями для обговорення проблемних питань лікування та реабілітації, а діти — отримати яскраві враження і увагу, яка так їм необхідна (на фото).

Підготувала Людмила Оніщук



Міжнародний день епілепсії у Чернівцях, Львові та Одесі

