

11 февраля — Европейский день эпилепсии

С 2011 года по инициативе Международного бюро эпилепсии (The International Bureau for Epilepsy, IBE) и Международной противозепилептической лиги (International League Against Epilepsy, ILAE) в феврале отмечается Европейский день эпилепсии. В этом году, уже третий по счету, он прошел под лозунгом «Нет припадкам, нет побочным эффектам!». В странах Европы к этому дню были приурочены разноплановые мероприятия, направленные на привлечение внимания к медицинским и социальным аспектам проблемы эпилепсии. Организаторами акции, как и в предыдущие годы, выступили члены IBE и ILAE — национальные общественные и профессиональные организации, представляющие интересы людей с эпилепсией и медиков, которые занимаются этой проблемой. В этом году европейскую инициативу впервые поддержали в Украине. Европейский день эпилепсии отмечали в Киеве, Донецке, Днепрпетровске, Харькове, Одессе, Виннице, Черновцах.

13 февраля, г. Киев

В актовом зале детской городской клинической больницы № 1 встретились родители детей, страдающих эпилепсией, ведущие отечественные специалисты-эпилептологи и представители компании UCSB, известной как производитель оригинальных противозепилептических препаратов (ПЭП), а также инициатор и спонсор ряда социальных проектов, посвященных различным аспектам проблемы эпилепсии. Именно дети и подростки в повседневной жизни испытывают наибольшие трудности в связи с диагнозом эпилепсии, например при реализации элементарных прав на посещение детского сада, получение образования.

Встреча началась с показа видеоролика «Выведи эпилепсию из тени!». С таким призывом Международная противозепилептическая лига и Международное бюро эпилепсии обратились к правительствам и органам здравоохранения всех стран еще в 1997 г. Цель этой глобальной кампании — вывести людей с эпилепсией из тени забвения и социальной дискриминации, создание равноправных со здоровыми людьми условий для их интеграции в общество и полноценной жизни. В первую очередь для этого необходимо изменить общественный стереотип восприятия данной проблемы. Эпилепсия — не психическое, а неврологическое заболевание. Во время судорожного припадка человек не агрессивен и не опасен для окружающих. Люди с эпилепсией не отличаются от других людей уровнем интеллекта, а иногда демонстрируют показатели выше среднего и незаурядные творческие способности. Нарушения психики у лиц с эпилепсией возникают не намного чаще, чем в общей популяции, и бывают обусловлены именно негативным восприятием человека в обществе. Эти и другие важные мысли прозвучали в видеоролике.



Главный внештатный специалист МЗ Украины по специальности «детская неврология», директор Украинского медицинского центра реабилитации детей с органическим поражением нервной системы Владимир Юрьевич Мартынюк рассказал участникам встречи о современных возможностях терапии эпилепсии в Украине и обозначил основные проблемы в этой области медицины, которые специалистам, обществу и государству предстоит решать в ближайшее время.

— На данный момент в Украине зарегистрировано более 25 тыс. детей с диагнозом «эпилепсия», из них 4,5 тыс. оформили государственную социальную помощь по инвалидности. Специализированная медицинская помощь таким больным в Украине находится на достаточно высоком уровне. Эффективность лечения эпилепсии у детей достигает 70%, как и в большинстве европейских стран. Это означает, что у 70% детей на фоне правильно подобранной медикаментозной терапии припадки отсутствуют или возникают редко, что дает возможность посещать детский сад, школу и заниматься другими видами активности. Однако мы по-прежнему становимся свидетелями нарушения прав детей с эпилепсией на социализацию и образование, их отторжения детскими коллективами, необоснованного перевода на индивидуальное обучение. Этой проблеме был посвящен межведомственный круглый стол, который состоялся в декабре 2012 г., а в настоящее время мы совместно с Министерством образования и Академией педагогических наук готовим информационное письмо, в котором будут разъяснены права детей с эпилепсией на образование для всех сторон — родителей, педагогов, руководителей учебных заведений. Недопущение любых форм дискриминации детей с этим заболеванием — наша первая задача.

Вторая проблема — высокая стоимость лечения эпилепсии современными препаратами, которая часто превышает бюджет среднестатистической украинской семьи. Очевидно, что такие семьи нуждаются в поддержке со стороны государства, которая может принимать разные формы. В настоящее время мы пытаемся донести эту проблему до Минздрава, обосновываем необходимость бесплатного обеспечения ПЭП отдельных категорий пациентов, введения социально значимых цен на ПЭП по аналогии с действующей программой частичной компенсации стоимости препаратов для лечения артериальной гипертензии.

В.Ю. Мартынюк презентовал всем участникам книгу для детей и родителей «Марійка» (автор текста В.Ю. Мартынюк, рисунки выполнил Е. Одарич). Это одно из первых профессиональных изданий, направленных на повышение уровня знаний и понимания проблемы эпилепсии в обществе. Первая часть книги — иллюстрированная история из жизни девочки с эпилепсией для совместного прочтения родителями с детьми. Во второй части представлена ценная информация для родителей: разъяснение сути заболевания, описание принципов лечения, ПЭП, первой помощи при судорожном



Киев. Выступление Т.В. Коноплянко

припадке и др. Основная идея книги состоит в том, что ребенку с эпилептическими припадками, так же как и детям без этого заболевания, необходимо предоставить достаточно возможностей для безопасного развития, социализации и самореализации.



Главный внештатный специалист МЗ Украины по специальности «детская психиатрия» Игорь Анатольевич Марченковский поддержал идею радикальной борьбы со стигмой эпилепсии и мифами вокруг этого заболевания, которые распространены не только в обществе, но и среди специалистов здравоохранения и чиновников. Выступающий отметил, что эпилепсия — не психиатрическое заболевание, но междисциплинарная проблема, над решением которой работают и неврологи, и психиатры. Важно чтобы подходы к оказанию помощи больным эпилепсией, которые они применяют, соответствовали принципам доказательной медицины и были направлены на социальную интеграцию пациента. Диагноз «эпилепсия» сам по себе не должен становиться основанием для каких-либо социальных ограничений, отказом от приема в детский сад, школу, университет, если когнитивные способности ребенка или подростка позволяют ему заниматься и усваивать программы.

Доцент кафедры детской неврологии и медико-социальной реабилитации Национальной медицинской академии последипломного образования им. П.Л. Шупика Тамара Витальевна Коноплянко обратила внимание на важность установления партнерских отношений между родителями больного ребенка и врачом, призывая родителей задавать врачу все интересующие вопросы и делиться с ним дополнительной информацией об особенностях развития ребенка, наличии соматических заболеваний, отношении к лечению и пр. Также прозвучала мысль о важности точного выполнения назначений врача и опасности самостоятельных изменений режима приема ПЭП, ведь это особый класс препаратов со специфическими показаниями и побочными эффектами, и неудача терапии по причине элементарного несоблюдения врачебных предписаний может перечеркнуть все усилия специалиста и вызвать у пациента сомнения в возможности достижения контроля над припадками.



Далее выступили представители компании UCSB. Программа социальной ответственности бизнеса компании UCSB включает сразу несколько направлений работы со службами здравоохранения, средствами массовой информации и населением во всем мире. Компания известна участием в международных образовательных проектах, которые призваны повышать уровень знаний населения об эпилепсии, бороться со стигмой, мотивировать врачей внимательнее относиться к контролю заболевания у пациентов и повышать свою квалификацию.

Проект преследует две цели: получить данные о реальном уровне контроля над эпилепсией (частота припадков, побочных эффектов и др.), а также о социальных проблемах больных детей и подростков в Украине.



Киев. Встреча завершилась увлекательной анимационной программой для детей



Менеджер компании UCSB в Украине Ирина Пиличук анонсировала информационный проект «Жизнь с эпилепсией». В ближайшее время будет открыт сайт в Интернете, на котором полезную информацию найдут как пациенты и их родственники, так и специалисты в области эпилептологии. На сайте будут размещены удобная справочная система для поиска специалистов и лечебных учреждений в регионе проживания пациента, популярные лекции и фильмы, виртуальная школа для детей и подростков, которая призвана в доступной форме донести информацию о природе заболевания, принципах диагностики и лечения, правилах безопасного поведения, оказании помощи во время припадка. Для специалистов-эпилептологов планируется размещать календарь важных мероприятий, научные и методические материалы. Сайт станет платформой для объединения пациентов с эпилепсией и их близких в сообщество, а в дальнейшем и в общественную организацию.



День эпилепсии в Донецке



День эпилепсии в Харькове



День эпилепсии в Черновцах



Медицинский советник компании UCSB в Украине Александра Костюкевич рассказала о планах реализации в Украине аналога международного исследования Future in Mind, проведенного в рамках проекта Международного бюро эпилепсии, завершившегося в 2007 г. Был проведен открытый опрос трех групп: детей, родителей и специалистов в 12 странах Западной Европы. В Украине подобное масштабное исследование планируется впервые.

Проект преследует две цели: получить данные о реальном уровне контроля над эпилепсией (частота припадков, побочных эффектов и др.), а также о социальных проблемах больных детей и подростков в Украине.

Встреча завершилась увлекательной анимационной программой для детей. Все участники получили символическую ленточку пурпурного цвета. Пурпурный цвет или цветок лаванды — международный символ эпилепсии. Родители и их дети вынесли самое главное из этой встречи — ощущение внимания и заботы, они не обречены на одиночество в борьбе со своим недугом. В стране есть люди, которым не безразличны проблемы больных эпилепсией.

Подготовил Дмитрий Молчанов