

Фіолетовий день:

поліпшення лікування та доступу до освіти для дітей з епілепсією



Київ, 26 березня 2014 р. — З нагоди Всесвітнього дня боротьби з епілепсією в Україні компанія Санофі, глобальний лідер в охороні здоров'я, який має багаторічний досвід у сфері лікування епілепсії, підтримала проведення низки заходів, організованих Асоціацією батьків дітей з аутизмом і благодійним фондом «Відкрите Серце».

Епілепсія є четвертим з найбільш поширених неврологічних захворювань у світі¹. Понад 65 млн людей на планеті хворіють на епілепсію², причому в дитячому віці розвивається до 90% випадків цієї хвороби. В Україні на сьогодні зареєстровано 25 тис. дітей з епілепсією³. Цей діагноз як супровідний має значна частина дітей з аутизмом. Нині в державі гостро стоять не лише питання належного лікування і медичної реабілітації таких пацієнтів, а й проблеми соціалізації та інклюзивного навчання дітей, які живуть з епілепсією, а також підвищення обізнаності про це захворювання в суспільстві в цілому.

З метою пошуку шляхів вирішення цих проблем 26 березня в м. Києві відбувся круглий стіл з питань інформаційної та соціальної підтримки дітей з епілепсією та їхніх батьків спільними зусиллями медичних спеціалістів, представників галузі освіти, пацієнтських організацій та приватного сектора. Учасники круглого столу, серед яких — представники Міністерства охорони здоров'я, Міністерства освіти і науки та пацієнтських організацій, а також провідні медичні спеціалісти з проблем епілепсії в Україні та представники педагогічної спільноти, — наголосили на необхідності забезпечення нагальних потреб дітей з епілепсією в Україні, таких як покращення доступу до якісного і сучасного лікування, реабілітації та навчання в загальноосвітніх закладах України.

Крім того, 26 березня в Музеї популярної науки і техніки «Експериментаніум» відбулося дитяче свято для маленьких пацієнтів з епілепсією. А під час акції «Фіолетовий день» студенти провідних українських вузів поширювали інформаційні листівки про епілепсію та правила надання першої допомоги людині під час епілептичного нападу.

Як надійний і постійний партнер у сфері охорони здоров'я, Санофі в Україні виходить за рамки забезпечення якісними медичними препаратами і на довгостроковій основі підтримує ініціативи для покращення якості життя пацієнтів, зокрема тих, які живуть з епілепсією. Так, у травні 2013 р. запрацювала

робоча група з метою підтримки освітніх програм для медичних фахівців, запроваджено електронне навчання для дитячих неврологів та розпочато роботу над посібником з питань допомоги хворим на епілепсію для лікарів загальної практики та лікарів-педіатрів у партнерстві з Національною медичною академією післядипломної освіти. Окрім того, Санофі в Україні регулярно підтримує навчальні лекції для медичної спільноти. Цього року компанія разом зі своїми партнерами завершила роботу над створенням спеціальної брошури міжвідомчих рекомендацій для педагогів «Особлива дитина. Епілепсія. Виходимо з тіні».

Жан-Поль Шоєр, Генеральний директор Санофі в Україні та Білорусі: «Епілепсія — це виклик, але не вирок для хворого, адже пацієнти з цим захворюванням можуть вести повноцінне життя. У своїй діяльності Санофі в Україні фокусується не лише на забезпеченні пацієнтів якісними препаратами, а й на їх підтримці у повсякденній боротьбі із хворобою. Особливу увагу ми звертаємо на дітей, саме тому вже тривалий час у партнерстві з органами влади та пацієнтськими організаціями ми ініціюємо навчання для батьків, педагогів і медичних працівників, а також інформаційні кампанії для населення. Санофі в Україні не зупиняється на досягнутому, і вже восени 2014 року разом з Національною академією педагогічних наук України ми плануємо запуснути пілотні майстер-класи з проблем епілепсії для адміністрацій шкіл, а у 2015 році — забезпечити підтримку післядипломної освіти вчителів у Києві. Я впевнений, що лише спільними зусиллями ми зможемо подолати проблеми, з якими в нашому суспільстві щодня стикаються діти з епілепсією».

Володимир Мартинюк, головний позаштатний спеціаліст МОЗ України зі спеціальності «Дитяча неврологія», директор Українського медичного центру реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи МОЗ України: «Окрім якісної терапії, діти з епілепсією вкрай потребують соціальної реабілітації — це одна з основ для ефективної боротьби з хворобою у маленьких пацієнтів. Головну роль у процесі реабілітації та соціальної адаптації дитини виконують її батьки і мікросоціальне оточення, тому таким важливим є покращення знань про епілепсію, зокрема серед педагогів. Завдяки досвіду та допомозі Санофі ми підтримуємо тісний діалог між державними органами охорони здоров'я, медиками, педагогами і пацієнтськими організаціями заради інтеграції дітей з епілепсією в наше суспільство».

Алла Колупасєва, заступник директора з наукових питань Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України: «Згідно зі статуту ООН та Всесвітньою декларацією про права людини діти-інваліди мають рівні права і можливості з іншими людьми. Впровадження інклюзивних підходів до навчання дітей з епілепсією є нагальною необхідністю для нашої країни. Але без підтримки медичних спеціалістів вирішувати питання навчання цих дітей у звичайних освітніх закладах практично неможливо. Тому ми вдячні компанії Санофі в Україні, яка докладає значних зусиль для систематичного і плідного діалогу між спеціалістами різних галузей, яких об'єднує одна мета — допомога дітям, які живуть з епілепсією в Україні».

Про Асоціацію батьків дітей з аутизмом

Благодійний фонд «Асоціація батьків дітей з аутизмом» був створений ініціативною групою батьків. Цілі фонду: поширення знань про аутизм, проблеми та шляхи їх вирішення; психологічна, просвітницька та правова допомога сім'ям, у яких виховуються діти з особливостями розвитку; стимулювання ефективної співпраці та обмін досвідом з українськими та зарубіжними організаціями, що займаються питаннями аутизму; відкрите спілкування, обмін знаннями, ідеями та думками. Місія команди фонду: «Ми — активні люди, які здатні змінюватися самі і змінювати світ навколо».

Про Благодійний фонд «Відкрите Серце»

Благодійний фонд «Відкрите Серце» — організація для надання фахової допомоги дітям з аутизмом. Напрями діяльності фонду: допомога дітям з аутизмом; постановка психолого-педагогічного діагнозу; складання індивідуальної програми розвитку та реабілітації; надання індивідуальних консультацій психолога, психотерапевта, спец. педагога, реабілітолога; залучення до розробки соціальних стандартів; наукові розробки методів роботи з дітьми, хворими на аутизм; організація групових занять для хворих дітей та їхніх батьків. У рамках діяльності фонду «Відкрите Серце» забезпечується практика для студентів Львівського національного університету ім. Івана Франка, Національного університету «Львівська політехніка», Українського католицького університету.

Про Санофі

Санофі, інтегрований глобальний лідер у сфері охорони здоров'я, відкриває, розробляє і постачає терапевтичні рішення, орієнтовані на потреби пацієнтів. У сфері охорони здоров'я Санофі спеціалізується на семи платформах зростання: рішення для діабету, вакцини для людей, інноваційні препарати, турбота про здоров'я споживачів, ринки, що розвиваються, ветеринарія і Джензайм. Санофі зареєстрована на фондових біржах у Парижі (EURONEXT: SAN) та Нью-Йорку (NYSE: SNY).

Контакти для отримання додаткової інформації:

Людмила Бабич, Директор з корпоративних комунікацій Санофі в Україні і Білорусі.

Тел.: + 38044354 20 00

E-mail: lyudmyla.babych@sanofi.com



¹ <http://www.investingdaily.com/19710/epilepsy-technology-to-the-rescue/>
² <http://www.cureepilepsy.org/downloads/research/state-of-epilepsy.pdf>
³ <http://www.vz.kiev.ua/ru/epilepsiya-xvoroba-plyus-diskriminaciya/>