

Фіолетовий день: поліпшення лікування та доступу до освіти для дітей з епілепсією

Всесвітній день боротьби з епілепсією, або Фіолетовий день (Purple Day), який відзначають 26 березня, був започаткований у 2008 р. дев'ятирічною Кессіді Меган (Cassidy Megan), яка хворіє на епілепсію. Протягом свого життя дівчинка неодноразово стикалася із проявами упередженого ставлення до осіб із епілепсією з боку однолітків і дорослих. Щоб привернути увагу спільноти до цієї проблеми, вона поширила інформацію щодо епілепсії у соціальних мережах, вибравши для повідомлень фіолетовий колір. З 2009 р. її ініціативу підтримали міжнародні асоціації. З нагоди Всесвітнього дня боротьби з епілепсією у Києві за підтримки французької фармацевтичної компанії «Санофі», що має багаторічний досвід у сфері лікування епілепсії, відбулося засідання круглого столу, у якому взяли участь представники Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України, Міністерства освіти і науки (МОН) України та пацієнтських організацій, а також провідні медичні спеціалісти з проблем епілепсії в Україні та представники педагогічної спільноти.



На зростаючу актуальність проблеми дитячої епілепсії звернув увагу **Володимир Мартинюк**, головний позаштатний спеціаліст МОЗ України за спеціальністю «Дитяча неврологія», директор

Українського медичного центру реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи МОЗ України. За його словами, серед усіх дітей з обмеженнями життєдіяльності, яких в Україні, згідно з галузевою статистикою, станом на 2013 р. нараховується 168 280, близько 100 тис. становлять діти з патологією нервової системи, зокрема з когнітивною недостатністю, аутизмом, дитячим церебральним паралічем (~20 тис.), епілептичною хворобою або епісіндромом (майже 26 тис.). Кількість таких дітей постійно зростає — лише за останній рік в Україні вона збільшилася на 3,5 тис.

Таким чином, проблема епілепсії у дітей дуже важлива для нашого суспільства. Але ж ця хвороба не є вироком: за умов належного фармацевтичного супроводу багато дітей отримують можливість до соціальної адаптації. Саме за часткою пацієнтів, які позитивно відповідають на медикаментозну терапію, оцінюється якість надання допомоги особам з епілепсією: вважається, що допомога ефективна, якщо цей показник становить 70%. В Україні він досягає 60–70%, тобто наближається до європейських стандартів.

Але щодо доступу до сучасного медикаментозного супроводу, як зазначив В. Мартинюк, ще є багато недопрацьованих: діти з епілепсією мають отримувати безкоштовне лікування, але реально це відбувається не завжди. Для подолання цієї проблеми пропонується розробка спеціальної державної програми, подібної

до програми з реімбурсації вартості ліків для хворих на артеріальну гіпертензію. Крім того, для оптимізації тактики лікування вже у квітні 2014 р. очікується затвердження нового уніфікованого протоколу медичної допомоги дітям з епілепсією.



Ігор Марценковський, головний позаштатний спеціаліст МОЗ України за спеціальністю «Дитяча психіатрія», завідувач відділу психічних розладів дітей та підлітків Українського науково-

дослідного інституту соціальної і судової психіатрії та наркології МОЗ України, підняв важливе питання реабілітації та соціальної адаптації дітей з епілепсією. Він підкреслив, що стигматизація епілепсії — тяжкий наслідок поширеного декілька десятиків років тому неадекватного сприйняття цієї хвороби як суспільством взагалі, так і медичними та педагогічними працівниками. Думка про те, що хворі на епілепсію обов'язково мають когнітивні порушення, специфічні риси характеру, такі як агресивність, злопам'ятність, не має під собою наукового підґрунтя. Така точка зору виникла тому, що епілепсія може розвиватися у пацієнтів, які страждають на інші захворювання, і навпаки — у осіб з епілепсією нерідко виявляють депресію, розлади зі спектра аутизму, які є самостійними захворюваннями і мають лікуватися відповідно до затверджених стандартів. Коморбідність призводить до ще більшої стигматизації, а тому є тим питанням, яке потребує найшвидшого вирішення. Основними напрямками роботи щодо поліпшення ситуації є підвищення інформованості для дестигматизації хвороби, створення сприятливих умов для інклюзії таких дітей у колективи і забезпечення доступу їх до адекватної медичної допомоги.



Людмила Кирилова, керівник відділення дитячої психоневрології Інституту педіатрії, акушерства і гінекології Національної академії медичних наук України, президент Асоціації дитячих неврологів

України, зробила акцент на важливому значенні ранньої діагностики епілепсії у дітей. Виходячи з наявності численних факторів ризику — як генетично детермінованих, так і набутих, спрогнозувати ризик розвитку цього захворювання важко. Але в наших силах своєчасно діагностувати епілепсію і почати лікування, щоб запобігти погіршенню стану дитини. Для вирішення цієї проблеми необхідно, по-перше, проводити просвітницьку діяльність насамперед серед батьків, які можуть приховувати захворювання своєї дитини, побоюючись реакції оточуючих. По-друге, є потреба в покращанні наявної матеріально-технічної бази для діагностики та лікування епілепсії.

Продовжуючи тему соціалізації, Л. Кирилова зазначила, що не можна безпідставно узагальнювати, визначаючи потреби дитини у перебуванні в колективі. Всі пацієнти мають різні потреби і різні можливості, тому актуальним є питання розробки критеріїв щодо відвідування дитьми, які страждають на епілепсію, дитячих навчальних закладів.



Тему освіти підтримала **Алла Колупаєва**, заступник директора з наукових питань Інституту спеціальної педагогіки Національної академії педагогічних наук України. Наразі в Україні відбувається зміна

підходу до навчання дітей із особливими потребами від інтернатної форми до інклюзивної, що передбачає застосування конкретних рішень, які зможуть дозволити кожній людині рівноправно брати участь в суспільному житті. МОН України прийняло 25 нормативних документів, які створюють правову базу для цього процесу. До того ж, видаються навчально-методичні посібники для вчителів щодо епілепсії, проводиться просвітницька робота.



Про умови вступу дітей з епілепсією до загальноосвітніх шкіл розповіла **Олена Бохно**, головний спеціаліст відділу інклюзивного навчання та інтернатних закладів МОН України. Вона відзначила, що вибір

навчального закладу і форми навчання здійснюється психолого-медико-педагогічною комісією (ПМПК) спільно з батьками таких дітей або особами, які ними опікуються. ПМПК визначає рекомендовану програму для кожної дитини і надає батькам рекомендації згідно з наявними місцевими ресурсами. Інклюзивне навчання перспективне в плані соціальної реабілітації дітей з особливими потребами. Наразі в Україні в інклюзивних класах на базі 841 закладу навчаються ≈2,5 тис. дітей, і ця цифра буде зростати.



На важливій ролі фармацевтичної галузі у справі боротьби з епілепсією зробив наголос **Жан-Поль Шоєр** (Jean-Paul Scheuer), генеральний директор компанії «Санофі» в Україні та Білорусі.

За його словами, саме виробники протиепілептичних лікарських засобів є одними з ключових діючих осіб, на чий плечі лягає забезпечення підтримки хворих на епілепсію, у тому числі — забезпечення якості фармацевтичного супроводу і доступності відповідних препаратів для таких пацієнтів.

У своїй діяльності «Санофі» в Україні фокусується не лише на забезпеченні пацієнтів якісними препаратами, а й на їхній підтримці у повсякденній боротьбі з хворобою. Компанія «Санофі» відома завдяки своїм соціальним ініціативам у напрямку серцево-судинної патології, цукрового діабету, онкологічних захворювань як в Україні, так і в усьому світі. Крім того, нею реалізується багато проектів, націлених на підтримку хворих на епілепсію, особливо дітей.



Зокрема активно розробляються два основні напрями: підвищення обізнаності батьків, медичних та педагогічних працівників, а також надання належної освіти дітям із епілепсією. Ці моменти тісно пов'язані між собою, адже для того, щоб дитина отримала можливість соціалізуватися, відвідувати навчальні заклади, потрібна перш за все відповідна підготовка оточення — батьків, вчителів, медиків. «Санофі» долучилася до активної діяльності на всіх цих рівнях: проводяться інформаційні кампанії для населення, ініціюється навчання для підвищення інформованості усіх учасників процесу адаптації дитини. Так, за участю «Санофі» 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 із питань допомоги хворим на епілепсію для лікарів загальної практики та лікарів-педіатрів у партнерстві з Національною медичною академією післядипломної освіти імені П.Л. Шупика. 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». Восени 2014 р. разом із Національною академією педагогічних наук України «Санофі» планує запустити пілотні майстер-класи з проблем епілепсії для адміністрацій шкіл, а в 2015 р. — забезпечити підтримку післядипломної освіти вчителів у Києві. За підтримки компанії регулярно проходять організаційні зустрічі, які сприяють діалогу між батьками маленьких пацієнтів, органами влади, працівниками медичної та педагогічної сфери.

Повертаючись до теми ціноутворення, яка зазвичай залишається табуованою на подібних заходах, Ж.-П. Шоєр зазначив, що «Санофі» готова всебічно співпрацювати з українськими державними та суспільними організаціями, щоб сприяти підвищенню доступності антиконвульсантів для пацієнтів з епілепсією, особливо дитячого віку. Сам Ж.-П. Шоєр як генеральний директор і як батько впевнений, що лише спільними зусиллями можна подолати проблему, з якими в нашому суспільстві щодня стикаються діти з епілепсією.

Коментуючи виступ Ж.-П. Шоєра, В. Мартинюк додав, що на Україні ≈80% дітей з епілепсією отримують лікування антиконвульсантами групи вальпроатів, при цьому одним з найактивніших серед них є Депакін виробництва компанії «Санофі». Таким чином, за словами В. Мартинюка, достатньо велика порівняно із загальноєвропейськими показниками частка дітей із епілепсією, які дають позитивну відповідь на медикаментозну терапію, значною мірою зумовлена саме тим, що діти мають доступ до найефективніших препаратів.

У роботі круглого столу також взяли участь представники громадських організацій: Ігор Островський, голова Благодійного фонду «Відкрите серце», професор Національного університету «Львівська політехніка»; Євгенія Панічевська, голова Асоціації батьків дітей з аутизмом; Сергій Харчук, президент Української протиепілептичної ліги.

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

*Аліна Жигунова,
фото Сергія Бека*

Інформація для професійної діяльності медичних та фармацевтичних працівників Депакін

Р.п. № UA/3817/01/01 від 14.05.2010 р. Склад. 100 мл сиропу містять 5,764 г вальпроату натрію. Фармакотерапевтична група. Протиепілептичні препарати. Код АТС N03AG01.

Фармакологічні властивості. Антиконвульсивні властивості реалізуються за рахунок прямого фармакологічного ефекту, пов'язаного з концентрацією вальпроату в плазмі крові та мозку, а також непрямого, ймовірно пов'язаного з метаболітами вальпроату, які залишаються в мозку, або з модифікаціями трансмітерів, або з прямою дією на мембрану. **Показання.** Як засіб монотерапії або в комбінації з іншими протиепілептичними засобами для лікування дорослих і дітей при генералізованих нападах: клонічних, тонічних, тоніко-клонічних, абсансах, міоклонічних, атонічних, синдромі Леннокса — Гасто; при фокальних нападах — простих або вторинно генералізованих; за необхідності профілактики судом при пропасни-

ці у дітей або за наявності факторів ризику рецидиву нападів. **Побічна дія.** Алергічні реакції; неврологічні (сплутаність свідомості, дуже рідко — ступор або летаргія), гастроінтестинальні розлади (нудота, блювання, біль у шлунку, діарея); гематологічні побічні ефекти (безсимптомна дозозалежна тромбоцитопенія, анемія); порушення функції печінки та ін. **Протипоказання.** Підвищена чутливість до вальпроату, дивальпроату, вальпроміду або будь-якого компонента препарату; гострий або хронічний гепатит, тяжкий гепатит в анамнезі пацієнта або його родичів, особливо спричинений лікарськими препаратами; порфірія печінки; комбінація з мефлохіном і звіробоем; непереносимість фруктози, синдром недостатності всмоктування глюкози та галактози, дефіцит сахарозо-ізомальтази — через наявність у складі препарату сахарози та сорбітолу.

З повною інформацією про препарат можна ознайомитися в інструкції для медичного застосування.