

Эпилепсия ВЫХОДИТ ИЗ ТЕНИ



Идея впервые организовать День борьбы с эпилепсией принадлежит 9-летней Кэссити Меган из Канады. В 2008 г. она предложила устроить 26 марта «фиолетовый день», чтобы рассказать людям об эпилепсии и поддержать всех, кто страдает этим заболеванием. 26 марта 2014 г. в Киеве состоялся круглый стол по вопросам информационной и социальной поддержки детей с эпилепсией

Владимир Мартынюк, главный внештатный специалист МЗ Украины по специальности «детская неврология», директор «Украинского медицинского центра реабилитации детей с органическими поражениями нервной системы МЗ Украины»:

— По данным за 2013 г., в Украине зарегистрировано 168 280 (2,1%) детей с ограничением жизнедеятельности, среди которых 26 тыс. страдают эпилепсией. При этом их количество постоянно увеличивается: каждый 10-й вызов «скорой помощи» — к ребенку с судорогами.

Главную роль в процессе реабилитации и социальной адаптации ребенка играют родители и микросоциальное окружение. Поэтому важным аспектом является улучшение знаний об эпилепсии, в частности, среди педагогов. Благодаря опыту и помощи компании «Санофи» мы поддерживаем тесный диалог между государственными органами здравоохранения, врачами, педагогами и пациентскими организациями для интеграции детей в общество.

Игорь Марценковский, главный внештатный специалист МЗ Украины по специальности «детская психиатрия», зав. отделом психических расстройств детей и подростков Украинского НИИ социальной и судебной психиатрии и наркологии МЗ:

— Я бы не особо полагался на статистику — чтобы не лишить ребенка возможности учиться, родители часто скрывают его болезнь. С эпилепсией связано много мифов и, в частности, что это психическое заболевание, а больные склонны к противоправным действиям. Эпилепсия — это неврологическое расстройство, а пациенты не представляют опасности для окружающих. Наличие эпилепсии не является ограничением для занятий спортом, учебы

в школе и в высших учебных заведениях. В свою очередь определенную проблему представляют так называемые коморбидные расстройства (депрессия, аутизм), которые не всегда, но часто сопутствуют эпилепсии. Именно при наличии коморбидности у детей с эпилепсией наиболее затруднен доступ к лекарственным средствам, и эту проблему необходимо решать.

Людмила Кириллова, начальник отделения детской психоневрологии Института педиатрии, акушерства и гинекологии НАМН, президент Ассоциации детских неврологов Украины:

— От ранней диагностики заболевания зависит очень многое, поэтому необходимо соответствующее оснащение. Не менее важным аспектом является наличие современных эффективных препаратов, зарегистрированных в Украине. При этом антиконвульсанты для детей раннего возраста и школьников должны быть бесплатными. Что касается обучения таких детей в общеобразовательных школах, то все зависит от вида эпилепсии и выраженности ее симптомов.

Алла Колупаева, зам. директора Института специальной педагогики Национальной академии педагогических наук Украины:

— Система обучения детей с ограниченными потребностями реформируется. На данный момент разработано 25 нормативно-правовых документов, позволяющих решать проблемы инклюзивного образования.

Однако без поддержки медицинских работников решать вопросы обучения детей в обычных учебных заведениях практически невозможно. Поэтому мы благодарны компании «Санофи», которая прикладывает значительные усилия для систематического и плодотворного диалога между специалистами разных областей.

Жан-Поль Шоер, Генеральный директор «Санофи» в Украине и Беларуси:

— Компания «Санофи» на долгосрочной основе поддерживает инициативы для улучшения качества жизни людей с эпилепсией. При этом мы фокусируем внимание не только на обеспечении пациентов качественными препаратами, но и на их поддержке в повседневной борьбе с болезнью.

В мае 2013 г. начала функционировать рабочая группа с целью поддержки образовательных программ для медицинских специалистов, внедрено электронное обучение для детских неврологов, начата работа над пособием для врачей по вопросам помощи пациентам с эпилепсией. В этом году компания совместно со своими партнерами завершила работу над брошюрой межведомственных рекомендаций для педагогов «Особенный ребенок. Эпилепсия. Выходим из тени». Осенью планируем запустить пилотные мастер-классы для администраций школ, а в 2015 г. — обеспечить поддержку последипломного образования учителей. Я уверен, что только общими усилиями мы сможем преодолеть проблемы, с которыми в обществе ежедневно сталкиваются дети с эпилепсией.