

ЭПИЛЕПСИЯ

Важнейшая задача общественного здравоохранения

РЕЗЮМЕ



Всемирная организация
здравоохранения



International League
Against Epilepsy



International Bureau
for Epilepsy

WHO/MSD/MER/19.2

© **Всемирная организация здравоохранения, 2019**

Некоторые права защищены. Настоящая публикация распространяется на условиях лицензии Creative Commons 3.0 IGO «С указанием авторства – Некоммерческая – Распространение на тех же условиях» (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Согласно лицензии, допускается копирование, распространение и адаптация публикации в некоммерческих целях при условии ее надлежащего цитирования в соответствии с нижеприведенным указанием. Никакое использование публикации не означает одобрения ВОЗ какой-либо организации, товара или услуги. Использование логотипа ВОЗ запрещено. Распространение адаптированных вариантов публикации допускается на условиях указанной или эквивалентной лицензии Creative Commons. Перевод публикации на другие языки должен сопровождаться библиографической ссылкой и следующей оговоркой: «Данный перевод не был выполнен Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ). ВОЗ не несет ответственности за его содержание и точность. Аутентичным подлинным текстом является оригинальное издание на английском языке».

Урегулирование споров, касающихся условий лицензии, осуществляется в соответствии с согласительным регламентом Всемирной организации интеллектуальной собственности.

Рекомендуемый текст ссылки: «Эпилепсия. Важнейшая задача общественного здравоохранения. Резюме». Женева: Всемирная организация здравоохранения; (WHO/MSD/MER/19.2) 2019. Лицензия CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Данные каталогизации перед публикацией (CIP). Данные CIP доступны по адресу <http://apps.who.int/iris/>.

Приобретение, вопросы авторских прав и лицензирование. Для приобретения публикаций ВОЗ перейдите по ссылке <http://apps.who.int/bookorders>. Чтобы направить запрос на получение разрешения на коммерческое использование или задать вопрос об авторских правах или лицензии, перейдите по ссылке <http://www.who.int/about/licensing/>

Материалы третьих сторон. Для использования содержащихся в настоящей публикации материалов, принадлежащих третьим сторонам, надлежит выяснить, требуется ли для этого разрешение владельца авторского права и, при необходимости, получить такое разрешение. Ответственность за любые нарушения прав третьих сторон на любые материалы, содержащиеся в настоящей публикации, несет пользователь.

Оговорки общего характера. Используемые в настоящей публикации обозначения и приводимые материалы не отражают позиции ВОЗ относительно правового статуса какой-либо страны, территории, города или района и их органов власти или относительно делимитации границ. Штрихпунктирные линии на картах обозначают приблизительные границы, которые могут быть не полностью согласованы.

Упоминания определенных компаний или продукции определенных производителей не означают, что они одобрены или рекомендованы ВОЗ в отличие от других аналогичных компаний или продукции, не упомянутых в тексте. Названия запатентованных изделий, исключая случаи ошибок или пропусков в тексте, выделяются начальными прописными буквами.

ВОЗ приняты все возможные меры для проверки точности информации, содержащейся в настоящей публикации. Однако данные материалы публикуются без каких-либо прямых или косвенных гарантий. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. ВОЗ не несет никакой ответственности за ущерб, связанный с использованием материалов.

Cover photo: Pranab Basak

Design and layout by L'IV Com Sàrl

ЭПИЛЕПСИЯ

Важнейшая задача общественного здравоохранения



**Всемирная организация
здравоохранения**

ILAE
International League
Against Epilepsy

IBE
International Bureau
for Epilepsy

Предисловие

Эпилепсия представляет собой одно из самых распространенных неврологических заболеваний, которым болеют около 50 миллионов человек всех возрастов по всему миру. Риск преждевременной смерти у людей с эпилепсией в три раза превышает аналогичный показатель среди общего населения. На их жизнь часто влияют стигматизация, дискриминация и нарушения прав человека.

Мы знаем, что хотя в странах с низким и средним уровнем дохода проживает 80% людей, страдающих эпилепсией, большинство из них не имеет доступа к лечению. И это происходит несмотря на наличие эффективных противосудорожных препаратов, стоимость лечения которыми не превышает 5 долл. США в год. Бездействие в отношении пробела в лечении эпилепсии влечет за собой тяжелые последствия для жизни и благополучия людей и негативно сказывается на социально-экономическом развитии.

В настоящем докладе приводятся обнадеживающие данные о том, что почти четверть случаев эпилепсии поддается профилактике, а у 70% больных эпилептические приступы можно предотвратить при помощи недорогих и эффективных лекарственных средств. Данные по многим странам свидетельствуют о практической осуществимости интеграции эпилепсии в систему первичной медико-санитарной помощи, позволяющей обеспечить всем людям с эпилепсией доступ к качественному и недорогому лечению и услугам.

Чтобы достичь связанных со здравоохранением Целей в области устойчивого развития (ЦУР), нам необходимо значительно расширить масштабы глобальных усилий по борьбе с эпилепсией. ЦУР включают в себя такие задачи, как уменьшение преждевременной смертности от неинфекционных заболеваний и укрепление психического здоровья и благополучия, а также обеспечение всеобщего охвата услугами здравоохранения с доступом к качественным услугам и эффективным и недорогим основным лекарственным средствам. Важность принятия мер в отношении эпилепсии была также подчеркнута в принятой в 2015 г. резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения (ВАЗ) по глобальному бремени эпилепсии. В этой резолюции ВОЗ было предложено оказывать странам техническую поддержку по ведению эпилепсии, прежде всего странам с самым низким уровнем доступа к услугам и ресурсам, в которых бремя эпилепсии наиболее тяжело.

Настоящий доклад представляет собой первый глобальный доклад по эпилепсии, подготовленный ВОЗ и ключевыми партнерами. В нем приводятся имеющиеся фактические данные о бремени эпилепсии и необходимых мерах общественного здравоохранения на глобальном, региональном и национальном уровнях. Кроме того, этот доклад олицетворяет собой важную веху на пути активизации и претворения в жизнь резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения, поскольку он служит руководством для правительств, директивных органов и заинтересованных сторон в их стремлении снизить бремя этого заболевания в рамках программы достижения всеобщего охвата услугами здравоохранения.

Я призываю все государства-члены ВОЗ и партнеров использовать выводы и рекомендации настоящего доклада и обеспечить его широкое распространение.



Д-р Рен Минх

Помощник генерального директора по вопросам всеобщего охвата услугами здравоохранения и инфекционных и неинфекционных заболеваний
Всемирной организации здравоохранения

От авторов

Эпилепсия – это заболевание головного мозга, характеризующееся аномальной электрической активностью нервных клеток головного мозга, вызывающей появление припадков или необычных форм поведения, ощущений, а иногда и выключение сознания. На эпилепсию, которая влечет за собой неврологические, когнитивные, психологические и социальные последствия, приходится значительная доля глобального бремени болезней. Несмотря на наличие эффективных и недорогих противосудорожных препаратов, в странах с низким уровнем дохода более 75% людей, страдающих эпилепсией, не имеют доступа к лечению.

Настоящий доклад является результатом многолетнего сотрудничества между ВОЗ и ведущими неправительственными организациями, работающими в области профилактики и лечения эпилепсии, – Международной лигой по борьбе с эпилепсией (МЛБЭ) и Международным бюро по эпилепсии (МБЭ). Вместе мы добились существенного прогресса в поощрении стран к приоритизации проблемы эпилепсии в повестках дня в области общественного здравоохранения.

Доклад «Эпилепсия: важнейшая задача общественного здравоохранения» дает возможность получить целостное представление о том, как это заболевание влияет на людей, страдающих эпилепсией, их семьи, местные сообщества и общество в целом. Заболевание эпилепсией сопряжено с высоким риском инвалидности, сопутствующих психических заболеваний, социальной изоляции и преждевременной смерти. По всему миру люди с эпилепсией и их семьи страдают от стигматизации и дискриминации. Многие дети с эпилепсией не ходят в школу; взрослым отказывают в трудоустройстве, праве водить машину или вступать в брак. Нарушения прав человека, с которыми сталкиваются люди с эпилепсией во всем мире, совершенно неприемлемы.

Пришло время выделить эпилепсию в качестве важнейшей задачи общественного здравоохранения, решительно поощрять инвестиции в снижение бремени этого заболевания и выступать за принятие мер по устранению пробелов в знаниях, оказании помощи и исследованиях в области эпилепсии.

Однако добиться приоритизации проблемы эпилепсии в глобальной повестке дня в области общественного здравоохранения недостаточно. Принятие государствами-членами резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения по эпилепсии привлекло внимание к необходимости скоординированных действий на страновом уровне. Резолюция служит эффективным инструментом для вовлечения правительств и гражданского общества в принятие конкретных мер по расширению доступа к помощи и обеспечению защиты прав людей, страдающих этим заболеванием.

Доклад «Эпилепсия: важнейшая задача общественного здравоохранения» представляет собой призыв к принятию последовательных и скоординированных мер по обеспечению всем людям с эпилепсией во всех странах мира доступа к оказанию помощи и лечению, в которых они нуждаются, и возможности жить, не подвергаясь стигматизации и дискриминации.



Девора Кестел (Dévora Kestel)
Директор,
Департамент ВОЗ по психическому
здоровью и токсикомании
Всемирной организации здравоохранения



Сэмюэл Вибе (Samuel Wiebe)
Председатель
Международная лига по борьбе
с эпилепсией



Мартин Броди (Martin Brodie)
Председатель
Международное бюро по эпилепсии

Основные тезисы



БРЕМЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Хотя эпилепсия создает тяжелое бремя заболевания, этому часто не уделяется должного внимания в повестках дня общественного здравоохранения. Эпилепсия представляет собой одно из самых распространенных неврологических заболеваний, которым болеют около 50 миллионов человек всех возрастов по всему миру. Риск преждевременной смерти у людей с эпилепсией в три раза превышает аналогичный показатель среди общего населения. Примерно у половины взрослых пациентов с эпилепсией имеется по крайней мере еще одно заболевание. Психические заболевания, такие как депрессия и тревога, ухудшают течение эпилептических приступов и снижают качество жизни. Эпилепсия имеет ощутимые экономические последствия с точки зрения повышения потребностей в медицинской помощи и потери производительности труда.



СТИГМАТИЗАЦИЯ И ДИСКРИМИНАЦИЯ

Во всех странах мира люди с эпилепсией становятся объектом дискриминации и нарушений прав человека. Стигматизация, закрепившаяся за этим заболеванием, может препятствовать обращению людей за лечением и отрицательно сказываться на их качестве жизни и социальной интеграции. Для снижения уровня стигматизации необходимо повышать уровень знаний и осведомленности об эпилепсии в школах, на рабочих местах и в местных сообществах. Законодательство, основанное на международно признанных стандартах в области прав человека, может препятствовать дискриминации и нарушениям прав человека, облегчать доступ к услугам здравоохранения и повышать качество жизни людей с эпилепсией.



ПРОБЕЛ В ЛЕЧЕНИИ ЭПИЛЕПСИИ

В странах с низким уровнем дохода три четверти людей, страдающих эпилепсией, не получают необходимого им лечения. При этом до 70% людей с эпилепсией могут жить без приступов болезни при условии надлежащего лечения экономически эффективными противосудорожными лекарственными средствами. Бремя эпилепсии можно существенно облегчить путем увеличения объемов постоянно доступных противосудорожных лекарственных средств, стоимость лечения которыми составляет около 5 долл. США на человека в год. Кроме того, вполне реально интегрировать лечение эпилепсии в систему первичной медико-санитарной помощи: подготовка поставщиков услуг, не имеющих соответствующей специализации, инвестирование в обеспечение бесперебойных поставок противосудорожных препаратов и укрепление систем здравоохранения могут существенно сократить пробел в лечении эпилепсии.



ПРОФИЛАКТИКА

По оценкам, до 25% случаев развития эпилепсии можно было бы предотвратить. К основным модифицируемым факторам риска развития эпилепсии относятся повреждения головного мозга в перинатальном периоде, инфекционные заболевания центральной нервной системы, черепно-мозговые травмы и инсульты. Предотвращение эпилепсии является неотложной задачей, которая пока не решена. В рамках более широких мер общественного здравоохранения в области охраны здоровья матери и ребенка, борьбы с инфекционными заболеваниями, профилактики травматизма и сердечно-сосудистых заболеваний принимаются и осуществляются эффективные профилактические вмешательства.



ПРИШЛО ВРЕМЯ ДЕЙСТВОВАТЬ

Для приоритизации проблемы эпилепсии в повестках дня общественного здравоохранения необходимы последовательные и скоординированные действия на глобальном, региональном и национальном уровнях. В резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA68.12 «Глобальное бремя эпилепсии и необходимость скоординированных мер на страновом уровне в целях воздействия на его последствия в области здравоохранения, в социальной сфере и области информирования общественности» определена основа для увеличения инвестиций в деятельность по борьбе с эпилепсией. Назрела острая необходимость увеличить инвестиции в научные исследования и принять меры по сокращению бремени этого заболевания путем интеграции ведения эпилепсии в систему первичной медико-санитарной помощи, чтобы обеспечить всем людям с эпилепсией доступ к качественным и приемлемым по цене услугам здравоохранения.

Резюме

Введение

Эпилепсия – это заболевание головного мозга, характеризующееся аномальной мозговой активностью, вызывающей появление припадков или необычных форм поведения, ощущений, а иногда и выключение сознания. Эпилепсия влечет за собой неврологические, когнитивные, психологические и социальные последствия и **составляет значительную долю глобального бремени болезней, поражая около 50 миллионов человек по всему миру**. Ожидается, что в связи с увеличением продолжительности жизни во всем мире и повышением доли людей, переживших поражения головного мозга, которые часто приводят к эпилепсии, такие как родовая травма, черепно-мозговая травма (ЧМТ), инфекции головного мозга и инсульт, численность людей с эпилепсией будет продолжать расти. Физические, психологические и социальные последствия эпилепсии ложатся тяжелым бременем на людей, живущих с этим заболеванием, и их семьи. Во всем мире люди с эпилепсией и их семьи страдают от стигматизации и дискриминации, часто сталкиваясь с серьезными трудностями в отношении получения образования, трудоустройства, заключения брака и рождения детей. Почти 80% людей с эпилепсией проживают в странах с низким и средним уровнем дохода (СНСД), где пробел в лечении превышает 75% в большинстве стран с низким уровнем дохода и 50% во многих странах со средним уровнем дохода. И это происходит несмотря на эффективность и низкую стоимость противосудорожных препаратов.

Цели в области устойчивого развития (ЦУР), предусматривающие обеспечение устойчивого глобального экономического, социального и экологического развития к 2030 г., не будут достигнуты без вложений в охрану физического и психического здоровья всех людей, включая лиц, страдающих эпилепсией. В настоящем докладе содержится призыв активизировать действия по привлечению внимания к эпилепсии как одному из приоритетов общественного здравоохранения и поддерживать инвестиции в меры по сокращению бремени этого заболевания.

На шестьдесят восьмой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения (ВАЗ), состоявшейся в 2015 г., 194 государства-члена единогласно приняли резолюцию WHA68.20 по эпилепсии, в которой содержался призыв к необходимости координированных мер на страновом уровне в целях воздействия на последствия эпилепсии в области здравоохранения, в социальной сфере и области информирования общественности. Третье Совещание высокого уровня по профилактике неинфекционных заболеваний (НИЗ) и борьбе с ними, состоявшееся в 2018 г., высветило важность проблемы нарушений психического здоровья, обращая внимание директивных органов на необходимость включения вопроса эпилепсии в деятельность по борьбе с НИЗ и охране психического здоровья. Настоящий доклад представляет собой результат совместных усилий Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), Международной лиги по борьбе с эпилепсией (МЛБЭ) и Международного бюро по эпилепсии (МБЭ) по оказанию технической поддержки странам в области удовлетворения потребностей людей, страдающих эпилепсией.

Цель настоящего доклада заключается в том, чтобы способствовать приоритизации проблемы эпилепсии в глобальной повестке дня; дать описание подхода общественного здравоохранения, направленного на сокращение ее тяжелого бремени; и разъяснить важность принятия решительных мер по устранению пробелов в знаниях, оказании помощи и научных исследованиях в отношении эпилепсии. Он предназначен не только для представителей директивных органов, специалистов в области общественного здравоохранения и медицинских работников, но и для людей, страдающих эпилепсией, их семей и организаций гражданского общества.

Глобальное бремя эпилепсии

Эпилепсия является причиной потери более 13 миллионов лет здоровой жизни, утраченной в результате преждевременной смерти, временной нетрудоспособности и инвалидности (индекс DALY – показатель, оценивающий суммарное бремя болезни, определяемое как количество потерянных лет жизни в результате преждевременной смерти или инвалидности) и составляет более 0,5% глобального бремени болезней (ГББ). Эта болезнь поражает людей независимо от их возраста, пола, расовой принадлежности, уровня дохода и места проживания. На протяжении своей жизни эпилепсией заболевают около 7,6 на 1000 человек. Заболеваемость эпилепсией характеризуется бимодальным распределением по возрастной шкале с максимальными показателями в самой младшей возрастной группе и группе лиц старше 60 лет. Эпилепсия может быть вызвана различными причинами, в частности такими, как генетические, метаболические, инфекционные, структурные, иммунные или неизвестные этиологические факторы. Уровень заболеваемости эпилепсией в СНСД выше, чем в странах с высоким уровнем дохода (СВД) (139 и 48,9 на 100 000 человеко-лет, соответственно).

Заболевание эпилепсией сопряжено со значительным повышением риска преждевременной смерти по сравнению с аналогичным показателем в общей популяции. По оценкам, уровень преждевременной смертности среди лиц с эпилепсией, проживающих в СНСД, значительно выше, чем в СВД. Избыточная смертность, регистрируемая в СНСД, скорее всего связана с отсутствием доступа к медицинским учреждениям и недостаточным вниманием к предотвратимым причинам заболевания и смерти, таким как утопление, травмы головы и паразитарные инфекции. Теоретически этот избыточный уровень преждевременной смертности можно было бы снизить путем проведения санитарного просвещения о факторах риска смерти и улучшения доступа к лечению, в частности к противосудорожным препаратам.

Примерно у половины людей с эпилепсией имеются сопутствующие соматические или психические заболевания. Наличие у людей с эпилепсией сопутствующей патологии сопряжено с ухудшением состояния здоровья, увеличением потребностей в оказании медицинской помощи, снижением качества жизни и усугублением социальной изоляции. К наиболее распространенным сопутствующим психическим заболеваниям относятся депрессия (23%) и тревожные состояния (20%). У детей, страдающих эпилепсией, чаще всего встречается ограниченность интеллектуальных возможностей (30–40%). Кроме того, эпилепсия входит в группу нейродегенеративных заболеваний.

Эпилепсия поддается лечению. До 70% людей с эпилепсией могут жить без приступов болезни при условии обеспечения надлежащей диагностики и лечения общедоступными и экономически эффективными противосудорожными лекарственными средствами. Лечение дает возможность людям, страдающим эпилепсией, продолжать жить полноценной и плодотворной жизнью или вернуться к ней. Несмотря на очень низкую стоимость противосудорожных препаратов, более 75% людей с эпилепсией, проживающих в странах с низким уровнем дохода, не получают лечения. В отсутствие лечения больные эпилепсией сталкиваются с тяжелейшими социальными последствиями в виде стигматизации, дискриминации и нарушений прав человека.

Лидерство и стратегическое руководство в отношении эпилепсии

С учетом масштабов бремени эпилепсии, для улучшения оказания помощи людям, страдающим этим заболеванием, и качества их жизни необходимо применять широкий подход с позиций общественного здравоохранения. Для этого правительствам необходимо обеспечить всеобщий охват населения медицинскими и социальными услугами, а также принять меры политики и законодательство, направленные на преодоление стигматизации, дискриминации и препятствий для соблюдения гражданских прав.

Во многих странах законы, затрагивающие жизнь людей с эпилепсией, устарели и не могут обеспечить им защиту и соблюдение прав человека. Иногда в странах, где действует законодательство в отношении эпилепсии, оно само ущемляет права людей с эпилепсией. Это приводит к неудовлетворенным потребностям в таких областях, как образование, трудоустройство, бытовые и коммунальные услуги, а также доступ к надлежащей и приемлемой по цене медицинской помощи.

Лидерство и стратегическое руководство являются важнейшими рычагами для решения этих проблем и улучшения оказания помощи и поддержки людям с эпилепсией. Для осуществления политики и планов в отношении эпилепсии необходимы твердое руководство и межсекторальное сотрудничество.

Хотя за последние годы под руководством ВОЗ/МЛБЭ/МБЭ были достигнуты значительные успехи, для снижения бремени эпилепсии необходимо предпринять дальнейшие действия на глобальном уровне, а также установить надзор за их выполнением в каждой стране. Для обеспечения соблюдения социальных прав и прав человека в отношении людей с эпилепсией необходимы законодательные инициативы, общественные кампании и социальные программы. Они должны соответствовать международным стандартам в области прав человека и глобальным повесткам дня в области здравоохранения, таким как ЦУР. Для проведения надлежащего комплексного лечения людей с эпилепсией необходимо, чтобы правительства выделяли достаточные средства на оказание помощи при эпилепсии и применение подхода с позиций общественного здравоохранения. Чтобы обосновать необходимость приоритизации проблемы эпилепсии в глобальных повестках дня в области общественного здравоохранения, нужны более качественные данные и системы информации.

Комплексные меры здравоохранения по борьбе с эпилепсией

Медицинская помощь людям с эпилепсией подразумевает оказание им медицинских и социальных услуг в целях снижения уровня заболеваемости, преждевременной смертности и негативных психосоциальных последствий, обусловленных этим заболеванием. Оказание качественной помощи в связи с эпилепсией является непростой задачей в связи со сложным характером заболевания, присущим ему хроническим течением и высоким уровнем коморбидности.

Люди, страдающие эпилепсией, нуждаются в оказании многоплановой помощи, что должно быть предметом серьезной озабоченности для представителей директивных органов во всех странах, поскольку во всем мире существуют значительные пробелы в политике и системе помощи в отношении эпилепсии. Доступ к оказанию помощи для людей с эпилепсией значительно различается как внутри стран, так и между ними, и неудовлетворенные потребности существуют в каждой стране, но особенно это характерно для СНСД.

Многообразие потребностей в медицинской помощи среди людей с эпилепсией и их семей можно рассматривать как основу для ступенчатого подхода к оказанию помощи: начиная с установления диагноза и продолжая, при необходимости, вплоть до назначения немедикаментозных методов лечения (например, хирургического вмешательства) при фармакорезистентной эпилепсии. При этом одним из важнейших компонентов на всех уровнях оказания помощи должно быть лечение сопутствующих заболеваний. Важную роль в реализации ступенчатого подхода играют междисциплинарные бригады специалистов, обеспечивающие оказание помощи, ориентированной на нужды людей (например, врачи, медсестры, фармацевты, психотерапевты и социальные работники). Для расширения доступа ко всем людям, нуждающимся в услугах по лечению эпилепсии, важно обеспечить оказание помощи на базе местных

Применение ступенчатого подхода для улучшения качества помощи людям с эпилепсией



сообществ. Социальные службы и система образования должны предоставлять персонализированную поддержку людям с эпилепсией на всех уровнях оказания помощи и должны продолжать оказывать им эту поддержку, по мере необходимости, даже в том случае, если приступы болезни больше не наблюдаются.

Для определения необходимости в оказании помощи в связи с эпилепсией и оценки ее эффективности, определения надлежащих программ подготовки медицинских работников, предоставления рекомендаций по оказанию качественной медицинской помощи и выделения ресурсов, необходимых для обеспечения доступа людей, живущих с эпилепсией, к требуемым медицинским и социальным услугам директивным органам необходимо обеспечить наличие достаточного объема данных о демографических характеристиках населения и системе здравоохранения.

Оказание комплексной помощи больным с эпилепсией уже налажено в ряде стран. Программа ВОЗ по уменьшению пробелов в области лечения эпилепсии показала, что в условиях ограниченных ресурсов оказание помощи при эпилепсии можно затратоэффективным образом интегрировать в систему первичной медико-санитарной помощи. Благодаря внедрению пилотных проектов во Вьетнаме, Гане, Мозамбике и Мьянме эта программа позволила охватить 6,5 миллиона человек услугами медицинских учреждений, в которых предоставляется помощь при эпилепсии.

Доступ к противосудорожным препаратам

Для описания лекарственных средств, применяемых для терапии острых приступов, используются различные термины (например, противосудорожные препараты, антиконвульсанты и противоэпилептические препараты); противосудорожные препараты – самый широкий термин для обозначения данного класса лекарственных средств (не все приступы сопровождаются конвульсиями, и не все приступы являются проявлением эпилепсии).

Люди с эпилепсией нуждаются в лечении противосудорожными препаратами – чаще всего используется термин «противоэпилептические препараты» (ПЭП) – на протяжении многих лет, иногда пожизненно. Резкая отмена противосудорожных препаратов может привести к опасным для жизни последствиям, в частности к развитию эпилептического статуса, который характеризуется развитием приступа, длящегося не менее 30 минут, или повторяющихся приступов, между которыми не происходит восстановления сознания. Поэтому для обеспечения непрерывности лечения крайне важно обеспечить устойчивый доступ к этим лекарственным средствам.

Схема, представляющая факторы обеспечения доступа к лекарственным средствам для лечения эпилепсии

РАЦИОНАЛЬНЫЙ ОТБОР

Процесс анализа опыта передовой практики при составлении перечней лекарственных средств

- В настоящее время в *Примерный перечень ВОЗ основных лекарственных средств* включено 11 противосудорожных препаратов
- Для лечения некоторых сложных эпилептических синдромов могут требоваться препараты, не входящие в этот список

НАЛИЧИЕ

Показатель наличия качественных лекарственных средств в рамках системы здравоохранения и их доступности для тех, кто в них нуждается

- Нехватка противосудорожных препаратов и подготовленных медицинских работников является одной из основных проблем общественного здравоохранения
- В государственном секторе СНСД противосудорожные препараты могут быть в наличии менее 50% времени

ДОСТУПНОСТЬ ПО ЦЕНЕ

Показатель, оцениваемый по бремени расходов на лекарственные средства на всех уровнях системы здравоохранения (включая затраты людей с эпилепсией)

- Препятствия, ограничивающие ценовую доступность лекарственных средств, могут стать причиной финансовых затруднений у людей, которые нуждаются в лечении
- Ценовую доступность можно повысить путем применения непатентованных лекарственных средств, но при этом необходимо обеспечить их качество

НАДЛЕЖАЩЕЕ ИСПОЛЬЗОВАНИЕ

Необходимо предоставить людям с эпилепсией бесперебойное обеспечение недорогими лекарственными средствами, которые им показаны, в дозах и на сроки, которые соответствуют их клиническому состоянию

- Одним из главных приоритетов является обеспечение надлежащего доступа к противосудорожным препаратам
- Для обеспечения надлежащего использования лекарственных средств необходимо устранить препятствия на уровне поставщиков услуг (например, обеспечить подготовку кадров и контроль их деятельности) и на уровне местных сообществ и потребителей услуг (например, повысить осведомленность об эпилепсии как об излечимом заболевании)

Необходимость расширения доступа к основным лекарственным средствам была подчеркнута в целях 3.4 и 3.8 в составе ЦУР Организации Объединенных Наций. Ключевыми компонентами обеспечения доступа являются следующие факторы: рациональный отбор, наличие, доступность по цене и надлежащее использование основных лекарственных средств.

Обеспечение бесперебойного поступления противосудорожных препаратов является вопросом первоочередной важности. Необходимо внедрить политику контроля за цепью снабжения и истощением запасов в медицинских учреждениях и принимать меры по устранению возможных перебоев в поставках.

Обеспечение доступа к противосудорожным препаратам дает возможность 70% людей, страдающих эпилепсией, жить без приступов болезни (на фоне лекарственной терапии), что может положительно влиять на качество их жизни и участие в жизни общества. Для надлежащего планирования финансовых мер, мероприятий в области системы здравоохранения и клинических вмешательств, направленных на улучшение доступа людей с эпилепсией к лечению, крайне важно иметь представление о множестве финансовых, образовательных и социально-культурных барьеров, препятствующих доступу к противосудорожным препаратам.

Меры по улучшению доступа должны приниматься на международном, национальном, районном, местном и индивидуальном уровнях. При разработке политики в области здравоохранения, регламентирующей доступ к противосудорожным препаратам, можно прибегнуть к различным вариантам. Оптимальная модель, которая ляжет в основу этой политики, зависит от местных условий и возможностей интеграции плана действий по борьбе с эпилепсией в рамки выполнения более широких задач общественного здравоохранения. Необходимо разработать прозрачные меры политики, охватывающие все заинтересованные стороны – от поставщиков до структур, осуществляющих государственные закупки.

Реакция общества: ложные представления и стигматизация в отношении эпилепсии

Стигматизация играет существенную роль в ухудшении физического и психического здоровья людей с эпилепсией, и вряд ли ее можно устранить при помощи одного-единственного подхода. Необходима многовекторная стратегия, учитывающая культурные особенности и основанная на многосекторальном сотрудничестве.

Ложные представления об эпилепсии и слабое понимание характера этого заболевания усугубляют его бремя и ведут к стигматизации. К ним относится восприятие эпилепсии как вида сумасшествия, разрушающего жизнь людей и не поддающегося лечению или заразного. Ложные представления и негативное отношение окружающих вызывают у людей с эпилепсией чувства стыда, смущения и ощущение позора. Осознание исключения из жизни общества усугубляет физическое, психологическое и социальное бремя эпилепсии. **Стигматизация может быть причиной откладывания обращения за медицинской помощью и принятия надлежащих мер по обеспечению доступа к оказанию помощи, финансирования здравоохранения и наличия лекарственных средств.**

Официально закрепленная дискриминация в отношении эпилепсии затрагивает трудоустройство, получение образования, вступление в брак и деторождение, а также правила допуска к вождению. Дискриминационные законы действуют в целом ряде стран. Большинство из них были отменены еще десятилетия назад, но наследие прошлой практики по-прежнему сказывается в виде ложных представлений и продолжения дискриминации.

Прямые инвестиции в здравоохранение не обязательно ведут к улучшению ситуации со стигматизацией людей с эпилепсией. Для уменьшения ее проявлений необходимо направлять средства на программы по повышению осведомленности об эпилепсии и снижению стигмы. Представители директивных органов могут уменьшить стигматизацию, изменив репрессивные законы в отношении людей с эпилепсией. Межсекторальные меры общественного здравоохранения должны включать мероприятия, направленные на улучшение знаний отдельных лиц и их семей, учителей, работодателей, поставщиков медицинских услуг, работников служб по оказанию помощи инвалидам, лиц, осуществляющих уход, сотрудников служб реагирования, традиционных целителей, представителей СМИ, местных сообществ и директивных органов.

Профилактика эпилепсии

Чтобы преодолеть тяжелое глобальное бремя эпилепсии, необходимо по мере возможности заниматься профилактикой этого заболевания. К основным модифицируемым факторам риска эпилепсии относятся перинатальные факторы риска, инфекции центральной нервной системы (ЦНС), ЧМТ и инсульт, на которые в совокупности приходится около 25% случаев эпилепсии.

- К **перинатальным факторам риска** формирования эпилепсии относятся гестационный возраст при родах, масса тела при рождении, состояние здоровья матери, такое как состояние питания, преэклампсия, наличие и квалификация акушеров, способ родоразрешения, перинатальная инфекция (например, инфекция, вызванная вирусом иммунодефицита человека [ВИЧ]), и другие неблагоприятные явления и состояния.
- Согласно данным популяционных исследований, **инфекции центральной нервной системы** делятся на три основные категории: бактериальный менингит, вирусный энцефалит и нейроцистицеркоз. Бактериальный менингит и вирусный энцефалит в совокупности являются причиной около 2–3% случаев эпилепсии в СВД и около 5% случаев эпилепсии в СНСД. В некоторых СНСД, эндемичных по *Taenia solium* (свиной цепень), примерно одна треть случаев эпилепсии объясняется нейроцистицеркозом. Малярия является одним из наиболее распространенных паразитарных заболеваний во всем мире. В эндемичных по малярии регионах мира появление эпилепсии может быть связано с неврологической формой этого заболевания, известной как церебральная малярия.
- На **черепно-мозговые травмы** приходится 4% случаев эпилепсии в СНСД и 5% случаев – в СВД. Чаще всего ЧМТ возникают в результате дорожно-транспортного травматизма, падений и физического насилия. Риск появления эпилепсии при тяжелой ЧМТ значительно выше, чем при легкой ЧМТ (почти в 20 раз).
- Кроме того, распространенной и потенциально предотвратимой причиной эпилепсии является **инсульт**, как ишемический, так и геморрагический, с которым связано 12% случаев эпилепсии в СВД и 2,7% – в СНСД. Возникновение у лиц, перенесших инсульт, эпилептических припадков коррелирует с повышением уровня преждевременной смертности, инвалидности и объема выделяемых ресурсов и затрат. В популяционных исследованиях было установлено, что инсульт часто является причиной развития эпилептического статуса (12–40% в СВД, 5–15% в СНСД).

Оценки бремени эпилепсии, обусловленного предотвратимыми причинами, в лучшем случае приблизительны, и истинное значение бремени, несомненно, различается между регионами и отдельными территориями. **Первичная профилактика** этих состояний вносит весомый вклад в предотвращение развития эпилепсии и предусматривает улучшение работы по следующим направлениям: охрана материнского здоровья и оказание акушерской помощи, борьба с инфекционными заболеваниями, профилактика травматизма, а также предупреждение сердечно-сосудистых и цереброваскулярных заболеваний, включая устранение основных факторов риска НИЗ. Для разработки **стратегий вторичной профилактики** решающее значение имеет формирование представления о механизмах развития эпилепсии после повреждения головного мозга или паразитарной инфекции.

Научные исследования в области эпилепсии

Научные исследования в области эпилепсии позволили добиться значительного прогресса в углублении нашего понимания этиологических факторов и механизмов развития эпилепсии и сопутствующих заболеваний. Кроме того, они привели к появлению вмешательств и схем терапии, способствующих улучшению контроля над эпилептическими приступами и их последствиями или сопутствующими состояниями. Вместе с тем во всем мире сохраняется значительное неравенство в доступе к ресурсам и экспертным знаниям, необходимым для проведения исследований, и их использованию.

Объем инвестиций в научные исследования эпилепсии является недостаточным. Даже в СВД, где в исследования эпилепсии были вложены значительные средства, размер финансирования исследований этого заболевания составляет лишь небольшую долю от общего объема финансирования. В Соединенных Штатах Америки объем средств, выделенных Национальными институтами здравоохранения (НИЗ) на исследования эпилепсии, составил менее 0,09% от общего бюджета НИЗ на научные исследования и в течение последних трех лет не менялся, в отличие от других неврологических заболеваний, таких как болезнь Альцгеймера, аутизм и редкие заболевания, в отношении которых поддержка научных исследований только возрастала.

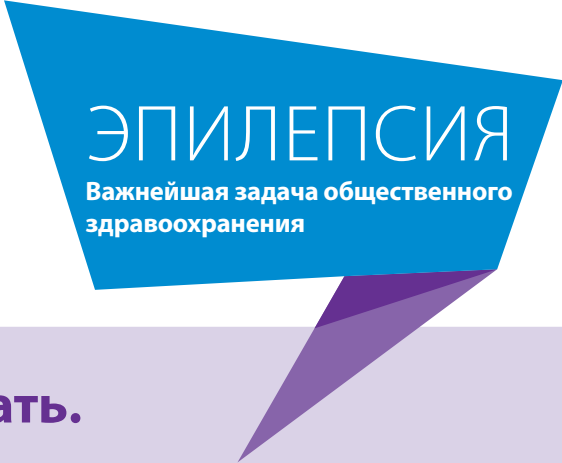
Препятствия на пути финансирования исследований эпилепсии выше в СНСД, где финансирование поступает от национальных организаций, и основной объем средств направляется на инфекционные заболевания, а не на эпилепсию. Независимо от того, проводятся ли исследования на доклиническом, клиническом или популяционном уровне, важно привлекать и удерживать лучших исследователей в этой области на всех этапах карьеры, а для содействия выполнению этой задачи дополнять имеющиеся ресурсы, поддерживая сотрудничество внутри и за пределами сообщества лиц, занимающихся проблемой эпилепсии.

Одним из средств для усиления поддержки и продвижения научных исследований в области эпилепсии может стать установление приоритетных направлений исследований. В связи с необходимостью определить возможные приоритетные области научных исследований и с учетом региональных деклараций по эпилепсии были созданы целевые группы, объединяющие региональных экспертов МЛБЭ и МБЭ, которые должны были решить вопросы выработки приоритетов исследований в их регионе. Значительную роль в продвижении исследований в области эпилепсии также играют организации, представляющие людей с эпилепсией и их семьи, например «Объединение граждан для поддержки исследований эпилепсии» (CURE).

Путь к расширению исследований в области эпилепсии лежит через наращивание потенциала, прежде всего через создание исследовательских партнерств между СВД и СНСД; увеличение финансирования и инфраструктуры для исследований эпилепсии; оптимизацию разработки стандартов исследовательских процессов; установление глобальных, региональных и национальных приоритетов научных исследований; активизацию усилий по учету результатов исследований в политике и программах; и содействие сотрудничеству и партнерству заинтересованных сторон.

Путь вперед

Серьезные пробелы в области осведомленности об эпилепсии, а также диагностики и лечения этого заболевания ложатся тяжелым бременем на жизнь людей с эпилепсией во всем мире. Для того чтобы устранить эти пробелы путем принятия экономически эффективных, скоординированных ответных мер в докладе *«Эпилепсия: важнейшая задача общественного здравоохранения»* проблема эпилепсии выдвигается в качестве приоритета общественного здравоохранения. Люди с эпилепсией и их семьи нуждаются в том, чтобы эта уникальная возможность не была упущена и чтобы были приняты глобальные меры.

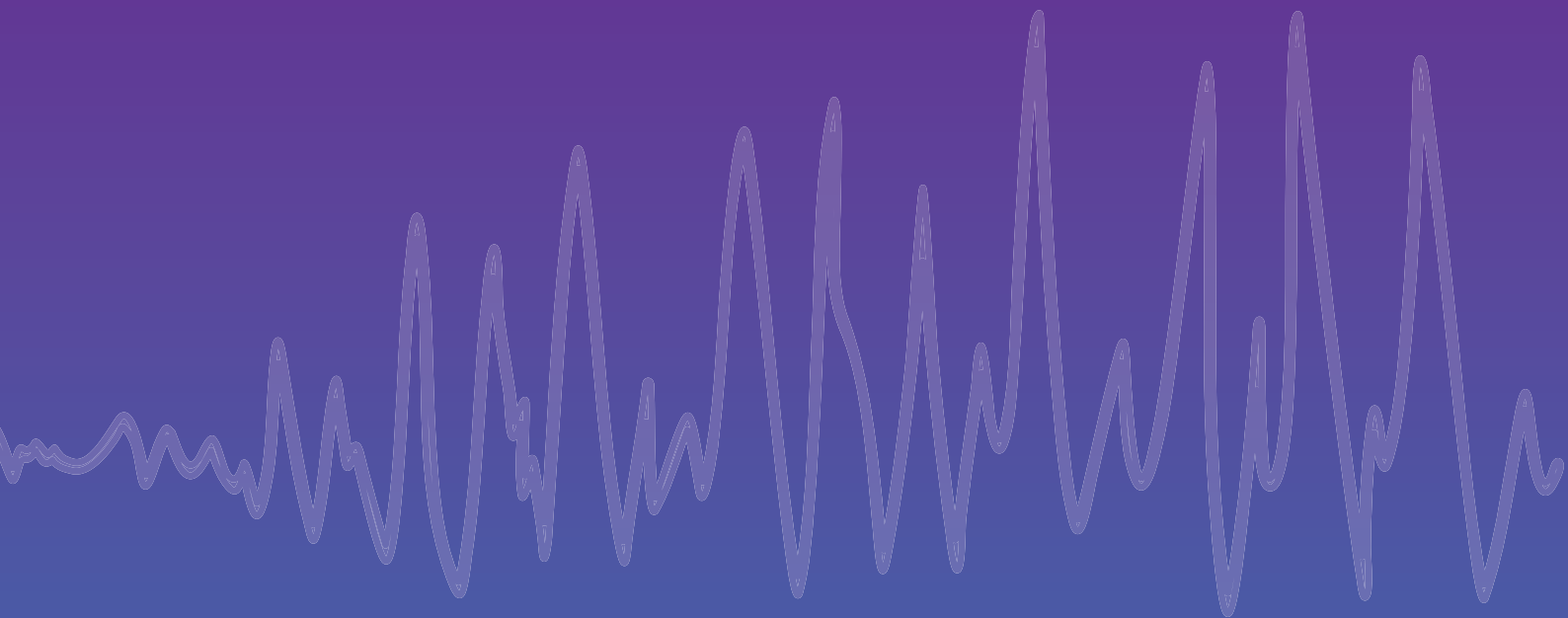


ЭПИЛЕПСИЯ
Важнейшая задача общественного
здравоохранения

ПРИШЛО ВРЕМЯ действовать.

Необходимы срочные действия, к которым относятся следующие меры:

- **Продвижение** эпилепсии в качестве приоритета общественного здравоохранения в целях снижения ее бремени.
- **Улучшение** негативного отношения общества, уменьшение стигматизации и содействие защите прав людей с эпилепсией.
- **Инвестирование** в системы здравоохранения и социального обеспечения для улучшения доступа к оказанию помощи при эпилепсии.
- **Расширение** доступа к экономически эффективным противосудорожным препаратам во всем мире.
- **Предотвращение** появления приобретенных эпилепсий путем улучшения оказания помощи в отношении таких распространенных причин заболевания, как перинатальная травма, инфекции центральной нервной системы, инсульты и черепно-мозговые травмы.
- **Повышение** приоритета эпилепсии в программах научных исследований.



За дополнительной информацией просьба обращаться по следующему адресу:

Департамент по психическому здоровью и токсикомании
Всемирная организация здравоохранения
Avenue Appia 20
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

Website: www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en