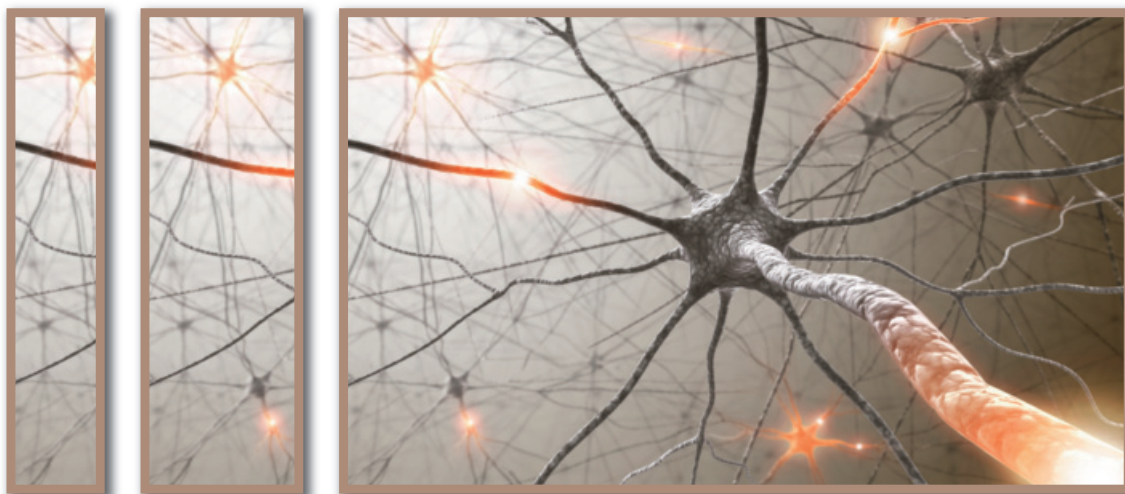




Materiały prasowe

# **PADACZKA LEKOOPORNA PALĄCY PROBLEM SPOŁECZNY**



Warszawa, 4 lipca 2012

Warszawa, 4 lipca 2012 roku

## KOMUNIKAT PRASOWY

### **Padaczka to najpowszechniejsze poważne zaburzenie mózgu oraz przewlekła choroba społeczna.**

Ze względu na swoje rozpowszechnienie, wynoszące około 1% ogólnej populacji, stanowi znaczący problem epidemiologiczny, diagnostyczny, terapeutyczny, społeczny i wreszcie ekonomiczny. Etiologia choroby jest wieloczynnikowa, często (65-75% przypadków) nieznana. Padaczkę diagnozuje lekarz neurolog, który rozpoznaje chorobę po stwierdzeniu u pacjenta przynajmniej 2 nieprovokowanych napadów padaczkowych. Jako cel leczenia stawiane jest całkowite ustąpienie napadów lub istotne zmniejszenie ich częstotliwości przy jednoczesnym zapewnieniu choremu właściwego komfortu życia. Najczęściej stosowaną metodą leczenia jest farmakoterapia lekami przeciwpadaczkowymi (LPP). Właściwy dobór leku, bądź leków powinien uwzględniać zarówno dokładne rozpoznanie kliniczne rodzaju napadów padaczkowych, jak i stan kliniczny (wiek, płeć, rodzaj zatrudnienia, okres ciąży itp.) chorego i skutkuje uzyskaniem właściwej kontroli napadów u około 70% chorych. Osoby, u których nie udało się uzyskać pożądanego efektu terapeutycznego, wymagają zmiany stosowanego leku, bądź wdrożenia leczenia kilku lekami jednocześnie z zastosowaniem najnowszych preparatów przeciwpadaczkowych.

Obecnie w Polsce refundacja leczenia padaczki lekami tzw. „pierwszego rzutu” ogranicza się jedynie do czterech klasycznych substancji obarczonych szerokim spektrum działań niepożądanych. Wszystkie pozostałe substancje stosowane w farmakoterapii padaczki należą do nowszej generacji i jako takie refundowane są jedynie po rozpoznaniu padaczki lekoopornej.

Zawężenie stosowania leków nowszej generacji wyłącznie do padaczki lekoopornej powoduje, że w wielu trudnych klinicznie przypadkach (np. u kobiet w wieku rozrodczym, osób starszych, u pacjentów z zaburzeniami czynności wątroby czy przyjmujących inne leki wchodzące w interakcje z lekami przeciwpadaczkowymi) nowoczesna terapia, ze względu na brak refundacji staje się dla wielu chorych niedostępna.

**Polska jest jedynym krajem, w którym system refundacyjny leków nowszej generacji jest uzależniony od rozpoznania u pacjenta padaczki lekoopornej.** Taka sytuacja powoduje, że obecny standard leczenia padaczki w Polsce zdecydowanie odbiega od europejskich norm, gdzie leki przeciwpadaczkowe są refundowane w sposób zależny jedynie od sytuacji klinicznej chorego. W Europie lekarz ma możliwość bardziej indywidualnego podejścia do farmakoterapii konkretnego pacjenta, co zwiększa zarówno skuteczność jak i bezpieczeństwo leczenia, dając zdecydowanie szybsze opanowanie problemu klinicznego i społecznego jakim jest padaczka. Pojęcie padaczki lekoopornej stosuje się w Europie w kontekście badań klinicznych lub określaniu kryteriów wdrażania innych metod leczenia padaczki np. metod zabiegowych. Różnicę w stosowaniu pojęcia padaczki lekoopornej pomiędzy Polską a krajami Europy odzwierciedlają dane z Narodowego Funduszu Zdrowia, według których w Polsce

## Komunikat prasowy

50-60% pacjentów ma zdiagnozowaną „padaczkę lekooporną”, a w krajach europejskich jedynie 30%. Częstsze niż w innych krajach stosowanie terminu „padaczka lekooporna” nieuchronnie niesie za sobą wielorakie niekorzystne następstwa dla samych chorych. Określanie pacjenta „lekoopornym” jest krzywdzące dla niego samego, powodując zbędną stygmatyzację, wzmagając poczucie beznadziejności terapii oraz utratę wiary w jej efektywność. Efekt ten pogłębia świadomość, że na przestrzeni ostatnich lat pojawiły się nowe możliwości terapii, dające szansę na uzyskanie istotnej kontroli napadów.

Celem stworzenia jednolitych procedur, zarówno w zakresie terapii padaczki nowo diagnozowanej, jak i w przypadkach opornych na leczenie, Polskie Towarzystwo Epileptologii (PTE) we współpracy z Konsultantem Krajowym w dziedzinie Neurologii opracowało wytyczne postępowania farmakologicznego u chorych na padaczkę w Polsce. Wprowadzenie podziału, funkcjonującego w innych krajach europejskich, na leki pierwszego, drugiego i trzeciego wyboru pozwoliłoby na doprecyzowanie wskazań do stosowania terapii lekowych w różnych rodzajach napadów czy zespołach padaczkowych. Umożliwiłoby również rozpoczęcie leczenia oraz odpowiednie zastosowanie z innymi lekami w politerapii, co w rezultacie będzie miało przełożenie na kontrolę wydatków płatnika oraz podniesienie standardów leczenia padaczki w Polsce. Na całość kosztów finansowych leczenia padaczki składa się wiele elementów, z czego farmakoterapia to jedynie 34,8% ogółu kosztów, co stanowi mniejsze obciążenie budżetu niż tzw. „koszty społeczne” padaczki stanowiące 38,1% całości wydatków.

Istotę problemu osób chorych na padaczkę dostrzegł Parlament Europejski, który w „Pisemnej Deklaracji na temat padaczki” z dnia 15 września 2011 roku wzywa państwa członkowskie do przyjęcia odpowiedniego ustawodawstwa mającego na celu ochronę praw chorych na padaczkę. Mimo, iż od przyjęcia przez Parlament Europejski pisemnej Deklaracji upłynął prawie rok, polski Rząd wciąż nie zareagował na powyższe zalecenia wykazując bierność.

W tej sytuacji Polskie Towarzystwo Epileptologii oraz Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę zainicjowały powołanie **Porozumienia na Rzecz Chorych na Padaczkę** w skład którego weszły: Fundacja Epileptologii, Fundacja Ius Medicinæ oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Celem Porozumienia będzie prowadzenie działań na rzecz poprawy opieki zdrowotnej nad pacjentem z padaczką poprzez opracowanie i wdrożenie programu opieki medycznej nad chorym. W trakcie spotkania założycielskiego zdefiniowano główne problemy chorych na padaczkę w Polsce oraz zaproponowano sposoby ich rozwiązania. Podkreślono niedostateczną opiekę medyczną nad pacjentem chorym na padaczkę w tym: długie oczekiwanie na wizytę u lekarza specjalisty, brak informacji ze strony lekarzy o sytuacji zdrowotnej pacjenta, brak wyjaśnienia na czym polega choroba, jakie są jej konsekwencje i perspektywy. Pacjenci często czują się niedoinformowani, nie wiedzą co ich czeka, jakie są możliwe opcje terapii. Te wszystkie czynniki wywołują strach i poczucie niepewności jutra, natomiast postępowanie z chorym na padaczkę jest jakościowo niewystarczające. Opieka nad 400 tysiącami chorych na padaczkę wymaga specjalnego wykształcenia i umiejętności szczególnie w stosunku do pacjentów z padaczką lekooporną (20-30% chorych). Jest to grupa pacjentów, która powinna być jak najszybciej po postawieniu diagnozy kierowana do specjalistycznych, referencyjnych ośrodków dysponujących odpowiednią diagnostyką i przede wszystkim wysokospecjalistyczną kadrą lekarzy,

## Komunikat prasowy

neurofizjologów, neuropsychologów, techników oraz pielęgniarek. Program kształcenia w neurologii i neurologii dziecięcej nie przygotowuje lekarzy do pełnienia roli związanej z prowadzeniem „trudnych pacjentów” z padaczką w dostatecznym stopniu. Ponadto chorzy w Polsce nie mają możliwości stosowania nowoczesnych leków przeciwpadaczkowych, które są drogie. Miesięczny koszt terapii to od kilkuset do około tysiąca złotych, a jak wiadomo, chorzy na padaczkę często borykają się z problemami finansowymi wynikającymi z braku pracy. Dla wielu z nich jedynymi źródłami dochodu są renta oraz pomoc rodziny, bliskich.

W Polsce refundowane są głównie leki starszej generacji. Wiele nowych preparatów, od dawna objętych refundacją w krajach Unii Europejskiej, w naszym kraju w dalszym ciągu pozostaje niedostępna dla pacjentów. Leki przeciwpadaczkowe starej generacji powodują wiele działań niepożądanych, co dodatkowo obniża jakość życia chorych. Tymczasem im szybciej rozpocznie się prawidłowo dobrane leczenie, tym lepsze rokowanie dla pacjenta. Każda kolejna próba leczenia znacznie obniża prawdopodobieństwo powodzenia terapii i zmniejsza szanse pacjenta na normalne życie. Dlatego warto zaczynać leczenie od nowoczesnych, skutecznych leków.

W związku z ostatnią nowelizacją zasad refundacji leków, wydatki Narodowego Funduszu Zdrowia na leczenie padaczki zostały zredukowane o 35,5 mln złotych, natomiast koszt ponoszony z tego tytułu przez pacjentów wzrósł o 32,1 mln złotych (źródło: IMS Health). Wynika z tego, że koszty leczenia zostały przeniesione na pacjentów. Rozwiązaniem byłoby zatem wykorzystanie zaoszczędzonych przez Narodowy Fundusz Zdrowia środków na udostępnienie polskim pacjentom skutecznych leków przeciwpadaczkowych nowej generacji np. lakozamidu, leku obecnego na rynku od kilku lat. Lek ten refundowany jest w większości krajów Unii Europejskiej i posiada pozytywną rekomendację Agencji Oceny Technologii Medycznych w Polsce ze względu na swoją potwierdzoną skuteczność w leczeniu najciężej chorych pacjentów i bardzo dobry profil tolerancji.

W związku ze zmieniającymi się co dwa miesiące cenami leków, pacjenci stają przed wyborem – czy płacić więcej za leki, czy zrezygnować i zamienić na inny lek. Zamiana leków w padaczce powinna wynikać wyłącznie z dokładnego wywiadu lekarskiego, a nie być podyktowana względami ekonomicznymi. Według światowych badań, od 13-43% pacjentów jest zmuszonych powrócić do poprzedniego leczenia z uwagi na wystąpienie działań niepożądanych oraz brak skuteczności leczenia. Pacjenci zmieniają leki ze względów finansowych, narażając tym samym swoje zdrowie.

**Efektom pracy Porozumienia na Rzecz Cierpiących na Padaczkę jest przygotowanie propozycji rozwiązania**, mającego na celu dokonanie modyfikacji w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia dotychczasowego zapisu jednostki chorobowej „padaczka lekooporna” poprzez usunięcie określenie „lekooporna” oraz zmianę wskazań określonych w decyzjach refundacyjnych z padaczki lekoopornej na padaczkę we wszystkich rzutach leczenia (I, II, III zgodnie z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Epileptologii). **Prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak – Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii**, twierdzi: „... wskazanie „padaczka we wszystkich rzutach leczenia” pozwoli na doprecyzowanie wskazań do stosowania leków w różnych rodzajach napadów i zespołach padaczkowych, umożliwi rozpoczęcie

## Komunikat prasowy

leczenia (I rzut) oraz racjonalnego stosowania z innymi lekami w terapii dodanej (II, III rzut), a w konsekwencji wpłynie na kontrolę wydatków płatnika i podniesie standardy leczenia padaczki w Polsce.”

**Zdaniem, dr n. prawn. Doroty Karkowskiej, Prezesa Fundacji Ius Medicinae:** „... obecnie obowiązujące w Polsce przepisy określające standard leczenia pacjentów z rozpoznaniem padaczki, stanowią poważne niebezpieczeństwo naruszenia prawa pacjenta do uzyskania świadczeń zdrowotnych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Lekarz, z uwagi na przyjęty podział na leki zaklasyfikowanych do leczenia padaczki pierwszego rzutu i leki do leczenia padaczki lekoopornej, został pozbawiony wolności wyboru w zakresie metod postępowania, a pacjent nie ma prawa do wyboru alternatywnych i zindywidualizowanych metod leczenia. Taka sytuacja wymaga zmiany, ponieważ pacjent ma niekwestionowane prawo do świadczeń zgodnie z obecnie obowiązującymi zasadami wiedzy medycznej, a lekarz ma prawo i obowiązek postępować zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej.”

4 lipca 2012 roku w Warszawie odbyła się konferencja prasowa pt. „**Padaczka lekooporna – palący problem społeczny**”, zorganizowana przez Polskie Towarzystwo Epileptologii oraz Polskie Stowarzyszenie Ludzie Cierpiących na Padaczkę.

W konferencji prasowej udział wzięli między innymi.: **Anna Brzezińska** – Dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych w AOTM, **prof. dr hab. med. Danuta Ryglewicz** – Konsultant Krajowy w dziedzinie Neurologii, **prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak** – Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii, **Tadeusz Zarębski** – Prezes Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę, **dr n. prawn. Dorota Karkowska** – Prezes Fundacji Ius Medicinae. Na spotkanie przybyli również chorzy, przedstawiciele stowarzyszeń pacjenckich oraz media.

W trakcie konferencji dyskutowano nad problemami osób chorych na padaczkę w Polsce. Ekspertzy stwierdzili, iż istnieje pilna potrzeba zmian legislacyjnych w zakresie pojęcia padaczki lekoopornej, które umożliwią pacjentom dostęp do leków nowszej generacji oraz przyczynią się do poprawy ich jakości życia.

### Więcej informacji:

**Polskie Towarzystwo  
Epileptologii  
Zarząd Główny**  
ul. Wiertnicza 122  
02-952 Warszawa  
tel. 22 / 842 24 92, 858 29 07  
faks 22 642 74 34  
office@epilepsy.org.pl  
www.epilepsy.org.pl

**Polskie Stowarzyszenie Ludzi  
Cierpiących na Padaczkę  
Zarząd Główny**  
ul. Fabryczna 57  
15-482 Białystok  
tel./faks 85 / 675 44 20  
stowpadaczka@neostrada.pl  
zarebski@bialan.pl  
http://padaczka.2n.pl

**D&D Communication**  
ul. Głogowska 18  
01-743 Warszawa  
Renata Obuchowska  
renata.obuchowska@ddc.com.pl  
tel. 500 210 107

# Oświadczenie Parlamentu Europejskiego

## Oświadczenie Parlamentu Europejskiego z dnia 15 września 2011 roku w sprawie padaczki

Parlament Europejski

– uwzględniając art. 123 Regulaminu,

- A. mając na uwadze, że padaczka jest najpowszechniejszym poważnym zaburzeniem mózgu,
- B. mając na uwadze, że w Europie na padaczkę cierpi 6 000 000 osób, a każdego roku diagnozuje się 300 000 nowych przypadków zachorowań,
- C. mając na uwadze, że w przypadku odpowiedniego leczenia można by uniknąć napadów aż u 70% chorych na padaczkę, a 40% chorych na padaczkę w Europie nie jest odpowiednio leczonych,
- D. mając na uwadze, że 40% dzieci z padaczką ma trudności w szkole,
- E. mając na uwadze, że stopa bezrobocia wśród chorych na padaczkę w Europie jest wysoka,
- F. mając na uwadze, że chorzy na padaczkę są narażeni na piętnowanie i uprzedzenia,
- G. mając na uwadze, że padaczka niszczy zdrowie, lecz również zakłóca wszystkie aspekty życia i może stanowić fizyczne, psychologiczne i społeczne obciążenie dla chorych i ich rodzin,

1. wzywa Komisję i Radę do:

- zachęcania do prowadzenia badań i wprowadzania innowacji w obszarze zapobiegania, wczesnego wykrywania i leczenia padaczki;
- uznania padaczki za ciężką chorobę będącą przyczyną znacznych obciążeń w skali ogólnoeuropejskiej;
- podjęcia inicjatyw na rzecz zachęcania państw członkowskich do zapewniania jednakowej jakości życia, w tym edukacji, zatrudnienia, transportu i publicznej opieki zdrowotnej, chorym na padaczkę, np. poprzez wspieranie wymiany najlepszych praktyk;
- zachęcania do prowadzenia skutecznych ocen wpływu na zdrowie wszystkich głównych unijnych i krajowych strategii politycznych;

2. wzywa państwa członkowskie do przyjęcia odpowiedniego ustawodawstwa mającego na celu ochronę praw chorych na padaczkę;

3. zobowiązuje swojego przewodniczącego do przekazania niniejszego oświadczenia, wraz z nazwiskami sygnatariuszy (1), Komisji i parlamentom państw członkowskich.

**prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak – Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii**

## **Kilka słów o historii...**

Padaczka jest jedną z najstarszych znanych chorób. Jej historia sięga 4 tysięcy lat. Słowo *epilepsia* liczy 2500 lat i pochodzi od greckiego *epilamvanein*, co znaczy atakować, chwycić, zapaść, osiąść, ovladnąć.

Wspomina się o niej w babilońskim kodeksie Hammurabiego, w Starym i Nowym Testamencie. Z uwagi na fakt, że napady padaczkowe traktowane były jako wyraz ovladnięcia przez demony, przez długi czas uważano ją za „świętą chorobę” i dopiero od 5 wieku przed naszą erą słowo padaczka zaczęło nabierać swojego obecnego znaczenia. Kamieniem milowym dla postępu, rozwoju i zrozumienia padaczki było stwierdzenie greckiego lekarza Hipokratesa z roku 400 naszej ery, że „padaczka jest chorobą mózgu, która musi być leczona dietą i lekami, a nie zaklęciami lub czarami”.

Warto wiedzieć, że padaczka ma swojego patrona i jest nim św. Walenty.

## **Co to jest padaczka?**

Padaczka jest pierwotną chorobą mózgu, której istotą jest nagłe zaburzenie czynności określonych komórek nerwowych w mózgu, któremu towarzyszy czynność elektryczna wyzwalana przez te komórki. Objawia się ona występowaniem powtarzających się napadów. Każde krótkotrwałe, nagłe, stereotypowe zaburzenie ze strony układu nerwowego bez jasnej przyczyny, powinno być traktowane jako możliwy napad padaczkowy. Punkt wyjścia napadu w mózgu lekarze nazywają **ogniskiem padaczkowym**.

### **Ważne:**

- Jeden napad nie jest padaczką, ale zawsze wymaga diagnostyki.
- Lekarz rozpoznaje padaczkę, gdy u chorego wystąpiły dwa lub więcej napady padaczkowe.

## EPIDEMIOLOGIA

Dane liczbowe wskazują, że padaczka jest jednym z najczęstszych schorzeń neurologicznych.

Padaczka jest chorobą społeczną, wynika to bowiem ze skali zachorowań; blisko **1% populacji ludzkiej choruje na padaczkę**. Szacuje się, że stanowi to około 50 milionów ludzi na świecie. W Polsce określa się liczbę chorych na padaczkę na około 400 tysięcy. U 10 % populacji ogólnej może w życiu wystąpić jeden napad padaczkowy, ale dopiero wystąpienie drugiego napadu upoważnia do rozpoznania choroby.

**Na padaczkę może zachorować każdy i w każdym okresie życia, ale większość napadów pojawia się u dzieci szczególnie do 1 roku życia, a potem obserwuje się znaczny wzrost zachorowania u ludzi starszych po 65 roku życia.**

## PRZYCZYNY PADACZKI

Padaczka należy do grupy chorób, których przyczyna (etiologia) jest niejednolita. Etiologia padaczki nie jest rozpoznawana w 65-75%. Znane czynniki można zidentyfikować u 1/3 pacjentów i w znacznym stopniu są związane z wiekiem.

Najczęstsze rozpoznawane przyczyny padaczki:

- urazy głowy, łącznie z uszkodzeniem okołoporodowym (uszkodzenia mózgu powstałe w życiu płodowym lub przy porodzie), należą do najczęstszych przyczyn padaczki; jeszcze przed urodzeniem mózg płodu może ulec uszkodzeniu na skutek niektórych chorób matki (np. różyczki), pewnych substancji chemicznych (nikotyna, leki), oraz wszelkich innych urazów lub stanów prowadzących do niedotlenienia płodu,
- naczyniowe choroby mózgu (udary, krwotok podpajęczynówkowy, anomalie naczyniowe), szczególnie u osób starszych,
- choroby zwyrodnieniowe (choroba Alzheimera) i choroby demielinizacyjne (stwardnienie rozsiane),
- nowotwory i przerzuty do mózgu – kolejny czynnik, którego odsetek zależy od wieku i wraz z nim wzrasta jest równie częstą przyczyną; pierwszy napad w życiu po 30 roku życia jest zawsze podejrzany o etiologię guzową,
- zapalenie mózgu i opon mózgowych,
- przyczyny toksyczno-metaboliczne (przewlekłe nadużywanie alkoholu).

Istnieje pewna predyspozycja genetycznie uwarunkowana, są to najczęściej przypadki padaczki okresu dziecięcego. Dotyczy to jednak około 1-1,5% chorych.



## Obraz napadu padaczkowego

W zależności od miejsca w mózgu, w którym dochodzi do zaburzenia funkcji komórek nerwowych, obraz napadu padaczkowego może być bardzo różnorodny.

Można wyróżnić około 40 postaci napadów. Jedne występują często i są dobrze poznane, inne znacznie rzadziej. Rozpoznanie postaci klinicznej i badanie EEG jest podstawą klasyfikacji napadów. Znajomość klasyfikacji ułatwia porozumiewanie się między lekarzami, pozwala ustalić prawidłowe leczenie i rokowanie.

### Ważne:

- Padaczka to nie tylko napad drgawkowy z utratą przytomności.
- Objawy padaczki są różnorodne.

Dla ułatwienia zrozumienia klasyfikacji i stosowanego tam nazewnictwa zostaną omówione niektóre typy napadów.

## Napady częściowe (ogniskowe)

Ten typ napadów jest najbardziej rozpowszechnioną postacią padaczki. Rozpoczyna się w ściśle określonym rejonie mózgu, od wyładowania ogniskowego w obrębie jednego obszaru w jednej półkuli mózgu. Rozróżniamy napady częściowe proste i złożone. Mogą one występować w każdym wieku, trwają sekundy do minuty.

Napady częściowe proste przebiegają bez zaburzeń świadomości tzn. pacjent jest świadomy tego, co się z nim dzieje. Objawy ich zależą od lokalizacji w mózgu ogniska padaczkowego. Do napadów częściowych należą:

**Napady ruchowe.** Są związane są z wyładowaniami w obrębie okolicy ruchowej mózgu (okolicy, która zarządza ruchem) i polegają np. na drgawkach ręki; bywają napady z typowym „marszem” objawów (w obrębie twarzy, palców dłoni lub stopy). Napady mogą polegać na zwrocie gałek ocznych, głowy i ewentualnie tułowia w jedną stronę.

Po niektórych napadach częściowych mogą występować przemijające niedowłady w różnych częściach ciała.

**Napady czuciowe.** Wynikają one z podrażnienia okolicy mózgu odpowiadającej za doznania czuciowe. Objawy polegają na uczuciu drętwienia czasem bólu. Napady mogą przybierać postać zaburzeń wzrokowych np iskry, błyski, słuchowych np. gwizdy, smakowych i węchowych polegających na odczuwaniu dziwnych i nieprzyjemnych smaków, zapachów.

## Padaczka – charakterystyka napadów

**Napady wegetatywne** sensacje w nadbrzuszu (uczucie ucisku wstępującego do gardła) lub w klatce piersiowej, pocenie się ślinienie, zaczerwienienie lub blednięcie, przyśpieszone tętno.

**Napady psychiczne.** Są to różnorodne objawy psychiczne, takie uczucie przebywania poza własnym ciałem i obserwowanie własnego ciała z zewnątrz, wrażenie zniekształcenia otaczających przedmiotów (pomniejszanie i powiększanie) wrażenie już widzianego lub przeżytego.

**Napady częściowe złożone.** Ten typ napadów różni się od napadów częściowych prostych występowaniem zaburzeń świadomości i niepamięcią objawów. Napady te przebiegają z zaburzeniami świadomości od początku lub też rozpoczynają się objawami prostymi (przy zachowanej świadomości), czyli aurą.

Napady częściowe złożone mogą mieć następujące postaci: zneruchomienie, zahamowanie dotychczasowej czynności, stan zamroczenia z czynnościami takimi jak przełykanie, poruszanie ustami, żucie, skubanie, składanie rąk (czynności te noszą nazwę automatyzmów). Niekiedy czynności te są bardziej złożone np. rozbieranie się, mycie.

**Napady uogólnione.** W tym typie napadów do wyładowań padaczkowych dochodzi w obu półkulach jednocześnie. Napady mogą przebiegać z drgawkami lub bez.

**Napady nieświadomości.** Występują one głównie u dzieci i młodzieży trwają do 30 sekund. Polegają na nagłej utracie świadomości bez upadku pacjenta, ze zneruchomieniem. Po napadzie pacjent natychmiast podejmuje przerwana czynność. Napady mogą być częste do kilku nawet kilkunastu czy kilkudziesięciu dziennie. Charakteryzują się typowym obrazem EEG.

**Napady atoniczne.** Polegają na nagłej utracie napięcia mięśniowego, co może spowodować gwałtowny upadek i ciężki uraz głowy.

**Napady miokloniczne.** Występują głównie u dzieci i młodzieży Polegają na krótkich gwałtownych zrywaniach mięśniowych – szarpnięciach (mioklonie). Szarpnięcia występują najczęściej nad ranem, po nieprzespanej nocy. Mogą dotyczyć rąk – wypadanie przedmiotów lub nóg – nagłe upadki na kolana (tak jakby nagle ktoś „podciął” nogi). Czas trwania 1-5 sekund, niekiedy szarpnięcia występują w seriach. W czasie napadu pacjent nie traci świadomości.

**Napady toniczno-kloniczne.** Występują one w każdym wieku. Napadowi towarzyszy utrata przytomności. Czas trwania od 1 do 3 minut. Napad rozpoczyna się krzykiem, tułów i głowa układają się odgięciowo, a kończyny są wyprostowane i skręcone do wewnątrz. Dłonie są zaciśnięte. Gałki oczne są skierowane ku górze. Fazie tonicznej towarzyszy bezdech, sinica. Faza ta trwa około 30 sekund, po czym następuje głęboki wdech i zaczyna się faza kloniczna (drgawki). W czasie napadu źrenice są szerokie, nie reagują na światło. Wzrasta ciśnienie krwi i przyśpiesza czynność serca. Pojawia się ślinotok. Faza kloniczna trwa około 2 minut, po czym następuje faza głębokiego snu. Czasami dochodzi do przygryzienia języka i oddania moczu.

### ROZPOZNANIE PADACZKI

**Diagnoza padaczki powinna być przeprowadzona przez neurologa.**

Podstawowe znaczenie w rozpoznawaniu padaczki ma dokładny wywiad od chorego i naocznych świadków. Ustalenie wszystkich zachowań, odczuć pacjenta przed, w trakcie i po napadzie pozwala w wielu przypadkach na prawidłowe zdiagnozowanie rodzaju napadu padaczkowego.

**Niezwykle pomocne może być nagranie kamerą przez rodzinę napadu pacjenta.**

Pacjent musi być przygotowany na szereg bardzo drobiazgowych i dokładnych pytań, na które powinien starać się odpowiedzieć. Dobra, bowiem diagnoza typu napadu pozwala na właściwy wybór leku i skuteczne leczenie choroby.

**Najważniejsze pytania, na które pacjent powinien znać odpowiedź:**

- wywiad dotyczący okresu okołoporodowego (przebieg ciąży i porodu) i rozwoju,
- występowanie drgawek gorączkowych (drgawki przy podwyższonej temperaturze w okresie dzieciństwa do 6 rok życia),
- przebyte urazy głowy, szczególnie z utratą przytomności,
- obciążenia rodzinne (czy ktoś z rodziny chorował na padaczkę),
- wiek, w którym wystąpił pierwszy napad,
- początek napadu i pierwszy objaw (czym rozpoczyna się napad, czy pacjent wie, że będzie miał napad),
- czynniki wyzwalające i okoliczności napadu,
- dokładny przebieg napadu (np. czy pacjent jest blady, czy oczy ma zamknięte, czy jest sztywny, czy występują drgawki),
- czas trwania napadu,
- opis stanu świadomości,
- objawy ponapadowe (czy po napadzie śpi, czy może mówić, czy jest spokojny, czy splątany),
- częstość napadów (jak często występują napady),
- u kobiet wiek pierwszej miesiączki (czy miesiączka ma wpływ na występowanie napadów),
- przyjmowane leki, w tym środki antykoncepcyjne.

U pacjentów z rozpoznaną padaczką ponadto należy ustalić rodzaje i częstotliwość napadów, określić występowanie stanów padaczkowych i napadów gromadnych, prześledzić postępowanie lecznicze, znać maksymalną liczbę napadów na miesiąc, określić maksymalny okres bez napadu.

## Padaczka – rozpoznanie

**Należy starać się wspólnie z lekarzem określić czynniki wyzwalające napady:**

- brak snu,
- niepokój,
- okres okołomiesiączkowy u kobiet,
- alkohol,
- sen – u niektórych pacjentów napady występują tylko w czasie snu,
- telewizja, komputer.

Często lekarz pyta się o przebyte napady gromadne lub stan padaczkowy.

**O stanie padaczkowym** mówimy wtedy, gdy po jednym napadzie chory nie odzyskuje świadomości i po kilku czy kilkunastu minutach następuje kolejny napad. Stan padaczkowy może być pierwszym objawem padaczki i jest zwykle wynikiem uszkodzenia mózgu jak: guz mózgu, zapalenie czy udar mózgu. Częściej jednak występuje u osób, które mają padaczkę. U takich osób najczęstszą przyczyną zarówno u dzieci, jak i dorosłych jest nagłe przerwanie leczenia lub znaczne jego zmniejszenie.

**Przedłużający się stan padaczkowy szczególnie napadów toniczno-klonicznych może być zagrożeniem dla życia chorego.** W takiej sytuacji należy niezwłocznie zawezwać karetkę Pogotowia Ratunkowego. Jeżeli rodzina zna dobrze przebieg chorego i wie o występowaniu napadów gromadnych (częste napady w ciągu kilku godzin, ale pacjent pomiędzy nimi odzyskuje świadomość), lub stanu padaczkowego, w takich przypadkach mogą sami podać diazepam doodbytniczy (wlewki) i może dojść do przerwania stanu padaczkowego. Nie zwalnia to jednak z zawezwania Pogotowia Ratunkowego.

Po zebraniu wywiadu lekarz przeprowadza tradycyjne badanie neurologiczne i zleca badania dodatkowe.

### **Ważne:**

- Decydującą rolę w diagnostyce padaczki odgrywa wywiad.

### **BADANIA DODATKOWE – ELEKTROENCEFALOGRAM EEG**

**Rutynowe badanie EEG jest niezastąpioną metodą we wszystkich przypadkach, gdzie podejrzana jest padaczka.**

Badanie EEG rejestruje czynność mózgu w postaci fal widocznych w zapisie papierowym EEG lub na monitorze aparatu.

## Padaczka – rozpoznanie

W celu wykonania badania EEG pacjentowi na skórze głowy zakłada się przy pomocy gumowej siatki małe metalowe guziki (elektrody), które cienkimi przewodami połączone są z aparatem EEG. Pacjent w czasie badania, które trwa około 30 minut, leży z zamkniętymi oczyma. W czasie badania pacjent jest proszony o głębokie i szybkie oddychanie przez 3 minuty (hiperwentylacja). Ponadto przed zamkniętymi oczami pacjenta puszczane są błyski świetlne przy pomocy specjalnej lampy błyskowej (fotostymulacja).

Zapis EEG pozwala na ocenę zmian, jakie występują u pacjenta z padaczką.

**EEG łącznie z opisem napadu pomaga rozpoznać rodzaj padaczki czy typ napadu.**

Ilość badań EEG i ich częstość zależą od stanu pacjenta. U chorych z dużą ilością napadów, przy występowaniu objawów ubocznych związanych ze stosowaniem leków, badanie EEG jest bardzo istotne. U chorych bez napadów badanie EEG wykonuje się znacznie rzadziej. Natomiast jeśli pacjent jest w okresie odstawiania leków zmiany w zapisie EEG mogą być dla lekarza cenną wskazówką wpływającą na dalsze leczenie.

Warto podkreślić, że badanie EEG ma charakter badania dodatkowego i na podstawie samego zapisu nie można postawić rozpoznania padaczki, jak również na podstawie prawidłowego zapisu EEG nie można jej wykluczyć.

### **Ważne:**

- Pacjent z padaczką może mieć prawidłowy zapis EEG.
- Osoba z nieprawidłowym EEG nie musi mieć padaczki.
- EEG jest badaniem pomocniczym w diagnostyce typu napadu.

Dlatego tak ważnym jest możliwość wykonania **badania wideo-EEG**. Badania, podczas którego pacjent w czasie wykonywanego badania EEG jest filmowany przez kamerę wideo. Jeśli podczas takiego badania wystąpi napad to z łącznej oceny obrazu napadu i zmian EEG można ustalić punkt wyjścia początku napadu i stwierdzić, jaki jest to typ napadu. Ma to ogromne znaczenie dla wyboru odpowiedniego leku.

Lekarz może zlecić również badania obrazujące strukturę mózgu w celu ustalenia przyczyny padaczki. Należą do nich **tomografia komputerowa i bardziej dokładne badanie – rezonans magnetyczny mózgu**. Badania te mają pomóc określić czy nie ma uszkodzenia mózgu, a przede wszystkim guza mózgu, zmian pourazowych, zaników mózgu, wad rozwojowych. Istnieje wiele innych badań, które można wykonać w przypadkach trudnych diagnostycznie, ale należy to do decyzji lekarza prowadzącego.

### LECZENIE PADACZKI

**Celem leczenia padaczki jest pomoc choremu w uzyskaniu zadawalającego przystosowania się do wymogów życia. W szczególności chodzi o całkowite ustąpienie napadów lub znaczące zmniejszenie ich częstości, zapobieganie powtarzaniu się napadów i uzyskanie jak najmniejszych objawów toksycznych.**

Najczęściej stosowanym sposobem leczenia jest podawanie leków przeciwpadaczkowych (LPP). **Decyzja o wyborze leku należy do neurologa.** Wybór leku opiera się ona na dokładnym rozpoznaniu klinicznej postaci napadów padaczkowych (dlatego tak bardzo pomocny jest opis napadu). Wybór leku powinien uwzględniać rozpoznanie klinicznej postaci napadów padaczkowych oraz stan kliniczny pacjenta (jego wiek, płeć, choroby współistniejące, inne stosowane leki).

Obecnie lekarz ma do dyspozycji wiele leków przeciwpadaczkowych (leki konwencjonalne i leki tzw. nowej generacji). Każdy z nich jest inny, każdy działa poprzez inne mechanizmy. Każdy ma określone spektrum działania, czyli jest skuteczny w określonej postaci padaczki. Niewłaściwie dobrany lek może nie tylko nie pomóc, ale może pogorszyć stan pacjenta.

Leki nowej generacji różnią się od klasycznych mechanizmami i spektrum działania. Często są lepiej tolerowane, mają niższy potencjał do wchodzenia w interakcje lekowe i korzystniejsze właściwości farmakokinetyczne; często mają również mniejszy potencjał teratogeny.

Lekarz kieruje się zasadą, aby wybrać najlepszy lek dla danego pacjenta. Idealny lek przeciwpadaczkowy powinien być skuteczny, a z drugiej strony być wolnym od objawów ubocznych i teratogeny (wpływających na wystąpienie wad u płodu), łatwym do podawania i nie wpływać na skuteczność innych przyjmowanych leków (nie wchodzić w interakcje z innymi lekami).

Olbrymim postępowaniem i ułatwieniem w leczeniu było wprowadzenie **oceny stężenia leku w surowicy krwi**. Opracowane są określone normy stężeń LPP w surowicy krwi. Badanie pozwala ocenić, czy przyjmowana dawka leku prowadzi do prawidłowego jego stężenia we krwi. W przypadku zbyt niskiego stężenia lek może być nieskuteczny, w przypadku zbyt wysokiego może powodować objawy uboczne. W praktyce klinicznej nie ocenia się stężeń leków tzw. nowej generacji.

Generalną zasadą powinno być rozpoczęcie leczenia od jednego leku – monoterapia oraz od podawania go w małych dawkach, stopniowo je zwiększając.

#### **Podstawowe informacje i zalecenia dotyczące skutecznego leczenia:**

- Lek powinien być dostosowany do danego typu napadu. Jeśli za pomocą jednego leku nie osiąga się kontroli napadów, stopniowo wprowadza się drugi lek. Pierwszy lek można zacząć stopniowo wycofywać dopiero wtedy, gdy drugi lek podawany jest już w pełnej dawce.
- Lek powinien być przyjmowany w określonej liczbie dawek dziennych i o stałych ustalonych porach. W przypadku tzw. preparatów o przedłużonym działaniu, lek powinien być przyjmowany co 12 godzin (np. 7-19).

## Padaczka – leczenie

- O skuteczności leczenia decyduje nie tylko wybór leku, ale i zgodność przyjmowania leku z zaleceniami lekarza oraz prowadzenie regularnego trybu życia.
- Pacjent powinien kłaść się i wstawać o tej samej porze. W przypadku, gdy musi wstać o wcześniej porze nie ma potrzeby przyjmowania leku wcześniej niż o zwykłym ustalonym czasie.
- Pacjent powinien unikać nieprzespanych nocy (tzn. nie kłaść się spać po pierwszej w nocy).
- Pacjent nie powinien być gwałtownie rano budzony.
- Pacjent powinien mieć świadomość, że jest aktywną stroną w procesie leczenia. Chorzy powinni wiedzieć, dlaczego przyjmują leki, czego mogą oczekiwać po leczeniu, o jakich objawach niepożądanych powinni powiedzieć lekarzowi.
- Skutki uboczne każdego leku są szczegółowo opisane w ulotce. Większość objawów niepożądanych pojawia się u minimalnego odsetka pacjentów. O najbardziej istotnych i groźnych informuje lekarz prowadzący. W przypadku jednak pojawienia się objawów opisanych w ulotce należy bezzwłocznie poinformować o tym lekarza.
- Niektóre leki przeciwpadaczkowe mogą mieć wpływ na inne leki przyjmowane przez pacjentów np. mogą obniżać skuteczność hormonalnych środków antykoncepcyjnych.
- Należy poinformować lekarza o fakcie przyjmowania przez pacjenta innych leków.
- Niektóre leki mogą wpływać na stężenie leku przeciwpadaczkowego np. antybiotyki. Należy zawsze informować lekarza o fakcie przyjmowania LPP.
- Pacjent powinien unikać czynników prowokujących napady (m. in. brak snu, nieregularny rytm dobowej aktywności, stres, alkohol, migające światła).
- Chorzy powinni prowadzić kalendarzyk, w którym odnotowują wszystkie napady i dawki przyjmowanych leków. Kobiety powinny zaznaczać w nich daty miesiączki.
- Chorzy powinni regularnie, co sześć miesięcy odbywać badania kontrolne (morfologia, próby wątrobowe).

### **Ważne:**

- Pacjent musi przyjmować leki zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Pacjent nie powinien nagle, samowolnie zmniejszyć dawki leku lub przerwać leczenie.
- Pacjent powinien informować lekarza o wszystkich objawach niepożądanych.

### ODSTAWIENIE LEKÓW

#### Czy i kiedy można odstawić LPP?

Równie istotnym problemem, jak rozpoczęcie leczenia, jest decyzja dotycząca odstawienia leczenia. Zależna jest od wielu czynników i musi być podejmowana dla każdego pacjenta indywidualnie.

Decyzje podejmuje lekarz wspólnie z chorym i jego rodziną opierając się na pewnych zasadach. Lek przeciwpadaczkowy można wycofać, jeżeli napady nie występują w okresie 3 lat leczenia i warto podkreślić, że chodzi o wszystkie napady nie tylko drgawkowe. Im dłuższy okres bez napadów w czasie leczenia, tym większe szanse na wyleczenie.

Dobre rokowanie:

- prawidłowy stan neurologiczny,
- prawidłowy iloraz inteligencji,
- jeden rodzaj napadu,
- prawidłowy zapis EEG przed odstawieniem leku.

Podstawowym jednak kryterium jest dwu-trzyletni, w zależności od typu napadu, okres bez napadów. Czynniki, które dodatkowo mogą wpłynąć na tę decyzję są: wiek dziecięcy, napady pierwotnie uogólnione, brak organicznego uszkodzenia mózgu, krótki czas trwania padaczki i prawidłowy zapis EEG.

Przyjmuje się, że u około 30% pacjentów z dwu-trzyletnią remisją (okresem bez napadów) napady powrócą się po wycofaniu leków przeciwpadaczkowych i w większości wystąpią one albo podczas okresu odstawiania leków, albo w ciągu 6 do 12 miesięcy po odstawieniu. Warto podkreślić, że częstość wystąpienia ponownego napadu po odstawieniu leków u dzieci jest mniejsza i wynosi około 20%, podczas gdy u dorosłych 40%.

### ZAMIANA LEKÓW

#### Czy można zamieniać jeden lek przeciwpadaczkowy na drugi?

Podczas wyboru leku przeciwpadaczkowego, należy uwzględnić szereg indywidualnych uwarunkowań:

- schorzenia współistniejące,
- niekorzystne interakcje leków,
- ryzyko wystąpienia działań niepożądanych (dokładny wywiad co do działań niepożądanych),
- wiek pacjenta, którego konsekwencją są zmiany w farmakokinetyce leku.



Populacjami o zmiennej farmakokinetyce są przede wszystkim dzieci i osoby starsze. W przypadku dzieci decyduje o tym m.in. niedojrzałość procesów metabolicznych i zmniejszona eliminacja leków przez nerki. Z kolei osoby starsze często stosują polifarmakoterapię, która sprzyja wystąpieniu interakcji lekowych, natomiast sprawność metaboliczna wątroby i wydzielnicza nerek ulega zmniejszeniu. Stąd populacje te są szczególnie narażone na choćby najmniejsze wahania stężeń leków, co oznacza, iż zamiana leku na generyczny u tych pacjentów może mieć trudne do przewidzenia skutki.

Według dostępnych danych, u 10,8% pacjentów, u których dokonano zmiany leku oryginalnego na generyczny zawierający karbamazepinę, fenytoinę, kwas walproinowy wystąpiły problemy lekowe. Z kolei wyniki innych badań wskazują, iż odsetek powrotów do leku oryginalnego (po uprzedniej zmianie na lek generyczny) wynosił: 12,9% dla LTG, 20,9% dla VPA i 42,9% dla LEV. **Najczęstszym powodem powrotu do leku oryginalnego było zwiększenie częstości napadów oraz wystąpienie działań niepożądanych.**

Warto również pamiętać, iż leki generyczne najczęściej nie były testowane w dużych badaniach klinicznych, odpowiednio zaprojektowanych, by ocenić skuteczność i bezpieczeństwo leku w określonym wskazaniu. Dodatkowo, obecność substancji pomocniczych innych niż w przypadku leku oryginalnego może być źródłem dotychczas nieznanymi działań niepożądanych.

**A zatem przy zamianie leków oryginalnych i generycznych konieczna jest analiza stosunku potencjalnych korzyści do ryzyka, przeprowadzenie dokładnego wywiadu ukierunkowanego na przebieg choroby oraz wywiadu co do wcześniej występujących działań niepożądanych.** Ważna jest również znajomość wyników badania biorównoważności, a w szczególności wykresu zmian stężenia leku w czasie, aby porównać parametry farmakokinetyczne leku generycznego i leku referencyjnego.

Co więcej, nie należy utożsamiać kosztów leczenia padaczki z kosztem leków przeciwpadaczkowych. Pojawiające się działania niepożądane mogą sprawiać, że koszt ich leczenia może być wielokrotnie wyższy niż koszt leku, który je spowodował. W przypadku zamiany leku nie można wykluczyć działania niepożądanego – nieoczekiwanego niepowodzenia leczenia, które też jest kosztowne.

## **PADACZKA LEKOOPORNA**

Polska jest jedynym krajem, w którym status refundacyjny leków nowszej generacji jest uzależniony od rozpoznania padaczki lekoopornej. W innych krajach europejskich LPP są refundowane w ściśle określonych sytuacjach klinicznych determinowanych przez rodzaj napadów padaczkowych i stan kliniczny chorych (płeć, wiek, współistniejące choroby, czy stosowanie innych leków). Postępowanie takie daje lekarzom możliwość bardziej indywidualnego podejścia do pacjenta, co przekłada się nie tylko na większą skuteczność terapii, ale również podnosi jakość życia chorych.

Ograniczenie stosowania leków nowszej generacji wyłącznie do padaczki lekoopornej powoduje, że w wielu trudnych klinicznie sytuacjach (np. u kobiet w wieku rozrodczym, osób starszych, u pacjentów z zaburzeniami czynności wątroby, czy przyjmujących inne leki wchodzące w interakcje z LPP) leki nowszej generacji, będące dla tej grupy chorych lekami pierwszego wyboru, ze względu na brak refundacji stają się niedostępne.

### **Dlaczego istnieje konieczność dokonania modyfikacji dotychczasowego zapisu w jednostce chorobowej „padaczka lekooporna” przez usunięcie „lekooporna”?**

Padaczka lekooporna stygmatyzuje pacjentów oraz zmniejsza ich wiarę w powodzenie terapii. Postawione przez lekarza rozpoznanie padaczki budzi u wszystkich pacjentów i ich rodzin uczucie zaskoczenia, lęku, niepewności, poczucia przegranej, niesprawiedliwości. Poprzez dodatkowe stwierdzenie „lekooporna” pacjent otrzymuje informację, że jego choroba jest nie tyle trudna do leczenia, ale może nawet nieuleczalna.

Definicja padaczki lekoopornej służy na świecie dla właściwego przeprowadzania badań klinicznych, a nie dla ograniczania dostępności leków.

Definicja padaczka lekooporna powinna być usunięta. Leki powinny być podzielone na 3 grupy (1 – leki pierwszego rzutu, 2 – leki drugiego rzutu, 3 – leki trzeciego rzutu). Podział taki:

- będzie opisany w wytycznych leczenia napadów padaczkowych opisujących kolejne kroki (rzuty) terapii, co jednocześnie będzie stanowić jasne wytyczne dla lekarza,
- nie będzie piętnował pacjenta, który obecnie ma poczucie, że jego choroba jest nieuleczalna i nie można mu pomóc,
- umożliwi większą indywidualizację leczenia chorych, co ma wpływ nie tylko na skuteczność terapii, ale również podnosi komfort życia chorych,
- poszerzy się dostęp do leków – będzie można wprowadzić do terapii nowe leki, leki oryginalne (III rzut), które będą mogły być zastosowane po niepowodzeniu terapii lekami II rzutu.

### **DOSTĘP DO OPIEKI MEDYCZNEJ I NOWOCZESNEGO LECZENIA**

Padaczka ze względu na swoje rozpowszechnienie wynoszące około 1% ogólnej populacji stanowi znaczący problem epidemiologiczny, diagnostyczny, terapeutyczny, społeczny i wreszcie ekonomiczny. Problemem chorych na padaczkę w Polsce jest dostęp do odpowiedniej opieki medycznej. Na wizytę u lekarza specjalisty muszą czasami długo czekać. Pacjenci narzekają też na brak informacji ze strony lekarzy o ich sytuacji zdrowotnej, brak wyjaśnienia na czym polega choroba, jakie są jej konsekwencje i perspektywy. Często czują się niedoinformowani, nie wiedzą co ich czeka, jakie są możliwe opcje terapii. Te wszystkie czynniki wywołują strach i poczucie niepewności jutra. Obecnie postępowanie z chorym na padaczkę jest jakościowo niewystarczające. Opieka nad 400 tysięcy chorych na padaczkę wymaga specjalnego wykształcenie i umiejętności szczególnie w stosunku do pacjentów z padaczką lekooporną (20-30% chorych). Jest to grupa pacjentów, która powinna być jak najszybciej po postawieniu diagnozy kierowana do specjalistycznych, referencyjnych ośrodków dysponujących odpowiednią diagnostyką i przede wszystkim wysokospecjalistyczną kadrą lekarzy, neurofizjologów, neuropsychologów, techników oraz pielęgniarek.

Program kształcenia w neurologii i neurologii dziecięcej nie przygotowuje lekarzy do pełnienia roli związanej z prowadzeniem „trudnych pacjentów” z padaczką w dostatecznym stopniu. Ponadto chorzy w naszym kraju nie mają możliwości stosowania nowoczesnych leków przeciwpadaczkowych, które są drogie. Miesięczny koszt terapii to od kilkuset do około tysiąca złotych, a jak wiadomo, chorzy na padaczkę często borykają się z problemami finansowymi, wynikającymi z braku wykształcenia i braku pracy. Dla wielu z nich jedynymi źródłami dochodu są renta oraz pomoc rodziny, bliskich. W Polsce refundowane są głównie leki starszej generacji. Wiele nowych preparatów, od dawna objętych refundacją w krajach Unii Europejskiej, w naszym kraju w dalszym ciągu pozostaje niedostępna dla pacjentów. Leki przeciwpadaczkowe starej generacji są często nieskuteczne i powodują wiele działań niepożądanych, co dodatkowo obniża jakość życia chorych. Tymczasem im szybciej rozpocznie się prawidłowo dobrane leczenie, tym lepsze rokowanie dla pacjenta. Każda kolejna próba leczenia znacznie obniża prawdopodobieństwo powodzenia terapii i zmniejsza szanse pacjenta na normalne życie. Dlatego warto zaczynać leczenie od nowoczesnych, skutecznych leków.

W związku z ostatnią nowelizacją zasad refundacji leków, wydatki Narodowego Funduszu Zdrowia na leczenie padaczki zostały zredukowane o 35,5 mln zł, natomiast koszt ponoszony z tego tytułu przez pacjentów wzrósł o 32,1 mln zł (źródło: IMS Health). Wynika z tego, że koszty leczenia zostały przeniesione na pacjentów. Dobrym i sprawiedliwym rozwiązaniem byłoby zatem wykorzystanie zaoszczędzonych przez Narodowy Fundusz Zdrowia środków na udostępnienie polskim pacjentom skutecznych leków przeciwpadaczkowych nowej generacji np. lakozamid, który jest obecny na rynku od kilku lat, refundowany w większości krajów Unii Europejskiej i otrzymał pozytywną rekomendację Agencji Oceny Technologii Medycznych ze względu na swoją potwierdzoną skuteczność w leczeniu

najciężej chorych pacjentów oraz bardzo dobry profil tolerancji. Tymczasem w Polsce od 5 lat nie wprowadzono żadnych nowych leków z nową cząsteczką.

### **Postęp w leczeniu to lepsza przyszłość dla chorych na padaczkę**

Powinno się w Polsce dążyć, wzorem innych krajów, do wprowadzenia nowoczesnej, skutecznej terapii przeciwpadaczkowej, co pozwoli chorym normalnie funkcjonować w społeczeństwie i pracować. Realne koszty leczenia bowiem to nie tylko wydatki poniesione na rzecz refundacji leków, ale również koszty utrzymywania przez państwo nieaktywnej zawodowo, ogromnej grupy chorych (około 400 tysięcy chorych na padaczkę w Polsce). Wielu chorych chce normalnie żyć, pracować, i nie jest zainteresowana pobieraniem renty od państwa. Nie chce utożsamiać się z padaczką, a jedynie ją akceptować i traktować jak każdą inną chorobę. Czy zatem oszczędzanie na pacjentach z padaczką się opłaca?

### **Leczenie chirurgiczne**

W pewnych przypadkach podejmuje się leczenie chirurgiczne. Polega ono na usunięciu tego fragmentu mózgu, w którym znajduje się ognisko padaczkowe. Operacje ogniska padaczkorodnego wymagają niezwykle skomplikowanej diagnostyki przedoperacyjnej. Polskie Towarzystwo Epileptologii widzi pilną potrzebę tworzenia w Polsce, a w szczególności na Mazowszu specjalistycznego centrum diagnostyki padaczki dorosłych i dzieci, kompleksowego leczenia łącznie z diagnostyką przedoperacyjną ogniska padaczkorodnego, leczenia neurochirurgicznego i postępowania rehabilitacyjnego.

Operacje wykonuje się oczywiście w przypadkach wykrycia w mózgu zmiany zagrażającej życiu chorego, jak guz czy malformacji naczyniowa. Decyzje o skierowaniu pacjenta na zabieg neurochirurgiczny podejmuje neurolog.

Stymulacja nerwu błędnego jest nową metodą leczenia padaczki z napadami częściowymi. Metoda polega na wszczepieniu poniżej lewego obojczyka stymulatora n. błędnego, który daje efekt przeciwnapadowy przez hamowanie czynności napadowej mózgu (urządzenie przypomina rozrusznik serca). Stymulator nerwu błędnego stosowany jest szczególnie u pacjentów z tzw. aurą, kiedy to pacjent czując, że zbliża się napad może zapobiec wystąpieniu napadu drgawkowego poprzez dodatkowe uruchomienie magnesem stymulatora. Koszty przeprowadzenia zabiegu wszczepienia stymulatora są bardzo duże. W Polsce metoda ta nie jest refundowana, i z tego względu dostępność jest jej niewielka.

### GRUPY PACJENTÓW SPECJALNEJ TROSKI

#### Kobieta i padaczka

Opieka nad kobietą chorującą na padaczkę wymaga specjalnego podejścia, jednak nic nie stoi na przeszkodzie, aby mogła ona przeżywać wszystkie doznania właściwe dla jej płci, a przede wszystkim radości udanego macierzyństwa.

#### Jak może wpływać miesiączka na napady?

Nasilenie częstotliwości napadów w okresie około menstruacyjnym, związane jest z wpływem hormonów płciowych na pobudliwość komórek nerwowych w mózgu. Estrogeny obniżają próg pobudliwości, co prowadzi do wzrostu częstotliwości napadów, progesteron ma działanie natomiast ochronne. Znajomość tego faktu może pozwolić na uzupełniające leczenie hormonalne. Dobroczynny jego wpływ polega na odpowiednim podwyższeniu stężenia progesteronu lub obniżeniu stężenia estrogeny. Oczywiście każde leczenie hormonalne należy prowadzić we współpracy neurologa z ginekologiem-endokrynologiem.

#### Czy kobieta z padaczką może stosować hormonalną antykoncepcję?

Doustne środki antykoncepcyjne w większości nie mają wpływu na częstotliwość i ciężkość napadów padaczkowych. Niektóre jednak leki przeciwpadaczkowe mogą powodować nieskuteczność doustnych preparatów antykoncepcyjnych w około 8% przypadków. W celu osiągnięcia skutecznej terapii antykoncepcyjnej polecane są preparaty hormonalne zawierające większą dawkę estrogenów. Ta propozycja, ze względu na znane ryzyko stosowania dużych dawek komponenty estrogenowej w tabletkach, musi być w każdym przypadku krytycznie oceniona, choćby ze względu na drgawkorodne działanie estrogenów. Biorąc pod uwagę przedstawione zależności – bardziej celowe, bezpieczne i tańsze jest polecenie kobietom leczonym z powodu padaczki stosowanie wkładki wewnątrzmacicznej. Wybór środków antykoncepcyjnych powinien zawsze skonsultowany być z neurologiem i ginekologiem.

Niektóre kobiety oraz mężczyźni chorzy na padaczkę odczuwają zmniejszenie potrzeb seksualnych lub obniżenie potencji. Do ważnych przyczyn upośledzających życie płciowe należą czynniki społeczne, psychologiczne, wpływ leków przeciwpadaczkowych. Takie czynniki społeczne jak strach przed urodzeniem dziecka z padaczką lub wadą wrodzoną mają duży wpływ na rozrodczość. Ponadto u kobiet chorych na padaczkę obserwuje się zaburzenia hormonalne mogące zmniejszać zdolności rozrodcze. U kobiet chorych na padaczkę w przypadku zaburzeń funkcji rozrodczych należy wykonać USG miednicy oraz zbadać stężenie hormonów płciowych.

### Ciąża i macierzyństwo

#### Czy kobieta z padaczką może mieć dzieci?

Większość ciąż u chorych na padaczkę ma prawidłowy przebieg, a dzieci rodzą się zdrowe. Rzadko stwierdza się niekorzystny wpływ ciąży na przebieg padaczki.

W około 10% obserwuje się wzrost częstotliwości napadów. **Jedną z głównych przyczyn wpływających na wzrost częstotliwości napadów jest przede wszystkim niezgodność przyjmowania leku zgodnie z zaleceniami lekarza.** Wynika to z obawy przyszłych matek o los potomstwa. Należy podkreślić, że samowolne odstawianie przez chorych leków przeciwpadaczkowych jest w praktyce zjawiskiem dość często spotykanym i wynika z braku dostatecznej wiedzy na temat leczenia padaczki. Kolejną przyczyną mogącą mieć wpływ na wzrost częstości napadów są zmiany metaboliczne i hormonalne zachodzące w okresie ciąży oraz komplikacje występujące w ciąży np. zatrucie ciążowe.

Napady w czasie ciąży mogą zaburzać rozwój płodu. Szczególnie groźne dla prawidłowego rozwoju płodu są napady uogólnione toniczno-kloniczne, gdyż są one związane z bezdechem cięzarnej. Liczne powtarzające się okresy niedotlenienia płodu są uznanym czynnikiem powodującym zaburzenia wzrastania wewnątrzmacicznego. W przebiegu uogólnionych napadów toniczno-klonicznych możliwe jest wystąpienie obrażeń matki i płodu, np. w wyniku upadku. Należy się liczyć z zaburzeniami w czynności serca płodu, a w skrajnych przypadkach może dojść nawet do przedwczesnego oddzielenia się łożyska.

Z drugiej strony ciąża u kobiet z padaczką, wymagającą podawania leków przeciwdrgawkowych jest w istotnym odsetku przypadków powikłana zespołem wewnątrzmacicznego opóźnienia wzrostu płodu. Płody te wykazują zarówno w badaniach ultrasonograficznych, jaki i po porodzie mniejszy obwód główki. Stosowanie leków przeciwpadaczkowych u kobiety w ciąży wiąże się z możliwością wystąpienia powikłań u płodu i noworodka, m.in. pod postacią zwiększonego ryzyka wylewów wewnątrzczaszkowych.

Panuje zgodna opinia, że **ponad 90% pacjentek z padaczką przyjmujących leki przeciwpadaczkowe urodzi zdrowe potomstwo.**

#### Ryzyko wystąpienia wad płodu

Ryzyko wystąpienia wad u dzieci matek przyjmujących leki przeciwpadaczkowe jest 2-3 krotnie większe niż w populacji zdrowej. Do głównych wad tego typu należą wady serca, rozszczep wargi i podniebienia, wady szkieletu, małogłowie, rozszczep kręgosłupa. Występować mogą również wady o mniejszym znaczeniu, takie jak zez, szerokie rozstawienie oczu, mały zadarty nos oraz skrócenie palców rąk i nóg. Należy podkreślić, że efekt teratogeny jest z każdym lekiem przeciwpadaczkowym, choć w różnym stopniu i w dużej mierze zależy od dawki leku.

**Ryzyko wystąpienia wad płodu zwiększa się wraz ze wzrostem liczby przyjmowanych leków** od dwukrotnego u kobiet stosujących dwa leki, do blisko dziesięciokrotnego u kobiet przyjmujących cztery leki przeciwpadaczkowe. Chore na padaczkę w okresie rozrodczym wymagają specjalnej opieki przed zajściem w ciążę w jej trakcie oraz po porodzie.

**Opieka nad kobietą leczoną z powodu padaczki, planującą ciążę powinna rozpocząć się przed poczęciem.** Jest to niezwykle istotne, gdy weźmiemy pod uwagę fakt, iż wady układu nerwowego i serca powstają we wczesnym okresie rozwoju płodu od 28 do 42 dnia od pierwszego dnia ostatniego krwawienia miesięcznego, kiedy to bardzo często kobieta nie zdaje sobie sprawy ze swojego stanu. Z codziennej praktyki wiadomo jednak, że taka optymalna sytuacja zdarza się rzadko. Zwykle do poradni neurologicznej lub/i poradni K zgłasza się kobieta będąca już w ciąży, często bardzo zaawansowanej. **Należy, zatem dążyć do propagowania wczesnego obejmowania opieką młodych kobiet leczonych w poradniach neurologicznych.** Zespół Specjalistyczny epileptolog – położnik powinien odpowiednio wcześniej zastosować bezpieczną terapię padaczki przed planowanym zajściem w ciążę, jaki i w wielu sytuacjach dobrania odpowiedniej antykoncepcji.

Zadaniem podstawowym jest:

- optymalizacja leczenia z zachowaniem stosowania jednego leku przeciwpadaczkowego najmniejszą dawką terapeutyczną, skuteczną przeciwnapadowo, z zastosowaniem dostępnych nowoczesnych form leków,
- należy stosować ten lek, który jest najbardziej skuteczny; rzadko istnieje uzasadnienie zmiany jednego leku na drugi; jeśli jednak chora stosuje więcej niż jeden lek przeciwpadaczkowy, możliwa jest zmiana leczenia na monoterapię,
- skazane jest przyjmowanie witamin i kwasu foliowego przed zajściem w ciążę; uzupełnienie tej witaminy zmniejsza ryzyko wystąpienia wady płodu; podawanie kwasu foliowego, co najmniej 4 tygodnie przed poczęciem dziecka, zmniejsza ryzyko wystąpienia najbardziej groźnej wady rozszczepu kręgosłupa i podniebienia.

W ciąży chora powinna być regularnie badana przez neurologa. Należy kontrolować stężenie leku we krwi. Każda ciężarna powinna mieć wykonane badanie USG. Badanie ultrasonograficzne w 22-24 tygodniu ciąży pozwala wykryć wady rozszczepienne jamy ustnej i serca. Jeżeli w 16 tygodniu ciąży stwierdzi się w badaniu USG nieprawidłowości w budowie płodu, można wykonać specjalistyczne badania – nakłucie jamy owodniowej (amniocentezę). Po 38 tygodniach ciąży ciężarne te powinny być hospitalizowane w oddziale położniczym, w celu obserwacji klinicznej, ustalenia wspólnie z epileptologiem sposobu rozwiązania oraz co jest szczególnie istotne w tej grupie przyszłych matek przeprowadzenia psychoprofilaktyki porodu.

### Młodzież

Padaczka stanowi szczególny problem dla nastolatka, jak i dla jego rodziny. Chory powinien rozmawiać z lekarzem o następstwach rozpoznania padaczki. Zarówno chory, jak i jego rodzina powinni nawet kilkakrotnie zwracać się do lekarza, aby omówić problemy, które nasunęły się po przemyśleniu całej sytuacji. Należy uświadomić choremu, że nie jest inwalidą. Należy podkreślać pozytywne aspekty sytuacji, zamiast koncentrować się na ograniczeniach. Niektórzy dowiadując się, że mają padaczkę czują się osamotnieni i odsunięci poza nawias społeczeństwa. Wielu zwłaszcza młodych przeraża możliwość utraty kontroli nad sobą.

Istotne uwagi dla chorych w okresie dojrzewania:

- leki należy zawsze nosić ze sobą,
- warto pamiętać o zabraniu zapasu leku wybierając się w podróż,
- odradza się uprawianie pewnych rodzajów sportu jak nurkowanie, boks, wspinaczka wysokogórska, paralotnia; inne sporty nie powinny być zakazywane pod warunkiem, że chory jest pod odpowiednią opieką,
- charakterystyczna dla tej grupy aktywność towarzyska (spotkania, dyskoteki) musi być dokładnie omówiona z lekarzem (zwiększone ryzyko napadów z powodu nieprzespanej nocy, stosowania używek, wpływu światła dyskotekowych),
- gry komputerowe mogą powodować napady, ale często zmiana gier może pozwolić na uniknięcie tego problemu,
- picie alkoholu w umiarkowanych ilościach zwykle nie powoduje problemów, ale w nadmiarze może wyzwolić napad,
- padaczka nie stoi na przeszkodzie w zawarciu małżeństwa, jednak zgodnie z prawem osoba chora na padaczkę powinna przed ślubem poinformować przyszłego współmałżonka o swojej chorobie; niedopełnienie tego warunku w pewnych okolicznościach może być podstawą do unieważnienia małżeństwa.

### Menopauza

W czasie menopauzy pęcherzyki w jajnikach zanikają, a poziom estrogenu i progesteronu znacznie się obniża. W okresie menopauzy u 20% kobiet może wystąpić pierwszy w życiu napad padaczkowy. U około 40% stwierdzono zwiększenie częstości napadów, u około 30% poprawę, a u kolejnych 30% zmniejszenie w okresie menopauzy. Wstępne badania sugerują, że hormonalna terapia uzupełniająca może być związana ze wzrostem częstości napadów występujących w okresie menopauzy. Natomiast obecność w wywiadzie padaczki menstruacyjnej jest statystycznie znamienne związane ze zmniejszeniem częstości napadów w okresie menopauzy. Obecnie w związku z coraz częstszym



stosowaniem uzupełniającej terapii hormonalnej wykazano u kobiet w wieku pomenopauzalnym znaczne zmniejszenie ryzyka osteoporozy i choroby niedokrwiennej serca, jak również poprawę stanu emocjonalnego w związku ze zmniejszeniem objawów charakterystycznych dla klimakterium.

Problem współistnienia hormonalnej terapii uzupełniającej i padaczki sprowadza się do dwóch zasadniczych problemów: zwiększenia ryzyka częstości napadów (wpływ estrogeny), z drugiej zaś strony zmniejszenia skuteczności działania estrogenów jako wyniku właściwości indukujących metabolizm wątroby (obniżanie poziomu estrogeny) przez niektóre często stosowane leki przeciwpadaczkowe.

### **Ważne:**

- Niektóre leki przeciwpadaczkowe powodują nieco większe zagrożenie osteoporozą.
- Pacjentki w wieku menopauzalnym powinny być pod wspólną opieką neurologa, ginekologa i internisty.

### **Osoby starsze**

Napady i padaczka u osób starszych są ważnym i coraz częstszym klinicznym problemem. **Rozpowszechnienie padaczki jest wyższe u pacjentów powyżej 75 roku niż u dzieci poniżej 10 roku życia.** Warto podkreślić, że napady padaczkowe u ludzi starszych mogą mieć inny przebieg kliniczny niż u młodszych chorych i wymagają szczególnego postępowania diagnostycznego i terapeutycznego.

U osób starszych należy wziąć pod uwagę następujące odrębności związane z wiekiem:

- współistnienie innych chorób (serca, cukrzyca, nadciśnienie),
- przyjmowanie wielu leków może prowadzić do interakcji pomiędzy nimi i lekami przeciwpadaczkowymi,
- zmiany fizjologiczne występujące z wiekiem, mogą zaburzać wchłanianie leku,
- zmiany w połączeniach z białkami, wolniejszy metabolizm oraz wydalanie leku mogą wpływać na obniżoną skuteczność leku lub pojawienie się objawów niepożądanych.

Pacjenci w starszym wieku są szczególnie narażeni na objawy niepożądane, szczególnie na te związane z ośrodkowym układem nerwowym. Wieloczynnikowe obniżenie funkcji umysłowych może być nasilone przez dodatkowe stosowanie leków. Ponadto pogarszająca się pamięć i funkcje intelektualne mogą mieć negatywny wpływ na zgodność przyjmowania leku z zaleceniami.

Pomimo, że nowe leki z reguły są zarezerwowane dla leczenia w terapii dodanej to jednak, niektóre nowe leki przeciwpadaczkowe, oferują teoretyczną przewagę w stosowaniu u ludzi starszych w stosunku do leków starszych.

### **PRACA ZAWODOWA**

Europejskie badania wskazują, że około 47% osób chorych na epilepsję zdolnych do pracy pozostaje bez żadnego zatrudnienia. Trudności w uzyskaniu pracy lub jej utrata są jedną z przyczyn występowania depresji. Badania brytyjskie wykazały, że ponad 60% pacjentów w czasie poszukiwania pracy odczuwa wstyd przyznając się do swojej choroby. Niestety, na przeszkodzie do rozpoczęcia kariery zawodowej stoją najczęściej uprzedzenia pracodawcy i brak wiedzy na temat istoty choroby. Jednocześnie osoby chore, które już raz spotkały się z odmową przyjęcia do pracy z powodu padaczki, zbyt łatwo rezygnują z jej dalszych poszukiwań. Sami stawiają siebie na przegranej pozycji w relacji z pracodawcą.

Osoby chorujące na padaczkę powinny być aktywne zawodowo, co nie oznacza, że mogą wykonywać każdą pracę. Należy oczywiście pamiętać o istnieniu pewnych ograniczeń podczas poszukiwania pracy przez osoby chore na epilepsję. Chorzy nie powinni: kierować publicznymi środkami transportu, obsługiwać ciężkich maszyn, pracować z użyciem materiałów niebezpiecznych oraz pracować na wysokościach, pracować w nocy. Mimo wszystko prace te stanowią niski procent wśród zawodów, o które mogą starać się osoby chore na padaczkę.

W Polsce padaczka jest uznawana za jedno z głównych przeciwwskazań do prowadzenia pojazdów.

### PIERWSZA POMOC

#### Gdy wystąpi napad:

- należy zachować spokój,
- chory musi być umieszczony w bezpiecznym miejscu,
- należy chronić głowę przed urazami, podłożyć coś miękkiego pod głowę, rozluźnić w okolicy szyi ubranie,
- należy zapewnić drożność dróg oddechowych, a pacjenta ułożyć w pozycji bezpiecznej na boku,
- poczekać aż ustąpi napad (istotny jest czas trwania i opis napadu),
- po napadzie, jeśli pacjent jest senny pozwolić mu spać.

#### Gdy wystąpi napad – nie należy:

- wkładać choremu czegokolwiek między zęby,
- krępować ruchów ciała chorego, powstrzymywać siłą rąk i nóg chorego,
- cucić wodą i nie budzić po napadzie.

#### Ważne:

- Większość napadów ustępuje po 2-3 minutach; jeśli napad przedłuża się powinno się wezwać Pogotowie Ratunkowe.

W większości przypadków postępowanie po napadzie nie wymaga podawania żadnych leków. W niektórych sytuacjach lekarz może zalecić podanie leku doodbytniczo lub dożylnie.

## Padaczka, a sytuacja prawna w Polsce

**dr n. prawn. Dorota Karkowska – Prezes Fundacji Ius Medicinae**

Obecnie obowiązujące w Polsce przepisy określające standard leczenia pacjentów z rozpoznaniem padaczki, stanowią poważne niebezpieczeństwo naruszenia prawa pacjenta do uzyskania świadczeń zdrowotny zgodnie z aktualną wiedzą medyczną.

Lekarz, z uwagi na przyjęty podział na leki zaklasyfikowanych do leczenia padaczki pierwszego rzutu i leki do leczenia padaczki lekoopornej, został pozbawiony wolności wyboru w zakresie metod postępowania, a pacjent nie ma prawa do wyboru alternatywnych i zindywidualizowanych metod leczenia.

Lekarz, zamiast kierować się zasadą ostrożności mającą na celu zapewnienie osiągnięcia pozytywnego skutku leczenia i minimalizację ryzyka związanego z czynnościami leczniczymi, skupia się, pod groźbą uniknięcia kary finansowej, na przestrzeganiu zdezaktualizowanych zasad leczenia padaczki. Taka sytuacja wymaga zmiany, ponieważ pacjent ma niekwestionowane prawo do świadczeń zgodnie z obecnie obowiązującymi zasadami wiedzy medycznej, a lekarz ma prawo i obowiązek postępować zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej. Zgodnie z art. 4 Kodeksu Etyki Lekarskiej: „Dla wypełnienia swoich zadań lekarz powinien zachować swobodę działań zawodowych, zgodnie ze swoim sumieniem i współczesną wiedzą medyczną”, natomiast art. 6, gwarantuje lekarzowi wolność wyboru w zakresie metod postępowania, które uzna za najskuteczniejsze, jednak z zastrzeżeniem, że powinien on ograniczyć czynności diagnostyczne, lecznicze i zapobiegawcze do rzeczywiście potrzebnych choremu i zgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej. Zasady te znajdują odzwierciedlenie w art. 4 ustawy lekarskiej i art. 6 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Leczenie nie może być stygmatyzowane panującymi metodami i sposobami zarówno ze względu na indywidualny charakter przypadków osób dotkniętych padaczką, jak również z uwagi na rozwój osiągnięć medycyny i farmacji. Nie ma stałych i niezmiennych reguł postępowania medycznego, zatem skatalogowanie ich i ścisłe określenie, jak powinien w danej sytuacji postępować lekarz, wymaga ustawicznej weryfikacji przez ustawodawcę i publicznego płatnika. Kwestia ta została przeoczona w koszyku świadczeń opieki zdrowotnej, a zasady leczenia osób chorych na padaczkę nie zmieniły się w Polsce od lat.

Konieczność dostosowania obecnie obowiązujących standardów leczenia padaczki do wymogów aktualnej wiedzy medycznej zgodnie podkreślają najwybitniejsi polscy specjaliści z zakresu neurologii specjalizujący się w leczeniu osób chorych na padaczkę oraz medyczne towarzystwa naukowe. Dlatego wnosimy o zmianę obowiązujących obecnie standardów postępowania i dostosowanie ich do powszechnie obowiązujących zasad wiedzy medycznej rekomendowanych przez Posłów Europejskiego Parlamentu Deklaracją z 15 września 2011 roku, europejskie towarzystwa naukowe oraz Polski Zarząd Towarzystwa Epileptologii, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych. Warto także podkreślić, iż metoda leczenia padaczki w wielu krajach Unii Europejskiej spełnia postulowane zasady, dlatego kwestią otwartą pozostaje korzystanie z usług medycznych poza Polską.

**Tadeusz Zarębski – Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę**

### **ŻYCIE Z PADACZKĄ – PADACZKA WIDZIANA OKIEM PACJENTA**

#### **Choroba nieprzewidywalna („z zaskoczenia”)**

Padaczka jest chorobą, której na pierwszy rzut oka nie widać, jednak napad padaczkowy może pojawić się w każdej chwili, skutecznie zaburzając życie chorego. Choroba ta jest trudna do kontrolowania, nieprzewidywalna. Pacjenci często doświadczają z tego powodu lęku, wstydu. W momencie rozpoznania choroby większość pacjentów ma poczucie niesprawiedliwości, przegranej, czuje rozgoryczenie, bunt. Chorzy na padaczkę uważają, że najgorsze dla nich jest to, że nigdy nie wiedzą kiedy pojawi się napad. To całkowicie pozbawia ich poczucia kontroli nad życiem. Napad może nastąpić w każdej chwili, np. w czasie ważnych wydarzeń tj. egzamin, ślub, nawet po długiej, kilkuletniej przerwie. Chorzy z padaczką obawiają się jak zareagują przyjaciele, znajomi, koledzy z pracy, gdy zobaczą ich w trakcie napadu, który może być dla nich upokarzający. W świecie, w którym staramy się kontrolować wszystko, taka „słabość” może okazać się niewybaczalna.

#### **Padaczka to nie ospa – padaczka widziana oczami osób zdrowych**

Chorzy na padaczkę spotykają się z dwiema skrajnymi postawami otoczenia – z jednej strony są wykluczani ze społeczeństwa. Niektórzy ludzie traktują padaczkę jak chorobę zakaźną, unikają kontaktu z chorymi. Z drugiej strony otaczani są nadmierną opieką ze strony rodziny, przyjaciół, co dodatkowo czyni ich „niepełnosprawnymi”. Tymczasem oni chcieliby, żeby ich życie było normalne, bez izolacji, ale też bez nadmiernego zainteresowania otoczenia. Często jednak wymagają stałej opieki, ciągłej obecności kogoś z rodziny. Otoczenie nie wie, jak reagować spotykając chorego mającego napad padaczkowy, w jaki sposób pomóc takiej osobie.

Ignorancja, brak świadomości choroby i podstawowej wiedzy na jej temat ma miejsce również wśród policji, służb miejskich, urzędników i nauczycieli. Każdy człowiek jest istotą społeczną i ma potrzebę funkcjonowania na tej płaszczyźnie. Osoby chore na padaczkę często jednak czują się samotne, wyizolowane ze społeczeństwa. Mają trudności z wchodzeniem w relacje międzyludzkie, ze znalezieniem partnera, czują się odrzucane, wycofują się z życia towarzyskiego. Te emocje dobrze przedstawiają dzieła chorych na padaczkę artystów, wyrażające samotność, wyobcowanie, niezrozumienie.

### **W szkole i poza nią – w szkole i na podwórku**

Młodzież chora na padaczkę bywa niemile widziana w „normalnych” szkołach, nie ćwiczy na lekcjach WF. Niektórzy rodzice posyłają dzieci do szkół specjalnych i klas integracyjnych, nie ze względu na obiektywne przesłanki wynikające ze stanu zdrowia, ale ponieważ boją się, że w zwykłej szkole dzieci będą źle traktowane, że spotkają się z niechęcią ze strony nauczycieli albo rodziców dzieci zdrowych. Również rówieśnicy bywają bezlietni wobec dzieci chorych na padaczkę, traktując ich jak „trędowatych”, wykluczając ze swojej grupy. Zdarza się, że chorzy na padaczkę są posądzani o zażywanie narkotyków lub pozostawanie w stanie upojenia alkoholowego, przez co nie jest udzielana im prawidłowa pomoc w trakcie napadu. Ze względu na chorobę mają ograniczony dostęp do udziału w wydarzeniach tj. koncerty, imprezy. Także wszelka aktywność sportowa chorych z padaczką jest bardzo ograniczona.

Padaczka jest chorobą wokół której powstało wiele mitów. Tymczasem często wystarczy przestrzegać pewnych zasad, aby życie chorych na padaczkę nie różniło się od życia zdrowych ludzi. Przykładowo, wbrew nieprawdziwym opiniom, kobiety chore na padaczkę mogą rodzić dzieci. W około 90% ciąży przebiega bez powikłań, a dzieci rodzą się zdrowe. Z drugiej jednak strony, ryzyko wystąpienia wad wrodzonych u dzieci matek przyjmujących leki przeciwpadaczkowe jest większe niż u dzieci kobiet zdrowych. Dlatego bardzo ważne jest, aby kobieta chora na padaczkę, planująca potomstwo trafiła do specjalistów: neurologa – epileptologa i ginekologa – położnika. Najważniejsze dla prawidłowego rozwoju płodu jest pierwszych 12 tygodni trwania ciąży, dlatego w tym okresie chora wymaga szczególnej opieki i optymalnego doboru terapii przeciwpadaczkowej. Padaczka nie jest przeciwwskazaniem do porodu naturalnego, ani nie przeszkadza w karmieniu piersią.

### **Źródła wiedzy o padaczce**

Ludzie boją się padaczki i mało wiedzą na jej temat. Głównym źródłem wiedzy na temat chorób jest obecnie internet. Jest to miejsce wymiany informacji, które jednocześnie gwarantuje anonimowość. Chorzy na padaczkę szukają w internecie pomocy i porady. Poszukują informacji o chorobie, dzielą się swoimi doświadczeniami z konkretnymi lekami przeciwpadaczkowymi, oceniają lekarzy. Tematy najczęściej poruszane na polskich forach internetowych to: padaczka a praca, renta, prawo jazdy, działania niepożądane i ceny leków przeciwpadaczkowych, badania i diagnostyka, ale również problemy w relacjach z bliskimi, depresja, nauka, studia, poszukiwanie dobrego neurologa, psychologa, padaczka a ciąża. Jednak w gąszczu informacji dostępnych w sieci wiele z nich jest nieprawdziwych, a osobami odpowiadającymi na pytania dotyczące często poważnych zagadnień tj. dobór terapii, wpływ leków na czynności życiowe są anonimowi internauci, laicy. Pacjenci mają problem ze znalezieniem wiarygodnych, usystematyzowanych danych na temat swojej choroby.

Znane osoby publiczne, aktorzy, dziennikarze chętnie przyznają się do swoich chorób tj. rak, cukrzyca, prowadząc kampanie na rzecz walki z tymi chorobami. Inaczej jest w przypadku padaczki.

## Życie z padaczką – padaczka widziana okiem pacjenta

Nikt nie chce się być identyfikowany z tą chorobą. Jest ona stygmatem w społeczeństwie, często uznawana za chorobę psychiczną. Chorzy na padaczkę czują się zapomnianą i zaniedbaną m.in. przez rząd grupą społeczną.

### **Padaczka – wyrok bezrobocia i utrata niezależności?**

Padaczka może być ciężarem dla chorego w życiu codziennym. Chorzy często nie akceptują swojej choroby. Przyznanie się do niej może mieć poważne konsekwencje, tj. zwolnienie z pracy, czy zakaz prowadzenia pojazdów mechanicznych. Chorzy na padaczkę znajdują się na przegranej pozycji na bardzo drapieżnym rynku pracy. Znalezienie pracy przez chorego na padaczkę często graniczy z cudem. Pracodawcy dowiedziawszy się o chorobie nie chcą słyszeć o zatrudnieniu „problematycznego” pracownika. Nie do rzadkości należą zwolnienia pracowników, gdy ich choroba wychodzi na jaw. Poważnym problemem jest również fakt, że sama choroba, jak i leki przeciwpadaczkowe mogą wpływać na funkcje poznawcze, osłabiać pamięć i koncentrację, powodując problemy z nauką. Choroba może uniemożliwiać również regularne uczęszczanie do szkoły. Chorzy na padaczkę z tego powodu, jak i ze względu na bariery społeczne i ekonomiczne są często słabiej wykształceni, co dodatkowo czyni ich mniej atrakcyjnymi na rynku pracy. Brak możliwości samodzielnego poruszania się samochodem stanowi dodatkowy czynnik utrudniający chorym życie społeczne i zawodowe. Jest problemem szczególnie dla ludzi młodych, którzy „bez samochodu” czują się wyłączeni z normalnego życia.

### **Nie tylko padaczka**

Ludzi chorych na padaczkę często dotyka również depresja. Jej źródłem może być sama choroba lub jej konsekwencje: utrata pracy, izolacja społeczna, problemy z samoakceptacją, a czasem stosowane leczenie. Z tego względu, jak i ze względu na przewlekłość choroby i obiektywne trudności, z którymi muszą się zmagać, są oni grupą pacjentów wymagającą szczególnego wsparcia psychologicznego, którego nie zawsze otrzymują.

### **Z padaczką za pan brat**

Większość pacjentów mogłaby żyć normalnie, pod warunkiem że choroba zostałaby wcześniej zdiagnozowana i podjęte zostałoby odpowiednie leczenie. Dlatego tak ważna jest wczesna diagnostyka i leczenie. **W krajach rozwiniętych u około 70% osób z padaczką choroba ta jest dobrze kontrolowana, a pacjenci mimo choroby, dobrze funkcjonują, pracują, uczą się, cieszą się życiem.** Oczywiście chorzy na padaczkę powinni przestrzegać pewnych zasad tj. spokojny, regularny tryb życia. Wskazane jest unikanie czynników mogących wywołać napad tj.: brak snu, kolorowe błyski światła w dyskotekach, gry komputerowe, hałas, przegrzanie, stres, nadmierny wysiłek

fizyczny. Kobiety chore na padaczkę przed i w trakcie miesiączki powinny ograniczać ilość przyjmowanych napojów. Nie wolno używać do przyrządzania potraw zbyt dużej ilości ostrych przypraw oraz soli, która powodując zatrzymanie wody w organizmie, obniża próg pobudliwości drgawkowej. Chorzy nie powinni pić zbyt dużych ilości kawy, alkoholu, ani palić papierosów. Wielu chorych, mimo obiektywnych trudności powodowanych przez padaczkę, stara się żyć normalnie i swoją chorobę przekuć w coś pozytywnego. Choroba nie uniemożliwia im rozwijania pasji, zainteresowań. Często, mimo choroby uczą się, pracują, są ambitni, dążą do zamierzonych celów, cieszą się ze swoich osiągnięć, zakładają rodziny. Nie oczekują współczucia. Wielu z nich doświadczenie tej choroby pozwoliło inaczej spojrzeć na świat, na innych ludzi, zaakceptować ich słabości. Chorobę traktują w pewnym sensie jako coś co, które czyni ich mocniejszymi.

### **ASPEKTY SPOŁECZNE PADACZKI**

Niewiedza i przesady na temat padaczki sprawiają także dzisiaj wielu osobom kłopoty. Niektóre z nich mają charakter dramatów osobistych i rodzinnych. W odczuciu większości ludzi padaczka to choroba wciąż tajemnicza, budząca lęk i obawę. Mimo postępów w medycynie nadal pozostaje chorobą tajemniczą i zagadkową. Pomiedzy dzisiejszą wiedzą medyczną o tej chorobie, jej diagnozowaniu i leczeniu, a związanymi jeszcze ze średniowiecznym sposobem myślenia wyobrażeniami wielu ludzi, istnieje wielka przepaść. Podczas konsultacji lekarskiej nie zawsze wystarcza czasu na wnikliwe przeanalizowanie wszystkich kwestii. Niektóre pytania nasuwają się choremu lub jego krewnym dopiero w domu. Na przestrzeni wieków wykształcił się swego rodzaju stereotyp chorego na padaczkę, stworzony przez błędne opinie, poglądy filozoficzne i religijne, którego negatywne skutki odczuwamy po dzień dzisiejszy.

Problemy chorych na padaczkę to nie tylko problemy natury medycznej sięgające istoty schorzenia i jego długotrwałych następstw, ale także problemy natury psychicznej i trudności społeczne. Biorąc pod uwagę aspekty społeczne padaczki, konieczne stało się utworzenie organizacji społecznej, pozarządowej będącej rzecznikiem praw i interesów środowiska chorych w Polsce. W 1985 roku osobowość prawną uzyskuje Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę. Należy zaznaczyć, że powstanie organizacji w czasach poprzedniego ustroju, w innych warunkach prawnych, wymagało od założycieli pokonania oporu władz centralnych i biurokratycznej niechęci, szczególnie ze strony osób zajmujących kierownicze stanowiska w służbie zdrowia. Od 1991 roku Stowarzyszenie zostało przyjęte na pełnoprawnego członka International Bureau for Epilepsy, tym samym Polska została pierwszym państwem z byłego bloku wschodniego w składzie IBE.

W wyniku 27-letniej działalności Stowarzyszenie zebrało bogaty materiał z obszaru całego kraju na temat zagadnień i problemów chorych na padaczkę w Polsce. Status chorego na padaczkę w Polsce należy rozpatrywać w ramach zagadnienia statusu społecznego osób niepełnosprawnych.



## Aspekty społeczne padaczki

Dokumenty organizacji międzynarodowych przedstawiają zagadnienia dyskryminacji oraz płynące z tego wnioski dla polskiego prawodawstwa i polityki społecznej. Takimi dokumentami są:

- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka,
- Światowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych,
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych,
- Europejska Deklaracja Przeciwpadaczkowa,
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 roku (w trakcie ratyfikacji przez Polskę),
- Deklaracja Parlamentu Europejskiego w sprawie padaczki z dnia 15 września 2011 roku.

Dla środowiska chorych na padaczkę w Polsce ważne są dwa ostatnie dokumenty. Dyskryminacja i nietolerancja wobec chorych na padaczkę jest spotykana we wszystkich dziedzinach życia publicznego, najczęściej jednak skutki tej dyskryminacji chorzy, a w konsekwencji ich rodziny, odczuwają w takich obszarach jak: zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa, kształcenie i prawidłowy dobór zawodu, jakość usług medycznych i udział w życiu publicznym.

Obecnie główne problemy stojące przed środowiskiem chorych na padaczkę w naszym kraju to:

- stworzenie systemu opieki zdrowotnej chorych z padaczką poprzez powołanie Krajowego Konsultanta d/s Padaczki, opracowanie i wdrożenie standardów leczenia tego schorzenia, organizację ośrodków (centrów) diagnozowania i leczenia padaczek w powiązaniu z nowym podziałem terytorialnym państwa (16 regionów), zmiana zasad uzyskiwania specjalizacji z neurologii poprzez uprzednie zdobycie umiejętności leczenia padaczek wraz z licencją EEG itd.
- stworzenie dogodnych warunków nauki i prawidłowego wyboru zawodu dzieciom i młodzieży z padaczką,
- uregulowanie leczenia sanatoryjnego osób z padaczką, jako chorobą współistniejącą,
- uregulowanie prawne wypadków w pracy u chorych z padaczką,
- rehabilitacja społeczna, kolonie zdrowotne, turnusy rehabilitacyjne,
- rozszerzenie możliwości podjęcia pracy zarobkowej przez chorych z padaczką na stanowiskach odpowiadających ich kwalifikacjom i predyspozycjom psychofizycznym,
- działania na rzecz oświaty zdrowotnej w zakresie padaczki poprzez prasę, radio i telewizję, mające na celu likwidację dyskryminujących, błędnych postaw zdrowej części społeczeństwa wobec chorych z tym schorzeniem,
- inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących warunków życia osób z padaczką i innych grup osób niepełnosprawnych,

## Aspekty społeczne padaczki

- umożliwienie nabywania leków przeciwpadaczkowych nowej generacji na zasadach obowiązujących dla leków starszej generacji,
- powołanie ministra-członka Rady Ministrów d/s osób niepełnosprawnych i jego pełnomocników w 16 nowych regionach.

Środowisko chorych na padaczkę w Polsce to 400-tysięczna zbiorowość. Problemy tego środowiska zwykle się postrzegają jako problem medyczny, związany z pomocą społeczną i działalnością charytatywną. Nadal jednak jesteśmy daleko od zrozumienia, że osoby chore na padaczkę, w tym dzieci i młodzież, są przede wszystkim obywatelami, mającymi takie same jak inni prawa i obowiązki.

Polityka wobec chorych na padaczkę i innych grup niepełnosprawnych oparta na koncepcjach pomocy społecznej i dobroczynności, nie daje nam poczucia bycia samodzielnym podmiotem, wręcz przeciwnie – uprzedmiotawia nas. Chorych na padaczkę opatruje się etykietką „nieproduktywnych członków społeczeństwa”, co w konsekwencji prowadzi do ciągłego wykluczania z głównego nurtu życia publicznego, społecznego i politycznego. Pozbawieni jesteśmy czynnego udziału w życiu publicznym. Stąd bardzo ważna jest tutaj instytucja samopomocy – grupy samopomocowe i organizacje pozarządowe, do których należy Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę – Zarząd Główny, oddziały terenowe i kluby, gdzie kładziemy nacisk na stworzenie poczucia podmiotowości. Jest to swego rodzaju alternatywa dla medycznego paradygmatu – podejście społeczne, gdzie w kontaktach bezpośrednich i niewielkich grupach, chory na padaczkę odnajduje więzi społeczne niezbędne dla poczucia podmiotowości i samoorganizowania się. Chodzi o wsparcie emocjonalne i wsparcie społeczne dla konkretnej osoby chorej na padaczkę.

Chorzy na padaczkę, działając w grupach, przełamują negatywne aspekty towarzyszące chorobie, takie jak: społeczna izolacja, zależność oraz stygmatyzacja, czyli piętnowanie. Nasza organizacja stała się komplementarną propozycją w świadczeniu usług społecznych. Przykładem takich usług są organizowane w nowych warunkach prawnych od 1990 roku turnusy leczniczo-rehabilitacyjno-szkoleniowe, będące formą rehabilitacji leczniczo-społecznej i integracji środowiska. Wielkie zasługi w tym zakresie ma Stanisława Siedlecka – wolontariusz, krajowy koordynator d/s turnusów rehabilitacyjnych i sekretarz Zarządu Głównego.

Od 1990 roku Zarząd Główny, oddziały terenowe i kluby naszej organizacji zorganizowały aż 100 turnusów, w których udział wzięło 5 tysięcy osób. Program turnusów obejmował opiekę medyczną, badania poziomu leku przeciwpadaczkowego w surowicy krwi, badania EEG, wykłady medyczne na temat metod leczenia padaczek u dzieci, młodzieży i dorosłych oraz nowych leków przeciwpadaczkowych.

W gamie problemów środowiska chorych na padaczkę w niniejszym opracowaniu skupię się na następujących tematach:

- Jakość usług medycznych w zakresie padaczki.
- Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa.

- Edukacja i wybór zawodu.
- Udział w życiu publicznym.

### **Jakość usług medycznych w zakresie padaczki**

Podstawowym czynnikiem w życiu chorego na padaczkę, a w konsekwencji jego rodziny, jest jakość usług medycznych. Jakość świadczonych usług w zakresie leczenia ma bezpośredni wpływ na jakość i poziom życia chorego na padaczkę. Niestety, mimo osiągnięć światowej medycyny w tym zakresie, w Polsce poziom świadczonych usług medycznych – diagnozowanie, badania i leczenie, jest bardzo niski.

Szczególny problem w dostępie do placówek leczenia przeciwpadaczkowego istnieje na polskiej wsi, w gminach i małych miasteczkach. Na tzw. polskiej prowincji chory na padaczkę jest leczony przez lekarzy o różnych specjalnościach: internista (lekarz medycyny rodzinnej), neurolog, psychiatra itp.

Bardzo poważnym mankamentem jest brak informacji w zakresie leczenia przeciwpadaczkowego oraz niskie zainteresowanie lekarzy tym rodzajem leczenia. Przyczyną tego stanu jest zapewne fakt, że środowisko chorych na padaczkę jest jedną z najuboższych grup społecznych w Polsce, gdzie jedyne źródło utrzymania to najniższe renty inwalidzkie, rolnicze, socjalne. Wielu chorych nie posiada żadnego źródła dochodu i pozostaje na utrzymaniu rodziny i organizacji charytatywnych.

Wpływ na jakość usług medycznych ma struktura placówek medycznych i ich niskie usprzętowanie. Do chwili obecnej, mimo wniosków składanych do Ministerstwa Zdrowia, nie został powołany Krajowy Konsultant d/s Padaczki, brak jest centralnego programu w zakresie leczenia przeciwpadaczkowego i opracowanych standardów leczenia tego schorzenia.

Zachodzi pilna potrzeba opracowania i wdrożenia programu opieki nad chorymi z padaczką, programu o charakterze interdyscyplinarnym.

Błędne zdiagnozowanie padaczki pociąga za sobą koszty zbędnego leczenia a nieprawidłowe ustawienie leczenia w prawidłowo rozpoznanym schorzeniu prowadzi do peliterapii i jest bardzo kosztowne. Widoczny wzrost publikacji naukowych organizowanych seminariów i konferencji, w odczuciu chorych na padaczkę i ich rodzin, ma aktualnie niewielki wpływ na jakość usług lekarskich i poziom ich świadczenia w podstawowej opiece zdrowotnej, poradniach i oddziałach szpitalnych. Składają się na to nie tylko braki kadrowe, ale również niewłaściwy system szkolenia lekarzy i studentów oraz stare struktury organizacyjne. Widząc sytuację placówek publicznej służby zdrowia, zajmujących się leczeniem padaczek, nasza organizacja podjęła ogólnopolską akcję. Od 1991 roku do chwili obecnej zakupiliśmy aż 24 aparatów EEG, które przekazaliśmy w darze placówkom w Warszawie, Krakowie, Częstochowie, Opolu, Pile, Bytomiu, Kielcach, Zgierzu, Łodzi, Kaliszu, Piotrkowie Trybunalskim, Olsztynie, Szczecinie, Sieradzu, Zamościu, Katowicach, Koszalinie,

Bydgoszczy i Białymstoku. Wartość zakupionych aparatów EEG i innego sprzętu medycznego wyniosła ponad 2 mln złotych.

W odczuciu chorych na padaczkę, należy zorganizować sieć sprawnie działających, wyspecjalizowanych, o charakterze interdyscyplinarnym poradni przeciwpadaczkowych, szpitalnych oddziałów neurologii i leczenia padaczek, gdyż obecne struktury organizacyjne działają źle, i są kosztowne. Raz błędnie sformułowane rozpoznanie jest trudne do sprostowania z wszelkiego rodzaju ujemnymi następstwami medycznymi oraz społecznymi. Przykładem może być Podlaskie Centrum Leczenia Padaczek w Białymstoku powstałe z naszej inicjatywy i zatwierdzone uchwałą Sejmiku Województwa Podlaskiego z dnia 27 września 2001 roku.

### **Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa**

W chwili obecnej brak jest prawidłowej i skutecznej rehabilitacji zmierzającej do ograniczenia inwalidztwa w populacji chorych na padaczkę. Wiadomo, że chorzy na padaczkę to niejednolita grupa ludzi, o różnym stopniu niepełnosprawności – od braku cech inwalidztwa aż po niezdolność do samodzielnej egzystencji. Orzekanie grup niezdolności do pracy lub stopnia niepełnosprawności winno być aktem końcowym, poprzedzonym dokładnym określeniem stopnia ograniczenia możliwości za trudnienia, nauki i wyboru zawodu, z maksymalnym dążeniem do zatrudnienia jak największej grupy ludzi z padaczką w warunkach normalnych, a nie zakładach pracy chronionej (zpch), warsztatach terapii zajęciowej (wtz) i zakładach aktywizacji zawodowej (zaz), zgodnie z posiadanymi kwalifikacjami i warunkami psychofizycznymi nie wymagających nakładów kosztów i wypłacania zbędnych rent i zasiłków. Chorzy na padaczkę chcą pracować i mogliby pracować, gdyby nie szereg uprzedzeń, ogólnej ignorancji, poniżenia i braku właściwych przepisów promujących zatrudnienie tej grupy. Bolesnym problemem dużej grupy ludzi z padaczką są chorzy z orzeczoną częściową niezdolnością do pracy (dotyczy III grupy), z przyznaną teoretycznie możliwością dodatkowej pracy, bez praktycznej możliwości zarobkowania. Sytuacja tej grupy ludzi jest poniżej minimum socjalnego, a bardzo często i biologicznego, wiele osób jest niedożywionych, w tym dzieci i młodzież szkolna.

Z naszych obserwacji wynika, że znaczna grupa chorych z padaczką jest pozbawiona pracy z przyczyn organizacyjnych, co odbija się niekorzystnie na Skarbie Państwa, jak i samych chorych, gdyż pomijając symboliczną wysokość rent i zapomóg, jest sprawą udowodnioną, iż pracę traktować należy jako czynnik terapeutyczny – „bez pracy nie ma prawidłowego leczenia padaczki”. Analizując środowisko chorych na padaczkę pod względem pracy, można podzielić tę populację na 3 grupy:

- do grupy pierwszej około 1/3 dorosłej populacji należą ludzie z rzadkimi napadami lub w tak lekkiej formie, że nie wymagają oni rehabilitacji, resocjalizacji i w ogóle ingerencji w ich życie i pracę, gdyż są to ludzie mogący prowadzić normalny tryb życia i być zatrudnieni na normalnych stanowiskach pracy (z wyjątkiem prac szczególnie zagrożonych),

## Aspekty społeczne padaczki

- do grupy drugiej około 1/3 dorosłej populacji chorych z padaczką należą ludzie z tak zaawansowanymi napadami lub na tyle istotnymi innymi schorzeniami (zaburzeniami), że nie kwalifikują się do żadnej pracy i w żadnych warunkach, są niezdolni do samodzielnej egzystencji. W stosunku do tych ludzi należy dążyć, by jak najwcześniej uzyskali oni prawidłową kwalifikację inwalidzką i rehabilitację leczniczo-społeczną,
- do grupy trzeciej około 1/3 dorosłej populacji chorych należy około 60-70 tysięcy osób, u których istnieje w różnym stopniu częściowe ograniczenie możliwości pracy. W tej grupie ludzi z padaczką występuje uzasadnione poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, że stanowią niepotrzebne obciążenie dla Skarbu Państwa, gdyż ich stan zdrowia pozwala na pracę zgodnie z kwalifikacjami. Winny to być prace z wyeliminowaniem istotnych zagrożeń pod względem BHP. W tej grupie chorzy wymagają też przekwalifikowania zawodowego, zmiany zawodu, wyuczenia się innej umiejętności w ramach rehabilitacji zawodowej.

Niezbędna jest tutaj polityka państwa i umożliwienie zatrudniania ludzi z padaczką na otwartym rynku pracy, w normalnych warunkach. Winny być stworzone preferencje podatkowe dla pracodawców. Jednakże oprócz tego winna ulec zmianie ogólna obawa i strach przed zatrudnieniem ludzi z padaczką ze strony pracodawców. Zdecydowana większość pracodawców obawia się niespodziewanych następstw, a w efekcie wypadków przy pracy, mogących powstać przy napadach padaczkowych. W związku z tym widzimy pilną konieczność stwierdzenia, że skutków napadu padaczkowego, który wystąpi w normalnych warunkach na stanowisku pracy zabezpieczonym pod względem BHP, nie należy traktować jak wypadków przy pracy, gdyż wypadkiem przy pracy jest takie zadziałanie czynnika zewnętrznego, które prowadzi do uszkodzenia ciała, urazu, natomiast w padaczkę przyczyną ewentualnego upadku i uszkodzenia jest czynnik wewnętrzny. Naszym zdaniem tylko takie wyraźne stwierdzenie będzie mogło zapobiec wyolbrzymionym obawom pracodawców. Poważne nieprawidłowości w tej dziedzinie występują także po stronie lekarzy medycyny pracy, którzy chorych na padaczkę nie kwalifikują na żadne stanowisko pracy, mimo pozytywnej opinii neurologa i zalecają skierowanie na rentę inwalidzką.

### **Edukacja i wybór zawodu**

Prawidłowy dobór zawodu oraz zagwarantowanie właściwego poziomu wykształcenia na jakie stać dziecko z padaczką, winno być rozpatrywane w kategoriach nie tylko humanistycznych, ale również ekonomicznych. Prawidłowe wykształcenie i prawidłowe ukierunkowanie zawodowe młodzieży z padaczką, winno w maksymalnym stopniu zapewnić im podstawy ekonomiczne, a więc przeciwdziałać przechodzeniu na renty, zasiłki, zapomogi. Z drugiej strony prawidłowo wybrany zawód i praca są czynnikiem terapeutycznym, o czym piszę wyżej. Nadal w wielu jednostkach szkolnych mamy do czynienia z przejawami nietolerancji wobec chorych z padaczką. Odpowiedzialność za tę sytuację ponoszą wychowawcy, nauczyciele i pedagodzy oraz psychologowie

szkolni. Napad padaczkowy w klasie szkolnej wywołuje niezdrową atmosferę, panikę i lęk. Otrzymujemy takie sygnały z różnych szkół, internatów i burs szkolnych.

Często jest powtarzana opinia, że dziecko z padaczką winno uczęszczać do tzw. szkoły specjalnej lub z indywidualnym trybem nauczania. Uważamy sytuację za wielce nieprawidłową, gdyż dzieci i młodzież z padaczką winny uczyć się w normalnych szkołach (chyba, że istnieją zaburzenia intelektu), a obecność dziecka z padaczką w środowisku zdrowych uczniów w klasie powinna być poważnym czynnikiem wpływającym na kształtowanie stosunku społeczeństwa do ludzi niepełnosprawnych. Organizowanie wspólnego nauczania, wspólnego wypoczynku w postaci kolonii i obozów przeciwdziała poczuciu krzywdy, izolacji i wyobcowania.

Szczególną troską winno się otoczyć dzieci z padaczką oraz z deficytem intelektu. Dobór odpowiedniego zawodu dla tej grupy młodzieży jest podstawowym ich problemem życiowym.

### **Udział w życiu publicznym**

Padaczka jest jednym z najczęściej występujących schorzeń, neurologicznych – u prawie 75% chorych przyczyna padaczki pozostaje nieznana. Nie należy mylić domniemania przyczyny padaczki z rzeczywiście rozpoznaną przyczyną padaczki. Przyczynę padaczki lekarze określają często na podstawie przeprowadzonego wywiadu z pacjentem i wykonanych badań, nie jest to równoznaczne z rzeczywistą przyczyną schorzenia. Z tych też względów padaczka nadal pozostaje tajemnicza i zagadkowa. co rodzi poważne konsekwencje społeczne dla samych chorych i ich rodzin.

Mimo rozwoju cywilizacyjnego nadal w polskim społeczeństwie panują mity, przesady i legendy dotyczące padaczki, pochodzące z okresu średniowiecza. Poziom wiedzy o padaczce wśród zdrowej części społeczeństwa jest zatrwajająco niski, także wśród prawników (sędziowie, prokuratorzy, radcy prawni), elit politycznych i intelektualnych, nauczycieli i innych grup zawodowych.

Bardzo często padaczka jest traktowana jako choroba psychiczna, także przez pracowników różnych urzędów. W Polsce, w przeciwieństwie do krajów zachodnich wizyta u psychiatry traktowana jest przez otoczenie pejoratywnie. Zmiana mentalności i kultury społeczeństwa trwać będzie latami. Z tych względów, chorzy na padaczkę mimo swoich kwalifikacji, pozbawieni są awansu społecznego i zawodowego oraz możliwości czynnego udziału w życiu publicznym np. kandydowania w wyborach samorządowych lub parlamentarnych, pełnienia funkcji i stanowisk z wyboru. Powyższa tematyka jest mi doskonale znana z racji pełnienia w poprzednich kadencjach funkcji członka Krajowej Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych przy Pełnomocniku Rządu, a obecnie funkcji przewodniczącego Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Marszałku Województwa Podlaskiego w Białymstoku. Dlatego dokumenty organizacji międzynarodowych i ONZ – Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, WHO-ILAE-IBE – Europejska Deklaracja Przeciwpadaczkowa, mają ogromne znaczenie prawne i edukacyjne. Chory na padaczkę nie może być obywatelem drugiej kategorii we własnym kraju, musi mieć równe

## Europejska Deklaracja Przeciwpadaczkowa

szanse rozwoju. Skrajne opinie o padaczce i chorych na tę chorobę są także udziałem niektórych lekarzy np. neurologów, psychiatrów, mimo, że mogą być powiadane w odniesieniu do indywidualnych przypadków, traktowane są jako odnoszące się do całej populacji. Takie opinie brane pod uwagę przez przedstawicieli innych grup zawodowych np. prawników, nauczycieli powodują wielkie szkody w świadomości społecznej i zniekształcają prawdziwy obraz choroby i chorego.

Reasumując, należy stwierdzić, że przed organizacją lekarzy – Polskim Towarzystwem Epileptologii, organizacją pacjentów – Polskim Stowarzyszeniem Ludzi Cierpiących na Padaczkę, ośrodkami zajmującymi się leczeniem i instytucjami powołanymi do obsługi osób niepełnosprawnych np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, ośrodki pomocy społecznej, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwo Edukacji Narodowej, stoją poważne zadania mające na celu poprawę jakości usług medycznych, zmianę świadomości społeczeństwa w sprawach padaczki, usprawnienia procesu rehabilitacji leczniczej, zawodowej i społecznej.

Status chorego na padaczkę wymaga prawnego uregulowania w Polsce, niestety, dotychczasowi ministrowie właściwych resortów pozostają obojętni na ten ważny społecznie i politycznie problem.

### EUROPEJSKA DEKLARACJA PRZECIWPADACZKOWA

19 czerwca 1997 roku Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa (ILAE) oraz Międzynarodowe Biuro Padaczki (IBE) ogłosiły światową kampanię przeciwpadaczkową pod hasłem „Wyjść z Cienia” (*ang. Out of the Shadows*). W dniach 24-25 października 1998 roku w Heidelbergu w Niemczech miało miejsce spotkanie przedstawicieli europejskich organizacji przeciwpadaczkowych ze specjalistami ds. ochrony zdrowia – reprezentantami rządów i ośrodków uniwersyteckich, regionalnymi przedstawicielami WHO, ILAE oraz IBE pod szyldem światowej kampanii przeciwpadaczkowej. Zebrani jednogłośnie przyjęli poniższe oświadczenie oraz zalecenia, które powinny zostać przedstawione i wprowadzone w życie we wszystkich krajach Europy.

#### **Problemy związane w padaczką**

Osoby chore na padaczkę oraz ich rodziny narażone są na wiele problemów, które są związane nie tylko z napadami, ale również ze społecznymi przejawami niewiedzy i nietolerancji dla tej choroby.

Wielu chorych nie jest leczonych we właściwy sposób, stąd też narażeni są oni na większe ryzyko występowania napadów padaczkowych i powikłań związanych z leczeniem.

Często zdarza się również, że lekarze leczący chorych na padaczkę nie posiadają wystarczającej

## Europejska Deklaracja Przeciwpadaczkowa

wiedzy fachowej na temat różnych metod leczenia. W niektórych krajach leki przeciwpadaczkowe nie są łatwo dostępne lub chorych nie stać na ich kupno.

W wielu krajach europejskich brakuje również odpowiednich placówek diagnostycznych lub są one słabo rozwinięte. Dotyczy to zwłaszcza rezonansu magnetycznego, zaawansowanych technik długotrwałego monitorowania EEG takich jak: wideometria i 24 godzinny zapis, monitorowanie stężenia leku w surowicy krwi, oceny możliwości i postępu rehabilitacji neuropsychologicznej.

Nie wszędzie znane są możliwości stosowania wtórnej prewencji, po pierwszym napadzie, aby zapobiec przewlekłej padaczce, lub w lekkich postaciach padaczki tak, by zapobiec pogłębianiu się choroby. Osoby z padaczką ze szczególnych grup ryzyka żyją krócej – śmiertelność w tej grupie jest dwu-, trzykrotnie wyższa niż normalnie.

Atmosfera milczenia, jaka towarzyszy padaczce jest główną przyczyną społecznych objawów nietolerancji:

- wiele dzieci chorych na padaczkę nie otrzymuje odpowiedniego wykształcenia w szkole,
- poziom bezrobocia jest nieproporcjonalny – jest on dwu, trzykrotnie wyższy od ogólnego poziomu i dwukrotnie wyższy od poziomu bezrobocia wśród osób dotkniętych innymi chorobami przewlekłymi lub niepełnosprawnymi,
- wiele osób ukrywa fakt, że są chore na padaczkę, co prowadzi do izolacji społecznej, niskiej samooceny oraz depresji,
- kobiety cierpiące na padaczkę posiadają zazwyczaj niską wiedzę odnośnie możliwości zajścia w ciążę i posiadania dzieci,
- jakość życia osób starszych często ulega pogorszeniu ze względu na późne rozpoznanie padaczki,
- osoby chore na padaczkę mogą mieć poważne kłopoty z samodzielnym przemieszczaniem się.

We wszystkich krajach wiedza na temat padaczki i świadomość, że jest ona uleczalna, są na niewystarczającym poziomie. Tak samo przedstawia się sprawa, jeśli chodzi o środowisko medyczne. Zakorzenione uprzedzenia prowadzą do odrzucenia i dyskryminacji chorych na padaczkę.

Nawet w krajach o dobrze rozwiniętych systemach opieki zdrowotnej, osoby chore na padaczkę ukrywają swoją chorobę w obawie przed nietolerancją ze strony społeczeństwa. W rezultacie wielu chorych na tę chorobę nie ma dostępu do wyspecjalizowanej opieki, pozostając narażonymi na napady padaczkowe, podczas gdy mogliby być leczeni.

Wyraźnie brak jest świadomości o wszechstronnej opiece nad osobami chorymi na padaczkę, nakierowanej na poprawę jakości życia, jak i niewystarczająca jest wiedza na temat opieki medycznej, psychologicznej jak i socjalnego wsparcia. Nawet w krajach rozwiniętych dostęp do tego rodzaju opieki jest poważnie ograniczony. W wielu krajach brak jest rehabilitacji psychofizycznej.



## Europejska Deklaracja Przeciwpadaczkowa

Zarówno środowisko medyczne, jak i osoby chore na padaczkę i ich rodziny, nie posiadają wystarczającej wiedzy dotyczącej możliwości i dostępności leczenia i rehabilitacji.

### Zalecenia

Poniższe zalecenia skierowane są do rządów, opieki zdrowotnej i innych instytucji zajmujących się problemem padaczki:

- Należy udostępnić procedury umożliwiające diagnozowanie napadów padaczkowych i ich przyczyn.
- Leki przeciwpadaczkowe powinny być dostępne dla wszystkich i po przystępnej cenie. Należy udostępnić leczenie neuropsychologiczne i opiekę socjalną.
- Należy opracować metody zapobiegania.
- Należy promować szkolenie specjalistów w dziedzinie padaczki, badań nad epilepsją oraz potrzeb poszczególnych grup np. problemów kobiet osób starszych, itp.
- Należy edukować specjalistów i opinię publiczną na temat epilepsji, metod jej leczenia oraz konsekwencji społecznych.
- Należy uświadomić społeczeństwo, że osoby chore na padaczkę mogą uczęszczać do normalnych szkół i są zdolne wykonywać większość zawodów.
- Należy edukować pacjentów (dzieci i dorosłych).
- Należy wspierać powstawanie stowarzyszeń pacjentów.
- Należy wspierać i promować projekty badawcze ze szczególnym uwzględnieniem badań prowadzonych we współpracy z innymi krajami. Należy opracować zalecenia oparte na faktach oraz algorytm opieki nad osobami cierpiącymi na padaczkę, zmierzając np. do poprawy jakości ich życia. Należy opracować wskazówki oceny skuteczności badanych leków przeciwpadaczkowych.
- Należy opracować we współpracy z europejskimi organizacjami przeciwpadaczkowymi Białą Księgę Epilepsji.

Wszyscy uczestnicy spotkania zobowiązali się do podjęcia wszelkich starań w celu skutecznego wdrożenia powyższych zaleceń we wszystkich krajach Europy.

## Autorytety



### **prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak**

Pracownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. Kierownik pierwszej w Polsce Pracowni Wideometrii w Klinice Neurologii i Epileptologii. Jej specjalnym zainteresowaniem jest diagnostyka różnicowa napadów padaczkowych i niepadaczkowych oraz ocena skuteczności i bezpieczeństwa nowych leków przeciwpadaczkowych.

Ogólnopolski Koordynator programu padaczki i ciąży w ramach Europejskiego Rejestru Leków Przeciwpadaczkowych i Cięży EURAP.

Obecnie Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii. Pełni funkcję Dyrektora Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. Członek wielu Towarzystw Naukowych i organizator wielu konferencji i spotkań naukowo-dydaktycznych na temat padaczki.

Autorka i współautorka ponad 150 publikacji oryginalnych i poglądowych, w tym wielu książek i rozdziałów podręczników oraz ponad 120 opublikowanych streszczeń dotyczących problematyki diagnostycznej i terapeutycznej padaczki.



### **dr n. prawn. Dorota Karkowska**

Adiunkt w Katedrze Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Dwukrotna absolwentka Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego, w 1994 roku ukończyła kierunek administracja, praca magisterska: Prawa pacjenta, napisana w Katedrze Prawa Pracy. W 1998 roku kierunek prawo, praca magisterska: Europejska Konwencja Bioetyczna, napisana w Katedrze Międzynarodowego Prawa Publicznego. W roku 2000 uzyskała tytuł doktora nauk prawnych po obronie rozprawy: Prawa pacjenta w prawie administracyjnym i polityce społecznej. Kierownik Podyplomowego Studium Prawa Medycznego, Praw Pacjenta i Ubezpieczeń Zdrowotnych

prowadzonego w ramach Katedry Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Członek Rady Fundacji Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Autorka wielu publikacji, książek i podręczników z zakresu praw pacjenta. Prezes i założyciel Fundacji Ius Medicinae.

## Autorytety



### Tadeusz Zarębski

Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę.

Rencista, który od 1984 roku podjął starania o zorganizowanie Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę. W dniu 3 czerwca 1985 roku otrzymało ono osobowość prawną na terenie byłego województwa białostockiego, a od 18 kwietnia 1988 roku na obszarze całego kraju i zagranicę.

W latach 1995-1997 wiceprzewodniczący Krajowego Przedstawicielstwa Emerytów i Rencistów. W tym okresie też członek Krajowej Rady Osób Niepełnosprawnych (KRON). W dniu 28 grudnia 1995 roku powołany przez Wojewodę Białostockiego na członka Rady Nadzorczej Oddziału Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w Białymstoku w charakterze swojego przedstawiciela na kadencję 1996-1999.

W latach 1995-1997 sekretarz Zespołu Konsultacyjnego przy Pełnomocniku Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

W latach 2003-2011 członek Krajowej Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych przy Pełnomocniku Rządu.

Za zasługi w działalności społecznej wyróżniony przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej następującymi odznaczeniami państwowymi:

1. w dniu 1 czerwca 1994 roku na wniosek Wojewody Białostockiego – Srebrnym Krzyżem Zasługi – M. P. nr 42, poz. 349,
2. w dniu 13 września 2002 roku na wniosek Prezesa Rady Ministrów – Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski – M. P. nr 60, poz. 832.

Za zaangażowanie na rzecz osób niepełnosprawnych wyróżniony:

1. w dniu 12 grudnia 1998 roku z inicjatywy Oddziału TWK w Krakowie tytułem „Przyjaciela Niepełnosprawnych”,
2. w dniu 3 marca 2002 roku z inicjatywy Stowarzyszenia „Nike” w Białymstoku nagrodą „Statuetka Wdzięczności”.

Reprezentuje polskie środowisko chorych na padaczkę w International Bureau for Epilepsy (IBE) w Irlandii i w European Public Health Alliance (EPHA) w Brukseli afiliowanym przy Unii Europejskiej.

Obecnie przewodniczący Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Marszałku Województwa Podlaskiego.

Zainteresowania – polityka społeczna.



### **Polskie Towarzystwo Epileptologii**

Polskie Towarzystwo Epileptologii (dawniej Polska Liga Przeciwpadaczkowa) jest stowarzyszeniem naukowym i od 1965 członkiem Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej. Polska Liga Przeciwpadaczkowa powstała w 1990 roku, zaś zmiana nazwy na Polskie Towarzystwo Epileptologii nastąpiła w 2000 roku.

Pierwszym Prezesem Polskiej Ligi Przeciwpadaczkowej był prof. Jerzy Majkowski.

Polskie Towarzystwo Epileptologii skupia obecnie ponad 250 osób zainteresowanych i zajmujących się zawodowo padaczką. Szkoląc w zakresie epileptologii, realizuje wpisane w statut zadania propagujące wśród lekarzy i specjalistów pokrewnych dziedzin wiedzy zdobycze naukowe w dziedzinie epileptologii, udziela im pomocy w podnoszeniu kwalifikacji i współdziała w ich doszkalceniu.

Proponowany przez Towarzystwo system kształcenia zmierza do stałego podnoszenia wiedzy i kwalifikacji zawodowej lekarzy zajmujących się padaczką.

Osobami odpowiedzialnymi za ustalanie planu kształcenia są członkowie Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Epileptologii, co gwarantuje wysoki merytorycznie poziom prowadzonego kształcenia (wszyscy członkowie Zarządu Głównego posiadają certyfikat epileptologii). W warunkach polskich są to neurologi, neurologi dziecięcy, psychologowie, neurochirurdzy, psychiatry.

Polskie Towarzystwo Epileptologii prowadzi działalność dydaktyczną poprzez stworzenie Polskiej Szkoły Epileptologii, organizację warsztatowych cykli edukacyjnych doskonalących – Cykliczne Sympozja Terapii Padaczki oraz organizację corocznych konferencji naukowo-dydaktycznych na temat padaczki. W tym roku odbyła się już XXIV konferencja Polskiego Towarzystwa Epileptologii na temat padaczki.

Towarzystwo zorganizowało i organizuje konferencje oraz kursy międzynarodowe (między innymi III Europejski Kongres Padaczki, Migrating Course, Baltic Sea Summer School on Epilepsy). Program naukowy i dydaktyczny spotkań jest tak dobrany i przemyślany, aby znalazły się w nim aspekty naukowe i kliniczne odgrywające rolę w postępowaniu z chorymi na padaczkę. Wybór mówców gwarantuje zaś wysoki merytoryczny poziom przedstawianych problemów.

Polskie Towarzystwo Epileptologii bierze aktywny udział w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia w sprawie refundacji leków i opieki nad pacjentem z padaczką. Współpracuje z organizacjami zrzeszającymi chorych na padaczkę.

Obecnym prezesem jest prof. CMKP dr hab. med. Joanna Jędrzejczak.

### Zadania statutowe Towarzystwa:

- rozwijanie i doskonalenie opieki lekarskiej w zakresie padaczki we współdziałaniu z naczelnymi i miejscowymi organami służby zdrowia,
- organizowanie, opracowywanie i popieranie programów szkolenia studentów, lekarzy i nielekarzy zajmujących się padaczką,
- inspirowanie i popieranie klinicznych i podstawowych badań naukowych dotyczących padaczki,
- prowadzenie działalności w kierunku zapobiegania padaczce,
- inicjowanie i popieranie tworzenia się ośrodków leczenia i rehabilitacji chorych na padaczkę,
- szerzenie oświaty na temat padaczki w społeczeństwie,
- organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów związanych z medycznymi lub społecznymi aspektami padaczki,
- utrzymywanie kontaktów z Polskim Stowarzyszeniem Ludzi Cierpiących na Padaczkę, z Międzynarodową Ligą Przeciwpadaczkową, z ośrodkami zagranicznymi mającymi podobne cele oraz z ośrodkami i organizacjami krajowymi i zagranicznymi zajmującymi się badaniami, diagnostyką, leczeniem i opieką nad chorymi z padaczką,
- nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów z kompetentnymi organami krajowymi i regionalnymi w celu ustanowienia odpowiednich praw na rzecz chorych na padaczkę,
- zbieranie i opracowywanie danych statystycznych i informacji krajowych i regionalnych dotyczących problemów ludzi z napadami padaczkowymi.

### **Polskie Towarzystwo Epileptologii**

#### **Zarząd Główny**

ul. Wiertnicza 122, 02-952 Warszawa

tel. 22 / 842 24 92, fax 22 / 858 29 07

e-mail: [office@epilepsy.org.pl](mailto:office@epilepsy.org.pl); [www.epilepsy.org.pl](http://www.epilepsy.org.pl)

## Organizatorzy



### **Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę**

Obecnie organizacja pożytku publicznego. Osobowość prawną uzyskała w dniu 3 czerwca 1985 roku. Członek Międzynarodowego Biura Padaczki (IBE) oraz Europejskiego Stowarzyszenia Zdrowia Publicznego (EPHA).

Celem Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy ludziom dotkniętym padaczką we wszystkich sprawach życiowych, inicjowanie i organizowanie samopomocy wzajemnej w dążeniu do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie oraz zapewnienia im opieki i ochrony prawnej.

#### **Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:**

- Współprace z organami władzy, administracji rządowej i samorządowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami krajowymi i zagranicznymi.
- Pomoc w uzyskaniu pracy oraz wpływanie na właściwy stosunek zakładów pracy do zatrudnionych w nich osób chorych na padaczkę.
- Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej i kulturalnej.
- Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska chorych na padaczkę przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnieniu, bezradności, itp.
- Prowadzenie przy pomocy środków masowego przekazu i własnych publikacji ciągłej pracy propagandowo – uświadamiającej całe społeczeństwo, mającej na celu kształtowanie prawidłowych postaw wobec osób chorych na padaczkę.
- Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących warunków życia i bytu ludzi cierpiących na padaczkę.
- Ujawnienie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne funkcjonowanie ludzi chorych na padaczkę w społeczeństwie.
- Opracowanie modelowych rozwiązań w dostępie do różnego rodzaju stanowisk zgodnych z predyspozycjami chorego na padaczkę poczynając od różnych form kształcenia i wychowania do zatrudnienia włącznie.
- Zapewnienie osobom chorym na padaczkę systematycznej opieki ze szczególnym uwzględnieniem dzieci i młodzieży.

### **Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę**

#### **Zarząd Główny**

ul. Fabryczna 57, 15-482 Białystok

tel./fax +48 85 / 675 44 20

e-mail: [stowpadaczka@neostrada.pl](mailto:stowpadaczka@neostrada.pl); [zarebski@bialan.pl](mailto:zarebski@bialan.pl); <http://padaczka.2n.pl>