

Tisíce dětí s epilepsií bojují s předsudky okolí

Praha, 1. 6. 2020 – Malému Martínkovi začalo v šesti letech neobvykle cukat ve tváři. Po půl roce se k cukání přidalo i slinění a rodiče se rozhodli, že s ním pro jistotu navštíví neurologické oddělení v Motole. Když po vyšetření uslyšeli diagnózu epilepsie, vyděsili se. Nejvíce kvůli představám a předsudkům, které jako dosud nezasvěcení o epilepsii měli. S předsudky bojují v České republice tisíce dětí s epilepsií. Nemoc je opředena řadou mýtů, kvůli nimž mívají potíže s účastí na táborech, školních výletech a sportovních aktivitách, často jsou vyřazeni z kolektivu. Rodiny pak nemoc raději tají, aby se reakcím okolí vyhnuly. Bořit mýty o nemoci se snaží spolek EpiStop, který pro děti s epilepsií zaštiťuje již osmý ročník výtvarné soutěže „Líbí se ti, mami?“, aby dokázal, že jsou stejně šikovné jako jejich vrstevníci.

„Mýty o epilepsii se daří vyvracet jen s obtížemi a často vedou ke stigmatizaci onemocnění, která plyne hlavně ze strachu a neporozumění. S přijetím diagnózy epilepsie se potýkají jak děti, nejčastěji školního věku, tak jejich rodiče,“ říká MUDr. Jana Zárubová z Centra pro epilepsie FN Motol, která je zároveň místopředsedkyní spolku EpiStop. Slova MUDr. Zárubové potvrzuje Alena Červenková, předsedkyně organizace Společnost E a koordinátorka projektu „Nebojte se epilepsie“. Ten seznamuje žáky základních a středních škol se životem lidí s epilepsií. *„Většina dětí i dospělých by s epilepsií dokázala žít tak, jak je to běžné pro jejich vrstevníky. Často však naráží na bariéry, které jim jejich úsilí výrazně komplikují. Vytvořili jsme proto třicetiminutový dokument o životě s epilepsií, dva spoty o správné první pomoci při epileptickém záchvatu a pořádáme ve školách interaktivní besedy se studenty a pedagogy, na kterých se snažíme předsudky rozptýlit,“* popisuje Alena Červenková.

Před rozhodnutím, zda okolí sdělit, že jejich syn má epilepsii, stáli i rodiče malého Martínka. *„Protože jsme sami reagovali na diagnózu zprvu vyděšeně, chtěli jsme ho uchránit podobných reakcí ze strany ostatních. Martínek má typ epilepsie, která se projevuje záchvaty pouze při usínání, a díky dobře zvolené léčbě tyto záchvaty v podstatě vymizely. Proto jsme se rozhodli synovu nemoc před širším okolím zamlčet, abychom ho nevystavovali nepříjemným reakcím,“* popisuje Martínkova maminka Jana.

U dětí je epilepsie jednou z nejčastějších chronických nemocí, v tuzemsku trápí přibližně 20 000 z nich. Epilepsie ale postihuje všechny věkové kategorie. V Česku se s tímto onemocněním potýká asi 80 000 pacientů. Nekontrolovatelný nástup epileptického záchvatu a jeho mnohdy dramatický průběh často překvapuje jak nemocné, tak jejich okolí, ve kterém vyvolává obavy. Lidé s epilepsií často raději nemoc skrývají. Prolomit mlčení, srozumitelně o epilepsii informovat okolí, a zlepšit tak kvalitu života dětských pacientů pomáhá už osmým rokem výtvarná soutěž pro děti s epilepsií s názvem „Líbí se ti, mami?“. Letošním tématem je „Můj největší sen“.

„Pro děti s epilepsií je podstatné zapojit se do běžného života. Jejich touhy a sny se přitom nijak neliší od jejich zdravých vrstevníků. Proto jsme chtěli, aby fantazii otevřely dveře a ztvárnily je na papíře. Pro děti je těžké vyrovnat se s nemocí a samotnou léčbou, a proto je pro ně nesmírně důležité, aby je okolí podpořilo,“ říká za organizátory soutěže Monika Bártová. O tom, že soutěž má pro dětské pacienty smysl, svědčí i reakce sedmiletého Martínka, který se se svým obrázkem v minulém ročníku soutěže umístil na třetím místě. *„Plakát s detaily soutěže jsme našli v čekárně*

u neurologa, kam chodíme na kontroly. Když jsem na to syna upozornila, reagoval spontánně: A to se můžou zúčastnit jen epileptické děti? Tak konečně! Aspoň nějakou výhodu ta epilepsie má!“ popisuje s úsměvem maminka. „Z umístění měl velkou radost.“

Loni se soutěže zúčastnilo 42 dětí, vítězkou se stala desetiletá Veronika, která nakreslila, jak jí maminka pomáhá při záchvatu. Děti mohou své obrázky posílat do soutěže na adresu spolku EpiStop do 30. září. Pravidla soutěže a všechny obrázky z minulých ročníků jsou k vidění na: www.libisetimami.cz.

O EpiStop

Zapsaný spolek EpiStop vytváří platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií, tedy pacientů, zástupců patientských organizací, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců, úředníků státní správy či zástupců médií. Jejich cílem je zlepšit postavení lidí s epilepsií ve společnosti. Na webu www.epistop.cz je řada volně dostupných edukačních textů, zásady správné první pomoci a informace pro lidi s epilepsií i jejich blízké. Mezi aktivity spolku EpiStop patří záštita výtvarné soutěže pro děti s epilepsií „Líbí se ti, mami?“, kterou organizuje farmaceutická společnost UCB.

O Společnosti E

Společnost E přes 30 let dodává lidem s epilepsií sílu vypořádat se s náročnými životními situacemi. Nabízí psychosociální poradenství, v němž zdarma radí osobně, e-mailem či on-line. O životě s epilepsií vzdělává ve školách, realizuje osvětové destigmatizační kampaně, pořádá pobyty a tábory s asistencí a sociálně podniká v květinové dílně Aranžerie, ve které pracují nejen lidé s epilepsií. Více na www.spolecnost-e.cz.

O epilepsii

Epilepsie je neurologické onemocnění charakterizované opakovaným výskytem neprovokovaných epileptických záchvatů. Patří mezi nejčastější mozková onemocnění. Ke stanovení diagnózy epilepsie zpravidla dochází při výskytu dvou a více epileptických záchvatů, výjimečně již po jednom takovém záchvatu. Epilepsie není jedna nemoc, jedná se spíše o skupinu onemocnění. Hlavním projevem jsou epileptické záchvaty, které mohou mít různou podobu. Mohou se projevovat např. pouhým zahleděním, brněním končetin, výpadkem paměti nebo známými křečemi končetin se ztrátou vědomí. Vyskytují se jak v průběhu dne, tak v noci během spánku. Přestože se epilepsie může objevit v kterémkoli věku, jsou životní období, ve kterých je nový výskyt epileptických záchvatů častější než v jiných – hlavní vrcholy jsou u malých dětí a v období stáří. Příčiny mohou být získané na podkladě úrazu, infekce, vrozených odchylek vývoje mozku či na genetickém podkladě. U převážné většiny epilepsií není příčina doposud známa. Epilepsii má v České republice přibližně 80 000 lidí. V současné době lékaři při správné a včasné diagnostice a farmakologické léčbě dostanou nemoc pod kontrolu až u 70 % pacientů. Celosvětově má epilepsii více než 50 milionů lidí, v Evropě přes 6 milionů lidí, z toho přibližně 2 miliony dětí.

Kontakt pro média:

Mgr. Veronika Ostrá, e-mail: ostraveronika@gmail.com, +420 776 245 881