



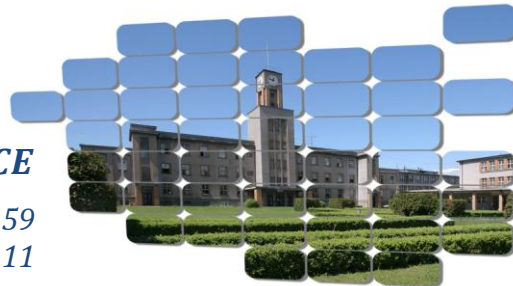
TISKOVÁ ZPRÁVA

THOMAYEROVA NEMOCNICE

Vídeňská 800, Praha 4 – Krč, 140 59

tel.: 261 081 111

www.ftn.cz



11. února 2013 – Evropský den epilepsie

11. únor 2013 je evropským dnem epilepsie. Připomíná, že v Evropě trpí epilepsií kolem 6 miliónů lidí, z toho 1 milión dětí. Jedná se o jedno z nejčastějších neurologických onemocnění. Stále přicházejí nové léky, které mohou pro některé pacienty představovat dosažení bezzáchvatovosti nebo alespoň zmírnění epilepsie. Nově budou poskytovány pacientům v režimu VILP (vysoce inovativní léčivý přípravek) v léčebných centrech schválených zdravotními pojišťovny. Tento postup je v oblasti podávání antiepileptik nový a jeho průkopníkem se stalo antiepileptikum retigabin.

„V současné době víme, že epilepsie není jedna nemoc, ale řada velmi odlišně probíhajících onemocnění, která mají různé příčiny, odlišný průběh, reakci na léčení a prognózu. Sedmdesát procent lidí s epilepsií dnes může díky moderní léčbě žít s epilepsií život bez záchvatů. Přesto i těmto lidem chronické onemocnění ovlivňuje řadu životních rolí. Lidé s epilepsií se stále setkávají s předsudky a mohou být nemocí stigmatizováni“, popisuje život pacientů MUDr. Jana Zárubová z oddělení neurologie Thomayerovy nemocnice.

Třicet procent pacientů s epilepsií má velmi vážný průběh onemocnění, který se nedaří zvládnout tak, aby neměli, často závažné, epileptické záchvaty, řadu dalších onemocnění, která se s tzv. farmakorezistentní epilepsií sdružují. Těmto dětem a dospělým, ale i jejich rodinám a blízkým, epilepsie zásadním způsobem ovlivňuje život, neobejdou se bez psychosociální pomoci. Občanské sdružení EpiStop, Thomayerova nemocnice se svým dětským a dospělým neurologickým oddělením, další zdravotnická zařízení, Ministerstvo zdravotnictví, odborná lékařská společnost Česká liga proti epilepsii, pacientské organizace Společnost „E“, EPI rodina (se SME), Koalice pro zdraví, dlouhodobě usilují o zlepšení života lidí s epilepsií v České republice.

„Za důležité a naléhavé považujeme legislativní ukotvení pracovišť, která poskytují kvalifikovanou epileptologickou péči pacientům s epilepsií závažnou, obtížně léčitelnou. Tato



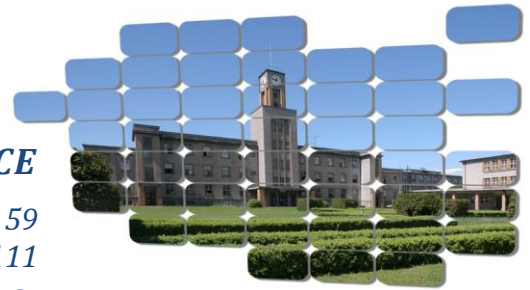
TISKOVÁ ZPRÁVA

THOMAYEROVA NEMOCNICE

Vídeňská 800, Praha 4 – Krč, 140 59

tel.: 261 081 111

www.ftn.cz



pracoviště také vzdělávají ostatní lékaře, zdravotnické i nezdravotnické pracovníky, podílejí se na výzkumu v epileptologii, a měla by být Centry vysoce specializované péče dle §112, Předpisu č. 372/2011 Sb., Zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Rozhodnutí je nyní v rukou Ministerstva zdravotnictví ČR. Výbor České ligy proti epilepsii vypracoval podrobné podklady pro funkční systém péče o pacienty s epilepsií v České republice, včetně podkladů pro tato centra“, doplňuje MUDr. Jana Zárubová.

Občanské sdružení EpiStop uspělo v Operačním programu Praha adaptabilita s projektem „Komplexní pomoc klientům s epilepsií při vstupu na trh práce“. Na tomto projektu spolupracuje i dobrovolnické centrum Thomayerovy nemocnic „Lékořice“ s „Naší kavárnou“. Dalším důležitým projektem, který EpiStop rozbíhá, je projekt česko-švýcarské spolupráce s podporou Fondu partnerství, Ministerstva financí ČR.

EpiStop poskytuje materiály, informace, místo k diskusi všem, které epilepsie zajímá, na svých webových stránkách www.epistop.cz.

Mezinárodní organizace odborníků (International League against Epilepsy – ILAE) a pacientů (International Bureau for Epilepsy – IBE) společně s poslanci Evropského parlamentu prosadili v září 2011 dokument „Epilepsie – Písemné prohlášení Evropského parlamentu“ (viz příloha), které vyzývá Komisi a Radu aby významným způsobem:

- Podporovaly výzkum a inovaci v oblasti prevence, včasné diagnózy a léčby epilepsie.
- Přiřadily epilepsii, coby závažnému onemocnění prioritní význam.
- Podnikly iniciativy, které zaručí lidem s epilepsií ve všech evropských státech stejnou péči.
- Podporovaly účinné posuzování zdravotních dopadů epilepsie.