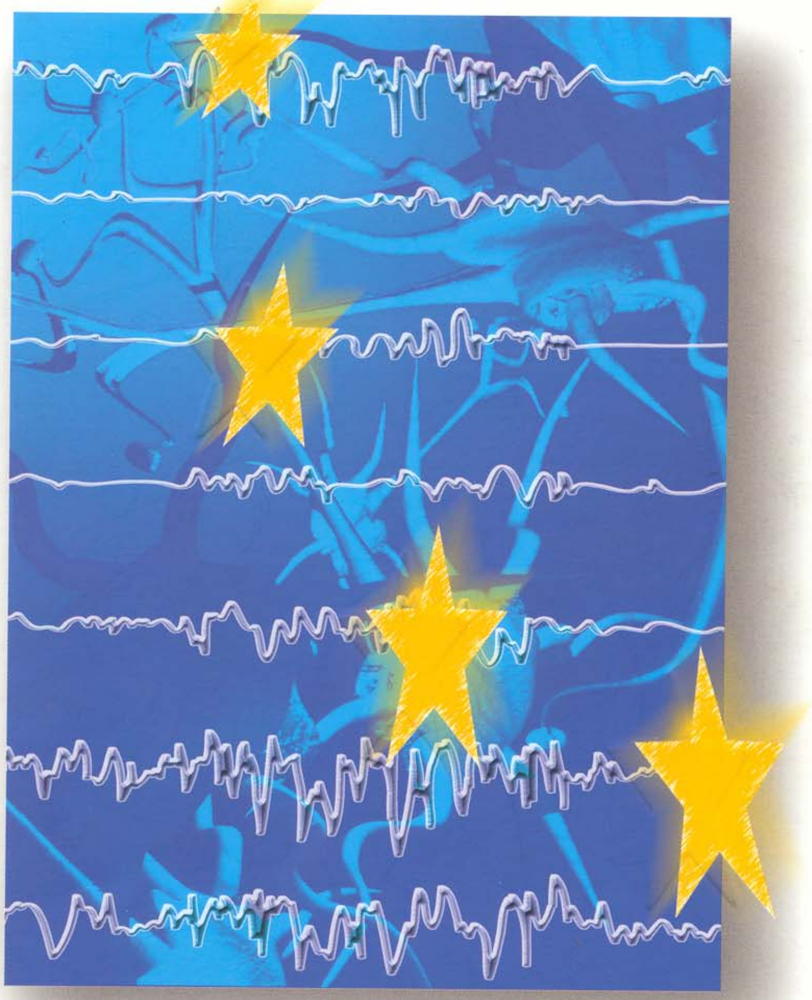
ეპილეფსიის თეთრი ქაღალდი

European White Paper on Epilepsy



EUCARE
European Concerted Action and Research in Epilepsy

გერმანიის ქალაქ ჰაიდელბერგში *ჯანდაცვის ორგანიზაციის სამთავრობო ექსპერტების, მსოფლიო ჯანდაცვის ორგანიზაციის (WHO) წარმომადგენლებისა და ევროპის ასი წამყვანი ეპილეფტოლოგის* შეკრებაზე მიღებულ იქნა შემდეგი დეკლარაცია:

ეპილეფსიის ევროპული დეკლარაცია

ჰაიდელბერგი, 1998 წლის 25 ოქტომბერი

- ევროპაში ეპილეფსიით დაავადებულია 6 მილიონი ადამიანი; 15 მილიონს ეპილეფსია გადატანილი აქვს სიცოცხლის რომელიმე ეტაპზე;
- ეპილეფსია განსაკუთრებული მნიშვნელობის ფიზიკური, ფსიქოლოგიური და სოციალური მდგომარეობაა;
- ბავშვებში, მოზარდებსა და ხანდაზმულებში ეპილეფსიის დიაგნოსტიკა და ეფექტური მკურნალობა შედარებით იოლია;
- ადეკვატური მკურნალობის პირობებში დაავადებულთა 3/4 გულყრებისაგან სრულიად თავისუფალი და ნორმალური ცხოვრების კანდიდატია;
- ეპილეფსიის პრობლემაზე ევროპაში ყოველწლიურად იხარჯება 20 მილიარდი ევრო. *ჯანდაცვის სწორი ორგანიზაციის პირობებში ეს თანხა სავსებით საკმარისია ყველა დაავადებულის ეფექტური მკურნალობისა და მეურვეობისათვის.*

<u>ეპილეფსიის პრობლემის გადასაჭრელად, პირველ რიგში უნდა დაიწყოს</u>:

- საზოგადოების განათლება ეპილეფსიის საკითხებში და ეპილეფსიის სტიგმის წინააღმდეგ ბრძოლა;
- ეპილეფსიით დაავადებულების შრომითი მოწყობის სფეროში დისკრიმინაციის აღკვეთა;
- ეპილეფსიით დაავადებულთა გათვითცნობიერება საკუთარ პრობლემებში, მათი ადეკვატური მკურნალობის უწყვეტობისა და ნორმალური ცხოვრების უზრუნველყოფა;
- პროფესიონალი ნევროლოგებისა და ზოგადი პროფილის ექიმების უწყვეტი სამედიცინო განათლების უზრუნველყოფა ეპილეფტოლოგიაში;
- თანამედროვე სადიაგნოსტიკო და სამკურნალო მეთოდების დანერგვის ხელშეწყობა ეფექტური მკურნალობის მისაღწევად;
- ეპილეფტოლოგიური მეცნიერების განვითარების ხელშეწყობა;
- თითოეული ქვეყნის ნაციონალური ILAE და IBE ორგანიზაციების თანადგომა ადგილობრივ სახელმწიფო სტრუქტურებთან აქტიური თანამშრომლობის უზრუნველსაყოფად;
- „ეპილეფსიის თეთრი ქაღალდის" დაგზავნა ევროპის სახელმწიფოთა მთავრობებში;
- თანამედროვე ეპილეფტოლოგიური სამსახურის ჩამოყალიბებაში განვითარებადი ქვეყნების პრაქტიკული დახმარება.
- ეპილეფტოლოგიის საკითხების გადაჭრისას ევროსაბჭოს, ევროპის ქვეყნების მთავრობებისა და ჯანდაცვის მუშაკების აქტიური თანამშრომლობა ეპილეფსიის გლობალურ კამპანიასთან (**WHO/ILAE/IBE**).

პრობლემა

❖ ეპილეფსია თავის ტვინის ერთ-ერთი ყველაზე გავრცელებული ქრონიკული დაავადებაა, რომელიც, შეიძლება, განუვითარდეს ნებისმიერი ასაკის, რასისა და სოციალური ფენის ადამიანს; იგი განსაკუთრებით ხშირია ბავშვებში, მოზარდებში და მოხუცებულებში. ეპილეფსიით დაავადებულია 50 მილიონი ადამიანი (მსოფლიო მოსახლეობის 1%); 100 მილიონ ადამიანს იგი სიცოცხლის რომელიმე ეტაპზე აქვს გადატანილი.

❖ ეპილეფსია წარმოადგენს ყველაზე მადისკრიმინირებელ, საიდუმლოებებითა და ცრურწმენებით მოცულ დაავადებას. ევროპის ზოგიერთ ქვეყანაში მას ჯერ კიდევ არ სთვლიან თავის ტვინის დაავადებად, რის გამოც პაციენტთა 40% არ ღებულობს ანტიეპილეფსიურ მკურნალობასა და სათანადო დახმარებას. პოპულაციასთან შედარებით, ეპილეფსიით დაავადებულთა სიცოცხლის ხანგრძლივობა ხანმოკლეა, სიკვდილიანობა კი ორჯერ და მეტჯერ უფრო ხშირი.

❖ მიუხედავად იმისა, რომ **ILAE**-ს მიერ უკვე გამოცემულია „ევროპის ქვეყნების შესაბამისი ეპილეფტოლოგიური სამსახურის სტანდარტები“, ევროპაში მცხოვრები ეპილეფსიით დაავადებულები, ხშირად, ვერ ღებულობენ კვალიფიციურ ეპილეფტოლოგიურ დახმარებას. ზოგიერთ ქვეყანაში, ანტიეპილეფსიური წამლები პაციენტებისათვის ხელმიუწვდომელია ან საერთოდ არ არსებობს; ზოგ ევროპულ ქვეყანაში საკმაოდ ხშირია დიაგნოსტიკური შეცდომებისა და არაადეკვატური მკურნალობის შემთხვევები.

❖ **WHO**-სა და მსოფლიო ბანკის მიერ ჩატარებული კვლევებით გამოვლინდა, რომ ეპილეფსია მნიშვნელოვან ეკონომიკურ ტვირთს წარმოადგენს; ეპილეფსიის სახელმწიფო პროგრამა მხოლოდ რამოდენიმე ევროპულ ქვეყანას გააჩნია.

❖ ეპილეფსია ხასიათდება მძიმე ფიზიკური, ფსიქოლოგიური და სოციალური შედეგებით:

- ეპილეფსიით დაავადებული ბავშვების უმრავლესობა მოკლებულია ადეკვატურ სასკოლო-საგანმანათლებლო პროცესს;
- ეპილეფსიით დაავადებულთა უმრავლესობა უმუშევარია სამსახურების ხელმძღვანელების მხრიდან ასეთი ადამიანების უსაფუძვლო იგნორირების გამო; პოპულაციასთან და სხვა ქრონიკული სნეულებების მქონე პაციენტებთან შედარებით ეპილეფსიით დაავადებულებში მნიშვნელოვნად ხშირია უმუშევრობა;
- ეპილეფსიით დაავადებულთა უმრავლესობა მალავს საკუთარ მდგომარეობას, ერიდება საზოგადოებასთან ურთიერთობას და ირჩევს სოციალური იზოლაციის სტრატეგიას, რაც ზრდის დაავადებულთა არასრულფასოვნების შეგრძნებისა და დეპრესიის ხარისხს;
- პაციენტთა უმრავლესობას არა აქვს ადეკვატური ინფორმაცია საკუთარი მდგომარეობის შესახებ, ხოლო ეპილეფსიით დაავადებული ქალების უმეტესობა გაუთვითცნობიერებელია ორსულობისა და შვილოსნობის საკითხებში;
- ზოგიერთ ქვეყანაში ეპილეფსიით დაავადებული ხანდაზმული პაციენტების ცხოვრების ხარისხი საერთოდ არ განიხილება;

❖ ეპილეფსიით დაავადებულ ადამიანთა უმრავლესობას უამრავი ცხოვრებისეული პრობლემა აქვს შექმნილი საკუთარი მდგომარეობის გამო.

აქედან გამომდინარე, საჭიროა:

- ეპილეფსიის წინააღმდეგ მებრძოლმა საერთაშორისო ლიგამ **(ILAE)**, მსოფლიო ჯანდაცვის ორგანიზაციამ **(WHO)** და ეპილეფსიის საერთაშორისო ბიურომ **(IBE)** ერთობლივად დაიწყოს გლობალური კამპანია დევიზით „გამოვიყვანოთ ეპილეფსია ჩრდილიდან“, რომლის მიზანია:

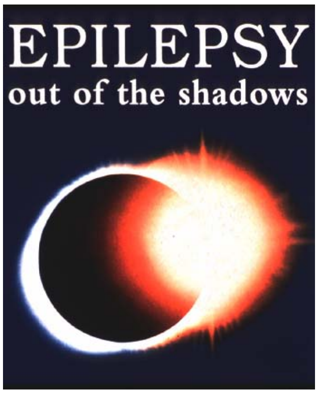
- დამკვიდრდეს თავის ტვინის უნივერსალური ქრონიკული დაავადების „ეპილეფსიის“ განკურნებადობის აზრი პირველადი ჯანდაცვის რგოლის ექიმებისა და პროფესიონალების ცნობიერებაში;

- საზოგადოებაში ეპილეფსიის შესახებ აღმოიფხვრას არასწორი შეხედულებები და დამკვიდრდეს ადეკვატური აზრი;

- გააქტიურდეს პროფესიული და საზოგადოებრივი განათლების პროცესი ეპილეფსიის საკითხებში;

- ეპილეფსიით დაავადებულთა მოთხოვნები განისაზღვროს რეგიონული და ნაციონალური პროფილით;

- ყველა ქვეყნის მთავრობებსა და ჯანდაცვის დეპარტამენტებს დაევალოთ, საზოგადოებრივი ჯანდაცვის პრიორიტეტულ მიმართულებათა შორის განიხილონ ეპილეფსიით დაავადებულთა პრევენციის, სადიაგნოსტიკო, სამკურნალო, სამეთვალყურეო და საგანმანათლებლო პრობლემები.

1999 წელს, ეპილეფსიის წინააღმდეგ მებრძოლი საერთაშორისო ლიგის (ILAE), ეპილეფსიის წინააღმდეგ მებრძოლი საერთაშორისო ბიუროს (IBE) და მსოფლიო ჯანდაცვის ორგანიზაციის (WHO) მიერ შეიქმნა გლობალური კამპანია.

დევიზი: „გამოვიყვანოთ ეპილეფსია ჩრდილიდან“