世界卫生组织

执 行 委 员 会
第一三六届会议
临时议程项目 6.6

EB136/13
2014 年 12 月 12 日

全球癫痫负担和为应对其卫生、社会和公众知识影响在国家层面采取协调行动的必要性

秘书处的报告

癫痫的负担和影响

1. 癫痫是最常见的神经系统严重慢性疾病之一，在全球影响所有年龄组的人群。其特点是反复发作。有多种起因。在有些情况中，存在内在的基因基础。癫痫的其它常见起因包括产前或围产期伤害造成的脑损伤（例如，生产过程中缺氧或遭受创伤）、先天性异常或脑畸形、头部受伤、中风、诸如脑膜炎、脑炎、神经型囊尾蚴病等神经系统感染以及脑部肿瘤。在约半数的癫痫病例中，不能确定病因。

2. 全世界 5000 多万人患有癫痫，其中四分之三以上生活在低收入和中等收入国家。每年估计发生 240 万例新病例。癫痫占全球疾病总负担的 0.5%。

3. 在高收入国家中，癫痫患者过早死亡的风险比一般人群的风险要高 1-2；在低收入和中等收入国家中，要高 5 倍以上。癫痫患者常常遭受各种合并症的困扰，例如抑郁和焦虑、相关的智力残疾（尤其涉及儿童）以及身体伤害（例如骨折和烧伤）。

4. 鉴于围绕该病的错误概念和负面态度，癫痫患者常常受到污名和歧视。一些常见的错误概念包括“邪恶附体”、“癫痫有传染性”，或者把该病与“发疯”等同起来。污名导致侵犯人权和社会排斥。例如，在有些地方，不允许癫痫患儿去上学，而且成人可能无法找到合适的就业机会或者不能结婚。

5. 除了社会影响，癫痫还会造成巨大的经济费用。例如，在世卫组织欧洲区域，这些费用每年估计达 200 亿欧元[1]。

癫痫医护方面的挑战和差距

6. 如果使用抗癫痫药物适当进行治疗，多达 75%的癫痫患者可避免出现发作，过上正常的生活。使用一线抗癫痫药物（苯巴比妥、苯妥英、卡马西平和丙戊酸）进行治疗被确认为用于神经系统疾病的“最合算”药物，苯巴比妥的治疗成本低到每人每年 5 美元[2]。所有这些药物都包括在《世卫组织基本药物标准清单》中。

7. 尽管能够获得经济上负担得起的治疗，但在资源匮乏的环境中，多达 90%的癫痫患者可能得不到适当的诊断或治疗。所谓的“治疗差距”（在既定时间，癫痫发作未能得到适当治疗的患者百分数），在低收入国家估计达 75%，而且与城市地区相比，农村地区的比率要高很多。

8. 如此大的治疗差距可以是卫生保健系统能力不足和资源分配不公平等问题的综合结果，尤其是在资源匮乏地区和农村地区。使差距扩大的许多因素是相互关联的，其中包括人员不足，抗癫痫药物可及性较差，社会无知和错误概念，贫穷，以及对癫痫治疗重视的程度较低。

9. 低收入和中等收入国家中现有的专科卫生专业人员数量有限；例如，低收入国家中神经学家人数中位值仅为人口的 0.03/100 000。癫痫可以在初级卫生保健层面上进行治疗，但该层面的卫生保健工作者常常未得到充分的培训以便诊断或治疗癫痫。

10. 在获取抗癫痫药物方面存在众多障碍。价格常常高得不合情理，甚至非专利药物也是如此。常常缺少计划、预测和制定预算所需的数据和信息。某些管制政策，尤其是与购买苯巴比妥相关的政策，阻碍了一些抗癫痫药物的更广泛使用。虽然国家基本药物清单常常包括一线抗癫痫药物，但包括这些药物并不能保证在公共卫生保健设施中的可得性。

[1] 国际抗癫痫联盟、国际癫痫社、世界卫生组织。全球抗癫痫运动。世卫组织欧洲区域中的癫痫：在欧洲促进癫痫医护。Hoofddorp，荷兰：全球抗癫痫运动，2010 年（见http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1，检索日期：2014 年 11 月 24 日）。

[2] Abegunde D。用于非传染性疾病的基本药物：背景文件。日内瓦：世界卫生组织（http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf，检索日期：2014 年 11 月 24 日）。

11. 据 46 个会员国关于公立医院和初级卫生保健设施中对抗癫痫药物可得性、价格和可负担性进行分析的调查估计，非专利口服抗癫痫药物的平均可得性低于 50%。患者在公立部门中支付的非专利卡马西平和苯妥英价格分别达到国际参考价的 4.95 和 17.50 倍。在接受调查的国家中，薪酬最低的政府工作人员将需要花费 1.1 至 2.6 天的工资才能购买一个月所需的苯妥英；卡马西平的对应数为 2.7 至 16.2 天的工资[1]。

12. 缺乏知识或者对癫痫的错误认识会影响求医行为。癫痫患者可能不到卫生保健设施接受治疗，反而去寻求其它来源或许无效的帮助。他们也可能不寻求定期随访医护或者不按医嘱服药。

国际背景和秘书处的活动

13. 在 2003 年，卫生大会注意到关于控制神经型囊尾蚴病的报告（其中提及癫痫）[2]，并在 2013 年 5 月以 WHA66.8 号决议通过了 2013-2020 年精神卫生综合行动计划，其中以世卫组织精神卫生差距行动规划的工作为基础，并注意到为促进精神卫生和预防精神疾患采取的行动与预防癫痫及其它神经系统疾病有关联。涉及癫痫问题协调行动的其它决议包括通过《联合国大会关于预防和控制非传染性疾病问题高级别会议的政治宣言》的联合国大会第 66/2 号决议、卫生大会认可 2013-2020 年预防和控制非传染性疾病全球行动计划的 WHA66.10 号决议、关于道路安全的第 68/269 号和 WHA57.10 号决议、关于被忽视热带病的 WHA66.12 号决议、关于新生儿护理的 WHA67.10 号决议以及关于暴力的 WHA67.15 号决议。

14. 在 1997 年，世卫组织和两个国际非政府组织，即国际抗癫痫联盟和国际癫痫社，发起了“全球抗癫痫运动：摆脱阴影”，以便提高认识并加强为改进医护和减少癫痫影响作出的努力。在全球运动的领导下，阿根廷、玻利维亚（多民族国）、巴西、中国、格鲁吉亚、巴基斯坦、塞内加尔、东帝汶和津巴布韦开展了演示项目。例如，中国的项目从 2000 年至 2004 年在六个省份实施，以便测试在初级卫生保健层面上诊断和治疗癫痫的可行性。结果显示，经培训的初级卫生保健医生可以诊断和治疗癫痫患者，而且这种医护模式可以显著地缩小癫痫的治疗差距[3]。该项目已推广到 18 个省份，涵盖 7500 万人。

[1] Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK 等。46 个国家中抗癫痫药物的可得性、价格和可负担性调查情况。《癫痫》，2012 年；53:962-969。

[2] 见文件 WHA56/2003/REC/3，甲委员会第四次会议摘要记录。

[3] 中国农村初级卫生保健层面上的癫痫管理：世卫组织、国际抗癫痫联盟、国际癫痫社。日内瓦：世界卫生组织，2009 年。

15. 在 2005 年，世卫组织发表了关于世界上精神和神经系统疾病医护资源相关信息的一份汇编[1]。该出版物强调，全球可用于癫痫医护的资源不足以应对大量患者对此类医护的需求以及已知的巨大相关疾病负担。此外，在各区域和各国不同收入群体之间存在大量不公平现象，低收入国家的资源极为贫乏。

16. 在 2008 年，世卫组织发起了世卫组织精神卫生差距行动规划，其中把癫痫作为一种优先重点精神卫生和神经系统疾病。该规划的目的是要使用创新和多管齐下的做法，在低收入和中等收入国家扩大精神、神经系统和物质使用障碍方面的服务。秘书处发行了规范材料，例如该规划关于在非专科卫生机构中使用的精神、神经系统和物质使用障碍干预措施指南以及相关培训材料，其中涵盖癫痫医护管理[2]。

17. 世卫组织缩小癫痫治疗差距的规划以非专科初级卫生保健提供者诊断、治疗和随防癫痫患者的经验为基础。该规划还动员非政府组织和社会团体等，提高对癫痫的认识，支持癫痫患者及其家庭，并支持加强卫生系统，以便确保抗癫痫药物的持续可及性，强化转诊制度并促进对癫痫进行更充分的监测。在加纳、莫桑比克、缅甸和越南启动了试点行动[3]。

18. 世卫组织所有六个区域组织了关于癫痫公共卫生问题的区域会议，有来自 90 多个国家的约 1300 名代表与会。世卫组织不同区域还发表了关于癫痫的区域报告和宣言。这些区域报告强调需要在公众教育、立法改革、研究投资、对癫痫组织或协会的支持、信息交流以及以社区为基础的控制和预防规划等方面采取行动[4]。

19. 在 2011 年，美洲区域批准并随后执行了 2012-2021 年癫痫战略和行动计划[5]。该战略确定了癫痫问题的重点领域，包括需要促进为癫痫患者提供医护和保护其人权的规划与法规；建立癫痫患者卫生服务网络，重点为初级卫生保健和提供抗癫痫药物；教育一般公众并提高他们的认识，其中包括癫痫患者及其家人；以及加强产生、评估和使用癫痫方面信息的能力。

---

[1] 世卫组织、国际癫痫社、国际抗癫痫联盟。地图集：2005 年世界上的癫痫医护情况。日内瓦：世界卫生组织，2005 年。

[2] 精神卫生差距行动规划关于在非专科卫生机构中使用的精神、神经系统和物质使用障碍干预措施指南，可在 http://www.who.int/mental_health/publications/mhGAP_intervention_guide/en/读取（检索日期：2014 年 11 月 21 日）。

[3] http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/

[4] 关于区域报告和宣言的链接，请见 http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/（检索日期：2014 年 11 月 21 日）。

[5] 见 CD51.R8 号决议和文件 CD51/10：http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=24657&Itemid=270&lang=en（检索日期：2014 年 11 月 21 日）。

20. 同样在 2011 年，欧洲议会批准了关于癫痫的书面宣言[1]。宣言呼吁欧洲委员会和理事会鼓励在预防和尽早诊断与治疗癫痫的领域内开展研究和创新；把癫痫作为在欧洲各地造成显著负担的一种主要疾病予以重视；鼓励采取措施，例如通过促进交流最佳做法，确保平等的生活质量，包括使癫痫患者能够获得教育、就业、交通和公共卫生保健；以及鼓励对欧洲和各国的所有主要政策进行有效的健康影响评估。宣言要求欧洲联盟成员国采用适当法规保护所有癫痫患者的权利。

改进癫痫医护：需要的行动

21. 在国家层面上可以采取若干行动，以便在处理改进癫痫医护的全球公共卫生问题方面取得进展。下文第 22-30 段中概述了这些行动。

22. **加强有效的领导和管理。**需要制定、加强和实施国家政策与法规，以便促进和保护癫痫患者的权利并禁止教育、就业、婚姻、生殖、驾驶规则和娱乐等方面的歧视。

23. **改进癫痫医护的提供。**关于一般卫生、精神卫生或非传染性疾病的政策应当包括对癫痫患者医护的考虑。调拨的预算应当与确认为实施以证据为基础商定的计划和行动所必需的人力及其它资源相一致。所有相关部门的利益攸关方，包括癫痫患者及其照护者和家庭成员，都应参与政策、法律和服务的制定与实施。

24. **把癫痫管理纳入初级卫生保健。**为了协助缩小癫痫的治疗差距，应当培训和支持非专科卫生保健提供者，以便在初级卫生保健设施中诊断和治疗癫痫。应当具备稳定和运行良好的转诊制度。

25. **提高药物的可及性。**应当制定和实施战略，提高抗癫痫药物的可得性、可及性和可负担性。战略方案包括：使国家处方集包括必要的抗癫痫药物；加强供应链和选用、采购和分发系统；以及提高苯巴比妥等管制药物的可及性。据估计，把抗癫痫药物的治疗覆盖面扩大到 50%的癫痫病例，就可以使目前的癫痫负担减少 13%至 40%。

26. **支持预防癫痫的战略。**低收入和中等收入国家中的许多癫痫病因是可以预防的，所以应当支持卫生和社会部门协助降低癫痫发病率。有效地实施联合国大会和卫生大会的相关决议（见上文第 13 段），可有助于预防大量癫痫病例。例子包括促进安全的妊娠和分娩，控制囊虫病，预防头部外伤，以及预防中风。

[1] 欧洲议会。关于癫痫的书面宣言。布鲁塞尔，欧洲议会，0022/2011，2011 年（http://www.ilae.org/Visitors/initiatives/documents/writtendeclaration.pdf，检索日期：2014 年 11 月 21 日）。

27. **提高公众认识和加强教育。**为了协助减少错误概念和负面态度并促使更多的癫痫患者寻求治疗，应当加强与癫痫相关的公众教育活动，而且应当对社区领袖、基层公共卫生工作者以及癫痫患者及其家人进行关于该病的教育。秘书处应当向会员国提供支持，利用传统医学对癫痫患者健康和福祉的潜在贡献。这些行动应当有助于减少对癫痫患者的污名和歧视。

28. **加强卫生信息和监测系统。**应当收集、汇总、定期报告和分析关于癫痫的数据，并按性别和年龄进行分解，以便衡量癫痫患者服务可及性方面的进展。还应当加强国家数据系统以及国家之间的信息交流，例如在数据收集方面开展合作。

29. **增加用于癫痫研究的投资并加强研究能力。**应当改进监测并对癫痫负担作出全面准确的流行病学估计，尤其是在低收入和中等收入国家。应当通过开发标准化和经验证的研究工具，促进知情和有效的决策。除了流行病学研究，还应当重视其它研究领域，例如遗传学；卫生系统评价；诊断、预防、治疗和康复；以及对传统医学治疗癫痫的方法进行的科学调查。应当通过在低收入和中等收入国家扩大学术合作和建立卓越中心，发展这些国家的研究能力。

30. **与民间社会及其它伙伴合作。**应当建立与癫痫相关的国家组织，以便改进癫痫患者的医护并加强宣传。这些机构可以包括专业学会、慈善基金会、癫痫中心以及患者及其家庭的协会。

执行委员会的行动

31. 请执委会注意本报告，并就为了应对全球癫痫负担的卫生、社会和公众知识影响在国家层面采取协调行动的必要性提供进一步的指导。

= = =