



Глобальное бремя эпилепсии и необходимость координированных мер на страновом уровне в целях воздействия на его последствия в области здравоохранения, социальной сфере и области информирования общественности

Доклад Секретариата

БРЕМЯ И ВОЗДЕЙСТВИЕ ЭПИЛЕПСИИ

1. Эпилепсия является одним из самых распространенных серьезных хронических неврологических заболеваний, поражающих людей всех возрастов в глобальных масштабах. Для нее характерны повторяющиеся припадки. Причины эпилепсии разнообразны. В некоторых случаях в ее основе лежат генетические причины. Другие распространенные причины эпилепсии включают повреждения мозга в результате антенатальных и перинатальных травм (например, кислородное голодание или родовая травма); врожденные пороки развития или мальформации головного мозга; травмы головы; инсульт; неврологические инфекции, такие как менингит, энцефалит и нейроцистицеркоз, и опухоли мозга. Примерно в половине случаев причина эпилепсии остается неустановленной.
2. Более 50 миллионов человек в мире страдают от эпилепсии, из которых более трех четвертей живут в странах с низким и средним уровнем доходов. По оценкам, ежегодно происходит 2,4 миллиона новых случаев заболевания. На эпилепсию приходится 0,5% общего глобального бремени болезней.
3. Риск преждевременной смерти среди людей с эпилепсией в 2-3 раза превышает аналогичный показатель среди общего населения в странах с высоким уровнем доходов и более чем в шесть раз – в странах с низким и средним уровнем доходов. Люди с эпилепсией часто страдают от сопутствующих патологий, таких как депрессия и состояние тревоги, сопутствующие ограниченные интеллектуальные возможности, особенно у детей, и физические травмы (например, переломы и ожоги).
4. Люди с эпилепсией часто подвергаются стигматизации и дискриминации из-за ложных представлений об этом заболевании и негативного отношения к нему. Среди ложных представлений распространены такие, как «одержимость злыми духами», «эпилепсия заразна» или она равносильна «сумасшествию». Стигматизация приводит к

нарушению прав человека и социальному отчуждению. Так, например, в некоторых местах детям с эпилепсией не разрешается ходить в школу, а взрослые люди не могут устроиться на подходящую работу или не могут вступать в брак.

5. Помимо социальных последствий эпилепсия приводит к огромным экономическим издержкам. Так, например, в Европейском регионе ВОЗ эти издержки оцениваются в 20 млрд. евро в год¹.

ПРОБЛЕМЫ И ПРОБЕЛЫ В ОБЛАСТИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ ЭПИЛЕПСИИ

6. При надлежащем лечении противоэпилептическими средствами до 75% людей с эпилепсией могут жить нормальной жизнью, без припадков. Лечение противоэпилептическими средствами первой линии (фенобарбитал, дифенин, карбамазепин и вальпроевая кислота) входит в число установленных «лучших покупок» для лечения неврологических заболеваний, причем стоимость лечения фенобарбиталом составляет всего лишь 5 долл. США на человека в год². Все эти лекарственные средства включены в Примерный перечень ВОЗ основных лекарственных средств.

7. Несмотря на наличие доступного по стоимости лечения, до 90% людей с эпилепсией могут оставаться без правильно поставленного диагноза или без надлежащего лечения в условиях ограниченных ресурсов. Так называемый «пробел в лечении» (процентная доля людей с эпилепсией, припадки которых не лечатся надлежащим образом, на данный момент времени) в странах с низким уровнем дохода оценивается в 75%, и в сельских районах он значительно выше по сравнению с городскими районами.

8. Такой огромный пробел в лечении может объясняться сочетанием, например, ненадлежащего потенциала систем здравоохранения и ненадлежащего распределения ресурсов, особенно в условиях ограниченных ресурсов и в сельских районах. Факторы, способствующие расширению пробела, - многие из которых взаимосвязаны, - включают нехватку персонала, плохой доступ к противоэпилептическим средствам, социальное невежество и ложные представления, нищету и низкую приоритетность лечения эпилепсии.

9. В странах с низким и средним уровнями дохода имеется лишь ограниченное число врачей-специалистов; например, среднее число неврологов в странах с низким уровнем дохода составляет лишь 0,03/100 000 населения. Эпилепсию можно лечить на

¹ International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy, World Health Organization. Global campaign against Epilepsy. Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp, The Netherlands: Global Campaign Against Epilepsy, 2010 (см. http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1, по состоянию на 24 ноября 2014 г.).

² Abegunde D. Essential medicines for non-communicable diseases: background paper. Geneva: World Health Organization (http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf, по состоянию на 24 ноября 2014 г.).

уровне первичной медико-санитарной помощи, но очень часто работники здравоохранения этого уровня не имеют надлежащей подготовки для диагностирования и лечения эпилепсии.

10. На пути получения доступа к противоэпилептическим средствам существуют многочисленные барьеры. Цена часто остается неоправданно высокой, даже на препараты-дженерики. Часто отсутствуют данные и информация, необходимые для планирования, прогнозирования и составления бюджета. Более широкому использованию противоэпилептических средств препятствуют некоторые регулятивные меры политики, в частности меры, имеющие отношение к закупкам фенобарбитала. Хотя национальные перечни основных лекарственных средств часто включают противоэпилептические средства первой линии, включение этих средств не гарантирует их наличия в учреждениях общественного здравоохранения.

11. По данным, полученным в результате проведения обследований в 46 государствах-членах, о наличии, цене и доступности по стоимости противоэпилептических средств в государственных больницах и первичных медицинских учреждениях, наличие пероральных противоэпилептических средств-дженериков оценивается, в среднем, на уровне менее 50%. В государственном секторе дженерики карбамазепин и дифенин обходятся пациентам в 4,95 и 17,50 раза дороже международных справочных цен, соответственно. На покупку месячного запаса дифенина самый низкооплачиваемый государственный служащий в странах, охваченных обзором, тратит от 1,1- до 2,6-дневного заработка; аналогичный показатель для карбамазепина составил от 2,7- до 16,2-дневного заработка¹.

12. Отсутствие знаний или ложные представления об эпилепсии могут оказывать воздействие на поведение, связанное с обращением за медицинской помощью. Люди с эпилепсией могут не обращаться за лечением в медицинские учреждения, а, вместо этого, пытаться получить помощь из других источников, что может быть неэффективным. Они также могут не обращаться для регулярного последующего наблюдения и не соблюдать указаний врача в отношении приема лекарственных средств.

МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНТЕКСТ И ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ СЕКРЕТАРИАТА

13. В 2003 г. Ассамблея здравоохранения приняла к сведению доклад о борьбе с нейроцистицеркозом с его ссылками на эпилепсию², а в резолюции WHA66.8 в мае 2013 г. она приняла комплексный план действий в области психического здоровья на 2013-2020 гг., который основан на работе Программы действий ВОЗ по ликвидации пробелов в области охраны психического здоровья и в котором отмечается, что действия, направленные на укрепление психического здоровья и профилактику психических расстройств, актуальны для профилактики эпилепсии и других

¹ Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia*, 2012; 53:962-969.

² См. документ WHA56/2003/REC/3, протокол четвертого заседания Комитета А.

неврологических расстройств. Другие резолюции, касающиеся координированных действий в отношении эпилепсии, включают резолюцию 66/2 Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций о принятии Политической декларации совещания высокого уровня Генеральной Ассамблеи по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними, резолюцию WHA66.10 Ассамблеи здравоохранения, в которой утверждается глобальный план действий по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013-2020 годы, резолюции 68/269 и WHA57.10 о безопасности дорожного движения, резолюцию WHA66.12 о забытых тропических болезнях, резолюцию WHA67.10 о медицинской помощи новорожденным и резолюцию WHA67.15 о насилии.

14. В 1997 г. ВОЗ и две международные неправительственные организации, Международная лига по борьбе с эпилепсией и Международное бюро по эпилепсии, провозгласили *«Глобальную кампанию борьбы с эпилепсией: из мрака на свет»* в целях повышения осведомленности и активизации усилий по улучшению медицинской помощи и уменьшению воздействия эпилепсии. Под эгидой глобальной кампании демонстрационные проекты проводились в Аргентине, Боливии (Многонациональном государстве), Бразилии, Китае, Грузии, Пакистане, Сенегале, Тимор-Лешти и Зимбабве. Например, в Китае проект проводился в шести провинциях в 2000-2004 гг. для тестирования возможности диагностировать и лечить эпилепсию на уровне первичной медико-санитарной помощи. По полученным результатам, специально подготовленные врачи на уровне первичной медико-санитарной помощи могут диагностировать и лечить людей с эпилепсией, и такая модель лечения может значительно сократить пробел в лечении эпилепсии¹. Этот проект расширен на 18 провинций и охватывает население численностью в 75 миллионов человек.

15. В 2005 г. ВОЗ опубликовала подборку соответствующей информации об имеющихся в мире ресурсах для оказания медицинской помощи при психических и неврологических состояниях². В публикации подчеркивалось, что в глобальных масштабах ресурсов, имеющихся для медицинской помощи при эпилепсии, недостаточно с учетом большого числа людей, нуждающихся в такой помощи, и признанного значительного бремени, обусловленного этим заболеванием. Кроме того, существуют значительные неравенства между разными регионами и странами в разбивке по группам дохода, причем страны с низким уровнем дохода имеют чрезвычайно скудные ресурсы.

16. В 2008 г. ВОЗ объявила Программу действий ВОЗ по ликвидации пробелов в области охраны психического здоровья, которая включала эпилепсию в качестве одного из приоритетных психических и неврологических состояний. Целью Программы является расширение служб для людей с психическими расстройствами, неврологическими расстройствами и расстройствами, обусловленными употреблением

¹ Epilepsy management at primary health level in rural China: WHO, International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy. Geneva: World Health Organization, 2009.

² WHO, International Bureau for Epilepsy, International League Against Epilepsy. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Geneva: World Health organization, 2005.

наркотиков и других веществ, в странах с низким и средним уровнями дохода на основе использования инновационного и многостороннего подхода. Секретариат выпустил нормативные материалы, такие как практическое руководство Программы по ведению психических расстройств, неврологических расстройств и расстройств, обусловленных употреблением наркотиков и других веществ, в неспециализированных медицинских учреждениях, и соответствующие учебные материалы, которые охватывают ведение эпилепсии¹.

17. Программа ВОЗ по уменьшению пробелов в области лечения эпилепсии основана на опыте провайдеров неспециализированной первичной медико-санитарной помощи в области диагностирования и лечения эпилепсии, а также последующего наблюдения за людьми с эпилепсией. Она также призывает неправительственные организации и группы на уровне местных сообществ, помимо прочих, повышать осведомленность в отношении эпилепсии и оказывать поддержку людям с эпилепсией и их семьям, а также способствует усилению систем здравоохранения для обеспечения устойчивого доступа к противоэпилептическим средствам, укрепления систем направления к специалистам и улучшения мониторинга эпилепсии. Пилотные инициативы проводятся в Гане, Мозамбике, Мьянме и Вьетнаме².

18. Региональные конференции по аспектам эпилепсии, связанным с общественным здравоохранением, были организованы во всех шести регионах ВОЗ с участием около 1300 делегатов более чем из 90 стран. В разных регионах ВОЗ выпущены также региональные доклады об эпилепсии и декларации. В региональных докладах подчеркивается необходимость действий по просвещению общественности, проведения законодательной реформы, инвестиций в научные исследования, поддержки организаций или ассоциаций в области борьбы с эпилепсией, обмена информацией и разработки программ по борьбе и профилактике на уровне местных сообществ³.

19. В 2011 г. в Регионе стран Америки были одобрены и затем стали проводиться Стратегия и план действий в отношении эпилепсии на 2012-2021 годы⁴. Стратегия определяет приоритетные направления борьбы с эпилепсией, включая необходимость продвижения программ и законодательства в отношении оказания медицинской помощи людям с эпилепсией и защиты их прав человека; создание сетей служб здравоохранения для людей с эпилепсией с акцентом на первичную медико-санитарную помощь и предоставление противоэпилептических средств; информационно-разъяснительную работу среди общего населения, в том числе среди

¹ mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings, available at http://www.who.int/mental_health/publications/mhGAP_intervention_guide/en/ (по состоянию на 21 ноября 2014 г.).

² http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/.

³ Ссылки на региональные доклады и декларации см. в http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/ (по состоянию на 21 ноября 2014 г.).

⁴ См. резолюцию CD51.R8 и документ CD51/10: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=24657&Itemid=270&lang=en (по состоянию на 21 ноября 2014 г.).

людей с эпилепсией и их семей; и усиление способности формировать, оценивать и использовать информацию об эпилепсии.

20. Так же в 2011 г. Европейский парламент одобрил письменную декларацию по эпилепсии¹. Декларация призывает Европейскую комиссию и Европейский совет способствовать научным исследованиям и инновациям в области профилактики, раннего диагностирования и лечения эпилепсии; уделять приоритетное внимание эпилепсии в качестве серьезной болезни, создающей значительное бремя во всей Европе; содействовать принятию мер по обеспечению равноценного качества жизни, включая доступ к образованию, работе, транспорту и общественному здравоохранению, для людей с эпилепсией, например путем стимулирования обмена передовой практикой; и способствовать проведению оценок эффективного воздействия на здоровье со стороны всех основных мер европейской и национальной политики. Она призывает государства-члены Европейского союза ввести в действие надлежащее законодательство для защиты прав всех людей с эпилепсией.

УЛУЧШЕНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ ЭПИЛЕПСИИ: ЧТО НЕОБХОДИМО

21. Для достижения прогресса в решении проблемы глобального общественного здравоохранения по улучшению медицинской помощи при эпилепсии могут быть предприняты некоторые действия на страновом уровне. Они изложены в нижеследующих пунктах 22-30.

22. **Усилить эффективное лидерство и стратегическое руководство.** Для продвижения и защиты прав людей с эпилепсией и недопущения дискриминации, например, в отношении образования, трудоустройства, браков, репродукции, правил дорожного движения и отдыха необходимо сформулировать, усилить и ввести в действие национальные меры политики и законодательство.

23. **Улучшить предоставление медицинской помощи при эпилепсии.** Политика в отношении общего состояния здоровья, психического здоровья или неинфекционных заболеваний должна предусматривать в качестве составной части оказание медицинской помощи людям с эпилепсией. Выделяемые бюджеты должны соответствовать кадровым и другим ресурсам, признанным необходимыми для осуществления согласованных, основанных на фактических данных планов и действий. К разработке и введению в действие политики, законов и услуг следует привлекать заинтересованные стороны из всех соответствующих секторов, включая людей с эпилепсией, а также людей, осуществляющих уход за ними и членов их семей.

24. **Включить ведение эпилепсии в первичную медико-санитарную помощь.** Для содействия сокращению пробелов в области лечения эпилепсии необходимо готовить и поддерживать провайдеров неспециализированной первичной медико-санитарной

¹ European Parliament. Written declaration on epilepsy. Brussels, European Parliament, 0022/2011, 2011 (<http://www.ilae.org/Visitors/initiatives/documents/writtendeclaration.pdf>, по состоянию на 21 ноября 2014 г.).

помощи с тем, чтобы эпилепсию можно было диагностировать и лечить в учреждениях первичной медико-санитарной помощи. Должна быть обеспечена надежная и функционирующая система направления к специалистам.

25. Расширить доступ к лекарственным средствам. Необходимо сформулировать и проводить стратегии для улучшения наличия, доступности и приемлемости по цене противоэпилептических средств. Стратегическими вариантами являются включение основных противоэпилептических средств в национальные фармацевтические справочники; усиление цепочек поставок и систем отбора, закупок и распределения и улучшение доступа к подлежащим контролю лекарственным препаратам, таким как фенобарбитал. По оценкам, расширение охвата лечением противоэпилептическими средствами до 50% пациентов с эпилепсией приведет к уменьшению нынешнего бремени эпилепсии на 13%-40%.

26. Поддерживать стратегии профилактики эпилепсии. Многие причины эпилепсии в странах с низким и средним уровнями дохода предотвратимы, и необходимо оказывать поддержку здравоохранительному и социальному секторам для содействия в снижении заболеваемости эпилепсией. Эффективное осуществление соответствующих резолюций Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций и Ассамблеи здравоохранения (см. пункт 13 выше) может способствовать предотвращению многих случаев заболевания эпилепсией. Примеры включают содействие безопасным беременностям и родам, борьбу с цистицеркозом, предупреждение травм головы и профилактику инсульта.

27. Повышать осведомленность и уровень просвещения общественности. Для содействия уменьшению распространенности ложных представлений и негативного отношения и для воздействия на большее число людей с эпилепсией с тем, чтобы они обращались за лечением, необходимо усилить деятельность по просвещению общественности в отношении эпилепсии и проводить просветительскую работу в отношении этой болезни среди лидеров местных сообществ, работников общественного здравоохранения низового уровня и людей с эпилепсией и их семей. Секретариат должен оказывать поддержку государствам-членам для использования потенциального вклада народной медицины в здоровье и благополучие людей с эпилепсией. Эти действия должны способствовать уменьшению стигматизации и дискриминации людей с эпилепсией.

28. Усилить системы медико-санитарной информации и эпиднадзора. Для измерения прогресса в расширении доступа к службам для людей с эпилепсией данные по эпилепсии необходимо собирать, сопоставлять, регулярно сообщать, анализировать и представлять в разбивке по полу и возрасту. Необходимо также усилить национальные системы данных и обмен информацией между странами, например сотрудничество в области сбора данных.

29. Улучшить инвестиции в научные исследования эпилепсии и наращивать потенциал для научных исследований. Необходимо улучшить эпиднадзор и провести всесторонние, точные эпидемиологические оценки бремени эпилепсии в странах с низким и средним уровнями дохода. Необходимо способствовать информированному и

эффективному принятию решений путем разработки стандартизированных и утвержденных методик исследований. Помимо эпидемиологических исследований приоритетное внимание следует уделять таким областям исследований, как генетика; оценка систем здравоохранения; диагностика, профилактика, лечение и реабилитация и научное исследование подходов народной медицины к лечению эпилепсии. Потенциал для научных исследований в странах с низким и средним уровнями дохода необходимо создавать путем расширения научного сотрудничества и создания центров передового опыта в таких странах.

30. Сотрудничать с гражданским обществом и другими партнерами. Для улучшения медицинской помощи людям с эпилепсией и усиления информационно-разъяснительной работы должны быть созданы национальные организации, имеющие отношение к эпилепсии. Эти организации могли бы включать профессиональные общества, благотворительные фонды, центры по лечению эпилепсии и ассоциации пациентов и их семей.

ДЕЙСТВИЯ ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА

31. Исполкому предлагается принять этот доклад к сведению и предоставить дальнейшие руководящие указания в отношении необходимости координированных действий на страновом уровне в целях воздействия на последствия глобального бремени эпилепсии в области здравоохранения, социальной сфере и области информирования общественности.

= = =