

ПОСОБИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

В.И. Гузева, В.А. Карлов, О.В. Гузева, В.В. Гузева, И.В. Охрим



Санкт-Петербург
2020

В.И. Гузева, В.А. Карлов, О.В. Гузева, В.В. Гузева, И.В. Охрим

ПОСОБИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

Санкт-Петербург

2020

УДК 616.8-007
ББК 56.12
К- 60

Пособие для детей с эпилепсией и их родителей: методическое пособие для детей, воспитателей и родителей / В.И. Гузева, В.А. Карлов, О.В. Гузева, В.В. Гузева, И.В. Охрим. — СПб, 2020. — 36 с.

ISBN 978-5-6041072-6-3

УДК 616.8-007
ББК 56.12

В написании пособия принимали участие ведущие специалисты в области детской неврологии и эпилептологии. Книга знакомит родителей, воспитателей и детей с эпилепсией с основными вопросами эпилептологии, а также с техникой безопасности при приступах, режимах дня и отдыха, занятиями спортом, вакцинации. Знание детьми с эпилепсией, их родителями и воспитателями особенностей оказания неотложной помощи и техники безопасности при приступах может предупредить многие серьезные последствия эпилепсии.

Рецензенты:

д.м.н., профессор А. Б. Пальчик;

д.м.н., профессор Е. Г. Клочева

ISBN 978-5-6041072-6-3

© Коллектив авторов, 2020

ОГЛАВЛЕНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ	4
1. Что такое эпилепсия	5
2. Возможные причины эпилепсии	5
3. Типы и продолжительность эпилептических приступов. Состояние после приступа	6
4. Методы обследования при эпилепсии.....	8
5. Принципы лечения эпилепсии. Антиэпилептические препараты	11
6. Неотложная помощь при эпилептическом приступе.....	12
7. Можно ли вылечить эпилепсию.....	13
8. Необходимость ограничений. Факторы, влияющие на введение ограничений.....	14
9. Техника безопасности при приступах на воде (в ванне, на лечебных ваннах, в бассейне, на рыбалке).....	16
10. Сделайте дом безопасным для ребенка	17
11. Путешествуйте безопасно	17
12. Режим дня и отдыха ребенка с эпилепсией	18
13. Питание при эпилепсии.....	20
14. Вакцинация. Можно ли делать прививки ребенку с эпилепсией	20
15. Посещение детского сада, школы	21
16. Занятия спортом	22
17. Выбор профессии	23
18. Как воспитывать ребенка с заболеванием.....	23
ПРИЛОЖЕНИЯ	
1. Обеспечение безопасности в ванной комнате. Первая помощь при приступе эпилепсии.....	25
2. Правила поведения для больных эпилепсией и обеспечение безопасности при внезапных приступах.....	26
3. Дневник приступов.....	27
4. Российские и международные ассоциации помощи больным эпилепсией.....	28
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	35

ПРЕДИСЛОВИЕ

Эпилепсия — распространенное заболевание нервной системы, известное человечеству с древнейших времен, с которым связано множество предубеждений и мифов. Первые письменные данные о заболевании обнаружены в вавилонском кодексе законов Хаммурапи (около 1800 г. до н. э.). В древние века эпилепсию связывали с богом луны, а в рукописях Средневековья больного эпилепсией называли *lunaticus*. Позже эпилепсию считали одержимостью злым духом, бесом, а в античной Греции называли «священной болезнью». В России эпилепсия носила название «падучей». Много знаменитых личностей страдали эпилепсией: Юлий Цезарь, Пифагор, Сократ, Аристотель, Александр Македонский, Иоанн Грозный, Петр Первый, Наполеон Бонапарт, Винсент Ван Гог, Исаак Ньютон, Ф. М. Достоевский.

Как болезнь головного мозга эпилепсия изучается с эпохи Возрождения. Первые попытки научного обоснования эпилепсии предпринял Гиппократ (около 500 г. до н.э.) в книге «О священной болезни», в которой ввел понятие «эпилепсия» (от греч. «схваченный»; лат. *epilepsia*). Рост медицинских знаний о причинах и механизмах возникновения эпилепсии, достижения фармацевтической науки позволяют в настоящее время большей части больных жить без приступов.

Родители, члены семьи, а также воспитатели и учителя детей с эпилепсией бывают обеспокоены по многим причинам: непредсказуемостью возникновения приступа, трудностью его контроля, опасностью получения ребенком травмы в результате приступов, страхом развития осложнений и нервно-психических нарушений при повторяющихся приступах. Эта боязнь часто приводит к введению различных принудительных ограничений в деятельности и поступках детей, что, в свою очередь, негативно сказывается на поведении, характере и психосоциальном статусе ребенка, вызывая тем самым нежелательные последствия в его дальнейшей жизни. Достаточная осведомленность о болезни, ее проявлениях, способах оказания помощи

значительно улучшает качество жизни ребенка с эпилепсией и его близких людей.

Данное издание адресовано детям, страдающим эпилепсией, их родственникам и близким. Мы надеемся, что вы найдете ответы на множество вопросов, которые остаются за рамками планового визита к врачу. В брошюре разбираются темы: общая информация по эпилепсии, рекомендации по технике безопасности в быту, неотложная помощь ребенку в случае возникновения приступа и практические советы для преодоления наиболее частых проблем.

1. Что такое эпилепсия

Эпилепсия — это хроническое заболевание головного мозга, которое характеризуется наличием повторяющихся непровоцируемых приступов с различными проявлениями: изменением сознания, потерей ориентации в пространстве и/или неконтролируемыми двигательными, чувствительными, психическими, вегетативными нарушениями.

У любого человека в определенной ситуации хотя бы однократно в жизни может возникнуть судорожный приступ (при инфекционном заболевании нервной системы, после вакцинации, при тяжелой черепно-мозговой травме), диагноз в таких случаях устанавливается только после неврологического обследования.

Эпилепсия у детей встречается чаще, чем у взрослых, а общее число больных на планете составляет около 50 миллионов человек.

Эпилептические приступы могут начаться в любом возрасте и даже внутриутробно. Большой риск развития эпилепсии имеют дети в периоды гормональных кризов, в подростковом возрасте.

2. Возможные причины эпилепсии

Для систематизации эпилепсии с учетом этиологии, типов эпилептических приступов и наличия коморбидных состояний используется классифи-

кация, предложенная Международной противэпилептической лигой (International League Against Epilepsy, ILAE) в 2017 году. Причинами развития эпилепсии в детском возрасте могут быть наследственные заболевания, аномалии развития головного мозга, повреждения головного мозга вследствие кислородного голодания при рождении, травмы, инфекции центральной нервной системы, метаболические и иммунные нарушения. В ряде случаев выявляются гены, отвечающие за развитие некоторых форм эпилепсии, передающихся по наследству. У части пациентов причина заболевания остается неуточненной. Очевидно, что при совершенствовании технических возможностей нейровизуализационных и генетических методик количество неуточненных форм будет уменьшаться.

3. Типы и продолжительность эпилептических приступов. Состояние после приступа

Известно более 40 форм эпилепсии у детей, которые очень разнообразны в своих проявлениях. Выделяются фокальные, генерализованные и приступы с неуточненным началом.

Фокальные приступы

Особенностью приступов с фокальным началом является наличие четко определенного эпилептического очага в каком-либо участке головного мозга, локализация которого и будет определять проявления фокального приступа. У ребенка могут возникать неконтролируемые движения мышц лица, конечностей (подергивания, вытягивания), туловища, иногда отсутствует контроль над речью в течение определенного времени. Если судороги генерализуются, т. е. распространяются на обе стороны тела, и больной теряет сознание, то такой приступ называется фокальным с вторичной генерализацией.

Во время приступа с чувствительными проявлениями у ребенка возникают ощущения покалывания, онемения, ползания мурашек в частях тела.

Когда приступы сопровождаются галлюцинациями, дети ощущают то, чего нет на самом деле — слышат звуки, видят вспышки света, звездочки перед глазами, чувствуют несуществующие запахи.

Вегетативные приступы проявляются неприятными ощущениями в области живота, побледнением, потливостью, покраснением кожи, расширением зрачков, головокружением.

Фокальные приступы часто начинаются с различных кратковременных ощущений (ауры) и могут сопровождаться нарушением сознания.

Генерализованные приступы

Когда эпилептическая активность захватывает оба полушария головного мозга одновременно, возникают приступы с генерализованным началом.

Абсансы — это вид приступа, который выражается остановкой взгляда с отсутствием или минимальными двигательными проявлениями, бесцельным блужданием, когда ребенок не отвечает на вопросы, дезориентирован в пространстве, а после приступа может не вспомнить о произошедшем. Иногда больные в момент приступа реагируют на резкие звуки, болевые раздражители. Однако наиболее типичным является глубокое нарушение сознания с последующим моментальным восстановлением. Продолжительность абсансов колеблется от 2 до 30 секунд. Очень короткие абсансы долгое время могут оставаться незаметными для окружающих и родственников.

Генерализованные приступы с тонико-клоническими судорогами сопровождаются нарушением сознания, падением больного, судорогами рук и ног, заведением глазных яблок, расширением зрачков, прикусом языка, слюнотечением и непроизвольным мочеиспусканием. Этот вид приступов наиболее опасен для пациента из-за риска травматизации.

По окончании приступа у ребенка некоторое время сохраняется вялость, сонливость, дезориентация, возможен постприступный сон, после которого поведение и состояние пациента нормализуется.

В большинстве случаев между приступами ребенок чувствует себя совершенно здоровым и ничем не отличается от других детей.

Миоклонические приступы характеризуются неожиданными короткими молниеносными насильственными подергиваниями различных групп мышц при сохраненном сознании. Больные нередко жалуются, что роняют предметы из рук или непроизвольно отбрасывают их в сторону. Миоклонический приступ ребенок может описывать как внезапный удар под колени, сопровождающийся приседанием или падением.

Атонические приступы обычно кратковременны и проявляются как внезапное падение ребенка, обмякание. Способность стояния и ходьбы быстро восстанавливается.

У большинства больных приступ длится от нескольких секунд до 5 минут. Приступы с продолжительностью более 15 минут или повторяющиеся пароксизмы без восстановления сознания обозначаются термином «эпилептический статус».

Внимание! Эпилептический статус — это жизнеугрожающее состояние, требующее немедленной госпитализации ребенка из-за риска развития отека мозга и летального исхода.

4. Методы обследования при эпилепсии

План обследования ребенка с приступами определяет невролог. В трудных случаях проводятся врачебные консилиумы с участием генетика, нейрохирурга и врачей других специальностей.

В диагностике используются различные методы.

Электрофизиологические методы: электроэнцефалография, видео-электроэнцефалография, позволяющие оценить биоэлектрическую активность головного мозга. Безвредность, относительная простота и высокая информативность ЭЭГ позволяет обследовать детей любого возраста, помогает отличить эпилептический приступ от неэпилептического, выявить

эпилептогенные участки головного мозга, следить за эффективностью лечения и решать вопрос о времени прекращения лекарственной терапии. Наиболее информативной является запись самого эпилептического приступа при использовании суточного видео-ЭЭГ-мониторинга. С целью улучшения информативности ЭЭГ-исследования ребенка необходимо заранее ознакомить с правилами проведения и убедить в безопасности и безболезненности процедуры.

Во время исследования ребенку предстоит сидеть в удобном кресле с закрытыми глазами. Для регистрации активности головного мозга используется специальная шапочка с прикрепленными к ней электродами, соединенными проводами с электроэнцефалографом. Этот аппарат усиливает биопотенциалы, полученные с датчиков, и записывает их на бумагу или в память компьютера.

Голова перед ЭЭГ должна быть вымыта, что позволит добиться лучшего контакта электродов с кожей и получить достоверные результаты.

Во время записи врач попросит ребенка открыть и закрыть глаза, активно глубоко подышать, проводится ритмическая световая стимуляция. При выполнении этих проб часто удается выявить «скрытую» эпилептическую активность мозга и уточнить тип приступов.

ЭЭГ-мониторинг позволяет обнаружить эпилептическую активность у большинства больных в состоянии сна, даже если в дневное время ее не удалось зарегистрировать при проведении обычных проб (гипервентиляция, фотостимуляция).

В практике широкое использование нашла проба с уменьшением длительности ночного сна (депривация сна), которая повышает информативность ЭЭГ у пациентов с некоторыми формами эпилепсии.

Нейровизуализационные методы: нейросонография, МРТ и КТ головного мозга проводятся с целью поиска нарушений в структуре головного мозга (пороки развития, опухоли, травматические повреждения и др.).

Компьютерная томография — рентгенологический метод исследования, при котором получают снимки определенного среза с возможностью

создания цельного изображения тканей, образований головного мозга. На снимках хорошо идентифицируются кальцификаты, очаги нарушенного кровоснабжения, костные деформации.

Магнитно-резонансная томография — высокоинформативный метод диагностики, позволяющий получать изображения срезов вещества головного мозга в различных плоскостях. Этот метод основан на принципе магнитного резонанса ядер водорода. Возможность выявлять тонкие структурные повреждения мозгового вещества при проведении МРТ трудно переоценить в диагностике эпилепсии. У детей раннего возраста целесообразнее использовать МРТ головного мозга как более безопасный по сравнению с КТ метод исследования.

К преимуществам МРТ относится также возможность визуализации сосудов головного мозга, так называемая магнитно-резонансная ангиография. Выполнение МР-ангиографии необходимо при подозрении на наличие аномалии (мальформации) сосудов головного мозга.

Учитывая физические основы метода, существует ряд противопоказаний для проведения МРТ: наличие в теле магнитных металлических инородных тел, кардиостимулятора.

Выполнение нейрорадиологических процедур маленьким детям проводится в состоянии медикаментозного сна под наблюдением врача-анестезиолога, назначение данных видов исследований строго согласуется с показаниями к обследованию.

Нейросонография — компьютерное ультразвуковое исследование структур головного мозга ребенка, преимущественно через открытые роднички головы. Является удобной, безопасной и диагностически достоверной альтернативой обследования головного мозга у детей первого года жизни. Противопоказаний для исследования нет.

Генетические методы диагностики рекомендуются для подтверждения генетической природы заболевания.

В результате комплексного обследования врач определяется с формой эпилепсии и назначает лечение.

5. Принципы лечения эпилепсии.

Антиэпилептические препараты

Необходимость лечения эпилепсии определена высокой вероятностью нарушения когнитивных и моторных функций ребенка при наличии повторяющихся приступов, значительным снижением качества жизни.

Необходимость лечения обусловлена тем, что при частых судорогах формируется замкнутый круг: каждый приступ возбуждает нейроны коры головного мозга, тем самым облегчая возникновение следующих приступов. Только адекватная, своевременно назначенная терапия способна разорвать этот порочный круг. В большинстве случаев чем раньше начинается лечение, тем лучше бывает его результат и тем быстрее наступает выздоровление.

Внимание! Основным методом лечения эпилепсии является ежедневный, регулярный прием лекарственных препаратов, которые объединены в группу антиэпилептических средств.

Препараты подбирает врач с учетом индивидуальной переносимости, руководствуясь клиническими рекомендациями по лечению различных типов эпилептических приступов и форм эпилепсии. Успех лечения во многом зависит от правильно установленного диагноза.

Назначение одного лекарственного препарата называется монотерапией. От монотерапии отказываются только в случае отсутствия положительного действия препарата. В таких случаях может применяться комбинация из двух и более препаратов — политерапия. Антиэпилептические препараты назначают с постепенным увеличением дозы. Преимущество данного метода в том, что организм постепенно привыкает к лекарствам, что снижает побочное действие и позволяет лучше определить индивидуальную дозу лекарства.

Прием лекарственных препаратов может негативно повлиять на повседневное настроение ребенка, внимание, память, иногда возникают кож-

ные реакции, прибавление в весе. О побочных реакциях необходимо сообщить врачу, который проведет коррекцию терапии при непереносимости препарата.

Отмена антиэпилептических препаратов проводится постепенно и очень медленно только лечащим врачом-неврологом при благоприятном течении заболевания, которое определяется многими факторами (форма эпилепсии, время отсутствия эпилептических приступов, оценка риска возобновления приступов).

Самостоятельное назначение или отмена препаратов недопустимы, так как это приводит к серьезным негативным последствиям для здоровья ребенка.

Для большинства пациентов медикаментозная терапия эффективна, препараты позволяют уменьшить частоту, интенсивность и даже ликвидировать приступы в 50–70% случаях.

Примерно в 30% случаев медикаментозная терапия неэффективна.

Есть формы эпилепсии, при которых эффективной оказывается специальная диета, назначаемая и контролируемая эпилептологом совместно в врачом-диетологом в условиях стационара.

При отсутствии результата от антиэпилептической терапии нейрохирургами рассматривается вопрос хирургического лечения фармакорезистентной эпилепсии. Решение о необходимости нейрохирургического вмешательства принимается коллегиально детскими неврологами, нейрохирургами и психологами с оценкой рисков и ожидаемой эффективности лечения.

6. Неотложная помощь при эпилептическом приступе

Правила первой неотложной помощи при внезапном ухудшении состояния ребенка и/или развитии судорожного приступа:

- для предотвращения травм необходимо освободить пространство вокруг пострадавшего, под голову подложить что-нибудь мягкое, не фиксировать тело больного во время приступа;
- обеспечить доступ свежего воздуха, расстегнуть одежду на шее и груди;
- повернуть больного на бок для облегчения дыхания, избежания удушья;
- при возникновении рвоты удерживать больного (без применения силы) в положении на боку;
- нельзя применять предметы для разжимания челюсти пациента!
- во время приступа не заливать в рот воду, лекарства;
- зафиксировать время начала приступа, чтобы установить его продолжительность, сохранять спокойствие, соблюдать тишину, внимательно следить за течением приступа, по возможности сделать видеозапись приступа для врача;
- следует находиться рядом с ребенком до окончания приступа;
- в случае наступления сна после приступа не тревожить ребенка, дать ему выспаться;
- если приступ длится более 5 минут, дыхание после приступа не восстанавливается, есть повреждения, раны или приступ произошел в воде, необходимо вызвать скорую медицинскую помощь;
- если вам неизвестен человек, у которого произошел приступ, следует поискать в его вещах документы с информацией о заболевании и незамедлительно вызвать скорую медицинскую помощь.

7. Можно ли вылечить эпилепсию

Пациенты и их родные часто обеспокоены длительностью приема антиэпилептических препаратов и самой возможностью выздоровления.

Международной противэпилептической лигой определены критерии постепенной отмены препаратов в случае успешной терапии, т. е. при разрешении эпилепсии. В эпилептологии разрешение эпилепсии констатируют у лиц с зависящим от возраста эпилептическим синдромом при достижении более старшего возраста, а также при отсутствии эпилептических приступов в последние 10 лет у пациентов, не лечившихся антиэпилептическими препаратами последние 5 лет. «Разрешение эпилепсии» не идентично «ремиссии» или «излечению».

У части больных эпилептические приступы возникают реже, но сохраняются даже при лечении современными препаратами. В таких случаях подбирается минимальная эффективная дозировка лекарства, при лечении которой не возникают осложнения и побочные действия.

Всемирная организация здравоохранения отнесла эпилепсию к потенциально излечимым заболеваниям. Это означает, что из 25–30% пациентов с сохраняющимися приступами только у 10% больных не удастся значимо повлиять на частоту и интенсивность приступов, в остальных же 15–25% случаев приступы возникают достоверно реже и/или становятся более легкими, качество жизни этих пациентов существенно улучшается.

При неэффективности медикаментозного и нейрохирургического лечения существует надежда на разработку более эффективных антиэпилептических средств с новым механизмом действия и альтернативных методов терапии.

8. Необходимость ограничений.

Факторы, влияющие на введение ограничений

Определены причины, оправдывающие необходимость ограничивать действия детей с эпилепсией.

Во время приступа ребенок может не контролировать свои действия, что повышает риск получения им механической травмы вследствие возможных неудачных падений, ожогов, порезов, вывихов, переломов костей, повреждения зубов, а также черепно-мозговых травм, утопления.

Необходимо оградить ребенка от событий и обстоятельств, способных провоцировать у него приступы: вспышки света, недосыпание, перегревание, прием алкоголя, энергетических напитков, психоэмоциональные травмы.

Существенное значение в принятии решений о запретах и ограничениях отводится следующим факторам.

Возраст ребенка

Всем детям дозволено делать лишь то, что предполагает соответствие разрешаемых действий их возрасту, темпераменту и уровню психического развития. Для детей младше 8 лет все ограничения должны носить форму запретов или обязательных правил. В более старшем возрасте дети начинают осознавать необходимость и важность принятых ограничений, поэтому следует добиваться их согласия на проявление особой сдержанности в тех ситуациях, когда обычные правила поведения этого не требуют.

Типы приступов

Несколько различный характер имеет первая помощь при различных видах приступов, настолько же отличаются при этом запреты и ограничения. Приступы, не связанные с потерей сознания, либо протекающие во время сна, требуют лишь незначительных изменений в образе жизни. А вот приступы, сопровождающиеся потерей сознания относят ребенка к наиболее серьезной группе риска, связанной с травмами.

Частота приступов

Дети с редко повторяющимися приступами обычно не нуждаются в каких-либо ограничениях их деятельности. Напротив, при очень частых приступах, а также у детей с недавно диагностированной эпилепсией требуется введение соответствующих ограничений до установления полного контроля над приступами.

Время и место действия приступов

У некоторых детей приступы возникают только во время сна, то есть в тот момент, когда ребенок находится в относительно безопасном удобном положении. У других же детей приступы возникают в активное время суток и могут быть спровоцированы световым мельканием, бликами мони-

тора или телеэкрана. Данные обстоятельства можно преодолеть либо ограничить их воздействие, пользуясь солнцезащитными или специальными (поляризующими) очками, а также закрывая один глаз. В тех случаях, когда подобные ситуации длятся по времени долго, они становятся источником постоянных проблем.

Уступчивость ребенка

Очень важным фактором является способность ребенка к соблюдению ряда условий, ограничивающих его деятельность, и способность нести за это постоянную ответственность. Особую важность такая самоорганизованность приобретает в подростковом возрасте.

Сопутствующие диагнозы

Наличие тяжелого сопутствующего заболевания также может стать препятствием к введению ограничений.

9. Техника безопасности при приступах на воде (в ванне, на лечебных ваннах, в бассейне, на рыбалке)

Маленьких детей никогда не следует оставлять в ванне одних без присмотра. Для более старших детей предпочтительнее пользоваться душем. Следует использовать резиновый коврик в ванне или душе.

Внимание! Никогда не следует запираť дверь в ванную комнату. Потеря сознания может привести к падению в воду, а при этом достаточно легко захлебнуться.

Повышенный риск существует при плавании. Плавать человек с эпилепсией может только в присутствии людей, знающих о его приступах. Особенно бдительными должны быть близкие во время купания ребенка с эпилепсией в открытом водоеме, на рыбалке. Купание в холодной воде или при большом контрасте температур воды и воздуха может служить провоцирующим фактором развития эпилептического приступа. Даже в домашних

условиях не следует закрывать дверь в ванную при купании ребенка с эпилепсией и прибегать к экстремальным температурным воздействиям (исключительно высоким или низким температурам воды).

Следует предусмотреть предупреждения на ваннах и других водоемах о необходимости соблюдать осторожность при наличии пароксизмальных расстройств сознания.

Опасность рыбалки заключается в близости открытого водоема, поэтому основные правила поведения на воде касаются и данного вида отдыха.

10. Сделайте дом безопасным для ребенка

- Закройте твердые углы столов и другой мебели.
- Отодвиньте кровать от острых и твердых предметов (стол, шкаф и др.).
- Избегайте спальных поверхностей (например, водяной матрац), покрывал и подушек, способных вызвать затруднение дыхания и удушье у ребенка, особенно у младенцев и маленьких детей.
- Рассмотрите возможность использование сигнализатора приступов или спите с ребенком в одной комнате, что помочь в случае возникновения приступа.
- Держите полы свободными от проводов, инструментов, игрушек.
- Используйте небьющуюся посуду.
- Проявляйте осторожность с горячей едой и напитками.

11. Путешествуйте безопасно

- В поездки следует отправляться с теми, кто знает, как помочь в случае возникновения приступа.
- Должен быть запас лекарств на случай непредвиденной задержки в путешествии.

- Лекарства следует брать в ручную кладь.
- С лечащим врачом определить режим приема лекарств в разных часовых поясах.
- Использовать ID браслет, где указывается информация о пациенте, его заболевании, принимаемых лекарствах, телефон близкого или лечащего врача, которых следует известить в случае приступа.
- Соблюдать правила безопасности нахождения вблизи открытых и закрытых водоемов (ванна, бассейн, река, море).

12. Режим дня и отдыха ребенка с эпилепсией

Важным условием лечения эпилепсии является соблюдение определенного режима дня. Дети с эпилепсией должны ложиться спать в определенное время и иметь полноценный 8-часовой сон. Недосыпание может явиться провоцирующим фактором эпилептического приступа.

Примерно у 1% людей, обладающих повышенной чувствительностью к действию света, просматривается связь приступов с просмотром телепередач (фотосенситивные приступы), поэтому количество проводимого перед телевизором времени следует ограничить, а в отдельных случаях вообще исключить данные виды нагрузок, когда связь между просмотром телепередач (особенно с перемежающейся сменой ярких цветовых характеристик) и приступом очевидна.

При просмотре телевизора следует располагаться не ближе 2 метров от экрана, чтобы уровень глаз не был выше уровня экрана, смотреть телевизор в освещенном помещении, закрывать глаза при просмотре калейдоскопических съемок, вспышек, мелькающих картинок.

При посещении дискотек молодым людям с эпилепсией необходимо соблюдать предосторожности. Приступы могут спровоцировать стробоскопические, мерцающие яркие блики в затемненном помещении, особенно у людей с фотосенситивной формой эпилепсии. Вероятность появления приступов напрямую зависит от частоты мелькания и яркости световых эффек-

тов. Кроме того, недосыпание, усталость и алкоголь могут также способствовать возникновению приступов.

Видеоигры, работа с компьютером и гаджетами могут также вызывать приступы у людей с фотосенситивностью, однако при правильно подобранном лечении и соблюдении ряда защитных мер можно не лишать ребенка этой необходимости или удовольствия.

- Расстояние от глаз до экрана монитора должно быть не менее 35 см (для 14-ти дюймовых экранов).
- Экран монитора должен быть чистым, с правильно отрегулированными параметрами изображения.
- Компьютер должен быть установлен в светлом помещении.
- Необходимо исключить другие мониторы или телевизор из поля зрения.
- Экран необходимо располагать так, чтобы избежать бликов от окон или других источников света.
- Избегать рассматривания мелких деталей изображения на экране с близкого расстояния.
- Постараться не работать за компьютером в возбужденном состоянии, при недосыпании или в состоянии алкогольного опьянения.

Следует учитывать, что компьютер может стать важным фактором социального становления человека с эпилептическими приступами. Компьютер дает возможность работы с обучающими и развивающими творческие способности программами, получения интересующей информации, общения со сверстниками и многое другое, без чего трудно представить современную жизнь. Кроме того, умение работать на компьютере все чаще является обязательным требованием при приеме на работу.

13. Питание при эпилепсии

Питание ребенка должно быть сбалансированным по содержанию основных компонентов, витаминов и микроэлементов. Наличие эпилепсии не подразумевает изменений в правилах рационального питания.

Важно! Следует избегать возбуждающих и энергетических напитков.

Врач может дополнительно рекомендовать прием витаминных и минеральных комплексов для предотвращения побочных действий некоторых антиэпилептических препаратов.

14. Вакцинация.

Можно ли делать прививки ребенку с эпилепсией

Прививки позволяют значительно снизить риск заболевания у детей либо перенести болезнь в более легкой форме без тяжелых осложнений, многие из которых крайне опасны для жизни.

Иммунизация является одним из самых успешных и эффективных медико-санитарных мероприятий, позволяющих ежегодно предотвращать от 2 до 3 миллионов случаев смерти в мире. На основании рекомендаций Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по плановой иммунизации каждая страна разрабатывает национальный календарь прививок с учетом эндемических заболеваний. Абсолютными противопоказаниями к вакцинации являются иммунодефицитные состояния, острые и обострение хронических болезней, аллергические реакции на компоненты вакцины. Большинство прививок дети с эпилепсией переносят без осложнений. Существуют ограничения для АКДС, вместо которой желательно вводить АДС-М.

Легкими побочными эффектами на прививку являются кратковременный субфебрилитет (повышение температуры тела), боль и покраснение в

месте введения вакцины. Врач может порекомендовать прием антипиретика, но часто данные реакции проходят через несколько дней.

15. Посещение детского сада, школы

Для ребенка с эпилепсией важна социальная адаптация в детском коллективе, соответствующем уровню его интеллектуального и физического развития. Значительным фактором этого является информированность воспитателей и учителей о болезни ребенка и принятых в связи с этим ограничений, адекватное его состоянию отношение в образовательном учреждении, отсутствие предвзятости в оценке развития и обучения детей с эпилепсией.

Большинство детей с контролируемой эпилепсией посещают обычную группу детского сада и осваивают общеобразовательную школьную программу, поскольку интеллектуальное развитие у них соответствует уровню остальных детей.

При высоком риске эпилептического статуса у ребенка воспитатели должны быть обучены управлению ситуацией и применению быстродействующих противосудорожных препаратов (например, свечей с диазепамом). Если во время приступа у ребенка происходит непроизвольное мочеиспускание, то было бы разумным держать на этот случай в школе запасную одежду. Вообще, одноклассникам лучше знать о возможных приступах у их товарища, особенно если приступы протекают генерализованно или имеют выраженную картину. Часто проходит много времени, пока семья свыкается с необходимостью разглашения диагноза ребенка, но к этой вынужденной мере требуется снисходительно-поощрительное отношение.

В ряде случаев заболевание головного мозга и частые приступы снижают способности ребенка к концентрации внимания, возникают ухудшение памяти, мышления, изменение поведения и настроения. При таком сочетании эпилепсии и психических расстройств врач рекомендует обучение по

индивидуальной программе в специализированном дошкольном учреждении, школе или на домашнем обучении.

16. Занятия спортом

Умеренная физическая активность, спортивные мероприятия, танцы полезны для здоровья и показаны детям с контролируемой эпилепсией.

Регулярные физические упражнения и соблюдение надлежащих навыков в обучении никоим образом не сможет отрицательно сказаться на течении болезни и усугубить приступы.

Однако виды активности необходимо выбирать с учетом опасности травматизма при внезапном развитии приступа. Следует отказаться от потенциально травмоопасных видов спорта (верховая езда, спортивная гимнастика, конькобежный спорт, подводное плавание, прыжки в воду). Рискованные подъемы на высоту (лазание по канату, деревьям, скалам) нужно запрещать. Это касается не только детей с эпилепсией, поскольку подобные ограничения продиктованы здравым смыслом.

Командные виды спорта (футбол, хоккей, волейбол, баскетбол) травмоопасны. Легкие столкновения не приводят к возникновению приступов, однако гипервентиляция при длительной физической нагрузке и более серьезные травмы являются фактором риска активизации эпилептической активности.

Важно! Не рекомендуются все физические нагрузки, требующие форсированного дыхания, тем более длительного.

Всем детям, занимающимся водными видами спорта, необходимо постоянное наблюдение опытного спасателя, знающего о заболевании ребенка и способного оказать неотложную помощь. В период нахождения в водоеме благоразумно пользоваться надувным кругом, нарукавниками и спасательным жилетом.

При катании на велосипеде, коньках, роликах, роликовой доске следует избегать улиц с оживленным движением. Обязательным является использование шлема и защитных накладок. Если приступы не контролируются или же выявлены совсем недавно, то катание на колесных транспортных средствах должно быть прекращено.

Если эпилептические приступы возникают часто, то активную физическую деятельность следует отложить до улучшения состояния ребенка. Длительные прогулки с ребенком на свежем воздухе, лечебная физкультура, общеоздоровительные мероприятия значительно повысят эмоциональный фон и тонус организма.

17. Выбор профессии

Большинство молодых людей с эпилепсией оканчивают школу и продолжают учебу в учреждениях среднего и высшего образования, поскольку профессиональная востребованность приносит удовлетворение и уверенность в себе.

Люди с эпилепсией могут работать во многих областях, не связанных с потенциальным риском для себя и окружающих. Ограничения существуют для водителей, летчиков, работников горячих цехов. Трудности возникают при выборе профессии военного, сотрудника полиции или пожарного. Противопоказан труд, связанный с высотой, движущимися частями машин, нырянием в воду.

18. Как воспитывать ребенка с заболеванием

Ответственность за гармоничное развитие личности ребенка с эпилепсией в большей степени лежит на родителях. Нередко тревога за судьбу ребенка и постоянное ожидание приступа приводит к ошибкам в его воспитании. Попытки создать ребенку чрезмерно благоприятные условия существования и ограничения его контактов со сверстниками могут вызывать у

ребенка чувство неполноценности и нарушение социализации в коллективе. Отсутствие обязанностей, нетребовательность к поведению ребенка замедляют развитие и приводят к инфантилизму личности.

Няня, воспитатель детского дошкольного учреждения, учитель в школе, а также любой другой человек, несущий в определенные моменты времени ответственность за ребенка, должны быть проинформированы о вероятности появления приступов. Очень важно, чтобы наблюдающие за ребенком взрослые были детально ознакомлены с основной информацией о приступах, связанных с ними проблемах, а также о необходимых мерах предосторожности и правилах оказания первой помощи. Если есть возможность, то в соответствующем возрасте ребенок должен посещать общеобразовательную школу.

Таким образом, оптимизм и гармоническое воспитание являются профилактикой стигматизации, обеспечивают отсутствие обреченности и социальную адаптацию ребенка с эпилепсией.

ОБЕСПЕЧЕНИЕ БЕЗОПАСНОСТИ В ВАННОЙ КОМНАТЕ



ПЕРВАЯ ПОМОЩЬ ПРИ ПРИСТУПЕ ЭПИЛЕПСИИ



ПЕРВАЯ ПОМОЩЬ ПРИ ПРИСТУПЕ ЭПИЛЕПСИИ

ЧТО НЕЛЬЗЯ ДЕЛАТЬ НИ В КОЕМ СЛУЧАЕ:



Разжимать человеку зубы, придерживать язык или **вставлять какие-либо предметы в рот.**



Переносить человека с места, где случился приступ, если только оно не является опасным для жизни.



Пытаться насильственно сдерживать судорожные движения.



Делать искусственное дыхание или массаж сердца.



Пытаться дать выпить воды или какие-либо лекарственные препараты.

ЧТО СЛЕДУЕТ ДЕЛАТЬ:



Защитите голову больного от возможной травмы, при возможности **подложите** что-нибудь **мягкое под голову** (свернутую одежду, полотенце и т.п.)



Освободите окружающее пространство от мебели, режущих предметов в целях предотвращения травматизации больного эпилепсией.



Освободите от тесной одежды.



Поверните голову на бок для предотвращения западения языка и попадания слюны в гортань.



При возникновении рвоты осторожно **поверните голову на бок** для предотвращения аспирации рвотных масс и попадания их в легкие.



После того как судорожные движения прекратились, **поверните человека на бок.**



Проверьте, если дыхание затруднено, **не блокируют ли заднюю часть гортани слюна, рвотные массы или зубные протезы.**

- ➔ Судороги прекратятся сами по себе **через несколько минут.**
- ➔ После окончания **приступа** может возникнуть **спутанность сознания, слабость** или **сонливость.**
- ➔ **Оставайтесь рядом** до того момента, когда человек придет в сознание. При необходимости, **помогите организовать доставку пострадавшего домой.**
- ➔ Если приступ продолжается **больше 5-10 минут**, или **приступы следуют один за другим**, или человек получил травму, **необходимо вызвать «скорую помощь».**

ПРАВИЛА ПОВЕДЕНИЯ ДЛЯ БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ И ОБЕСПЕЧЕНИЕ БЕЗОПАСНОСТИ ПРИ ВНЕЗАПНЫХ ПРИСТУПАХ

Техника безопасности при внезапных приступах

эпилепсии, диабета, астмы, сердечно-сосудистых и других хронических заболеваний

Предупреди о видах деятельности, которые могут быть для тебя опасными.



Нужно звонить
103 если:

- Если дыхание после приступа не восстанавливается.
- Если имеются повреждения и раны.
- Если произошел приступ в воде
- Если приступ длится более 5 минут.
- Если после первого приступа сразу возникает повторный приступ.
- Если Вы беременны.
- Если есть сопутствующий диабет или другая серьезная болезнь.

Сделай свой дом более безопасным

✓ На кухне



Не занимайся приготовлением пищи один/одна



Старайся больше пользоваться микроволновой печью при приготовлении пищи



Используй небьющую посуду



Будь внимателен с горячей едой и напитками



Используй душ и спецтабурет, не закрывайся



Положи резиновый коврик в ванной, используй смеситель с термостатом, вынь пробку из ванны

Синдром внезапной смерти случается наиболее часто, когда человек спит

Утонуть в ванной - самая частая причина неожиданной смерти у человека с эпилепсией. Убить могут даже приступы с частотой 1 раз в месяц или год.

✓ В спальне



Используй сигнализаторы приступов для оповещения близких или будь с кем-либо в комнате

Пользуйся низкой кроватью, отодвинь ее от ночного столика и других острых предметов



✓ Дома



Сделай защиту на острые углы столов и другой мебели

Держи полы свободными от проводов, инструментов и игрушек



Не пользуйся кухонными приборами и электроинструментом один



Путешествуй безопасно



Не садись за руль, если у тебя эпилепсия



Путешествуй с тем, кто знает как тебе помочь



Всегда бери лекарство в ручную кладь



Плавай в жилете под присмотром



На рыбалку только с другом



Выбери безопасный спорт



Бери дополнительно лекарство на случай, если задержишься



Узнай режим приема лекарства в разных часовых поясах



Носи инфобраслет и инструкцию при приступе для окружающих твоя.com



Открой родным поиск твоего смартфона по GPS



Не залезай высоко и не подходи к обрыву и костру



Носи защитную бандану для футбола или каскетку

Твои правила поведения



1

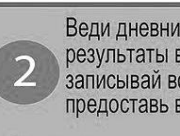
Принимай свои лекарства вовремя, каждый день в назначенное время.

У людей с неконтролируемыми приступами вероятность развития внезапной смерти в 40 раз выше



3

Разработай личный план действий для контроля над приступами и обсуди его со своим доктором, семьей, друзьями, учителями, коллегами.



2

Веди дневник приступов, сохраняй результаты всех анализов, записывай вопросы врачу, предоставь видео приступа врачу.

4

Помни о провоцирующих факторах, которые могут вызвать приступ: недосыпание, алкоголь, табак, стресс, мерцания, сладкое, перегрев, шум



SUDEP
INSTITUTE

www.epilepsy.com

перевод и дополнения vk.com/LosevSky
памяти Ани Лосевской

Источник: информация и статистика основана на данных www.cdc.gov/epilepsy

ДНЕВНИК ПРИСТУПОВ

Запись частоты приступов, их описание, отметки о принимаемых препаратах и дозировках, наличие провоцирующих факторов указывается в дневнике приступов, необходимый для анализа врачом эффективности проводимой терапии.

В дневнике приступов указываются сведения о дате, времени, характере и продолжительности эпилептического приступа у ребенка. Иногда врачи выдают специально разработанные формы дневников. Однако форма дневника может быть произвольной, главное – четкость фиксации приступов.

На основании дневника врач может получить наглядное впечатление об эффективности проводимой терапии.

месяц	препарат	доза	час дата																									прим.
				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	
			1																									
			2																									
			3																									
			4																									
			5																									
			6																									
			7																									
			8																									
			9																									
			10																									
			11																									
			12																									
			13																									
			14																									
			15																									
			16																									
			17																									
			18																									
			19																									
			20																									
			21																									
			22																									
			23																									
			24																									
			25																									
			26																									
			27																									
			28																									
			29																									
			30																									
			31																									

год

☐ - большие судорожные приступы
 x - генерализованные бессудорожные приступы (абсансы)
 v - парциальные (фокальные) приступы
 ● - этот знак в графе «прим.» сигнализирует врачу о наблюдении в этот день побочных явлений, описание которых - на странице «Примечание».

РОССИЙСКИЕ И МЕЖДУНАРОДНЫЕ АССОЦИАЦИИ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ ЭПИЛЕПСИЕЙ

1. Международная противэпилептическая лига (International League Against Epilepsy, ILAE)
<https://www.ilae.org>

2. Всемирная организация здравоохранения (World Health Organization) <https://www.who.int/ru>

3. Всероссийский благотворительный фонд «Содружество»

All Russian Charity Foundation “Sodruzhestvo”

Address: Leningradskoye Shosse 114-57, Moscow 125445, Russia.

Telephone: +79 161 421 898

Email: mdorofeeva@inbox.ru;

Email: sodr.epi@gmail.com;

Website: www.epileptologhelp.ru

Contact: Dr Marina Dorofeeva

4. Ассоциация врачей-эпилептологов и пациентов

Association of Doctors-Epileptologists and Patients

IBE Associate Chapter

Address: Ivana Babushkina st. 3-254, Moscow 117292, Russia.

Telephone: +7 916 616 09 58

Email: doctorandpatient@yandex.ru

Email: kiravoronkova@yandex.ru

Website: www.epilepsy.medi.ru

Website: <http://www.epilepsia365.ru/>

Contact: Contact: Prof. Kira Voronkova

5. Европейские и американские общественные ассоциации по борьбе с эпилепсией

Австрия

Epilepsie Dachverband Österreich (EDO)

Address: Wichtelgasse 55/17-20, 1170 Wien, Austria.

Telephone: +431 489 5278

Telephone: +436 64 125 4788

Email: office@epilepsie.at

Website: www.epilepsie.at

Contact: Liselotte Kastl-Soldan (EDÖ / Präsident)

Бельгия

Belgian League Against Epilepsy

(Flemish & French Divison)

Address: Beleidsmedewerker Epilepsie Liga, C. Heymanslaan 10 – 9000 Gent, Belgium

Telephone: +32 9 332 57 95

Email: info@epilepsieliga.be

Website: www.epilepsieliga.be

Contact: Ms Emma Staut

Болгария

Association of Parents of Children with Epilepsy

Address: Triadica district, Strelbishte Bl 10, entr. G floor 7 ap 67, Sofia 1408, Bulgaria.

Telephone: + 359 2 90 000 40

Email: frde@abv.bg

Website: www.frde.org
Contact: Ms Veska Sabeva

Кипр

Cyprus Association of Support for People with Epilepsy

Address: 8 Epidavrou Str., Platy 2114 Nicosia, Cyprus

Telephone: +357 9941 2779

Email: antigoni@cytanet.com.cy

Contact: Mrs A Kallimachou

Czech Republic

Spolecnost E

Address: Liskova 3 14200, Prague 4, Czech Republic.

Phone: +420 241 72 2136

Email: info@spolecnost-e.cz

Website: www.spolecnost-e.cz

Contact: Mrs Alena Cervenkova

Дания

Epilepsiforeningen

Address: Store Gråbrødrestræde 10, 1., DK-5000 Odense C, Denmark.

Telephone: +45 6611 9091

Email: epilepsi@epilepsiforeningen.dk

Website: www.epilepsiforeningen.dk

Facebook: www.facebook.com/epilepsiforeningen

Twitter: www.twitter.com/epilepsi

Contact: Mr Per Olesen

Дания

Danish Epilepsy Centre

IBE Associate Chapter

Address: Kolonivej 3, 4293 Dianalund.

Telephone: +45 40 12 99 08

Email: vst@filadelfia.dk or filadelfia@filadelfia.dk

Website: www.filadelfia.dk

Contact: Mrs Vibeke Stubbings

Эстония

Estonian Epilepsy Association

Address: Puusepp St 2, 51014 Tartu, Estonia.

Telephone: +372 7318515

Email: Inga.Talvik@kliinikum.ee

Contact: Ms Inga Talvik

Финляндия

Epilepsialiitto

Address: Malmin Kauppatie 26, FIN-00700, Helsinki, Finland.

Telephone: +358 50 400 9191

Email: virpi.tarkiainen@epilepsia.fi

Website: www.epilepsia.fi

Contact: Ms. Virpi Tarkiainen

Франция

Comité National pour L'Epilepsie

Address: 13 rue Fremicourt, 75015, Paris, France.

Telephone: +33 153 806 664

Website: www.cne.epilepsies.fr

Contact: Françoise Thomas-Vialettes
Email: SecretariatCNE@yahoo.com

Грузия

Epilepsy Environment Association Of Georgia

Address: 33 Chavchavadze Ave., S. Khechinashvili University Hospital, Epilepsy and Sleep Centre, 0179 Tbilisi, Georgia.

Telephone: +99 599 253 551

Email: natelaokujava@yahoo.com

Contact: Dr Natela Okujava

Германия

Deutsche Epilepsievereinigung E.V.

Address: Zillestrasse 102, D-10585 Berlin, Germany.

Telephone: +49 30342 4414

Email: info@epilepsie-vereinigung.de or MLux@epilepsiezentrum.de

Website: www.epilepsie-vereinigung.de

Contact: Ms. Michaela Pauline Lux or Ms Anne Söhnel

Германия

Interessenvereinigung für Anfallsranke in Koeln EV

IBE Associate Chapter

Address: Postfach 10 18 53, D-50458 Koeln, Germany

Telephone: +49 2207 919 6930

Email: michimue@gmx.de

Contact: Mr Michael Mueller

Германия

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen E.V.

IBE Associate Chapter

Address: Hoeningner Weg 361, D-50969, Koeln, Germany.

Telephone: +49 221 3605767

Email: info@epilepsie-online.de

Contact: Mr Thomas Porschen

Греция

Greek National Association Against Epilepsy

Address: Mayromataion 2, 10682, Mouseio, Athens, Greece.

Telephone: +302107705785

Email: graaepil@otenet.gr

Website: www.epilepsy-greece.gr

Contact: Dr A Covanis or Ms Anastasia Vassou

Израиль

Israel Epilepsy Association

Address: 4 Avodat Yisrael, Box 1598 Jerusalem 91014, Israel.

Telephone: +97 2 5000 283

Email: gary@epilepsy.org.il

Contact: Mr Gary Jason

Италия

Associazione Italiana Contro L'epilessia (AICE)

Address: Via Burlamacchi 3, 20135, Milan, Italy.

Telephone: +39 3928492058

Email: assaice@gmail.com

Website: www.aice-epilessia.it

Contact: Dr Giovanni Battista Pesce

Италия

Federazione Italiana Epilessie – FIE

IBE Associate Chapter

Address: Via Fontana, 11, 20122 Milano, Italy.

Telephone: +39 339 85 81 510

Email: presidenza@fiepilessie.it

Email: info@fiepilessie.it

Email: Borroni.simona@gmail.com

Website: www.fiepilessie.it

Contacts: Avvocato Rosa, Anna Cervellione and Simona Borroni

Республика Казахстан

SVS Nevro – Movement of Doctors and Patients against Serious Diseases of the Nervous System and Epilepsy

Address: G. Almaty Street, Tulebayeva 38, 050004, Republic of Kazakhstan.

Email: info@svsmedical.kz

Website: www.ibe.kz

Contact: Dr Sergey Savinov

Молдова

The Association of Supporting Children With Special Needs

Address: 1-A, Constantin Stere str, Chisinau, MD-2009, Republic of Moldova.

Telephone: +373 69137411

Fax: +373 22238903

Email: antoninagavajuc@yahoo.com

Website: www.ascs.md/en

Contact: Dr Antonina Gavajuc

Норвегия

Norsk Epilepsiforbund

Address: Karl Johans Gate 7, No-0154 Oslo, Norway.

Telephone: +47 224 766 00

Website: www.epilepsi.no

Contact: Sissel Karin Haavaag (Secretary General)

Email: post@epilepsi.no / sissel.karin@epilepsi.no

Польша

Polish Association for People Suffering from Epilepsy

Address: Ul Fabryczna 57, 15-482 Bialystok, Poland.

Telephone: +48 8567 54420

Email: zarebski@bialan.pl

Website: www.padaczka.bialystok.pl

Contact: Mr Tadeusz Zarebski

Португалия

EPI – APFAPE

EPI – Associação Portuguesa de Familiares Amigos e Pessoas com Epilepsia

Address: Avenida Bissaya Barreto, No 268 R/c A I 3000-075, Coimbra, Portugal.

Telephone: +239 482 865

Email: epicoimbra@epilepsia.pt

Website: www.epilepsia.pt

Contact: Ms Liliana Anastácio

Румыния

Asociatia Delia

Address: Str. Motilor 64, Cluj–Napoca, Romania.

Telephone: +0040 757212745

Email: asociatiadelia@gmail.com

Website: www.epilepsie.ro

Contact: Gelu Stanculescu

Сербия

Serbian Society For Epilepsy

Address: Palmotićeve str. 37, 11000 Belgrade, Serbia.

Telephone: +381 11 3307588

Email: jmtmilov@gmail.com

Contact: Dr Maja Milovanović

Slovakia

Aura Zdruzenie Obcanov Slovenska Postihnutych Epilepsiou

Address: PO Box 116, Dubravska cesta 1, 840 05 Bratislava 45, Slovakia.

Telephone: +421 907531 908

Email: zospe.aura@gmail.com

Contact: Dr Jozef Vrátil

Slovenia

Slovenian League Against Epilepsy

Address: Poljanska cesta 14, Ljubljana S1-1000, Slovenia.

Telephone: +386 1432 9393

Email: epilepsija@epilepsija.org

Website: www.epilepsija.org/

Facebook: Društvo Liga proti epilepsiji Slovenije

Contact: Mrs Svetlana Simic Klobucari

Испания

Federación Española de Epilepsia (FEDE)

Address: Rambla Cataluña 52, Principal 2, 08007 Barcelona, Spain.

Telephone: +34 655 918 445

Website: www.fedeepilepsia.org

Email: presidente@fedeepilepsia.org

Contact: Mr. José Luis Domínguez

Spain

National Association of People with Epilepsy – ANPE

IBE Associate Chapter

Address: c/ Quince de Agosto, No 19 BJ D, Madrid 28026

Telephone: +34 660220581

Email: info@anpepilepsia.org

Website: anpepilepsia.org

Contact: Mrs Isabel Madrid Sánchez

Швеция

Swedish Epilepsy Association

Address: PO Box 1386, 172 27 Sundbyberg, Sweden.

Telephone: +46 86694106

Website: www.epilepsi.se

Contact: Ms Sofia Segergren

Email: sofia.segergren@epilepsi.se

Турция

Association of People with Epilepsy and Their Carers Constitution

Address: Cerrahpasa Mah, Etyemez Tekke Sok, Merih Is Merkezi, No 45 Buro, 52 Fatih, Istanbul, Turkey.

Mobile: +90-532-735 41 87

Email: ebru_ozturk05@yahoo.com

Contact: Ms Ebru Öztürk

Украина

Ukrainian Bureau for Epilepsy

Provisional IBE Chapter

Address: Timizazeva 34, c. Vinnitza, Ukraine.

Mobile: +38 06776 80328

Website: www.ulae.org.ua

Email: omostovaya@gmail.com

Contact: Dr Olga Mostovaya

Великобритания

Epilepsy Action

Address: New Anstey House, Gate Way Drive, Yeadon, Leeds LS19 7XY, UK.

Telephone: + 441 132 108 800

Email: plee@epilepsy.org.uk

Website: www.epilepsy.org.uk

Website: kids.epilepsy.org.uk

Website: youngpeople.epilepsy.org.uk

Contact: Mr Philip Lee

Facebook: www.facebook.com/epilepsyaction

Twitter: <https://twitter.com/epilepsyaction>

Instagram: www.instagram.com/epilepsyaction

Великобритания

SUDEP Action

IBE Associate Chapter

Address: 12a Mill Street, Wantage, Oxon, OX12 9AQ, UK.

Telephone: +44 1235 772850

Email: jane.hanna@sudep.org

Website: <https://www.sudep.org/>

Contact: Jane Hanna – Chief Executive

Великобритания

Epilepsy Society

IBE Associate Chapter

Address: Chesham Lane, Chalfont St Peter, Buckinghamshire, SL9 0RJ, UK.

Telephone: 073 95 274 348

Website: www.epilepsysociety.org.uk

Email: stephen.canning@epilepsysociety.org.uk

Contact: Stephen Canning

Великобритания

Ring 20 Research and Support UK

IBE Provisional Chapter

Address: 26, Headley Chase, Warley, Brentwood, Essex CM14 SBN, UK

Telephone: 0044 1708 403620

Website: www.ring20researchsupport.co.uk

Email: ring20@ring20researchsupport.co.uk

Contact: Allison Watson

Канада

Canadian Epilepsy Alliance/Alliance Canadienne de l'Epilepsie

Address: 620 St Margaret's Bay Road, Halifax Nova Scotia, Canada, B3N 1K7.

Telephone: +1 902 477 6846

Email: dpfloyd62@gmail.com

Website: www.canadianepilepsyalliance.org

Contact: Mrs Deirdre Floyd

Facebook: www.facebook.com/EpilepsyCEA/

Twitter: twitter.com/epilepsycea

Instagram: www.instagram.com/canadianepilepsyalliance/

CIIIA

Epilepsy Foundation

Address: 8301 Professional Place, Landover, MD 20785- 2238, USA.

Telephone: +1 301 918 3756

Email: bsmith@efa.org

Website: www.epilepsyfoundation.org

Contact: Mr Bob Smith

CIIIA

Epilepsy Services of New Jersey

IBE Associate Chapter

Address: 1 AAA Drive Suite 203, Trenton NJ 08691, USA.

Telephone: 800.336.5843

Email: lgundell@efnj.com

Website: www.efnj.com

Contact: Liza Gundell

CIIIA

LGS Foundation (Lennox-Gastaut Syndrome)

IBE Associate Chapter

Address: 80 Orville Dr Suite, 100 Bohemia, New York, NY 11716, USA.

Telephone: +1 718 374 3800

Email: christina@lgsfoundation.org

Website: lgsfoundation.org

Contact: Mrs Christina SanInocencio

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Федеральное руководство по детской неврологии / под ред. проф. В.И. Гузевой. — М.: ООО «МК», 2016. — 656 с.
2. Рекомендации для больных и их родственников / под ред. проф. В.И. Гузевой. — СПб., 2004. — 48 с.
3. Необходимые и возможные ограничения в жизни больного эпилепсией / под ред. проф. В.И. Гузевой. — СПб., 2004. — 28 с.
5. Формы и виды эпилептических приступов. Возрастные особенности эпилепсии. Важность соблюдения рекомендаций врача. Неотложная помощь при эпилептическом приступе / под ред. проф. В.И. Гузевой. — СПб., 2005. — 52 с.
6. Карлов В.А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин. Руководство для врачей / М.: Бином, 2019. — 896 с.
7. Иллюстративный материал заимствован из общедоступных ресурсов интернета, не содержащих указаний на авторов этих материалов и каких-либо ограничений для их заимствования

<https://twitter.com/ikb2dzm/status/978560352500764672>

www.epilepsy.com

УДК 616.8-007

ББК 56.12

К- 60

Методическое пособие

**Валентина Ивановна Гузева, , Владимир Алексеевич Карлов, Оксана
Валентиновна Гузева , Виктория Валентиновна Гузева,
Инна Владимировна Охрим**

**Пособие для детей с эпилепсией и их родителей:
методическое пособие для детей, воспитателей и родителей**

Подписано в печать 11.02.2020. Формат 60х90 1/16. Бумага офсетная.

Гарнитура Текстбук. Объем 2.0 печ. л. Тираж 100 экз. Заказ № 5

Отпечатано в ООО «Сотис-Мед»

ISBN 978-5-6041072-6-3



9 785604 107263



Санкт-Петербург
2020