

Положение противоэпилептической службы в Казахстане и роль Общественного Объединения SVS Nevro – движение врачей и пациентов в борьбе с эпилепсией.

- Савинов Сергей Викторович – Председатель правления Общественного Объединения SVS Nevro (Движение врачей и пациентов в борьбе с тяжелыми заболеваниями и эпилепсией www.svsnevro.kz), Директор SVS Лаборатории изучения эпилепсии, судорожных состояний и семейного мониторинга имени В.М. Савинова. (www.svs.kz), Директор проекта «Факультет последипломного образования по нейрофизиологии и нейровизуализации» (www.eeg.kz), Член ассоциации детских неврологов Казахстана, Член правления Ассоциации врачей нейрофизиологов и специалистов по нейровизуализации Казахстана (www.nsi.kz), Главный медицинский редактор Казахстанского Медицинского Интернет Портала SVS Medical (www.svsmedical.kz).

Восемь лет назад, до организации Клиники SVS имени В.М. Савинова в стране практически не было развития эпилептологии.

- За последние годы Казахстан сделал большие шаги в борьбе с эпилепсией.
Как известно, в разных странах от 0,5 до 2% населения страдает этим заболеванием.
Соответственно, если взять среднюю статистику, то в нашей стране не менее 160 000 пациентов с эпилепсией.
- Хотя, исходя из данных министерства здравоохранения Р.К. цифра на много ниже – всего 31 000!

Эпилептология в Казахстане

- На сегодня, благодаря планомерной работе многих структур, включая Общественное Объединение SVS Neuro, SVS Лаборатории изучения эпилепсии, судорог имени В.М. Савинова, кафедр детской и взрослой неврологии АГИУВа, Кафедр неврологии медицинских Университетов и институтов Р.К, Ассоциации врачей нейрофизиологов и эпилептологов Казахстана, а так же Ассоциации нейрохирургов Казахстана, практически полностью завершена структуризация эпилептологической службы в соответствии с требованиями ИЛАЕ.

Этапность оказания помощи пациентам с эпилепсией

- То есть существует этапность оказания помощи, которая включает в себя четыре основных этапа.
- Атак же Общественные Объединения и Ассоциации, которые поддерживают как пациентов так и врачей.

Первый этап: первичный,
неспециализированный
врачебный отбор

Второй этап:
специализированный
неврологический отбор
и составление протокола
обследования

Специализированные
диагностические
Кабинеты и центры,
с парком диагностической
аппаратуры

Третий этап:
специализированная
эпилептологическая помощь

Четвертый этап:
Специализированная
пред и хирургическая
эпилептологическая помощь

Этапность в эпилептологической помощи

- Первый этап - первичное выявление заболеваемости. Осуществляется участковыми неврологами, которые прошли усовершенствование, на базе кафедр детской и взрослой неврологии, а так же педиатрами, терапевтами, врачами скорой медицинской помощи и другими медицинскими работниками.
- На первом этапе выявляются пациенты с подозрением на пароксизмальные состояния и эпилепсию. Выявленный контингент направляется на второй этап.

Этапность эпидемиологической помощи

- Второй этап представлен специализированной помощью как в составе государственных, так и частных учреждений.
- Задача данного этапа разработка протокола обследования пациента, обследование, с использованием высокотехнологичных аппаратов, постановка первичного диагноза и назначение лечения. Во всех крупных городах и областных центрах есть отделения детской неврологии с коечным фондом для пациентов с судорогами и эпилепсией. В среднем до 10% от общего фонда неврологического профиля.

Второй этап оказания помощи пациентам с эпилепсией

- Кроме этого существует Республиканская клиника Аксай, где осуществляется лечение пациентов со всей Республики. В 2012 году в ней будет установлена система видео ээг мониторинга.

Все стационары, где есть данные койки, оснащены ээг аппаратами, для проведения рутинной электроэнцефалографии.

Оснащение аппаратурой

- А в отделении психоневрологии центра матери и ребенка в Астане, во 2 детской городской больнице Алматы, в кустанайской железнодорожной больнице работают станции видео ЭЭГ мониторинга.

Оснащенность аппаратурой

- Помимо этого в клиниках и поликлиниках городов Алматы, Астаны, Караганды, Талдыкургана, Талгара, Каскелена, Петропавловска, Иссыка, Капчагая и других уже поставлены, а в некоторых точках работают аппараты видео ээг мониторинга без отдельного прикрепленного коечного фонда. И в следующем году такие же аппараты будут установлены в Актау, Актобе, Таразе, Павлодаре. Почти во всех этих городах имеются МРТ аппараты, а в Астане так же есть Позитронно - Эмиссионный Аппарат.

Третий этап – специализированная ПОМОЩЬ

- Третий этап – специализированная экспертная эпилептологическая помощь. Задача данного этапа состоит в уточнении диагнозов поставленных на первых двух этапах, дифференциальная диагностика сложных и спорных случаев, специфические виды экспертиз (транспортная, стресс и т.д.). Кроме этого в задачи клиник третьего этапа входит определение фармакорезистентных случаев и подготовка пациентов к четвертому, хирургическому этапу. То есть третий этап является более специализированным, в связи, с чем укомплектован как высокопрофессиональными кадрами – эпилептологами, так и соответствующей аппаратурой.

Содружество частных и государственных структур в эпилептологии

- Например в городах Алматы (на базе SVS клиники имени В.М. Савинова), в Караганде(на базе клиники Гиппократ), в Чимкенте (на базе клиники Сункар), в Астане и Кокчетаве (на базе клиники возглавляемой доктором Елубаевой А.М.) существуют полно профильные, частные эпилептологические центры, оснащенные видео ээг мониторингом, длительным Холтеровским ээг мониторингом, МРТ и КТ, а так же аппаратурой для определения концентрации препаратов в крови.

Третий Этап

- А в Астане на базе центра материнства и детства доктором наук Джаксыбаевой А.Х. начата работа по оказанию стационарной помощи детям с эпилептическими энцефалопатиями, которое так же укомплектовано аппаратом видео ээг мониторинга.
- Кроме этого в некоторых городах работают отдельные кабинеты видео ээг мониторинга: в Алматы -3, в Петропавловск - 1, Астана - 1. Планируется в 2012 открытие еще 5 частных кабинета видео ээг мониторинга в разных городах.

Развитие терапевтической эпилептологии

- В городе Алматы начато строительство и оснащение двух эпилептологических отделений.
- Представляем в качестве примера клинику, которая явилась родоначальником планомерного и научного подхода в эпилептологии Казахстана. Сейчас практически все стационары и центры используют опыт SVS Клиники.

**SVS Лаборатория изучения
эпилепсии, судорожных
состояний имени В.М.**

Савинова.

www.svs.kz



**За период с апреля 2004 года по апрель 2012
года Лаборатория SVS провела 21 000
видео ээг мониторингов!!! А так же
холтеровских ээг и стресс ээг
мониторингов.**

Основные подразделения и комплектация

Отделение видео - ЭЭГ мониторинга и холтеровского ЭЭГ мониторинга,

- Уточнение диагнозов, поставленных на Втором этапе,
- Диагностика проблемных пациентов,
- Установление диагноза «фармакорезистентная Эпилепсия»,
- Коррекция лечения пациентов со второго этапа,
- Назначение лечения и разработка протоколов ведения пациентов
- Ведения пациентов с четвертого этапа.



Отделение видео - ЭЭГ мониторинга и холтеровского ЭЭГ мониторинга клиники SVS

- Экспертная оценка возможности отмены лечения,
- Длительный, до месяца ээг мониторинг, подготовка пациентов к хирургическому этапу лечения.
- Комплектация: четыре палаты видео ээг мониторинга и полисомнографии.
- Две палаты ambulans – холтеровского ээг мониторинга с системой видеоконтроля.
- Обследования проводят исключительно врачебный персонал, имеющий специализации по неврологии, эпилептологии и нейрофизиологии.



Отделение стресс ээг и экг мониторингирования

- Направления:
- Проведение стресс нагрузок для дифдиагностики синкопальных состояний и эпилептических пароксизмов.
- Транспортная и ситуационная ээг экспертиза.
- Определение толерантности к нагрузкам и чувствительности концентрации противоэпилептических препаратов в крови во время стрессов и нагрузок.
- Проведение нагрузочных тестов для выявления скрытой эпилептической активности перед началом протокола отмены противосудорожной терапии.



Отделение стресс ээг и экг мониторирования

- Комплектация: Аппараты для проведения велоэргометрии в сочетании с видео ээг мониторингом и аппаратура ambulans – холтеровского ээг мониторингования.
- Проведение нагрузочных тестов проводят две бригады: одна бригада неврологов – эпилептологов, вторая – кардиологов и терапевтов.



Отделение лекарственного мониторинга

лаборатория определения уровня (концентрации) препаратов в крови за 7 лет работы провела более 40 000 исследований!! Написано 20 статей. Защищена 1 диссертация.

- Лаборатория определяет:
- Уровень противоэпилептических и противосудорожных препаратов
- Уровень сердечных гликозидов,.
- Уровень психотропных препаратов и антидепрессантов.
- Кроме этого лаборатория проводит общеклинические и иммунологические тесты.

Отделение мониторинга ком и определения терминальных состояний мозга

С 2008 года в SVS Лаборатории формируется направление по нейрофизиологическому мониторингу пациентов в терминальных состояниях и комах.

В 2011 году, в связи с ратификацией в Казахстане закона о трансплантологии, Лаборатория SVS входит в состав Республиканской экспертной комиссии по определению смерти мозга при институте хирургии имени Сызганова.

Отделение катамнестического Наблюдения детей с поражением ЦНС в неонатальном периоде

- Учитывая тот факт, что раннее выявление эпилепсии является залогом хорошей реабилитации пациентов в 2009 году было создано отделение Катамнестического наблюдения детей с поражением ЦНС в неонатальном периоде.
- В данное отделение наряду с SVS Лабораторией вошли Институт Педиатрии (Алматы) и городской перинатальный центр.

Отделение катамнестического

Наблюдения детей с поражением цнс в неонатальном периоде

- Задачи отделения заключаются в нейрофизиологическом и нейровизуализационном обследовании детей перенесших поражение ЦНС в неонатальном периоде и, в случае выявления пароксизмальных состояний, или изменений на ээг дифференцировать их, и патронировать в дальнейшем.
- Благодаря данному отделению к пациентам применяется дифференцированный подход в лечении, который исключает применение препаратов и методик, противопоказанных при судорогах и эпилепсии.

Отделение катамнестического Наблюдения детей с поражением цнс в неонатальном периоде

- **Возглавляет это отделение ведущий сотрудник SVS Лаборатории Акчурина Яна Евгеньевна.** (фото сверху с доц. Понятишным А.Е. – Питербург.)



- **Куррацию осуществляет д.м.н., профессор кафедры неонатологии РГМУ Дегтярева М.Г.** (фото с низу)



Оценка профессора Зенкова Л.Р.

В юбилейном, для SVS Лаборатории 2009 году был приглашен на экспертную оценку работы персонала и всей лаборатории в целом господин Зенков Леонид Ростиславович – один из патриархов эпилептологии и нейрофизиологии в СНГ и в Европе.

После знакомства с нашей клиникой господин Зенков Л.Р. оставил две записи. Первая в своей книге: «Дорогому Сергею Викторовичу, победителю ученику, от побежденного учителя на добрую память от автора! 25.05.09 и подпись Зенков.

И вторая - в официальном журнале экспертных проверок: Глубокоуважаемому Сергею Викторовичу Савинову и всем его сотрудникам с искренней благодарностью за воплощение моей мечты, в виде одной из лучших лабораторий по клинической нейрофизиологии и эпилептологии.

С искренней завистью и поздравлениями.
25.05.09 Л.Р. Зенков.



Глубокоуважаемому Сергею Викторовичу Савинову и всем его сотрудникам с искренней благодарностью за воплощение моей мечты, в виде одной из лучших лабораторий по клинической нейрофизиологии и эпилептологии.
С искренней завистью и поздравлениями
25.05.09. *Zenkov L.R.*

Дорогому Сергею Викторовичу победителю ученику от побежденного учителя на добрую память от автора
25.05.09 *Zenkov L.R.*

Светлая память учителю и и великому ученому!!

- К сожалению 26 февраля 2012 года великого ученого и труженика Леонида Ростиславовича Зенкова не стало! Но его отзывы на всю жизнь будут являться для нас стимулом совершать новые победы!



Четвертый этап – хирургическая ЭПИЛЕПТОЛОГИЯ.

Благодаря трудам выдающегося хирурга и организатора Акшулакова Серика Куандыковича. С 2008 в Казахстане стремительно стала развиваться хирургическая эпилептология. На Базе ультрасовременного Института нейрохирургии в Астане открылось отделение хирургической эпилептологии - четвертый этап в лечении эпилепсии!



Четвертый этап – хирургическая эпилептология

- За прошедшее время данным Институтом нейрохирургии было закуплено оборудование для проведения длительного ээг мониторинга как скальповыми электродами, так и интракраниальным наложением электродов на открытый мозг.
Персонал отделения хирургической эпилептологии и нейрофизиологии прошел специализацию в клиниках России, Германии, США и Израиля. Проведены международные мастер классы с участием ведущих нейрохирургов - эпилептологов России, Германии и Израиля.
- А так же успешно проведено 11 Операций по удалению эпилептического очага.

Общественное Объединение SVS Nevro – движение врачей и пациентов в борьбе с эпилепсией (www.svsnevro.kz)

- Учитывая необходимость учета и объединения пациентов, а так же популяризации достоверной информации по диагностике и лечению эпилепсии была создана организация, объединяющая пациентов и врачей в борьбе с эпилепсией - **Общественное Объединение SVS Nevro.** На сегодняшний день в ней зарегистрировано более 7 тысяч членов, как пациентов, так и врачей. Практически в каждом городе Казахстана есть представительство Общественного Объединения.

SVS Nevro Общественное объединение

структура

Правление

Фракция медицинских работников
www.svsnevro.kz

**Ассоциация врачей
Нейрофизиологов
И
Эпилептологов Казахстана**
www.nsi.kz

Фракция пациентов
www.svsnevro.kz

SVS
**Лаборатория изучения
эпилепсии,
судорожных
состояний имени
Савинова В.М.**
www.svs.kz

**Структура
технической
поддержки
Hi – Tech Global**
www.hitech.kz

**Информационная
служба
Казахстанского
медицинского
портала SVS Medical**
www.svsmedical.kz

**Факультет после
дипломного
образования по
нейрофизиологии
и эпилептологии**
www.eeg.kz

**Клиники
И объединения
Городов Шимкента
Караганды, Астаны, Бишкека,
Актау Кустаная и др.**

**Школа
эпилептологии
для
пациентов и
их родственников**

Ассоциация врачей нейрофизиологов и эпилептологов Казахстана

- В связи с бурным развитием нейрофизиологии и эпилептологии в составе Общественного Объединения SVS Neuro организована **Ассоциация врачей нейрофизиологов - эпилептологов Казахстана.**

Деятельность данной организации направлена на предотвращение хаотичного и непрофессионального развития нейрофизиологии и эпилептологии в Казахстане. Ассоциация всецело интегрирует с международными ассоциациями нейрофизиологов и эпилептологов.

Экспертный совет Ассоциации врачей нейрофизиологов и эпилептологов Казахстана.

- С возникновением Ассоциации одной из структур ее стал экспертный совет. В Состав его входят как отечественные специалисты, так и ведущие зарубежные профессора и доценты.
- В случае возникновения спорных моментов мы обращаемся в совет за помощью и экспертизой той или иной ситуации.

Экспертный совет Ассоциации врачей нейрофизиологов и эпилептологов Казахстана.

С этого года в экспертный совет так же вошли ведущие психиатры, профессора кафедр АГИУВа, университета имени Асфендиярова.

Возглавляет экспертный совет главный внештатный эпилептолог Казахстана госпожа Елубаева Алтынай Мукушевна.

Ассоциация имеет собственный сайт www.nsi.kz, посредством, которого мы можем общаться и координировать нашу деятельность по всей стране и за рубежом.

Расширенный консилиум

- Одними из инновационных методик, применяемых в лечении пациентов и повышении квалификации врачей, являются введенные с 2009 года, в рамках работы Общественного Объединения, **расширенные консилиумы**.
- Расширенный республиканский консилиум, с помощью Интернет телемостов, проводится один раз в месяц и охватывает города и населённые пункты Казахстана. На консилиумах разбираются сложные и спорные случаи, а так же они используется в работе экспертного совета.



Международные консультации в режиме телемедицины.

- Кроме этого один раз в месяц мы проводим Он-лайн консультации в режиме Интернет Телемедицины с ведущими неврологами мира. В момент проведения данных консультаций так же присоединяются наши члены, которые находятся в других городах и даже странах. И консультации порой выливаются в мастер-классы и минисеминары.



Консультация он лайн с профессором Мухиным К. Ю.(Москва)

- Благодаря этим консультациям пациент, находясь в Казахстане, может быть проконсультирован зарубежными специалистами, и результаты его обследований полностью анализируются ими в режиме реального времени.



Преимственность третьего и четвертого этапов

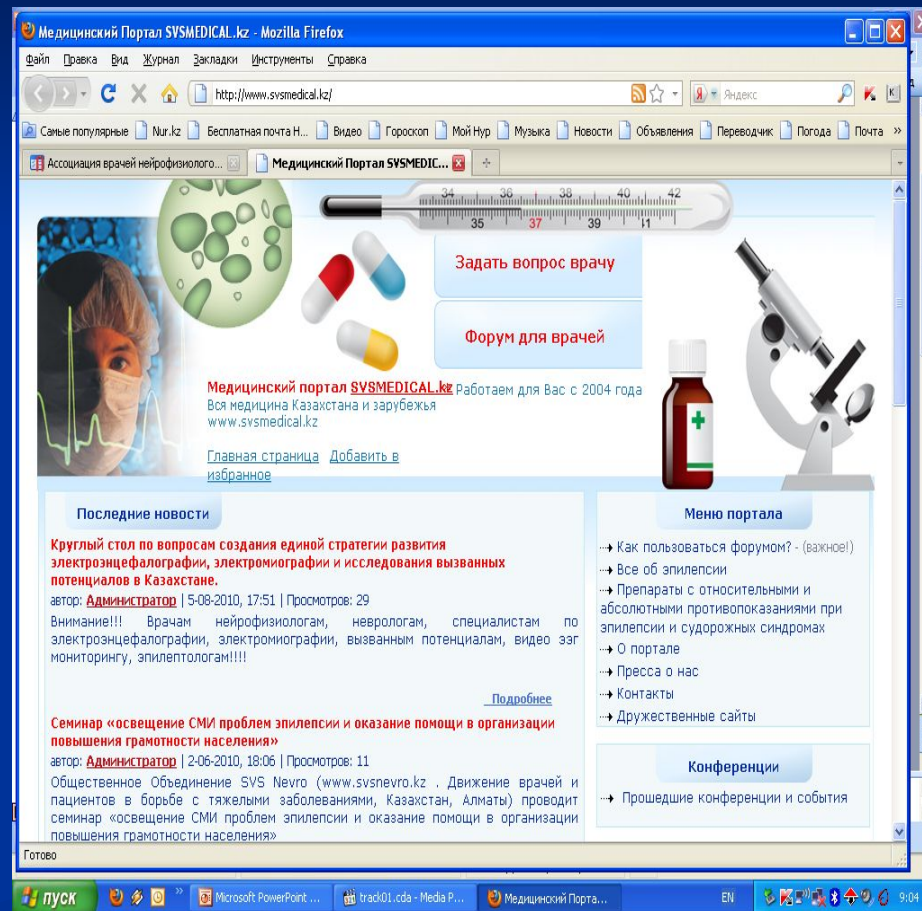
- Механизмы расширенных консилиумов и телемостов используются при отборе пациентов на четвертый – хирургический этап лечения эпилепсии. А так же при передаче пациентов с четвертого этапа на терапевтический диспансерный учет. При этом сохраняется преимущественность в терапии, а так же позволяет пациенту свободно передвигаться по стране, но при этом постоянно оставаться в поле зрения его лечащего врача или врача, который осуществляет его патронаж в любом населенном пункте Казахстана.

Факультет последипломного обучения www.eeg.kz

- Три года назад мы открыли Факультет последипломного обучения по нейрофизиологии и эпилептологии. В рамках данного факультета ежегодно проводятся курсы по ЭЭГ видео мониторингованию и эпилептологии, а так же по ЭМГ, ВП. Некоторые циклы проходят с привлечением ведущих специалистов России, Германии, Италии, Израиля и других стран.

Медицинский Интернет Портал SVS Medical (www.svsmedical.kz)

- С 2004 года в Казахстане открыт и функционирует крупнейший в СНГ Медицинский Интернет Портал SVS Medical (www.svsmedical.kz).



Медицинский Интернет Портал SVS Medical (www.svsmedical.kz)

- В структуру данного Интернет портала входят десятки сайтов, освещающие деятельность кафедр неврологии, событий в эпилептологии, сайты пациентов страдающих эпилепсией и сайты для специалистов по ээг и нейрофизиологии.



Эпилептология развивается

- Благодаря вышеизложенному в несколько раз увеличилась выявляемость и правильная диагностика эпилепсии. В связи с этими фактами можно сказать, что Казахстан входит в число стран с наиболее развитой противоэпилептической помощью населению на территории СНГ. Но, наряду с вышеуказанными достижениями существуют и проблемы.

Отрицательные моменты в эпилептологии

- Первая и самая основная состоит в том, что эпилепсию берутся лечить все кому не лень!! У нас в стране только с 29 декабря 2011 года введена номенклатура эпилептолог!! И почти все эпилептологи нашего Объединения получили специализацию за рубежом. Но на дверях многих кабинетов висят таблички с надписью эпилептолог!! Зачастую, у этих так называемых эпилептологов нет даже специализации по неврологии!!! Такая же ситуация и со специалистами по ЭЭГ и ЭМГ.

Отрицательные моменты в эпилептологии

- Исследования проводят не нейрофизиологи - неврологи, а врачи функциональной диагностики. Неясности и многочисленные реформы постдипломного образования приводят к тому, что детей с эпилепсией лечат взрослые неврологи. Отсутствие единого координационно - контролирующего органа приводит к разрозненности и разобщенности в терапии.

Поздняя выявляемость – следствие низкой квалификации нейрофизиологов

- Именно поэтому, по нашим данным, из 6400 пациентов с эпилепсией выставили данный диагноз в первый год только у 1200!!!
- Причем 5100 пациентам назначалась и проводилась рутинная ээг!! И после того, как на ней или ничего не нашли или низкоквалифицированный функционалист выявил «расширение кортикальных борозд» невролог ставит гипертензионный синдром.

Причины плохой выявляемости эпилепсии

Но давно известно, что обычная ээг информативна только в 10% случаев!!! Вот что по этому поводу сказал авторитетный доктор:

- Рутинная межприступная электроэнцефалография является одним из наиболее часто злоупотребляемых методов исследования в клинической медицине и без сомнения ответственна за великие человеческие страдания.

D. Chadwic

- (Цитата взята из монографии А.Р. Зенков Клиническая эпилептология 2 издание 2010 год)

Бесплатное обеспечение медикаментами

- Благодаря политики правительства Казахстана и работе Общественного объединения, гор и облздравов 80 % медикаментов для лечения эпилепсии включены в бесплатный реестр.
- Но в связи с тем, что на местах практически отсутствует статистика и пациент не всегда получает поддержку со стороны участкового врача, ежегодно сотни пациентов не получают данной помощи!!! И, в правительстве, не в курсе истинного количества, нуждающихся в препаратах.

Старайтесь не переводить без четкого обоснования с препарата на препарат!

- На рынке медикаментов нет договоренности о представленности всех препаратов в списке бесплатного обеспечения. В результате пациента иногда каждый год приходится переводить с препарата на препарат. Что вызывает аггравацию приступов. Зачастую при переходе с одного препарата на другой даже одного фарм. ряда происходит ухудшение состояния.

Пациент социально не адаптирован

- Что еще мешает нашим пациентам, так это то, что нет законодательной базы определяющей права пациента. И как следствие отсутствие социальной адаптации пациентов с эпилепсией. Нет специальных центров временного пребывания, спец. садиков и школ. А пациентов с судорогами не берут в обычные учреждения!! При купировании судорог комиссия по назначению инвалидности зачастую снижает степень или вообще отказывает в инвалидности.

Вместе мы сможем все!!!

- Эти основные и многие другие моменты мешают еще большему и продуктивному развитию эпилептологии в Казахстане.
- Но я уверен, что все мы вместе сможем решить эти вопросы!!!! Мы же живем в прекрасной стране!!!! И взаимосогласие - есть основа нашего общества!!!

Часть нашего коллектива с профессором Карловым В.А.

- Еще раз напомню, что все, что я перечислил было достигнуто страной за последние 8 лет! И больше половины это заслуга коллектива SVS Лаборатории изучения эпилепсии имени В.М. Савинова и Общественного Объединения SVS Neuro – движения врачей и пациентов в борьбе с эпилепсией!



ОДИН В ПОЛЕ НЕ ВОИН

- Дорогие коллеги!!!
- Благодарю Вас за терпение.
- Хочу напомнить стихи пролетарского поэта
Маяковского

Вместе мы сможем все

- Плохо быть одному
- Один в поле не воин
- Каждый сильный ему господин
- И даже слабый – если их двое!!!

И сегодняшний конгресс уже доказывает, что мы не одни!!!