

Tisková zpráva k Mezinárodnímu dni epilepsie (14. února 2022)

Svatý Valentýn a život žen s epilepsií

Den svatého Valentýna letos připadá na druhé pondělí v únoru a skrývá v sobě dvojí symboliku. Je zároveň Mezinárodním dnem epilepsie. Zvolené motto „S láskou proti epilepsii“ je vyznáním zájmu o naše blízké s epilepsií (partnery, rodiče, děti nebo kamarády). Vzájemná láska a podpora pomáhá lidem s epilepsií zvládat potíže, které do jejich životů přinášejí.

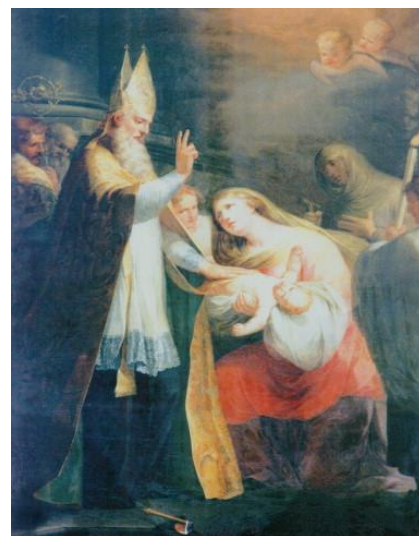
Ženy a epilepsie

„Podpora žen s epilepsií či rodin pečujících o svého blízkého s epilepsií je stále nedostatečná,“ říká lékařka **Jana Zárubová z Centra pro epilepsie Motol a Spolku EpiStop**. To potvrzují i zkušenosti paní Hany. Jejím synovi byla diagnostikována závažná forma epilepsie v předškolním věku. „Obrátilo nám to život naruby, ale lékaři, kteří o syna pečují, jsou skvělí. Horší je to v běžném životě, kde neustále přetrvávající obavy z projevů nemoci vedou k odmítání syna ve škole či na kroužcích. V těchto situacích je mi oporou manžel i celá rodina. Touha situaci změnit vedla k tomu, že jsme i za podpory lékařů založili náš klub **PurpleClub**, který má za cíl pomáhat rodičům dětí s epilepsií a sdílet zkušenosti,“ vysvětluje paní Hana.

Těhotenství s epilepsií

V České republice žije 80 000 lidí s aktivní epilepsií, z toho asi čtvrtina jsou ženy ve fertilním věku. Dívky a ženy s epilepsií mají stejné životní sny o partnerství a rodičovství jako jejich vrstevnice. Je důležité, aby dostávaly péči, podporu a informace, které jim umožní rozhodovat se v důležitých životních situacích svobodně a odpovědně.

Spolek EpiStop, z.s. je platformou pro setkávání, spolupráci a aktivní zapojení všech skupin a osob, které mají vztah k epilepsii. Tématu žena a epilepsie se věnuje dlouhodobě. Podporuje shromažďování dat v mezinárodní databázi **EURAP**, která sleduje rizika a případné komplikace spojené s užíváním protizáchvatové medikace a s epilepsií. Získaná data umožní omezit nebezpečnou léčbu a poskytnout ženám s epilepsií co nejpřesnější informace o rizicích těhotenství s epilepsií.



Svatý Valentýn, ochránce všech zamilovaných, byl ve středověku zobrazován, jak uzdravuje lidi s epilepsií. Dokázal podle legendy zázračně vyléčit i syna učitele rétoriky Kratona. Od té doby je považován za patrona lidí s epilepsií.

Důležitým nástrojem pro zlepšení života žen s epilepsií je vzdělávání

*„Abychom mohli podporu žen zkvalitňovat, připravuje naše vzdělávací centrum sérii kurzů. Snažíme se zvýšit povědomí o této problematice, zlepšit systémovou péči a zmírnit obavy a stigma. V letošním roce organizujeme **multidisciplinární kulatý stůl** s cílem vytvoření klinických doporučených postupů pro péči o ženy s epilepsií v těhotenství,“* doplňuje MUDr. Zárubová.

Epilepsie nebrání radosti ze života a rodiny

Paní Šárka žije s epilepsií od svých 13 let. *„Když jsme s manželem začali uvažovat o založení rodiny, navštívila jsem svého gynekologa a neurologa. Postoj neurologa ke mně byl neosobní, bez empatie a poskytnutí informací, které by mi umožnily se dobře orientovat a rozhodovat.“* Vyhledala proto druhý názor, který její rozhodování umožnil. Péče v těhotenství byla od toho momentu podpůrná. *„Lékařka se mnou jednala otevřeně a korektně. Necítila jsem se pouhou položkou na seznamu pacientů ordinace. Byly mi srozumitelně objasněny případné potíže a komplikace, která epilepsie v těhotenství, při kojení a péči o dítě může představovat. To mi dovolilo rozhodnout se svobodně, zda rizika podstoupím,“* oceňuje přístup lékařky paní Šárka. Radost, štěstí a láska nejsou epilepsií ovlivněny. Ženy s tímto neurologickým onemocněním, kterým se narodí dítě, je prožívají stejně intenzivně jako ostatní.

EpiStop a klinické doporučené postupy péče o nastávající maminky s epilepsií

V řadě evropských zemí je péče o ženy s epilepsií jasně definována, včetně závazných doporučení, jaké má mít parametry (např. ve Velké Británii NICE guidelines).

[V evropském průzkumu](#) Mezinárodního výboru pro epilepsii (International Bureau for Epilepsy, IBE) v roce 2021 uvedlo 80 % českých žen s epilepsií, že informaci o úskalích svého těhotenství dostaly ještě před početím, ale pouze pro 65 % z nich byla tato informace srozumitelná.

Aktuálně jsou v České republice publikována doporučení péče o ženy s epilepsií v Souboru minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií ([EpiStop 2021](#)). Neexistují závazné klinické doporučené postupy, které by respektovaly všechny zainteresované lékařské odbornosti a byly garantovány Ministerstvem zdravotnictví. O jejich vytvoření usilujeme.

„Obdivuji sílu a odvahu žen, které mají epilepsii, a zvládají i své mateřské povinnosti. Cítím s maminkami, které mají starost o své děti s epilepsií. Den svatého Valentýna je příležitostí poděkovat za jejich lásku a péči,“ uzavírá MUDr. Zárubová.

EpiStop z.s.
Plzeňská 311
Praha 5
T: +420 602 268 320
E: info@epistop.cz
www.epistop.cz



Rádi zodpovíme Vaše dotazy a doporučíme naše odborníky.

Kontakt EpiStop, z.s.

Mgr. Kateřina Kolářová
Plzeňská 311, Praha 5, 150 06
Telefon: +420 602 268 320
Email: katerina.kolarova@epistop.cz

Seznam odborníků EpiStopu pro média

MUDr. Jana Amlerová, Ph.D. (Praha)
prof. MUDr. Milan Brázdil, Ph.D. (Brno)
doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D. (Brno)
prim. MUDr. Ondřej Horák (Brno)
Mgr. Šárka Káňová, Ph.D. (Plzeň)
prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D. (Praha)
prof. MUDr. Petr Marusič, Ph.D. (Praha)
Ing. Hana Pospíšková (Brno)
MUDr. Jana Slonková, Ph.D. (Ostrava)
MUDr. Hana Vacovská (Plzeň)
MUDr. Jana Zárubová (Praha)