

Отчет о проведении Северо-Западной конференции с международным участием Объединения врачей-эпилептологов и пациентов «Содружество врача и пациента, страдающего эпилепсией», посвященной памяти Леонида Ростиславовича Зенкова

Санкт-Петербург, 8–9 июня 2012 г.
НИПНИ им. В.М. Бехтерева

8–9 июня 2012 г. в Санкт-Петербургском научно-исследовательском психоневрологическом институте им. В.М. Бехтерева состоялась Северо-Западная конференция с международным участием Объединения врачей-эпилептологов и пациентов «Содружество врача и пациента, страдающего эпилепсией». Организаторы посвятили конференцию памяти выдающегося российского ученого Леонида Ростиславовича Зенкова, неоднократно выступавшего с яркими научными докладами в стенах этого исторического комплекса. Мероприятие привлекло большое внимание специалистов и ученых-неврологов, эпилептологов, психиатров. В работе приняли участие более 160 делегатов из 17 городов России и 4 стран дальнего и ближнего зарубежья.

Конференцию открыл проф. Н.Г. Незнанов, директор НИПНИ им. В.М. Бехтерева, председатель Российского психиатрического общества, главный психиатр-эксперт Росздравнадзора. Затем последовали видео-презентация и выступления коллег с воспоминаниями о выдающемся ученом, замечательном клиницисте и нейрофизиологе Леониде Ростиславовиче Зенкове.

Утреннее заседание началось с выступления главного детского невролога РФ, президента Некоммерческого партнерства (НП) «Объединение врачей-эпилептологов и пациентов», проф. А.С. Петрухина. Его доклад освещал проблемы эпилептологии в России и основные пути к их решению. Профессор подчеркнул в своем выступлении бесспорную необходимость дальнейшего развития структуры, способствующей решению задач, направленных на улучшение качества жизни больных с эпилепсией. А.С. Петрухин указал на чрезвычайную важность разработки законодательных проектов, обеспечивающих стандартизацию оказания помощи больным с эпилепсией, непрерывность поступления и доступность льготных препаратов. Особое внимание было уделено необходимости создания и внедрения образовательных и информационно-просветительских программ, направленных как на медицинскую аудиторию, так и на пациентов и их родственников, программ, которые потребуют реализации на нескольких уровнях, включая органы исполнительной власти субъектов РФ. Для развития этого направления А.С. Петрухин выделил обязательное требование — активное региональное и международное сотрудничество, примером которого может служить создание региональных представительств Объединения



Одна из последних фотографий профессора Леонида Ростиславовича Зенкова с коллегами-эпилептологами

и плодотворные связи с университетскими госпиталями Франции (Госпиталь Нэкер, Париж; INMED, Марсель).

Доклад главного научного сотрудника, руководителя отделения реабилитации психоневрологических больных НИПНИ им. В.М. Бехтерева В.А. Михайлова был посвящен важной социальной проблеме больных с эпилепсией — их страданиям от стигматизации, связанной с предвзятым отношением общества к данной категории больных. В.А. Михайлов привел данные из своей практики, а также исторические примеры, связанные с ограничением социальной активности больных эпилепсией, в частности государственные запреты на посещение такими пациентами общественных мест,

действующие в США вплоть до 80-х годов XX в. В значительной мере данная проблема остается актуальной и сегодня, так как в подавляющем большинстве общественность относится к данному заболеванию как к неизлечимому. Это приводит к тому, что значительная часть больных эпилепсией предпочитает скрывать свой диагноз, а также подвергается самостигматизации. Докладчик подчеркнул, что процесс их дестигматизации должен включать комплекс медицинских, социальных и государственных мероприятий. Важнейшей составляющей является адекватная терапия эпилепсии; было подчеркнуто, что при эффективном контроле приступов, который достигается в 80 % случаев, пациенты могут иметь хорошее качество жизни и полноценно выполнять свои социальные функции — учиться, создавать семьи, работать.

Стоит отметить, что обсуждаемая на конференции проблема социальной адаптации и стигматизации — дестигматизации также актуальна и для больных с нервно-мышечной патологией.

Руководитель отдела эпилепсии и нейрофизиологии Университетского госпиталя Святой Анны (Париж) Бернар Геген рассказал о таком социальном аспекте пациентов с эпилепсией, как определение трудоспособности и выбор профессии в подростковом возрасте. В докладе подробно рассматривались трудности психологической работы с данной категорией больных, необходимость в детальной информированности пациентов об особенностях их заболевания и тех психологических препятствиях, которые возникают при осознании ими своей «нестандартности». Проф. Геген подчеркнул, что очень важно учить пациента принимать свою болезнь, формировать в нем требуемую самооценку, а также отметил необходимость раннего выбора специальности с учетом основных ограничений, касающихся наличия когнитивных расстройств.

Выступление проф. М.Я. Кисина, руководителя Санкт-Петербургского городского эпилептологического центра было посвящено организационным вопросам, касающимся помощи больным с эпилепсией в Санкт-Петербурге. Докладчик подробно рассказал о предпосылках к созданию, задачах, принципах работы, достижениях и перспективах Городского эпилептологического центра, начавшего свою деятельность более 40 лет назад. М.Я. Кисин продемонстрировал аудитории бесспорную эффективность объединения различных специалистов для реализации такой важной социальной проблемы, как оказание лечебно-профилактической помощи больным эпилепсией.

В выступлении проректора и заведующего кафедрой нервных болезней Института экспертизы трудоспособности инвалидов проф. В.Г. Помникова освещались проблемы высокого уровня безработицы среди пациентов с эпилепсией (при соответствующем высоком уровне инвалидности), трудности с получением

образования и трудоустройством инвалидизированных больных (для сравнения были приведены данные о высоком показателе трудоустроенности больных в СССР, в отдельные годы достигающего 80–89 %).

Сообщение руководителя Института детской неврологии и эпилепсии им. Святителя Луки проф. К.Ю. Мухина было посвящено диагностике и лечению эпилептических приступов с гипермоторными автоматизмами. Профессор продемонстрировал видеозаписи типичных, крайне специфических, интересных с эволюционной точки зрения двигательных автоматизмов.

Дневное заседание было посвящено частным клиническим проблемам. Его открыл член-корр. РАМН, заслуженный деятель науки РФ, почетный президент Объединения врачей-эпилептологов и пациентов проф. МГМСУ В.А. Карлов, выступив с основополагающим докладом «Попытка классификации парциальных эпилептических энцефалопатий». Он подчеркнул актуальность проблемы эпилептических непароксизмальных состояний, которую выделял Л.Р. Зенков.

Заслуженный деятель науки РФ проф. С.А. Громов представил фундаментальное сообщение «Пароксизмальный мозг. Периоды эпилептизации и компенсации в процессе лечения».

Далее прозвучали лекции о скрытых проблемах структурного благополучия при криптогенной эпилепсии у взрослых (к. м. н. С.Н. Базилевич, ВМА им. С.М. Кирова), фармакорезистентности при эпилепсии и возможностях ее лечения (руководитель отделения лечения больных эпилепсией НИПНИ им. В.М. Бехтерева, д. м. н. Л.В. Липатова, Санкт-Петербург), неоднозначности понятия доброкачественности фокальных эпилепсий (главный детский невролог Воронежской области, д. м. н. Н.А. Ермоленко).

Очень познавательной и важной с практической точки зрения стала лекция заведующего кафедрой неврологии ФУВ РНИМУ им. Н.И. Пирогова, проф. А.И. Федина, рассмотревшего вопрос о бессудорожном эпилептическом статусе с демонстрацией диагностически сложного клинического примера.

Дневное заседание завершилось блестящим заключительным словом проф. В.А. Карлова, упомянувшего в исторической ссылке уникальные для своего времени идеи выдающегося невролога С.Н. Давиденкова, впервые классифицировавшего эпилепсию на два основных типа — экзогенную и эндогенную, генетически предопределенную.

Вице-президент НП «Объединение врачей-эпилептологов и пациентов» проф. РНИМУ им. Н.И. Пирогова К.В. Воронкова представила доклад «Инновации в лечении эпилепсии в России». Докладчик акцентировала внимание аудитории на основных направлениях в поиске возможностей повышения эффективности антиэпилептических препаратов и современных методах решения проблемы побочных реакций этой терапии.

Параллельно с дневным заседанием проходил «круглый стол» для врачей, пациентов и их родственников, за которым обсуждались актуальные практические вопросы под председательством В.А. Михайлова. На этом совершенно новом мероприятии пациенты смогли задать самые разные волнующие их вопросы врачам, на обсуждение которых на приеме не всегда остается времени, получили возможность услышать «второе независимое профессиональное мнение», а также обсудили свои проблемы с другими пациентами. В свою очередь, врачи получили важную дополнительную информацию о переживаниях и потребностях своих пациентов, что несомненно углубляет сострадание к ним, а представители других специальностей поделились полезной профессиональной информацией. В рамках «круглого стола» доктором философских наук проф. Е.П. Михаловска-Карловой был представлен доклад о партнерских отношениях врача и пациента в этике терапии эпилепсии. Проф. К.В. Воронкова остановилась на вопросах, касающихся образа жизни при эпилепсии, а также алгоритмы помощи при эпилептическом приступе. Заведующая кабинетом неврологии и видео-ЭЭГ-мониторинга Института мозга человека РАН Н.Ю. Королева представила сообщение «Мифы в эпилептологии». Психолог РАН-ХиГС Т.В. Тихолаз провела тренинг для пациентов по культуре управления эмоциями. Следует отметить, что в целом проведение мероприятий подобного формата (встречи пациентов с врачами-неврологами и представителями других специальностей) чрезвычайно перспективно и имеет большое социальное и практическое значение. По итогам этого собрания была принята резолюция, содержащая рекомендации, направленные на борьбу с причинами и негативными последствиями социальной стигматизации больных с эпилепсией в Санкт-Петербурге.

На вечернем заседании было продолжено рассмотрение частных вопросов эпилептологии. Так, проф. Госпиталя Нэкер (Париж) Оливье Дюлак представил уникальные данные по фебрильным судорогам, синдрому Драве и схожим синдромам. Чрезвычайно интересным было выступление С.Х. Гатауллиной, которая ведет работы по изучению гипогликемии у детей и ассоциированных судорожных синдромов в INMED в Марселе.

Проф. А.С. Петрухин сделал сообщение о резистентных эпилепсиях в детском возрасте и концепции симптоматических эпилепсий.

На конференции также прозвучали доклады на следующие темы: фокальная эпилепсия (проф. Государственной медицинской педиатрической академии В.И. Гузева, Санкт-Петербург); практические аспекты терапии энцефалопатических эпилепсий у детей (заведующая 2-м психоневрологическим отделением РДКБ, к. м. н. Е.С. Ильина, Москва); результаты использования новых методов хирургического лечения эпилепсии

в НИПНИ им. В.М. Бехтерева (А.В. Второв); использование лечебной методики стимуляции блуждающего нерва при эпилепсии (проф. Тель-Авивского университета М. Вайман); роль строения гиппокампа в эпилептогенезе (Р.В. Рыжова, отделение клинко-диагностических исследований НИПНИ им. В.М. Бехтерева, Санкт-Петербург); сочетание синдрома дефицита внимания и гиперактивности у детей с эпилепсией (Р.Ф. Гасанов, с. н. с. НИПНИ им. В.М. Бехтерева, Санкт-Петербург); исследование по нейротерапии при эпилепсии (к. м. н. А.Л. Горелик, заведующий кабинетом функциональной диагностики НИПНИ им. В.М. Бехтерева, Санкт-Петербург).

Практически каждое сообщение сопровождалось дискуссией и комментариями аудитории и членов президиума.

Второй день конференции был посвящен клиническим разборам. Восемь докладчиков представили очень интересную информацию о нестандартных случаях из собственной клинической практики. Сообщения касались не только атипичных форм заболевания, но также проблем формирования резистентной эпилепсии вследствие отсутствия первичной верификации типа эпилепсии и, соответственно, последующей нерациональной терапии и неадекватных доз препарата (Н.Ю. Королева) и отсутствия возможности необходимой генетической диагностики некоторых форм эпилепсии в РФ (К.В. Воронкова). Аудитория получила уникальный шанс подробно обсудить такие редкие синдромы, как болезнь Сегава и глутаровая ацидурия I типа (С.Х. Гатауллиной); эпилепсия с поздней формой инфантильных спазмов (к. м. н. И.Д. Лемешко, ЦКБ РАМН); синдром 20-й хромосомы (К.В. Воронкова), вторичная эпилепсия на фоне синдрома обструктивного апноэ-гипопноэ сна (П.В. Пушной, заведующий Центра видео-ЭЭГ-мониторинга в неврологии ЛДЦ МИБС им. С.М. Березина); «шизоэпилепсии» (проф. И.Н. Вакула, главный психиатр Краснодарского края). О. Дюлак представил вниманию собравшихся несколько клинических задач.

По окончании конференции все присутствующие получили сертификаты участников. По итогам конференции принято решение о необходимости создания Представительства Объединения врачей-эпилептологов и пациентов в Северо-Западном регионе под руководством главного научного сотрудника НИПНИ им. В.М. Бехтерева д. м. н. В.А. Михайлова для продолжения работы с пациентами и врачами. Сообщение проф. К.В. Воронковой о планируемых новых встречах под эгидой НП «Объединение врачей-эпилептологов и пациентов» было встречено аудиторией с большим воодушевлением.

*Материал подготовила
Мария Ковальчук*