

KULATÝ STŮL K ORGANIZACI PÉČE O ŽENY S EPILEPSIÍ V TĚHOTENSTVÍ

Datum: 23. 5. 2022

Čas: 14:00 - 15:30 hod

Místo: Akademie věd České republiky, Národní 3, 117 20 Praha 1

Účel

Účelem multioborového setkání je projednání doporučených klinických postupů v rámci systému péče poskytované v ČR a přijetí verze akceptovatelné pro všechny obory, kterých se tato problematika týká.

Cíl

Cílem je harmonizace péče o ženy s epilepsií v těhotenství napříč obory.

Základní informace

Epilepsie jsou nejčastějším chronickým neurologickým onemocněním, postihují ~1 % evropské populace. U žen s epilepsiemi ve fertilním věku v ČR, kterých je odhadem 20 000 (400 z nich ročně porodí), je těhotenství spojeno se specifickými potřebami v zdravotní péči, kterou poskytují neurologové, gynekologové, neonatologové a individuálně další obory.

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

V České republice existují minimální standardy péče o ženy s epilepsií v Souboru minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií (EpiStop 2021) vypracované neurology, ale zatím neexistují doporučené klinické postupy na úrovni Ministerstva zdravotnictví.

V evropském průzkumu, uskutečněném Mezinárodním výborem pro epilepsii (International Bureau for Epilepsy, IBE) v roce 2021, uvedly české ženy s epilepsií, že 80 % dostalo informace o úskalích těhotenství a epilepsie ještě před koncepcí, ale pouze pro 65 % z nich byla tato informace srozumitelná. V 90 % tyto informace poskytl neurolog, v méně než 30 % gynekolog.

Účastníci jednání dostanou s dostatečným časovým předstihem návrh doporučených postupů pro:

1. Plánování těhotenství, vhodnou kontracepci
2. Těhotenství
3. Porod
4. Poporodní péči a kojení



prof. MUDr. Přemysl Jiruška, Ph.D.
předseda EpiStop, z.s.



MUDr. Jana Zárubová
místopředsedkyně EpiStop, z.s.

Zapsaný spolek EpiStop vytváří platformu pro setkávání, spolupráci a aktivní činnost všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií (pacientů, zástupců patientských organizací, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců, úředníků státní správy, zástupců médií) s cílem zlepšit postavení těchto osob ve společnosti.

Současná mise a vize: Být aktivní součástí sítě, která vytváří podporu a pomoc lidem s epilepsií v ČR. Identifikovat problémy, které současný systém neřeší nebo neřeší optimálně. Vzdělávat – odstraňovat strach, ignoranci a nahradit je porozuměním a péčí. Spolupodílet se na zlepšení sociálních podmínek a kvality života lidí s epilepsií a těch, kteří o lidi s epilepsií pečují. Podporovat lidi s epilepsií a pečovatele k aktivnímu přístupu.