



Warszawa, 30 stycznia 2024 r.

Szanowny Pan  
**dr hab. Jan Domaradzki, prof. UMP**  
Kierownik Pracowni Socjologii Zdrowia  
i Patologii Społecznych  
Uniwersytet Medyczny  
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

*Szanowny Panie Profesorze,*

w imieniu Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, mam zaszczyt zaprosić Pana Profesora **do udziału w debacie eksperckiej „Rzadkie zespoły padaczkowe – wyzwania w obszarze diagnostyki, leczenia i opieki nad pacjentami”, która odbędzie się 7 lutego 2024 w godz. 15:00-18:00 w Hotelu Polonia Palace w Warszawie (Al. Jerozolimskie 45).**

Rzadkie zespoły padaczkowe stanowią istotne wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia. Obecnie opisano ok. 60 różnych zespołów padaczkowych, z czego do najcięższych zalicza się zespół Dravet i zespół Lennox-Gastauta. Charakteryzują się one mnogością lekoopornych napadów padaczkowych, którym towarzyszą również inne objawy, takie jak zaburzenia intelektualne, opóźnienie rozwoju, zaburzenia ze spektrum autyzmu czy dysfunkcje psychoruchowe. Niezwykle groźnym obciążeniem w tej specyficznej grupie rzadkich chorób jest nagła niespodziewana śmierć w przebiegu padaczki (SUDEP). Pacjenci są także obarczeni wysokim ryzykiem wypadków i przedwczesnej śmierci z powodu śmiertelnego stanu padaczkowego.

Szacuje się, że w Polsce żyje około 1,5 tys. osób z potwierdzonym zespołem Dravet lub zespołem Lennox-Gastauta. Ich objawy ujawniają się we wczesnym dzieciństwie – w przypadku zespołu Dravet już w pierwszym roku życia, zaś w zespole Lennox-Gastauta napady padaczkowe rozpoczynają się w wieku 1-7 lat, ze szczytem zachorowań między 3. a 5. rokiem życia. Istotnym wyzwaniem jest okres przejścia dziecka cierpiącego na rzadki zespół padaczkowy w wiek dorosły i zapewnienie mu ciągłości opieki medycznej oraz społecznej. Eksperci zwracają uwagę, że zespół Dravet i zespół Lennox-Gastauta wywierają negatywny wpływ nie tylko na życie chorych, ale także na codzienne funkcjonowanie rodziców i opiekunów. Właściwa opieka nad osobami z tymi zespołami padaczkowymi wiąże się z całkowitą reorganizacją życia rodzinnego oraz znacznymi kosztami, zarówno po stronie systemu ochrony zdrowia, jak i opiekunów pacjenta.

Dlatego biorąc pod uwagę te wszystkie wyzwania, pragniemy w eksperckim gronie podjąć dyskusję na temat dostępu pacjentów z rzadkimi zespołami padaczkowymi do nowoczesnej

diagnostyki, odpowiedniego leczenia oraz multidyscyplinarnej opieki specjalistów z różnych dziedzin medycyny, uwzględniającej również zdrowotne, emocjonalne i społeczne potrzeby opiekunów.

Spotkanie będzie miało na celu ustalenie stanu obecnego, zidentyfikowanie istniejących wyzwań i luk systemowych oraz wypracowanie rekomendacji działań dla poprawy sytuacji pacjentów cierpiących na rzadkie zespoły padaczkowe i ich opiekunów.

Do udziału w debacie zapraszamy interdyscyplinarne grono czołowych specjalistów w dziedzinie epileptologii i chorób rzadkich, socjologii, a także ekspertów systemowych oraz przedstawicieli organizacji pacjentów.

Będę zaszczycona, jeśli Pan Profesor przyjmie niniejsze zaproszenie. Wierzę, że podjęcie dyskusji eksperckiej w tym jakże istotnym obszarze ochrony zdrowia przyczyni się do podniesienia standardów opieki nad pacjentami oraz dostępności diagnostyki i leczenia rzadkich zespołów padaczkowych.

Z wyrazami szacunku



**Małgorzata Bogusz**

Prezes Fundacji Instytut Rozwoju Spraw Społecznych  
Członek Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-  
Społecznego w kadencji 2020-2025



Instytut Rozwoju Spraw Społecznych to obywatelski think-tank, którego misją jest pogłębiona analiza zjawisk ekonomiczno-społecznych przez pryzmat kwestii zdrowia i opieki zdrowotnej, które mają wpływ na każdą dziedzinę życia i aktywności gospodarczej. Bazując na wieloletnim doświadczeniu współpracujących ekspertów, Instytut animuje debatę publiczną i tworzy nowoczesną płaszczyznę do dyskusji o zdrowiu publicznym, polityce społecznej, polityce zdrowotnej, innowacjach, badaniach i rozwoju, polityce senioralnej i demografii.