

# 前言

癫痫是一种慢性疾病，可反反复复发作、没有任何预兆的突然发病，以及在疾病发生当时可出现各种可能的意外事件发生和对精神、行为、认知的损害，因此，严重地折磨着病人的身心健康，影响其生活质量，使其形成在这一疾病阴影笼罩下的生活，也给其家庭和社会经济造成巨大的负担。根据我国的流行病学调查，癫痫的患病率为千分之七，所以我国有超过 900 万癫痫患者，其中，约 20%，近 200 万，为药物难治性癫痫，而且过去几年发展的趋势表明，癫痫在我国的发病率正在逐步升长。

目前我国癫痫患者中有大约三分之二的人得不到及时、正规的治疗。一些人甚至认为癫痫病是不治之症。其实大部分病人通过正规治疗都可以康复。同时，一些癫痫病患者在医生的指导下也可生儿育女，不会干扰正常生活。如果怀疑自己患有癫痫病，一定要到正规医院尽早就诊。该病治疗一定要正确选药并遵照医嘱。因为癫痫病是慢性病，治疗周期至少需要半年到一年的时间。对癫痫患者要抓紧时机做出诊断，确定临床类型，及早治疗。治疗越早，脑损伤越小，复发越少，预后越好。要正确合理

用药，及时调整剂量，注意个体治疗，疗程要长，停药过程要慢，且应坚持规律服药，必要时对所用药物进行疗效评估和血药浓度监测。切忌乱投药物，不规范用药。

现代诊断技术、显微外科技术的发展使癫痫手术效果显著提高。我国目前的癫痫外科治疗水平与国际先进水平相比仍有较大差距，有些甚至是错误的手术。我们应该正确对待诸如手术治疗癫痫这一医学问题，既不夸大手术治疗的效果，也不回避手术所带来的问题，重视多学科的密切合作，本着实事求是的观点，使癫痫外科沿着健康的道路发展。

癫痫问题不仅涉及医学领域，而且与全社会有关。癫痫可以对患者身体、精神、婚姻以及社会经济地位等造成严重的不良影响。癫痫产生了是很多复杂的社会问题，如根深蒂固的社会偏见和公众的歧视态度，患者在家庭关系、学校教育和就业等方面的不幸和挫折，文体活动方面的限制等，这些问题不但可使患者产生耻辱和悲观心理，严重影响患者的身心发育，而且会干扰患者的家庭、教师、医生和护士，甚至社会本身。要让癫痫患者在工作、学习、生活等方面受到的公正、平等的待遇，纠正社会对癫痫患者的偏见，改善他们在社会中的地位和精神状态，让他们和正常人一样工作、学习、生活。

癫痫患者在控制癫痫发作条件下，完全可以接受社会各类教育。一般癫痫儿童应与正常儿童一起入学学习，而且不要过多限制儿童学习、朋友交往、参加文体活动等。这本身也是一种心理学的治疗和教育，从而避免患儿情绪紧张和自我抑制发作上的反作用。弱智癫痫儿童由于发作频繁，妨碍接受教育，应需入特殊保育年级，进行相关的智能训练教育。另外癫痫病人在初级教育基础上，可以进入高等学校接受高等教育，但应充分考虑医生意见和患者学习能力，强调患者专业选择和学习期间的治疗。事实表明，癫痫患者经过学习与实践，不仅可发挥其固有才华，而且有能力创造美好未来。

由癫痫引起的后遗社会问题是关系到人们能否战胜癫痫的关键所在，而人们对这一问题的认识、研究和解决却远不及对癫痫本身的诊断和治疗。癫痫社会后遗症的预防和对该病本身的社会认识同等重要，癫痫的后遗症即是患者机体的，又是整个社会的，这就要求社会各界对癫痫患者给予理解和支持，尽量减少癫痫的社会负面影响，保证社会的稳定和谐。

癫痫的预防保健一直倍受医生和患者的关注，特别是对已患癫痫者有阻止或减少其发作的作用，这项工作的积极开展，可以促进患者的康复，大大提高患者的生活质量。癫痫病是可以预防

的。近年来，随着癫痫研究的加深，这一点便越来越被人们所认识，预防措施也更细致、更具科学性。

癫痫病人和有高热惊厥史者结婚，癫痫病人应在病情稳定，基本控制发作后生育。癫痫虽有遗传性，但对下一代的影响不是百分之百的。一般说来，癫痫病人的子女只有很少部分发生癫痫，因此癫痫病人是可以生育的。我国法律也未明令禁止癫痫病人生育。但从优生学的角度，怎么样做能更有利于社会和更有利于患者本人，是我们未来应该解决的问题。

# 第一章 背景与现状

癫痫，或者癲癇，民间俗称“羊癲风”，早在两千二百年前的“黄帝内经”中就有记载。人们对这种疾病并不陌生，常常被人们通俗地称之为“抽风”。“抽风”往往表明两种含义：一种是真正疾病的状态，如小儿的“高热惊厥”、或称“热惊风”及癲癇发作时的惊厥与抽搐；另一种则是形容某人不规范、不正常、不理智和不能自控的行为。正是由于后者，造成了人们对癲癇病人误解与鄙视，而对癲癇病人的群体歧视也成为社会的一种陋习。

在这种社会歧视情况下，癲癇病人成为特殊的患病群体，也成为社会上的弱势群体。我们对这个弱势群体的关注如何呢？实事求是地说，近年来有了很大的进步。首先，医疗技术的快速发展和新型抗癲癇药的开发，以及基础科学研究如基因学的成果，使人们对癲癇的认识更加深入，使更有效地控制癲癇呈现出美好的前景。其次，世界卫生组织（WHO）和相关国际非政府机构把癲癇作为重点防、控的慢性病之一。几年前，世界卫生组织

(WHO)、国际抗癫痫联盟 (ILAE) 及国际癫痫病友会 (IBE), 以及我国的积极参与, 共同发起了“全球抗癫痫运动”(GCAE)。我国相继在农村地区开展了癫痫社区控制的“示范项目”; 中国抗癫痫协会 (CAAE), 作为全国性癫痫专业社会团体, 也在 2005 年正式成立, 并成为中国在国际抗癫痫联盟、国际癫痫病友会两大国际非政府机构中的国家成员。其三, 目前国内各地, 大大小小的癫痫中心、癫痫门诊, 以及癫痫医院层出不穷, 使癫痫病人有了更多的就诊场所。但是, 在第三类“关注”当中, 除了其主要的、正面的贡献外, 我们也不能不警觉地看到, 有一种令人忧虑的现象伴随其中, 即有少数单位以赢利为动机, 利用癫痫病患求医心切的心理, 做不必要的检查、开贵药; 或者不严格掌握适应症、动辙手术, 高收费; 更有甚者, 一些心怀鬼胎的冒牌“专家”或游医, 假借祖国医学的名义, 使用掺了西药而又秘而不宣的“偏方”, 以高价赚病人的钱, 例如, 曾经检出一种丸药中竟含四种西医抗癫痫药, 并由于西药剂量过高, 已经造成病人某种药物的中毒。此类不正常的“关注”, 更加重了癫痫病患者及其亲属这个社会群体的弱势, 急需我们的重视和纠正。同时, 医学界、社会各界, 以及病人亲属等都应科学对待癫痫病人, 避免“忽略”与“愚昧”并存的现象。例如, 有一个

鲜活的例子：据我国西部某省级医院的院长告诉我们，当地人看到孩子癫痫发作，会说：“别管他，一会儿过去了，照样玩”。也有人有家属的癫痫病到处寻医问药，但极少去大医院就诊，而是跑到深山沟里找偏方或“大仙”。

## 第一节 我国癫痫现状和科学研究

癫痫（Epilepsy）是一种常见的神经系统疾病。全世界不分年龄、种族、社会地位、种族及地域范围，涉及人口几千万。癫痫使躯体和精神疾病的发病率增加，加大了医疗保健的疾病负担和经济负担。无论在发达国家还是在发展中国家，癫痫都已经成为一个重要的公共卫生问题。自二十世纪末以来，世界卫生组织（WHO）将癫痫列为重点防治的神经精神系统的疾病之一。

### 一、我国癫痫诊断与治疗现状

据中国最新流行病学资料显示，经过正规的抗癫痫药物治疗，约 70%的癫痫患者其发作是可以得到控制的。其中 50%~60%的患者经 2~5 年的治疗可以痊愈，可以像正常人一样地工

作和生活。有资料表明，在发达国家约有 70~80%患者接受抗癫痫药物治疗，发展中国家只有 50%左右。据 2002 年世界卫生组织（WHO）示范项目显示，我国活动性癫痫患者只有 37%接受了药物治疗，治疗缺口达 63%。我国 900 万左右癫痫患者中有 600 万是活动性癫痫（近 5 年有发作者），据此估算 400 万左右活动性癫痫患者没有得到及时治疗。国内癫痫的总体患病率为 7.0‰，年发病率为 28.8/10 万，1 年内有发作的活动性癫痫患病率为 4.6‰，2 年和 5 年内有发作的活动性癫痫患病率分别为 4.9‰和 5.4‰，患病的男性与女性之比为 1.3:1，据此估计我国约有 900 万左右的癫痫患者，占全球癫痫患者的五分之一至六分之一，其中 500~600 万是活动性癫痫患者，同时每年新增加癫痫患者约 40 万，癫痫在我国已经成为神经科仅次于头痛的第二大常见病。我国农村地区三分之二以上的癫痫病人没有得到规范系统的治疗。

我国活动性癫痫病人的治疗存在着很大的缺口。其中从未接受过抗癫痫药物治疗者占癫痫病人的 25.4%~75.0%；在接受过抗癫痫药物治疗的病人中，有 47.5%~58.81%为非正规治疗，仅 25%左右得到了正规治疗。

目前国内外一致认为，正确使用抗癫痫药物可以使约 70%的



癫痫患者发作得到控制或完全消失。国内曾在 21 省农村与少数民族地区开展流行病学调查，确诊癫痫的病人 2 年和 5 年缓解率仅为 24.2%和 11.8%。而国外 2 年和 5 年缓解率可高达 86%和 68%。这反映出我国农村和少数民族地区抗癫痫药物的使用不够规范。目前我国不但有传统的抗癫痫药物，很多抗癫痫新药也已经上市，并且对一些新药进行了几个较大规模的多中心临床研究，明确了在我国人群中应用的有效性和安全性。虽然国外引入的新抗癫痫药品具有良好的疗效和较少的副作用，但是由于其价格较高，群众的可负担性较差，在我国推广使用的难度较大，尤其是在农村和偏远地区。

近年来，我国在癫痫的治疗和研究方面，取得了很大的进展。国际上的主要抗癫痫药物，如卡马西平、丙戊酸镁、丙戊酸钠、癧健安、苯妥英钠、扑痫酮、加巴喷丁、硝基安定、氯硝安定等国内均能生产并广泛使用。有关癫痫的学术交流和科普宣传日渐增多，正规医院癫痫专科门诊的建立，神经心理学在癫痫诊疗中的应用，使不少癫痫病人的发作得到了控制，癫痫病人的正常生活、工作、学习有了一定的保障，初步纠正了癫痫是不治之症的错误认识。特别是近年来癫痫外科手术的开展，使一些内科治疗无效的病人获得了治愈。此外，围产期妇幼保健水平的提

高，儿童期颅内感染性疾病的及时控制，有效地预防了癫痫的发生。目前，血药浓度监测用于临床后，使癫痫的规范系统治疗更加趋于合理化。

对癫痫的手术治疗已经蓬勃开展起来，接受外科治疗的病例数也有快速的增长。针对癫痫源定位的检查，如录像脑电监测（VEEG）、单光子发射计算机断层扫描（SPECT）、正电子发射断层扫描（PET）、磁共振波谱检查（MRS）以及脑磁图（MEG）和脑磁源成像（MSI）等，脑功能区定位的阿米妥试验、电、磁刺激技术等在我国都有应用。

由于癫痫手术前的致病灶定位和功能区定位较为复杂，因此目前正规的癫痫外科治疗及术前评估仅能在国内少数几家大医院进行，这极大地限制了癫痫手术治疗的开展。从全国范围来看，许多省级大医院甚至教学医院还缺乏专业的医疗队伍，没有癫痫专科，更谈不上向市、县级医院普及，远远不能满足社会的需要。此外，不得不承认目前仍有相当一部分医院在手术前未进行正规的术前评估，仅根据一、两项检查结果（如脑核磁共振（MRI）或正电子发射断层扫描（PET））就进行所谓病灶切除或 $\gamma$ 刀治疗，这些情况严重影响了手术后疗效。

近年来我国的抗癫痫事业进入了蓬勃发展的时期，从事癫痫

工作的神经内科医师数量不断增加。1995年12月北京协和博爱癫痫中心经国家卫生部批准成立，是我国首个以合资形式创办的癫痫诊疗和研究中心。十年来，在癫痫中心就诊的患者人数已超过5万人次，遍及我国所有的省市。在癫痫的诊治方面积累了丰富的临床经验。癫痫中心还培养了大批基层医疗业务和服务骨干以及相关专业的硕士、博士及博士后等高级专业人才，对我国普及和提高癫痫专业人才的医疗服务能力具有重要意义。癫痫专科门诊的建立，成为我国癫痫治疗中的一个新的里程碑。在癫痫专科门诊，有相对固定的具有精湛治疗技术的医生，有统一的诊断标准，能对诊断和治疗进行深入的分析研究，并进行定期的随访观察；能根据病人的具体特点，制定个体化、有针对性的诊疗计划，建立相应的卡片、病历及观察表格等，为癫痫的治疗研究提供了方便；宣传有关癫痫的基本知识，对病人的生活、工作、学习、婚姻及生育安排，提供合理化建议；使病人的诊断、选药、剂量、用法、副作用、疗效、伴随疾病、智力发育、精神行为、心理状态等都处在医生的严密观察之下。癫痫专科门诊既提高了癫痫的疗效，同时也使医生对癫痫的诊疗水平有所提高，为更多的癫痫病人带来了福音。

目前我国除少数医学院校和条件较好的综合医院开设了癫痫

专科，对癫痫病人进行系统、正规治疗外，大部分基层医院的癫痫治疗情况还十分不理想。2005 年卫生部计划在山西、黑龙江、江苏、山东、河南、湖南、四川、陕西、甘肃、宁夏等 10 个省（区）建立了不同级别的癫痫防治中心，进一步明确了癫痫诊疗在医疗服务中的重要性，并较大程度地改善了国内癫痫专科相对不足的状况。但是，相对于 400 万左右活动性癫痫患者的治疗缺口仍显得任重而道远。目前我国大部分地区，尤其是广大农村地区，癫痫治疗的状况还很不理想。癫痫治疗中存在的问题可以概括为一句话——“病人乱投医，医生乱用药”。具体表现在如下几个方面：

1、癫痫病人及家属缺乏对癫痫的基本了解。病人发作了去看病，服几天药。不发作就停药，再发作，再吃药，反反复复，最后造成病人严重的精神和智能障碍。

2、轻信谣传，惧怕抗癫痫西药“对脑子有刺激”，长期服用会“变傻”，不敢服用有效抗痫剂。盲目投医，到处寻找“祖传秘方”，轻信“包治”、“根治”的街头广告，从而失去了早期治疗的良机。

3、多数基层医生，甚至某些神经科医生，对癫痫治疗的基本知识缺乏了解。具体表现为不分癫痫类型乱用抗痫药，用药剂

量过大或不足，疗程太短或减药太快，盲目联合用药，无长期、系统的治疗安排，少数病人发生了严重副作用不能及时发现、及时处理，又给病人雪上加霜，增添了新的病痛。

4、某些个体行医者到处打着“祖传秘方”、“包治根治”的招牌，把抗癫痫西药研碎随便加些中药，制成药丸或胶囊，自称是“绝对无副作用”的“纯中药”，高价卖给病人。上述方法有时可使某些病人暂时不发作，但真正起作用的还是抗癫痫西药，而他们的所谓“祖传秘方”，只不过是骗病人钱财的幌子。

总之，目前我国除少数医学院校和条件较好的综合医院或神经精神病院开设的癫痫专科，或癫痫专业医生采用现代治疗方法和有效抗痫西药对癫痫病人进行系统、正规治疗外，大部分基层医院的癫痫治疗状况还有待于加强和改善。

## 二、我国癫痫诊疗存在的问题

我国目前癫痫的诊治存在治疗缺口大、诊疗欠缺行业标准、癫痫专业人才相对匮乏等问题。这些问题可能与多种因素有关：

(1) 患者及家庭成员缺乏对癫痫相关知识的了解，造成有病乱投医和服药依从性差；(2) 目前我国癫痫专科相对不足，部分非专科医生对癫痫的诊断、分类、治疗存在偏差，尤其是农村三级

医疗保健网的医务工作者对癫痫也缺乏科学的认识，诊断、治疗方法很不规范。(3) 有些地区游医、庸医误导患者的治疗；(4) 我国国情特点是农村人口占大多数，势必存在较为严重的就医困难，并加重就医盲目流动现象，这对于癫痫这种在诊疗上需要长期观察和定期回访的慢性疾病而言极不相称。(5) 我国目前处于经济快速发展阶段和经济转轨期，医疗保险、就业等社会保障体系还不十分完善。

我国在癫痫病的健康教育、预防和社会保障方面也存在明显不足。许多病人对自身疾病缺乏正确认识。在农村一些经济状况较为落后的地区，中枢神经系统感染、颅内寄生虫感染(猪囊尾蚴感染)和孕产异常成为继发性癫痫的首要病因。经济和社会因素导致一些抗癫痫药物不能在全国普及，病人不能轻易得到这些药物。

癫痫发作严重影响了患者的学习、工作和生活质量，有调查显示：正在接受治疗的患者中，超过 50%的成人患者和 30%的儿童患者对自己的“健康状况”不满意；超过 1/5 的患者认为癫痫严重影响了就业和工作；近百分之十五的患者不能摆脱自卑心理，与社会隔离，感到孤独，或受到摒弃；约四分之一的儿童患者感觉癫痫严重影响了自己的性格，甚至会引发叛逆和攻击性行

为。

此外，社会公众对癫痫病人的态度总的来说是冷漠和歧视，大多数人反对自己的子女与癫痫病人结婚，甚至反对自己的子女与癫痫病人一起玩耍。大约有一半的管理者认为不应该雇佣癫痫病人工作。这些消极的态度源于人们对癫痫不正确的认识。估计目前我国约有 200 万癫痫患者未参加社会劳动，100 万癫痫患者需要有人照顾，因此癫痫对个人、家庭和社会带来了严重的负面影响。并给社会带来了沉重的负担。癫痫病已不仅仅是一个棘手的医学难题，目前已经成为亟待重视的社会和公共卫生问题。

### 三、癫痫的预防与控制意义及本书目的

针对目前存在的问题，我国政府、有关医疗机构及社会团体对此采取了一些积极有效的措施。如 2000 年，卫生部疾病控制司启动“WHO/中国农村地区癫痫防治管理示范项目”，在 6 个省、市的 8 个县、92 个乡镇开展，对惊厥性癫痫病人进行筛查、治疗和随访管理。为我国农村地区癫痫防治管理项目扩展计划奠定了基础。2005 年 6 月成立了“中国抗癫痫协会”，目前已有 3000 多会员，对于癫痫知识的普及和公共教育起到了积极的作

用。在北京以及多个城市近年来都成立了地方性的癫痫之友会，开展科普宣传活动以及病人联谊活动，建立公众对于癫痫的正确理解，使病人能够树立治疗的信心，显示出良好的社会效果。此外，对癫痫患者生活质量和认知功能的研究也受到越来越多的重视。为改善目前癫痫诊疗不规范的状况，最近，中国抗癫痫协会组织国内相关领域的专家编写了《中国癫痫临床诊疗指南》草案，目的是使癫痫病人在基层医疗单位即能得到及时正规的诊疗，加快中国癫痫防治和管理的规范化进程，提高我国癫痫诊疗水平，推进我国健康事业发展。

总体来说，我国癫痫的诊疗取得了很大的进展，但还存在着较大的地区差异性，总体效果还不尽如人意。我国与欧美等发达国家还存在较大的差距，各级政府、医疗机构及社会团体在加快我国癫痫病防治的规范化进程和促进癫痫病诊治及相关研究与国际接轨等方面，仍然任重而道远。

正如本书开头所述，全世界约五千万人罹患癫痫，其中 80% 在发展中国家。我国有八、九百万癫痫病人，每年还有四、五十万新患者，加上他们的亲属，则有数千万之众。目前，超过三分之二的患者没有得到正规、科学的治疗，加上社会偏见、婚姻、教育、就业等诸方面的困扰，使他们成为一个极待关注的弱



弱势群体。如果本书建议的癫痫预防与控制得以较快、较好的付诸实施，则能够推动提高癫痫的诊断治疗效果，保护癫痫病患及其亲属的合法权益，改善他们的生活质量，使他们走出“阴影”、融入社会，这对他们不啻是一个“福音”。同时，这对我们从事癫痫防治事业的医学、社会工作者来说，也是一个“福音”。只有这样，我们才算尽到了我们应尽的职责，也算我们在构建和谐社会中作了一份贡献。在该癫痫防控战略的实施过程中，我们可以促进我国癫痫的发病率、病死率、致残率等科学指标方面的改善和取得在发展中国家预防癫痫的经验。我们坚信，测评结果肯定是正面的，鼓舞人心的！

## 第二节 癫痫的患病、发病情况

癫痫是一个不分国家、种族、身份、地位的一种疾病，发病往往是与遗传、脑损害、相关危险因素和民族生活习俗等有关的多病因、多因素的神经科常见病，也是导致发展中国家人群脑功能障碍最主要的疾病之一。由于其反复发作、没有任何预兆的突

然发病，以及在疾病发生时可出现各种可能的意外事件发生和对精神、行为、认知的损害，因此，严重地折磨着病人的身心健康，导致病人及其亲属等生活质量较差。病人及其家庭都生活在这一疾病阴影笼罩的环境中，也给家庭和社会经济带来巨大的负担。

癫痫病有几大特点：1) 不具任何社会属性，任何人都可得病，如拿破仑、诺贝尔、凯撒等世界著名人物均患有癫痫，遭受该病的折磨；2) 患病原因多种多样，从先天遗传、早产、难产到神经系统传染病、寄生虫病、头部外伤、肿瘤、脑卒中，如此等等，不一而足；3) 症状表现五花八门：从典型的突然倒地、意识丧失、强直、抽搐、口吐白沫，到精神病症状，以至发作性失神、腹痛、腹泻，形形色色，变化多端；4) 病因与症状的多样性，使之诊断与治疗颇为困难。多数病人，不经数年坚持治疗，难于控制，特别是自行换药、停药，会引发更频繁的发作甚至“发作持续状态”；5) 癫痫病患的智力发育迟缓、心理障碍、意外事故、突然死亡等发生率较高。由于这些特点，尤其是病因和临床表现的多样性和不确定性，我们通常认为，癫痫是一类疾病，或称“癫痫综合症”。

我国人群癫痫的大部分为青少年患者，严重的影响个人、家

庭、社会的人口健康水平。

WHO 报道不发达国家、发展中国家、经济转轨国家、发达国家癫痫的患病率分别为 11.2%、7.2%、6.1%、5.0%，全球癫痫病人高达 5000 万，并且每天还有近 6000 名新发病例。据估计，全世界 80%的癫痫病人生活在发展中国家，加之发展中国家较低的经济收入，以及有限的人力和技术资源，使得他们不可能接受到抗癫痫的治疗，导致其中 80%的患者没有得到科学、规范、有效的治疗，致使缺口达到 80%，因此，国际抗癫痫联盟、国际癫痫署、WHO 提出“全球抗癫痫运动”“癫痫走出阴影”以降低治疗缺口、减少社会和身体负担、支持预防。

## 一、国外调查结果

一项调查显示：发达国家癫痫的年发病率为 50/10 万，即假如一个一亿人口的发达国家，每年有 50000 例新发病例，资源贫乏国家发病率可能更高，多数地区活动性癫痫的患病率为 5~10%，某些隔离、偏远地区该比例可能更高。每年至少有两次以上癫痫发作的称之为活动性癫痫。与年龄相关的发病率已经发生变化，年龄较轻组发病率降低，而超过 60 岁年龄组发病率增高。慢性癫痫病人早死亡的危险增加，不断增多的突然不能解释

的死亡被认为是死亡增加的最主要的罪魁祸首，而突然不能解释的死亡流行病学仍空缺。癫痫综合症发病率的地理差别可能与基因和环境有关。爱沙尼亚年龄在 20 岁或以上的癫痫年发病率为 35/10 万，随年龄增长，发病率倾向增高，且以部分性发作的发病率最高，为 27/10 万，活动性癫痫患病率为 5.3‰，约 22% 病人没服用抗癫痫药，近五分之一的病人没有进行治疗。日本近两千万五百万名 0~16 岁儿童调查显示，患病率为 8‰，55.2% 为全身性发作，39% 的为部分性发作，5.8% 的不能分型，年龄、居住地、分娩地和途径、社会和经济地位与癫痫发生无明显的意义，男性、早产、过期分娩则增加发生癫痫的危险。英国有 35 万患者遭受癫痫的折磨。美国的患病率为 6.8‰，发病率每年 44/10 万。其他国家患病率在 4.4‰~9.98‰。标化死亡比为 1.6~3.6，其中有 10% 的病人是死于突然不能解释的死亡。

## 二、国内调查结果

我国五省区的五万五千多名农村人的癫痫流行病学抽样调查结果表明，活动性癫痫患病率 4.6‰，年发病率 28.8/10 万，全身强直阵挛型最多，占发作类型的 71.8%，全部患者中 40.6% 未治疗，35.4% 治疗不规范，活动性癫痫患者治疗缺口达 62.6%，该

数字大大高于以往关于我国农村癫痫患病率的报道，高达三分之二以上的病人未得到合理、有效治疗。上海金山区五万人的抽样调查结果是：粗患病率 3.11%（标化患病率 3.62%），该数字在我国处于中等偏低水平，其中男性患病率 3.65%，女性 2.50%，男性高于女性可能与儿童期男性对某些疾病更高敏感性，且受到脑外伤的机会较多有关，农村患病率 3.70%，城镇 2.45%，第一个发病高峰在 10~30 岁，第二个发病高峰为 60 岁年龄组，其原因可能与各地生活环境因素有关。西部宁夏一万一千多名农村人的抽样调查结果是：患病率 8.51%，发病率 25.8/10 万，患病率较高，这与医疗条件、当地经济、婚配习俗和对癫痫的认识有关，发病高峰在 10~30 岁，并以 10 岁以内为多，占 26.3%，全部患者中 45.5%从未接受治疗，22.2%治疗不正规，尽管没有存在性别差异，但存在着较大的地区差异，贫困落后农村的医疗治疗缺口仍大。

我国是一个人口基数非常庞大的多民族国家，各地区的经济、地理环境差异较大，各民族的生活习俗、文化等方面也存在差别，以及长期以来在人们的思想观念中所形成的对该病的一些错误认识和偏见的影响。因此，总体癫痫的患病和发病可能会高于上述的数字，需要全社会给予癫痫患者足够的人文关怀、医疗

救治和困难扶助等，使癫痫病人能够在不幸的疾病痛苦中享受和谐社会的温暖和希望。

### 第三节 我国癫痫预防与控制战略的实施

“中国癫痫预防与控制”绿皮书，是由中国抗癫痫协会组织全国多名资深望重的医学、生物学、公共卫生、社会心理学等学科的专家编纂而成。其目的，既是作为一份系统的报告，呈送给我国党政决策层、医疗卫生机构领导层、高等医学院校及卫生政策研究机构等，为国家进一步制定相关政策，提供资料和依据；也是采用学术研究通常的形式和量化的论述，进一步征询社会各界的意见，以使之完善。

如何及时有效的落实有关“中国癫痫预防与控制”的内容，我们首先应该明确分步骤付诸实施和实施细则，因为这是全社会层面工作推广的关键问题。

#### 一、战略的制定、实施与基本原则

在制定关于中国癫痫预防与控制战略之前，首先让我们正确理解战略的概念，包括其制定、实施及遵循的基本原则，这些对

我们理解公共卫生、疾病控制战略不无益处。

## 1、关于“战略”

“战略”本是军事用语，是“战争行为计划”的总称。战略包括军事行动的计划，武力的运动与处置，以及如何欺瞒对方。现代战略研究之父克劳塞维茨将战略定义为“藉以结束战争的战役的部署”。战略是统治战争行为的“艺术”或“科学”之一<sup>1</sup>。

在现实生活中，“战略”一词的应用，越来越广泛，最常见的是“企业经营战略”。企业经营战略是指把战略的思想和理论应用到企业管理当中，亦即指企业为了适应未来环境的变化，寻求长期生存和稳定发展而制订的总体性和长远性的谋划。经营战略的特征如下<sup>2</sup>：

(1) 全局性指以企业全局为研究对象，来确定企业的总体目标，规定企业的总体行动，追求企业的总体效果。

(2) 长远性指企业战略的着眼点是企业的未来而不是现在，是为了谋求企业的长远利益而不是眼前利益。

(3) 纲领性指经营战略所确定的战略目标和方向是一种原则性和总体性的规定，是对企业未来的一种粗线条设计，是

---

<sup>1</sup>维基百科，<http://zh.wikipedia.org/wiki/%E6%88%B0%E7%95%A5>

<sup>2</sup>摘自：[http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk\\_zlgl/index.htm](http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk_zlgl/index.htm)

对企业未来成败的总体谋划，而不是纠缠于现实的细枝末节。

（4）抗争性，指企业在竞争中为战胜竞争对手，迎接环境的挑战而制订的一整套行动方案。

（5）风险性，指战略考虑企业的未来而未来具有不确定性，因而战略必然具有风险性。

## 2、战略的制订与实施

（1）战略制订：制定战略计划是比较详尽和正式的。在制定战略时，通常收集大量的数据，并进行大量的形势分析，对特定的问题作深入研究，让各个组织层次的管理者参与分析和研究，举行大量的会议来探索、质疑、筛选，最后研究出各个层次的战略<sup>1</sup>。

本书关于癫痫防控战略的论述，实际上是在做战略制订的前半部分工作，如何使它成为可以实施的战略，取决于它是否得到社会公认和政府采纳，如是，则需政府及其相关职能部门，按上述步骤，完成癫痫防控战略的制订。

（2）战略实施：在企业的战略经营实践中，战略实施有五种不同的模式<sup>2</sup>。

指挥型：这种模式的特点是确定了战略之后，由决策者（为

---

<sup>1</sup>摘自：[http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk\\_zlgl/index.htm](http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk_zlgl/index.htm)

<sup>2</sup>摘自：[http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk\\_zlgl/index.htm](http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk_zlgl/index.htm)



相关职能部门及责任人，下同）向高层管理人员宣布企业战略，然后强制下层管理人员执行。

**变革型：**在战略实施中，决策者需要对企业进行一系列的变革，如建立新的组织机构，新的信息系统，变更人事，甚至是兼并或合并经营范围，采用激励手段和控制系统以促进战略的实施和成功。

**合作型：**为发挥集体的智慧，决策者要和其他该层管理人员一起对战略问题进行充分的讨论，形成较为一致的意见，再进一步落实和贯彻战略，使每个高层管理者都能够在战略制订及实施的过程中做出各自的贡献。

**文化型：**决策者运用企业文化的手段，不断向全体成员灌输战略思想，建立共同的价值观和行为准则，使所有成员在共同文化基础上参与战略的实施活动。这种模式打破了战略制定者与执行者的界限，力图使各部分人员都在共同的战略目标下工作，可使战略实施迅速，风险小。

**增长型：**决策者要认真对待下层管理人员提出的一切有利企业发展的方案，只要方案基本可行，符合企业战略发展方向，在与管理人员探讨了解决方案中的具体问题的措施以后，应及时批准这些方案，以鼓励员工的首创精神。采用这种模式，企业战略

不是自上而下的推行，而是自下而上的产生。

显然，实施癫痫防控战略，需要综合上述各种类型的内容，取其适用部分，因时、因地制宜加以采用并付诸实施。其中，合作型与文化型似更可取。

### 3、战略实施的基本原则

在经营战略的实施过程中，常常会遇到许多在制订战略时未估计到或者不可能完全估计到的问题，以下三个基本原则，应在实施过程中给予足够重视<sup>1</sup>：

（1）适度合理性的原则。在制定癫痫预防国家战略过程中，受到来自医院和社会上多方面的信息、决策时限以及认识能力等因素的限制，对未来的预测不可能很准确，所制定的预防战略也不一定是最优的；而且在战略实施的过程中，由于外部环境及内部条件的变化，情况往往比较复杂；因此只要在主要的战略目标上基本达到了战略预定的目标，就应当认为这一战略的制订及实施是成功的。战略的实施过程不是一个简单机械的执行过程，而是需要医务人员和病人共同合作，不断改进，努力提高。另外，战略要由医院和社区各部门以至部门各基层组织分工去贯彻和实施，每个组织机构不可避免的要形成自己所关注的问题及

---

<sup>1</sup>摘自：[http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk\\_zlgl/index.htm](http://www.beidabiz.com/bbdd/kmsjk/kmsjk_zlgl/index.htm)

本位利益，这种本位利益和整体利益之间会发生一些矛盾和冲突，为此，高层管理者要对这些矛盾冲突进行协调、折衷、妥协，以寻求各方面都能接受的解决办法，而不能离开客观条件去寻求所谓绝对的合理性。只要不损害癫痫总体目标和战略的实现和病人的根本利益时，问题就有调解的余地，这应该时在癫痫预防战略实施中要遵循的适度合理性原则。

（2）统一领导，统一指挥的原则。战略的实施应当在高层领导人员的统一领导，统一指挥下进行。只有这样，其资源的分配、组织机构的调整、企业文化的建设、信息的沟通及控制、激励制度的建立等各方面才能相互协调、平衡，才能使企业为实现战略目标而卓有成效的运行。同时，要求每个部门只能接受一个上级的命令，但在战略实施中所发生的问题，能在小范围、低层次解决的问题，不要放到更大范围，更高层次去解决，这样做，所付出代价最小。

（3）权变原则：经营战略的制订是基于一定的环境条件的假设，在战略实施中，事情的发展与原先的假设有所偏离是不可避免的，战略实施过程本身就是解决问题的过程，但如果内外环境发生重大的变化，以至原定的战略的实现成为不可行，显然这时需要把原定的战略进行重大的调整，这就是战略实施的权变问

题。其关键在于如何掌握环境变化的程度，如何衡量环境的变化。权变的观念应当贯穿于战略实施的全过程，从战略的制定到战略的实施，权变的观念要求识别战略实施中的关键变量，并对它做出灵敏度分析，当这些关键变量的变化超过一定的范围时，原定的战略就应当调整，并准备相应的替代方案，要有充分的应变能力。

这三项原则，体现了实际工作中的民主集中制和原则性与灵活性的结合，符合辩证法原理，是我们在实施癫痫防控战略过程中应遵循的科学的工作态度和方法。

## 二、医药与公共卫生的战略及其实施

“战略”一词，在医药卫生、公共卫生领域的使用也非常广泛。世界卫生组织就制订了一系列、不同层次的战略，如全球性“人人享有卫生保健”战略、“生殖卫生战略”、“癌症预防战略”以至“预防蠕虫感染新战略”等等。各国政府也同样如此，针对本国公共卫生领域的各类问题乃至各种危害人民健康的疾病，都制订了相应的预防控制战略，并加以实施。公共卫生战略的实施，即旨在将该涉及领域的预防控制知识转变为实践的公共卫生行动。它包括系统和公平地实施以证据为基础的预防、早期

发现和诊断、以及患者治疗与管理等各方面的战略措施。

以世界卫生组织“癌症预防和控制战略”为例，部分指导原则可以供癫痫预防战略参考<sup>1</sup>：

- 以人为本：战略最终目标是改善民族、社区、家庭和个人的安康。

- 公平性：战略注重于低收入和中等收入国家以及弱势和边缘化人群的需求。

- 所有权：战略保证主要利益相关者在决策过程和实施的每一阶段强有力的承诺和积极参与。

- 伙伴关系和多部门策略：战略确保所有公立和私立部门的广泛参与和合作。

- 可持续性：战略强调国家政府和合作伙伴必须集体争取财政和技术自力更生，以确保在完成主要援助之后继续从确立的规划中受益。

- 一体化：战略牢牢扎根于慢性病预防和控制全面框架以及其它其关领域（例如环境卫生、传染病等）。

- 阶梯式方法：战略考虑有顺序地在国家或次国家级实施干预措施。

---

<sup>1</sup>摘自 WHO 网：

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/zh/index.html>

- 以证据为基础：战略基于研究结果、规划评价、经济分析、最佳实践以及来自国家的教训。

在战略实施中，将强化下列行动：

- 预防和控制宣传和政治承诺
- 产生新的知识以及传播和普及现有知识，以促进以证据为基础的控制策略的应用和规划实施

- 为指导有效的控制计划，制定标准和工具以及为预防、及早发现、治疗和干预提供基础

- 在全球、区域和国家各级促进发展多部门合作伙伴网络
- 着重能力建设以制定和实施有效的政策和规划，以及加强卫生系统

- 迅速、有成效和有效率地将以证据为基础的控制、干预转变为公共卫生政策和规划

上述指导原则和实施行动是我们在实施癫痫预防与控制战略过程中应当科学借鉴以至遵循的。

### 三、癫痫预防与控制战略的实施方法与步骤

坦率地说，迄今为止，我国各级卫生行政部门尚未将癫痫列为医疗服务的工作重点。其原因并不难理解：各类传染病虽已得

到有效控制，但不时仍有新发或复燃的传染病暴发，如近几年的SARS、人感染禽流感，不仅直接危害众多人群的生命与健康，而且造成社会恐慌及对经济的巨大影响，这使传染病防控居于公共卫生工作的首要重点地位；随着社会经济的发展和人们生活方式的改变，慢性非传染性疾病，也成为人们生命、健康的第二重负担。其中，心、脑血管病，肿瘤，高血压，糖尿病等，患病人群巨大，“雄据”人类的前几位“杀手”，自然也是公共卫生工作的重点。毋庸置疑，癫痫的防控工作，同样也应该具有重要的位置，并提到各级卫生行政部门的议事日程上来。这就是编写“中国癫痫预防与控制战略”的目的。关于如何实施该战略的步骤，建议如下：

### 1、准备工作

包括以下三个方面的内容：

（1）向政府有关部门（卫生部、劳动和社会保障部、民政部、教育部等）汇报，获得其对该战略（实际应为“草案”）的承认。做到这一点并不容易，因为政府会提出各式各样的问题、意见乃至施行的困难等，需要对我们提议的战略草案进行修改与完善。这很可能是一个漫长的、几上几下的过程。

（2）通过各种传播手段，宣传该战略草案的内容，征询社

会各界特别是专业医学工作者、癫痫患者及其亲属的意见，使该战略趋于完善。

(3) 举办“中国癫痫预防与控制战略”的专题研讨会，目的同上。

## 2、具体实施

包括以下五项内容：

(1) 政府相关职能部门就癫痫预防与控制战略下发正式文件，责成各级地方政府部门、医药卫生机构、社会团体予以实行。

(2) 推动与癫痫相关的立法（包括法规、规章等）进程。

(3) 为取得经验，可在有代表性的地区（中心城市，边远农村等）先行试点。

(4) 制定宣传、推广计划，通过公众媒体、专业报刊、培训班、研讨会等形式扩大社会影响面。

(5) 通过相关非政府组织（NGO）协助政府实行“行业（专业性）管理”，如癫痫诊疗指南的推广应用，“癫痫中心”的标准制订与认证，癫痫专科医师的资格认证等。

3、加强各部门协调合作，加强战略实施的监督与跟踪评估  
癫痫虽说是一类病（或综合症），但由于其发病特点、难治



性、社会偏见、职业限制等因素，而成为一个涉及多部门的公共卫生问题。实施癫痫预防与控制战略，绝不只是卫生部门的事，需要多部门的协调、合作，因此加强相关政府部门之间的信息沟通、共同行动是极为重要的。另外，实施癫痫预防与控制战略，也绝不是一朝一夕的短期行为，而是要持之以恒。在实施过程中，定期、不定期地进行效果评估和经验总结，发现问题，及时督导。

# 第二章 个人、婚姻家庭和社会

在没有任何医疗救治的情况下，癫痫是终身反复发作的慢性病症，它既需要长期坚持治疗及医疗监护，还面临着教育、就业、婚姻、妊娠、生育和根深蒂固的社会偏见、大众的歧视及自身耻辱感等一系列问题，这些问题不妥善解决，也同样地直接影响到患者的生活质量。癫痫是疾病，而且病态的表现多种多样。癫痫患者需要学会一定的自我保健。在癫痫这一疾患面前，我们每个人都要有正确的行为选择，不仅是为了你自己，更是为了你的家庭和社会。

## 第一节 个人

### 一、理解癫痫患者的行为

癫痫是一种慢性脑部疾患。癫痫的反复发作可以引起大脑神经元不可逆的缺氧性损害，因此早期诊断和治疗是非常重要的。

癫痫发作时，如果没有医护人员的救治，一般不能用力把病人抽搐的四肢强加拉直，这样会弄伤患者的。应让患者头向一侧，让分泌液向外流，以防止窒息。用软的手帕隔开上下鄂的牙齿，避免咬到舌头。用清凉油涂在太阳穴，心窝上，然后用手按住人中穴。

长期以来，癫痫与暴力的联系几乎家喻户晓。它所反映的实质就是精神疾病与犯罪的联系。癫痫反应是患者一种痉挛和突发，是一系列的、成组的变异性、复杂性、混和性的产物，是一种完全的病态。癫痫与其说是行为失常，不如说是病状。癫痫的特点不在于痉挛性突发，也不在于意识的突发，而是中枢神经的机能爆发。有关脑刺激的研究证实，一些癫痫的突发可由电击抑制。这也说明了癫痫的反正常状态。

癫痫疾病在每个人身上的发生机会并不都是相等的，癫痫疾病亦有其高发人群。具有以下因素的人较易患癫痫疾病。第一，遗传因素。在癫痫疾病患者的亲属中发生同类精神疾病的机率比正常人群有明显的增高，而且血缘关系越近，增高越明显。第二，心理因素。具备不良心理素质的人群，如性格过度的敏感多疑、或脆弱多变、或孤僻内向等，易在外界有害的致病因素冲击下，出现癫痫症状。第三，心理社会因素。长期的精神紧张、抑

郁与焦虑，亦可促发癫痫疾病的产生。有以上易患倾向的人，应加强精神卫生保健，及早预防癫痫疾病的发生。

现代社会的许多时尚行为都是以健康损害为代价的。网络生活已经成了很多人的精神家园。“网虫”站在现代化的最前沿。然而，上网时间过长，不光是对眼睛造成伤害，电脑射线经年累月地在身体里蓄积，对血液系统也造成伤害。目前，医学界已经发现了电视性癫痫，尤其是打游戏机的人群占到癫痫病发病人数的一定比例。网上过多的信息不仅容易引起人的视觉疲劳，也容易引起类似的神经系统疾患。喜欢上网的人们一定要控制每天在电脑前停留的时间，应该多安排户外活动，缓解神经系统压力。总之，学会选择自己的行为 and 对应调整机制，就可能避免癫痫这类疾患的发生。癫痫好发小孩，大约三分之二的癫痫病人发病在12岁以前。因此，需要严格控制小孩的上网时间。

癫痫患者的心理性格特征是较为固定的。第一是忧郁。这本身就是一种发病因素，一旦患了癫痫，忧郁的特征就更加明显，心理负担加重，闷闷不乐，心情不畅，时间稍长，会形成较严重的精神抑郁症，给患者造成生活痛苦，也会影响治疗效果。第二是自卑。一般来讲，常见的有来自两方面的原因：一是患者自己，因为癫痫发作不分时间、不分地点、不分场合，发作稍多，

患者自己形成病态心理，产生较严重的自卑；二是社会压力，生活在患者周围的人，有意无意之间给患者造成心理伤害，更不要说社会歧视。

许多天才是癫痫患者。人类对癫痫探讨很久以前就有了。行为病理学家发现一些世界名人，各领域精英都患有此病。当一代天骄马其顿亚历山大大帝指挥铁骑横扫北非时，人们惊奇地发现，癫痫病和世界的征服者们总是形影不离。更有甚者，那些天才的艺术家、伟大的作家、无与伦比的音乐家如莫泊桑、梵高和本扬等都和癫痫有关。为此有人会问，莫非是癫痫赋予他们天才和个性的特性？答案显然不存在，但至少一点人们清楚，过去的研究告诉人们，癫痫并不影响一个人在事业上的成就，关键在于癫痫患者正确地理解和控制自己的病态。

癫痫病人只要没有严重的精神障碍和智能障碍，一般学习都不受影响。但为了避免学习过度紧张和疲劳诱发癫痫发作，建议学校和家长对癫痫儿童的学习要求不要过高、过严，不要造成这些儿童精神上过度紧张和疲劳。要根据他们过去的学习情况和身体的承受能力，制定具体的学习计划。成年病人学习和工作时也同样要适当掌握，要注意劳逸结合，不要过度紧张和疲劳，特别是不要熬夜，以免诱发癫痫发作。

癫痫的种类很多，可以说每个患者和另外一个患者都有一定区别。癫痫性精神障碍的分类方法很多，根据个人行为癫痫大致可以分为 4 大类。第一种是大癫痫。最常见、最剧烈的发作，持续暴发，突然丧失意识。第二种是小癫痫。多发于儿童，21 岁以上成年人少见，表现为意识暴发和长期的辨认力丧失。第三种是心理动力癫痫。症状为意识突发，在突发中常进行一些复杂的，有完整连贯性的行为。按通常的观点，这种行为包括凶杀等犯罪活动。第四种是杰克逊癫痫，又叫皮质性癫痫。与大癫痫症状相似。其特点是伴有肌肉抽动，从手足逐步扩散到全身。有关癫痫与暴力行为最有趣的例子是画家梵高。他用剃刀轻轻地割下自己的耳朵，小心翼翼地用棉花包好，而后交给妓女。梵高的行为是典型的“心理动力癫痫”发作时的自残行为。需要强调的是癫痫犯罪人很少，值得同情。心理动力癫痫常与凶杀联系在一起，以致这种疾病声名狼藉。癫痫患者在犯病期间所做的事情，大多自己并无意识，癫痫属于神经病体系，法律对癫痫患者的行为有一定意义上的理解与宽容。癫痫对个人的危害性很大。癫痫发作时会造成病人的意外事件，而致伤残，甚至意外死亡。癫痫反复发生，有时造成病人抽搐不止(癫痫持续状态)至伤残或死亡。癫痫多次发作可以造成病人智力低下，造成病人性格改变——癫痫性

格，甚至造成癫痫性精神病。

根据意识状态癫痫可分为两大类，即意识不清醒的和意识清醒的。意识不清醒的皆属于精神运动性发作，包括：第一类是自动症。发作突然，目光呆滞，作出一些无目的的自动性动作，如伸舌、咀嚼、走动、奔跑、脱衣服、搬动物件、喃喃自语等，发作持续数秒、数分或 10 余分钟，发作过后不能回忆。第二类是朦胧状态。是最常见的发作性精神障碍之一，发作突然，有不同程度的意识障碍，病人对环境的认识能力减低，有一定程度的神志模糊，如处梦境，心不在焉以及对过去遭遇的体验。动作缓慢，表情呆滞，理解力及反应迟钝，有时经过很长时间才能理解别人的问话，回答问题，并伴有持续言语及重复言语。常有丰富而生动的幻觉，主要为幻视。病人有时可能丧失定向能力，对环境完全不能理解，呈现谵妄状态。可有情感爆发，最典型的是惊恐发作或爆发性冲动。朦胧状态持续数小时至数日，有的达数周后突然意识清醒，对发作过程可能完全不能回忆。但是，有时刚刚清醒时对发作过程尚能模糊地、片断地回忆，经过一段时间则完全不能回忆。第三神游症。病人突然离开所处的环境，步行或乘车到处漫游，但其行为常常发生紊乱，不注意个人财物，表现呆滞和心不在焉，持续数小时至数日后意识清醒，对发作过程不

能回忆。第四梦游症。病人从睡眠中突然起床活动，甚至离开住处漫游。但是呼之不应，不能唤醒。发作通常可持续数分钟，偶可数十分钟，然后自行入睡，醒后完全不能回忆。意识清醒的癫痫性精神障碍包括：第一，病理性心境恶劣。无明显原因突然出现的情绪低沉、苦闷、焦躁、挑剔、抱怨、易激惹。有时激动、狂怒，伴有失去理智的攻击行为，这些情绪改变经过数小时至数日即可消失。第二，短暂的精神分裂症样发作。病人在抗癫痫治疗过程中突然出现幻觉、妄想、躁动不安、动作增多，通常持续数日至数周。第三，持久的精神分裂症样状态。癫痫发作 10 年左右后起病，精神病出现之前，癫痫发作明显减少或停止。主要症状为妄想，如被害妄想、关系妄想等，常伴有幻听以及精神分裂症样的思维障碍，情绪易激惹、抑郁、恐惧、焦虑等，但情感淡漠多不明显，有意志减退、攻击行为或紧张症症状，病程持续数月至数年，无自发缓解倾向。第四，癫痫性人格改变。少数病人经过长期、反复的癫痫发作以后，可引起进行性人格改变。这种改变具有粘滞的及爆发性的两个不同的极端。思维粘滞，言语啰嗦，行为刻板，难以适应新环境。由于智能方面的狭隘，只注意与自己直接有关的事物，变得以自我中心。情感的变化为容易情感爆发、固执的坏脾气、怨恨、敏感、多疑、搬弄是非、说



谎、诽谤，为小事而怀恨且难以消失，可伴有自我辩护，常进行残酷的报复。第五，癫痫性痴呆。病人不能学习新的事物，原有的知识逐渐丧失，记忆、注意、理解、判断皆发生障碍，思维贫乏。癫痫病人的脑电图阳性率相差悬殊，低者仅 37%，高者可达 80% 以上。癫痫性精神障碍的治疗以药物为主，个别病人可考虑手术。

## 二、癫痫患者的自我保健意识

癫痫患者可以根据自己的情况进行自我保健。自我行为纠正实际上也是一种行为疗法，通过以下行为治疗的方法，纠正一些不良行为，以避免由此引起的负面效应。中国有句古话，最好的医生就是患者自己。

第一种方法称为隐蔽消退法（Cover method）。让患者在幻想中产生有关焦虑紧张的问题行为，然后在意象中不再接受任何阳性强化刺激，让它逐渐隐蔽消退。这种意念的自我调控是癫痫患者要具备的，而且需要长期的锻炼。意念控制对促发癫痫的刺激采用这种隐蔽的脱敏法而达到缓解。这种治疗的目标是针对与癫痫发作有关的焦虑情况，通过减轻或消除焦虑来达到预防发作的目的。但这种方法对意念控制力不强的患者有时并不合理想。

第二种方法是指示控制法(Cuecontrol method)，就是让患者在幻想中惯用与促发癫痫刺激相反的一个字或策略。告诉患者在非治疗期间，当促发癫痫刺激出现时，使用一个指示字来抑制它，例如焦虑可作为促发癫痫发作的一个部分，在松弛状态期间，让患者在幻想中暴露一个焦虑的环境，并让他联系这种情况说出或想出一个“松弛”的词，当日常生活中遇到焦虑情境时，这个词可用来引起松弛状态，然而在某些癫痫病例中，焦虑或警觉的增强是癫痫发作起病的一个部分。这种指示控制松弛较为适宜，其他病例，让患者采用警觉策略较为妥当。有人采用进行性松弛，使患者在幻想中有足够隐蔽的暴露。但当先兆发生时，让患者握紧拳头来警觉自己，并响亮地说出“停止”之词和尽量保持警觉。这是一种“指示控制警觉”，这种方法仍需进一步评价。

第三种方法是松弛技术(relaxing techniques)。癫痫患者在精神紧张时可以诱发癫痫发作，而松弛技术的目的正是消除紧张，这样可避免癫痫发作，同时对癫痫患者出现的焦虑紧张等也有效。这种技术就是训练一个人能系统地检查自己头部、颈部、肩部、背部、腰部、四肢的肌肉紧张情况，训练如何把紧张的肌肉放松下来。当学会放松方法后，如再遇到紧张则采用此法使其放松，以达到治疗疾病的目的。方法很简单，就是坐在椅子、或躺

在床上，半闭着眼睛，全神贯注身体的各部分肌肉，并且按次指挥自己紧张着的肌肉松弛下来，以便达到全身松弛的状态。

癫痫患者可以通过日常的心态调整来减缓病情。第一是保持正确的心态。要对病患有治愈的信心，不给自己带来不必要的精神负担。第二是保持良好的心理状态。良好的心态是如何疾病的克星。第三是不要掉以轻心，也不要过多恐惧。

### 三、癫痫的发作预兆和个人饮食

有些癫痫患者癫痫发作时有预兆，有些癫痫患者癫痫发作时没有预兆。癫痫发作的预兆包括前驱症状和先兆症状。前驱症状是指在大发作前的数日或数小时，病人出现的全身不适、易激惹、烦躁不安、情绪忧郁、心境不佳、常挑剔或抱怨他人的症状。先兆症状是指大发作前数秒钟内病人出现的错觉、幻觉、自动症、局部肌阵挛或其它特殊感觉等。有些精神运动性发作也可出现类似大发作的前驱症状。当出现前驱症状时预示着病人可能在数小时或数日内出现大发作。首先要做好心理护理，帮助病人稳定情绪，免得病人惹事生非；其次可临时加大原服抗癫痫药的剂量，或在原服药物的基础上加用其它抗癫痫药物，以预防发作。当发现大发作的先兆症状时，采取任何措施预防发作已为时

过晚，只有做好大发作的准备，以保证病人发作时避免外伤的发生。

癫痫病人的饮食有一定的要求，但并不象平常人们认为的鱼、肉、葱、姜、椒等所有称之为“发物”的食物都要忌口，医学上没有这样的规定，这也是没有科学道理的。相反，有些体质虚弱的病人，还需要多给一些富含蛋白质的鱼、肉、蛋类食物以增加其营养。癫痫病人的饮食，一般应视具体情况而定，但大都不能饮酒，因为饮酒会诱发病情复发。烟也应尽量少抽，最好是戒掉，因为吸烟会影响药物的代谢。对于失眠及兴奋躁狂病人还应注意少饮咖啡和浓茶。尤其是失眠患者，傍晚更要注意不能饮用，以免加重失眠症状。对于抑郁病人，则宜多饮用咖啡和浓茶，并宜多食具有抗抑郁作用的苹果、柑橘等水果。服用锂盐治疗躁狂症状的患者，饮食宜偏咸些，可以促进药物代谢，减少药物副反应的发生。对抗精神病药物引起的便秘症状，则应多食含粗纤维的蔬菜、香蕉等，并宜多饮水、多活动。所有癫痫均可以药物治疗。事实上，百分之八十的患者服药后就不再发病。但由于某些药物会产生副作用，越来越多的医生主张以饮食配合药物治疗来控制病情。

有些研究显示，在某些罕见的病例中，缺乏维生素 B6 和维

生素 D 促使癫痫发作。维生素 B6 存在于肉、全谷类和豆类中；维生素 D 则存在于多油鱼和一些动物制品，尤其是乳酪和添加营养素的牛奶。患者在医生的指导下才可服用维生素补充剂。某些矿物质对部分患者有帮助，镁（大量存在于全麦面粉、小米、无花果、肉、鱼、坚果和豆类中）；锌（存在于肉、家畜内脏、麦芽、坚果、蟹、牡蛎和小扁豆中）和钙（主要存在于牛奶和乳制品中）中帮助某些人预防惊厥。根据初步的证据显示，先天性的癫痫可能与母亲妊娠时饮食中缺乏锰有关，但这一说法仍引起很多争论。锰的主要来源有米饭、全麦面包、麦芽、荞麦、利马豆、坚果、麦仙翁、沙丁鱼、黑莓、无花果和凤梨。在少数病例中，营养不足和血糖偏低与癫痫发作有关。因此，患者应定时进食，并注意均衡营养以保持正常的血糖水平。有些非传统医师认为，混合色拉和生的水果可减低发病的次数和程度。总之，要做到卫生饮食，禁止饮酒，少抽烟、少喝浓茶，避免食用刺激性食物，如辣椒等，多吃蔬菜、水果，保证大、小便通畅

癫痫的保健食品是不可忽视的。在人的日常饮食中，一些食物对于癫痫的发作有一定影响。其中一些偏于碱性的食物可以诱发癫痫发作，所以对于癫痫患者来说，科学合理的饮食，不仅可以供给患者足够的营养，而且对病情的控制起着一定的积极作

用，具体做法如下：第一，多进酸食少食盐。酸性食物提供给人体丰富的维生素 C、维生素 B6 等，有利于神经递质的合成，从而弥补癫痫患者，特别是原发性癫痫患者的一些神经递质的缺乏，减少癫痫的发作。传统食物中酸性食物大致有：花生、核桃、猪肉、牛肉、鸡、鸭、鹅、鱼、虾、蛋类等等。癫痫患者可以据此适当调整自己的食谱，合理搭配。另外有研究表明，癫痫的发作是由于神经过度放电所致，而当人体短时间内过量地摄入食盐后，高浓度的钠盐可致神经元过度放电，从而诱发癫痫，故人们常津津乐道的“少盐多醋”的养生之道，对癫痫患者依然适用。第二，多进食豆类，谷类食物。豆类食物和谷类食物(如黄豆、扁豆、小麦等)富含微量元素锰，所以多进食豆类及谷类食物，可补充癫痫患者锰的摄取不足。正常大脑细胞存在一定量的磷酸酶物质，但癫痫患者的大脑中严重缺乏这种酶，而豆芽中富含硝基磷酸酶物质，故进食豆芽能补充磷酸酶不足而缓解病情。第三，控制饮水。脑是人体水液调节中枢，大量液体进入体内，会增加间脑的负担。从而可能诱发癫痫。而且有些癫痫患者往往在憋尿的过程中，突然发病，大概也因为过量饮水后造成膀胱过度充盈，从而产生较强的电冲动，诱发神经元异常放电所致。第四，食物保健。食物保健是中医康复的方法之一，具有营养和药

物治疗的双重作用，辩证地使用药膳可有利癫痫患者的治疗和康复，具体内容可根据病情由治疗医生给出，从而以食物的摄取辅助癫痫的药物治疗。

## 第二节 婚姻与家庭

癫痫作为慢性疾病，并不影响适龄男、女的结婚，有关这一点知识，应该让全社会了解。至于生育问题，应该根据医生的建议，具体问题，具体处理。

### 一、建立婚姻的各种社会因素

根据晚近欧洲的研究，和正常人群相比较，癫痫患者尤其女性结婚率低，仅有 50%。其原因是多方面的，据英国的调查表明，癫痫发作严重的程度与低结婚率明显相关。此外，家长“过分保护”的做法，使癫痫患者没有独立生活、养育子女的能力也是一个重要因素。我们应该重视癫痫患者癫痫发作的控制和相关知识的教育，培养患者的独立生活和参与社会的能力，让他们与

正常人一样尽早离开父母，走上社会，鼓励他们结婚，建立稳定的家庭生活。但是，在另一方面，应该注意到癫痫患者在婚配时还应考虑到优生优育的问题。因为癫痫患者不论何种类型均具有某种程度的遗传因素，有些癫痫完全是遗传性疾病，因此在男、女双方选择配偶时应了解对方及其家族成员有无癫痫家族史。双方都有癫痫家族史，即便是一方为非癫痫成员亦应避免婚配；男、女双方都是癫痫患者并考虑将来要生育者，不宜婚配，因为将来他们子女的癫痫发生率较普通人群高数十倍。

癫痫患者在组成家庭后仍然面临着许多问题，据调查表明癫痫患者的结婚率低，但离婚却高于正常人群，造成离婚率高的原因也是多方面的，有的是一方在婚前隐瞒了病情，造成没有癫痫疾病的对方不知情或感觉没有得到应有的尊重，更多的癫痫患者是因变态性格所致。还有部分家庭对癫痫病人的性生活不协调、失业、家庭经济困难、生活拮据等。所以要有稳定的家庭最重要的还是要控制发作。除了父母家人的帮助外，社会也应该实施一些具体措施帮助癫痫患者建立一稳定的家庭生活。

对于一个女性癫痫患者在婚后面临着妊娠与生育的问题，并会出现妊娠、生育与癫痫发作之间的复杂关系。

若确诊为遗传性癫痫患者婚后不宜生育，应采取有效的避孕



措施。非明确的遗传性癫痫在妊娠前应充分了解妊娠可能使癫痫发作加重，其原因除妊娠期内分泌及代谢改变、抗癫痫药物动力学改变等因素外，还与社会、心理因素等有关（担心胎儿畸形、遗传、经济负担加重）。

癫痫发作及抗癫痫药物的使用除了妊娠合并症、围生期合并症增加外，胎儿畸形率也较正常人群增加。癫痫患者在妊娠期由于癫痫发作及使用抗癫痫药物其后代需要特殊教育的机率也明显增加。有统计表明围生期胎儿死亡率较正常人群增加 1.2~2 倍，致畸率比无癫痫者高 2~3 倍。为了减少妊娠及围生期并发症和胎儿畸形率，应教育患者计划妊娠，最好是癫痫发作控制、停用抗癫痫药后再受孕。如果不能停用抗癫痫药，最好选用致畸性小的抗癫痫药，根据 NICE 及 ANN 指南的推荐，处于生育期的患者最好使用新一代抗癫痫药单药治疗，使用最低剂量且分多次服用，在孕前及孕初的三个月里适当补充叶酸，并在整个妊娠过程中及围生期进行追踪监测。多数癫痫女性在分娩时并不需要产科的特殊处理，但在分娩前或分娩时若癫痫发作加重，除及时控制发作外，应采用剖宫产尽快结束妊娠，以保证胎儿正常娩出。

胎儿娩出后是否母乳喂养也是一个令人十分关心的问题。所有抗癫痫药物均可不同程度透过血乳屏障到达母乳中，但婴儿从

母乳中摄取的抗癫痫药的量很低，基本无明显的不良后果，大多数服用抗癫痫药的母亲其哺乳是安全的，必要时还可对婴儿进行抗癫痫药血药浓度的监测。过去，由于癫痫的治疗不正规、不系统，造成不少癫痫病人严重的精神和智能障碍。这些癫痫病人不但不能与正常人一样学习、工作、生活，而且也不能与正常人一样享受爱情和家庭的温暖。社会上有的人，由于对癫痫的错误理解，反对自己的子女与癫痫病人结婚。这样使得不少成年癫痫病人不但受疾病的折磨，也因在爱情婚姻问题上受歧视和精神上的折磨，严重的影响了他们的生存质量。

为此，首先要回答的问题是癫痫是否为遗传病？很多人认为癫痫病是先天遗传的，是一种不治之症，其实这种观点是错误的。癫痫有很多不同的类型，大部分癫痫是后天获得性的。一部分癫痫确有遗传倾向，但遗传性并不非常肯定。从临床上说，有遗传倾向的癫痫一般比较容易治愈并有较好的预后。相反，后天获得性的癫痫如外伤、脑炎后遗症所致癫痫则相当顽固。除非男女双方均为癫痫患者（其所生子女患癫痫的危险性为 2%~4%），一般的癫痫病人应该都能结婚及生孩子。问题是在怀孕前后如何采取措施保证母子的安全。

有些人因担心癫痫会遗传给下一代，而不敢与癫痫病人。或曾

患过癫痫的人结婚。虽然遗传因素对癫痫发作有一定影响，但这种影响毕竟是很小的。临床上癫痫病人生出癫痫患儿的情况也是不常见的。虽然在癫痫发病中，遗传因素起一作用，但还要有后天的环境因素共同起作用才导致发病。因此，癫痫病人结婚生出的孩子，只要避免不利的环境因素，将来完全可以不发癫痫；对于一些到了结婚年龄，但癫痫发作尚未得到很好控制的癫痫病人，暂时还是不结婚好。要等到发作完全控制或基本稳定后再结婚。对于一些由于过去延误治疗而致精神或智能严重障碍的癫痫病人，我们认为还是不结婚为好，因为他们承担不起家庭的责任，无生育和抚养子女的能力。有些癫痫病人父母因子女有癫痫病择偶困难，而将就着将两个癫痫病人撮合一起，他们觉得这样可以“互不嫌弃”。我们认为这样做是不妥的。一方面，因为两个病人癫痫发作未完全控制，无互相照顾的能力；另一方面，从遗传角度讲，这样大大地增加了生出癫痫患儿的可能性。如果有两个癫痫发作史的男女已结婚，最好不生育。最后，我们奉劝每一位癫痫病人，不论病情轻重，不论是否还有发作，在择偶时，一定如实地将自己的病情告诉对方，一方面这是自己的婚姻道德问题，另一方面也是取得对方的同情和谅解的基础。千万不可抱侥幸心理隐瞒病情，否则婚后一旦发病或病情恶化，引起对方反

感，造成家庭破裂，后果不堪设想。

近年来，大量的遗传学研究表明，癫痫病确是一种遗传性疾病，包括原发性和继发性癫痫。遗传是癫痫发病的主要内因，从胚胎开始到发病前各个方面的因素对脑所造成的伤害则是癫痫发病的主要外因。对孪生双子罹患癫痫的研究表明，癫痫患儿具有遗传易感性，单卵双生子的患病一致性是双卵双生子的 6 倍左右，两者的患病一致性及发作类型的一致性均有显著性差异。这说明遗传性状不同，癫痫的患病一致性也不同，这证明癫痫与遗传有关。对癫痫患者的家系分析和流行病学调查表明，特发性癫痫的亲属癫痫患病率为 3.8%~10.8%，个别高达 19.8%~35%，明显高于症状性癫痫的 1%~4.6%，后者又较普通人群的 0.3%~0.6%高得多，而且与患者血缘关系越近，患病率越高。有资料表明，不少于 10 种人类癫痫基因被定位，约有 150 种基因遗传综合征可合并癫痫或肌阵挛。一部分继发性癫痫（如继发于脑肿瘤、脑外伤）也具有遗传特征，其亲属若有肿瘤并发癫痫者较多见，即使没有发作，脑电图也可发现 3Hz 慢波。

癫痫具有一定遗传倾向。但这只说明有遗传素质的人其发作阈值低，易感性增高，遇到某种环境因素时易于出现癫痫发作，而是否发病则由内外因共同决定。现实生活中由遗传因素引发的

癫痫发作只占有所有癫痫中的一小部分（各家报道不一，有的报道50%，有的20%），因此患者不必过于担心癫痫的遗传问题。

## 二、婚姻中的性生活和妊娠

性生活是夫妻生活的一重要组成部分，是维系夫妻关系的纽带，然而对于癫痫患者来说，却全由于癫痫的发作而给夫妻性生活带来诸多影响。现将影响癫痫患者的因素叙述如下。第一癫痫的影响：无论何种类型的癫痫，若是发作过于频繁，发作持续时间长，必然使患者体力下降，精神疲乏，导致性欲下降而影响正常的夫妻性生活。有学者报道，约半数精神运动发作的患者有可能有性功能低下。有的患者害怕性生活加重病情，害怕性兴奋会诱发癫痫发作，加之确有一些患者在性生活过程中发作，致使患者与家人把癫痫发作和性生活联系在一起，哪怕只有过一次性生活中癫痫发作，患者及其配偶也会对生活产生一各强烈的恐惧感，从而压抑了夫妻双方对性的要求，影响了性生活。第二药物的影响：抗癫痫药物对性功能的影响是肯定的，因为癫痫发作和性激素水平有关，雌激素能降低发作阈值，孕激素能提高发作阈值而减少癫痫发作。有些抗癫痫药物能影响性激素的代谢与分泌，这就是为什么抗癫痫药物能影响性欲的缘故。

影响胎儿的因素主要有两个：一个癫痫发作本身，另一个是抗癫痫药物。这是患有癫痫的女性想要怀孕生孩子时必须考虑的问题。有些患癫痫的母亲只考虑吃药对孩子不好，而盲目减药停药，导致频繁的癫痫大发作，反而对胎儿造成了更大的伤害。药物的副作用固然可怕，但在医生的指导下，可以通过调整药物的种类和剂量而避免抗癫痫药物的致畸作用。因此，防止影响胎儿的正确方法是及时找专科医生咨询，在没有发作或很少发作的前提下尽量减少抗癫痫药物的用量。一般认为胚胎发育早期的3~8周最为重要，缺氧和药物可能对胚胎发育造成不同程度的损害。尤其是癫痫大发作可能造成胎儿缺氧，危害极为严重。因此，妊娠早期如有癫痫大发作的孕妇应考虑中止妊娠。非痉挛性的发作一般危害不大。大部分妊娠早期的癫痫大发作均是由于病人擅自减药停药所致。另外，对胎儿的影响主要来自母亲，癫痫的父亲一般不必有所顾虑。服用抗癫痫药物的妇女胎儿畸型危险性高于正常人群2~3倍。各种抗癫痫的药物对胎儿的影响也不尽相同，一般认为苯妥英钠、鲁米那、丙戊酸类药物有较高的致畸率，卡马西平等也有一定的致畸性。另外还和服药的种类和剂量有关，服用药物的种类越多、剂量越大，其危险性越高。总之，服药中的癫痫妇女在怀孕前应在癫痫专科医生的指导下做好

计划。在妊娠前半年就应将癫痫发作控制到最少限度，药物尽量由多剂减至单剂，维持能够控制癫痫发作的最低剂量。整个妊娠期要定期随诊，定期测定药物血中浓度，定期产前检查，包括 B 超检查。只要做好以上准备工作，90%的癫痫妇女是能够正常怀孕及分娩的，所生的宝宝也是健康的。事实上，多数癫痫病人只要及早接受系统正规治疗，是不会有精神和智能障碍的，他们绝不是精神病或“疯子”。他们完全可以和正常人一样工作、生活、学习和认知。他们也应该和正常人一样享受爱情和家庭幸福。因此，对已完全控制或基本控制作的癫痫病人，在婚姻问题上不应加以歧视。

一般来说，癫痫患者结婚既不会加重病情，也不一定能促进好转。但对有些发作频繁、伴有严重脑部病变导致劳动能力丧失的癫痫患者来说则不宜结婚。虽然癫痫有一定的遗传性，但只限于少数病人。怀孕前若经过医生的指导，并做一些必要的检查，大多数病人可以正常生育，且不会给后代带来灾难。育龄期的癫痫患者在癫痫发作未得到满意控制时不宜怀孕；发作得到控制后，在医生的指导下用小剂量药物控制病情，至基本痊愈或完全控制后方可生育。少数怀疑存在基因缺陷的癫痫患者，经相应遗传咨询检查后，若发现确有基因问题最好建议不要生育。另外，

癫痫患者在选择对象时，更应注意不与家族中人结婚，也不宜与有癫痫及高热惊厥史的人结婚，以减少遗传因素对后代的影响。

癫痫给国家、社会、家庭带来的不同方面的影响，其中对社会最小细胞的家庭的影响作用最为突出。

### 三、沉重的家庭经济负担

随着社会经济和医学诊断、治疗技术的发展，人类的疾病普逐渐发生改变。根据世界卫生组织推算神经精神疾病所占的比例将逐渐增高，目前神经精神疾病约占全球疾病负担的 11%，到 2020 年将上升至总负担的 25%。疾病负担的不断增加，对卫生防病提出重大挑战。WHO 已经将神经精神疾病防治放在优先地位，重点是忧郁症、老年痴呆、精神发育迟滞、精神分裂症和癫痫。

癫痫是常见的神经系统疾病，无论是在发达国家还是发展中国家，癫痫都是重要的公共卫生问题之一。癫痫使躯体和精神疾病的发病率增加，加大了医疗保健的经济负担。全世界约五千万癫痫患者，1993 世界银行在“健康投资”报告中估计 1990 年全球癫痫的负担几乎占世界疾病负担的 1%。



Begley 等九十年代初报告美国癫痫患者从确诊到缓解大约要花费 4,272 美元，而难治性癫痫和发作频繁患者费用比已经缓解的患者高得多，甚至超过 10 万美元。2000 年 Begley 对 1995 年 1168 例癫痫患者费用进行分析，推算全美国癫痫患者，年费用达 125 亿美元，其中间接费用占 85%。2000 年 Halpern 等分析美国每例癫痫患者一年的药费用在 1500 美元左右，全美国一年癫痫患者的药费接近 20 亿，每年新发癫痫患者的药费用 3.6 亿美元左右。Cockerell 等报告英国癫痫患者费用一般低于美国，开始每年直接费用 917 美元，8 年后降至每年 254 美元。全英每年新发癫痫患者总费用达到 2700 万美元。全英已经确诊的癫痫患者每年给国家造成的损失接近 29 亿美元（包括失业和超额死亡）。意大利新诊断的癫痫患者一年药费 1000 欧元左右，缓解患者 400~500 欧元，抗药癫痫患者 2000 欧元以上，是缓解患者的五倍，外科治疗费用在 4000 欧元左右。荷兰 2001 年报告：癫痫费用占国家医疗费用的 0.12~1.12%。Thomas 等 2000 年报告印度：6 个中心 286 例癫痫病人一年费用 344 美元，直接费用 93 美元，间接费用 251 美元。直接费用包括就诊费、检查费、住院费、就诊路费；间接费用主要指发作误工。印度大约有 500 万癫痫病人，经济负担每年约 17 亿美元。占年国民生产总值的 0.5%。2007 年智

利 Mesa 等报告癫痫患者一年平均费用达 615 美元，药费占 81%，比其他发展中国家高 3~4 倍。

国内有关癫痫社会负担的研究刚刚起步，结合“WHO 农村地区癫痫防治管理示范项目”对我国六个农村地区进行伤残调整生命年（DALY）分析。我国农村癫痫所致的伤残年数（YLD）和减寿年数（YLL）分别为 0.25‰和 0.67‰；DALY 的损失则为 0.93‰。同时在宁夏和上海农村对 150 例癫痫患者进行了苯巴比妥治疗前后医疗费用分析。发现多数患者进入示范项目管理前治疗不规范，医疗费用（主要是药费）少的从不治疗，任其发作，多的超过万元。

利用印度、智利、英国、美国的费用数据假定中国患者人均治疗消费的费用的发展和这 3 类国家有相似性，经过对我们人均国民生产总值、癫痫发病率、癫痫治疗比例的等比例调整，我们得出：（1）我国在低水平消费下（印度水平），癫痫患者年人均消费 2613 元人民币，国家年总负担 235 亿元人民币；（2）我国在中等水平消费下（智利水平），癫痫患者年人均消费 5830 元人民币，国家年总负担 524 亿元人民币，我国在高水平消费下（美国和英国的平均值），癫痫患者年人均消费 10484 元人民币，国家年总负担 1205 亿元人民币。

多数癫痫诊断并不困难，除一般就诊费用外，需要做一些必要的检查如脑电图、神经影像（CT 或 MR）以及血液常规和肝肾功能检查，总费用在 1500 元左右。对那些比较难以确诊的患者往往需要一些特殊检查如长程脑电监测、视频脑电，费用会高一些。癫痫的治疗主要是药物控制发作，合理的、科学地应用抗癫痫药，70~80%癫痫病人的发作可以得到控制。

抗癫痫治疗以单药治疗为主，目前国产常用的一线抗癫痫药苯巴比妥、苯妥英钠、丙戊酸钠、卡马西平价格比较低廉，全年费用从 27 元到 266 元。而使用合资药厂生产的丙戊酸钠（德巴金）或卡马西平（得理多），费用将超过 2000 元。用其他进口抗癫痫药费用会更高一些。因此，新发癫痫病人从确诊到合理使用国产抗癫痫药治疗，第一年的费用在 2000 元左右。以后每年除常规服用抗癫痫药外，还需要做一些必要的检查，一年的医疗费用大约在 1000 元左右。我国现有活动性癫痫患者约 600 万，大约有 25%癫痫患者属于难治性癫痫。按此数据推算，我国一般癫痫患者 450 万，年医疗费用约 45 亿，难治性癫痫 150 万，年医疗费用至少 60 亿，总医疗费用达 105 亿。每年我国新发癫痫病人大约 40 万，按新发病人第一年的费用在 2000 元计算，费用在 8 亿元左右。如果患者服用合资药厂或进口抗癫痫药，费用将增

加 7~8 倍。从以上数据估计我国每年癫痫的医疗负担达 113 亿。癫痫患者除医疗费用外，失业，早死，生活自理能力下降等也给家庭成员增加的负担，给社会增加的负担等间接经济损失远远大于患者的医疗费用，现有文献估计癫痫给国家造成的损失是医疗费用的 4 倍。因此，癫痫每年给我国造成的经济损失在超过 400 亿。

以上仅仅是理论上的推算，目前我国实际情况是大多数患者对癫痫缺乏正确认识，往往“有病乱投医”。有些人正是利用患者求医心切的心理，做不必要的检查，不严格掌握适应症用药，不考虑患者的经济负担，用不必要的贵重药；更有甚者，有些人假借祖国医学的名义，使用掺了西药的中成药，高价赚取患者钱财。WHO 示范项目曾在宁夏农村进行了 100 例患者费用调查，发现 46 例服过中药，35 例用过各种偏方，最多的一位患者为此花费了 10,000 多元。在农村，癫痫患者因病致贫已经屡见不鲜，正如经常下乡的“癫痫示范项目”的医生所说：到村里找住房最破旧的住户，往往就可以找到癫痫病人。

#### 四、巨大的家庭社会压力

癫痫患者是一个特殊的患病群体，由于其自身固有的发病特

点，使得这些病人和家庭除了要负担看病、治疗带来的经济负担外，还承受着来自社会各个方面的歧视和偏见，给患者和家庭增加许多社会心理负担。首先是羞耻感，一项调查表明，89%的患者因患癫痫感到羞耻，76%家庭成员因家中有癫痫患者而产生羞耻感。他们认为患癫痫是见不得人、丢面子的事。因此，尽量掩盖自己的病情，减少来自外界的歧视。由于对癫痫缺乏认识，容易产生恐惧、焦虑、沮丧，使病人在疾病和不良的心理状态下越陷越深，身心健康受到严重的影响。逐渐导致病人社会适应功能下降，思想负担越来越重。患者社会活动受到自身和外部环境许多不必要的限制。患者因为担心在社会活动中发作带来自己形象受损和对其他人的影响，因此不愿主动地参加朋友聚会和一些社区活动。国外调查中发现有64%成年癫痫患者不愿意参加有各种社会活动，导致患者产生孤独感和社会适应能力差。有些法律也加重了这种情况。在欧美国家癫痫患者一般是禁止驾车的，这对癫痫患者的生活是一个重大的限制例如失去工作机会。

癫痫对患者的婚姻和家庭都有重要的影响，他们比普通人更加难以找到伴侣。家庭功能的损伤使癫痫患者的自我评价降低从而产生自己不如别人、别人把我当成累赘等感觉产生承重的心理负担。

尽管医学科学发展到今天，已经知道癫痫是短暂的脑部功能失调，一种常见的神经系统疾病。但是那些错误的概念，对癫痫错误的认识仍然在一定程度上影响着患者和他们的家属，给他们带来许多负面影响。党中央提出了努力构建社会主义和谐社会的战略任务，努力建设民主法治、公平正义、诚信友爱、充满活力、安定有序、人与自然和谐相处的社会。面对癫痫患者，我们有责任为减轻他们经济和社会心理负担出谋献策，纠正社会对癫痫的误解和偏见。同时，政府卫生部门应该规范癫痫的诊断，治疗的标准，合理用药和收费，对医疗广告实施有效的监管，保护癫痫患者及其亲属的合法权益。

病人和家属的积极配合是治疗癫痫的基本保证，不能坚持服药是癫痫病人在治疗中最常见的错误，也是癫痫治疗失败的主要原因。对于癫痫是一慢性的脑部功能障碍缺乏充分的认识及足够的思想准备，急于求成，寄希望于短期内治愈，一旦由于用药不当或其他原因引起发作时，便自行加量或反复换药物。如癫痫控制较好，思想上便不重视，少服或漏服药，造成复发，这些都是病人常犯的错误。他们求医心切，有病乱投医也给治疗上带来混乱，影响癫痫的预后。在服药治疗期间如果疗效不理想，发作没有完全控制，不是积极就诊，寻找原因，而是四处奔走，不断更

换治疗方案。在经受癫痫发作痛苦的折磨后，对治疗丧失信心，感到治愈的希望渺茫，自行停药，这些也是较为常见的错误。还有些病人，在平时的生活当中，不注意避免和预防引起癫痫发作的诱发因素，结果影响了治疗效果，部分病人及家属由于缺乏应有的癫痫方面的基本知识，盲目相信一些“包治”、“根治”的广告宣传，道听途说，上当受骗。甚至有些人信奉单方治大病，结果造成中毒，使病情恶化，失去治疗机会。

## 第三节 社会

患者的社会就业和社会心理适应问题是影响癫痫病人参与社会和疾病预防效果的两个重要难点。

### 一、教育与就业

癫痫病人的教育广义来说应包括三个方面，即社会共享的教育、癫痫有关知识的教育和职业教育。

关于社会共享教育问题，在一般人的印象当中，患有癫痫的患儿社会共享教育学校入学率低、学习能力差者多，学习成绩不如正常儿童。较早的调查发现癫痫患儿在学习技能发展方面较正

常儿童晚至少 2 年，晚近的研究则发现癫痫患儿在主流学校中 31% 学习成绩在上游，53% 在平均成绩以下，16% 则严重滞留。最近发表了他们的一项研究，在一所 21104 名学生的学校中，有癫痫患儿 143 名，大多有神经系统损害，其中智能减退者占 31.4%，言语障碍为 27.5%，特殊学习困难为 23.1%。在 Sillanpää（1992）的研究中还提供这样的结果，在癫痫儿童中，未完成基础教育或要求在特殊学校进行教育者占 27%，即约有四分之一甚至一半的癫痫儿童存在着某种程度的教育问题和学习困难。其原因除了与疾病本身，如病变部位、发作类型、发作频率、抗癫痫药物及手术等的影响外，明显的与癫痫患者自身、父母、教师及社会因素等密切相关。癫痫患者往往都存在着发作，尤其在学校或同学面前发作的“失态”，或尿便失禁等而感到尴尬，在同学面前服用抗癫痫药而感到苦恼，癫痫患者存在着不同程度的耻辱感和自卑心理，而不愿意与同学交流，加之学习上的挫折与成绩可能不如人意，而变得冷漠、孤僻离群，性格问题，缺乏自尊心和自信心，甚至逃学、辍学。

家长多有着“望子成龙，望女成凤”的心理，尤其当前我国独生子女较多，一但自己儿女诊断为癫痫后则采取过分保护与限制的态度，降低对孩子的要求，学习任其自流，并告知老师不要



给予孩子过大的学习压力，更有甚者限制孩子的户外活动并辍学在家。

学校老师由于缺乏癫痫方面的知识，有的则不愿意接受这样的孩子在自己班级学习，一旦发现学生有此类疾病时则过分限制该生的活动，使该生在心理上造成巨大的压力。

学生本身、家长及教师及社会对癫痫不公正的认识，是造成癫痫患者公共共享教育率低的主要原因，因此对于患者本身、家长和教师及社会进行癫痫相关知识的教育，对于消除患者本身的自卑感、耻辱感及消除根深蒂固的社会偏见及大众歧视是十分重要的。

要使患者、家长及教师甚至社会都了解癫痫是可治之症，通过药物及手术等可使大多数癫痫患者的发作控制，亦有相当一部分患者可有年龄的自限性，即到一定的年龄后可自然停止发作，他们完全可以融入现代的社会中生活、学习和工作，甚至做出许多常人都难于做到的事情。使他们了解到许多名人，如法国的凯撒大帝、法国的拿破仑、大画家凡高、瑞典化学家诺贝尔、美国总统林肯、中国农民运动领袖洪秀全等都曾经是癫痫患者，他们的历史证明只要通过努力完全可以发挥其固有的天才，而且可以创造其未来。患者不要放松更不要放弃自己的学习努力，家长和

老师也不要以任何借口降低对患者成长的要求和期望，帮助患者克服自卑心理和耻辱感，并从其中解脱出来，使患者明白他的社会接受程度也有赖于他本身在社会环境中形成的良好关系和社会责任感。对于发作尚未能控制的患者，也要使他们明白，应现实地对待自己的疾病，做其所力所能力的事情，将来选择职业上也应有所挑选。

虽然癫痫患者经过抗癫痫治疗大部分可获控制，但由于相当一部分癫痫患者的反复发作、某些患者行为与性格异常、智力缺陷及受教育的程度的限制，加之社会的歧视与偏见，严重地影响了癫痫患者的就业，不论是发展中国家还是西方发达国家，癫痫患者的失业率远远高于平均失业率，许多患者都经受着就业问题的困扰。要解决癫痫患者就业问题应从多方面加以解决。

其一是患者本身应首先设法就医，控制癫痫发作，消除其就业问题的主要障碍，此外应注意文化水平提高、工作技能的训练，既要克服自卑的心理，亦要防止过高估价自己和抱负过高的心志，对自己的工作能力应有一正确的估价。一般的来，说不宜择高空、高压、水下作业、消防、保卫及驾驶等工作。我们建议，就职行业应该提供癫痫病人的工作方便，不宜选择高空、高压、水下作业、消防、保卫及驾驶等工作。

其二是用工单位及雇主应消除对癫痫患者的偏见与歧视，应该看到癫痫患者只要发作获得控制，又掌握一定的文化知识和必要的工作技能，其工作成效未必就低于正常人。对他们的聘用应有正确的态度，并应同工同酬。

其三是社会上应大力宣传有关癫痫方面的知识，消除社会偏见与歧视，其内容包括：

- 癫痫是一常见的疾病；
- 癫痫是一表现为脑功能失调的反复发作性症状；
- 癫痫是一非传染性疾病；
- 癫痫可由多种原因引起，常找不到原因；
- 在大部癫痫病人中没有癫痫病家族史；
- 任何人（不论任何年龄、种族和社会阶层）均可患癫痫；
- 癫痫除有全身强直-阵挛发作（俗称羊羔疯）外，还有多种发作类型；
- 大部分癫痫有年龄的自限性，可自发终止发作；
- 癫痫是可治之症，但对大多数未成年人来说仍然存在许多健康问题需要认真对待；
- 癫痫患者常存在社会 and 心理学上的问题。

其四是社会应给癫痫病人更多的理解、支持和帮助，虽然大部分癫痫患者可正常工作、生活，并非属残疾，但是仍有一部分患者，尤其是难治性癫痫存在某种程度的残疾。我国政府高度重视残疾人的工作，制定了一系列的保障残疾人的权益的政策、条例和规定。为了保障残疾人的权利，我国政府和社会组织在残疾人康复、教育、劳动就业、文化生活、福利和环境等方面作出了巨大努力。但在癫痫患者的升学、就业及生活等各个方面仍有许多工作等待着我们去做。是否可以为我国 900 万癫痫患者成立专门的癫痫患者工作的工厂、农场、作坊来解决他们就业难的问题，政府可给予这些工厂、农场更多的支持、帮助和优惠政策，另可否效仿有些国家成立癫痫患者生活互助会（或其他名称）的做法，无论是他们工作或失业时，互助会可给予适当的补助，并协助患者求职就业，按章程申请适当的工作。

## 二、癫痫伴随的社会心理问题

癫痫患者产生社会心理问题有很多原因。患者对癫痫的隐瞒是经常的事情。大多数病人因为患癫痫而感到耻辱，尽量掩盖自己的病情，减少来自外界的羞辱和歧视。对癫痫发作的恐惧以及长期服用抗癫痫药物（英文简称 AEDs）也给患者造成过重的心

理负担。如果发作长期不能控制导致病人产生悲观心理，对生活丧失信心。

家庭成员对癫痫的恐惧。家庭成员特别是父母对癫痫诊断通常感到恐惧、焦虑、沮丧，错误地认为癫痫是难于治愈的疾病。这种反应在家庭中导致一种神秘和绝望的压抑气氛，使病人在疾病和不良的心理状态下越陷越深，尤其给儿童病人的身心健康成长带来严重的负面影响，造成治疗更加困难，或是过度呵护导致病人出现社会适应功能下降。

公众对癫痫的误解。在公众的心里癫痫的症状与智能减退、精神错乱等同，患有癫痫被看作是一种难以启齿的不光彩的缺陷，受到的不同程度的歧视和误解。

癫痫伴随的社会心理问题是由于家庭成员和公众受传统观念影响或是对癫痫相关知识的缺乏导致不正确的对待癫痫病人，使病人在上学、就业、婚姻等方面困难重重，病人不能积极融入社会，成为社会的负担。

癫痫伴随的认知障碍。认知的范围广泛，包括警觉性、注意力、记忆力等诸多方面。儿童较成人更易患癫痫，并且更易发生认知功能障碍，儿童期认知功能障碍主要表现为认知发育迟缓（智商降低，认知功能的各方面均存在障碍）和学习障碍（智商

基本正常，认知功能的某个方面障碍)。记忆力减退是癫痫病人认知障碍中最常见的症状，其次是注意力分散、思维缓慢、言语障碍和职业技能降低等。颞叶癫痫更易发生认知障碍，尤其是病灶位于两侧者。左侧颞叶病灶与言语记忆减退和语言障碍有关，右侧颞叶病灶则可能导致非言语性记忆障碍。

发作对认知的影响。癫痫发作时出现认知障碍被认为是复杂部分性发作的固有特点，复杂部分性发作可导致记忆力和执行功能下降，但对智力影响不大。全面性强直阵挛发作影响认知水平的各个方面。症状性癫痫较特发性癫痫更易影响认知功能。此外，发病年龄、发作频率及持续时间也是影响认知功能的重要因素。不同的癫痫综合征会对认知产生不同的影响,如婴儿痉挛或Lennox-Gastaut综合征一般都会有智力的衰退,而青春期肌阵挛癫痫则很少影响智力。

异常放电对认知的影响。无明显的临床发作的情况下，脑电监测（EEG）呈现的异常放电对认知功能亦有一定的影响。异常放电造成的认知功能障碍是有选择性的，可能与异常放电的大脑局灶部位和附近区域的相关功能有关，如获得性失语综合征(LK综合征)，以及慢波睡眠中持续性棘慢波放电（CSWS）的癫痫综合征，都可以不存在临床上的癫痫发作，但却有严重的认知障

碍。

抗癫痫药物对认知的影响。部分 AEDs 对认知功能有影响，包括苯巴比妥、苯妥英钠、氯硝安定、托吡酯等。AEDs 主要影响注意力、警觉性、精神运动，进而影响记忆力等其他的认知功能。而且 AEDs 更易影响一些特定人群的认知功能，如儿童、老人、胎儿等。这种药物导致的认知障碍在停用相应的药物后是可以恢复的，具有可逆性的特点。

癫痫与精神行为异常。有 10%~30%的癫痫患者有明显的精神行为异常，多表现为抑郁、焦虑和其他情绪的改变如癫痫人格、精神分裂症样精神病、神经症、智能衰退等。认知水平正常的癫痫患者精神心理方面的问题更为突出。抑郁是癫痫患者最常见的并发症，使癫痫患者的自杀率明显增加。癫痫人格主要表现为固执、激惹、情绪暴发、行为迟缓及自我为中心等，约 50%的人格改变见于颞叶癫痫病人。

神经心理学评估。第一，神经心理评估的目的：神经心理学评估可用于癫痫的诊断、癫痫病人的功能评价以及管理等方面。评估目的包括下几个方面：

- 确定癫痫病和抗癫痫药物对病人神经心理的影响：包括认知功能、人格改变，发作担忧。

- 抗癫痫药物疗效的评价。
- 外科手术前后心理评估：有助于手术疗效的判断。
- 确定神经功能障碍的程度和语言优势半球。
- 智商和记忆商评估。
- 区分心因性发作与癫痫性发作，以及心因性发作合并癫痫性发作。
- 判断病人的生活质量及影响因素。
- 病人教育和职业指导。

第二，神经心理学评估的方法：评估是对癫痫患者心理的某个方面进行描述的手段，主要包括观察法、访谈法、个案史和心理测验法等。应根据不同需要，选择不同的手段，心理测验主要通过各种量表来完成。

第三，社会心理问题干预措施：当确诊癫痫病人存在社会心理问题，应该积极采取相应干预措施，主要包括对病人及家庭成员进行癫痫相关知识的宣育、药物治疗、生活方式的调整、心理治疗、外科手术治疗等。

癫痫相关知识的社会宣教。癫痫相关知识的宣教对象主要包括患者、父母、其他家庭成员以及关系密切的其他人员如老师、



朋友、同学、同事、上级等。宣教的目的是使患者及其他人员能够正确认识癫痫的发生和治疗，积极配合医生的治疗，从而能增加治疗成功的机会。宣教的基本内容应涉及到癫痫的基本概念；确诊为癫痫后应如何面对现实；如何向周围的人解释自己的病情；如何正确的选择治疗方案，规范化服用 AEDs 和监督用药的重要性及必要性；癫痫对患者的教育、职业、婚姻等各方面的影响；如何自我管理癫痫；日常生活的注意事项；如何记录发作；如何急救；如何在遇到紧急事件时能够让其他人及时了解病情等基本的知识。但不同年龄段患者的宣教侧重点和宣教对象有所不同。宣教途径包括直接指导、课堂教育、媒体、网络、科普书籍等。

药物治疗。药物治疗包括 AEDs 治疗和精神障碍治疗。首先应该调整 AEDs，控制癫痫发作，精神行为异常也可相应的减轻或缓解。对于精神行为异常明显者可同时采用相应药物治疗。

生活方式的调整。疲劳、压力过大、睡眠不足、饮酒和吸毒等均可诱发癫痫发作，应该尽量避免。另外，新发其他疾病亦可诱发或加重发作，应给予积极治疗。

心理治疗。心理治疗又称精神治疗，采用精神上的安慰、支持、劝解、保证、疏导和环境调整等，并对病人进行启发、诱导和教育，帮助他们认识疾病。常用的方法有认识疗法、个别心理治疗、暗示治疗、行为治疗与生物反馈等。

外科治疗。对颅脑疾病如脑肿瘤、血管畸形等症状性癫痫和难治性癫痫以及颞叶癫痫病人，手术治疗可缓解癫痫性精神障碍，尤其以颞叶癫痫手术效果最明显。

癫痫患者生活质量的概述。WHO1995 对生活质量的定义：“人生活在不同的文化和价值体系中，因此他们所关心的生活目标、期望及标准等有关生活状态的体验和认知不同。一个人身体健康状态、心理状态、独立生活能力水平、其社会关系以及与周围环境的显著特点的和谐与否，构成含义广泛、内容综合的‘生活质量’的概念”。健康相关生活质量是指疾病个体的生活质量。

癫痫病人的生活质量。指癫痫个体对疾病以及治疗对他们所带来的影响的认识，它反映了个体的实际情况与所渴望的生理和社会心理、独立水平和社会关系之间的差异。癫痫病人生活质量内容包括生理、心理和社会功能 3 个方面，可归纳成如下 7 个方面内容：

- 与癫痫及其治疗有关的症状和体征；
- 生理功能状态；
- 日常生活能力；
- 精神与心理状态；
- 社会适应能力；
- 职业能力；
- 对健康的自我评价

癫痫患者生活质量评定量表。目前国际上常用于评定癫痫患者生活质量的量表可分为四大类，包括适合任何人群的综合性质量表（WHOQOL-100）、用于癫痫与其他慢性疾病对比研究的通用量表（SF-36）、癫痫专用量表（ESI-55，QOLIE-89,31,10，APSI）和用于评估成本/效益的实用量表四大类，我国也尝试了不同的评价量表，在实际临床工作及科研工作中，可以根据需要和目的选择相应的量表。

癫痫患者的生活质量下降的具体表现。在躯体方面主要表现为癫痫发作、头痛、头昏、心悸、气促、手颤、乏力等；在精神心理方面主要表现为负性情绪(抑郁、恐惧、不幸福、孤独感等)、羞耻感、罪恶感、紧张、焦虑、自我评价低、不自信、认知功能障碍、记忆力下降、精神差、注意力不集中、对疗效不满意

等；在社会方面主要表现为升学、就业、婚姻、社会交往困难、与家人/亲戚/朋友关系不融洽、社会经济收入偏低等。

影响癫痫患者生活质量的因素。第一，性别与年龄。青少年癫痫患者生活质量女性低于男性，主要表现在女性负性情绪增加；而成年癫痫患者生活质量男性低于女性，主要表现在男性社会功能下降明显。第二，频率与病程。发作频繁与生活质量呈负相关，即发作越频繁，生活质量越差。第三，手术治疗。癫痫术后发作控制者生活质量高，但在短期内影响并不明显。第四，类型与程度。有多种发作类型的患者比只有一种发作类型的患者其生活质量差。单纯部分性发作较全面性发作的生活质量高，全面性强直-阵挛性发作生活质量最低。发作程度严重者生活质量差。第五，药物副作用。抗癫痫药物控制痫性发作是提高癫痫患者生活质量的最主要的方法。但长期的服药以及药物本身的副作用可直接导致生活质量的恶化，有时药物带来的心理、行为、情绪等方面的负面影响甚至可能超过发作本身，给患者带来难以承受的痛苦。第六，其他方面。地区、文化程度、职业、负性情绪、并发症、经济收入和家庭环境等亦对癫痫患者的生活质量有重要影响。癫痫患者接受教育和就业的机会明显少于正常人，这种情况可能与许多因素有关。

儿童的社会教育。癫痫患者应该和健康人一样享有接受教育的机会，尤其是儿童癫痫患者，接受教育对其未来的各个方面有非常重要的影响。癫痫患儿如果智力正常，均应该接受我国规定的义务教育，对有些伴有精神运动发育迟缓的患儿，在进行综合评估后，可接受特殊教育，尽量使患者具有基本生活能力，这意味着将减轻患者、家庭和社会负担。但癫痫患儿学习障碍的发生率高于正常儿童，尤其是癫痫发作频繁的患儿。另外，在学校还有许多行为问题，如攻击行为、思维涣散、情感冷淡、孤僻离群、焦虑烦躁、注意力不集中、自尊心降低等。因此学校和老师应该了解患儿的基本病情，包括发作类型（即发作时的临床表现）；发作持续时间；合适的紧急救助方法；发作后患者需要休息多长时间；可能诱发发作的环境条件和事件；目前服用的药物、服药的次数以及可能的副作用等，都应该有所了解。这样在紧急情况下能够得到及时合理的救助，同时也可使患儿的身心得到健康的发展。

职业教育与高等教育。由于癫痫是一种慢性疾病，临床表现具有特殊性，因此在患者接受职业教育和高等教育时，应该清楚所选择的专业是否适合将来的就业和职业，患者必须了解将来可从事的职业以及法律上是否对癫痫患者有限制等情况。如果患者不能确定所学专业是否适合将来的职业，或者不知道对癫痫患者有限制的职业，患者应该向招生机构、或者残疾人联合会及其他相关部门咨询。

职业的选择。在癫痫发作尚未完全控制的患者，有些职业是禁止的，包括飞机驾驶员、机动车驾驶员、军人、海上警察、潜水员、消防员、船员、外科医生、护士和助产士、警察、监狱工作人员、火车驾驶员；另一些职业对癫痫患者危险性较大，包括高空作业、水面作业、接触高电压、照顾婴幼儿、导游、接触没有防护设备的机器设备、近距离接触机动车辆、接触化学物质、易燃物质和高温物体、操作易损坏设备，等。

女性癫痫患者的特殊性。癫痫这一顽疾因其发作突然，并呈反复发作的特点，使患者及其家人乃至社会均产生不同程度的恐慌和不安。然而，对于女性，因其生理方面的原因，又多了一些诱发因素，因此，作为女性癫痫患者更应该注意自己特定时期的护理及调养。第一注意对外貌的影响。长期服抗癫痫西药，对女性外貌有很大的影响。有些药品长期服用可使女性皮肤变得粗糙，嘴唇变厚，面部和头皮皮下组织变厚，鼻子变宽，面部多毛等。长期服用苯妥英钠可引起牙龈增生，患者要特别注意口腔卫生，并补充叶酸以防止牙龈增生。有的可使体重增加，如丙戊酸钠，特别是剂量较高时，对已经超重的肥胖妇女服用丙戊酸钠尤其要特别注意。爱美是人的天性，女性更是如此。单纯服用西药所引起的一系列副作用，可以结合一些中药来调理，走中西医结

合治疗癫痫的道路，这也是我国治疗癫痫的一大特色。第二月经与癫痫发作。经研究发现，女性体内雌激素可以增加对发作的敏感性，引起月经期癫痫的发作，而孕激素可以增加抑制件补经逆质的活性，使神经细胞的兴奋件下降，从而起到抑制发作的作用。两者的水平变化直接影响女性癫痫患者发作的轻重程度。从月经前期开始，孕激素水平下降，雌激素和孕激素的比值逐渐上升，故此阶段为发作高峰期。月经来潮后 10 天，孕激素水下达达到高峰，雌激素和孕激素的比值下降，故此阶段为发作的低峰期。抗癫痫药物的代谢也随月经周期而变化。月经期间，病人要保持心情舒畅，不吃生冷食物；同时，已婚病人，月经期要避免房事，最大限度地降低诱发因素。

癫痫患者日常生活的自我管理。癫痫患者需长期服药治疗，在日常生活中患者的自我管理对治疗成败起至关重要的作用。有效的自我管理离不开健康指导。内容包括：第一，疾病与护理知识。癫痫患者应该了解癫痫相关的基本知识，并能够利用这些知识为自己服务，知道怎样才能更好的照顾自己。第二，增强自我意识。患者对病情的认识 and 态度往往影响自己的情绪和别人对自己的看法。疾病可以改变患者的思维、感觉和行为。同样，思维、感觉和行为亦可影响疾病。因此，应该学会积极思维和控制自己的情绪，以减少发作的次数和严重程度。第三，增强自信

心。自信心在患者的自我管理中起着很重要的作用。当患者遇到麻烦时，千万不要以癫痫病为借口处理自己的不满和苦恼。第四，增强责任心。当患者完全知道自己的病情并积极治疗时，就应该学会自己照顾自己。积极配合医生的治疗，遵照医嘱服药，了解所服药物的作用和服用的理由。如果患者知道发作诱发因素就应该尽力避免。

如何向周围人诉说自己的病情。最好的方式是实事求是地将自己的病情告诉周围熟人，没必要故意隐瞒或夸张自己的病情。这样当癫痫发作时可以得到他人的帮助，特别是在病情没有完全控制时，可以使其他人更好地理解自己，驱散人们对癫痫的误解；亦可以使患者与他们的关系更亲近，减少患者和他们的焦虑。

患者与医生之间沟通的重要性。医生应该取得患者的信任，鼓励患者成为治疗合作者，增强患者的自我管理意识，在治疗中能够积极配合，这对成功治疗起到至关重要的作用。

癫痫患者应如何面对自己的病情。由于神经科医生，特别是癫痫专科医师匮乏，大多数癫痫患者发病后往往得不到及时的诊断和合理治疗。怀疑自己患癫痫或在基层医疗单位诊断的癫痫患者应该做到以下几点：

- 接受有助于明确诊断的相关特殊检查，例如脑电监测（EEG）、头颅MRI扫描等。



- 明确诊断后应接受正规抗癫痫治疗，建议到医院神经内科就医。
- 掌握自己的病情资料和癫痫病对工作和日常生活的影响。
- 育龄女性癫痫患者应该进行孕前咨询。
- 癫痫患儿的父母应该掌握儿童癫痫的相关信息。
- 疗效不理想时应该到正规的癫痫专科医院或门诊请癫痫专科医师诊治。
- 不要听信广告和“专治癫痫验方”、“祖传秘方”的宣传，盲目就医。

有条件的患者或家属应该记录发作的情况。发作情况的详实记录和描述对医生明确诊断、掌握病情进展和观察药物治疗效果都有重要参考价值。记录应该包括发作的日期、具体时间、发作时的表现、持续时间、严重程度以及其它情况。如有条件能在患者发作时录像，具有更大的参考价值。

日常生活中应注意的问题。

- 尽量避免容易诱发发作的因素，但不能过份困扰自己。
- 保持最小的精神压力，如果精神压力成为自己的负担，则要学会正确处理。

- 避免过度疲劳，保证充足的睡眠。
- 不喝酒，不暴饮暴食。
- 外出离家时，确保带足够量的 AEDs。
- 如果患者独自生活，要保证能及时与亲戚、朋友、或邻居取得联系。
- 保持乐观态度，正常参加社会活动，不要让癫痫过分限制自己的生活。

在安全方面应该注意的问题。癫痫发作的时间和地点是不可预测，为了避开不必要的损伤，在安全方面亦应该给予指导：

- 在厨房中：做饭时使用微波炉对癫痫患者更安全，火炉开口向后，锅的把柄向后，避免移动热锅。
- 在客厅中：避免使用开放的火炉，避免拖在地板的铁丝和电线，放置软且容易清洗的地毯，在窗户和门上安置安全玻璃。
- 在卧室中：选择宽且低的床，在地板上放置软地毯。
- 在洗澡间：洗澡前必须告诉家中其它人员或同室，避免单独一个人时洗澡；淋浴相对较安全些，水不能过热；洗澡间的门应该向外开，这样在患者跌倒时不至于把门锁死。

运动或休闲活动时应注意的问题。运动与休闲活动对每个人的健康是有益的，而且是结交朋友最好的方式。如果监护合理、具备相关的安全措施，绝大多数活动性癫痫患者都能参加。很多发作已完全控制的癫痫患者并不需要比正常人更多的安全防护。医生会根据患者的癫痫类型、发作程度、发作频率、以及发作诱因和发作先兆等帮助患者选择最适合的体育活动。

特殊癫痫患者日常生活注意事项。第一，青春期。青春是人身心发育的特殊时期，各种诱发发作的危险因素明显增多，如睡眠不足、饮酒、服用兴奋剂等。青春期患者对治疗的依从性最差，自行停药、漏服药物现象比较严重，应该加强青春期癫痫预防的教育，增强患者自我管理意识，尽可能帮助患者愉快地渡过青春期。第二，老年人。老年人智力、记忆力下降，有些老年人独自居住，治疗的依从性也比较差。因此，老年癫痫患者身旁应该尽量有人照顾。第三，育龄女性。育龄女性涉及到月经、避孕、生育以及抚养孩子等问题，因此，如果遇到上述问题应及时向癫痫专科医生咨询相关情况。

# 第三章 医学诊断与治疗

近半个世纪，经过我国从事神经病学和癫痫病学几代人的研究和实践的努力，特别是在最近二、三十年来，随着脑电图技术的不断发展、新技术不断涌现并应用于癫痫领域，以及国际间学术交流日益广泛，许多关于癫痫的新认识很快得到传播，我国的癫痫病学有了快速的发展，癫痫的诊断和治疗水平有了长足的提高<sup>1</sup>。

## 第一节 癫痫产生的诱因和危险因素<sup>2</sup>

### 一、癫痫疾病的病因和诱因

导致癫痫发作的因素主要有四个方面，即遗传倾向、脑内致

---

<sup>1</sup>吴立文，任连坤。癫痫病学的50年回顾与展望。中华神经科杂志，2005；38（3）：144-148

<sup>2</sup>本文部分内容引至沈鼎烈教授主编的临床癫痫学中由晏勇、黄远桂、张福林教授撰写的内容，在此说明，并致谢。

痫性病理改变、诱发因素和年龄因素。这些因素中若有一种非常突出和显著，则其他因素不必起很大作用就可以引起发作。因此，日常人们的对癫痫病的病因和诱发因素容易搞混。例如有明显遗传性癫痫倾向的患儿，当有发热、闪光等诱发因素存在时就很容易出现发作。同样，当脑内有致病性病变存在时，再加上遗传的背景更易于出现发作。

一般说来，临床上大体将癫痫的病因分为特发性(idiopathic)、症状性(symptomatic)和隐源性(cryptogenic)类。特发性癫痫除可能与遗传因素有关外，没有其他可寻的病因；症状性癫痫具有已知或可疑的中枢神经系统病变；隐源性癫痫推测为症状性，但以目前的认识水平尚未发现病因。

首先是遗传因素，它是指对癫痫的遗传易感性。大量研究证明，癫痫和遗传因素有关。遗传可以影响细胞膜离子通道的功能，降低惊厥阈值，引起神经元放电。双胎癫痫符合率的研究及家系脑电图的研究都提示癫痫性素质为常染色体显性遗传，且在5~15岁之间外显率最高。已证实或推测与遗传因素有密切关系的癫痫综合征包括儿童及少年失神性癫痫、少年肌阵挛性癫痫、儿童良性癫痫伴中央颞区棘波、常染色体显性遗传夜间额叶癫痫等特发性全身或局部性癫痫，其中有些综合征的基因已定位。在

很多情况下，特发性和遗传性(genetic / hereditary)癫痫作为同义语来使用。但在某些情况下两者并不相同，如症状性癫痫中有许多遗传性疾病，例如结节性硬化、神经纤维瘤病等，癫痫只是这些遗传性疾病造成的脑损伤引起的症状。换句话说，此时遗传的是这些疾病本身而不是癫痫。

其次是获得性因素，即因获得性因素引起脑的结构异常或代谢异常可产生致痫灶或降低惊厥阈值。病变可以是局限性或弥漫性，静止性或进行性。这类癫痫称为症状性(或继发性)癫痫。在症状性癫痫中，遗传因素也可能起重要作用，在小儿时期尤其如此。

小儿癫痫的获得性病因很多。根据致病因素可分为脑部病变、缺氧性疾病、代谢及内分泌紊乱、中毒等；根据致病时间可分为产前、围产期及产后；也可根据癫痫的发病年龄考虑病因。

第三是诱发因素，癫痫发作多系突然发生，无明显诱因。但也有一些发作确有诱发因素存在。这种诱发因素可能周期性出现，如发作可与内分泌因素或月经有关，另一些诱发因素则系不规则发生。诱因可以是正常生活中的自然性感觉性刺激，也可能是突然出现的刺激，或由患儿自己诱导的刺激。具体包括：

- 非感觉性诱因：如发热、过度换气、代谢紊乱、身体之

应激反应、情感和精神紊乱、睡眠(困倦、缺少睡眠、入睡、睡醒)、饥饿或过饱等。

- 感觉性刺激：视觉刺激(光、阅读、电视)、听觉刺激(声音、音乐、巨响)、前庭刺激、嗅觉或味觉刺激、触觉或本体觉刺激。

但有时候，诱因是特异性的。若癫痫发作只有在一定的诱因存在时才表现出来，就称为反射性癫痫。

此外，癫痫的发作还存在年龄因素影响，也就是说不同年龄阶段引起癫痫的主要病因有所不同。年龄或脑的成熟程度不仅影响发作的倾向，也影响发作的类型。小儿癫痫的病因及年龄分布特点对癫痫的诊断及防治有指导意义，对于围产期、新生儿期、婴幼儿期的脑发育、遗传、代谢、助产技术等问题必须给予足够的重视。

## 二、癫痫的病因分类

癫痫都是有病因的，一些病因是人类已知的，有些病因正在研究中，还有一些病因至今还没有找到。按照国际抗癫痫联盟的传统观点，临床上按病因的不同可将癫痫分为三大类：有明确病因的称为症状性癫痫；没有明确病因的称为原发性或特发性癫

痫，此类病人的发病往往与遗传因素有关，临床表现似症状性癫痫；但没有找到确切病因者称为隐源性癫痫。症状性癫痫的常见病因主要有以下九类。

### （一）脑发育障碍

Kotagal 等人 在其癫痫病因的专著中将脑发育障碍作为其主要病因之一，其中包括：

#### 1、脑部畸形(cerebral malformations)

主要有小脑畸形、巨脑畸形、巨半球畸形、胼胝体发育不良及脑穿通畸形等，癫痫发作是这种发育障碍突出的临床表现。巨脑畸形表现为患者的脑重达到同性别年龄段脑平均重量的 2.5 倍。常在 1 岁前出现，有 25% 患者除了脑大外，并无其他异常，其余病例可有细胞结构或神经元异常，部份病例大体解剖也能见到严重异常；巨半球畸形(hemimegalencephaly)指双侧半球不对称性增大，它可以是结节硬化症或 Jadassohn 综合征的表现。组织学上可见到神经元迁移紊乱、皮质结构异常和胶质增生。文献曾报道一例 17 岁女孩表现为右侧大小脑半球和右侧桥脑增大，可能是由于神经元数目的绝对增多，而无畸形发现；胼胝体发育不良可以是广泛复合性畸形的一部分，如前脑畸形(holoprosencephaly)等，也可表现为脑外形正常的发育不全



(hypoplastic)。可为散发性，也可为家族性。少数情况下，胼胝体发育不良与中线脑膜瘤、囊肿、错构瘤和常见的脂肪瘤等占位性病变更有关。脑室内脉络丛脂肪瘤也常致胼胝体异常，可能与残留的脑膜组织分化成脂肪组织，机械性阻止胼胝体的生长有关；脑穿通畸形是一种胎儿期先天性破坏的结果，在癫痫患者中的发生率为 11/18000。表现为大脑半球的局灶性异常，多为双侧性，也可不对称，常以外侧裂或中央沟为中心，也可位于矢状窦旁、眶部或枕部。畸形缺陷壁光滑，围以一圈不正常的灰质，穿通范围和深度在不同患者间有所不同。脑室扩大与脑穿通相连。脑室壁薄如膜状，在膜状缺损处可见到室管膜与软脑膜结合处形成的蛛网膜囊肿。周围脑回呈放射状，镜下皮质带紊乱，呈不规则岛状灰质块，部分患者表现为微脑回。在皮质连接部附近的脑室壁下常有结节状异位皮质。透明隔常缺如或至少部分缺如。基底节有灶性疤痕，因皮质萎缩和不发育，丘脑的投射柱受累而致丘脑变小。

## 2、神经元异位症

神经元病理性迁移常引起皮质发育不良。上世纪以来，人们就注意到癫痫患者脑细胞构筑中有微小退化和发育异常，并很快成为原发性癫痫病因研究的主要内容。Veith 等人发现癫痫患者术

后脑标本中的 34%有病理学意义的微小退化。Hardiman 等人在 49 例耐药性癫痫患者术后颞叶新皮质标本进行神经元密度计数研究发现 96%有神经元异位，而在白质中，异位的神经元多达 8 个/mm<sup>2</sup>，在癫痫病灶中异位神经元占到 43%，而在对照组中没有任何发现。Meencke 等在 8 例原发性全身性发作术后脑标本中，发现 7 例有病变，表现为软膜下有单和双极神经元，并有神经元和神经组织突入软脑膜，分子层内 Retzius-Cajal 细胞与大锥体神经元密度增高、新皮质的 I 与 II 层间有蓝色界和神经元不适当柱状排列，白质中也有神经细胞数量增高。提示神经元异位是癫痫的一个重要病因。

因活性神经母细胞发生迁移障碍所致的神经元异位和微小脑回易发生在妊娠 10~24 周。主要表现为微小发育不全(microdysgenesis)，也称为轻度皮质发育不良或皮质-皮质下异位(aberration)，异位/错位，错构等，大体病理往往无异常。神经元和胶质细胞形态上也是正常的。微观上除有上述表现外，还可见到小片灰质异位、神经元卫星细胞增多、血管周围有胶质细胞排列、齿状回颗粒细胞散在或成片包括在微小退化异常中。

### 3、血管畸形(vascular malformation)

脑血管畸形是另一组发育异常性。常有癫痫发作。畸形多出

现在幕上大脑半球的皮质，少部分位于其他部位的灰质，静脉和毛细血管畸形比动脉和海绵状血管瘤更常出现癫痫。动静脉畸形由于盗血现象明显，常造成周围组织的进行性胶质增生及邻近皮质的神经元消失，成为癫痫发生源。

Sturge-Weber 综合征是一种先天性脑血管畸形，以一侧顶枕叶或整个大脑半球的软脑膜毛细血管扩张症和静脉性血管瘤及同侧面部的血管痣为特征。在 X 线片中可见病变部有钙盐沉积。高达 90% 的患者有癫痫发作，部分性或全面性发作都有。

诊断可以通过磁共振血管显影或脑血管造影来显示，但明确诊断只有在手术切除病灶后才能作出。

## （二）感染

中枢神经系统感染是癫痫，尤其是难治性癫痫最为常见的原因之一。癫痫可以出现在感染中，也可作为后遗症出现在中枢神经系统感染得到控制以后，从而改变中枢神经系统感染性疾病的预后。

### 1、细菌性脑膜炎

急性化脓性细菌性脑膜炎是神经系统常见的感染性疾病。在美国，其总发病率约为 3/10 万，但在儿童、有免疫缺陷的成人和老年人发病率更高。最常见的三种病原菌是流感嗜血杆菌、脑膜

炎奈瑟氏菌和肺炎链球菌，但许多需氧菌也能引起细菌性脑膜炎。

癫痫作为细菌性脑膜炎的一种并发症在成人和儿童中都可能出现，发病率因统计方法不同而异。1990年，Pomeroy 等人在一个大样本前瞻性研究中发现，31%细菌性脑膜炎患儿有痫性发作。成人癫痫发生率较儿童略低；Durand 等(1993)对一组 445 例成人细菌性脑膜炎患者的研究发现，癫痫发生的比例为 23%。老年人的发病率更高，可达 30%，在一组 875 例病人的研究中发现，革兰氏染色阳性和革兰氏染色阴性细菌引起癫痫的机率大致相同，仅肺炎链球菌例外，可增至 28%。

细菌性脑膜炎引起的癫痫发作主要表现为单纯部分性发作、部分性继发全面性发作、或全面性发作。其中 7%是局灶性的，13%是全面性的。约 5%的病人仅表现一种痫性发作，另有 25%在住院期间可出现多种类型的癫痫。

## 2、结核性脑膜炎

结核性脑膜炎是由结核杆菌感染蛛网膜下腔所引起的脑膜炎症。患病率约为 0.1/10 万。在美国，75%的结核性脑膜炎是成年人，而在发展中国家，儿童和成人发病率大致相同。多数儿童结核性脑膜炎的发病与全身性疾病有关，而大多数成人的结核性脑

膜炎来自脑膜上激活的陈旧结核灶，并无活动性全身结核的症状。

结核性脑膜炎导致脑损害和癫痫发作的病理机制与细菌性脑膜炎相似。然而，结核性脑膜炎产生更多的闭塞性动脉炎而导致从小到大的皮质支梗塞，也常与抗利尿激素不适当分泌综合征有更大的关系(25%)，比细菌性脑膜炎更难治疗，并常导致蛛网膜炎，引起脑脊液在基底池处的回流受阻。

结核性脑膜炎引起癫痫的发生率尚不完全清楚，大约 20%以上的结核性脑膜炎病人有癫痫发作，住院期间结核性脑膜炎引起的痫性发作为 20~40%，急性结核性脑膜炎早期发生抽搐并存活下来的患儿有 50%以上遗留癫痫。年少年儿童比年长儿童和成人更常见，有局灶性神经体征者癫痫的发生率较高。

结核瘤是结核性脑膜炎常见表现，其与癫痫关系密切。景学医等对 146 例脑结核瘤病人进行研究，发现脑结核瘤的主要临床表现是癫痫发作，CT 增强扫描后的盘状或环状高密度影为本病的特征性改变。

### 3、霉菌性脑膜炎

霉菌性脑膜炎是最少见的脑膜炎。多数导致脑膜炎的霉菌是以酵母形式而不是以菌丝形式存在于蛛网膜下腔中，免疫缺陷的

存在大大增加了发生霉菌性脑膜炎的危险性。脑损害和癫痫发生的病理机制与结核性脑膜炎相同，但脑损害的程度又因霉菌的种类不同而不同。霉菌性脑膜炎癫痫的发生率差异较大。在隐球菌性脑膜炎的早期抽搐并不常见(约 5%)，但到了疾病的后期，特别是继发了神经系统并发症时其发生率增加(约 20%)。有神经后遗症的患者更可能发生癫痫，而那些从未出现局灶性神经体征者极少发生癫痫。在球孢子菌和组织浆菌脑膜炎时，癫痫作为首发症状的发生率约为 10%，但在住院期间有 50% 以上的病人发生抽搐，其原因可能是由于血管炎引起的脑梗塞或鞘内注射两性霉素 B 所致，后者可引起化学性脑膜炎、发热、偶尔也致脑损害。存活的球孢子菌脑膜炎患者 30% 以上发生癫痫。急性期出现局灶性神经体征者发生癫痫的危险性较高。

#### 4、脑脓肿

脑脓肿是脑部局灶性化脓性感染，在美国每年的发病率约为 1/10 万。脑脓肿源于微生物感染，常常是化脓性厌氧菌通过感染硬脑膜窦直接向脑部扩散（耳源性和鼻源性脑脓肿）或通过穿通伤种植，也可由原发感染源通过血源性播散所致。脓肿开始呈局灶性大脑炎，脑组织软化坏死，继而出现小的液化区，经过数周后形成中心坏死的囊腔。除非经过外科手术摘除或使用抗生素治

疗或联合治疗，否则脓肿会继续扩大直至发生脑疝。

幕上脓肿常有痫性发作，而幕下脓肿少见。脓肿的致痫率为30~35%。痫性发作可以是全身或局灶性。70%以上病人脑电图异常，包括脓肿部位局灶性的慢波、痫性活动、弥漫性脑病或失节律性表现。

#### 5、单纯疱疹病毒性脑炎

单纯疱疹病毒性脑炎是最常见的地方性脑炎，全年都有发生，男女间发病无明显差异。癫痫发作常见于疾病的早期，在一组46例病人中痫性发作占了61%，80%病人的癫痫发作是局灶性的，17%是全面性的，3%有两种发作。

国内青少年病毒性脑炎中75%以癫痫为首发症状。62.69%表现为大发作，脑炎症状达高峰前出现癫痫发作者预后较好，反之则差。

#### 6、虫媒病毒

虫媒病毒(节肢动物寄生病毒)约有250多种病毒株，它们的生物学传播通常是由嗜血节肢动物如蚊子、蜱虱等介导的，大部分毒株发现于热带地区。在美国，西部马脑炎病毒、东部马脑炎病毒以及圣路易斯和加利福尼亚病毒株是最常见的。虫媒病毒性脑炎患者中，癫痫发作常见于疾病的急性期。加利福尼亚

(LaCross 株)脑炎的癫痫发生率在 30~60%之间。圣路易斯脑炎的抽搐发生率约为 10%。西部马脑炎的抽搐发生率在 1 岁以下的婴儿是 60%，在年长儿童和成人仅为 10%。东部马脑炎和日本 B 型脑炎的临床表现最重，50% 以上的病人有癫痫发作。常常表现为全身性，也可为局灶性发作。

#### 7、亚急性硬化性全脑炎

亚急性硬化性全脑炎是由麻疹病毒引起的一种慢性中枢神经系统感染。在亚急性硬化性全脑炎中病性发生率是很高的。1993 年，Mustafa 等报道一组 33 例亚急性硬化性全脑炎患者中，97% 的儿童反复出现癫痫发作。其中 78% 是局灶性发作，22% 是全身性发作，34% 呈持续部分性发作。

#### 8、人类获得性免疫缺陷综合征

人类获得性免疫缺陷综合征又称为艾滋病，是一种由人类免疫缺陷病毒(human immunodeficiency virus)感染所导致的以细胞免疫缺陷为主的免疫障碍性疾病，这种免疫障碍可导致一系列条件致病菌感染和肿瘤的发生，发病后大多数病人在 2 年内死亡，从而成为损害人类健康最为严重的疾病之一。

人类免疫缺陷病毒感染引起的癫痫是常见的。西班牙马德里大学的 Sempere(1992)曾对 98 例首发癫痫被送入急诊室的病人进



行病因追踪，发现 8 例是由人类免疫缺陷病毒引起，在 15~45 岁年龄组艾滋病引起者占 20%。Pascual-seano(1996)对西班牙巴塞罗那大学门诊和住院的 550 例人类免疫缺陷病毒感染者进行了 1 年随访，发现有 17(3%)例在随访中出现了癫痫发作。

人类免疫缺陷病毒感染可出现单纯部分性、复杂部分性、全身强直或阵挛或全身强直-阵挛性发作，部分病人可出现惊厥或非惊厥性癫痫状态及连续部分性癫痫状态。Bartolomei(1991)对 52 例有 1 次或以上癫痫发作的艾滋病人进行了发作类型的研究，发现 71%是全身性发作，29%是部分性发作。Pascual-seano(1996)报道的 550 例人类免疫缺陷病毒感染引起癫痫发作的 17 例病人中，2 例为单纯部分运动性发作，3 例为部分性继发全身性强直-阵挛性发作，余为全身性发作。部分性发作中大多数为颅内局灶性损伤所致。

### （三）寄生虫

寄生虫是引起癫痫发作的重要病因。在长江上游主要为脑型肺吸虫，长江中下游主要是血吸虫，在北方则主要是脑囊虫。

脑囊虫病是猪肉绦虫的幼虫（囊尾蚴）在脑中寄生所引起的疾病，多因误食猪肉绦虫虫卵而感染，少数因自身小肠内有猪肉绦虫寄生而发生自体感染，即通过不洁的手把自体排出粪便中的

虫卵带入口内受感染，称为自体外重复感染。也可因呕吐返胃，使肠内容物逆入胃或十二指肠中，绦虫卵经消化液消化后，孵出六钩蚴，穿破肠壁血管，随血液侵入组织，经 9~10 周发育为囊虫，称为自体内重复感染。此时，人成为猪肉绦虫的中间宿主而患囊虫病。

癫痫发作是脑囊虫病最为常见的症状。1992 年，Brutto 等报道一组来自墨西哥的 203 例脑囊虫病患者中有 60% 出现癫痫发作；1999 年，Cruz 等在厄瓜多尔一乡村调查了 2723 例当地居民，发现至少有半数癫痫病人是由脑囊虫病所致。国内刘绍华等报道的 74 例脑囊虫病中有 50 例病人有癫痫发作，故癫痫发作成为本病的突出症状。

#### （四）脑血管疾病中的癫痫发作

按其性质不同，脑血管疾病可以分为出血和缺血性脑血管病两大类。这两大类疾病都可引起癫痫发作，是症状性癫痫最常见的病因之一。文献报道脑梗塞后癫痫的发生率为 8~27%。但有人在对 132 例无脑缺血病史的晚发性癫痫进行头颅 CT 扫描发现其中 15 例病人有脑梗塞表现，9 例病人有腔隙梗塞存在；Sung 和 Chu 曾对 118 例脑血栓伴有癫痫者进行研究，发现 22% 无典型中风史，而 CT 上有静止梗死灶，并指出这种静止梗死灶是癫痫

的重要原因。因而，脑梗塞后癫痫的发生率可能比文献报道的更高。

## 1、脑梗塞

各种类型的脑梗塞都可引起癫痫发作。Calciolar 等曾发现经头颅 CT 扫描和脑血管造影证实的皮质静脉窦血栓形成可引起新生儿癫痫。静脉梗塞所致的癫痫发作虽比动脉梗塞要少的多，但常在新生儿、小儿、妇女妊娠期和产褥期引起多种类型的顽固性癫痫发作。有脑梗塞的症状、体征，而病史，体检，实验室检查，CT 扫描和长期随访都没有发现可引起部分性癫痫，主要是贾克森、少有复杂部分性发作的病因时，可能系 TIA 所致的部分性发作。腔隙性梗塞可以癫痫为唯一表现。

脑梗塞可引起几乎各种形式的癫痫发作，并且大多数无发作先兆，其中主要为单纯部分性和复杂部分性发作，少数可出现强直一阵挛性发作或癫痫状态。其它类型的发作，如贾克森癫痫，部分性继发全身性，全身性发人在脑梗塞中均可能出现。同一病人有多种不同类型的发作要警惕静脉血栓形成的可能。

## 2、脑出血

脑出血中癫痫发生率的高低与随访时间的长短有关。有人在对 1402 例病人的随访中发现癫痫的发生率为 4.6%，Berger 等对

112 例病人随访发现其发病率为 17%。Fanght 在对 123 例平均进行 4.6 年或至死为止的随访中发现癫痫的发生率为 25%。

脑出血中癫痫的发生与出血部位明显相关，脑叶皮质或波及到脑叶皮质的出血远比非皮质部位的出血癫痫发生率高。脑出血所致癫痫发作中 32%~54% 发生在脑叶出血，其中尤以颞、顶叶皮质损伤更为突出，基底节出血占 19%，主要是豆状核和尾状核损伤所致，丘脑、脑桥，小脑出血则少有癫痫发生。虽然脑出血中癫痫发作的比例较高，但反复发作者较少，Ranght 在对存活 30 天至 2 年的病人进行随访，发现反复发作者仅有 13%，存活 2~5 年者为 6.5%。

脑出血可引起全身性、部分性、部分性继发全身性癫痫发作和癫痫状态。单纯部分性发作中以运动性发作多见，全身性发作则以强直-阵挛或强直性发作为主。半数以上的发作出现在起病 24 小时内，1/3 以癫痫发作为首先症状，90% 以上的发作在发病后 1 年内，急性期没有癫痫发作的病人，以后发作的危险性就明显减少。

蛛网膜下腔出血或手术后约有 10%~24% 出现癫痫发作，可在出血至出血后 2 年内发生，多数发生在出血的 24 小时内。可为全身或部分性发作，单纯运动性发作对动脉瘤无定侧价值，有

高血压和昏迷病人发生癫痫的机会更多。手术后的癫痫发作则可能与脑梗塞有关。

其它脑血管病中的癫痫发作较为少见。动静脉畸形、动脉瘤、空洞性血管瘤、位于皮质的某些隐性畸形和所伴随的损伤也可引起癫痫发作。动静脉畸形中有 20%~37%伴有癫痫，其好发年龄为 13~16 岁，男女发病率几乎相等。出现癫痫发作的动静脉畸形多位于皮质或靠近皮质，以颞、额叶为多，其次为顶、枕叶。没有位于小脑的动静脉畸形伴发癫痫的报道。

### （五）头外伤

头外伤是癫痫发作的一个重要病因。流行病学调查发现头伤后癫痫的发生率一般在 4%~53%。占癫痫患者的 5%，在症状性癫痫中占 20%。战伤引起的发病率更高，国外研究资料提示头战伤后癫痫的发病率可高达 50%，这与其多伴有硬脑膜穿透伤和脑组织广泛损伤有关。

头外伤后癫痫的发生还与头伤时的年龄有关。儿童脑伤后癫痫的发病率与成年人不完全相同。儿童头伤后癫痫的总体发病率为 0.2%~9.8%，早发性癫痫比晚发性癫痫更为常见。<7 岁患者早发性癫痫的发病率为 30.8%，8~16 岁患者为 20%，>16 岁患者为 8.4%。<5 岁的轻微脑伤患者(无脑外伤后遗忘，无意识丧

失，无颅骨骨折、无颅内血肿)癫痫的发病率为 17%，而大于 5 岁的儿童和成人仅为 2%。

头伤后癫痫的发病率与脑创伤的严重程度密切相关，随着损伤的严重程度增加而增加，在最初 5 年内，轻度脑外伤后癫痫的发病率为 0.7%，中度脑外伤为 1.2%，重度外伤后癫痫的发生率为 10%。其中重度脑外伤患者早发性癫痫在成人的发病率为 4%~15%，儿童为 30%~35%；晚发性癫痫在成人 18%~35%，儿童则为 19%~33%。

#### (六) 慢性肿瘤

1882 年，Hughlings Jackson 首次报道一例 40 岁男性，患部分性癫痫 12 年，发作时先右足抽动，随后波及到整个右侧半身，意识清醒时有语言障碍，死于肺炎后的尸解中发现是由颞叶前部和钩回的肿瘤所引起。至此，人们认识到中枢神经系统的肿瘤是慢性难治性癫痫的一个重要病因。

中枢神经系统的肿瘤有原发或获得性之分，按其生长的速度和病程又可分为急性和慢性两大类。许多肿瘤可以成为癫痫的病因，但相当部份由于其生长较快，占位效应明显，因而病史较短，易被临床医师认识而使其在癫痫病因中的重要性下降，这些包括某些转移性肿瘤、肉瘤、淋巴瘤等，而另一些生长缓慢的肿

瘤，则可造成长期，反复的癫痫发作，成为癫痫学中关注的对象。引起癫痫反复发作的肿瘤主要有神经节神经胶质瘤（gangliogliomas）、纤维状星形细胞瘤（pilocytic astrocytoma）、低分化星形细胞瘤(low-gradeastrocytoma)，其次是低分化的少突神经胶质细胞瘤(oligodendroglioma)、混合胶质瘤、胚胎发育不良性神经上皮细胞瘤(dysembryoplastic neuroepithelial tumor)。

神经节胶质细胞瘤神经节胶质细胞瘤是良性的，由发育不良的星形和胶质细胞组成的肿瘤。多位于颞叶，少数在中枢神经系统的其它部位，包括脊髓。是最常见的肿瘤之一。此种类型的肿瘤患者几乎都有长期的癫痫发作。常见于儿童和青年，文献报道大约 80%的病例在 30 岁以前发病，儿童的发病率更高一些，老年人中少有报道。大多数病人都有慢性癫痫发作的病史，从癫痫起病到手术治疗之间有一个 1~38 年，平均 14 年的间歇期。

纤维状星形细胞瘤多数肿瘤位于白质，瘤体可能有钙化。放射学检查可发现环状增强结节，并可伸入蛛网膜下腔。

低分化星形细胞瘤低分化星形细胞瘤常伴有慢性癫痫，多发生在 30~50 岁，其分布大致与所在脑叶白质的数量呈比例。MRI 扫描可以发现所有低分化星形胶质细胞瘤，但不能确定其组织类型。最近的研究发现伴有癫痫的星形胶质细胞瘤可能来自 I 型星

形细胞。低分化星形胶质细胞瘤也可恶变，因而，一旦诊断成立，应尽早手术。

少突神经胶质细胞瘤少突神经胶质细胞瘤多发生在白质，占整个胶质瘤的 5%~15%，发病年龄为 35~45 岁。40 岁以上未分化少突胶质细胞瘤的发生率比青年组高。虽然囊性变很常见，但肿瘤多呈固形，周边清晰。多数位于皮质下白质，浸润到皮质，偶尔情况下可位于深部白质并可毗邻脑室的表面，常可见伸展到软脑膜。有时候可见到粘蛋白改变和囊性变性，大多数肿瘤钙化在病变周围比较突出。典型的少突神经胶质细胞瘤的 MRIT2 像可见到高信号、不均匀的块影，肿块效应小，无周边血管源性水肿。常有小囊样改变、钙化或陈旧性出血的表现，50%的病人用钆增强时有轻度强化。在所有原发性肿瘤中，这种肿瘤多半合并有钙化。大多数病人的生存期不到 10 年。

混合胶质瘤、胚胎发育不良性神经上皮细胞瘤胚胎期发育不良性神经上皮细胞瘤“是良性、幕上，由胶质和神经细胞混合的新生物，位于皮质内，呈多形性结节状排列，细胞成分均匀一致”。Damas-Duport(1988)及其同事首先提出这种肿瘤是难治性复杂部份性发作的一个常见病因，在其报道的 39 例年龄为 3~30 岁的难治性癫痫中，有 37 例以癫痫为唯一症状，6 例病人有继发



性全身性发作，发病到手术时的间歇期为 2~18 年，其它人随后进行的研究也发现了类似的结果，75%的病人每天至少有一次癫痫发作。

多形性黄色星形细胞瘤多形性黄色星形细胞瘤相当少见。多发生在 10 岁内，癫痫发作可以是单纯部分性、复杂部分性或继发全身性。病人行手术通常在 20~30 岁时，远期预后较好。Davis 结合自己的 4 例病人并复习文献，发现 80%的病人在诊断时就有癫痫，1/3 病人作了肿块切除后有复发，许多复发的肿瘤可以恶化转变成胶质细胞瘤、或恶性程度更高的星形胶质细胞瘤。对初期的多形性黄色星形细胞瘤的放射治疗效果尚不清楚。

### （七）遗传及染色体功能障碍

遗传性疾病是指因染色体结构或数目异常或基因缺陷所致的一类疾病。根据 McQuick 的总结资料，基因遗传病已超过 4000 种，其中不少于 2208 种已有明确遗传方式。在所有遗传病中，神经遗传病占了 60%。而癫痫则是临床上最为常见的神经遗传性疾病之一。

#### 1、遗传性癫痫

自 1879 年 Grasset 提出遗传因素是原发性癫痫的主要原因以来，经过 70 余年的争论，直到 1951 年 Lennox 对 4231 例癫痫患

者和 20000 名亲属进行调查，发现不仅特发性癫痫家族发病率显著高于普通人群，继发性癫痫家族发病率也明显高于普通人群，证实遗传因素与癫痫发作有肯定的关系。作者曾对 108 个癫痫家系进行过遗传模式的调查，发现癫痫遗传有多种不同的模式，其中常染色体显性遗传占 22.22%，X-性连隐或显性遗传占 17.59%，常染色体隐性遗传占 47.22%，非孟德尔遗传占 12.96%，提示癫痫是一种多基因，多种遗传模式的复杂基因遗传病。

良性家族性新生儿惊厥是第一个被成功进行连锁分析的原发性癫痫。癫痫发生的原因与钾离子通道异常有关。两种异常的钾通道基因分别位于第 8 和 20 号染色体长臂，这两种基因在脑内表达，调节许多神经元阈下电兴奋性，决定其点燃和突触输入。

全身性癫痫热性抽搐叠加综合征（general isedepilepsy with febrile seizures plus）是一种有不同遗传表型的原发性癫痫综合征。遗传方式比较复杂，有时是双线遗传（bilineal inheritance），有的家系呈明显的常染色体显性遗传，在这样的家系中发现 19q 上电压门控钠通道  $\beta 1$  亚单位有突变，这种突变打断了  $\beta 1$  亚单位的一个关键性二硫键，从而影响了其位点调节钠通道开放的能力。

良性家族性婴儿惊厥 (benign familial infantile convulsions, BFIC)发生在出生后 6 个月左右, 典型者发作仅持续很短时间, 连锁分析发现其目的基因分别位于 19 号染色体长臂和 16 号染色体着丝点的周边区。16 号染色体异常的患者还可伴有阵发性舞蹈手足徐动症。基因的确切位置尚不清楚, 鉴于部份家系中运动症状与癫痫同存, 因而也可能为离子通道异常所致。

常染色体显性遗传夜间发作性额叶癫痫 (autosomal dominant nocturnal frontal lobe epilepsy, ADNFLE) 是 1995 年正式命名的的遗传性部份性癫痫, 呈常染色体显性遗传, 外显率为 70%~80%。目前已经发现 *CHRNA4*、*CHNRB2* 基因突变和本病的发生有关。连锁分析将基因定位于 20q13.2、15q24 和 1q21。两个基因 (*CHRNA4* 和 *CHNRB2*) 有 5 种突变方式, 4 种错义突变 (V287M、S252F、S256L、V287L) 和 1 种插入突变 263insL。除 S252F 和 S256L 突变在多个家系得到证实外, 其他 3 种突变仅在单个家系中发现。提示 ADNFLE 具有遗传异质性。虽然这两种基因突变都影响细胞内钙离子的进入, 但在体外进行的研究发现两种基因突变有不同的功能。神经元烟碱样乙酰胆碱受体有调节包括谷氨酸和多巴胺在内神经递质释放的作用。特殊的神经元烟碱样受体突变引起常染色体显性夜间发作性额叶癫痫特征性表

现的机制还不清楚。

常染色体显性遗传颞叶癫痫是一种比较少见的原发性癫痫，基因作图发现其位于 10 号染色体长臂，内含有  $\alpha(2A)$ -肾上腺素能受体，Wilson 等人进行的研究发现这种受体基因的突变可引起了癫痫发作。

家族性颞叶癫痫 (familial temporal lobe epilepsy) 是国际抗癫痫联盟最近命名的一种新癫痫综合征。颞叶癫痫中有家族史者少见，遗传学研究也表明颞叶癫痫主要是一种获得性疾病，遗传因素所起作用很小。但 Falconer 等人在对手术治疗的颞叶癫痫的研究中发现某些患者有家族史。在对新发病、有家族史的颞叶癫痫进行的随访中发现 60%~70% 的患者可以缓解，提示其与难治性颞叶癫痫可能有不同的病因，其产生可能与遗传有关。家族性颞叶癫痫主要发生在青少年或成年早期，部分患者有热性惊厥或热性惊厥家族史。临床表现为颞叶起源的部分性发作，少数表现为全身强直-阵挛性发作的患者脑电图上也有提示颞叶起源的病性放电。

具不同病灶的家族性部分性癫痫 (Familial partial epilepsy with variable foci, FEF) 也是国际抗癫痫联盟最近确定的另一种新的癫痫综合征。以前报道的家族性部分性癫痫其家庭成员都是

起自相同的皮质区域，但 FEF 的临床特征则表现为不同家庭成员的部分性发作有起于不同皮质的不同特征，临床表现也不尽相同，但脑电图都有不同起源的局灶性痫样放电。遗传方式呈常染色体显性遗传，连锁分析证实其与 2 号染色体长臂有关。平均发病年龄 13 岁（2 月~43 岁）。额叶和颞叶是最常受累的区域，所以患者几乎都表现为单纯或复杂部分性发作。单纯部分性发作可有提示发作起源于颞叶的精神症状和口咽部幻觉，60%~86% 的患者继发全身强直-阵挛性发作，严重程度在不同个体间有很大的不同，神经系统体格检查和影像学检查都是阴性。

伴破碎红纤维的肌阵挛是一种性连母系遗传病。表现为肌阵挛，癫痫，小脑性共济失调，痴呆以及肌病。线粒体 DNA 的 tRNALys 基因中 A8344G 突变是伴破碎红纤维的肌阵挛最常见的原因。

tRNA(Ser)(UCN)编码细胞色素 C 氧化酶的基因 G6480A 突变可引起细胞色素 C 氧化酶缺乏，是新生儿和婴儿肌阵挛性癫痫常见病因，此类患者还常伴有耳聋，共济失调，智力障碍等

进行性肌阵挛性癫痫伴有耳聋，共济失调，认知障碍以及呼吸链复合 IV 缺陷。最近发现是由线粒体 tRNA(UCN)基因的 7472insC 和 T7512C 突变所致。

少年型肌阵挛癫痫（JME）是全面性发作中最常见的类型之一，约占全部癫痫发作总数的 4%~10%。首发年龄在 10 岁左右，13 岁左右为高峰发病年龄，可晚至 30 岁。男女性别无差异。多在初醒后不久发病，表现为清醒状态下的肌阵挛、失神发作，可进展为全面强直阵挛发作。JME 的遗传方式可因家系不同而异，迄今为止已有多基因、双基因（隐性-显性、隐性-隐性）、单基因 AD 和隐性遗传等报告，以高外显率（90%）的 AD 遗传和 AR 遗传报告居多。

儿童早期肌阵挛癫痫（ECME）见于 1~3 岁幼儿，以短暂爆发的全身肌肉痉挛为特征，常有癫痫或惊厥家族史。一组 14 个家系 122 个 ECME 成员中 24 人有癫痫发作，其中全面性发作占 80%。目前还未见有致病基因的定位报告。

婴儿严重肌阵挛癫痫（SMEI）常在 1 岁以内出现发作，常表现为单侧阵挛或强直，而强直一阵挛性发作型较少见。随年龄增加发作类型以典型失神、非典型失神发作、肌阵挛发作或强直阵挛性发作为主，常发生非惊厥性癫痫持续状态。Dravet 和 Claes(2001)等发现该病为钠通道基因 SCN1A 畸变所致。

进行性肌阵挛癫痫（PMEs）是几种少见的神经系统家族遗传性疾病的共有症状，临床均可表现为肌阵挛发作、强直阵挛性

发作、进行性神经功能损害特别是共济失调和智力减退，是一种癫痫性脑病。有的病因明确，属症状性，有的属于特发性，如肌阵挛癫痫综合征。该综合征又分为 EPM1 和 MELF 两型。EPM1 型即 Unverricht-Lundborg 征，又称波罗的海肌阵挛或地中海肌阵挛。8~13 岁发病。表现为自发的、对刺激较敏感的动作性肌阵挛，常有全面强直阵挛性发作和小脑性共济失调体征，痴呆症状较轻且见于疾病晚期，脑电监测（EEG）有时呈 4~6Hz 的双侧尖波和多尖波。Lehesjoki 等（1991）研究 12 个家系，用三个多肽性 DNA 标记物进行连锁分析，发现 EPM1 与 21 号染色体远端乳头缺如位点和 D21S154 及 D21S112 紧密连锁，多点制图测得此基因位于乳头缺如位点远端 6.0CM 及 D21S154 近端 0.8CM，从而定位在 21q。但 Thvanainen 等（1994）对芬兰北部地区一组患进行性智力减退伴癫痫的儿童进行调查，经连锁分析将基因定位在 8P 的端粒区。MELF 型即 Lafora 型。70% 以上的 PME 由 Lafora 报告，所以又称 Lafora's PME。本型也多见于青少年，多在 15 岁(10~18 岁)左右起病。肌阵挛发作，常有大发作、失神发作或跌倒发作，可以伴视幻觉的枕叶癫痫。常有锥体束征、快速进展的智力减退（发病 1~2 年后），病程中晚期有小脑受损体征。约在发病后 10 年内死亡。本型为少见的单基因遗传，表现

为孟德尔 AR 遗传方式。Serratos (1995) 运用平均间距为 13CM 的微卫星 DNA 对 9 个家系进行连锁分析, 并对 4 个同宗的家庭进行纯合子作图, 将致病基因定位在 6q23~6q25。利用纯合子作图进一步将致病基因限制在 D6S292 和 D6S420 侧翼的 17 个 CM 的区域。多点分析支持与 D6S403 两侧 2.5CM 的区间连锁。Sainz 等(1997)用重组和纯合子作图法又将 MELF 的畸变基因位点缩小到 6q, 但未能克隆到基因。1998 年 Minassian 等将畸变基因 EPM2A 定位于 6q24。2002 年 Ganesh 等报告相同发现, 同时报告外显子 1 畸变者合并有早发性认知功能障碍。

## 2、染色体功能障碍

染色体功能障碍是引起癫痫发作的另一个重要原因。

1 号染色体最常见的异常在其长臂远端。Murayama(1991)和 Vaughn(1996)等共报告 40 例, 其中 21 例癫痫发作。发病年龄多在 3 岁。10 例为全面性发作。除癫痫发作外。患者有小头畸形、重症智力, 16 例有胼胝体发育不良。1 号染色体短臂缺失(1p-)所致的 p36 综合征的主要表现型为癫痫发作。Knigh-jones 等报道的 23 例患者中有 17 例 (74%) 出现癫痫。Lai 和 Tabata 等 (1991) 共报告 8 例, 其中 2 例间歇性缺失者有癫痫发作, 一例为全面性发作。



2 号染色体短臂缺失也可出现癫痫发作，常伴有小头畸形、严重发育延迟和面部形态异常。起病年龄为 6 个月~2 岁，对 AEDs 反应较好。

有人报告 3 例 3 号染色体短臂末端缺失的患者均有严重智力障碍和癫痫发作。Fichsel (1995) 回顾分析了全世界有关 4 号染色体异常与癫痫发作的文献，结果显示：4 号长臂三体和短臂三体型中约 20%~30% 的患者有癫痫发作；4 号长臂间断缺失或短臂缺失者 50% 有癫痫；短臂间断缺失者 90% 有癫痫发生；4 号染色体近端缺失者 100% 有癫痫发作。

5P 部分或完全重复的三体综合征是罕见的染色体异常。Grosso (2002) 报告 5p 完全三体型病例发现患者分泌型 IgA 水平降低，反复呼吸道感染，伴有药物难治性癫痫。MRI 示皮质发育障碍（神经元移位）

6 号染色体长臂包括末端在内的远端缺失合并癫痫发作者占 25%。罕有长臂间断性缺失者，报告有 3 例伴癫痫发作。本型的癫痫发作年龄从 4 月龄~10 岁，主要为全面性发作，1 例脑电监测（EEG）显示高幅失律。癫痫容易控制。

Paz-Mino(1990)和 Peeden(1983)等报告 6 号染色体环状畸形，15 例中 4 例有癫痫发作。文献报告 7 号染色体长臂缺失已超

过 50 例。特征性临床症状为癫痫发作和小头畸形。染色体分析未见特殊恒定的缺失部位，从着丝粒周围至末端均可见缺失，其中 26 例为末端缺失。14 例有癫痫发作。癫痫发作年龄从新生儿~7 岁。2 例 Williams 综合征伴婴儿痉挛有 7q11.23 缺失。1 例良性中央回癫痫见 7q11.23->q21.2 缺失。7 号染色体短臂缺失报告甚多，但伴发癫痫者甚少。4 例 7q 重复伴复杂重组者有癫痫发作，但无特异性。7 号染色体环状畸形综合征也有癫痫发作，但无特异性。

8 号染色体长臂缺失常有头发、鼻、指、趾畸形、多发性外生骨疣，小头畸形和智力障碍等。癫痫发作比例较小。发病年龄从 7 天~13 岁，表现为失神发作、部分性发作等。Bowen 等(1983)报告一个家系 9 人中 5 例有 8q21.2->q22 区间重复畸形，均有强直-阵挛性发作。

9 号染色体长臂缺失出现癫痫发作的比例小于 10%。Farrell(1991)报告 9q 长臂间断性缺失患者 10 例，其中 3 例有癫痫发作。

10-13 号染色体均有畸变合并癫痫发作的报告，但病例数较少。Elia(1998)和 Guerrini (1990) 报告 3 例 12 短臂三体型合并肌阵挛失神发作。13-三体综合征，又称 Patau 综合征，所有患者均

有明显智力发育障碍。存活较久的婴儿有癫痫发作、肌张力低下。

14 号染色体畸变中唯一发生癫痫的是环形畸形。目前报告的 35 例中，一些具有家族性，致病基因位于长臂末端。癫痫发作始于婴儿期，常是难治性癫痫。临床类型有全身强直阵挛性发作、肌阵挛癫痫、复杂部分性发作继发全面性发作。17 例脑电监测（EEG）记录中 8 例有多灶性痫性放电。Kluger 报告 23 例 r14 患者中均有癫痫发作。Schmidt（1981）报告 7 例 r14 中 6 例发生癫痫。首例被证实为 r14 畸形的是一女婴，临床表现有智力发育不全和癫痫，皮肤散在白斑和多发性点状色素沉着，及头面畸形等。

15 号染色体长臂缺失患者中 80%~90%有癫痫发作，常为药物难治性癫痫。起病年龄在 3 岁前，可见婴儿痉挛、肌阵挛发作、失张力发作、非典型失神发作、等不同类型。非惊厥性癫痫持续状态和部分性发作也有报道。脑电监测（EEG）显示特征性的全面高电压慢波和明显的棘尖波，常由闭眼易化。在皮质性肌阵挛患者可见 5~10Hz 的正弦波或尖波活动。脑电监测（EEG）异常和癫痫发作在 10 岁以后可减轻或消失。

Kobayashi（2002）首次报告一家系由 15q26qter 三体异常导

致的颞叶中部畸形。两兄弟因复杂部发性癫痫继发全面性癫痫发作入院。脑电监测（EEG）显示左颞叶慢波和背景节律及其他部位多灶性痫样放电。MRI 示颞叶中部畸形，包括海马、海马旁回和梭状回。染色体检查见母系 12 和 15 号染色体平衡易位。Chifari 等（2002）报告两例 15 号染色体大的倒位、重复 invdup(15)，认为这可能是某些全面性癫痫的原因。15 号染色体长臂的倒位重复很容易产生长臂 q11->q13 片断的四倍体，已有 80 多例报告。15(q11->q13)的重复综合征患者有癫痫、孤独症和共济失调。文献报告的 10 例中，5 例为全面性发作。15 号染色体长臂 1 区区间倒位（15q11-13）和重组，称为 Prader-willi 综合征。出生时即可见严重的肌张力减退，肌肉松弛呈无张力状态，吸吮无力，至 6 个月后逐渐好转，尔后渐变为食欲亢进，至 3 岁左右已高度肥胖，多数到 2~4 岁才能扶持而行。智力发育不全，语言发育缓慢，身材矮小，肢端过小，斜视，小颌畸形，耳畸形，性腺发育不全，第二性征发育缺如，顽固性难治性癫痫发作，常有癫痫持续状态。

16 号染色体畸变少有伴发癫痫发作的报道。Kluger 报告 5 例 r16 中 2 例有癫痫发作。17 号染色体短臂缺失（17p-）将产生两个重要综合征，即由 17（p11.2）缺失引起的 Smith-Magenis 综合

征(SMS)和由 17 (p13.3) 缺失引起的 Miller-Dieker 综合征 (MDS)。SMS 患者常有自体残废, 活动过度, 说话延迟和生长发育障碍等。Lockwood(1988)等报告 31 例 SMS 患者中 8 例有癫痫发作, 其中 2 例为热性惊厥、2 例为全面性发作、4 例为特发性发作。脑电监测 (EEG) 记录 2 例有痫样放电, 余为非癫痫样异常。17 号染色体环状畸形较少见。文献报道近 10 例。部分临床特征包括癫痫的临床表现和脑电监测 (EEG) 改变与 MDS 相似, 一些病例有无脑回畸形及 LIS-1 基因缺陷。

18 和 19 号染色体合并癫痫发作的报告不多。文献未见 19 号染色体畸变与癫痫关系的报告。Sturm(2000)报道 18 号染色体远端缺失和 18q21.2->q22.3 缺失, 但未能详细描述癫痫发作情况, 仅 1 例有复杂部分性发作的陈述。18-三体综合征占分娩存活婴儿总数的 1: 4000, 女性多见。母亲平均年龄 34 岁。生长缓慢。常有癫痫发作、智力发育严重障碍、肌张力增高、上睑下垂和眼睑异常、低位耳、小嘴。20 号染色体的环状畸形易发生癫痫, 文献报道超过 30 例, 12 例 20 号染色体环状畸形的患者均有癫痫发作。癫痫发病年龄从婴儿~14 岁, 均为药物难治性癫痫, 表现为非惊厥持续状态、强直性运动发作等。脑电监测 (EEG) 显示从额部到颞部局灶性痫样放电, 长程双侧特别是额部为主的高电压

慢波，或伴有棘波。患者常有小头畸形，智力正常或轻度减退。Gomes（2002）报告一例 r20 畸形，核型 46，XY，r(20)(p13q13.3)。表现智力障碍、情感冲动和眼斜视等。脑胼胝体、小脑蚓部、绒球小结等发育不良、枕部蛛网膜囊肿。患儿癫痫发作频繁、发作后有长时间意识模糊，伴或不伴运动异常。德国 sauter（2003）报告一 3 岁男孩，表现难治性癫痫和孤独症。遗传学检查见 20 染色体短臂末端缺失并与 P12.2 发生相嵌。21-三体综合征称为 Down 综合征，主要表现为智力发育障碍，其中有 5%~6% 的患者发生癫痫。22 号染色体中的 X 染色体短臂缺失可引起癫痫发作，Gohlke 等(1999)报道累及 Xp22.3 的缺失合并有全面性强直阵挛性发作和肌阵挛发作。

#### （八）神经变性疾病中的癫痫发作

多发性硬化是迄今病因未明的中枢神经系统脱髓鞘病。多数学者认为是一种变态反应性疾病，并发现髓鞘碱基蛋白具有抗原作用。病变主要累及脑室周围白质、视神经、脊髓传导束、脑干及小脑等。少部分多发性硬化病人可伴有癫痫发作，发生率为 0.45~10.8%，近年来注意到多发性硬化患者癫痫的发生率高于一般人群为 1%~4%，亦有 10% 的报告。Kinnunen（1986 年）首次应用 C T 进行流行病学调查发病率为 3.5%。高于普通人群的癫痫

发病率 (0.5%~1%)。

多发性硬化伴发癫痫的类型以全身性发作为主，占 50~75%。Ghezzi 报告 2353 例多发性硬化病人中有癫痫发作者 40 例 (1.7%)，全身性发作占 72.5%。少数为部分性发作或复杂部分性发作。也有部分性发作、局灶性发作和全身性发作连续状态的报告。

Alzheimer 氏病是最常见的大脑变性病。1907 年由德国一医生首先报告。至今发病的确切病因尚不完全清楚，可能与遗传及神经递质的异常有关。本病的突出特点是进行性加重的遗忘，记忆力、判断力、定向力、计算力及社交能力等各种能力进行性下降，晚期可出现癫痫发作。有人报告其发病率为 5%。癫痫发作的类型主要是全身性强直阵挛发作，少数病人为局灶性发作和肌阵挛样发作。脑电监测 (EEG) 的改变主要是弥漫性慢波，偶尔可见三相波。

Pick 病是 1892 年由德国医生 Pick 首次报道的一组病人，临床上表现为进行性言语障碍伴有行为异常，大体脑标本可见额叶萎缩，皮层和皮层下白质内有星型胶质细胞增生。有些神经细胞嗜银染色在胞浆内可见圆形均匀一致的小体，称为 Pick 氏小体，含有 Pick 小体的神经细胞称为 Pick 细胞。Pick 氏病常有癫痫发

作，其发生率尚不清楚。

大舞蹈症又称慢性进行性舞蹈症或亨廷顿舞蹈症（Huntington' Schorea）。此病是累及基底节和大脑皮层的常染色体显性遗传的慢性进行性变性病。临床上突出的表现是舞蹈样动作和痴呆。早期可有记忆力减退和注意力不集中等，亦可有精神症状。个别病人可出现癫痫发作。癫痫的发病率尚不清楚。

### （九）其它

系统性红斑狼疮是由于自身抗体和免疫复合物导致的多系统病变，90%的患者为女性，最容易受累的器官和组织为肾脏、皮肤、关节、心脏和肝脏，其中约 50%累及中枢神经系统，出现器质性脑功能障碍，部分病人有精神症状和癫痫，还可伴发短暂性脑缺血发作、出血或缺血性卒中、脑神经麻痹、多发性周围神经病、舞蹈症以及横贯性脊髓病等，在这些中枢神经系统损伤的表现中，癫痫发作是其突出的特征之一。

系统性红斑性狼疮引起癫痫的发病率尚未进行过详细的研究，Formiga(1996)等人对 168 例系统性红斑性狼疮病人进行研究发现，其中有 15 例出现癫痫发作（8.9%）；Glanz(1998)对 478 例系统性红斑性狼疮病人进行的研究中发现有 95 例出现癫痫发作（19.9%）；Liou(1996)研究的 252 例系统性红斑性狼疮中有 21 例出



现癫痫；Herranz(1994)研究的 221 例病人中有 21 例出现了除系统性红斑性狼疮外不能解释的癫痫发作，这些研究资料，以及以后对大宗病例进行的研究提示系统性红斑性狼疮病人的癫痫发病率平均约为 10%。

系统性红斑性狼疮可引起多种类型的癫痫发作，全身强直-阵挛性发作，单纯和复杂部分性发作、肌阵挛性癫痫、视听刺激引起的伴视听幻觉的反射性癫痫都是常见的发作类型，部分病人以癫痫状态为首发症状或出现连续部分性癫痫状态。有相当部分病人的癫痫是难治性癫痫。Formiga 报道的 15 例癫痫中有 13 例为全身性发作，2 例为部分性发作。Hirayama 和 Stone(2000)报道的癫痫则主要是全身强直一阵挛性发作。Mecarelio(1999)报道 1 例病人有肌阵挛发作和感觉性部分性癫痫，初期一直诊断为原发性癫痫，以后出现了系统性红斑性狼疮的全身症状才发现其癫痫发作的病因是系统性红斑性狼疮。Yoshida(1995)发现一中年妇女持续性口角抽动、左姆指、手指抽动，脑电图可见到右侧额顶叶有阵发性放电，血中全血细胞减少，抗核抗体、抗 DNA 抗体增多，血中补体减少，以后出现系统性红斑性狼疮的全身症状，提示系统性红斑性狼疮中的癫痫发作有连续部分性癫痫状态存在。

糖尿病与癫痫关系的首次报道于 1965 年，但并没有引起所

有医生的关注。糖尿病中的癫痫发作并不少见，在对 158 例非酮症性糖尿病进行的研究中发现 19%有局灶性运动性癫痫。

糖尿病和低血糖都可引起对抗癫痫药耐药的癫痫发作，其中有相当部份癫痫发作是低血糖或糖尿病人早期唯一或突出的表现，因而对于原因不明的难治性癫痫，尤其是连续部分性癫痫状态，常规检查血糖是必要的。

糖尿病性癫痫的发病率尚未进行过详细的调查，根据部分临床资料的研究结果提示不加处理，大约有 25%的非酮症性糖尿病人会出现不同类型的癫痫发作(Cochin, 1994)。

脑膜白血病多发生在儿童急性淋巴细胞白血病患者中，70 年代的患病率高达 50%，近年来，随着骨髓移植和化学疗法的进步，复发儿童的患病率下降到 10%。成人急性淋巴细胞白血病患者患病率为 21%，粒细胞白血病的患病率为 11%。

除颅内压增高可引起抽搐和意识障碍外，脑膜白血病或白血病性脑损伤都可引发癫痫，许多抗白血病的传统药物也有引起癫痫发作的报道。Ochs(1984)曾对 1289 例急性淋巴细胞性白血病进行过研究，发现 132 例(10%)有 1 次以上的癫痫发作。

## 第二节 我国癫痫治疗

我国政府和 WHO 对癫痫的关注和采取的积极战略，使得癫痫的诊疗方面取得了很大的进展，我国各级政府、医疗机构及社会团体正在加快我国癫痫病防治的规范化进程，促进我国癫痫病诊治及相关研究与国际接轨。

### 一、癫痫的诊断

1、充分利用国际癫痫发作和癫痫的分类体系，进行癫痫的诊断

对于癫痫发作和癫痫的归纳和认识，是进行正确诊断以及深入研究和交流的基础，也反映了人类对于癫痫认识的不断深入。其中，80 年代的国际分类方案应用最为广泛，包括 1981 年国际抗癫痫联盟提出的癫痫发作分类方案。1985 年提出的癫痫和癫痫综合症的分类方案，以及 1989 年的修订方案，代表了当时大多数学者的共识。80 年代的癫痫和癫痫发作分类方案很快地被引入我国。参照国际方案，1985 年的全国第一届癫痫学术会议提出了一个适合于我国国情的癫痫发作分类<sup>1</sup>。1995 年，第七届全国小

---

<sup>1</sup> 全国第一届癫痫学术会议，癫痫发作分类法（草案），中华神经精神科杂

儿神经病学术会议提出了国内的癫痫以及癫痫综合征的分类<sup>1</sup>。我国的癫痫发作和癫痫的分类原则与国际相同，只是为便于临床掌握，相对简化。目前我国学者临床工作和研究中普遍应用 80 年代国际的分类，开展了诸如内侧颞叶癫痫、失神癫痫等常见的癫痫类型的临床和基础方面的研究，例如，对内侧颞叶癫痫与海马硬化的关系作了很多有益的探讨。而对于比较少见的癫痫综合征，例如获得性失语综合征、WEST 综合征的临床特征也进行了广泛的研究。额叶癫痫的临床表现复杂，90 年代以后对于额叶发作和额叶癫痫的临床和脑电图特征分析给予了重视，提高了认识和诊断水平。

近年来，随着一些新的电生理技术及功能影像、分子生物学等技术的应用，癫痫的症状学、病因、病理机理及诊断、治疗等方面的内容都有明显的更新和丰富。2001 年，以 Engle 教授为首的 ILAE 工作组，提出了对癫痫的诊断和分类新建议，体现了最近 10 余年国际上对癫痫的新认识和新理解，对癫痫的临床实践有重要影响。这是一个动态的分类，在今后可以进一步的完善和

---

志，1986；19：256

<sup>1</sup> 中华医学会儿科学会神经学组，关于小儿癫痫及癫痫综合征分类的建议，中华儿科杂志，1996，34：129

发展。我国对于这个方案很快就进行了介绍<sup>1</sup>，并且很多学者已经尝试应用于临床实践。新方案一方面更新和提出了部分癫痫概念，例如，诊断“轴”概念的明确提出，对于规范临床诊断程序有很大帮助，而癫痫发作分类比较过去有了很大改变，主要依靠发作症状进行，体现了发作症状与解剖部位的密切联系，并能够提示癫痫综合征，这也是明显优于既往分类的方面。另外，在诊断程序中，也强调了癫痫对于社会心理的影响，重视了癫痫病人的生活质量。在临床应用中，我们也发现，新方案的部分内容缺乏详细的解释，容易造成临床的认识不一致。在癫痫分类中，癫痫发作是癫痫病学的核心内容，其临床表现非常复杂，包含发作性的异常运动、感觉、自主神经、意识等症状，新的分类在一定程度上忽略了高级皮层功能的变化。例如，对于意识改变为基础的发作分类原则的放弃，对于发作时的精神障碍的忽视，尽管意识改变与精神障碍缺乏明确的定位价值，但它是癫痫发作的重要特征之一。另外，个别临床观察到的发作表现在新的发作类型中难以归类，例如大多起源于额叶的躯体旋转性的发作表现，并没有在新的分类建议中体现出来。因此，新方案需要进一步在应用中完善。

---

<sup>1</sup> 国际抗癫痫联盟委员会关于癫痫发作和癫痫诊断的方案的建议。中华神经科杂志 2003。36（4）：302-7

## 2、充分利用脑电图技术的发展，提高诊断水平

临床发作和脑电图的异常表现（包括发作期以及发作间歇期的脑电图异常）是癫痫的两大主要特征，因此，脑电图是癫痫诊断最重要的辅助检查，甚至可以说癫痫的历史可以因脑电图的出现而划分为前后两个时代。

南京脑科医院于 1949 年引入我国第一台脑电图机，1951 年开始应用于临床，随后，北京协和医院冯应琨陆续举办了数十期癫痫和脑电图学习班。目前，在我国，大部分医院基本上都具备了脑电图实验室，并都采用了 10~20 国际标准的电极安放系统，在导联设计中都包括了单极和双极导联的相互组合应用，睁闭眼、过度换气、闪光刺激、睡眠诱发等活化试验已经作为大部分实验室的常规应用。采用 16 导程以上的脑电图设备，描记程序包括完善的诱发实验和适宜的描记时间（不低于 30 分钟），已经使脑电图的阳性率发现率从 40%左右升高到 70%以上。但是由于脑电图的操作和判读需要很高的专业性，在我国目前还没有建立起完善的脑电图从业人员的培训和准入制度，不同的实验室之间在一定程度上也存在水平不一的情况。

内侧颞叶癫痫是最常见的癫痫类型，而蝶骨电极能够很好的记录内侧颞叶的电生理异常。但传统的蝶骨电极创伤大，冯应琨

创立并推广了针灸毫针作为蝶骨电极的应用<sup>1</sup>，临床效果良好。由于基本为无创性，病人容易接受，可以作为常规的检查手段。目前，在北京协和医院接受针灸毫针型蝶骨电极检查的病人已经有3万余例。

90年代以来，我国多个脑电实验室开展了录像脑电监测技术，提供了发作现象和同步的脑电变化的分析可能，对于难以判断的发作性症状的准确诊断以及癫痫手术前的定位有很大的帮助。有条件的实验室还开展了皮层脑电图和深部电极脑电图的工作，适用于非侵袭手段不能获得准确定位信息，需要进一步明确病例。

### 3、选择性应用其他检查手段，完成临床的特定评估

近年来，新的检查手段纷纷涌现并应用于癫痫领域，从电生理以外的角度对于癫痫进行描述。相对于传统的CT、MRI技术，我国开展了针对海马的影像学研究。例如，头颅MRI海马相成像以及海马体积的定量测量技术对于内侧颞叶癫痫的诊断和治疗有很大的帮助。

反映发作间歇期和发作期的脑血流灌注的单光子发射计算机断层扫描（SPECT）、反映脑代谢情况的正电子发射断层扫描

---

<sup>1</sup> 冯应琨，主编.临床脑电图学，北京：人民卫生出版社，1984.61-64

(PET)、无创性的发现癫痫所伴随的大脑的生化代谢改变的磁共振波谱检查(MRS)以及脑磁图(MEG)和脑磁源成像(MSI)等,在最近十余年在我国也陆续被应用于癫痫领域。这些检查基本上属于功能影像学的范畴,即通过不同的方面反映大脑内功能的改变。以上检查主要应用于颞叶癫痫的研究。例如,研究发现发作期 SPECT 检查对于癫痫源定位有非常高的特异性和敏感性, PET 呈现低代谢的区域能够很好地提示癫痫源, NAA/Cr 或者 NAA/Cr+Cho 的显著下降也能够提示癫痫源等。

同时,也开展了不同检查手段的比较研究,以探讨新技术的应用价值和特点。

4、癫痫中心和癫痫门诊的纷纷建立,使癫痫的诊断和治疗更加专业化

90年代以后,鉴于癫痫研究的专业性和癫痫病程的长期性,我国陆续成立了多个癫痫中心或者癫痫专科门诊,有助于提高癫痫的诊治水平。多数采用癫痫内、外科结合或者是多科协作的模式,并且能够在常规的诊断和治疗以外,进行难治性癫痫的外科治疗,同时为开展多中心的临床研究提供了基础。



## 二、癫痫的治疗

### （一）内科药物治疗

抗癫痫药物治疗是进行癫痫治疗的最主要方式，而准确的癫痫发作分型和综合征的分型是进行针对性治疗的基础。按照正规的原则选取抗癫痫药物，采用单药治疗原则，对于单药控制不理想的病人，采用添加治疗，可以使 70~80%的癫痫病人达到缓解状态。我们在实践中观察到，卡马西平的皮疹、白细胞降低等药物不良反应的发生率在 5~10%左右，丙戊酸由于具有多囊卵巢、体重增加等作用，对孕龄期女性患者的应用需要慎重。苯妥英钠疗效与卡马西平相近，但由于其慢性的毒性作用，逐渐退出了首选，苯巴比妥以及扑米酮效果较差，并且由于有明显的认知方面的不良作用，也不作为首选用药。目前丙戊酸和卡马西平分别是治疗全面性发作、全面性癫痫和局灶性发作、局灶性癫痫的首选药物，这与国际标准相一致，而苯妥英钠、鲁米钠在我国一定范围内还作为一线用药。90年代后，我们能够开展抗癫痫药物血药浓度的监测，这也有助于临床用药的调整。

90年代以后，主要是针对难治性癫痫，有 10 余种抗癫痫新药陆续在世界范围内上市，相对来说，抗癫痫新药具有广谱活性，较低的不良反应，较少的药物之间的相互作用以及较好的耐

受性等特点，为难治性病例带来了更多的选择和完全缓解的机会。在中国，大部分抗癫痫新药都已经上市，主要作为添加用药，并且对于托吡酯、加巴喷丁、奥卡西平、拉莫三嗪、唑尼沙胺、左乙拉西坦等药物进行了或者正在进行几个较大规模的多中心临床研究<sup>1</sup>，明确在我国人群中应用的疗效和安全性。根据我们的临床应用经验，我们体会到托吡酯对于部分性发作，特别是颞叶起源的发作类型效果较好，但儿童易出现认知方面的问题和泌汗功能的障碍，需要引起临床注意。奥卡西平与卡马西平的疗效类似，不良作用较少，但是价格偏高。左乙拉西坦对于部分性发作疗效较好，并有治疗额叶发作的效果更为明显的倾向，但有个别病人服药后容易冲动、躁动。拉莫三嗪与丙戊酸联合应用，对于某些难治性病例具有较高的疗效，但更容易出现轻度到重度的皮疹。由于抗癫痫新药应用的时间尚短，对于抗癫痫新药应用的观察还需要更多的病例和多中心临床观察试验。

传统的中草药治疗，是我国对于世界医学的贡献，但传统医学中关于癫痫治疗的方剂等，还需要用现代医学的方法作进一步整理和研究，目前我们在这方面的工作还存在一定的不足。

---

<sup>1</sup> 张振馨，潘映辐，费亚新等，拉莫三嗪作为添加药物治疗顽固性癫痫的自身对照研究，中华神经科杂志，1996，29（1）：33-7。

中国托吡酯研究协作组，托吡酯多中心开放性添加治疗成人难治性癫痫部分性发作的临床观察，中华神经科杂志，2001，34（3）：132-4。

## (二) 儿童癫痫特点和抗癫痫药物治疗

小儿癫痫发病率高，是导致儿童智力残疾的病因之一。因此抗癫痫药物是最常应用的药物。由于小儿处于生长发育阶段，各年龄段体内的生理生化过程有所不同，因此，同一药物在小儿体内的吸收、分布、代谢及排泄过程不仅与成人不同，而且在小儿各年龄阶段也有所不同。这是因为儿童由于体格和器官功能等各方面都处于不断发育时期，他们新陈代谢旺盛，循环时间较短，肝肾功能不成熟，药物排泄较快而且药物引起的不良反应也比成人明显增多<sup>1</sup>。如果按照常规方法用药，往往达不到预期的治疗效果，还会引起药源性疾病，甚至引起抗癫痫性药物脑病。因此了解小儿用药特点、不同抗癫痫药物的药动学、药效学及其代谢对合理应用抗癫痫药物非常重要。

### 1、儿童药代动力学特点

儿童处于不断发育的时期，新陈代谢旺盛，肝肾功能尚不成熟<sup>2</sup>。由于血循环时间较短，药物的吸收、分布、代谢、排泄、生

---

<sup>1</sup> Kearns GL, Abdel-Rahman SM, Alander SW et al., Developmental pharmacology--drug disposition, action, and therapy in infants and children. N Engl J Med. 2003;349(12):1157-67

<sup>2</sup> Kearns GL, Abdel-Rahman SM, Alander SW et al., Developmental pharmacology--drug disposition, action, and therapy in infants and children. N Engl J Med. 2003;349(12):1157-67

Ittmann PI, Amarnath R, Berseth CL. Maturation of antroduodenal motor activity in preterm and term infants. : Dig Dis Sci. 1992;37(1):14-9

物利用度及清除速度都有改变，而血浆蛋白的浓度、免疫功能、机体耐受能力及药物之间的相互作用亦影响其体内过程。

小儿肠道的相对长度较成人长，婴幼儿肠道为身长的 6 倍，成人肠道为身长的 4.5 倍。当婴儿出生后，胃窦收缩的协调性很快改善，出生后 1 周胃排空明显增加<sup>1</sup>，肠运动活性不断成熟，肠蠕动频率、振幅和收缩传播间期增加，通过对一些药物如苯巴比妥吸收和生物利用度的研究提示，婴儿的胃肠道吸收功能大约于 4 月龄时基本成熟<sup>2</sup>。但新生儿和小婴儿药物的吸收率比儿童低，小婴儿达到最高血药浓度所需的时间较长。

小儿胃肠道处于发育阶段，胃酸水平不足、pH 值相对偏高、胃排空时间长及肠蠕动缓慢等，均可致药物生物利用度改变，所以小儿药物吸收率与成人不同。胃肠道不同部位管腔内 pH 的改变，可直接影响药物的稳定性和解离度，进而影响可有效吸收利用的药物量。新生儿由于基础产酸和胃分泌功能弱，胃液 pH 值相对偏高，之后随年龄增长胃液 pH 值逐渐降低，直到

---

Leeder JS, Kearns GL. The challenges of delivering pharmacogenomics into clinical pediatrics. *Pharmacogenomics J.*2002;2:141-143

Alcorn J, McNamara PJ. Ontogeny of hepatic and renal systemic clearance pathways in infants. *Clin Pharmacokinet* 2002;41:1077-1094.

<sup>1</sup> Ittmann PI, Amarnath R, Berseth CL. Maturation of antroduodenal motor activity in preterm and term infants. : *Dig Dis Sci.* 1992;37(1):14-9

<sup>2</sup> Leeder JS, Kearns GL. The challenges of delivering pharmacogenomics into clinical pediatrics. *Pharmacogenomics J.*2002;2:141-143

2~3 岁才稳定在成人水平。需要注意的是当服用弱酸性抗癫痫药物，如苯巴比妥时在偏碱性环境下它的解离度增大，其胃粘膜吸收减少，生物利用度降低，为达到有效血药浓度，新生儿、婴儿通常需加大口服剂量<sup>1</sup>。

多数药物主要是在肝脏被肝药酶代谢，但新生儿该酶系统不成熟。一些药物主要经肾脏排泄<sup>2</sup>。小儿肾脏重量与体重之比较成人小，新生儿肾脏有效循环血量及肾小球滤过率均较成人低 30%~40%，8~12 个月时接近成人水平。出生时肾小管分泌不成熟，出生后 1 年达到成人水平。不同年龄肾功能的显著不同主要影响经肾脏排泄的药物的血浆清除率。肾功能差时，药物排泄慢，可致血药浓度增高。因此，应该根据肾功能建立适应不同年龄的给药剂量计算方法。基于上述原因，有些抗癫痫药物可能导致这些药物排泄慢，体内半衰期延长。给药时应注意新生儿月龄、药物剂量及给药间隔。儿童肝酶系统不完善，肾排泄能力不足。儿童的自我表达能力差，以致不能详尽表达病情、抗癫痫药物使用情况及有无药物不良反应，使得医生不能得到准确的临床

---

<sup>1</sup> Kearns GL, Abdel-Rahman SM, Alander SW et al., Developmental pharmacology--drug disposition, action, and therapy in infants and children. *N Engl J Med.* 2003;349(12):1157-67

<sup>2</sup> Alcorn J, McNamara PJ. Ontogeny of hepatic and renal systemic clearance pathways in infants. *Clin Pharmacokinet* 2002;41:1077-1094.

资料。

## 2、儿童癫痫的特点

由于小儿处于生长发育阶段，与成人相比有很多不同点。

(1) 发病率高 小儿时期癫痫的发病率是成人时期 10~15 倍，生后头 10 年是人群癫痫发生率高发阶段，特别在生后 1 年内更多见。国内外文献全都反映了小儿癫痫发病率高的特点，小儿癫痫年龄特点与病因有关，其中先天性、遗传性和新生儿期疾病多见。

(2) 发作形式多样，综合征多 1989 年国际抗癫痫联盟提出的癫痫及癫痫综合征分类中，有一半以上是小儿时期所特有，不仅具有成人所具有的各种发作<sup>1</sup>，而且还具有独特的发作形式，如大田原综合征、WEST 综合征、伴中央颞区棘波的小儿良性癫痫、Lenox-Gastaut 综合征，不仅临床表现特殊，治疗也有其特点。

(3) 诊断具有一定困难，容易与其他发作性疾病或行为相混淆 诊断癫痫主要依靠病史及脑电图，脑电图是诊断癫痫的重要依据。小儿癫痫阳性率较成人为高，但仅凭脑电图报告轻度或重度异常就诊断为癫痫是不可靠的，如有痫样放电诊断癫痫的可能性较

---

<sup>1</sup> Steinbrook R. Testing medications in children. N Engl J Med 2002;347:1462-1470

大。但在正常小儿中，1%~3%的脑电图也可有痫样放电，但没有癫痫的发作，所以一定要结合临床综合做出判断。在小儿有很多发作性疾病，症状或发作性行为容易与癫痫相混，如婴儿期屏气发作、婴儿苍白晕厥、情感性交叉擦腿综合征、偏头痛、晕厥、肠绞痛、非惊厥性强直样发作、夜惊、睡眠肌阵挛、瘰病等。

### 3. 儿童抗癫痫药物的应用

#### (1) 儿童抗癫痫药物应用的一般原则

一种抗癫痫药物进入人体内后机体对药物的吸收、分布、代谢、清除决定着药物的生物学活性。由于儿童年龄小对药物排泄缓慢，随着年龄增大肾功能才逐渐完善。因此，如果给新生儿使用苯巴比妥类药物量宜少，用药间隔应适当延长，同时用药也不宜过久，否则易发生中毒。同时随着年龄的增长，对药物的转运、分布、解毒、排泄等功能日趋完善。同时儿童正处于生长发育阶段，但机体尚未成熟，对药物的反应与成人有所不同。如服用苯妥英钠可引起齿龈增生、震颤、脱发、皮肤粗糙等。因此在选用抗癫痫药物时既要考虑疾病的需要，又要考虑药物对小儿身体的不利因素。一般要注意以下几点：

癫痫类型和药物选用根据癫痫的类型选用药物，有些抗癫痫

药物是广谱的，有些药物仅对某一类型有效，所以根据癫痫类型选用药物极为重要，可参照表 1 按照所列顺序选用药物，尤其要考虑到儿童的用药特点及剂量。了解每种抗癫痫药物抗癫痫作用、副作用及治疗指数，了解抗癫痫药物的相互作用。

强调单药治疗抗癫痫药物应强调单药治疗，从小剂量开始，如单药无效，再考虑加另一种抗癫痫药，即尽可能不要同时服用几种抗癫痫药。如果某一药物效果不好，可以改用其它药，不要几种药同时用，认为药物越多效果越好的观点是不科学的。如需更换另一种药物时，须逐渐替换。

注意药物特点及小儿反应根据药物的特点，结合小儿的具体情况，尽量选用无相互影响作用或相互影响作用小的、副作用小的、治疗指数高和作用机制不同的药物。另外，要严密观察小儿的病情变化及治疗中的药物反应，发现问题及时纠正，逐量调整药物的调整原则是因治疗无效而需增加药物时一般只增加一种，亦先自小剂量开始如果要停用一种药物，则需新增的药物达到有效血浓度后再逐渐将停用的药物减量至停用。没有必要同时服用化学结构相同的药物

抗癫痫治疗是一个漫长的过程患儿的家长必须配合医生，持之以恒。患儿应坚持不间断和有规律服药，以保证药物浓度一直



处于有效范围内，以维持疗效。一般是在发作完全控制 2~5 年后，再根据具体发作类型、脑电图正常与否，综合考虑减量和停药的时间。切忌突然停药，否则会招致癫痫发作，甚则会引发癫痫持续状态。

## (2) 抗癫痫药物在儿童中的应用

常见抗癫痫药物的应用如表 1。表 2 为常用抗癫痫药物的选用剂量及有关药理参数。

最近几年，许多新型抗癫痫药物可以用于儿童癫痫。从 1993 年起，8 种新型抗癫痫药物在美国得到应用，在这 8 中药物（苯丙氨酯、加巴喷丁、拉莫三嗪、托吡酯、替加平、左乙拉西坦、奥卡西平、唑尼沙胺）中，除了左乙拉西坦和唑尼沙胺以外都已被美国食物与药物协会批准用于儿童癫痫患者。

**表 1 抗癫痫药物的选用**

癫痫类型	选用药物
简单部分性发作	卡马西平，丙戊酸，苯巴比妥，扑米酮（扑癫酮）
复杂部分性发作	卡马西平，丙戊酸
部分性发作泛化为全身性发作	卡马西平，丙戊酸，苯巴比妥，氯硝西泮
失神发作	丙戊酸，硝西泮
强直一阵挛性发作	卡马西平，丙戊酸，苯巴比妥，苯妥英钠，扑米酮
肌阵挛发作	丙戊酸，氯硝西泮，ACTH，扑米酮
失张力发作	丙戊酸，氯硝西泮，ACTH，扑米酮
婴儿痉挛	ACTH，泼尼松，硝西泮，氯硝西泮，丙戊酸

表 2 常用抗癫痫药物的选用剂量及有关药理参数

药物	维持剂量 mg/kg/d	达稳态浓度 的时间(d)	有效血药 浓度(mg/ml)	血浆半 衰期(h)	每日服 药次数
苯巴比妥	2~5	14~21	15~40	96~ 120 小儿 37~73	1~2
苯妥英钠	4~8	7~10	10~20	13~46	2~3
卡马西平	10~30	3~7	4~12	8~20	2~3
丙戊酸钠	15~60	2~3	50~100	6~15	3
氯硝西洋	0.1~0.2	4~8	0.02~0.07	20~60	2~3
硝西洋	0.2~1.0	5~16	0.04~0.18	21~25	2~3
托吡酯	4~8	4~8		21	2

苯丙氨酯（felbamate）它能增强  $\gamma$ -氨基丁酸（GABA）的抑制性作用，阻断 N-甲基-天门冬氨酸受体。本药达峰时间为 1~4 小时，蛋白结合率不清。为线性动力学消除，在肝内大量代谢，消除半衰期为 15~20 小时，儿童较成人短，需每日 2 次给药。用于儿童的初始剂量为每日 15mg/kg，每 2 周加量，直到每日 45mg/kg。可单用或联合应用治疗部分性发作，全身性发作，少年肌阵挛性癫痫，Lennox-Gastaut，和婴儿痉挛等。此药的副作用值得重视，该药可导致致死性的再生障碍性贫血，肝功能衰竭等。

加巴喷丁（gabapentin）以剂量依赖的方式增加脑内  $\gamma$ -氨基丁酸（GABA）的含量，但作用方式仍不清。口服吸收较快，达

峰时间为 2~3 小时，口服不受食物影响，生物利用度约 60%。该药完全经肾脏排泄，不经肝代谢，也不与蛋白结合，消除半衰期为 5~7 小时。儿童的起始剂量为每日 10mg/kg，每 1~2 天加量 10mg/kg，直到每日 30~40mg/kg 开始生效，可用到较大剂量每日 80~100mg/kg<sup>1</sup>。加巴喷丁用于对儿童难治性部分性癫痫的加药治疗有效<sup>2</sup>。副作用少且耐受性好。在用药初期，可能出现疲乏，头晕和其它的应用抗癫痫药物常见的副作用，且与剂量有关。

**拉莫三嗪 (Lamotrigine)** 阻断电压依赖的钠通道，并减少兴奋性的氨基酸的释放<sup>3</sup>。该药口服吸收完全，达峰时间 1~3 小时，生物利用度 100%，血浆蛋白结合率约 55%。消除半衰期 14~50h 内（平均 25h）。苯妥英，卡马西平，苯巴比妥等可诱导其代谢从而显著缩短其半衰期；相反丙戊酸钠抑制其代谢，延长其半衰期。2 周岁以上儿童，开始剂量为每日 2mg/kg，维持量为 5~15mg/kg。若与丙戊酸钠合用，开始剂量每日 0.5mg/kg，维持

---

<sup>1</sup> Martina Bebin MD. Pediatric partial and partial and generalized seizures. J Child Neurol 2002;17(Supp 1):S65-69.

<sup>2</sup> Novel mechanisms of action of three antiepileptic drugs, vigabatrin, tiagabine, and topiramate. Neurochem Res. 2003;28(2):333-40.

<sup>3</sup> Frank LM, Enlow T, Holmes GL, et al: Lamictal (Lamotrigine) monotherapy for typical absence seizures in children. Epilepsia 1999;40:973-979.

量每日 1~5mg/kg 如症状得到控制，应尽量用小剂量。该药为广谱抗癫痫药物。在作为单药治疗新发病的各种类型的癫痫时其与丙戊酸有相似的疗效。除了对 Lennox-Gastaut 综合征的各种发作类型有效外，拉莫三嗪对失神及肌阵挛发作也有效。拉莫三嗪的不良反应有嗜睡，头痛，皮疹与共济失调。

**托吡酯 (Topiramate)** 它有多个作用机制，如阻塞电压依赖的钠通道，增强  $\gamma$ -氨基丁酸 (GABA) 受体作用，拮抗 AMPA 型谷氨酸受体等<sup>1</sup>。吸收快，达峰时间为 2~4 小时，该药与食物同服会延迟吸收但吸收量不减少。生物利用度为 80%，血浆蛋白结合率为 15%。大部分以原型从尿排出，小部分被氧化代谢，苯妥英、卡马西平可促进其代谢，显著降低其血浓度，而丙戊酸的作用相对要小的多。儿童使用从每日 0.5mg/kg 开始，每周或每 2 周加量每日 0.5~1mg/kg，再每周或每 2 周增加每日 1mg/kg 直至每日 4~8mg/kg。托吡酯用于治疗儿童的难治性部分性癫痫和全身性癫痫，可以单药治疗，也可以联合用药<sup>2</sup>。最初用于治疗难治性部分性癫痫，后来证实该药抗痫谱较广，除可治疗成人或儿童的

---

<sup>1</sup> Tatum WO, French JA, Faught E, et al. The PADS Investigators. Postmarketing experience with topiramate and cognition. *Epilepsia* 2001;42(9):1134-40

<sup>2</sup> Cross JH. Topiramate monotherapy for childhood absence seizures: an open label pilot study. *Seizure*. 2002;11(6):406-10.

难治性部分性癫痫，也可用于全身性强直-阵挛性发作和 Lennox-Gastaut 综合征<sup>1</sup>。副作用包括嗜睡，头晕，共济失调，复视等，该药可致体重减低和肾结石。托吡酯可造成认知减慢和行为改变，这是最常见的停用该药的原因<sup>2</sup>。

**奥卡西平**（oxcarbazepine）在体内迅速代谢成活性代谢物 10, 11-二氢-10 羟卡马西平，起药物的主要作用<sup>3</sup>。如同卡马西平一样，它也是通过阻断电压依赖性的钠通道而发挥作用。它几乎可以完全口服吸收，生物利用度大于 95%，达峰时间 1~2 小时，食物对其无影响。其活性代谢物的达峰时间为 3~5 小时，半衰期为 8~10 小时，蛋白结合率为 38%。奥卡西平的副作用较卡马西平少，耐受性好，且更少出现卡马西平的自身酶诱导作用。奥卡西平与卡马西平具有相同的抗癫痫疗效。奥卡西平每日的等效剂量比卡马西平约高 50%。儿童奥卡西平的初始剂量是每日 10mg/kg（对于一些儿童而言每日 5mg/kg 开始用药耐受性更好），分 2 次服用。接着逐渐加量，每次加每日 10mg/kg，每周加

---

<sup>1</sup> Leeder JS, Kearns GL. The challenges of delivering pharmacogenomics into clinical pediatrics. *Pharmacogenomics J*.2002;2:141-143

<sup>2</sup> Pellock JM, Glauser TA, Bebin EM, et al. Pharmacokinetic study of levetiracetam in children. *Epilepsia* 2001;42(12):1574-9

<sup>3</sup> Duchowny M, Pellock J M, Graf WD, et al.: A placebo-controlled trial of Lamotrigine add-on therapy for partial seizures in children. *Neurology* 1999;53:1724-1731.

量一次，直到达到每日 25~30mg/kg。一些患儿需加量至每日 45~60mg/kg。对成人的研究表明对于部分性发作和全身强直-阵挛性发作有效。研究表明无论是作为单药治疗还是辅助治疗，奥卡西平对于儿童的难治性部分性癫痫均有效<sup>1</sup>。最常见的副反应是头痛，头晕，嗜睡和皮疹。低钠血症通常是无症状的，并且不常在儿童出现。

**替加平 (tigabine)** 其作用机制为阻止 GABA 在突触间隙的重吸收。口服吸收较快，达峰时间小于 1 小时，但与食物同服时延迟。其血浆蛋白结合率高达 96%，但并不与任何常用的药物发生置换。消除半衰期为 4~13 小时。该药大部分由肝脏经细胞色素 P-450 系统代谢，苯巴比妥，卡马西平和苯妥英可以促进其代谢。替加平对肝酶既不诱导也不抑制。与应用较多的抗癫痫新药相比，替加平的研究则较少，对于其在儿童的应用的研究则更为有限。主要用于加药治疗难治性的部分性癫痫。在针对儿童进行的研究中，替加平的初始剂量为每日 0.25~0.5mg/kg，每 2~4 周加量 0.25~0.5mg，直到每日 1~2mg/kg。该药常见的副作用包括头晕，无力，嗜睡，恶心和神经过敏等。

---

<sup>1</sup> Appleton R, Fichtner K, LaMoreaux L, et al: Gabapentin (Neurontin) as add-on therapy in children with refractory partial seizures: A 12-week, multicenter, double-blind, placebo-controlled study. *Epilepsia* 1999;40:1147-1154.

左乙拉西坦（Levetiracetam）具有较强的抗癫痫作用。左乙拉西坦的药动学成线性，几乎可以完全口服吸收，生物利用度达95%，达峰时间 0.6~1.3 小时。食物使其最大血浓度减少 20%，但并不影响其生物利用度。左乙拉西坦的半衰期为 8~10 小时，与血浆白蛋白的结合率小于 10%，易于通过血脑屏障。本药大部分经肾脏排泄，因此肾功能受到损伤的患者其血浓度升高，半衰期缩短。最近在儿科的研究发现在 6~12 岁的儿童其消除半衰期为 6 小时，提示在较年幼的儿童一天需用药三次。对于儿童来说，在使用相似每公斤体重的剂量的情况下左乙拉西坦的清除要比成人高 40%<sup>1</sup>。左乙拉西坦在儿童的推荐剂量是以每日 10~20mg/kg，每天 2 次，服用一周，然后每周加量每日 10~20mg/kg，直到每日 60~80mg/kg。对较年幼的儿童，每天分 3 次服药。它可作为加药治疗该药对儿童多种类型的癫痫都有效，但对难治性的部分性癫痫效果最明显<sup>2</sup>，但目前还需要更大规模的研究证明其对儿童癫痫的疗效。最常见的副作用是头痛，嗜睡，厌

---

<sup>1</sup> Glauser TA, Pellock JM, Bebin EM, et al. WD. Efficacy and safety of levetiracetam in children with partial seizures: an open-label trial. *Epilepsia* 2002;43(5):518-24

Wheless JW, Ng YT. Levetiracetam in refractory pediatric epilepsy. *J Child Neurol* 2002;17(6):413-5

<sup>2</sup> Glauser TA: Expanding first-line therapy options for children with partial seizures. *Neurology* 2000;55(Suppl 3):S30-S37

食和感染。

**唑尼沙胺 (zonisamide)** 唑尼沙胺通过多种机制发挥抗癫痫作用，是一种广谱的抗痫药物。与奥卡西平一样唑尼沙胺可以阻断电压依赖性的钠通道而对癫痫部分性发作有效。它还可以阻断 T 型 Ca 通道，这可以解释它对失神发作有效。唑尼沙胺还是一种弱的碳酸苷酶的抑制剂。口服吸收后唑尼沙胺的生物利用度为 82~88%，不受食物影响，达峰时间 2~6 小时，血浆蛋白结合率为 40%，药动学成线性。半衰期为 50~70 小时，如果与酶的诱导剂，如苯妥英和卡马西平合用使其半衰期缩短大约 50%。唑尼沙胺对肝酶没有影响，因此并不减少卡马西平的代谢，该药对其它抗癫痫药物的影响也不大。发现唑尼沙胺可能对许多儿童的癫痫综合征都有效。一些研究发现唑尼沙胺对治疗婴儿痉挛有效<sup>1</sup>。儿童唑尼沙胺的起始剂量是每天 2mg/kg，然后每 2 周加量每天 0.5~1mg/kg 直到每天 5~8mg/kg。唑尼沙胺在儿童的血药浓度范围为 10~40μg/ml<sup>2</sup>。

最常见的副反应是嗜睡和厌食。儿童的副反应与成人类似。

---

<sup>1</sup> Suzuki Y, Imai K, Toribe Y, Ueda H, et al. Long-term response to zonisamide in patients with West syndrome. *Neurology* 2002;28;58(10):1556-9.

Tracy A, Glauser MD ; John M. Pellock, MD. Zonisamide in pediatric epilepsy: review of the Japanese experience. *J Child Neurol* 2002;17:87-96

<sup>2</sup> Wheless JW, Ng YT. Levetiracetam in refractory pediatric epilepsy. *J Child Neurol* 2002;17(6):413-5



在美国，使用唑尼沙胺的病人中有 2.6% 的肾结石的发病率。

新型抗癫痫药物对常规抗癫痫药物控制不良的癫痫患者的疗效是肯定的。那些对常规抗癫痫药物有严重副作用的癫痫患者，新型抗癫痫药物也为他们带来了希望。越来越多的研究表明这些新药可能对治疗多种类型的癫痫发作有效，单药治疗时也有效，对于治疗儿童癫痫患者特别有利。但目前迫切需要更多的资料来明确这些抗癫痫新药的疗效和安全性。对于儿科医生来讲，必须知道如何正确选用合理的抗癫痫新药。

### （三）癫痫的外科治疗

尽管在山东出土的颅骨上有环钻术痕迹表明，中国外科治疗脑病的历史长达 5000 余年，但是，功能性神经外科如癫痫、帕金森病等的外科治疗起步较晚。查阅 1949 年中华人民共和国成立之前的所有医院的文史记录，均无癫痫外科及专职医师的记载。中国有关外科治疗癫痫的最早记录可追溯到上世纪五、六十年代，如段国升的“外伤性癫痫”，史玉泉的“大脑半球切除术治疗婴儿痉挛症”和赵雅度的“癫痫的外科治疗”。此后二十年，由于受社会因素的限制，癫痫外科的发展处于停滞状态。

#### 1、我国的癫痫外科现状

20 世纪 50~60 年代，我国的神经外科刚起步，从事神经外

科专业的医师很少，当时在东北的段国升教授领导的处理颅脑战伤小组，对晚期的外伤性癫痫，在脑皮质电图监测下行脑皮质致痫区和脑疤痕组织的切除术。这一手术开创了我国现代癫痫外科的先河。与此同时，我国现代癫痫外科的先驱者为史玉泉教授和赵雅度教授分别在上海和北京最早为顽固性癫痫病人施行大脑半球切除术和前颞叶切除术。上海华山医院的史玉泉教授，较为系统地、独创地开展了癫痫的外科治疗，他在上海生理研究所张香桐教授的帮助下，开始进行皮质脑电监测，50年代就开展了颞叶切除及大脑半球切除术。1956年他和研究生于肇英一起制作兔模型癫痫发作，行双侧 Forel-It 区定向毁损，并用3例临床癫痫病人。他当时就会同神经内外科、电生理医师一块进行研究，开展临床工作，并且培养了许多从事癫痫外科的人才，到高龄阶段还亲自带领研究生进行癫痫基础和临床研究，形成了以华山医院神经外科中癫痫外科治疗的特色，成为培养人才的摇篮。北京的赵雅度教授当时在宣武医院，按照 Penfield 教授的方法，克服困难，开展了癫痫的外科治疗，取得了很好的疗效，这对以后天坛医院神经外科癫痫外科临床工作开展及其基础研究的发展是一个良好的开端。先驱们的工作为我国的现代癫痫外科治疗打下了良好基础。

上世纪 80 年代中后期，随着改革开放政策的实施及与欧美等西方发达国家医学学术交流的发展和先进的医疗设备与新技术的引进，许多医院重新开始了癫痫的基础研究和外科治疗，包括颞前叶切除、胼胝体切开、多处软脑膜下横纤维切断、立体定向和小脑慢性电刺激术等均有报道。期间，谭启富、刘宗惠、陈炳桓、蒋万书、李龄等均作了大量工作，为我国现代癫痫外科的发展打下了坚实的基础。

自上世纪 90 年代到现在，是我国癫痫外科的快速发展阶段，也能代表我国癫痫外科的现状和水平。

**致痫灶定位** 癫痫外科的手术效果主要取决于手术前对致痫灶的定位精确程度。目前，我国已经具备了综合定位致痫灶的各种检测设施和诊断水平。如单光子衍射计算机断层扫描（SPECT）、正电子发射计算机断层扫描（PET）、脑磁图（MEG）和各种电生理检测设施和技术。尤其是 MEG 的引进，把癫痫外科的术前综合评估水平提高到一个新阶段。电生理检测技术的发展，不仅体现在无创性的多导（如 128 导、256 导联等）检测技术，还体现在脑皮层及深部电极监测技术的应用。由此延伸的脑皮层功能图描记技术，能进一步阐述功能区和非功能区、致痫区和刺激区、症状产生区等概念的内涵。

**前颞叶切除及颞叶以外的皮质痫灶切除术** 在 80 年代这二大类手术，开展较早的和报道病例较多的有南京的谭启富、上海的江澄川、四川的高立达、重庆的将万书、武汉的李龄、北京的刘宗惠教授等。其中以南京军区总医院(谭启富)报告病例数最多，提出了“术前评估方案”，“术后疗效评估标准”以及“颞叶切除方法技巧的改进”，积累了较多的临床经验。在此阶段各个学者还积极克服当时条件的困难，自行研制，改进各种记录电极，如南京军区总医院的谭启富、姜梨与电子工业部第 14 研究所谈维夏高级工程师研制的“多极式深部电极”、“条状和网状皮质电极”，上海华山医院江澄川采用的慢性埋藏电极，武汉同济医院李龄研制的硬脑膜下电极，以及四川华西医院周昌贵研制的 T-8 型皮质电极等，用于致痫灶定位，方便了手术的开展，提高了手术疗效。重庆医学院的蒋万书等最先在我国采用“选择性杏仁核海马切除”治疗颞叶癫痫，推动了这一术式在我国的进一步的开展。还值得一提的是在此阶段，我国的民族工业独立自主地研制成功各种脑电图仪，在此有南京的伟思公司、上海的诺诚公司、四川的智能公司、还有北京的北科公司、太阳公司产品，满足了当时癫痫外科的开展及临床。

**大脑半球切除术** 北京天坛医院的陈炳桓教授等对婴儿偏瘫

伴癫痫病的患儿采用改良的大脑半球切除术(谓称北京改良法), 切除后用肌瓣、明胶海绵堵塞 **Monro** 孔并固定, 将硬脑膜缝于大脑镰、小脑幕及颅底, 从而缩小硬脑膜下腔, 以达到减少晚期并发症的目的。后又有人加以改进, 将肌瓣用胶粘牢防脱, 或用胶密封硬脑缝合切口, 以防 **CSF** 漏。

南京军区总医院(谭启富教授)首先在国内采用了 **Rasmuser**, 教授提出的“功能性大脑半球切除术”, 长期随访效果良好, 无并发症。

**胼胝体切开术** 最早为南京谭启富教授于 1983 年就开始了该手术方式治疗顽固性癫痫, 也最先在杂志上发表他们的论文, 继之沈阳、上海、北京、济南、武汉、昆明等地开展, 被人在健康报上发表文章称这是我国癫痫外科治疗中的一个新发展。手术方法多数单位采用胼胝体前部切开术, 谭启富教授还自行加工了开颅环钻头(4~5cm 直径), 采用直切口, 环钻开颅, 显微镜下操作, 节省了手术时间并减少并发症, 这很符合现代的微创理念, 给一些难治性癫痫病人有了减少癫痫发作的希望。

北京陈炳桓教授及谭郁玲研究员, 还创用了选择性胼胝体切开术, 同时术中记录皮质、皮质下、胼胝体电位以及大脑皮质的不同部位电位, 探讨胼胝体与皮质之间联系的定位关系, 确定了

不同病例可切开胼胝体不同节段。这对决定胼胝体切开部位和范围极有参考意义。

**脑立体定向术** 沈阳吴鸿勋 1984 年报告立体定向术毁损杏仁核癫痫 10 例，近期效果良好。陕西李栓德 1985 年报告 30 例，其中颞叶癫痫 6 例，其他 24 例，选用毁损 Forel H 区 14 例，其中 10 例显效，对 10 例有精神障碍者加用毁损杏仁核，全部显效。上海江澄川(1989)还创用立体定向射频电凝术作胼胝体切开，还附加杏仁核毁损术顽固性癫痫。

**慢性小脑刺激术** 国外 70 年代用于临床，已达千例之多。我国谭启富教授及祝正祥高级工程师从 1985 年起自行设计研制成小脑刺激系统，经过动物实验后，用于临床 15 例，临床观察，效果良好。并供亲兄弟医院使用共约 30 例，但受国外两篇双盲对照文章的影响及 90 年代迷走神经刺激术的开展，推广应用在国内外处于停滞阶段，但近期有人研究于 2005 年发表双盲对照病例的研究结果，证实治疗癫痫有效，是一种治疗手段。

**其他成功外科手术** 进入 20 世纪 90 年代，我国癫痫外科得到了进一步的发展。在此阶段，随着国家经济发展，我国已经具备进行癫痫综合定位致痫灶的各种检测设施和诊断技术——各种电生理监测仪(VEEG、AEEG 等)以及 MRI、MRS、PET、SPECT

及 MEG 分布于各大城市医院，这使癫痫外科得到了突破性进展，平均每年手术量估计达 2000 例以上，疗效逐渐提高，开展的单位日益增多。

北京海军总医院刘宗惠教授采用 Morell 教授的多处皮质横纤维切断术(MST)，最先在我国应用，相继李龄教授也有报告，他们进行了一系列动物实验，积累了数百病例的临床病例经验，在全国推广了此种术式。

北京栾国明教授于天坛医院，在吸取 MST 手术经验的基础上，借鉴激光照射和射频的优点，进行动物实验，独创出“低功率电凝热灼术”来代替 MST 手术，治疗功能区癫痫，选择性破坏皮质III层左右的纤维，III层以下的灰质及白质结构无明显损伤。然而，需掌握一定参数设置(作用时间 1~2 秒，输出功率 5~6W，电凝镊子的镊尖宽度在 0.4mm 左右)和长期疗效，晚期并发症尚有待进一步观察和估证。

天津的只达石、李建国教授等首先在我国采用神经导航技术治疗症状性癫痫。1999 年以后郑立高、袁树斌等在我国采用伽玛刀治疗癫痫。

90 年代后期山西的刘玉玺教授引进迷走神经刺激系统于国内，开展了迷走神经刺激术治疗癫痫，进行较长期随访工作，取

得了宝贵的经验。

广州徐如祥、张新伟及贵阳吴若秋教授等于 1999 年采用偶极子定位致痫灶手术治疗癫痫。

## **2、癫痫外科的相关基础研究**

近年来，外科治疗癫痫的相关基础研究取得了长足进步。如癫痫病灶及其周围结构的立体解剖、癫痫网络等，通过化学和电刺激建立的多种癫痫模型，为癫痫外科提供了试验手术的基础。在癫痫的细胞电生理、脑片电生理等方面的研究，为外科电刺激治疗顽固性癫痫寻求了理论支持和帮助。在兴奋性、抑制性神经递质以及与其相关的神经突触、神经受体等方面的生化研究，为外科脑移植、神经干细胞移植治疗顽固性癫痫奠定了理论基础。针对海马、杏仁核和癫痫病灶进行的癫痫病理及其超微结构的研究，进一步阐述了癫痫双重病理的基础，同时还可预示手术后的效果。针对颞叶癫痫手术入路的显微外科解剖研究，使外科手术更加安全、有效，极大的减少了手术后并发症的发生几率。针对癫痫的神经影像学如海马体积测量、磁共振波谱学等进行的临床应用基础研究，可依此预测可能的致痫灶侧别和位置。栾国明等针对低功率电凝热灼术治疗功能区癫痫的基础和临床研究，不仅丰富了功能区癫痫的临床治疗手段，还明显提高了治疗效果。有



关癫痫的神经心理学及手术疗效的评估方案也不断地达到了完善。

### 1) 癫痫外科手术的基础研究

目前,我国已可独立完成国外开展的各种癫痫外科手术,而且每年的癫痫外科手术数量呈逐年上升趋势。1991年召开的首届癫痫外科会议,共报告了1840例癫痫病例,其中933例为立体定向毁损的患者,开颅手术仅占1/2左右。2004年第六届立体定向和功能性神经外科学术大会上,则报告了2077例癫痫手术病例,开颅手术为2029例,立体定向手术仅48例。13年间手术数量翻了一番还多。从癫痫外科实施的手术方式看,2001、2002两年间,在《立体定向和功能性神经外科杂志》上登载的癫痫外科论文中,有680例行脑皮质致痫灶和病灶的联合切除。2004年,该手术方式的临床病例数增加到1057例,其中EngelⅡ、Ⅱ级的比例在65~85%之间。可见,针对病灶性继发癫痫的外科治疗已被国内同行逐渐认识。针对颞叶癫痫的外科治疗,我国每年约有400例左右,其EngelⅡ、Ⅱ级的比例在75~90%之间。此外,每年还有约400例癫痫患者实施了半球切除、立体定向放射外科治疗、电刺激术和其它术式的外科治疗。值得一提的是,近年有许多单位在运用低功率致痫皮层热灼术治疗功能区癫痫,其数量每

年也有 200 例左右，EngelI、II 级的比例达 65%左右。说明该手术方式已得到国内同行的认可。从开展癫痫外科的单位数量和规模来看，每年都有新开展癫痫外科的医院出现，原先已开展癫痫外科的单位已形成了规模化运作。仅就北京而言，在上世纪 90 年代，仅有 3 家医院的癫痫外科略有规模，到 2005 年，其数量已增加到 9 家医院。同时，每家医院都有 2~3 名癫痫外科专业医师从事癫痫的基础和临床研究，其中，“顽固性癫痫手术治疗的基础和临床研究”，获得了国家科技进步二等奖。

随着神经影像学的发展和  $\gamma$ -刀的问世，国内拥有此项设备的医院，先后开始了立体定向放射外科治疗癫痫的基础研究和临床尝试。到 2004 年，已有 15 台 Leksell $\gamma$ -刀和 20 台 OUT-XGD 旋转式  $\gamma$ -刀在临床使用。针对  $\gamma$ -刀治疗癫痫的疗效、照射部位的选择及照射剂量的大小等，国内尚有争议。

## 2) 癫痫外科的学术交流平台

1990 年，中国癫痫外科协作会成立。据粗略估计，中国目前约有 150~200 位癫痫外科专职医师工作在癫痫外科第一线。我国癫痫外科工作者积极开展学术交流，推动我国癫痫外科的发展，他们于 1990 年成立了全国癫痫外科协会，当时在全国立体定向和功能性神经外科协会领导下进行学术交流工作。参与并举

办了多次学术会议，如，1987年6月第一届全国立体定向和功能性神经外科会议（合肥）；1990年5月第二届全国立体定向和功能性神经外科会议（成都）；1993年8月第三届全国立体定向和功能性神经外科会议（大连）；1997年5月第四届全国立体定向和功能性神经外科会议（北京）；2001年8月第五届全国立体定向和功能性神经外科会议（哈尔滨）；2004年6月第六届全国立体定向和功能性神经外科会议（银川）；2000年10月亚洲第四届立体定向和功能性神经外科会议（ASSFCN，北京）；1991年第一届全国癫痫外科学术研讨会（曲阜）；1994年第二届全国癫痫外科学术研讨会（昆明）；1998年第三届全国癫痫外科学术研讨会（桂林）；2002年第四届全国癫痫外科学术研讨会（南京）交流了经验，展示了成绩，建立了联系，促进了工作。

同时，出版了有关癫痫外科的专著和刊物如《癫痫外科学》1995年，谭启富主编；《颞叶癫痫》2003年，江澄川主编；《颞叶癫痫外科》2003年，李龄、朱丹主编；《神经外科与癫痫》2004年，孙涛主编；《癫痫外科学》第二版2003年，Luders主编，王志刚、王成伟主译；2006年新版《癫痫外科学》由谭启富、李龄、吴承远任主编。

还有1992年不定期出版《癫痫外科通讯》(谭启富主编)及

2002年3月出版的《亚洲癫痫杂志》(谭启富主编),这些著作既有实用指导意义,又有重要参考价值的文献资料,体现了我国癫痫外科现状与发展,已进入世界先进行列。

目前,中国已有三种癫痫外科杂志,即《立体定向和功能性神经外科杂志》、《癫痫外科通讯》、《亚洲癫痫杂志》。这些期刊在一定程度上体现了中国的癫痫外科水平已开始向世界先进行列迈进。我国的大部分神经外科专著中均有癫痫外科的若干章节。近10年,先后有5部癫痫外科专著出版:《癫痫外科学》、《颞叶癫痫》、《颞叶癫痫外科》、Luders的《癫痫外科学》第二版(译著)、《神经外科与癫痫》。这些专著的问世,在一定程度上普及了癫痫外科知识。

进入二十一世纪后,无论是癫痫外科的基础研究,还是癫痫外科的临床技术培训,都呈现出加速发展的趋势。统计近5年的癫痫外科培训情况,每年均有1~2次由国内权威单位联合举办的专业培训班。

可以说,我国的癫痫外科随着神经外科的发展,经过半个世纪的漫长发展历程,至今已初具规模,逐渐走上成熟,特别近10多年来,许多新设备、新技术、新方法、新知识的引进和提高,癫痫外科从理论到实践,从基础到临床得到了全面的进展。

### 3) 癫痫外科治疗中心

20 世纪 80 年代以来,我国很多医院均能开展癫痫的各种手术,目前我国已形成北京、南京、上海、武汉、广州、合肥、重庆、成都、哈尔滨、昆明、石家庄等 10 多个癫痫外科治疗中心。迄今为止国外所开展的手术治疗难治性癫痫的方法,我国神经外科工作者均能开展,而且效果大多良好。我国开展的各种手术包括颞叶前部切除术、颞叶外皮质痫灶切除术、大脑半球切除术、选择性杏仁海马切除术、胼胝体切开术、多处软脑膜下横纤维切断术、低功率电凝皮质热灼术、立体定向射频毁损术、立体定向放射神经外科(r-刀或 x-刀)、慢性小脑刺激术和迷走神经刺激术等。

代表性的治疗中心介绍如下:

北京市:天坛医院神经外科,宣武医院-北京市功能神经外科研究所癫痫诊疗中心,首都癫痫外科治疗中心(解放军总医院第一附属医院),三博复兴脑科医院神经外科,海军总医院神经外科,协和医院神经外科,空军总医院伽玛刀中心,清华大学玉泉医院神经外科,北京军区总医院神经外科。

上海:仁济医院浦东分院神经外科癫痫外科中心,复旦大学华山医院神经外科,上海第二军医大学长海医院神经外科。

南京：南京军区总医院神经外科，东南大学中大医院神经外科，南京市脑科医院神经外科，南京医科大学附二院神经外科，空军 454 医院神经外科，上海长征医院南京分院神经外科。

广州：南方医科大学珠江医院神经外科，南方医科大学南方医院神经外科，广东 39 脑科医院神经外科，广州空军医院神经外科。

此外，2005 年 6 月成立了“中国抗癫痫协会”，极其有利于开展国内和国际癫痫域的学术交流与合作，促进国内外癫痫防治事业的发展，更加推动了癫痫外科的拓展，前程似锦。

目前，我国癫痫手术治疗更加规范，术前评估仔细、全面又慎重，手术适应证选择恰当，操作技术提高(显微技术、导航、颅内电极埋藏等)，手术疗效普遍提高，并发症大大减少，近年死亡率几乎为零。同时，国内培养了大批的从事癫痫外科的专科人才，从海外引进了许多热心为祖国服务的、从事癫痫外科的中青年专家，提高了专科治疗的水平。在我国一些大城市已具备了国际一流水平的癫痫诊疗设备。如视频脑电图、颅内电极技术与设备，高分辩率的 MRI 系统，脑磁图，并已设立了癫痫监测中心等，可完成各种癫痫手术。当然，我们必须承认我国的癫痫外科治疗与世界先进国家相比，还有一定差距，需我国临要床工作者

更加努力，大胆创新，迎头赶超。

## 第三节 发达国家对癫痫的诊断、治疗和管理及可借鉴的经验

国外对癫痫的研究历史可以追溯到公元前 2080 年，巴比伦的国王汉谟拉比在他著名的“汉谟拉比法典”中，就曾提到癫痫，最早称之为神圣的疾病，但在随后的几千年来，对于很多患有癫痫的人来说，生命是悲惨的，癫痫成为别人厌恶、鄙视的目标。直到十九世纪，嗅化物、巴比妥开始在英国被应用于癫痫治疗，并获得成功，以及二十世纪脑电图的出现，才真正开始了西方现代意义的癫痫诊断和治疗概念。经过一个世纪的快速发展，发达国家积累了很多先进的临床经验，值得我们借鉴。

### 一、发达国家对癫痫病的诊断、治疗和管理

#### （一）诊断

##### 1、临床诊断分类

癫痫的细化诊断始于 1970 年 Gastaut 提出的癫痫分类法，但正式应用始于国际抗癫痫联盟制定的“癫痫发作的分类方案

（1981年）”及“癫痫和癫痫综合症的分类方案（1989年）”。这一诊断分类系统将癫痫的诊断进行了国际标准化，使世界对癫痫的诊断有了共同的平台。目前仍然被国际癫痫学界广泛应用。

2001年 ILAE 颁布了最新的癫痫诊断分类方案。将癫痫的诊断分为5个方面：发作期事件的描述；发作类型；癫痫综合征和疾病；病因；损伤。该分类强调了纯粹的发作期事件的描述对诊断的重要临床价值。这一进步显然是由于视频脑电图的广泛应用，使以前不能获得的发作期表现为诊断提供了重要依据，对术前评估和定位诊断有较大意义。它同时指出这种分类是动态的，可以按照临床或科研的不同要求重新分类。它也沿袭了既往的发作分类，将大多数癫痫发作分为：全面性发作和局灶性发作。根据不同的临床和脑电图特征，诊断出约40余种癫痫综合症，并将其分别归入特发性婴儿、儿童局灶性癫痫；家族性局灶性癫痫；症状性（可能症状性）局灶性癫痫；特发性全面性癫痫；反射性癫痫；癫痫性脑病；进行性肌阵挛性癫痫和不能诊断为癫痫的发作八大类。其中有3种癫痫综合症还在进一步的观察待定义中。总的发展趋势是，对癫痫综合症有越来越多细化的描述和定义。



在以上分类的基础上，目前国际公认的诊断癫痫步骤分 3 步：（1）是否为癫痫？这主要是对一些临床的发作性事件鉴别，如：晕厥、睡眠障碍等。（2）是哪种癫痫发作？诊断癫痫发作类型最基本的要求是区别局灶性发作和全面性发作，因为针对这两种类型的临床选药的原则可能不同，某些抗癫痫药还可能会加重一些类型的发作，如卡马西平加重失神或肌阵挛发作。（3）病因是什么或是哪种癫痫综合症？综合症的诊断有助于判断预后、疗程和治疗方案的选择。

## 2、常用的辅助检查

脑电图在癫痫的诊断中扮演了越来越重要的地位。目前发达国家中的常规脑电图多采用数字视频脑电图的形式。国际上大的癫痫中心往往拥有多台数字视频脑电图，可以进行头皮和颅内脑电的记录。脑电图的技术工作由经过专门培训的技师完成，报告工作则由癫痫专科医生或神经电生理医生完成，他们有丰富的临床经验，对脑电图的价值和局限性有深刻的理解，能正确解释脑电图的正常变异和各种癫痫样改变，脑电图已成为诊断中不可或缺的重要依据。

脑影像学的检查是帮助诊断的另一重要方面，特别是脑核磁共振（MRI），它提供了脑的结构图，能发现海马硬化，脑发育

异常，肿瘤等癫痫的常见病因，已成为针对局灶性癫痫的必要检查手段之一。在常规 MRI 的基础上，针对癫痫患者还发展出提高阳性检出率的一些扫描方法，如垂直海马轴的 3D 扫描；海马体积测量；水抑制序列成像（FLAIR），弥散成像（DWI），磁共振波谱学(MRS)，3T 扫描等。在条件较好的癫痫中心已作为选择性的检查项目。

在最近的 20 年内，随着分子生物学的发展，DNA 分析已成为与癫痫相关的遗传性疾病的重要检测手段之一。如在线粒体脑肌病，脆性 X 综合症，染色体异常等常易合并癫痫的疾病中，染色体分析和特定基因检测已成为确诊手段。随着第一个常染色体显性遗传夜发性额叶癫痫相关基因的定位，越来越多与特发性癫痫相关的基因被发现。目前已有 15 个癫痫基因被报道。但基因型与表型的关系极为复杂，大多数基因在相关的特发性癫痫综合症中的阳性检出率并不高，难以直接指导临床诊断。目前仅有 SCN1A 在热性惊厥附加症和严重婴儿肌阵挛性癫痫中的检测具有较大的临床意义，已在美国和澳大利亚进入商业运作，在我国也于去年在广州医学院第二附属医院癫痫中心进入临床应用。

血、尿、脑脊液检查在儿童癫痫的病因诊断方面也扮演了重要角色，特别是患者有不可解释的脑病、阳性家族史、难治性

癫痫的时候，考虑症状性癫痫诊断可能，就要考虑先天性代谢性脑病或退行性病的可能。早期诊断还可导致早期治疗，从而改善预后。研究发现某些特殊的癫痫综合症可能与特定的代谢性疾病相关，如 Lennox-Gastaut 综合症可能与神经元腊样脂褐质症和唾液酸沉积症有关，可以据此选择相应的筛查试验。但如果在缺乏临床特异性的发现时，可能就要选择较为广泛的筛查试验。包括尿有机酸、血氨基酸、血乳酸、血酮、血氨、血长链脂肪酸、肝功能等。国外有儿童患者的癫痫中心已将这些筛查试验作为常规的临床检测之一。针对一些复杂病例，还建立了一些相关网站，如 <http://www.simulconsult.com> 等。

## （二）治疗

首先，正确的发作类型和癫痫综合症的诊断是治疗成功的决定性因素。

其次，目前公认某些癫痫不需要治疗。尤其是一些儿童癫痫综合症。如热性惊厥，良性儿童局灶性癫痫等。

国外对癫痫的治疗主要有以下四方面：

### 1、药物治疗

国外最常用的一线抗癫痫药物仍是卡马西平，丙戊酸，苯妥英钠，氯硝西洋等传统药物。苯巴比妥由于认知功能损害的副作

用较大，已作为二线药物使用。近年又不断开发了新型抗癫痫药，如拉莫三嗪、托吡酯、左乙拉西坦、非氨酯奥卡西平、加巴喷丁、噻加宾、磷化苯妥英钠、唑尼沙胺等。这些新型抗癫痫药已被证实对新诊断的癫痫和已诊断的难治性癫痫的添加治疗均有一定疗效；并且在药物的相互作用方面，减少肝酶诱导产生的副作用方面较传统抗癫痫药物好，为个体化治疗提供了更多的选择。但是，最近的研究并没有发现新型抗癫痫药在疗效方面明显优于传统的抗癫痫药。一项来自英国的最新治疗指南认为应遵循以下原则：（一）尽量单药治疗。（二）新型抗癫痫药物仅用于传统抗癫痫药物无效或由于某些情况不适合传统抗癫痫药治疗的患者（如：属于禁忌症范围；与患者正在服用的药物有相互作用，特别是避孕药等；明显能判断该患者不能耐受传统抗癫痫的治疗；患者为准备生育期妇女等）。（三）药物治疗应取得疗效与安全性的最佳平衡。（四）个体化治疗。

激素治疗也是一种药物选择。它主要用于婴儿痉挛症和 Landau-Kleffner 综合症的治疗，至少能改善短期预后，已成为两者的首选治疗。有些人还将它应用于其他一些癫痫性脑病（如 Lennox-Gastaut，Doodse syndrome，Dravet syndrome）和 Rasmussen 脑炎及非惊厥持续状态，但其疗效还有待进一步明

确。

## 2、手术治疗

近二十年来，随着影像学和视频脑电图技术的普及，约 70% 接受手术治疗的患者能够达到发作消失，颞叶癫痫的缓解率还更高。因此国际上有一定规模的癫痫中心纷纷建立了癫痫手术治疗中心，手术治疗越来越多地成为难治性癫痫的选择。

(1) 手术适应症有所扩展，理论上除了特发性癫痫这唯一的禁忌症和一些存在手术禁忌症的其他系统疾病外，其他所有的难治性癫痫均是手术的潜在候选者。尽管目前公认的治疗 2 年无效可进入术前评估，但这一标准并不绝对，现在主张早期干预可能更有效。如在频繁发作的婴儿和儿童，早期手术能减少发作对脑发育的影响，特别是内侧颞叶癫痫的患者，一旦发现对药物无反应，可考虑手术。年幼患儿的早期治疗还可较易获得语言功能的代偿。

(2) 目前国际上的手术方式主要是：颞叶切除、杏仁核海马切除、颞叶外切除、半球切除、胼胝体分离、多软脑膜横切术。这些术式在国内都可开展。手术本身难度并不太高，然而手术成功的关键在于术前评估。术前评估的目的是为了确定癫痫灶 (epileptogenic zone)，确保切除该病灶后，发作消失或显著减

少，同时不引起重要的脑功能缺失。

(3) 综合癫痫项目 (comprehensive epilepsy program, CEP) 是目前存在于各国癫痫中心的主要针对难治性癫痫的手术和评估项目。这一项目是由多学科医师组成治疗团队，主要包括神经内科医师，神经外科医师，神经影像学医师，功能影像学医师，神经心理科医师，精神科医师等。患者接受长程视频脑电、MRI、单光子发射计算机断层 (SPECT)、正电子发射断层扫描 (PET)、神经心理学检查、神经精神科等检查。然后由各专科医师会诊评估，从自己的专业角度出发，为患者提供术前定位，疗效估计，手术风险，手术方式选择，以及术后随访等一系列服务。下面分别简要介绍各专业与癫痫相关的情况。

临床症状学：通过收集最初的患者行为改变或自觉症状，可确定临床症状产生区 (symptom atogenic zone)，为手术提供重要的定位定侧信息。但需要记住的是症状产生区并不经常与癫痫灶一致。一般认为发作期的行为改变多是由于发作起源的放电传递到了有一定距离的能产生症状的脑功能区所致，而且这些传导也常有固定的途径。如，补充运动区症状的传导常来自额底，内侧额叶或内侧顶枕区。

长程视频皮层脑电监测：目前仍是手术定位的最重要依据。

患者为此需要住院 1~2 周，减停药后接受长程视频脑电监测，以获得发作期临床和脑电改变表现。它首先可以鉴别癫痫和非癫痫的发作性事件，然后帮助确诊癫痫的发作类型和综合症，排除不适合手术的特发性癫痫，进一步确定一个可切除的癫痫灶。

**MRI:** 在国际癫痫抗联盟的指南中声明，没有任何癫痫手术可以在缺乏 MRI 检查的时候实施。MRI 在癫痫定位和定测的评估依据中，其可靠性是排在第一位的。近年来，国际上发展了并公认采取专用于癫痫的扫描方法（dedicated MRI）能显著提高病灶（epileptic lesion）的检出率。如，垂直或平行海马轴的薄层扫描和海马体积测量提高了海马硬化的诊断率；个体化的方向轴扫描、高分辨率扫描、以及 FLAIR 扫描可发现更多小的皮质发育异常；MRS 可在结构异常出现之前，发现有功能异常的早期病变。这些方法均可在 1.5TMRI 机上实现，且不需添加任何软件。3T 扫描则在脑的功能成像方面有优势。同时强调了附属于癫痫中心内的放射科医生由于具有更多的癫痫定位知识，能够根据临床要求采用个体化扫描，更易发现局灶性异常。但需注意的是，并不是所有的 MRI 发现的病灶都是癫痫灶，有一些癫痫灶可能存在于远离明显病灶的地方，此时与脑电图的结合就非常重要了。

**SPECT:** 通过示踪剂（常用 <sup>99</sup>Technetium）来显示癫痫病灶

的局灶脑血流改变。示踪剂一旦注入体内，就可以持续与组织结合，因此可在随后的数分钟或数小时内获取图像。发作间期（inter-ictal SPECT）的定位价值不大，只是作为发作期（ictal SPECT）的补充。发作期 SPECT 则有 94~97% 的定位正确率，辅助定位的价值非常大。但通常要求在在视频脑电图的监测下，在发作开始的 1 分钟内将示踪剂注入体内（颞叶外癫痫则要求时间更短），超过 1.5 分钟高灌注则会向发作后期转变，从而变得不典型。然后在 1~2 小时内送入核医学科进行扫描。目前很多癫痫中心已可以达到在发作开始后 10~30 秒内注射示踪剂。而时间越短，定位价值越大。

**PET:** 根据不同的示踪剂选择，可以反映脑血流、葡萄糖代谢、氧消耗、受体结合等脑功能。目前最常用的是应用 18F-fluoro-deoxy glucose (FDG)，检测脑葡萄糖代谢，发现间歇期局灶低代谢癫痫灶。对癫痫灶的敏感度有 85~90%，FDG 已成为最常用的癫痫术前评估项目。

**神经心理学:** 通过各种神经心理学测试（如智力、语言、记忆、学习、注意力等量表及访谈），主要用于预测术后可能产生的功能缺失。如在颞叶癫痫手术中，对双侧颞叶记忆功能的评价，直接与术后是否产生“健忘症（amnesia syndrome）”有



关，因此在某种程度上决定手术是否可以进行。偶然可应用于对脑各部分的功能测试，“定位”特定脑功能损害，提供有关癫痫灶的定位信息。另外通过术前，术后比较，了解患者的智力和社会功能改变，进行术后随访，评价手术效果。

功能 MRI (functional MRI): 通过测量人在进行某一活动(activation)时，脑内局灶的血氧合蛋白的浓度 (BOLD)变化来反映脑的短暂血流改变，从而定位其功能改变区。主要应用于定位重要的功能区，如运动和语言。由于其无创性的优势，在某些癫痫中心，已有取代 Wada 试验对记忆、语言的检测趋势。另外当它与脑电图的频繁放电结合时，可能对癫痫灶判断有一定帮助，但其价值目前还处于研究阶段。

颅内脑电监测(invasive EEG): 当上述所有无创性的检查还不能确定癫痫灶，或癫痫灶非常靠近重要功能区而需要精确定位时，就需要进行侵入性的颅内脑电监测，主要包括慢性颅内脑电监测 (chronic intracranial EEG recording) 和术中皮层脑电监测和刺激(intra-operative cortical stimulation)。慢性硬膜下电极是最常放置的，尽管需要二次手术，有 3% 的感染风险，但目前在各大癫痫中心内仍然是不可缺的术前定位项目，尤其在 MRI 阴性结果的时候，一般认为颅内脑电较头皮脑电准确，因为没有脑组织，

颅骨等的衰减，但前提是要选择正确的放置部位。而这需要上述无创性检查的帮助。

### 3. 神经刺激术

(1) 迷走神经刺激：于 1997 年正式注册应用。在美国其适应症为 12 岁以上患者，存在药物抵抗的局灶性癫痫，在欧洲其适应症则较广泛。作为添加治疗各种全面性和部分性难治性癫痫，没有年龄限制。它为无法手术的难治性患者提供了一种选择。目前认为它是耐受性良好，对难治性癫痫有一定疗效的非药物治疗手段。它在一些癫痫中心已被作为治疗手段之一常规应用。但它很少能达到发作消失，且多数需要与至少一种以上的抗癫痫药合用。由于其具体疗效不被癫痫学看好，目前国际上正开展一项与抗癫痫药相比较的大规模临床对照研究。

(2) 神经起搏反应性的神经刺激器（neuro Pace responsive neuro stimulator, RNS）是另一非药物治疗手段。它将一帶有导联的特殊装置放置在被认为是癫痫致病灶的脑内或表面，持续监测患者的脑波，当监测到癫痫发作的时候，这一装置发出短暂轻微的电刺激，从而抑制发作。目前正在某些癫痫中心进行研制，尚未进入临床应用。

### 4、饮食治疗

主要是生酮治疗。生酮饮食是一个高脂，低碳水化合物，适当蛋白质的饮食。1920 年被首次成功应用于难治性癫痫。随后由于各种有效抗癫痫药物的开发，其应用相应减少。但近二十年来，由于相当数量的难治性癫痫患儿仍然存在药物抵抗，包括对各种新型抗癫痫药，其治疗价值被重新发现。目前国际上普遍认为新型抗癫痫仅对 30~40% 的难治性癫痫儿童对有效。而近期的研究表明，生酮饮食对 50% 的难治性癫痫儿童对有效（发作减少 50% 以上），30% 的儿童可减少 90% 的发作，较目前任何一种新型抗癫痫药疗效均高。越来越多的癫痫中心将其作为针对难治性癫痫的常规治疗手段之一。

### （三）管理

#### 1、国际抗癫痫联盟(International League Against Epilepsy, ILAE)

成立于 1909 年，是一个由 96 个国家的抗癫痫协会组成的全球性抗癫痫学术机构。它的目的是帮助提高癫痫的预防、诊断和治疗，拥有 15000 会员。ILAE 管理委员会负责组织世界各地的专家，就癫痫的分类、诊断、抗癫痫药治疗、癫痫的外科治疗等问题开会讨论，并与 IBE 合作定期举办各种国际和地区性的学术活动。其经费来自会员缴纳、学术期刊、会议、慈善赞助。此

外，各国的抗癫痫协会在它的领导下工作，并建立了类似相应的官方机构。

## 2、国际癫痫局（The International Bureau for Epilepsy, IBE）

成立于 1961 年。主要处理与癫痫相关的社会相关问题，如生活质量，教育，福利，工作权利，驾驶限制等专门问题。在西方一些福利国家中，癫痫患者被纳入免费医疗保险内。患者得到免费的药物和手术治疗。各国的抗癫痫协会还负责组织定期的患者教育，与政府合作制定适合本地的驾驶限制条例，专门针对雇佣癫痫患者的工作条例和相关法律问题。

## 3、癫痫中心

癫痫的诊治需要比较专业的知识，也需要多学科的合作，尤其是在术前评估方面。为了让患者得到更专业的治疗，近年世界各国纷纷在综合医院内建立了癫痫中心。它们不仅担负了癫痫患者的临床诊疗工作，同时也开展了大量的基础和临床研究，更是癫痫专业医生（epileptiologist）的培训基地。大大推动了癫痫领域的发展。如日本静岡国立癫痫中心，成立于 1976 年。发展至今该中心目前拥有约 200 张癫痫住院病床，分为小儿、青少年、成人和外科等四个病区。另外还包括针对儿童的院内学校，康复治疗中心及面向所有癫痫病人的职业康复培训、体能训练、神经

心理训练、日常生活指导和回归社会支持等综合治疗项目。所有门诊病人都从其它综合性医院医生转介并预约，由该中心的高资历癫痫专科医生首诊。难治性癫痫的病人都进入手术评估，在完成了长程脑电监测、MR、SPECT/PET、脑磁图、神经心理学评估等相关检查后由癫痫外科医生组织，全院医生一起参与的术前评估会上最后决定是否适合手术及手术定位。该中心年平均手术量约为 100 台，已成熟开展内、外侧颞叶癫痫、额叶、顶叶、枕叶癫痫、胼胝体分离、软脑膜下分离、裁剪式切除等多种术式。另外该中心还和其它科研中心合作进行多项临床科研项目，包括 SMEI、JME 等癫痫综合征的突变基因筛查，Rasmussen 脑炎的免疫学指标，PME 病因学研究等。静冈癫痫中心还是亚太抗癫痫联盟在亚洲地区培养癫痫专科医生的主要基地，我国多位知名癫痫专家均在此中心学习工作过，包括吴立文教授、廖卫平教授等。

## 二、可借鉴的经验

与发达国家相比，我国对癫痫病的诊断、治疗和管理还有一定差距。中国有 800 万~900 万患者，2/3 没有得到正规治疗。要改变这一现状，我们应借鉴几方面的经验。

### 1、提高基层医生的诊治水平

要培训合格的脑电图技术员，更要大力培训基层神经内科医师，改变脑电图报告由技术员书写的现状，提高脑电图的报告水平。普及癫痫的国际分类的诊断知识，建立与国际接轨的诊断体系。使诊断不仅限于“癫痫”，而能精确到发作类型和癫痫综合症，从而选择正确的治疗方案，让患者在第一次发作就能得到专业的诊治。

## **2、合理化选择药物和手术治疗方式**

从经济学的角度出发，应尽量选择一线抗癫痫药，以节省医疗费用。在经济情况允许的情况下，必要时将新型抗癫痫药作为个体化治疗的补充选择之一。对于难治性癫痫，开展生酮饮食等价格低廉，疗效肯定的非药物治疗。有条件的难治性癫痫患者应早期进入术前评估，以决定是否可早期接受手术治疗，达到无发作和避免频繁发作对脑的进一步损伤。

## **3、建立癫痫中心**

如上所述，各国癫痫中心在癫痫的诊治中发挥了重要的作用。我们应集中有限的资源，在全国各地建立一批有一定规模，集中了现代化的检查设施和癫痫专门人才的癫痫中心。在内推广专门用于癫痫的影像学扫描方法和长程视频脑电监测等常规检查。有条件还应开展 PET，Ictal-SPECT，颅内脑电监测等术前评

估检查。加强癫痫专科医师以及相关辅助科室人员的培训，为全国众多的患者提供针对癫痫的专业治疗。

在此基础上，我们还可借鉴国外的经验，由国家投资，尝试建立一个国家级的癫痫研究中心（国立癫痫中心），集中世界最先进的设备和人才，解决地方癫痫中心不能治疗的疑难患者问题。除了为患者提供临床服务外，还要大力开展临床研究，并与基础研究相结合，使之成为癫痫领域的高级研究中心，国家癫痫专科医生的规范化培训基地，并将其研究成果和经验向全国推广，起到学术带头作用。

#### **4、加强患者和社会的教育**

目前我国社会和许多病人对癫痫缺乏正确的认识，要大力开展公众和患者教育，普及癫痫的基础知识，改变社会对癫痫患者的歧视，完善与癫痫患者生活有关的相关指导条例和法律。

# 第四章 预防、控制与实施

癫痫作为一类常见的神经精神病，不仅给病人的身心健康、工作、生活等带来巨大的影响，而且给其家庭、社会也带来沉重的精神、疾病、经济负担。通过有效的管理预防、公共宣传，利用社会各方面的网络、力量，加强登记系统地建设，制定法律、法规等，癫痫是可以得到治愈和控制的，这对个人和家庭及社会的意义极为重大。

## 第一节 癫痫的预防和预后

### 一、癫痫的预防和医学管理

癫痫的预防治疗包括：（1）预防癫痫产生；（2）预防癫痫发作；（3）预防癫痫慢性化和癫痫状态；（4）预防癫痫转为难治性；（5）预防癫痫性脑损害和躯体性意外致残；（6）预防癫痫诱发因素；（7）预防癫痫病人生命中的意外事件；（8）癫痫病人的



医学管理。其基本过程包括以下几个方面：

### 1、癫痫的一级预防：

预防始动事件，主要是预防癫痫的病因（脑损伤性癫痫），作为一级预防，以下几方面是工作的重点内容：

- 防止妇女高龄妊娠（母孕年龄）35岁），低龄生育和酒后受孕，
- 防止在流感，肝炎，风疹流行期间受孕和慎重服药；
- 禁止三代之间择偶，近亲结婚
- 防止孕妇接触 X 线，核素检查
- 防止围产期损害；包括早产，难产，产钳窒息，胎盘早剥，脐带饶颈等。
- 必要时进行超声检查，羊水检查等
- 防止意外性脑损伤；外伤性癫痫发生率 30%。国外研究；急性脑外伤后用抗癫痫药物早期预防减少癫痫发作是有效的。
- 防治中枢神经系统感染；
- 治疗高热惊厥：高热惊厥的防治必须高度重视。儿童高热惊厥发病率为癫痫的 10 倍。高热惊厥转化癫痫平均发生率 4%，复杂性高热惊厥转化为癫痫可达 21%。
- 阳性家族史：癫痫与遗传关系密切。遗传方式；大多数是多基因遗传。癫痫病人明显有家族史为 1/4。有遗传倾向的人 95% 终身不会患癫痫。原发性癫痫遗传率 2—3%，继

发性癫痫遗传率 1, 5%。癫痫的发病是因素遗传+获得性脑损伤才可发生。

## 2、癫痫的二级预防

### (1) 预防癫痫发作

治疗癫痫的目的是预防发作，发作可造成脑损伤，脑电图持续性的异常放电也可造成脑细胞损害。关于抗癫痫发作药和抗癫痫发生药，目前仍未发现一种抗癫痫药物在临床上能预防癫痫的发生。动物模型提示丙戊酸，地西洋，苯巴比妥，噻加宾，左乙拉西坦具有良好的抗癫痫发生作用。进行正规治疗的癫痫病人千万要记住不能忘药。

### (2) 预防癫痫慢性化和癫痫状态

预防癫痫发展。早期治疗是关键，千万不可错过。早诊断，早治疗是预防癫痫进展为慢性化的唯一战略措施。这是目前一个非常普遍而又容易忽视的重大问题。大多数癫痫在早期是可防止癫痫慢性化。儿童青少年在脑发育过程中的可塑性较成人为强，早治疗可望得到功能代偿。癫痫在早期 80%可以控制，50%可治愈。只要诊断，临床分型正确，个体化选药和浓度合适及病人合作，防止癫痫慢性化是可能的。一旦癫痫慢性化。完全控制率 30%。

癫痫状态是癫痫的危机病征，甚至抢救不及时可致死亡，或转为难治性癫痫。预防癫痫状态的方法；立即将病人送到医院。

### （3）预防癫痫转为难治性癫痫

难治性癫痫是指癫痫进展为耐药阶段。对所有抗癫痫药物无效。分两类：第一类是原发性，开始发病为癫痫性脑病和一部分各种癫痫类型，治疗难控制；第二类是医源性，分型错误，剂量浓度不足，或者误治，导致长期发作转为难治性，国内外的经验提示：只要规范化个体治疗，难治性癫痫部分也可变为可治性癫痫。难治性癫痫占 20%，需要手术治疗的约为 10%。

### 3、癫痫的三级预防——预防癫痫性脑损害和躯体性意外致残

预防致残的问题常常被忽视。主要是来自 2 个方面：（1）智力障碍：保护智力是癫痫治疗中的目标之一。流行病学调查癫痫影响智力为 33%。智力下降的原因包括原发病、惊厥性脑损伤（20%）、与癫痫类型相关、与小年龄有关、与用多种抗痫药有关。因此，控制发作，减少和消除脑电痫性发放是保护智力的关键。（2）意外性躯体性损害。控制全身强直阵挛性发作是防止意外性躯体性损害和致残的唯一措施。

癫痫发作时的预防：（1）将病人放在安全地方。解开衣领，保持呼吸道通畅；（2）将头，身偏向一侧，以防痰液窒息。牙齿之间不要垫东西，以防咬碎牙齿；（3）发作 5 分钟左右停止，如

继续发作电话呼救或送至医院。

#### 4、癫痫诱发因素的预防

生活习惯：避免吸烟，饮酒，浓茶，咖啡因，巧克力等兴奋性物质。避免体力疲乏，情绪紧张和缓解心理应激反应，防治发热，感染。

睡眠：正常睡眠可减少发作。缺睡是发作和脑电图异常放电的重要诱因。治疗睡眠障碍可减少和防止癫痫发作

女性：部分癫痫在月经期发病，可用月经前一周少饮水，少吃盐，加服抗痫药量和相关药物的预防方法。

运动个体化：一般活动在癫痫控制后都可参加。国内外研究证明；参加运动可使发作减少，脑电图异常放电减少和心理障碍减轻。运动可使脑内抑制性物质（GABA 浓度）增加，起到抗癫痫作用。防止运动强度较大，时间较长。

学习：由于某些癫痫自身影响记忆，语言，思维，和家长过分保护及完全放弃的错误态度，使癫痫儿童约有 33%的不同程度的学习问题。学习可以促进脑的活化。学习治疗法对脑发育不全的病人已有疗效。癫痫患者要有积极的学习态度。许多历史人物，如凯撒大帝，腓得大帝，拿破伦将军，科学家诺贝尔等伟人，文学家艺术家，虽然经受癫痫的磨难，但经过勤奋的学习，以超人的智慧，对人类历史做出了巨大的贡献。

致癫痫药物：中枢兴奋药，抗精神病药，抗抑郁药，氨茶碱，雷米封，阿司匹林，消炎痛，苯丙胺，皮质激素，阿托品，

部分抗生素，麻醉剂和一些抗癫痫药物使用不当可诱发癫痫发作。癫痫病人患有相关疾病时须告知医生。

防止反射性癫痫，某些人如遇到强烈的精神刺激，可发生癫痫发作，如游戏机癫痫，电脑性癫痫，电视性癫痫，麻将性癫痫，惊吓性癫痫等。治疗时必须防止诱因。

#### 5、防止癫痫病人生命中意外事件的发生

为防止意外事件发生，要有安全保护措施。未控制的癫痫病人不宜进行游泳，登高，驾驶，骑马等运动。失神癫痫儿童不宜跑步。剧烈运动可加速抗痫药的排泄，导致癫痫发作。

#### 6、实施癫痫预防和医学管理的组织

中国抗癫痫协会是实施癫痫防治和的医学管理的最高组织。各地的癫痫中心和癫痫病友会，是癫痫病人最佳的防治，监测，随访，管理和沟通的平台。癫痫病人和家庭是预防癫痫发生，发展和意外事故的具体执行者。

癫痫中心是早期发现，诊断，预防和用药，手术，心理治疗病人，提高控制率和治愈率，进行科研创新，定期监测和随访，教育病人的医疗组织。作用极其重要。

- 防止病人走向非正规化治疗的误区；
- 防治病人病情恶化及治疗中的不良事件，特别是不明原因的猝死（如著名运动员乔谊娜）和抗痫药的致死性副作用，
- 建立癫痫病人档案；

- 多学科协作治疗难治性癫痫；
- 癫痫中心，管理治疗精神障碍的癫痫病人机构和癫痫儿童的专门学校的康复工作具有积极作用；
- 逐步建立初级医疗保健网，培训各级癫痫医务工作者，进行普及性健康教育，使病人康复，走出阴影，走向社会，同正常人一样工作，学习。

世界卫生组织的“社区控制方案”和“中国农村癫痫防治管理项目”是实施医学管理和建立初级医疗保健网的范例。

癫痫病友会则是病人相互支持，交流沟通，消除自卑感，增强战胜疾病的信心，并得到社会支持的纽带。

## 二、癫痫的预后

癫痫的预后是指对癫痫发病后转归的预测。癫痫的转归包括存活与死亡两个基本结局。在存活者方面，还可分为治愈、缓解、迁延、慢性化、恶化、复发、致残以及发生合并症等结局。改善癫痫的预后、争取好的预后结局主要通过了解病因和发病机理，早期诊断及早期合理治疗，消除影响预后的不良因素。影响癫痫预后的因素包括癫痫的自然病史、癫痫发作的病因、病情和诊疗等。

### 1、首次发作后再发的危险性

关于再发的可能性，国外文献报道悬殊很大。大部分对医院

病人随访的再发率较低（27%~58%），而社区人群随访的再发率较高（67%~82%）。国内尚无相关资料。

（1）再发的危险因素：再发的危险与发作类型、病因、脑电监测（EEG）、以及神经系统异常程度有关。部分性发作要比全面性发作容易再发，继发性发作比特发性容易再发。有明确病因的继发性发作比未发现病因的发作更容易再发。出生时已存在神经系统功能缺损者，首次发作后 1 年内几乎全部再发。有急性脑损伤或皮质急性病变者，1 年内近一半再发。脑膜炎、脑炎、脑脓肿等颅内感染使再发的危险性增加 3~10 倍；脑外伤是症状性部分发作的重要因素，首次发作后再发的危险性与脑外伤的严重程度（包括意识丧失的时间、伤后记忆丧失、颅内出血和硬膜撕裂或颅骨骨折）有关。脑电监测（EEG）显示局灶性慢波、高度失律、弥漫性或多灶性病理性发作波者，容易再发，预后较差。神经系统有异常者容易再发。

（2）再发的时间：多数病人在首次发作后最初几周或几个月内再发，首次发作后再发最常见于 6 个月内，长时间未再发，则其再发危险率降低。

## 2、治疗对预后的影响

（1）新诊断的癫痫：通常当病人有 1 次以上非诱发性发作

时，即可以诊断为癫痫，并开始抗癫痫治疗。国内外资料显示，通过规范化治疗，70%—80%的癫痫发作能够得到完全控制。如果开始治疗2年内癫痫发作仍不能完全控制，以后的缓解率将下降一半。绝大部分病人临床发作完全缓解出现在开始治疗的5年内，而发病后5年仍有较多发作的病例，其最后缓解率明显下降。因此认为，大部分病人发作缓解出现在治疗的最初2~5年，随着时间的推移，缓解的可能性逐渐降低。对新诊断的癫痫在开始治疗的2年内能完全控制发作，则有可能预示着长期缓解。

治疗前癫痫发作的次数是癫痫早期和长期缓解率的独立、重要的预测因素。因此，部分性发作或具有多种发作类型、开始治疗前频繁癫痫发作、合并神经系统缺陷和/或精神发育迟滞、有家族史、以及围产期损伤史等情况，均提示预后较差。

(2) 单药和多药治疗对新诊断的癫痫预后的影响：新诊断的癫痫人应用一种或两种抗癫痫药物治疗就可缓解，单药治疗的有效率为59.2%。尽管有某些人可能对某一种抗癫痫药物反应较好，但是至今还没有一项研究表明，有任何特殊的抗癫痫药可明显改善预后。

当应用第一种抗癫痫药物治疗失败，再应用第二种药物单药



或联合治疗的预后，目前还不十分清楚。但应用第二种药物的有效率将明显下降，而第三种药物或联合治疗的有效率更低。因此，第一次抗癫痫治疗失败，有可能对以后的治疗反应也较差。

新型抗癫痫药加巴喷丁、拉莫三嗪、托吡酯和奥卡西平单药治疗均可使大部分病人在半年至一年内得到缓解，其有效率和传统抗癫痫药相比无显著差别，但是耐受性更好，作用谱更广。

(3) 新诊断的癫痫人的预后：一般可分为三类。

预后良好：这类病人在经过一段时间的发作后，即使没有经过治疗也可获得长期缓解。如果治疗，一般第一次或第二次单药治疗即可控制发作，且经过一段时间的缓解期后均可成功停药。属于这类预后的癫痫综合征有良性新生儿癫痫发作，良性Rolando癫痫和儿童失神癫痫。

预后一般：这类病人持续应用抗癫痫药物可控制癫痫发作。有些病人可能需要2种或三种药物联合治疗方能有效。癫痫发生的原因可能并未消除，停药后容易复发。属于这类的癫痫综合征有少年肌阵挛癫痫和大部分与局灶部位有关的癫痫。

预后较差：此类病人尽管正规治疗仍持续有癫痫发作。反复癫痫发作的频率和程度可有所不同，一些病人频繁发作称为难治性癫痫。药物治疗至多可改善癫痫发作的频率和严重程度。属于

这类预后的包括一些症状性或隐源性和部位有关的癫痫如：和海马硬化有关的颞叶癫痫，进行性肌阵挛性癫痫，脑内结构异常所致癫痫，婴儿痉挛等。

(4) 慢性癫痫：尽管大部分患者经规范化治疗后发作能够得到完全缓解，但五年以后仍有 20%左右的癫痫人发作，成为慢性癫痫。在这些慢性癫痫患者中约有五分之四，其频繁发作难于控制，甚至连短期的缓解都很难，成为难治性癫痫。早期辨认难治性癫痫，尽早采取积极有效的干预措施如外科手术，有可能改善部分病人的预后。

导致慢性癫痫的危险因素较多，主要表现在以下几方面：具有明确病因（如伴发海马硬化的颞叶癫痫）、隐源性癫痫、部分性癫痫、在治疗前具有多种发作类型、有热性惊厥史及癫痫家族史、合并有其他障碍（智能障碍和或神经系统残疾）、发病早期频繁癫痫发作等。如果治疗早期对两种抗癫痫药物均反应较差也预示难治性癫痫的可能性较大。此外，一些癫痫综合征如婴儿痉挛、Lennox-Gastaut 综合征或其它特殊类型婴幼儿癫痫综合征，从明确诊断开始就决定了其难治的预后。

部分慢性癫痫病人可通过应用新型抗癫痫药物或外科手术干预，从而改善预后。目前认为，大约有四分之一至二分之一的难

治性癫痫可以从外科手术中获益。

(5) 停药和复发：70%~80%癫痫患者经药物治疗后，发作可得到控制。一般情况下，发作完全缓解（无发作）2~4年后，可以考虑停药，停药后大部分的患者可获终身缓解。但部分患者可能会复发。因此，停药后的复发问题一直受到临床医师的普遍关注。复发大部分发生在停药后1年之内，停药早期特别是3~6个月内复发率高。儿童癫痫的复发率较低，而成人癫痫的复发率较高。

停药后复发的危险因素包括：在缓解前有长期癫痫发作史、具有多种癫痫发作类型、存在结构性脑损伤、合并有异常神经系统体征或学习障碍、过去有缓解复发史以及诊断为青少年肌阵挛癫痫者。特发性全面性癫痫，虽预后较好，单药治疗可完全控制发作，但停药后容易复发。停药前脑电监测（EEG）异常者复发率高。

(6) 未经治疗的癫痫的自然病史：目前认为，约有三分之一的癫痫人未经任何治疗可自发缓解。

### 3、癫痫综合征的预后

影响癫痫预后的因素复杂多样，与起病年龄、病因、病程、发作频率、发作类型、有无神经精神缺陷、脑电监测（EEG）改

变以及家族史等密切相关。通常 1 岁以内起病、有脑炎、脑外伤、脑卒中以及围产期损伤等病因，发作频繁、持续时间较长，具有多种发作类型、发作成簇出现，合并有精神发育迟滞、神经系统缺陷、脑电监测（EEG）高度异常以及有癫痫家族史或热性惊厥史，均提示预后较差。

目前的抗癫痫药物仅仅是控制癫痫发作而不能改变引起疾病的根本原因即癫痫源发生，因此对疾病的长期预后影响不大。随着医学科学的发展，新型抗癫痫药的问世和癫痫外科治疗的进展，癫痫的预后也将发生根本性的变化。

根据对抗癫痫药物的反应，癫痫综合症的预后一般分为：很好、较好、不确切和不好四类。这四类预后在某种程度上是静态的、固定不变的，很少有从一种预后演变为另一种预后，除非出现了新的情况，例如：应用了一种新的抗癫痫药物、外科手术干预或者损害加重等等。

（1）预后很好的癫痫综合症：这一类大约占 20%~30%，属良性自限性疾病。通常仅有几次发作，由于可以自发缓解，不一定需要抗癫痫药物治疗。包括良性新生儿发作、良性部分性发作（儿童良性癫痫伴中央颞区棘波、儿童良性枕叶癫痫、儿童良性额叶癫痫）、婴儿良性肌阵挛癫痫以及一些有特殊原因促发的

癫痫综合征（急性症状性发作、药物引起的发作、热性惊厥），等。

（2）预后较好的癫痫综合征：大约有 30%~40%的病人属于此类，其发作一般是良性的、短期存在的。应用抗癫痫药物容易控制发作，一旦缓解将是持续的、永久的，抗癫痫药物可以成功撤停。包括儿童失神癫痫、觉醒时全身性强直阵挛性发作、无神经病症的全身性强直阵挛发作和一些与局灶部位相关的癫痫（隐源性或症状性）。

（3）预后不确切的癫痫综合征：这组病人约占 10%~20%，具有长期癫痫发作的倾向，抗癫痫药物能抑制发作，癫痫发作可以缓解，但停用抗癫痫药后有复发倾向。通常需要终身服用抗癫痫药物。包括青少年肌阵挛癫痫、大多数与局灶部位相关的癫痫（隐源性或症状性）。后者可通过外科手术干预，从而改善预后。

（4）预后不好的癫痫综合征：这组病人约占 20%，抗癫痫药物仅能减轻发作而不能抑制发作。尽管应用各种抗癫痫药物进行了加强治疗，病人仍有不断的癫痫发作。偶有因使用了某种新型的抗癫痫药，而使预后变得不确定。部分病人可通过外科手术干预，从而改善预后。这类综合征包括：与先天性神经功能缺陷

有关的疾病（结节硬化、Sturge-Weber 综合征、畸形、脑瘫等）、部分性持续性癫痫、进行性肌阵挛型癫痫和其他进行性神经疾病、婴儿痉挛、Lennox-Gastaut 综合征和以失张力 / 强直发作为特征的综合征、有显著结构损伤的部位相关性发作以及一些与部位相关的隐源性癫痫。

### 三、推广社区管理和登记，培养基层管理意识、

#### （一）国外癫痫常规建立情况

欧美国家的癫痫常规也在建立和完善的过程中。2004 年英国医学会（BMA）的一项调查显示：在 24 个参与调查的医疗机构中，只有 53.8% 的机构建立了癫痫常规，而其中又只有一部分机构可以确保登记的病人均是正在接受治疗的病人。所有的机构都未做到对登记的病人进行一年一次的随访，只有 3 个机构的随访率达到了 90%。上述结果提示，有必要加强对癫痫病人的登记。

由于抗癫痫药物对育龄期妇女妊娠的影响备受关注，目前已经有这一方面的专门登记。美国于 1997 年建立了北美抗癫痫药物与妊娠登记，用于研究各种抗癫痫药物对婴儿的影响。该登记以医院为基础，目前已有 3600 余名美国和加拿大的女性病人加入了登记。登记过程中，病人本人要拨打该登记的免费电话，在

首次登记时，怀孕 7 个月和产后（预产期后 8~12 周）共随访 3 次，总共仅需 30 分钟左右。明显的婴儿畸形（身体结构异常）被纳入本登记。根据目前登记的资料，有充分的证据证明在子宫内暴露于丙戊酸盐的婴儿出现畸形的风险明显增加，苯巴比妥也可以导致畸形的发生率增加 4~5 倍，包括严重的心脏缺陷、肾脏畸形、肢体缺陷、唇裂、上颚裂、脊柱裂以及智力缺陷等。

欧洲抗癫痫药物与妊娠登记(European Register of Antiepileptic Drugs and Pregnancy, 简称 EURAP)，是一项成立于 1999 年的国际抗癫痫药物与妊娠登记研究计划。开始由数个独立的研究机构发起，逐渐向全球推广。其主要目的是通过国际性的注册登记收集有关抗癫痫药物对妊娠影响的相关数据，为妊娠期癫痫的安全规范治疗提供依据。该项目采用五级登记报告网络（见图 1 所示），所有在受孕时接受抗癫痫药物治疗的患者均可被纳入该研究，每隔 3 个月及胎儿出生及一周岁（末次）进行随访调查，其评价的危险因素有：受孕年龄、母亲教育程度、抗癫痫药物种类、剂量与用药方法、癫痫发作类型、病程与病因、母亲其他慢性病史、严重畸形的家族史、遗传性疾病史与胎儿一级亲属中癫痫病史的情况。终点事件主要分为严重畸形与宫内发育迟滞两大类。目前，有来自欧洲、大洋洲、亚洲以及南美洲的 40 个国家

参与的本项登记，超过 10900 位患者登记在册（见图 2）。其 2007 年 5 月的中期研究报告显示，共 4427 例患者完成登记及随访，其中先天畸形 258 例（如多发先天异常、神经管缺陷、心血管系统异常、腹壁疝、尿道下裂等），染色体或单基因异常 37 例，有关单个药物与妊娠安全性的相关性研究需待研究结束时的大样本量结果得出。我国于 2002 年 11 月加入该项目，在 EURAP 中心数据库编号是 48。共 6 个中心参加：广州医学院第二附属医院、中山大学第一附属医院、浙江大学第二附属医院、大连医科大学第一附属医院、山西医科大学第一附属医院、佛山市第一人民医院。

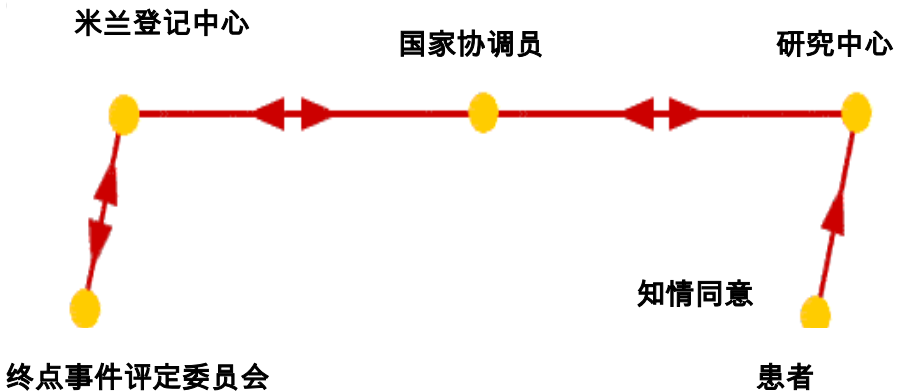


图 1 欧洲抗癫痫药物与妊娠登记的 5 级登记报告网络



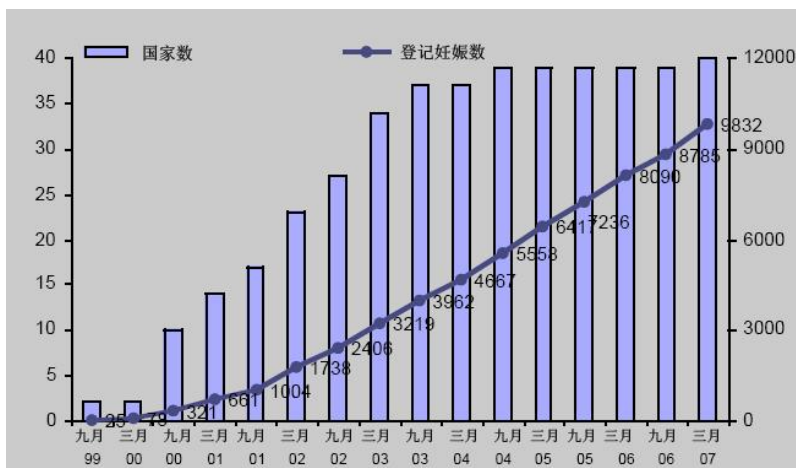


图 2 各参与国家登记情况

另一项大型的相关登记是英国的癫痫与妊娠登记。该登记既可以通过拨打免费电话注册，也可以从专门网站上下载表格进行登记。截至 2006 年 10 月，已有 5500 多名女性癫痫病人进行了注册。

澳大利亚的 Tasmanian 癫痫常规是第一个以社区为基础的有關癫痫遗传学的前瞻性的癫痫常规。该登记建立于 2002 年，除癫痫病人外，还计划招募 1000 名左右的健康志愿者，以探索和比较与癫痫发生相关的潜在的基因和环境暴露因素。这项登记为癫痫的遗传学研究提供了一个平台。

另外，英国有一项研究通过应用癫痫病人登记，连接不同来

源的数据，分析了 1999 年度癫痫病人的住院费用情况，认为这有助于理解癫痫卫生经济学方面的许多复杂的问题。而通过地区性的癫痫常规，有研究分析了当地癫痫病人的诊疗、人群构成和预后等情况，认为癫痫常规提供了一种提高癫痫病人医疗和护理协作的方法。

## （二）建立癫痫常规登记

建立癫痫常规登记可以采用相对统一的格式采集和记录病人信息，从而可以加强癫痫病人的跟踪与管理、进行病人信息必要的整合和统计，是提高癫痫的临床诊治和科研水平以及对病人的医疗服务质量的有效途径。

### 1、建立癫痫常规的必要性

#### （1）完整、规范的采集和记录病人信息

癫痫病人是一个庞大的群体，分布范围非常广泛，病人信息的采集和记录首先受到不同地区、不同层次医疗水平和医务人员不同偏好的影响。病程长的病人治疗变动大，通常讲述不清详细治疗经过。尤其是基层医院和门诊、急诊病人的病史通常不完整、不准确，给之后接诊医生的工作带来了干扰甚至误导。因此，从初次发作的病人首次就诊开始，完整的采集和记录病人信息，需要有相应的操作规范指导和评价，需要进行相对统一的癫

病常规。

### （2）加强癫痫病人的跟踪与管理

由于受社会、心理、经济、病人期望值以及短期治疗效果等各方面因素的影响，癫痫病人和家属对癫痫仍存在各种各样的错误认识，从而造成了很多病人延误甚至放弃治疗，或者忙乱投医，频繁改变就医地点和治疗方案，以及迷信所谓专方、偏方等现象，严重损害了病人的健康和正常生活。建立癫痫常规，可以优化癫痫病人从基层医院向专业机构的有序转诊或者专业机构对基层医院的监督指导，可以方便专业人员对癫痫病人的随访观察，从而促进医患双方对癫痫认识的深化。

### （3）方便病人信息的整合与统计

癫痫作为神经系统主要疾病之一，需要国家和社会机构进行充足的人力、物力和财力的投入，因而有必要对癫痫的流行病学和社会经济负担进行定期的统计和预测。例如癫痫的年患病率、发病率、死亡率、发病原因构成、死亡原因构成、年治疗总费用、年住院费用等。如果没有相对统一的癫痫常规，临时收集各地区、各层次医疗机构的零散纪录，不仅会浪费大量的时间和精力，而且会造成统计遗漏或者重复统计，影响统计结果的准确性。相反，建立癫痫常规以后，就可以比较方便的对不同来源的

病人信息进行上述指标的整合，提高统计结果的可靠性。

#### （4）提高医疗水平，提高服务质量

没有癫痫病人的登记，我们就无法检验癫痫治疗的质量。癫痫是一种神经系统慢性病，对它的诊治水平的提高有赖于长期的系统的随访和观察。当前时期，新的抗癫痫药物不断被开发和投入临床，它们的长期治疗效果和安全性都有待进一步确定，例如对育龄期女性患者生育的影响、对患者尤其是儿童认知和生长发育的影响、对患者生活质量的改善作用等。为此，只有建立良好的癫痫常规，才能保证专业人员和患者建立长期有效的联络和沟通，准确把握病人病情的转归，并及时地给与专业指导和建议。另外，建立癫痫常规可以为新药临床试验快速有效的筛选适宜的病人，是建立癫痫循证医学的重要保障。

### 2、如何建立癫痫常规

建立癫痫常规，目的在于详细、规范的采集和记录癫痫病史，以方便医务人员对癫痫病人的长期诊治、随访和对有关数据的统计分析。对于建立登记的具体方法并不要求完全一致，而应该根据具体情况、具体目的灵活的采用各种技术手段和方法，既要保证登记的覆盖面、准确性和针对性，又要努力建立病人方便快捷的登记机制。

首先，对于各种癫痫常规，都应该包括癫痫病人的各类基本信息，如病人的姓名、性别、出生日期、各类联系方式、首次发作时间、发作形式、发作频率、最后一次发作的日期、致病原因或诱发因素、脑电图检查、具体治疗措施及治疗效果、抗癫痫药物的不良反应等。通过不同地区上述资料的连接，既可以了解全国或某地区癫痫的年发病率、患病率、发病原因构成、性别构成、年龄构成等，又可以长期观察各类新、老抗癫痫药物的安全性和有效性。另外，根据癫痫常规，可以建立癫痫专业诊治人员与病人之间的沟通渠道。通过这一渠道，癫痫诊治人员应对病人进行定期随访（如一年或一个季度一次），不断更新和完善病人的信息，并进行阶段性总结。对于已经无癫痫发作并完全撤药的病人，应从正在接受治疗的病人登记中删除纪录，或者专门建立“既往病人”登记。

在病人基本信息登记的基础上，各医疗机构或研究单位可以根据研究兴趣或重点增加各类具体信息登记，如病人详细的家族史、中药使用情况、年门诊治疗费用和住院治疗费用、病人认知功能评定、生活质量评定等，据此可以对癫痫相关热点问题探索。对育龄期妇女和未成年儿童，应建立专门登记，以评价癫痫和抗癫痫治疗对女性生理、妊娠、婴幼儿发育和智力发育等方

面的影响。

第二，参与癫痫常规的人员应该包括各层次医疗机构的医生、护理人员，登记途径应该多样化。要加强对基层医疗机构全科医生癫痫知识和登记的培训，提高基层医务人员的诊治水平，并疏通由基层向上级医院有序输送病人的渠道。在我国建立癫痫常规，应该以医院等医疗机构采用调查问卷的形式主动收集信息为主，而在某些发达地区或具有某些特殊目的的登记，可以采用免费电话或者网上登记的方法。登记应该简便快捷，增加病人的依从性。对于上述基本信息，需要建立统一的模板，采用统一编码，以方便信息的连接和统计。

第三，建立癫痫常规是一项艰巨、繁琐而细致的工作，需要长期有效的管理。每一项癫痫常规都应该根据具体情况，建立一个适当人数、分工明确的管理团队。管理人员应由癫痫专业诊治人员组成，负责指导具体执行人员的工作并定期检查登记的正确性；督促医务人员对癫痫病人的定期随访；保证病人信息的保密性和正当用途；为癫痫志愿组织提供各类有用信息等。

总之，建立癫痫常规，是一条使癫痫诊疗进一步规范化，促进对癫痫的认识深入化，从而提高癫痫领域的医疗服务水平的有效途径，是一项亟待发展和完善的有益工程。

### （三）癫痫的社区控制

癫痫是一种全球范围的常见神经系统疾病，全世界约有 5 千万人受累。癫痫使躯体和神经疾病的发病率增加，加大了医疗保健的经济负担，对人类造成的危害十分严重。无论在发达国家还是在发展中国家，癫痫都是一个重要的公共卫生问题。

#### 1、我国农村地区癫痫治疗的现状和需求

根据近期流行病学调查数据，我国目前约有 800~900 万癫痫患者，其中 500~600 万是活动性癫痫患者，而且每年还会有 40 万新发病例。国内研究表明，癫痫患者多数与社会隔离，感到孤独或受到摒弃。社会公众对癫痫病人的态度总的来说是冷漠和歧视，大多数人反对自己的子女与癫痫病人结婚，甚至反对自己的子女与癫痫病儿一起玩耍。大约有一半的管理者认为不应该雇佣患有癫痫的人工作。癫痫患者因病加重家庭负担，他们不仅遭受癫痫发作带来的痛苦，也要承受巨大的精神负担和社会压力，是一个迫切需要得到国家和全社会关心、关怀的弱势群体。

在我国农村地区，绝大多数癫痫患者及其家属对癫痫病、如何治疗以及日常生活中应注意的问题等知之甚少。农村三级医疗保健网的医务工作者对癫痫也普遍缺乏科学的认识，诊断、治疗方法很不规范。病人有病乱投医，花费大量时间和金钱，癫痫仍

然得不到有效的控制。近期的调查发现，我国农村地区 2/3 以上的癫痫病人没有得到合理的治疗。癫痫病人长期得不到控制，近一半的病人不能工作或劳动，不仅给病人带来极大的痛苦，也增加了家庭和社会负担。我国的现状是神经科专业医师严重不足，且绝大多数集中在大、中城市，所以农村地区的癫痫病人很难得到正确或合理的诊断治疗。更值得引起重视的是，一部分患者可因长期癫痫发作而出现行为异常，可能会对社会造成一些严重危害事件。

## 2、开展农村“癫痫社区控制”方案的有效性与可行性

国内外临床研究表明，癫痫患者经过正规的抗癫痫药物治疗，约有 70% 的患者发作可以得到较好的控制，其中 50%~60% 的患者经 2~5 年的治疗可以痊愈，癫痫患者可以和正常人一样地工作和生活。20 世纪 80 年代中期，WHO 为帮助和促进发展中国家控制癫痫，召集专家制订了一个“癫痫社区控制”方案，并在我国进行了可行性试验。结果表明，该方案是有效并可行的。1997 年开始，WHO 与国际抗癫痫联盟（ILAE）和国际癫痫病友会（IBE）共同发起一项旨在改善全球对癫痫的认识、治疗、服务状况的“全球抗癫痫运动”（GCAE）。北京市神经外科研究所、北京抗癫痫协会积极参与了 GCAE 的有关活动。1999 年 11



月，WHO 和 GCAE 专家与我国有关专家再次讨论制订了“中国农村地区癫痫防治管理示范项目方案”（具体方法从略），并将此方案作为 GCAE 的重要组成部分。示范项目利用我国现有的初级卫生保健系统，通过对县医院、乡卫生院两级医师的短期培训，由他们按规定方案管理病人服药，以达到就近治疗、管理癫痫患者，控制和改善强直一阵挛性癫痫发作的目的。

在卫生部疾病控制司和 WHO 精神卫生处的支持下，“中国农村地区癫痫管理示范项目”从 2000 年开始，在 6 个省、市的 8 个县，92 个乡镇开展，对强直一阵挛性发作的癫痫患者进行筛查、治疗和随访管理。到 2004 年 6 月，示范项目总共治疗管理病人 2455 例。在管理期内 34% 的病人一年没有发作，26% 的病人二年内没有发作，40% 的病人发作比治疗管理前减少 50% 以上，约 25% 效果不太理想。病人服药期间没有明显的副作用，仅有极少数病人（0.3%）因严重副作用不能坚持治疗。苯巴比妥治疗强直一阵挛性癫痫疗效显著，副作用小，使用方便，且价格低廉（成年人每人每年用药花费约为 30~40 元）。示范项目取得的成功经验，为在我国更大范围的农村地区推广提供了可借鉴的经验。

在上述示范项目的基础上，自 2004 年始，由我国中央经费

转移地方支付的“农村地区癫痫防治管理项目”正式启动。国家癫痫项目第一阶段（2004~2007）的工作从第一年的 10 个省扩展到 15 个省。截至 2006 年底，入组治疗管理活动性癫痫患者 22691 人。初步统计三分之二以上患者病情得到不同程度的控制。三分之一患者在治疗期间再没有犯病，恢复劳动能力，参加日常劳动。他们再也不是家庭的负担，反而为家庭创造财富。以往由于患者和家属对癫痫缺乏正确的认识，无目的地寻医问药，花了许多冤枉钱，许多癫痫患者家庭因本病致贫或因病返贫。在项目实施地区，癫痫患者及其家庭得到了真正的实惠。正如参与项目的一些基层行政和卫生人员所说：农村癫痫防治管理项目是一项政府为百姓办好事、办实事的惠民工程，深受患者、家属以及社会公众的欢迎。

### 3、开展农村“癫痫社区控制”的重大意义

#### （1）提高了基层医生的业务水平

农村“癫痫社区控制”方案对癫痫病人的筛查、发药和管理是通过乡、镇一级基层医务人员施行的。由于我国神经科医师匮乏，而基层医生对癫痫诊疗的基本知识又缺乏了解，所以实施本项目，必须对他们进行培训。在各省项目实施过程中，由省级专家直接进行指导，对基层医生进行培训。2005 年和 2006 年，共

有 4000 多名县、乡级医务人员接受了业务培训。这不仅提高了县、乡两级医务人员的专业水平，也充分发挥了省级医院和专家的作用。在省级医院和基层医院之间建立了联系，省级专家定期到基层指导工作，基层医生可以短期到省级医院进修，大大提高了基层医疗保健人员的业务水平。

### （2）普及提高公众的癫痫防治知识

通过开展多种形式的宣传教育，可以提高公众对癫痫的认识，逐步消除人们对癫痫的偏见和歧视。各省在项目实施地区积极开展各种形式的宣传教育活动，包括发放宣传材料、张贴宣传画、利用地方电视台、报纸等宣传、开展癫痫义诊、举办各种形式的癫痫患者、家属座谈会等。纠正社会对癫痫患者的偏见，保护患者及其亲属的合法权益，改善他们的生活质量，使他们走出“阴影”，融入社会。让全社会都去关爱癫痫患者，促进农村现代化文明建设。

### （3）建立农村慢性非传染性疾病控制的管理模式

癫痫属于慢性非传染性疾病。慢性病和传染病一起构成对人民生命健康的双重负担，人类死亡原因中占据前几位的都是慢性病。而且，由于病程迁延，造成劳动力损失严重，造成沉重财政负担。卫生部估计，今后 10 年内，慢性病对中国造成的经济损

失可达 5500 亿美元的巨额。

癫痫项目开展 2 年多来，各省卫生厅和疾病控制中心将其定性为“以临床服务为主要形式的公共卫生项目”。在实施过程中，强化各级卫生行政部门的组织、领导和协调作用，将疾控、基层医疗单位和综合医院专科有机地整合起来，建立一种新的慢病控制管理模式。已经取得了初步经验。各省卫生厅与疾病控制中心在实施本项目时，建立了由省、市、县疾病预防控制中心牵头，通过县、乡癫痫防治管理网络，施行癫痫防治工作的崭新模式和工作体制。通过项目推广，进一步完善农村初级卫生保健网和社区医疗保健服务网建设工作，并试图将这种模式推广到其他慢病防治管理中去。

几年的实践证明，我国开展的农村癫痫防治管理项目为很多农村癫痫患者家庭摆脱因病致贫、因病返贫、共同奔小康的目标起到了积极的作用。为农村慢性病防治提供了可借鉴的经验，同时也在国际上受到广泛的关注和好评。

#### 4、加快探索我国城市癫痫社区控制的可行措施

我国城市也可逐步开展癫痫社区控制工作。虽然城市与我国农村地区的情况差别较大，医疗条件远远优越于农村地区。但随着我国对社区医疗服务体系的不断加强，社区医生服务的职责、范围和对象也在不断扩展，包括对一些慢性病的防治管理。所以

对城市癫痫社区控制的方案要积极进行探索，找到适合的措施加以大面积推广。以下可供参考：

（1）研究、探索可行的城市癫痫社区控制方案；

（2）制定详细计划，培训社区医生，提高社区医生的癫痫专业知识水平；

（3）大力开展宣传教育活动，改变人们对癫痫的歧视态度；

（4）建立双向转诊制度。社区医生要根据本地癫痫病人的分布情况，与所在区域医院的癫痫专科医生主动建立紧密联系。可以通过学术活动、病人转诊、请专家会诊和陪诊等形式使双方的医生互为认识熟悉，提供联系方式，以利在必要时为病人提供快速转诊的绿色通道。

（5）专科医院应根据自身情况和技术力量委派专门的医生负责接待社区转来的癫痫病人，与社区医生沟通病人的有关情况，以促进病人的及时诊治和早期康复。

（6）建立双向转诊关系的社区医疗机构和上级专科医院管理人员应定期召开会议，组织社区医生和神经科专家总结病人诊治康复和管理情况，协调合作，不断完善联系渠道，全面改善病人管理。

## 第二节 提高医疗科研水平，加紧

# 科研队伍建设

近 20 年来，我国癫痫治疗与预防已经取得了长足发展，逐步形成了自己的专业特色。由于癫痫病因及发病机制非常复杂，迄今尚未完全阐明其发生机制。所以，癫痫防治的有效性还面临着较大的挑战。因此，不断提高基础研究和医疗水平是现阶段我们医疗工作者的重要任务。

## 一、努力提高医疗、科研水平

1、在提高医疗水平方面，具体可以采取以下措施：

（1）提高医生的专业修养，提高医疗质量 提高医生的专业修养，医疗工作者要自己学习掌握相关的专业知识；并出版适合各层医疗工作者参考的指导书籍（“指南”已近出版）、专业刊物，举行学术交流，基层可定期进行专业培训。

（2）培养专业人才，使癫痫治疗向精深发展 癫痫是神经科的常见病，但神经科疾病多种多样，“博而不精”也是癫痫治疗中常见问题之一。中国抗癫痫协会作为全国性学术团体组织，将在今后的工作中积极发挥专家优势和学术优势，努力普及防治知识，开展培训活动，引进和推广新技术、新产品；促进国际癫痫

治疗、科研的最新成果和进展的推广，促进学科发展。为年轻学者搭建学术交流平台，让更多的青年专业工作者直接了解国际癫痫治疗、科研的最新成果和进展，支持和鼓励年轻学者尽快成长起来。

## 2、提高科研水平方面：

目前，大部分癫痫病因不清楚，大约只有 30%左右的病因明确。这些病因包括：妊娠期胎儿大脑损伤、产伤（缺氧）、中毒、感染后遗症、头部创伤、代谢性疾病、脑肿瘤、中风。提高科研水平，明确癫痫病因及发病机制，对癫痫治疗具有重要意义。此外，科研工作是提高医疗质量和培养高级医学人才的重要手段，没有高水平的科研、高层次人才的培养就没有基础，临床诊疗水平也无从提高。

（1）精心组织、采取切实可行的措施，不断从人力、物力、财力上改善科研条件

（2）重视和加强人才培养，创建高素质的科研队伍 医学科技的发展，归根到底是要依赖科技人员的创造性劳动，这是科研成败的关键。

（3）当前科研存在不少弊端，如在课题立项方面，低水平研究的重复活动较多，创新很少，对学术前沿的把握不够；大部分

的科研只重前期，成果的转化不够，应充分利用研究的成果，发挥科研的实际作用。

总之，癫痫的治疗与预防不是个人的事，在社会上开展宣传教育，减少公众对癫痫患者的歧视，提高社会对癫痫患者的接受度，给癫痫患者更多关爱。政府和社会应明确健康教育的重要性，给予健康教育更多支持，通过开展多层次的健康教育活动，一方面促使越来越多的癫痫患者能接受正规的诊断和治疗，倡导健康的生活方式，避免不良因素的影响；另一方面促使专业医生提高对癫痫规范化诊治的水平，有助于癫痫患者的康复和回归社会。

## 二、预防与控制综合战略

癫痫的诊断和治疗是一个相当复杂而长期的过程，但癫痫和脑电图都不是医学院校教材的重点内容。因此从事癫痫诊治工作的临床医师需要接受特殊的专业训练。相对于我国 700 多万癫痫病人来说，国内经过系统培训，基本掌握癫痫诊断和治疗技术的医务人员相当匮乏。其中，重点从事癫痫临床的医师极少。癫痫病人中有 70% 以上为儿童患者，但国内从事小儿神经和癫痫的儿科医师仅有 200 余人。每年有大量难治性癫痫病人需要进行癫痫



外科治疗，而目前国内仅少数医院能够开展规范的癫痫外科治疗，掌握相关技术的神经外科医师微乎其微。脑电图是癫痫诊断最重要的实验室检查方法，尽管现在脑电图仪器已普及到县级医院，但很多脑电图技术人员是从护士等其他工作转行而来，多数没有机会得到专业培训，国家有关部门的专业从业资质认证。结果导致脑电图描记质量和判断水平普遍较低，误导临床诊断和治疗的问题屡有发生。有关癫痫和脑电图的专业教材和工具书也非常稀缺。由于癫痫专业人员严重缺乏，大多数癫痫病人不能得到及时而正规的诊断和治疗，并导致很多不规范甚至非法的“癫痫医院”、“癫痫诊所”大行其道，使病人蒙受不必要的身心和经济损失。

为了解决癫痫和脑电图专业人员培训的问题，近年来一些医院相继举办相关的学习班，如北京、广州、重庆、成都等地举办的癫痫和（或）脑电图学习班，以及各地与相关企业联合举办的短期培训班等。目前有关的培训工作主要集中在少数大城市、大医院，各地的发展不平衡，很多地区，特别是基层医院的医师没有学习机会，专业人员匮乏的问题仍然很突出。由于癫痫的治疗是一个历经数年的长期过程，只有使病人能够在本地得到就医机

会，才能保证不间断的治疗并取得良好疗效。因此需要在各地培训一定数量的癫痫专科医师和脑电图专业人员来承担这一工作。

为此有关部门应在全国范围内加紧培养癫痫和脑电图的专业人员，由医疗卫生主管部门和中国抗癫痫协负责领导和协调工作，以现有专业实力较强的医院和专业人才为骨干，开展辐射全国各地区的业务培训工作，具体措施包括：

- 在有条件的大医院继续定期举办癫痫和脑电图的学习班，主要针对有一定专业基础的临床医师，帮助他们进一步提高；
- 有计划地在各地开展癫痫和脑电图知识的普及性短期培训班，由各大医院的癫痫和脑电图专家前去授课，帮助基层医务人员掌握癫痫诊断和治疗的基本方法；
- 有条件的癫痫中心每年接受一定数量的进修人员，为各地培养癫痫和脑电图专业的骨干人才；
- 组织癫痫和脑电图的专家教授编写针对不同层次专业人员的教材和专著；
- 在中国抗癫痫协会的协调下，开展网上会诊和各种继续教育项目，提高基层医师的诊断治疗水平；

- 由医学会的各相关学组及中国抗癫痫协会组织定期或不定期的全国性和地方性学术会议，并积极开展国际性的交流协作项目，同时由中国抗癫痫协会主办专业杂志，为癫痫和脑电图专业人员提供科学研究和医学治疗的交流平台。

### 第三节 呼吁立法保护患者和家属的 权益，加强大众宣传和教育

患者权益损害的重要根源之一是社会长期存在的误解和歧视。歧视不仅影响患者个人的生活和工作，也严重影响整个癫痫患者群体的治疗和康复，世界各国尤其是不发达国家癫痫患者的治疗率低，患者和家属害怕歧视而不愿就诊是重要原因。对患者权益的保护是人权保护的内容，也包含在各国有关癫痫的指导临床实践的法律中。我国虽然没有就此疾病像《职业病防治法》一样专门立法，但从现有的法律和临床伦理原则中可以找到指导实践的基本原则。

# 一、基本权利的保护

作为公民的癫痫患者拥有宪法赋予的全部权利，除非符合法律规定暂时不能行使权利的特殊情况，如癫痫持续发作状态或癫痫所致精神病状态下，不能履行民事权利或不能承担法律责任等情况，此时患者丧失民事行为能力或无责任能力，这需要专门的司法鉴定程序予以确认。一般临床实践中主要涉及保密和知情同意权的保护。

## 1、保密原则

不仅是患者和家属十分在意和敏感的问题，也是医生必须遵守却容易忽略的伦理原则。患者和家属总是倾向于“隐瞒”，希望除了向医生之外的其他所有人保密病情。而实际工作中医生要面临一个两难的权衡：最大程度为患者个人保密，同时为了患者群体利益而进行研究时需要和同事分享患者资料，在开展预防和控制中在一定程度上可能需要向社区及有关部门披露信息。基本原则是：保守患者个人秘密是不能违反的基本原则；公开信息必须符合法律规定，并在取得患者知情同意的前提下进行。

病情不稳定的癫痫患者在从事某些工作时具有高度潜在危险，如驾驶、操作机器等。医生有义务在告知患者和家属的前提下向有关部门披露信息，这可以在不同的法律中找到依据（见下

述“限制与保护”）。

## 2、知情同意

是临床实践中最基本的原则之一。癫痫患者在病情稳定时应当视为有完全法律能力之人，不需知情同意就进行治疗的特例情况和正常人一样。在对癫痫患者进行损伤性治疗如外科定位毁损或切除病灶手术时，知情同意尤为重要。

## 二、相关法律规定

需要首先注意的是，关于癫痫患者的法律除了限制性条款以外，很少有直接涉及权益保护的。在考虑患者权益保护时，首要原则是把患者当作正常人看待，即把患者看作完全有能力行使法律权利的正常人。只有当患者病情十分严重，或者导致 / 伴发明显影响思维判断能力的疾病时，才适用相应疾病的有关法律规定来处理。与癫痫关系比较密切而又涉及法律的疾病，主要是智力问题和精神疾病。

### 1、民事行为能力

公民能够以自己的行为，遵照法律规定行使自己的民事权利的能力。民事权利是法律赋予而拥有的，然而行使权力的能力是可变的，比如 14 岁以下的个体因心智不成熟而不具备行为能

力。原来具备行为能力的成人因疾病而丧失民事行为能力的典型例子是各种原因导致的痴呆。精神疾病因为大脑功能的紊乱而成为最经常影响行为能力的疾病。疾病好转和治愈后，行为能力就可能恢复。癫痫是大脑的疾病，严重病例本身可导致民事行为能力的暂时丧失，同时由于其与精神疾病的密切关系，使其民事行为能力的变化更为复杂。

癫痫患者在生活的绝大部分时间里处于发作间歇期，除非存在其他智力和精神问题，应当按照心智完全正常的人来判断其民事行为能力，也就是说，癫痫患者发作间歇期具备完全民事行为能力，能够按照法律要求自己处置事宜和做出决定。如果伴有智力或精神疾病，则按照《民法通则》第 13 条中的有关规定，按照司法程序来确定其民事行为能力：

“不能辨认自己行为的精神病人是无民事行为能力人，由他的法定代理人代理民事活动。不能完全辨认自己行为的精神病人是限制民事行为能力人，可以进行与他的精神健康状况相适应的民事活动；其他民事活动由他的法定代理人代理，或者征得他的法定代理人的同意。”

实际上，伴有智力问题或精神疾病的癫痫患者极少是无民事行为能力的，多数是限制民事行为能力的。如果属于这种情况，

则确立监护人成为必要。

## 2、监护人

《民法通则》第 17 条规定：无民事行为能力或者限制民事行为能力者的监护人序列是，1) 配偶，2) 父母，3) 成年子女，4) 其他近亲属。

## 3、法律免责

权利必然和责任相联系。如果患者享有正常人的权利，就要履行正常人的义务和责任。我国《刑法》第 18 条规定：“间歇性的精神病人在精神正常的时候犯罪，应当负刑事责任。”按照有关司法解释，癫痫患者同样适用于此款，因为一般理解癫痫是发作性的脑部疾病。这是患者应当承担的法律义务和责任。

癫痫的影响绝不仅限于本身的发作。原发性癫痫对幼年智力发育以及学校生活造成影响，可导致精神发育迟滞。长期的控制不良的癫痫发作，可直接导致出现各类精神症状，如智能障碍、情感障碍、幻觉妄想、人格改变等。这些症状可能导致患者对自己行为的辨认和控制能力减弱甚至丧失而出现危害行为。如果出现此种情况，应当按照“丧失或部分丧失辨认和控制能力的精神病人”来处理，经过司法鉴定程序确认后获得刑事免责。

## 4、外伤性癫痫的伤害程度鉴定

(1) 司法部、最高人民法院、最高人民检察院、公安部《人体重伤鉴定标准》第 48 条：颅脑损伤引起的外伤性癫痫，属于重伤。

(2) 公安部《道路交通事故受伤人员伤残评定》中规定：严重外伤性癫痫，药物不能控制，大发作平均每月一次以上或局限性发作平均每月四次以上或小发作平均每周七次以上或精神运动性发作平均每月三次以上，属于Ⅲ级伤残。

(3) 国家技术监督局《职工工伤与职业病致残程度鉴定》中对癫痫的病情诊断做出了轻中重的等级规定。

#### 5、与癫痫有关的导致法律能力限制或丧失的常见临床表现

(1) 癫痫性意识朦胧状态：典型的是“神游症”表现。患者意识范围缩小，意识清晰度下降，表面看起来其行为和动作似乎正常，实则处于意识障碍。突然发作，苏醒后多伴完全遗忘。在发作过程可因暴怒性或恐惧性激情而出现暴力攻击行为。法律上完全免责。

(2) 癫痫性精神病性症状发作：意识清晰下出现幻觉 / 妄想。如果有证据表明危害行为受幻觉 / 妄想的直接影响，则属于无责任能力。在此期间，一般丧失或限制民事行为能力。

(3) 癫痫性情感障碍：一般是抑郁情绪。患者多保持对事



物的辨认能力，但控制能力有不同程度削弱。一般判定限制责任能力。如涉及民事，则多为限制民事行为能力。

（4）癫痫性人格改变：长期慢性的癫痫发作常造成人格改变，以易激惹和一定规律性的病理性心境恶劣为典型表现。个别患者性格变得极为暴怒和难以控制，在言语或行为刺激下可出现不顾后果的严重暴力行为。一般属于限制责任能力。而人格改变的民事行为能力判定，一般属于完全或限制民事行为能力。

### 三、限制与保护

在不少部门性政策法规中，对癫痫患者的工作种类和场所进行了限制。这不能理解为对患者的歧视，应当理解成对患者和公众利益的共同保护。癫痫在临床上具有隐蔽性的突然发作性意识丧失的特点，可能对患者及他人造成危险，因此有必要进行一定程度和范围的限制。这和色盲者不能从事化学实验工作是一样的道理。

一些涉及癫痫患者的案例凸现出法律的缺陷。这涉及患者权益保护、行为限制等各方面问题。该患者诊断明确，治疗有效，发作间歇期完全同正常人一样工作生活，享有全部正常人的权益。但是家属和本人没有意识到疾病风险，选择了本不应当从事

的职业，造成他人、单位和自己的严重损失。至于医疗单位和工作单位在披露信息和接受信息方面的责任和义务，目前我国法律中都没有对此有明确规定，在处理具体问题发生时常常会遇到问题，期望在今后的立法中尽早解决。

## 四、立法倡议

有关癫痫患者权益保护的立法在我国还属空白。正在酝酿中的《精神卫生法》，其适用对象仅限于现有精神障碍分类诊断标准所涵盖的精神障碍患者，并不包括癫痫患者。是否需要专门出台一部针对这一特定疾病患者有关预防诊断治疗康复的国家法律，应该在进行更深入的调研后再做出结论。如果能在某一政府层面就可以解决目前最棘手的问题，如我国就癫痫治疗而言是治疗覆盖面过低，完全可以通过相关部门协调开展特定的项目解决。如果这一问题牵涉到行政或组织上的问题，可以通过设立部门规章解决，那么最便捷的途径是设法促成部门规章的出台。总之，立法是一个漫长而严肃的过程，应该进行充分论证，才有可能出台一部科学合理，符合民意的条款。

## 五、大众宣传和教育

时至今日，社会大众对于癫痫这一十分常见的慢性脑疾患，仍普遍缺乏科学认识。因此，癫痫患者及其监护人或亲属，多数不能客观正确地对待疾病和患者本人，在疾病治疗中往往采取侥幸或不科学的方法。有调查显示，约 2/3 病人拒绝接受正规的治疗。许多病人和家属“有病乱投医”，轻信一些不真实或缺乏科学依据的广告宣传和道听途说，不仅延误治疗，也承受着重大的经济负担。此外，由于缺乏相应的知识，受传统习俗、迷信思想的影响，许多癫痫患者不仅受到疾病的折磨，而且承受着社会歧视的压力。

由于癫痫发病突然，发作的形式多样，发作时有些症状比其它疾病显得更为严重、可怕，公众对癫痫病易于存在很大的偏见和歧视，进一步加重了癫痫患者的心理损害。国内一项调查显示，87%的人反对自己的子女与癫痫患者结婚，57%的人反对自己的子女与癫痫患者一起上课或玩耍，53%的人表示癫痫患者不应该像正常人一样求职或工作。因此，癫痫病人和家属普遍存在极大的精神负担和恐惧心理，就业、学习及婚姻生活经常受到不公平的对待甚至受到歧视。因此，癫痫已经成为一种躯体疾病和心理障碍共存，需要全社会关注的社会公共卫生问题。通过社会

传媒进行癫痫的科普宣传和教育，已经成为促进包括患者及其亲属在内的社会大众对癫痫病正确认识，进而促进患者及其监护人配合对疾病的正确治疗、争取满意的远期预后的重要环节。

首先，应该通过主流、正规的途径，对癫痫的临床特点、诊断、治疗、预后、相关注意事项等内容，予以科学、系统地宣传讲授。一方面加强专业队伍培养，在全国范围内争取有更多的正规医疗机构和专科医生加入；另一方面应同时加强对患者及社会大众进行相应的科普宣传，使得了解相关的科学知识，既促进对患者疾病的正确治疗，又有助于解除患者不必要的心理负担，并逐渐消除社会偏见、歧视，避免学校、单位或其他有关团体采取有害于患者心理健康的不科学举措。同时使大家面对严重的癫痫发作时能够实施正确救治，减少意外伤害。多数人面对癫痫发作惊惶失措、手足无措，或者采取不科学的救治手段，都是不可取的。应该了解一些基本的癫痫发作救治手法。对于短暂的发作，发作时解开衣领，保持其呼吸道通畅防止误吸或窒息即可；牙关紧闭时不要强行撬开，也不要往口腔内填塞物品，否则会增加对患者的刺激，不利于恢复；不要随意摇晃、呼唤患儿，也不要扶坐或弯曲患儿的身体，以免窒息或误伤。

其次，应当通过大力宣教，使得社会大众了解并重视癫痫患

者所可能产生的社会心理和其他相关问题，逐渐减少直至根除对癫痫不科学的认识，促进社会大众建立相应的正确观念。当前，以下几方面问题较为普遍，应当予以特别关注。

1、由于癫痫发作时间和地点无法预测，同时又存在较为普遍的社会偏见和歧视，在现实生活中大多数患者会隐瞒病情，又担心在公共场合发作给自己带来的窘迫及发作造成的意外伤害。加上担心长期服药的不良反应，给患者及家属带来极大心理伤害，多数出现严重的自卑和挫败感。长此以往则容易产生悲观心理，对学习和生活失去信心，特别是顽固性癫痫的患者，甚至会产生厌世之念，少数患者可能走向极端。

2、对癫痫的慢性长期性的特点缺乏客观认识，一旦发作在短期内未能得到控制，患者常对治疗失去信心，不遵医嘱、频繁地换医换药。急于“根治”的心情使患者容易上当受骗。患者及家属常常听信“包治癫痫”秘方、验方广告，各地奔波。据调查我国农村地区患者就医于游医或巫医者达 12%。最后导致家庭经济损失，患者精神崩溃。患者的这种心态客观上成为“骗子”久禁不绝的重要根源。

3、患者直系亲属和家庭成员对于患者康复具有重要作用，特别是儿童患者。大部分癫痫患儿对疾病的医学认识不清，但父

母不正确的态度对病儿的心态有很大的影响。多数父母对癫痫诊断产生复杂的反应，羞愧、焦虑、沮丧，导致家庭中存在一种神秘和绝望的压抑气氛。同时家长由于害怕出现意外，对患儿过分呵护，不敢让孩子独立做任何事情，以致于造成患儿生活能力倒退，性格幼稚违拗。有些家长错误地认为批评孩子会引起癫痫发作，一味地放纵，这样反而对他的病情和心理健康没有好处。这种心理行为障碍常常远远超过了癫痫本身。患者在日后的上学、就业、婚姻等方面困难重重。由于自卑，有些患者不主动求职就业，不主动交友，不能积极融入社会，甚至最终成为社会负担。

有些难治性癫痫患者的父母又从一个极端走入另一个极端，对患儿丧失信心，放弃治疗，放弃教育及引导，使患儿在疾病和不良的心理状态下越陷越深，彻底失去了减轻症状、减轻损害、获得较好预后的机会。

4、在控制癫痫发作的同时，应尽可能鼓励患者勇敢地走向社会。事实上许多癫痫儿童被父母过分保护，限制了其正常身心发育所必须的娱乐或游戏，这种做法很不可取。应鼓励患儿积极参加适当的体育活动和娱乐活动，这样有助于改善和增进患儿的社会参与能力，只有这样方能促进患儿身体健康、心理健康，克服学习障碍，缩短癫痫儿童在心理上和现实中与正常儿童之间的

距离。对于发作得到控制的患儿不要盲目禁止患儿游泳、骑自行车，否则会伤害患儿的自尊心。发作尚未完全控制者，可以结伴活动以防意外。规律的作息与睡眠对癫痫的患儿非常重要，熬夜和饮酒可能会诱发或加重癫痫发作，应教育患者避免过于劳累和饮酒。

最后，应该充分认识到癫痫这一慢性疾患长期以来给公众留下的“神秘感”和歧视现象，认识到大众宣传和教育的艰巨性，应不断加强癫痫科普教育，提高患者、家属及社会公众对癫痫的正确认识，同时呼吁全社会理解、关爱及帮助癫痫患者，在各方面对他们平等对待，消除歧视，在就业及上学诸方面给予适当的照顾，给患者以精神和实质上的帮助，使癫痫这一弱势群体成为社会大家庭的一员，这是全社会的义务。早在 20 世纪 60 年代，国际上就成立了国际抗癫痫联盟、国际癫痫病友会两大非政府组织。多年来，经过这两大组织、全世界从事癫痫诊疗的医务工作者及相关机构和个人的不懈努力，有效促进了国际癫痫防治水平的提高和学科发展，体现出在人类共同的敌人-病魔面前需要共同协作的重要性。在我国，中国抗癫痫协会成立后，在很短的时间内被两大国际癫痫组织接纳成为正式会员，并在全国范围内开展了多层次的癫痫患者

的宣传教育和义诊活动，切切实实为癫痫患者排忧解难。并于2007年配合正式编写出版的权威而实用的癫痫诊疗指南，开展了全国性指南巡讲和癫痫知识和患者宣教活动。可以相信，随着以中国抗癫痫协会为主体、专业与科普并重的宣传教育工作的不断深入，我国对癫痫的整体诊疗水平必将进一步得到提高，社会大众对癫痫的认识必将更加科学，广大癫痫患者必将得到更为合理、更高水平的医疗救治和更为广泛的社会关爱和认同。

## 第四节 发挥非政府机构的作用，拓展 国际交流与合作

当今世界的发展进程，仍是以“和平”与“发展”为主题，经济全球化、人口老龄化为趋势；在此进程中，无论社会、经济、文化、卫生的各个层面，非政府组织都发挥着越来越大的作用。联合国及其专门机构和各国政府也越来越重视与非政府组织



的咨商、协调与合作，以充分利用其丰富的人力、物力和财力资源，把一些政府的职能转移给他们实施，使自己能够更集中于政府的核心功能。在癫痫防治这个很专门的领域，非政府组织的角色和功能也是不可或缺的。

## 一、非政府组织介绍

非政府组织（Non-governmental Organization，简称NGO），也称“民间组织”（Civil Society Organization，简称CSO），是一个不属于政府、不由国家建立的组织，通常独立于政府。虽然从定义上包含以营利为目的的企业，但该名词一般仅限于非商业化、合法的、与社会文化和环境相关的倡导群体。NGO的提法是在1949年由联合国首次使用，通常是非营利组织。一些NGO倾向于使用民间志愿组织（Private Voluntary Organization，简称PVO），但在我国不常见此提法。自20世纪80年代以来，在世界范围内，NGO得到了很大发展。1998年，中国国务院将民政部原社会团体管理局改为“民间组织管理局”，在中国官方统计中的非赢利的民间组织的概念大体相当于国际上通常所说的“NGO”。我国将NGO分为社会团体、民办非企业和基金会三类。

NGO的存在是为了各种不同的目的，大多数是为了推广其成员所信仰的政治理念，或实现其社会目标。常见的NGO包括了环境保护组织、人权团体、照顾弱势群体的社会福利团体、学术团体等。任何一个成熟的社会，其政府、商界及NGO都要有一个均等的发展，NGO的功能，是不能被政府或商界取代的，原因如下：政府在社会上的角色是要人民生活富足；而商界在社会上的角色是创造财富。正因为这个社会上的角色，限制了政府及商界的活动，而NGO的功能就是要用第三角角色，去完成社会上的使命。

尽管从“非政府组织”这个名词的表面含义来看，NGO应该是独立于政府的，但有些NGO却是依赖于政府拨给它们的基金。（以上摘自：维基百科，[zh.wikipedia.org/wiki](http://zh.wikipedia.org/wiki)）在我国，相当多数NGO都依赖政府的资助，因此，曾有人说“中国没有真正意义上的NGO”。但是，这种情况正在发生深刻的变化，目前新组建的NGO，其管理、资金来源、职能等方面的自主性逐渐加强。

### 1、国际上癫痫领域的非政府组织

目前，国际上专司癫痫防制及相关职能的NGO主要有“国际抗癫痫联盟”（International League Against Epilepsy，简称ILAE）和“国际癫痫病友会”（International Bureau for

Epilepsy, 简称IBE) 及其地区分会。其他相关学术团体如“世界神经科联合会”(World Federation of Neurology, 简称WFN), “世界神经外科学会联合会”(World Federation of Neurosurgical Societies, 简称WFNS), 等, 虽涉及癫痫内容, 但因其职能更广泛, 不在此讨论。

ILAE 1909年成立于匈牙利的布达佩斯, 秘书处设在比利时的布鲁塞尔和美国的康涅狄格, 迄今已有近百年的历史。它是一个由96个国家和地区的抗癫痫协会组成的全球性抗癫痫机构, 成员总数超过15000人。ILAE的使命是对罹患癫痫及相关发作性疾病的人们提供最高质量的关爱和福祉(care and well-being), 包括: 提出和传播有关癫痫的知识; 促进研究、教育和培训; 特别是通过预防、诊断与治疗的改进增进对病人的关照与服务。ILAE每四年选举一届新的执行委员会来负责机构的工作。执行委员会负责组织世界各地的专家, 就癫痫的分类、诊断、抗癫痫药(AED)治疗、癫痫的外科治疗等问题开会讨论。目前国际通用的癫痫分类方法与诊断标准, 都是ILAE制订的。ILAE还基于对临床试验回顾而总结出来的证据, 制定了癫痫治疗指南。

IBE 过去的译名比较乱, 如“国际癫痫局”、“国际癫痫病社”等; WHO 中文组根据 IBE 的宗旨、人员构成和活动内容,

将其译为“国际癫痫病友会”，名称较为确切，建议作为今后统一的译名。IBE 成立于 1961 年，是由非专业人员组成的关注癫痫防治之医学外领域的社会团体，经济来源靠社会赞助，目前有 96 个国家和地区成员。由十人组成的执行委员会领导 IBE 的工作，秘书处设于爱尔兰首府都柏林。IBE 的主要关注点为癫痫的社会问题和患者的权益：如教育、就业、保险、驾驶执照限制及群众对癫痫的认知等。其主要任务是：促进癫痫病人生活质量的提高；提高公众对癫痫的认识和关注；对癫痫患者提供社会支持；鼓励和培养癫痫患者的独立生活能力；和对相关的社会研究提供支持等。它与 ILAE 有密切联系，二者联合举办每两年一届的“国际癫痫大会”（International Epilepsy Congress，简称 IEC）。

中国抗癫痫协会（China Association Against Epilepsy，简称 CAAE）于 2005 年成立后，已成为 ILAE 和 IBE 内代表中国的正式成员，台湾和香港目前亦为该二组织的地区性成员。

## 2、国内癫痫领域的非政府组织

按照前文关于非政府组织的定义，目前我国相关癫痫的 NGO 可分为以下几类：

(1) 全国性的协会、学会(学组): 中国抗癫痫协会, 中华医学会神经病学分会及其癫痫与脑电图学组, 中华医学会儿科分会小儿神经病学组, 中华医学会神经外科分会及其功能外科学组, 中国医师协会功能神经外科学组, 等。

(2) 上述全国性协会、学会的地方分会和/或独立的地方社团组织, 如北京抗癫痫协会、河北抗癫痫协会等。

(3) 民办的各种形式的癫痫中心、专科医院、研究所等, 即民办非企业; 至于国家卫生行政部门办的此类“事业单位”, 是否应归入 NGO, 似难下定论。因其虽由政府主办, 但在职能上与民办机构无大差异; 目前国内尚无独立的“癫痫基金会”。

(4) NGO 按其普遍定义不应包括赢利性企业, 已如前述。但是就癫痫防治这一专门领域来说, 如果不把那些已经介入该领域很深、很广、力度很大的医药企业考虑在内, 难免有失偏颇, 也会给实际工作带来损失。

## 二、充分发挥非政府组织的作用, 推动癫痫防治事业的进步和发展

毋庸置疑, 医疗卫生事业的发展, 包括癫痫的防治事业, 政府的作用是最根本、最重要的。这个作用主要体现在相关立法、

政策方针以及发展规划的制定与领导实施等方面。但是，政府面对各种繁重的社会性事务，不可能包办一切具体工作。借鉴各国经验，成功的途径就是输出政府职能，寻求合适的职责伙伴，在政府的监控下，由社会为政府承担越来越多的社会管理和服务的职能，来应对来自各方面的挑战，以提高政府本身的治理能力和竞争力。为此，发展 NGO 就是一个重要的途径。

近些年来，随着我国社会主义市场经济体制的建立和完善，公民的民主法治意识不断提高，需求呈现多样化趋势，NGO 在社会生活中，特别是在医疗卫生领域中的作用日趋明显。例如上述癫痫领域的 NGO，无论是其数量、规模、活动内容、社会影响等诸方面，近几年的发展速度都是前所未有的。中国抗癫痫协会的正式建立就是一个最鲜活的实例。它集医学、公共卫生、社会服务、友情关爱等多重职能于一身，它的成立对于推进我国癫痫患者的科学、规范治疗，纠正社会对癫痫患者的歧视和偏见，维护其合法权益；对于提高癫痫医疗、科研、教育水平；对于加强国际合作等方面具有重大的意义；也标志着我国癫痫防治事业一个新阶段的开始。中国抗癫痫协会从成立开始，就表现出极为旺盛的生命力。短短一年多时间里，就完成了以前数十年国内癫痫病医务工作者想作而未能作成的事：加入了国际抗癫痫联盟

(ILAE)、国际癫痫病友会(IBE)两大国际(癫痫)非政府组织,成为代表中国的唯一国家级成员;编撰完成了“癫痫诊疗指南”;以友情关爱、维护癫痫病人权益为使命的“中国抗癫痫协会癫痫病友会”正式启动;成功举办了两届“北京国际癫痫论坛”,使之形成了一个有国际影响的品牌学术交流平台。仅2006年一年,该协会就在北京、上海、天津、山西、河南、武汉、宁夏、湖南、重庆、云南、福建、内蒙古等省、市、自治区举办了十几次大型患者咨询服务公益活动,受到广大患者的热烈欢迎和社会各界的高度评价。此外,在组织多地区科学研究、专业人员教育培训、WHO合作项目、国外和台湾地区考察互访等方面也作了不少卓有成效的工作。

### 三、我国非政府组织面临的问题与挑战

#### 1、现存问题

(1)中国的非政府组织(NGO)尚处于发展阶段,社会对其地位和作用的认知程度还比较低,有利于NGO发展的法律法规和政策,如:培养NGO的自主性、提高其资金管理和工作运行的透明度与信用度等,尚未形成完善、系统的体系。

(2) NGO 的自主意识以及自我生存与发展的能力还相当薄弱。从业人员的总体素质还不高，管理和服务理念滞后，服务的技巧和能力亟待提高。

(3) 由于各种条件所限，NGO 的活动主要还局限在城市，在广大农村和贫困落后地区，NGO 的声音还比较微弱。

(4) 各个 NGO 之间、NGO 与政府之间尚未形成有效的沟通渠道和交流机制，限制了它们对社会事务的参与和对政府决策的影响力。

(5) NGO 普遍面临经费匮乏的问题，筹资能力弱，筹资渠道少，严重影响他们的生存和发展。

## 2、应对战略与对策

针对上述的问题，政府应当采取以下的对策。

(1) 政府建立一个比较完善的政策法规体系，促进 NGO 的健康发展，保护 NGO 的自主权利和创新能力，并在机制上鼓励个人和企业对 NGO 的捐助。要设立标准和准则，确保 NGO 运行的透明度，资金管理的安全、有效性，以及对捐助方和服务对象的信用度。为其在相关领域的发展创造良好的环境，赋予其更多的社会职责和参与公共服务的权利。



(2) 政府与 NGO 共同努力，建立一种制度化的沟通渠道和交流机制，提高 NGO 对政府有关决策的参与程度和有效影响力。加强信息交流，并形成 NGO 之间，NGO 与政府机构之间，NGO 与其他机构之间的信息交流网络，加强信息资源的整合，建立有效的信息交流与利用的机制。

(3) 政府与 NGO 共同采取措施，加强 NGO 的能力建设，以便其能够提供优质服务，推广项目成果，增加筹资能力和渠道，提高资金使用和项目实施的信用程度。

(4) 政府要加强 NGO 在提供技术服务和咨询服务过程中必须遵循的有关标准与规则的制定和监督工作。

(5) 鼓励 NGO 进一步加强对外合作与交流，不断提高其自我生存与发展的能力，及时向国际先进的同行学习成熟的经验和向国际社会介绍中国在相关领域中的变化。

### 3、NGO 可以发挥什么作用

相对于政府而言，NGO 与基层民众和社区的联系更紧密，更便于对一些敏感问题或热点问题进行探索，继而完善政府的政策体系，并由政府在更大的范围内进行推广。NGO 可以在以下方面做工作：

- 开展学术研讨活动，提供政策咨询和技术培训服务

- 调查研究与干预活动，为政府提供必要的资料和咨询意见

- 在基层广泛开展群众喜闻乐见的文化宣传活动。利用报纸、电视、网站、期刊、咨询热线等传播相关知识，增强宣传教育的可及性和可接受性

- 在国际交流与合作方面发挥不可替代的作用。通过举办培训班、研讨会、讲座，组织开展项目，翻译出版物等多种形式，将国际上的先进理念和成功经验介绍到中国

- 可承担政府委托的、或延伸的部分政府职能，如制定行业性的技术规范，人员资格考核、培训及认定，专业机构的标准与评估，实行政府委派的行业管理，等

以上几个方面的论述，无疑对于发展我国癫痫防治领域的 NGO 来说，都是适用的。如果政府——具体来说——是各级卫生行政部门，能够充分认识到在癫痫防治工作中 NGO 的重要性，能够对 NGO 给予足够的信任、支持和帮助，当然必要的管理与监督同样重要，充分利用 NGO 的丰富资源，很好发挥 NGO 的功能和积极性，那么，在推进我国癫痫防治工作进程中必然回收到事半功倍的效果。

## 四、加强国际交流与合作

我国是个人口大国，人口众多，据国内最新统计资料显示我国癫痫患病率为 0.7%，那么估算目前我国约有 900 万左右的癫痫患者，约占全世界癫痫总人数的 1/5~1/6，我国抗癫痫活动的状况对世界抗癫痫活动有着举足轻重的作用。

加强对外交流与合作，及时学习国际上其它国家先进的技术、成熟的经验，同时向国际社会介绍我国在相关领域的进展情况，使国际社会全方位的了解我国抗癫痫工作的状况，共同促进全球抗癫痫活动的向前发展，在这些活动中非政府组织担当着重要的角色。

我国两千多年前的古代中医书籍《内经》和《千金要方》，宋代的《济生方》，明代的《证治准绳》和《医碥》等书，对癫痫病已经有了比较详细的记载，当时大多称为癎疾。而近代癫痫这一学术名词实际上是来源于日本的中医译名。我国近代癫痫病治疗的进展一直是同世界癫痫病治疗进展紧密联系，密不可分的。

从上个世纪五十年代开始，我国学者陆续将世界癫痫学的研究进展带入国内。张香桐教授将加拿大蒙特利尔神经病研究所的潘费尔德医生通过癫痫外科手术研究癫痫患者脑功能的概念引入国内，并且编撰了《癫痫问答》等科普读物。徐得隆教授编译了

《癫痫—临床与脑电图的关系》。冯应琨教授仿照国外模式建立了癫痫病学术组织。段国升教授开展了大脑致痫灶皮质切除术,史玉泉和赵雅度教授开展了大脑半球切除术和颞叶切除术等。1981年在日本京都举行的癫痫国际会议是亚洲举行的第一个关于癫痫的国际性会议,这也是日本的第一次。世界各地包括亚洲各国共有超过 1000 名代表参加了会议。此后,日本的一些医院和研究中心开始接受邻国从事癫痫的诊断和治疗的神经科及神经外科的进修医师。例如,到静冈国际癫痫中心的来访者,有些停留数天到数周,有些数月数年,参加在职练习。我国也派去了癫痫专业医师去那里进行训练。1991 年在日本癫痫协会在 Shizuoka 举行的第 25 届年会上,亚洲和大洋洲癫痫组织(AOEO)成立,我国的学者也在一个特别的研讨会上展示了他们的工作,并介绍了我们国家在癫痫治疗方面的现状及工作经验。

从九十年代以后,我国癫痫病的治疗取得了迅猛的发展。我们从国外相继引入了视频脑电图, MRI, 单光子发射计算机断层扫描, 正电子发射断层扫描和脑磁图等先进技术用以诊断癫痫。同时,引入了大批的新型抗癫痫药物,并且成立了专业的癫痫外科协会。众多国际知名癫痫病专家,例如 Penfield, Spencer, Olivier, Lüder, Angel 等均多次访问我国。在 2005 年 6 月中国抗癫

痫协会正式成立，并于同年 8 月成为国际抗癫痫联盟（ILAE）和国际癫痫病友会（IBE）的正式会员。中国抗癫痫协会作为全国性的学术团体组织，已经成为癫痫专业工作者交流、合作的桥梁和纽带；作为行业性的社团组织，承担政府部门交付的任务，为政府相关决策提供咨询和建议，加强与完善行业规范，促进学科发展；作为中国癫痫防治事业通向世界的窗口，协会加强同 WHO、ILAE、IBE 等国际组织的交流与合作，积极向世界展示我国在癫痫的临床和科学研究方面取得的成果。到目前为止中国抗癫痫协会已经成功组织了两次国际性的癫痫科学学术会议，加强了我国同国际的学术交流。

从我国的癫痫科学发展的历史可以看出加强国际交流与合作的重要性。中国癫痫科学的发展离不开世界癫痫科学的发展。目前，我国癫痫科学的发展从整体上来看还是比较落后的。这集中的表现在中国癫痫病人的治疗缺口仍然十分巨大：我国有约一千万的癫痫患者，而几乎有 60% 的活动性癫痫患者没有接受正规治疗。老百姓对于癫痫病的认识非常模糊，没有完善的基层癫痫防治和宣传教育组织。从医生角度讲，仅仅在最近几年才刚刚开始出现专科的比较正规的癫痫科医生和癫痫外科医生，而大多数医生并没有掌握癫痫的规范化治疗方案，更不了解药物以外的新型

的癫痫治疗手段。整个社会对癫痫的重视程度远远不够，没有相关的保障癫痫患者权益的法律出台，癫痫患者在社会上处于一个明显的弱势群体，没有能力保障自身的合法权益，没有机会更好的融入到社会生活中去。为了能尽快的改变我国癫痫治疗的现状，我们应该进一步的加强同国际的交流与合作，这集中的体现在以下几方面：

第一，我们应该进一步的更大规模的引入现今在国际上已经比较明确的癫痫规范化治疗模式，合理用药，加强癫痫内科，外科，神经心理，神经影像，儿科和妇科等相关学科之间的交流与合作；系统的，有计划的建立一批有规模的癫痫治疗中心，有效的利用癫痫治疗的大型医疗设备。这反应在我国现今存在的癫痫内科同癫痫外科的相互排斥的现象上。从内科角度，我国大多数癫痫内科医生并不了解外科治疗癫痫的机制和有效性，往往从个别失败的外科手术病例上全面否定癫痫外科的治疗意义。而从外科医生角度讲，因为大多数的癫痫外科医生缺乏必要的理论知识基础，因而没有能力同内科医生进行广泛的学术交流，以阐明外科治疗癫痫的机制。另外，因为缺乏必要的内科知识以及专业培训，往往很难把握手术适应症，常常盲目扩大手术指症，进而降低了手术效果增加了手术并发症。从根本上讲，要解决这些问题

最主要的是需要一个治疗理念的转变，而转变这种理念的最简单的最有效的方法就是能够到国际上比较知名的癫痫中心参观学习，这能从根本上改变我们某些专业医生仍然比较陈旧的癫痫病治疗观念。

第二，我们应该加强同国际上的科研合作，以共享科研成果。从癫痫的治疗方法上看，我国一直处于一种跟着跑的状态，没有提出任何比较新颖的治疗方法。如果我们想从根本上改变这一落后状态，必须加大科研力度，加强与国外的科研合作，充分发挥我们的病源优势。

第三，进一步完善同癫痫相关的社会保障体系。参照发达国家已经成熟的关于癫痫患者的工作，医疗保险，驾车以及生育等方面的立法，保障癫痫病人的正常社会参与和健康生存状态。同时，也可以从法律角度上彻底杜绝在当今社会上广泛存在的对癫痫患者的歧视现象，使癫痫患者更容易重新融入社会生活。

第四，通过加强国际合作，争取国际社会对我国癫痫治疗的更大支持，以利于开展更多的社会公益活动，建立相应的癫痫患者保障基金，完善癫痫的基层治疗和宣传教育体系，帮助更多的癫痫患者得到正规的治疗，减少治疗缺口。

## 编后记

癫痫的预防、诊断和治疗是一个相当复杂而长期的社会系统工程。不仅需要医护人员的专业治疗，而且需要全社会的关心和支持。在消除社会长期存在的误解和歧视的同时，可以通过医疗、社区、法律和法规、各级政府组织、非政府组织，以及患者本人的通力合作，建立有效的登记系统，开展各级社区控制活动，使我国的癫痫患者得到全社会应有的尊重和理解，尽快走出生活阴影，以保障社会主义和谐社会的健康发展。

根据我们编委会的估算，我国癫痫患者治疗的年消费是巨大的，从低水平的人均年消费2613元，到中等水平5830元，和未来可能的高水平10484元；为此国家每年还需要每年配套支出低水平235亿、中等水平524亿和高水平1205亿。现在，我国癫痫的治疗比例约四分之一，还很低。随着癫痫认识和治疗的普及，癫痫的越来越沉重的经济负担，会在我国未来逐渐显现。

癫痫的正确治疗，是一切开展有效癫痫预防活动的基础和物质保障，而社会上对癫痫疾病的正确认识和社会支持是未来我们



抗癫痫成功的关键。也就是说，癫痫未来的社会科学研究是必不可少的重点。

在整个绿皮书的编写过程中，很多癫痫学者和专家提供了宝贵的基础资料和编写信息，有的甚至没有留下名字，他们大都是我国长期在一线抗癫痫的勇士，他们名字列在附录里，编委会在此感谢他们对绿皮书的贡献和支持。

作为首部我国医学绿皮书的编写，编委会希望本书能造福于癫痫患者，特别是能帮助普通老百姓对癫痫树立正确的认识。这部绿皮书还存在很多不足之处，编委会希望大家对我们批评指正，以便未来出更好的编辑版本。

# 附录

中国抗癫痫协会的众多专家、学者参与了《中国癫痫预防与控制战略绿皮书》的撰写，其具体分工如下：

背景：一个亟待关注的弱势群体（李世倬）

癫痫简介及其危害（吴逊）

癫痫患病、发病情况（任惠）

癫痫的病因和危险因素（王学峰）

癫痫诊断技术的现状和存在问题（王玉平）

我国癫痫药物治疗现状和存在问题（吴立文）

儿童癫痫特点及抗癫痫药物的应用（邹丽平）

外科治疗现状和进展（谭启富）

癫痫的预后和“指南”移植（吴立文）

癫痫的预防（王为民）

癫痫患者教育、就业、婚姻、妊娠和生育等问题（黄远桂）

癫痫患者、家庭及社会负担（吴建中）

癫痫的社会心理问题

发达国家对癫痫病人的诊断、治疗和管理的状况以及可借鉴

的经验（廖卫平）

相关科学研究现状和进展（刘献增）

对传统医学治疗癫痫的认识（何丽云）

提高医疗、科研水平（肖波）

加紧培养人才（刘晓燕）

保护患者和家属的权益——立法（于欣）

大众宣传和教育（秦炯）

建立癫痫常规登记（洪震）

推广“社区控制”方案（王文志）

充分发挥非政府机构的作用（李世绰）

加强国际交流与合作（栾国明）

中国癫痫预防与控制战略的实施及其意义（李世绰）

# 癫痫预防行动倡议书

有一类疾病一直受到社会的歧视，不仅病人难以启齿，而且其家人、亲属和同事等都承受着严重的心理压力，这就是癫痫，或者癫痫，民间俗称“羊癫风”。癫痫是一种慢性疾病，可以在没有任何预兆的情况下反复发作，可出现各种可能的意外事件和对精神、行为、认知的损害。因此，严重地折磨着病人的身心健康，影响其生活质量，给其家庭和社会经济造成巨大的负担。

根据我国的流行病学调查，癫痫的患病率约为7%，有900多万癫痫患者。其中600万活动性癫痫病人仍有发作，每年还会出现40万新发病例，约65%的病人因缺乏知识、经济困难、癫痫专科医疗机构不足等

原因没能接受科学、规范的治疗。癫痫患者的死亡危险性为一般人群的 2-3 倍。我国的癫痫发病率正在逐步升高。根据我们的估算，癫痫患者治疗的年消费是巨大的，从低水平的人均年消费 2600 元，到中等水平的 5800 元，和未来可能的高水平 10500 元。为此国家每年还需要配套支出低水平 235 亿元、中等水平 520 亿元和高水平 1200 亿元。目前我国癫痫的治疗比例约四分之一。随着对癫痫的认识和治疗的普及，癫痫带来的日益沉重的经济负担，将在未来逐渐显现。

癫痫不仅是一种躯体疾病，也是一种心理疾患；不仅是一种临床疾病，还是一个公共卫生问题。因患者缺乏相应的知识，受传统习俗、迷信思想的影响，许多癫痫患者不仅受到疾病的折磨，而且承受着社会的压力，在就业、学习及婚姻生活中受到歧视，患者和家属不同

程度地存在恐惧心理和“羞耻感”。因此，许多病人和家属不到正规医院就诊和系统治疗，往往轻信一些不真实或缺乏科学依据的广告宣传和道听途说，“有病乱投医”，而一些假借传统医学名义的江湖“郎中”，使用掺了西药而又秘而不宣的“偏方”，造成很多患者付出了高昂的费用而延误了治疗，甚至使疾病更加严重。

癫痫是可以预防的，且大部分癫痫患者通过正规治疗都可以康复。同时，一些癫痫病患者在医生的指导下也可生儿育女，不会干扰正常生活。近年来国际、国内在神经科学领域、特别是癫痫病的诊断和治疗上，有了更先进的设备、技术和不断开发出来的新型抗癫痫药，使疗效不断提高。现代诊断技术、显微外科技术的发展使癫痫外科手术作为对药物难治性癫痫的一种有效治疗手段，近年来得到了长足的发展。基础科学如分子遗传

学研究的成果，使人们对癫痫的认识更加深入。对癫痫病的更有效控制展现了美好的前景。

癫痫问题不仅涉及医学领域，而且与全社会有关。癫痫可以对患者身体、精神、婚姻以及社会经济地位等造成严重的不良影响。癫痫引起社会偏见和公众的歧视态度，患者在家庭关系、学校教育和就业等方面的不幸和挫折，文体活动方面的限制等诸多复杂社会问题。不仅使患者产生耻辱和悲观心理，严重影响患者的身心发育，而且困扰患者的家庭、教师、医生和护士，甚至社会本身。癫痫患者在控制癫痫发作条件下，完全可以参加、接受社会各类社会活动和教育等。事实表明，癫痫患者经过学习与实践，不仅可发挥其固有才华，而且有能力创造美好未来。我们呼吁要让癫痫患者在工作、学习、生活等方面受到的公正、平等的待遇，纠正社会对

癫痫患者的偏见，改善他们在社会中的地位和精神状态，让他们和正常人一样工作、学习、生活。

由癫痫引起的后遗社会问题是关系到人们能否战胜癫痫的关键所在，而社会对这一问题的认识、研究和解决却远不及对癫痫本身的诊断和治疗。癫痫社会后遗症的预防和对该病本身的正确社会认识同等重要，癫痫的后遗症即是患者机体的，又是整个社会的，这就要求社会各界对癫痫患者给予理解和支持，尽量减少癫痫的社会负面影响，保证社会的稳定和谐。

癫痫的预防、诊断和治疗是一个相当复杂而长期的社会系统工程。不仅需要医护人员的专业治疗，而且需要全社会的关心和支持。在消除社会长期存在的误解和歧视的同时，可以通过医疗、社区、法律和法规、各级政府、非政府组织，以及患者本人的通力合作，建立有



效的登记系统，看站各级社区控制活动，是我国的癫痫患者得到全社会应有的尊重和理解，尽快走出生活阴影，以保障社会主义和谐社会的健康发展。

我们向社会各界发出倡议，广泛开展国际、国内学术交流及群众性宣传教育活动，促进与提高了我国癫痫病的诊疗、科研与控制水平，为全国数百万癫痫患者创造一个良好的社会环境。在发挥社会各组织力量的同时，必须由国家卫生行政部门给予必要的、有力的指导与支持。

这个弱势群体急需得到社会对他们应有的关注！

中国抗癫痫协会

2009年4月 北京

# Summary

## **Epilepsy Prevention and Control in China**

This green-book is compiled from materials submitted more than 20 medical experts and research scholars. Under the support and leadership of China Association Against Epilepsy, Professors Zheng Xiaoying, Li Yongping, Ren Qiang, and Wu Jilei in Institute of Population Research, Peking University finally edit and complete book.

The book contains four chapters: 1) Epilepsy and situation of China; 2) Impacts of individual, marriage and family, and Society; 3) Medical diagnosis and treatment; 4) Tactics and strategy of China's prevention and control.

### **1. Epilepsy and situation of China**

The first chapter, Epilepsy and situation of China, includes four parts of contents: (1) Situation of China and scientific researches are

given, explaining mainly the issues, and current conditions.

(2) Investigation and result of China's recent samples are revealed, providing and describing the reality of China in a more scientific way.

(3) Description and Discussion of public health and administrative strategies are given.

In recent 2007 data, there are about 9 million patients of epilepsy in China, which is a figure close to one fifth of the World total. Annually, new patients in China is about 0.4 million. Epilepsy in China has become the second occurrence in mental diseases only after the common headache. Among the 9 million patient of epilepsy, 5.6 million are active. If all patients adapt normal treatment of anti-epilepsy medicine and injection after 2~5 years, it is estimated in China that 50~60% patients can back to normal. According to 2002 WHO results in China, only 37% active patients of epilepsy in China receive medical treatment. The need to improve the medical conditions of epilepsy is urgent.

China's researches and treatment of epilepsy advance quickly in recent years. New international medicines against epilepsy are almost all available and circulated in China. Information exchanges of

treatment and publicity of epilepsy increase gradually. Professional training is also successful. Since 1995, Xiehe-Boai Epilepsy Center in Beijing established, many professional have received practical training, and many young Master and Ph.D. have graduated. However, only a few of big comprehensive hospitals and universities have the ability to provide modern treatment and establish epilepsy clinic, patient can be there to receive systematic treatment with surveillance of medical efficiency. There are still a great number of root hospitals that need to strengthen and improve.

In developed regions, the annual occurrence rate of epilepsy is about 0.5 per thousand, and in isolated, poor, and remote areas, the rate is higher. Sample of China's five provinces of 5.5 thousand villagers shows that the sampled occurrence rate of epilepsy is 7.0 per thousand. China has a big size of population with big differentials by environment, economy, geography, culture. More importantly, the traditional abnormal understanding and discriminating against epilepsy patient still prevail; the total estimated occurrence rate may be higher than the sampled figure.

The purposes of this green-book are a tool for the mass to promote

an atmosphere of understanding and helping epilepsy patients in China, a report for government and administration to stipulate further policies and regulations, and a set of information for experts and scholars to demonstrate their past efforts and spur future energy. Further suggestions to improve the situation of epilepsy are also solicited. The book covers many aspects for many different readers, some are very scientific, the other may be very suggestive. Patients of epilepsy should find this book is also very useful for them to understand and cure the disease, more importantly to encounter the abnormal environment and get back their confidence of life. For social workers, this book gives also a new challenge of target population, epilepsy patients. For practical doctors, this book provides a common reference that can convince their patients.

With population transition, occurrence of disease type also changes. Chronic and non-infectious diseases have become gradually the significant and important part of individual life, have impacted greatly on social and economic development. Perhaps due to the fear and the panic legacy of SRAS, AIDS, and bird flu, prevention of infectious diseases in China is still the primary concern, administration of

various levels hardly regard epilepsy to be one of the important work issues. This current way of public health policy and practice should be discussed and re-considered.

Suggestions and recommendations of epilepsy prevention and preparation work are provides in this book. A system of supervision, monitor, and control is the focus, stressing the collaboration of different sectors of administration.

In the final of this chapter, projection of future implementation of suggested policies and regulation are very encouraging. Details include as following. (1) Practice of epilepsy prevention and control can promote the focus on the weak group of epilepsy patients. This focus will improve chance of normal treatment of epilepsy patients, protect the rights of epilepsy patients against many discriminations, and enhance the life quality of epilepsy family. (2) Good epilepsy prevention and control can facilitate social development, promoting the advancement of social and the establishment of social-work system. (3) Complete data and information of related to epilepsy in China(such as the handicap rate and the death rate) will result from the implementation, providing experience for other developing countries.

Establishing a harmonious society is the current concern of Chinese government, contribution of epilepsy prevention and control is surely a part of this concern.

## **2. Impacts of individual, marriage and family, and society**

In the second chapter, three aspects of individual, marriage and family, and society regarding epilepsy are discussed, investigating the social participation of epilepsy patients in education and occupational choice.

Marriage of epilepsy patients focuses on the quality and establishment of marriage that various factors affect. Family of epilepsy patients stresses on the economical burden and social pressure encountered with surroundings. Education and labor participation reveal social sides of massive discrimination and unfavorable environment.

First of all, unlike the traditional misunderstanding of marriage impossible, epilepsy is a kind of chronic disease that does not affects marriage. Regarding pregnancy and giving birth following marriage, epilepsy patients should practice under the suggestion of doctor, under

the general principle of different conditions with different treatments. Chinese researches find that in comparison study, epilepsy patients, particularly of females, have much lower marriage rate than the normal population, relating obviously degrees of high disease occurrence of epilepsy with low marriage participation. After epilepsy patients enter a new family through marriage, higher divorce rate is another hard reality, which may affects epilepsy in different degree. Results of the above can be explained by many factors. We should emphasize both the prevention and control of epilepsy occurrence and the education and introduction of epilepsy knowledge, encouraging the training of individual ability of life participation, and recommending the marriage of mutual understanding for stable family life. Nevertheless, the past studies have to convince epilepsy patients, up-grading birth and give birth in a right timing are important, diminishing the influence of gene transition to a minimum.

Epilepsy has brought great impacts on families, society and the whole country, the most suffered is perhaps the family, mental and emotional subsistence of each epilepsy family is hardly measurable. Families of epilepsy patients provide greatly both economical and



non-economical supports.

Epilepsy has become one of the common occurrences of mental diseases in China. In either less developed or more developed countries, epilepsy is one of important focuses of public health.

Researches of epilepsy in China just have begun, many studies can only provide the results from indirect estimation and incomplete data. Using data of sampled population in comparison with different countries regarding GDP, rate of occurrence, and proportion of patients cured, the current study gives three different scenarios of low, middle, and high estimation of economical costs. The low scenario of cost assumes about the consumption of India level. The middle scenario of cost assumes about the consumption of Chile level. The high scenario of cost assumes about the consumption of USA and England. The Chinese results in 2009 are as follow. (1) Under low scenario of cost, an epilepsy patient on average will expend 2,600 Yuan RMB per year, national total expenditure of about 23.5 billion Yuan RMB per year. (2) Under middle scenario of cost, an epilepsy patient on average will expend 5,800 Yuan RMB per year, national total expenditure of about 52.4 billion Yuan RMB per year. (3) Under

high scenario of cost, an epilepsy patient on average will expend 10,500 Yuan RMB per year, national total expenditure of about 120.54 billion Yuan RMB per year.

Besides various direct economical costs that are calculable, other factors such as unemployment, early death, lost of self-reliance also increase the family consumption. Some Chinese researches show that these indirect incalculable factors can be four times as high as the calculable costs.

Mental suffer of epilepsy families from the surroundings due to discrimination and prejudice toward epilepsy is also great in China. If the surrounding is very unfavorable to the long time treatment, the condition of epilepsy patients will deteriorate. At least, unfavorable surroundings will affect the adaptability of epilepsy patients, and increase their mental burden.

Receiving education, participating labor market, and solving mental adaptability of daily life are three important issues in China. These issues are the hard part of epilepsy prevention and control. Education of epilepsy patient covers the common education, the education of epilepsy knowledge, and education of occupation for

epilepsy patients. Low common education of epilepsy patients in China is mainly a result of incorrect understanding to and awareness of epilepsy by patients themselves, patient families, and their teachers. This traditional prejudice toward epilepsy should be changed through the publicity and promotion of epilepsy knowledge. Establishment of self-esteem and elimination of inferiority complex are very important to epilepsy patients.

Many epilepsy patients can go back to normal life through careful medical treatment, however, some ill indeed repeatedly. Due to special characteristics, intelligence defects, and abnormal behaviors of some epilepsy patients in addition to prejudice, employment of epilepsy patient is a problem. Solution of employment of epilepsy patient should seek from all sides of possibilities, even in most developed countries employment of epilepsy patient is commonly much lower than the average employment.

Investigation of Chinese researches finds that the social and psychological issues of epilepsy patient result from many factors. The first factor is hiding the illness. Many people of epilepsy feel ashamed, concealing the illness to decrease the discrimination and prejudice.

Some also feel uneasy to use the epilepsy medicine, fear and anxiety often worsen the condition of epilepsy. The second factor is the intimidation of family of epilepsy patient, especially the parents, who can be desperate in some circumstances. These intimidation and desperation can impact greatly to epilepsy patient, in particular when the patient is a child. The third factor is the misunderstanding of the mass. In China, epilepsy is often linked with unlucky event and bad dream. The family of epilepsy patient hardly wants to have the epilepsy in open discussion. This is the culture.

China now is stressing on the establishment of a harmonious society. With so many epilepsy patient in China, everyone has the duty to give one's help not one's prejudice and discrimination. The responsibility of releasing economical burden and elimination the mental suffer of epilepsy patient will show the development of new culture in China, the new light will give a great hope of Chinese epilepsy.

### **3. Medical diagnosis and treatment**

The classification of epilepsy according to inducing reasons and risks in Chinese researches is listed in nine groups.

The first is the handicap of brain growth. Various lopsided developments of brain are the important part of epilepsy, pressure and irritation of brain result in convulsion and spasm of epilepsy.

The second is the infection of brain, that can be a result of many different diseases such as HIV.

The third is parasites of brain. In southern and northern parts of China, different parasites prevail. Parasite control has taken place in early 1950s, influence of prevention and control practice is obvious to people's daily life. However, The war against parasite is not finished, and the education and prevention of parasites, especially brain parasites, should be in the focus of the implementation of public health.

Diseases of blood vessel consist of bleeding and lacking blood, and both can induce the breaking out of epilepsy, which is one of the most often occurrences of symptom epilepsy. Among brain bleeding, the occurrence rate of epilepsy is closely related with the duration of monitor, having a big differential.

External injure is one of the important reasons for epilepsy. Data show that external injure and shock of brain result in 4~53% of chance

of having epilepsy, which has a 5% of epilepsy total, and 20% of the symptom epilepsy total. War injure leads much higher occurrence of epilepsy, international data reveal that war injure can result in a occurrence rate as high as 50%. The occurrence rate of epilepsy by external injure is related with the degree of injure and the age of having injure. Children of injure have higher occurrence rate of epilepsy, and more severe injure increase the occurrence rate.

Brain tumors can lead the chronic and hard epilepsy. Brian tumors have two sorts of chronic and acute tumors, being classified endogenous and exogenous. Many tumors may become epilepsy.

Epilepsy explains about 60% of Mental Genetic diseases, being one of the most occurrence mental diseases. Epilepsy is a complex of multiple genetic abnormalities. Functional handicap of chromosomes is another important reason of epilepsy occurrence.

Versatile hardening of nervous system is a disease with an unclear understanding, this disease results in an occurrence rat of epilepsy of 1~4%, much higher than the average.

Many other inducing factors and risks relate to diseases of diabetes, medicine side effects, and so on.

Chinese government concerns epilepsy, and adapts active strategy, having made a great progress in diagnose and treatment of epilepsy. Currently, various levels of administration, institutes, and social organizations are facilitating the normal procedure of prevention and control of epilepsy. China's epilepsy researches as well as diagnose and treatment are catching up with the advanced international standards.

In diagnose of epilepsy, China is utilizing the international classification system of occurrence and epilepsy. Brain telegraph is widely used for diagnose of epilepsy.

In treatment of epilepsy, medicines of anti-epilepsy are the main pursuit. China has begun the blood monitor, have got many experiments of Chinese herbs for epilepsy. Further investigation and generalization of Chinese traditional medicines should be under the guidance of modern medical theories and actual efficiency of practice, there is much work to do.

Besides, the imbalance of diagnose and treatment of epilepsy is very obvious. Regions of medicine choice are often quite different. All these give hardly a hopeful picture of diagnose and treatment of

epilepsy.

Children have high occurrence rate of epilepsy, being one of the main reasons of mental handicaps of children. With the various choices of anti-epilepsy medicines, doctors need to measure the dynamics of medicine performance according to the age of child and child growth. Children's high occurrence, a variety of symptoms, and a complex bring difficulties of right diagnose. The scientific approaches are in a system of theoretical conclusion and practical pursuit.

According to the type of epilepsy and in medicine choice, doctors have to pay attention to the medical efficiency, side-effects, and treatment index, stressing on the treatment of usage of a single medicine. In the usage of multiple medicines, low mutual impacts of medicines, low side effects, and high treatment index are welcome. Besides, monitoring the influence of medicines on children is an important step of treatment.

In comparison with more developed countries in diagnose, treatment, and regulation, China has a big distance to catch up. There are 900 million patients of epilepsy in China, two third of this total



have not obtained the normal treatment. In order to improve this condition, China has to draw on the experience of other countries for references.

(1) Improvement of diagnose level of root doctors. Concrete action is to enhance the skill of technicians of brain telegraph machine, to train root physicians of internal nerve expertise. As the common practice, the report of brain telegraph is not fully utilized while the reporter has often currently no training of epilepsy knowledge. The improvement of report level of brain telegraphy is urgent in China.

(2) Reasonable choice of medicine and surgery are a good combination. From the economic point of view, the medicine of most prevalence is usually the right choice.

(3) Establishment of center against epilepsy is significant and important. For each region, concentrating the limited resources of human and capital forms a sizable center can maximize the utilization. Furthermore, a national advanced center of both researches and practice will benefit the whole system.

(4) Education of both epilepsy patients and the mass is crucial. Currently, many people including patients lack the right understanding

of epilepsy. To eliminate the discrimination and prejudice toward epilepsy, public education is perhaps the only useable way. Given current hard condition of reality, trials and stipulation of local and national legislation actions favorable to epilepsy patients are also very welcome.

Epilepsy is a common mental disease, bringing a big influence on the patient in mental health, work participation, and daily life, also impacting on the related family and society with enormous economic and non-economic burdens. Epilepsy is able to be cured and regulated, through efficient medical prevention and control, public propaganda, utilization of internet web, enforcement of registration, stipulation of legislations, and so on. Significant and important, prevention and control of epilepsy is beneficial to the individual, the family, and society.

#### **4. Tactics and strategy of China's prevention and control**

The fourth chapter deals with the prevention, control, and implementation, classifying in five parts of (1) prevention before and after epilepsy , (2) establishment of scientific team and improvement

of scientific research., (3) discussion of possible legislations of right protection of epilepsy patients, enforcement of publicity and mass education of epilepsy, (4)enhancement of ideology of root management with wide popularization of community registration and regulation, and (5)Elaboration of the role of non-governmental organizations and development of international exchanges and collaboration.

Prevention after epilepsy is the projection after occurrence of epilepsy. Prevention after epilepsy has two results, survival and death. The survival can be detailed into being cured, alleviated, migrated, becoming chronic, worsened, relapsed, handicapped, and resulting in complex symptom.

Many factors affects the prevention after epilepsy, common factors are age of first occurrence, reason of occurrence, duration of occurrence, frequency of diseases, type of occurrence, existence of nerve defect, change of the monitor of brain telegraph, and family history of diseases.

The pursuit of prevention after epilepsy is a good result, that is possible through understanding disease reason and occurrence

mechanism, early diagnosing and early treating, and eliminating many unfavorable factor of epilepsy.

Preventive treatment of epilepsy consists of eight parts, (1) prevention of initial epilepsy, (2) prevention of epilepsy occurrence, (3) prevention of becoming chronic epilepsy and epilepsy state, (4) prevention of becoming difficult complex of epilepsy, (5) prevention of accidents of life, (6) prevention of inducing factors, (7) prevention of brain damage and body handicap, and (8) medical management of epilepsy patient. There are three basic procedures, different levels of prevention, prevention of inducing factors, and prevention accidents.

Chinese Association Against Epilepsy is the highest organization of the implementation of prevention and control and the enhancement of medical researches and management Regional epilepsy centers and local associations are the best platform of epilepsy patient for prevention and control, monitor, investigation, and management and exchange of information. Epilepsy patients and their families are the most active and emotional actors of prevention and control, and also the implementing units of production and development of epilepsy. The collaboration of patients and family with associations is useful for

a better system towards efficient prevention and control.

The improvement of medical level of scientific researches and the establishment of research teams are urgent in China. There are four concrete steps to complete, (1) improving the expertise of doctors and medical quality, (2) training more experts in order to develop the epilepsy treatment to in-depth, (3) enhancing research conditions through careful organization and fully utilization of limited resources of human, technology, and capital, and (4) strengthening the production of scientific researches and researchers, and the quality of research teams.

Epilepsy diagnosis and treatment are a complex procedure with a feature of long duration. In China now, epilepsy and epilepsy telegraph are not in books of medical universities. Temporary doctors and physicians of epilepsy treatment need special programs, short or long, of training of epilepsy knowledge. However, these specially trained physicians are very scarce, only a few of physicians are in practice of epilepsy treatment. Technicians of brain telegraph needs the national attention for epilepsy reading and judging. It is strongly recommended that under the leadership and guidance of China Public

Health Ministry and China Association against Epilepsy, training of epilepsy reading and judging through brain telegraph should be a new health movement of China. This movement of training can adopt many different ways, including short-term training in advances institutes, compilation of university materials for students to prepare the future encounter of epilepsy, meeting of scholars and researchers, internet web discussion, and so on.

This green book also gives, as follows, few principles of the family rights and legislative protection of epilepsy patients , which needs careful attention of related legislative organizations and executive bodies. Collaboration of various sectors is surly needed.

First of all, principles of keeping secret and acknowledging of consensus should be very usable for protection of the basic rights of epilepsy patients and their families.

The second is the consideration which treats the epilepsy patients as possible as the normal persons, while stipulation of legislations regards epilepsy and protection of rights of epilepsy patients. Legislative treatment of epilepsy patients as normal persons can facilitate the requirements of legislative procedures relating epilepsy.

Only in severe cases or mis-judgement due to this mental disease would legislations deal with special treatments, which use the related legislations of disease.

In many current legislations of China, limitations of work types and public places should be explained as the protection of the rights of both the mass and the patients of epilepsy. Simple understanding of discrimination and prejudice of these limitations is incorrect.

There is a vacancy of a national legislation regarding epilepsy in China. Whether the establishment of national legislations of epilepsy is controversial, further deep investigation of both supply and demand sides is urgently needed before any national legislation can be discussed and move into procedure.

Publicity and propaganda for a better epilepsy environment will more or less eliminate the currently prevalent understanding and thinking of epilepsy, that are origins of discrimination and prejudice in many cases of real life. Change of old culture is not easy, establishment of a new culture is perhaps more difficult, especially in this situation of epilepsy.

Celebrating the initial success of prevention and control of epilepsy,

China has been accepted a formal member of International Organization against Epilepsy just shortly after the establishment of China Association against Epilepsy. China Association against Epilepsy has promoted and organized many activities for epilepsy treatment and for public concern of epilepsy.

Establishment of daily registration and monitoring system is one important focus of current considerations of China. With solid information and robust statistics, clinical treatment and scientific research can improve to a new level. Daily registration system like the system of marriage registration will surely normalize the procedure of treatment, enhance the efficiency of treatment, and develop a way of deep understanding epilepsy.

Community regulation of epilepsy began in early 1980s with the help of WHO in developing countries. The scheme of “community control of epilepsy” in China has harvested from many experiments, showing that the scheme is valid. In rural areas of China, the elimination of poverty after the control of epilepsy convinces the WHO program. Story of China’s epilepsy control gives a good example for other chronic diseases, winning international concern and



many good comments.

Urban areas of China are gradually developing community control of epilepsy. The urban condition of China is farer different and much more advanced than that of rural areas of China. Many considerations such as the training of staff of community clinic and the way of service are undertaken.

The role of government is most important, however, nongovernmental organizations are still able to perform significant roles.

Exchange with international organizations for more advanced methods and more elaborated theories is an anther way to quicken the development. Beside the introduction of China's situation to the world, international exchange can also have the world understand China better.

Crucial of social support and concern, prevention and control of epilepsy in China is a complicated system of engineer, which needs long term establishment and effort. We have a hope that epilepsy patients live a normal life in China. We have a dream that all epilepsy patients in the world can be cured.

