

癲癇

公共衛生的當務之急



癩痢

公共卫生的当务之急



© 中国抗癫痫协会 2019

本译文不由世界卫生组织（世卫组织）翻译，世卫组织不对此译文的内容或准确性负责。原始英文版本（Epilepsy: a public health imperative; 瑞士，日内瓦：世界卫生组织；2019。许可协议：CC BY-NC-SA 3.0 IGO）为应遵守的正本。

本译本在相同方式共享3.0政府间组织（CC BY-NC-SA 3.0; <https://creativecommons.org/share-your-work/licensing-considerations/compatible-licenses>）许可协议下使用。

中文翻译：

主审：李世绅、洪震

审校：王文志、王艺、周东、张月华、廖卫平、慕洁、丁玎

翻译：肖朕旭、吴婉清、王茹茹、祝慧维、吴洵轶、虞培敏、吴冬燕、王玥、王剑虹、徐岚、葛炎

编辑：丁玎

秘书：肖朕旭

目录

前言.....	v
序言.....	vi
致谢.....	vii
缩略词和简写.....	x
主要信息.....	xi
执行概要.....	xiii
前言	1
一个值得关注的公共卫生问题.....	2
癫痫定义.....	3
报告目标.....	6
第一章：癫痫的全球负担	9
癫痫和抽搐发作的全球发病率与患病率.....	11
癫痫的疾病负担.....	13
癫痫常见共患病.....	15
癫痫的预后.....	16
第二章：癫痫的领导和治理	19
国际领导抗击癫痫的历史.....	20
癫痫的政策和计划.....	24
保护性立法.....	25
资源配置.....	27
加强数据和信息系统以指导决策.....	28
第三章：癫痫的综合卫生保健	33
癫痫卫生保健需求概述.....	34
癫痫治疗的多国评估.....	40
改善癫痫治疗的可能的解决方案.....	45
第四章：抗癫痫药物的可及性	51
世界卫生组织（WHO）了解药物可及性的决定因素和障碍的框架.....	52
促进癫痫药物可及性的全球倡议.....	60
在国家层面改善药物可及性的卫生政策.....	61
提高药物可及性的机制.....	62

第五章：社会对癫痫的误解与癫痫病耻感	67
癫痫的历史.....	69
病耻感的种类.....	69
让癫痫病耻感持续的误解.....	70
癫痫病耻感的后果.....	72
减少病耻感的文化媒介.....	74
第六章：癫痫的预防	79
癫痫负担的预防.....	81
癫痫预防的策略.....	84
实施癫痫预防的关键作用.....	88
第七章：癫痫的研究	91
全球癫痫研究.....	92
对癫痫研究的资助不足.....	93
癫痫研究的困难和促进因素.....	95
促进癫痫研究.....	96
第八章：前进方向	109
癫痫的负担很重.....	110
成本效益良好和可扩展的策略已经存在.....	110
每个人都有自己的角色.....	112
参考文献	114
附录1：调查方法	130
附录2：癫痫的发病率和患病率	131
附录3：世界卫生组织决议 WHA68.20	140
附录4：多国综合卫生保健评估	144

前言

癫痫是世界最常见的神经系统疾病之一，影响全世界各个年龄约5000万人。癫痫患者过早死亡的风险高达普通人群的三倍。癫痫患者的生活经常受到污名、歧视和侵犯人权行为的影响。

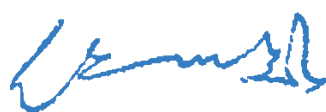
我们知道，80%的癫痫患者生活在低收入和中等收入国家，尽管可以获得有效的抗癫痫发作药物，且成本低至每年仅需5美元，但其中大多数人仍无法获得治疗。不采取行动解决癫痫治疗差距会给人们的生活和福祉带来严重后果，并影响社会 and 经济发展。

本报告提供了令人鼓舞的证据，表明几乎四分之一的癫痫病例可以得到预防，且70%的癫痫患者可以通过低成本和有效的药物来实现零发作。来自多个国家的证据表明，将癫痫纳入初级卫生保健是可行的，由此可确保所有癫痫患者都能获得高质量和可负担的治疗和服务。

如果我们要实现与卫生相关的可持续发展目标，就必须大幅扩大全球应对癫痫的努力。可持续发展目标下的具体目标包括减少非传染性疾病导致的过早死亡和促进身心健康；以及通过提供优质服务和有效、负担得起的基本药物实现全民健康覆盖。2015年，世界卫生大会关于全球癫痫负担的决议也强调了应对癫痫的重要性。该决议要求世卫组织向各国提供技术支持以加强癫痫管理，特别要支持那些服务和资源获取最有限，而癫痫负担最沉重的国家。

这是世卫组织和主要合作伙伴共同编写的第一份全球癫痫报告。它强调了关于癫痫负担的现有证据以及需要在全世界、区域和国家各级采取的公共卫生对策。此外，该报告也是重振世界卫生大会决议并将其转化为行动的一个重要里程碑，它可指导各国政府、决策者和利益攸关方在全民健康覆盖议程下努力减轻该疾病的负担。

我鼓励世卫组织所有会员国和合作伙伴以本报告的调查结果和建议为依据，并广泛分享。



世界卫生组织
全民健康覆盖 / 传染病和非传染性事务助理总干事
任明辉博士

序言

癫痫是一种脑部疾病，其特征是由脑神经元异常放电导致反复痫性发作或异常的行为、感觉，有时还会丧失意识。它可造成神经、认知、心理和社会后果，占世界疾病负担的很大一部分。尽管可获得有效和低成本的抗癫痫发作药物，但低收入国家 75%以上的癫痫患者无法获得治疗。

本报告是世卫组织与致力于癫痫领域工作的主要非政府组织，即国际抗癫痫联盟和国际癫痫病友会长期合作的产物。我们共同努力，在鼓励各国将癫痫作为公共卫生议程中的优先事项方面取得了实质性进展。

《癫痫：公共卫生的当务之急》全面阐述了癫痫对癫痫患者、其家庭、社区和社会的影响。癫痫有导致残疾、精神合并症、社会孤立和过早死亡的高风险。世界各地的癫痫患者及其家人遭受到污名和歧视。许多癫痫患儿不上学；成年人被剥夺工作、开车或结婚的权利。世界各地癫痫患者面临的侵犯人权行为令人不可接受。

现在是时候应当强调癫痫问题了，并应将其作为公共卫生当务之急，大力鼓励进行投资以减轻其负担，并倡导采取行动，弥补有关癫痫的知识、医护和研究差距。

但要使癫痫问题提上全球公共卫生议程，仅凭单方面努力是不可能做到的。会员国就癫痫问题通过的世界卫生大会决议提请注意在国家一级采取协调行动的必要性。该决议提供了一个强有力的工具，动员各国政府和民间社会参与采取具体行动，促进向癫痫患者提供医护并保护其权利。

《癫痫：公共卫生的当务之急》呼吁采取持续和协调一致的行动，以确保每个癫痫患者都能获得所需的护理和治疗，并能在世界各地不受羞辱和歧视地生活。



世界卫生组织
精神卫生和物质滥用司司长
Dévora Kestel



国际抗癫痫联盟主席
Samuel Wiebe



国际癫痫病友会主席
Martin Brodie

致谢

概念和指导

Dévora Kestel and Tarun Dua (WHO headquarters, Switzerland); Samuel Wiebe (ILAE, Canada); Martin Brodie (IBE, Scotland).

项目协调和编辑

Meredith Fendt-Newlin (WHO headquarters, Switzerland); Alla Guekht (ILAE and Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Nathalie Jette (Icahn School of Medicine at Mount Sinai, United States of America [USA]); Mary Secco (IBE, Canada); Hiral Shah (Columbia University, USA).

技术贡献和审稿

指导委员会

Carlos Acevedo (Chilean League Against Epilepsy, Chile); Charles Begley (University of Texas Health Science Center, USA); Martin Brodie (IBE, Scotland); Carol D'Souza (Indian Epilepsy Association, India); Tarun Dua (WHO headquarters, Switzerland); Meredith Fendt-Newlin (WHO headquarters, Switzerland); Alla Guekht (ILAE and Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Nathalie Jette (Icahn School of Medicine at Mount Sinai, USA); Shichou Li (ILAE, China); Charles R Newton (University of Oxford, United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland and Kenya Medical Research Institute, Kenya); Emilio Perucca (University of Pavia, Italy); Shekhar Saxena (Harvard University, USA); Mary Secco (IBE, Canada); Hiral Shah (Columbia University, USA); Samuel Wiebe (ILAE, Canada).

工作组

第1章：癫痫的全球负担： Ettore Beghi [co-lead] (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Italy); Ding Ding [co-lead] (Institute of Neurology, Fudan University Huashan Hospital, China); Giorgia Giussani (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Italy).

第2章：癫痫的政策引领和治理： Carlos Acevedo [co-lead] (Chilean League Against Epilepsy, Chile); Phil Gattone [co-lead] (Epilepsy Foundation, USA); Lilian Cuadra (Chilean Ministry of Health, Chile); Jaime Fandino-Franky (Colombian Center for Epilepsy and Neurological Diseases, Colombia); Alexandra Finucane (Epilepsy Foundation, USA); Jie Mu (Sichuan University, China); Shunglon Lai (Kaohsiung Chang-Gung Memorial Hospital, Taiwan, China); Susanne Lund (IBE, Sweden); Lilia Nunez Orozco (IBE, Mexico); Chahnez Triki (Hedi Chaker Hospital, Tunisia).

第3章：对癫痫的全面医疗保健应对： Charles Begley [co-lead] (University of Texas Health Science Center, USA); Charles R Newton [co-lead] (University of Oxford, United Kingdom and Kenya Medical Research Institute, Kenya); Gus Baker (University of Liverpool, United Kingdom); Alla Guekht (ILAE and Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Angelina Kakooza-Mwesige (Makerere University College of Health Sciences, Uganda); William Matuja (Muhimbili University of Health and Allied Sciences, United Republic of Tanzania); Tomas Mesa Latorre (Pontificia Universidad Católica de Chile, Chilean League Against Epilepsy, Chile); Jie Mu (Sichuan University, China); Ifeoluwa Osundare (University of Texas School of Public

Health, USA); Flora Rider (Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Mamta Bhushan Singh (All India Institute of Medical Sciences, India); Ryan Wagner (University of the Witwatersrand, South Africa); Nazira Zharkinbekova (South Kazakhstan Medical Academy, Kazakhstan).

第4章：抗癫痫药物的可及性： Corrado Barbui [co-lead] (University of Verona, Italy); Ley Sander [co-lead] (University College London Queen Square Institute of Neurology, London, United Kingdom); Emilio Perucca [co-lead] (University of Pavia, Italy); Kavitha Kolappa [co-lead] (Harvard Medical School and Massachusetts General Hospital, USA); Tomas Mesa Latorre (Universidad Católica de Chile, Chilean League Against Epilepsy, Chile); Janet Mifsud (University of Malta, Malta); Hazel Paragua-Zuellig (Brain and Spine Institute, Cardinal Santos Medical Center, Philippines).

第5章：社会对癫痫的误解与癫痫病耻感： misconceptions and stigma in epilepsy: Amza Ali [co-lead] (University of the West Indies, Jamaica); Kheng Seang Lim [co-lead] (University of Malaya, Malaysia); Mary Secco [co-lead] (IBE, Canada); Carol D'Souza (Indian Epilepsy Association, India); Alla Guekht (ILAE and Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Laura Guilhoto (Federal University of São Paulo, Brazil); Mike Kerr (Cardiff University, United Kingdom); Wenzhi Wang (Beijing Neurosurgical Institute, China).

第6章：癫痫的预防： Alla Guekht [co-lead] (ILAE and Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Russian Federation); Gagandeep Singh [co-lead] (Dayanand Medical College, India); David Thurman [co-lead] (Emory University, USA); Charles R Newton (University of Oxford, United Kingdom and Kenya Medical Research Institute, Kenya).

第7章：癫痫的研究： Helen Cross [co-lead] (University College London, Great Ormond Street Hospital for Children, United Kingdom); Aristeia Galanopoulou [co-lead] (Albert Einstein College of Medicine, USA); Solomon L Moshé (Albert Einstein College of Medicine, USA); Philippe Ryvlin (Centre Hospitalo-Universitaire Vaudois, Switzerland and Epilepsy Institute, France); Vicky Whittemore (National Institutes of Health, USA).

专家审稿

Nazneen Anwar (WHO Regional Office for South-East Asia, India); Teresa Au (WHO headquarters, Switzerland); Florence Baingana (WHO Regional Office for Africa, Congo); Gretchen Birbeck (University of Rochester, USA); Andrea Bruni (WHO Regional Office for the Americas, USA); Arturo Carpio (School of Medicine, University of Cuenca, Ecuador); Claudina Cayetano (WHO Regional Office for the Americas, USA); Daniel Chisholm (WHO Regional Office for Europe, Denmark); Neerja Chowdhary (WHO headquarters, Switzerland); Athanasios Covanis (ILAE and IBE, Greece); Ana Carina Ferreira Borges Bigot, (WHO Regional Office for Europe, Russian Federation); Satish Jain (Indian Epilepsy Center, India); Michal Herz (WHO headquarters, Switzerland); Jacques Joubert (Australia); Laura Jurasek (University of Alberta, Canada); Gardiner Lapham (BAND Foundation, USA); Christine Linehan (University College Dublin, Ireland); Ann Little (IBE, Ireland); Marco T Medina (National Autonomous University of Honduras, Honduras); Jacob Mugumbate (Epilepsy Support Foundation, Zimbabwe and University of Wollongong, Australia); Seinn Mya Mya Aye (Asia Royal Hospital, Myanmar); Archana Patel (Harvard Medical School, USA); Winifred M Pitkin (Columbia University Irving Medical Center, USA); Navid Sabet, (Epilepsy Foundation, Australia); Khalid Saeed (WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, Egypt); Katrin Seeher (WHO headquarters, Switzerland); Graeme Shears (Epilepsy Foundation and IBE, Australia); Steven Velabo Shongwe (WHO Regional Office for Africa, Congo); Francesca Sofia (Federazione Italiana Epilessie, Italy); Kamadore Touré (University of Thies and Fann National Teaching Hospital, Senegal); Frank Vajda (Australia); Martin Vandendyck (WHO Regional Office for the Western Pacific); Mark van Ommeren (WHO headquarters, Switzerland); Jane R von Gaudecker (Indiana University, USA); Fiona Waugh, (Epilepsy Foundation, Australia); Timothy E Welty (Drake University, USA); Jo Wilmsurst (Red Cross War Memorial Children's Hospital, University of Cape Town, South Africa); Anthony Mulenga Zimba (Epilepsy Association of Zambia, Zambia).

ILAE和IBE成员国调查应答者

Jera Kruja (Albania); Daniela Bonanno and Damian Consalvo (Argentina); Patrick Carney, Honor Coleman, Graeme Shears and Robyn Wakefield (Australia); Haberlandt Edda (Austria); Sharif I Magalov (Azerbaijan); David Corbin (Barbados); Emma Staut (Belgium); Dismand Houinato (Benin); Laura Guilhoto and Ethan Gough (Brazil); Petia Dimova and Veska Sabeva (Bulgaria); Callixte Kuate Tegueu and Kenneth Nsom Ninying (Cameroon); Jorge Burneo and Deirdre Floyd (Canada); Jorge Forster (Chile); Zhen Hong (China); Harold Casas Cruz and Jaime Fandino (Colombia); Roberto Vargas Howell (Costa Rica); Mariam Doumbia-Ouattara (Côte d'Ivoire); Ivana Susak Sporis (Croatia); Karolina Banova, Petr Marusic and Jana Zarubova (Czechia); Mesu'a-Kabwa Luabeya (Democratic Republic of the Congo); Helle Hjalgrim and Per Olesen (Denmark); Galo Pesantez (Ecuador); Nirmeen Adel Kishk (Egypt); Ovidio Solano Cabrera (El Salvador); Ulvi Vaheer (Estonia); Mbusomuni Mahlalela (Eswatini); Sophie Chouaki and Philippe Derambure (France); Nino Nana Tatishvili (Georgia); Paul Ayisu (Ghana); Athanasios Covanis and Anastasia Vassou (Greece); Henry B Stokes (Guatemala); Fode Abass Cisse (Guinea); Arnold Thompson (Honduras); Ada Yung (China, Hong Kong SAR); Daniel Fabo and Delia Szok (Hungary); Frida Bragadottir (Iceland); Rajendran Balaraman, Satish Jain and Sanjeev V Thomas (India); Kurnia Kusumastuti (Indonesia); Abdulmutaleb A Al Sheikhly (Iraq); Daniel Costello and Peter Murphy (Ireland); Farah Abbasi Siar and Mahmoud Motamedi (Islamic Republic of Iran); Dana Ekstein (Israel); Oriano Mecarelli (Italy); Joy McHugh (Jamaica); Akio Ikeda and Hidemoton Kubota (Japan); Judy Kariuki, Paul Kioy and Osman Miyanji (Kenya); Asel Jusupova (Krygyzstan); Maher Arabi (Kuwait); Manar Sawan (Lebanon); Nthabeleng Hlalele (Lesotho); Seham Eshrif (Libya); Ruta Mameniskiene (Lithuania); Arendt Maryse (Luxembourg); Raymond Azman Ali (Malaysia); Karamoko Nimaga (Mali); Josanna Aquilina, Anna Micallef and Janet Mifsud (Malta); Youssouf Noormamode (Mauritius); Stanislav Groppa (Moldova); Najib Kissani (Morocco); Nyan Tun (Myanmar); Harmiena Riphagen (Namibia); Pawan Kumar Sultania (Nepal); Martin Boer, Anton de Louw and Caroline Morton (the Netherlands); Lynette Sadleir (New Zealand); Ezeala-Adikaibe Birinus (Nigeria); Emilija Cvetkovska (North Macedonia); Oliver Henning (Norway); Abdullah Al-Asmi (Oman); Zarine Mogal (Pakistan); Ricardo Goti (Panama); Marta Cabrera Cubilla (Paraguay); Mel Michel Villaluz (Philippines); Joanna Jędrzejczak (Poland); Rute Teotoni (Portugal); Gayane Melikyan (Qatar); Seung Bong Hong (Republic of Korea); Dana Craiu (Romania); Anna Lebedeva and Flora Rider (Russian Federation); Philip Benimana and Sebera Fidele (Rwanda); Shirley Maxwell (Scotland); Nebojsa J Jovic (Serbia and Montenegro); Max Bangura (Sierra Leone); Vladimir Donath (Slovakia); Marina Clarke, Dali Magazi and Jo Wilmshurst (South Africa); Isabel Madrid (Spain); Jithangi Wanigasinghe (Sri Lanka); Margaretha Andersson and Ulla Lindbom (Sweden); Dominique Meier and Stephan Rüegg (Switzerland); Ahmad Khalifa (Syrian Arabic Republic); Shuo-Bin Jou (Taiwan, China); Suwannee Phancharoen and Anannit Visudtibhan (Thailand); Sodjéhoun Kokou (Togo); Chahnez Charfi Triki (Tunisia); Ebru Ozturk and S Naz Yeni (Turkey); Angelina Kakooza-Mwesige (Uganda); Andriy Dubenko (Ukraine); Jane Hanna (United Kingdom); William BP Matuja (United Republic of Tanzania); Alexandra Finucane and Eileen Murray (USA); Patricia Braga and Andrea Rey (Uruguay); Yakutkhon Madjidova (Uzbekistan); Anthony Mulenga Zimba (Zambia); Rutendo Gwatinyanya, Taurai Kadzviti and Gift Wilson Ngwende (Zimbabwe).

管理支持

Donna Cunard (ILAE, USA); Elizabeth Diaz (Chilean League Against Epilepsy, Chile); Caroline Herment (WHO headquarters, Switzerland); Jacqueline Lashley (WHO headquarters, Switzerland); Ann Little (IBE, Ireland); Grazia Motturi (WHO headquarters, Switzerland); Priscilla Shisler (ILAE, USA); Michael Stanley (ILAE, USA).

缩略词和简写

ADA	美国残疾人法
ADHD	注意缺陷多动障碍
AEDs	抗癫痫药物
AES	美国癫痫协会
ASD	自闭症谱系障碍
CDEs	常见的数据元素
CHW	社区卫生工作者
CNS	中枢神经系统
CRPD	《残疾人权利公约》
CT	电子计算机断层扫描
CURE	癫痫研究公民联盟
DALYs	残疾调整生命年
EAE	洲癫痫联盟
EEG	脑电图
EU	欧盟
GBD	全球疾病负担
GCAE	全球抗癫痫运动
GDP	国内生产总值
HIC	高收入国家
HIV	人免疫缺陷病毒
IBE	国际癫痫病友会
ICARE	促进癫痫研究的机构间合作（美国）
ILAE	国际抗癫痫联盟
LMIC	中低收入国家
mhGAP	世界卫生组织精神卫生差距活动规划
MRI	磁共振成像
NCD	非传染性疾病
NGO	非政府组织
NICE	国家卫生保健优化研究所
NIH	国立卫生研究院（美国）
PAHO	泛美卫生组织
SDG	可持续发展目标
SMR	标准化死亡率
SUDEP	癫痫猝死
TBI	创伤性脑损伤
UHC	全民医疗保险
USA	美利坚合众国
WHA	世界卫生大会
WHO	世界卫生组织

主要信息



负担

癫痫的负担很高，但常常在公共卫生议程中被忽视。癫痫是最常见的神经系统疾病之一，影响着世界各地各年龄段约5000万人。癫痫患者过早死亡的风险是普通人群的三倍。大约有一半患有癫痫的成年人至少合并有另一种健康问题。抑郁和焦虑等精神共患病会使痫性发作增多，病情恶化，降低患者的生活质量。癫痫对于医疗保健的需求和工作中生产力的下降，对社会经济产生相当的影响。



病耻感和歧视

在世界各地，癫痫患者都是被歧视和权益受侵犯的对象。癫痫的病耻感会阻碍患者寻求治疗，降低患者的生活质量，并使社会包容性降低。需要在学校、工作场所和社区提高对癫痫的认识和意识，以减少患者的病耻感。基于国际公认的人权标准进行相关立法可防止歧视和人权侵犯，增加癫痫患者获得医疗保健服务的机会，并提升其生活质量。



治疗缺口

在低收入国家，四分之三的癫痫患者无法获得应有的治疗。然而，高达70%的癫痫患者可以通过恰当使用低成本的抗发作药物而避免痫性发作。通过增加常规抗发作药物的可获得性可降低很大一部分癫痫负担，其费用可低至每人每年5美元。将癫痫治疗纳入初级卫生保健是可行的——通过培训非专业卫生保健服务人员、投资以确保抗发作药物的持续供应、强化卫生系统等可大大缩小癫痫治疗缺口。



预防

约25%的癫痫病例是可以预防的。癫痫主要的可干预危险因素有：围产期伤害、中枢神经系统感染、创伤性脑损伤和中风。预防癫痫是一项亟待解决的公共卫生事项。癫痫预防需要更有效的干预措施，并可作为孕产妇和新生儿卫生保健、传染病控制、伤害预防和心血管健康方面等更广泛的公共卫生反应的一部分。



现在就应行动

需要在全球、区域和国家各级采取持续和协同的行动，努力让癫痫成为公共卫生议程的优先事项。世界卫生大会关于癫痫全球负担的第WHA68.20号决议，要求在国家层面采取协调行动应对癫痫对健康、社会和公共知识影响，为增加癫痫投资奠定了框架。迫切需要增加有关癫痫的科研投资，并通过初级卫生保健的整合来降低癫痫的负担，确保所有癫痫患者都能获得高质量和负担得起的医疗。

执行概要

引言

癫痫是一种脑部疾病，其特征是大脑活动异常，导致反复痫性发作或异常的行为、感觉，有时还会丧失意识。它可造成神经、认知、心理和社会后果，占世界疾病负担的很大一部分，影响到全世界约5000万人。预计癫痫患者的人数将进一步增加，因为全球的预期寿命延长了，并且越来越多的人能够承受住通常会导致癫痫的各种损害，如出生创伤、创伤性脑损伤、脑部感染和中风等。癫痫的身心和社会后果给患者及其家人带来沉重负担。世界各地的癫痫患者及其家人往往遭受污名和歧视，在教育、就业、婚姻和生殖方面经常面临严重困难。将近80%的癫痫患者生活在低收入和中等收入国家，在这些国家，治疗差距在大多数低收入国家超过75%，在大多数中等收入国家超过50%。尽管抗癫痫发作药物有效且成本低，但仍然存在差距。

如果不对包括癫痫患者在内的所有人的身心健康进行投资，则到2030年将无法实现全球经济、社会和环境可持续发展的可持续发展目标。本报告呼吁加快行动，将癫痫作为一个公共卫生优先事项予以重视，并支持进行投资以减少该疾病带来的负担。

在2015年第六十八届世界卫生大会上，194个会员国一致通过了关于癫痫问题的WHA68.20号决议，呼吁有必要在国家一级采取协调行动，以应对其卫生、社会和公众知识影响。2018年第三次预防和控制非传染性疾病问题高级别会议强调了精神卫生问题的重要性，提请决策者注意将癫痫纳入关于非传染性疾病和精神卫生的行动。本报告体现了世界卫生组织（世卫组织）、国际抗癫痫联盟和国际癫痫病友会之间的合作努力，旨在向各国提供技术支持，以满足癫痫患者的需求。

本报告的目的是提高癫痫在全球议程中的优先地位；描述应对其高负担的公共卫生方法；并倡导采取关键行动，弥补癫痫知识、医护和研究方面的差距。本报告不只是为决策者、公共卫生专家和卫生保健提供者而编写，其目标对象也包括癫痫患者、其家人和民间社会组织。

癫痫的全球负担

癫痫导致1300多万残疾调整生命年（健康损失的一种汇总衡量方法，定义为因过早死亡而损失的生命年数与在残疾中生活的年数之和），占全球疾病负担的0.5%以上。该病可影响所有人，不论年龄、性别、种族、收入和地理位置。每千人中约有7.6人在其一生中患有癫痫。该病根据年龄呈双峰分布，在最年轻的人群和60岁以上人群中达到峰值。癫痫有多种原因，包括遗传、代谢、感染、结构和免疫因素以及未知因素。与高收入国家（每10万人年48.9例）相比，低收入和中等收入国家的癫痫发病率较高（每10万人年139例）。

与普通人群相比，癫痫导致过早死亡的风险显著增加。在低收入和中等收入国家，癫痫患者的过早死亡率估计明显高于高收入国家者。在低收入和中等收入国家，死亡率过高更有可能与缺乏医疗卫生机构以及对溺水、头部受伤和寄生虫感染等可预防原因关注不足有关。通过开展死亡风险教育和增加获取治疗，包括获取抗癫痫发作药物的机会，可能降低这种过高的早死率。

大约半数癫痫患者同时患有身体或精神方面的病症。癫痫患者的身体和精神合并症与健康结果较差、卫生保健需求增多、生活质量降低和社会排斥加大有关。最普遍的精神合并症是抑郁症（23%）和焦虑症（20%）。智力残疾是癫痫儿童最常见的合并症（30%–40%）。癫痫也属于神经退行性疾病。

癫痫是一种可治疗的疾病。高达70%的癫痫患者可以通过适当诊断和使用成本效益好且普遍可得的抗癫痫发作药物实现零发作。这可以使癫痫患者继续或回到充实而富有成效的生活。尽管抗癫痫发作药物的成本非常低，但低收入国家75%以上的癫痫患者仍未获得治疗。**如果得不到治疗，癫痫患者将面临毁灭性的社会后果，包括遭到污名化、歧视和侵犯人权行为的影响。**

癫痫领域的领导和治理能力

考虑到癫痫带来的负担，**需要采取一种广泛的公共卫生方法来改善癫痫患者的医护和生活质量。**这要求各国政府通过卫生和社会护理服务以及政策和立法实现全民覆盖，以解决污名化和歧视问题并克服公民权利障碍。

在许多国家，对癫痫患者的生活具有影响的法律已经过时，不能保护和促进他们的人权。关于癫痫的法规（如果有）有时会侵犯癫痫患者的权利，致使其在教育、就业、住宅和社区服务以及获得适当和负担得起的卫生保健方面的需求得不到满足。

领导和治理能力是应对这些挑战、改善对癫痫患者的医护和支持的关键杠杆。癫痫政策和计划的实施需要强有力的领导和部门间合作。

虽然近年来在世卫组织 / 国际抗癫痫联盟 / 国际癫痫病友会的领导下取得了重大进展，但仍需在全球采取更多行动，并监督每个国家的实施情况，以减轻癫痫负担。需要通过立法举措、公众运动和社会规划来保障癫痫患者的社会权利和人权。这些应当符合国际人权标准和可持续发展目标等全球卫生议程。对癫痫患者进行适当的综合治疗需要政府为癫痫医护分配充足资金并采取公共卫生方法。要在全全球公共卫生议程中优先考虑癫痫，必须有更好的数据和信息系统。

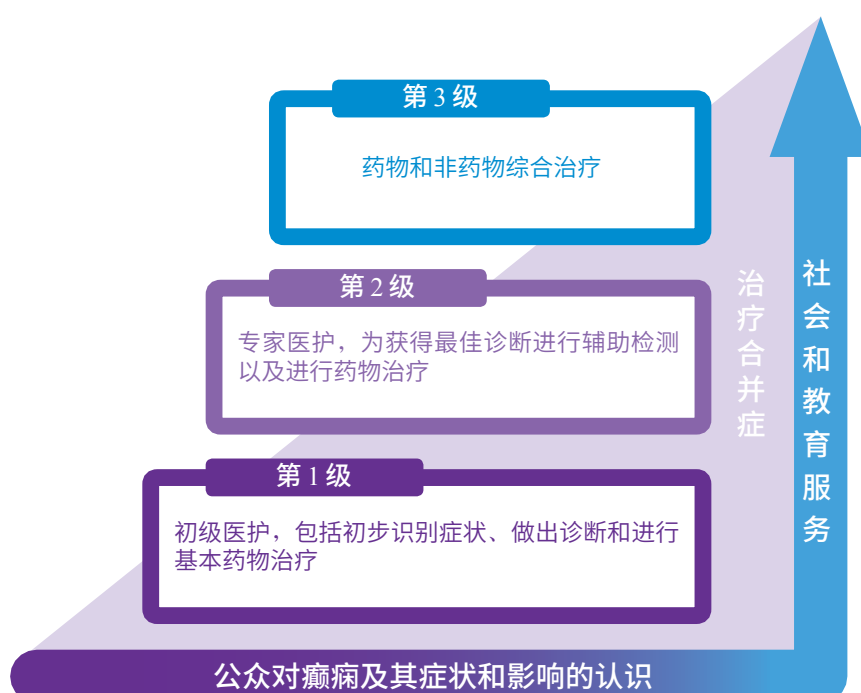
癫痫的综合卫生保健应对措施

癫痫患者的卫生保健包括提供卫生保健和社会服务，以减少发病、过早死亡和与癫痫相关的不良社会心理后果。提供高质量的癫痫医护是一项挑战，因为该病具有复杂性、长期性以及相当多的共病。

癫痫患者的医护需求是多方面的，应当引起各国决策者的极大关注，因为世界各地现有的癫痫政策和医护存在巨大差距。癫痫患者获取医护的机会在国家之间和国家内部差异很大，每个国家，特别是低收入和中等收入国家，都存在未得到满足的需求。

可将癫痫患者及其家人所需的一整套卫生保健服务视为一种阶梯式医护模式：从最初诊断开始，必要时一直继续到对耐药性癫痫进行非药物治疗（如手术）。对共存疾病的管理应当是各级医护的重要组成部分。注重以人为本提供医护的跨专业卫生保健团队在阶梯式模式中也很重要（例如医生、护士、药剂师、治疗师和社会工作者）。应当强调基于社区的医护，以增加所有有需要者获得癫痫服务的机会。社会和教育服务应贯穿各级医护，为癫痫患者提供个性化支持，并应根据需要持续提供服务，即使不再出现发作。

提高癫痫患者医护质量的阶梯式模型



决策者需要确保有足够的人口数据和卫生保健系统数据来确定对癫痫医护的需求和进行相关评价，为提供者确定适当的培训，为高质量卫生保健提供指南，并分配必要的资源来确保癫痫患者能够获得充分的卫生和社会服务。

采取癫痫综合医护的国家例子确实存在。世卫组织关于缩小癫痫治疗差距的规划表明，在资源不足环境中，可经济有效地将癫痫医护纳入初级卫生系统。该规划通过在加纳、莫桑比克、缅甸和越南开展试点项目，现使650万人能够从具备癫痫医护的卫生机构获得相关服务。

获得抗癫痫发作药物

用于控制急性癫痫发作的药物有各种不同说法（例如抗癫痫发作药、抗惊厥药和抗癫痫药物等）；抗癫痫发作药物是这类药物最广泛的用语（并非所有癫痫发作都是惊厥性的，也并非所有癫痫发作都构成癫痫病症）。

癫痫患者需要用抗癫痫发作药物（常用术语包括抗癫痫药物）进行多年治疗，有时会持续终生。突然停用抗癫痫发作药物可能会导致危及生命的后果，包括癫痫持续状态，其特征是发作持续时间超过30分钟，或者癫痫发作接连发生，之间没有恢复期。因此，务必要确保能长期持续获得这些药物，以确保治疗无间断。

联合国可持续发展目标在具体目标3.4和3.8中强调了增加获得基本药物的必要性。获取的关键要素是：**基本药物的合理选择、可获得性、可负担性和妥善使用。**

有助于理解癫痫药物获取问题的框架

合理选择

在创建药物列表时解释最佳实践证据的过程

- 目前世界卫生组织基本药物标准清单中有11种抗发作药物。
- 一些复杂癫痫综合征治疗所需药物不在此列表中

可用性

能够在卫生系统找到高质量药物并使有需要的人获得这些药物的程度

- 抗发作药物缺乏和经过培训的卫生保健服务人员不足是一个主要的公共卫生问题。
- 在中低收入国家，公共机构可能只有在不到50%的时间里可以获得抗发作药物。

可负担性

由卫生系统各级（包括癫痫患者）药品成本负担评估的指标

- 药物负担不起导致需要药物的人财务困难。
- 非专利药可减轻患者经济负担，但必须确保质量。

合理使用

应向人们不间断提供廉价和恰当的药物，其剂量、持续时间应当适应其临床情况

- 确保恰当获得抗发作药物是最优先事项之一。
- 应解决药物提供者层次的障碍（例如培训和监督）以及社区和使用者层次的障碍（例如意识到癫痫是一种可治疗的疾病），以确保药物合理使用。

确保不间断地供应适当的抗癫痫发作药物是最首要的事项之一。应制定政策来监测供应链和医疗卫生机构的缺货情况，并应对可能出现的中断。

能够获得抗癫痫发作药物可使近70%的癫痫患者（依靠药物）实现零发作，并有机会提高他们的生活质量和社会参与度。了解抗癫痫发作药物获取方面的各种财务、教育和社会文化障碍至关重要，可有助于充分规划财务、卫生系统和临床干预措施以帮助改善癫痫患者对治疗的获取。

应在国际、国家、地区、社区和个人层面采取行动改善获取。在制定影响抗癫痫发作药物获取的卫生政策时，有不同的方案。可采用的最佳模式取决于当地情况，以及将癫痫行动计划纳入更广泛公共卫生目标的机会。需要制定涉及所有利益攸关方（从供应商到政府收购）的透明政策。

社会反应：关于癫痫的误解和污名

污名化是导致癫痫患者身心健康不佳的一个重要原因，无法通过单一的方法得到改善。需要一种文化上得当，多部门和协作性的多管齐下战略。

对癫痫本质的误解和认识不足加重了疾病负担，并导致污名化。这包括认为癫痫是一种精神错乱形式，会毁掉人们的生活，并且无法治疗或具有传染性。误解和消极态度会使癫痫患者感到羞愧、尴尬和耻辱。感觉被社会排斥会加剧癫痫的身心和社会负担。**耻辱感会延误适当就医以及对医护、医疗经费和治疗的获取。**

对癫痫的制度性歧视会影响就业、教育、婚姻和生育以及驾驶条例。一些国家存在歧视性法律。这些法律虽然大多数已在几十年前被废除了，但其遗留影响仍然会导致误解和歧视。

直接投资于卫生保健不一定会改善与癫痫相关的污名。为了减少污名化，需要将资金用于旨在提高癫痫认识和减少污名的规划。决策者可通过改变对癫痫患者具有惩罚性的法律来减少污名化。多部门公共卫生应对措施需要包括能改善个人及其家庭、教师、雇主、卫生保健提供者、残疾服务提供者、护理提供者、急救人员、传统治疗师、媒体、社区和决策者知识的干预措施。

预防癫痫

面对癫痫全球负担高的问题，需要尽可能采取预防措施。癫痫的主要可变风险因素包括：围产期风险因素、中枢神经系统感染、创伤性脑损伤和中风，这些因素综合起来估计占癫痫病例的25%。

- 与癫痫相关的**围产期风险因素**包括分娩时的胎龄、出生体重、孕产妇健康状况（如营养状况）、先兆子痫、助产士的在场和技能、分娩方法、围产期感染（如人类免疫缺陷病

毒[艾滋病毒]感染) 以及其他不良事件和状况。

- 根据基于人群的研究，**中枢神经系统感染**包括三大类：细菌性脑膜炎、病毒性脑炎和脑囊虫病。细菌性脑膜炎和病毒性脑炎合起来导致高收入国家癫痫病例的约2%-3%，低收入和中等收入国家癫痫病例的约5%。在流行猪带绦虫（猪肉绦虫）的一些低收入和中等收入国家，大约三分之一的癫痫病例由脑囊虫病引起。疟疾是世界最常见的寄生虫病之一，其神经形式被称为脑疟疾，是世界疟疾流行地区癫痫的潜在导因。
- **创伤性脑损伤**是低收入和中等收入国家4%癫痫病例和高收入国家5%癫痫病例的导因。道路交通伤害、跌倒和暴力是创伤性脑损伤的最常见原因。重度创伤性脑损伤患者罹患癫痫的风险高于轻度患者（增加了几乎20倍）。
- **中风**，包括缺血性和出血性中风，也是一种潜在可预防的常见癫痫病因，占高收入国家癫痫病例的12%，占低收入和中等收入国家癫痫病例的2.7%。中风后癫痫发作与过早死亡率增加、残疾以及更高的资源分配和费用有关。在以人群为基础的研究中，中风被确定为导致癫痫持续状态的一个常见原因（在高收入国家导致12%-40%的病例，在低收入和中等收入国家导致5%-15%的病例）。

对可预防原因造成的癫痫负担的估算充其量只是近似值，真正的负担无疑会因区域和地点而异。针对这些原因进行**初级预防**对癫痫的发展有重大影响，并需要改善孕产妇卫生保健和产科服务、传染病控制、伤害预防以及心脑血管健康，同时减少非传染性疾病的主要风险因素。了解脑损伤或寄生虫感染后如何发展为癫痫，对于制定**二级预防策略**至关重要。

癫痫研究

癫痫研究使我们能够在加深对导致癫痫及相关合并症的病因和机理的理解方面取得了显著进展，而且还带来了干预和治疗措施，以改善对癫痫发作及其合并症或后果的管理。然而，**全球在获取和利用研究资源和专门知识方面仍然存在巨大的不平等**。

对癫痫研究的投资不足。即使在已经对癫痫研究进行了大量投资的高收入国家，用于癫痫的资金也仅占总资金的一小部分。在美利坚合众国，国立卫生研究院对癫痫研究的资助不到该研究院用于研究的总预算的0.09%，并且过去3年中一直停滞不前，这与吸引到越来越多研究资助的其他神经疾病不同，例如阿尔茨海默病、自闭症和罕见疾病等。

在低收入和中等收入国家，资助癫痫研究的障碍更大，资金来自国内组织且大部分用于传染病，很少用于癫痫。无论是临床前研究、临床研究还是人群研究，重要的是要在该领域吸引和维持处于职业生涯各个阶段的最佳研究人员，并通过保持癫痫领域内外的合作来丰富可用资源。

在世界各地制定癫痫研究重点可能是改善研究支持和宣传的一种手段。认识到需要确定可能作为研究重点的领域，同时为响应关于癫痫的区域宣言，成立了一些专题小组，将国际抗癫痫联盟和国际癫痫病友会的区域专门知识结合起来，处理各自区域的研究重点。由经历过癫痫的家庭领导的组织，如促进癫痫研究公民联合会等，也在倡导癫痫研究方面发挥了重要作用。

推进癫痫研究的办法是，通过特别是高收入国家与低收入和中等收入国家之间的研究伙伴关系开展能力建设；增加癫痫研究的资金和基础设施；对研究过程进行最佳标准化；确定全球、区域和国家研究重点；加强努力，将研究结果转化为政策和规划；并促进利益攸关方的合作和伙伴关系。

前进方向

关于癫痫的认识、诊断和治疗存在重大差距，给癫痫患者的生活带来了巨大全球负担。《癫痫：公共卫生的当务之急》将癫痫提升为一项公共卫生优先事项，以便通过具有成本效益的协调应对措施来解决这些差距。癫痫患者及其家人呼吁不要失去这一难得的机会，要采取全球行动。



癫痫
公共卫生的当务之急

现在就要行动。

必须采取紧急行动，具体包括：

- 促进将癫痫作为公共卫生优先事项，以减轻其负担。
- 改善公众态度，减少污名化，并促进保护癫痫患者的权利。
- 投资于卫生和社会护理系统，以提高癫痫医护的不可及性。
- 在全球范围增加对具有成本效益的抗癫痫发作药物的获取。
- 通过改善对常见原因，如围产期损伤、中枢神经系统感染、中风和创伤性脑损伤等的医护，预防获得性癫痫。
- 在研究议程中加强对癫痫的重视。

癫痫：公共卫生的当务之急

前言



前言

一个值得关注的公共卫生问题

癫痫占世界疾病负担的重要一部分。2016年，癫痫造成了超过1300万的伤残调整生命年（DALYs：健康损失的一种综合衡量方法，根据因过早死亡和残疾而丧失的生命年数之和确定），占全球总体疾病负担的0.5。每年有超过500万例的癫痫新病例，并且癫痫患者人数预计将进一步增加。这是由于全世界预期寿命的增加以及引起癫痫发作的相关损害存活率的增加，例如产伤、头部创伤、脑部感染和卒中。

癫痫是一个可造成灾难性后果的全球健康问题，可以在一生中的任何时期发病。其特征在于持久的癫痫发作倾向，并带来神经生物学、认知、心理和社会上的不良影响。癫痫致使过早死亡总体风险增加。癫痫猝死、癫痫持续状态、事故、溺水、意外伤害和自杀是癫痫患者最重要的和潜在可预防的死因。癫痫患者可能同时存在一种或多种身体或精神疾病。这些共患病与不良健康结局相关，如医疗保健需求增加、生活质量降低和死亡率增高。

癫痫患者及其家人可能受到歧视和人权受侵犯，影响其生活质量和社会包容，这常常妨碍他们寻求治疗。癫痫通常与贫困状况有关，由于残疾、寻求治疗所花费的时间以及就业歧视，癫痫使得患者失去收入导致贫困。这影响了癫痫患者及其家庭成员，尤其是需要照顾癫痫儿童的家庭成员。

癫痫患者及他们的家人和社区均需认识

到，癫痫发作是可以控制的，高达70%的癫痫患者在适当使用抗癫痫药物后可以实现无癫痫发作。

对癫痫的认识、诊断和治疗方面的严重缺口，正在摧残全世界范围内数百万的癫痫患者。不幸的是，癫痫负担最高的地区却是医疗服务覆盖率最低的地区。癫痫治疗缺口的定义为需要治疗但未接受治疗的癫痫患者比例，以百分比表示，在大多数低收入国家，估计该比例超过75%。尽管癫痫治疗在大多数情况下是廉价而有效的，癫痫治疗差距仍然存在。

癫痫通常不被认为是全球公共卫生的优先事项。即使癫痫的全球患病率和疾病负担很高、且存在对癫痫患者和家属经济的影响以及相关的病耻感和社会排斥。如果不对包括癫痫患者在内的所有人进行身体和心理健康的投资，旨在到2030年实现全球经济、社会、环境可持续发展的“可持续发展目标（SDGs）”将无法实现。

本报告呼吁采取加速行动，使癫痫成为公共卫生优先事项，并为减少癫痫负担而增加投资。在2015年第六十八届世界卫生大会（WHA）上，通过了一项关于癫痫的决议（WHA68.20），该决议呼吁“需要在国家层面采取协调行动，以解决其对健康、社会和公共知识的影响。”这一报告代表了世界卫生组织（WHO），国际抗癫痫联盟（ILAE）和国际癫痫病友会（IBE）之间的共同努力，以指导政府、政策制定者和一系列利益相关者采取可行的措施与癫痫作斗争。

癫痫定义

什么是癫痫？

癫痫是一种脑部疾病，其特征是持久的癫痫发作倾向，并带来神经、认知、心理和社会影响。癫痫患者经常在没有先兆的情况下自发的发生癫痫发作。ILAE最近对癫痫发作与癫痫的定义和分类进行了修订，以适应科学知识的更新。

定义

癫痫： 由下列任何一种情况确定的脑部疾病：

- 至少两次间隔>24小时的非诱发性（或反射性）发作；
- 单次非诱发性（或反射性）癫痫发作，以及未来 10 年内，再次发作风险与两次非诱发性发作后的再发风险相当（至少 60%）；
- 诊断为癫痫综合征。

耐药性癫痫： 足量合理应用两种抗癫痫药物, 但未能实现持续的无癫痫发作。

抗发作药物： 尽管使用了各种术语来描述用于治疗急性癫痫发作的药物（例如抗发作药，抗惊厥药和抗癫痫药）；抗发作药物是这类药物使用最广泛的术语（并非所有发作都是惊厥，也不是所有的发作都构成癫痫病症）。

癫痫缓解*： 已经超过了某种年龄依赖癫痫综合征的患病年龄，10年内无癫痫发作，并且过去5年没有使用抗癫痫药物。（*可理解为痊愈）

癫痫发作： 由于大脑中异常的、过度的或同步的神经元活动引起的短暂发作的体征和/或症状。

非诱发性发作（无端发作）： 一个月大或以上的人在没有任何促发因素的情况下发生癫痫。

急性症状性癫痫发作： 也称为诱发性癫痫发作，发生于系统性损伤或与记录到的脑损伤有密切的时间关联。

反射性癫痫： 由特定触发因素（通过视觉、听觉、躯体感觉或躯体运动刺激，或通过更高的皮质功能活动）诱发癫痫发作的罕见癫痫综合征。

癫痫猝死（SUDEP）： 癫痫患者突然、意外、经目击或未经目击、非创伤性和非溺水死亡。SUDEP的确定可以有也可以没有终末癫痫发作的证据，并排除癫痫持续状态，其中包括毒理学在内的调查和尸检未发现癫痫以外的死亡原因。

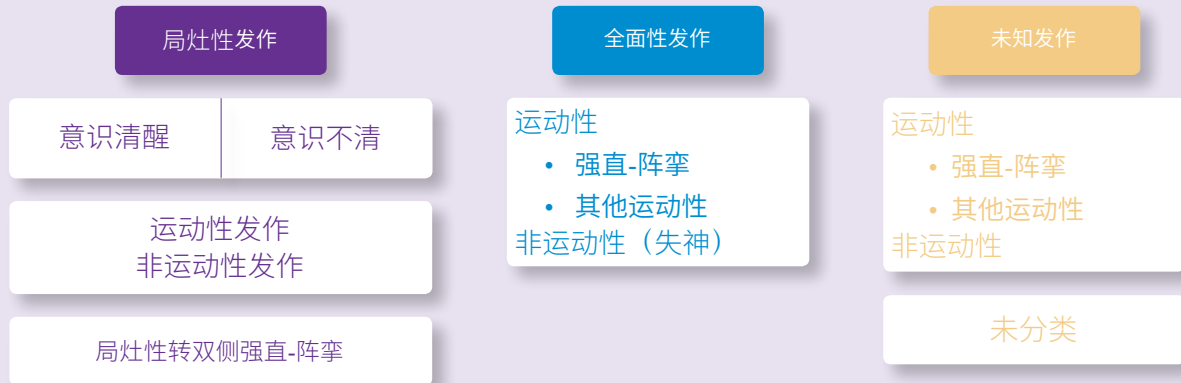
癫痫持续状态： 癫痫持续时间≥30分钟或两次癫痫发作之间没有恢复。

癫痫及癫痫发作如何分类？

癫痫发作类型的分类对于选择适当的治疗方法很重要，并作为提供优质照护的通用语言。癫痫发作的分类最初基于1981年的分类，该分类由ILAE（图I.1）进行了修订，对术语进行了修改，并基于科学知识的进步识别了新的癫痫发作类型。

癫痫发作分为局灶性发作（癫痫发作起源于大脑的一个半球）、全面性发作（同时起源于两个半球）和不能分类的癫痫发作。根据意识清醒与否，进一步对局灶性癫痫发作进行分类。局灶性癫痫发作还进一步分为运动性或非运动性。先局灶性发作（在身体的一部分）而后双侧扩散的癫痫发作被称为局灶性转双侧强直-阵挛。强直指僵硬，阵挛指节奏性的抽搐。全面性发作分为运动性和非运动性（失神）。

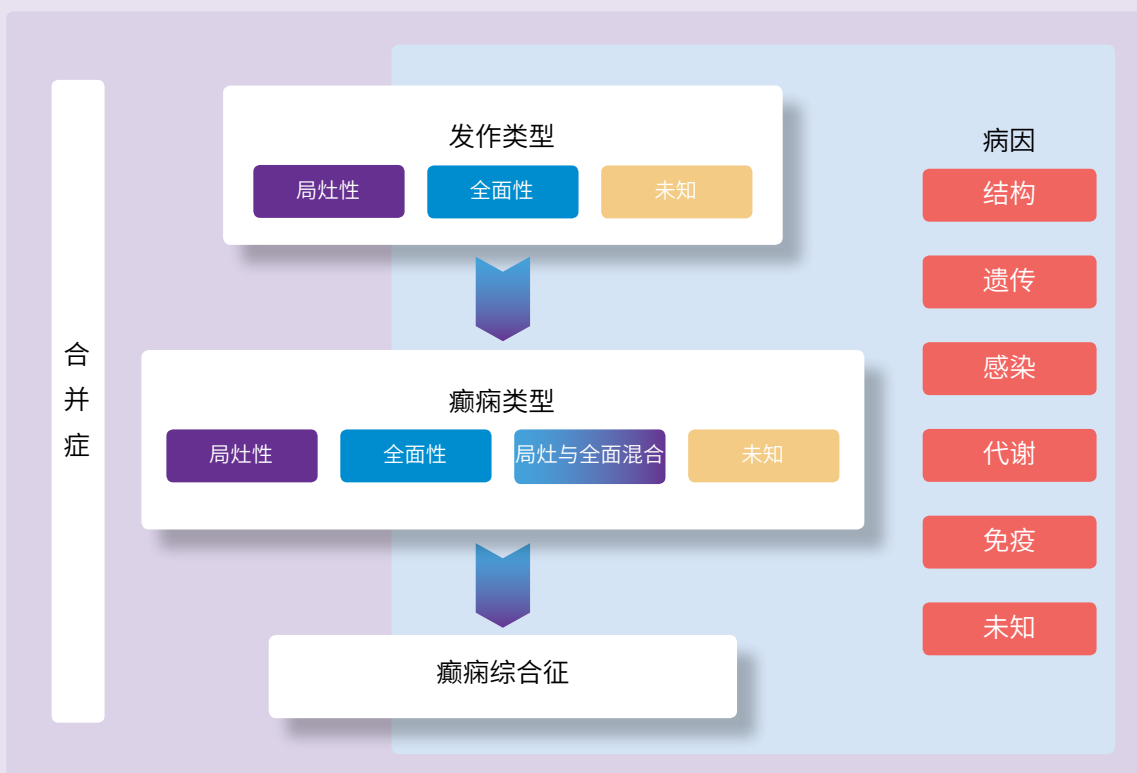
图I.1 发作分类



Source: Fisher, 2017.

癫痫分类（图I.2）与发作分类一致。分类水平包括发作类型，癫痫类型和癫痫综合征。事实上，癫痫是一个涵盖性术语，其中包括许多不同类型的癫痫，有些是公认的综合征（例如儿童失神癫痫），但许多癫痫综合征尚未被定义。当一个人首次出现发作时，医生或其他医疗保健人员应首先对发作类型进行分类。然后，需要对该患者的癫痫类型进行分类，并且在许多情况下，可以进行特定的癫痫综合征诊断。人们越来越意识到许多癫痫与智力和精神障碍等共患病以及行为问题有关（图I.2左侧）。正确分类对于制定治疗策略和识别相关共患病至关重要（见第1章）。

图I.2 癫痫分类



Source: Scheffer et al. .

癫痫的病因是什么？

癫痫的病因分为以下几类：结构性、遗传性、感染性、代谢性、免疫性和未知性病因。调查癫痫的原因对于早期发现和管理相关病因至关重要，也有助于实施旨在减少大部分可预防性癫痫的干预措施，例如创伤性脑损伤（TBI）、卒中等。

癫痫病因

结构性：在结构神经成像中可见的脑异常，可以是获得性的（例如来自卒中、创伤和感染的癫痫），也可以是遗传性的（例如来自大脑皮质发育畸形的癫痫）。

遗传性：已知或推测的基因突变，且癫痫发作是该疾病的核心症状。

感染性：已知感染，且癫痫发作是核心症状（如脑膜炎或脑炎）。常见的例子有神经囊尾蚴病、肺结核、HIV、脑疟疾和先天性宫内感染，如寨卡病毒和巨细胞病毒。

代谢性：已知或推测的代谢紊乱，且癫痫发作是核心症状（例如卟啉症，尿毒症或吡哆醇依赖性癫痫发作）。

免疫性：一种免疫疾病，且癫痫发作是核心症状。自身免疫性疾病影响多种器官系统并且经常涉及CNS炎症。

未知：癫痫的原因尚不清楚。

报告目标

本报告的目的是倡导将癫痫作为全球公共卫生的优先事项加以重视，强调采取公共卫生途径减轻癫痫的高负担状态，缩小世界范围内癫痫照护、教育和研究方面的不足。

本报告提供了最新的可改善全世界癫痫患者生活的行动的综述。它概述了关于癫痫的关键信息，包括流行病学和负担、医疗保健融资和立法、以及目前的研究状况，以在全球范围内支持各国开展改善癫痫治疗和结果的努力。

本报告目标受众广泛，包括政策制定者和公共卫生专家，专业和非专业医疗保健工作者，癫痫患者及其家人、以及民间社会组织。

方法学

本报告信息来源包括：

- 大批专家对每一章的现有文献（科学证据和报告）进行审查，并提供了案例示例，以强调世卫组织所有六个区域和世界银行各收入群体的挑战和经验教训。
- 由ILAE/IBE进行的一项内容广泛的调查，包括针对癫痫的政策引领、管理、政策、计划和项目；卫生方面和社会对癫痫的反应；抗癫痫药物的可及性；关于癫痫的误解、病耻感和歧视；癫痫预防、癫痫研究、癫痫防控的伙伴关系与合作（该调查的方法学见附件1）。
- 顾问委员会在报告形成的各个阶段提供了意见，从早期概念化到与工作组起草各章节，以及在2018年的面对面会议期间审查草案。

- 各种利益相关方团体的国际专家审查并提供了报告的反馈意见；包括非政府组织（NGO）和癫痫组织、研究人员和临床医生、以及癫痫患者及其家人。

报告的内容

第1章：癫痫的全球负担 – 本章概述了癫痫的流行病学，重点关注其发病率、患病率、过早死亡率、费用、共患病和预后。在可行的情况下，数据由年龄、性别、发作类型和癫痫类型表示。

第2章：癫痫的政策引领和治理 – 在本章中讨论了针对癫痫患者的现有卫生政策、计划和立法。重点放在世界卫生组织、政府、学术界的多部门利益相关者以及ILAE和IBE等专业和倡导组织之间合作的重要性。

第3章：对癫痫的全面医疗保健应对 – 本章讨论癫痫患者的医疗保健需求，包括照护的可及性和质量、财务保护以及监测和评估癫痫照护的信息。总结了先前的全球调查，并且展示了一项来自11个经济和地理多样化国家的新调查数据，用于说明如何实现癫痫护的医疗保健。

第4章：抗癫痫药物的可及性 – 在本章中探讨了获取抗癫痫药物的障碍和促进因素，例如文化可接受性、可负担性、可用性和医疗政策等。

第5章：社会对癫痫的误解与癫痫病耻感 – 在本章中病耻感的维度是以它们的相关性来定义的。介绍了病耻感的具体实例、其相关因素及其对癫痫患者生活的影响，并提出了如何减少癫痫病耻感的建议。

第6章：癫痫的预防 – 本章提供了癫痫主要可预防病因的概要，包括围产前或围产期脑

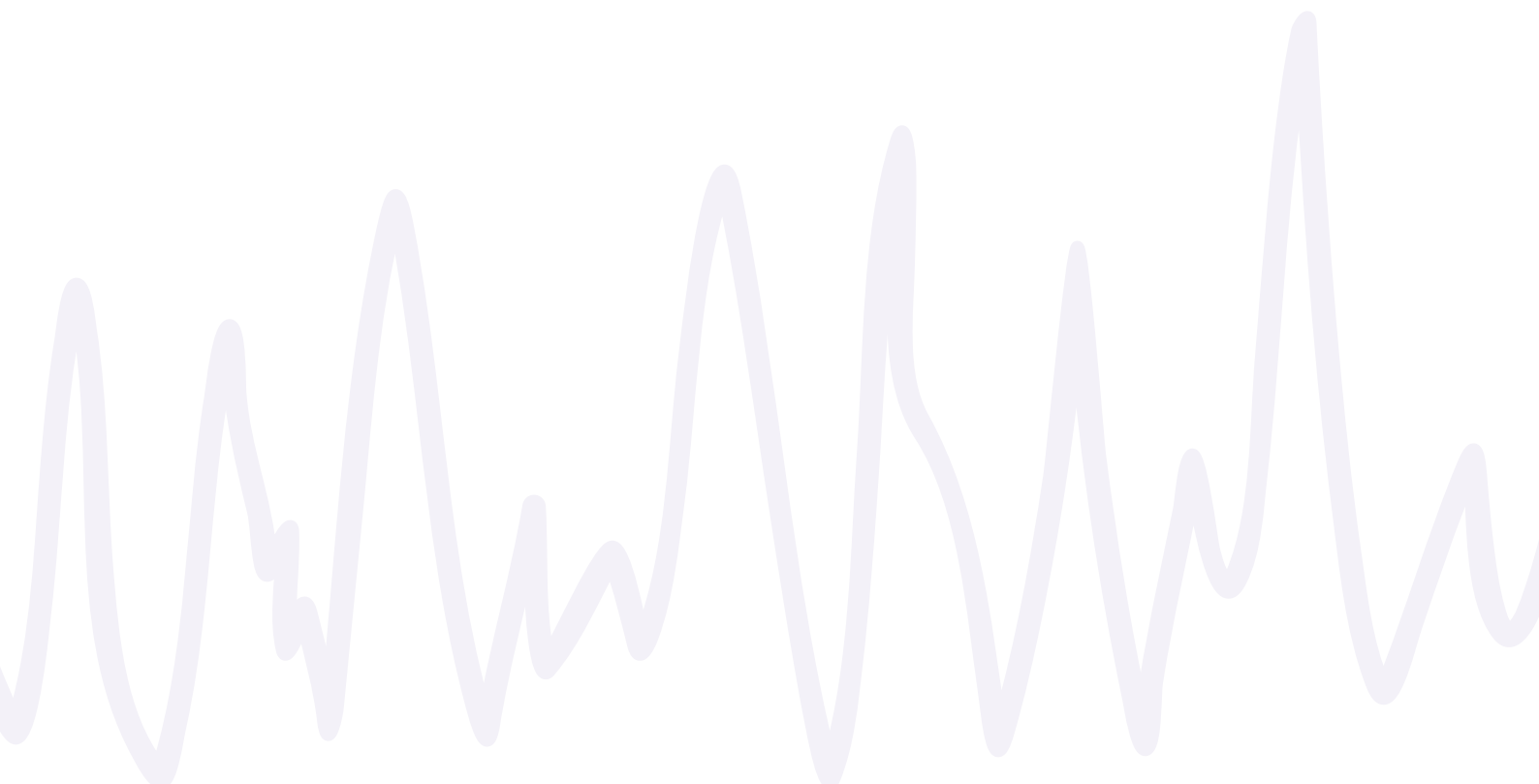
损伤、中枢神经系统感染、颅脑损伤（TBI）和卒中以及预防策略对癫痫的有效性。

第7章：癫痫的研究 – 本章描述了全球癫痫研究的现状、障碍、促进因素和研究重点。强调能力建设的重要性、研究过程的标准化、癫痫研究的优先次序、研究转化的加强和利益相关者的合作。

第8章：前进的方向 – 总结本报告各章节，本节提供了问题概述 - 癫痫带来了巨大

的负担，需要联合利益相关者群体采取行动，并在个人、卫生系统和社会层面进行干预。

总之，这种基于证据和经验的报告提供了一个坚实的基础，确认了癫痫是一个严重的公共卫生问题，并提供了如何从信息层面转向行动呼吁，提供了癫痫照护、福祉和研究的障碍实例以及世界范围内已实施的成功举措。随着全球癫痫患者增加，特别是人口老化，迫切需要实施政策、立法和干预措施，以解决这种可能影响全球任何人的致残疾病。



第一章

癫痫的全球负担



癫痫的全球负担

前言

癫痫是一种慢性非传染性疾病 (NCD)，影响所有年龄和性别，分布于全世界范围内。癫痫影响了约5000万人，是全球最常见的神经系统疾病之一。如果考虑活动性癫痫患病率或终身患病率（包括缓解期），癫痫的患病率可能会有显著差异。癫痫是可以治疗的，大约70%的患者对抗癫痫药物有效。

近80%的癫痫患者居住在中、低收入国家，这些国家癫痫患病率和发病率高于高收入国家。癫痫发病或患病率的差异可能是由于这些国家癫痫的不同病因，如地方性感染（例如疟疾或神经囊尾蚴病）、较高的伤害发生率（例如与机动车事故和与出生有关的伤害），以及医疗保健的缺乏。

癫痫通常与躯体和精神疾病相关，影响劳动能力并造成社会影响（见第5章）。癫痫患者过早死亡风险也更高。在直接由癫痫或发作引起的死亡中，重要死因包括癫痫猝死、癫痫持续状态、意外伤害和自杀（对于癫痫猝死和癫痫持续状态的定义，见引言）。与高收入国家相比，中、低收入国家的癫痫具有更高的死亡率。在中、低收入国家，过高的死亡率与缺乏利用卫生设施和未

定义和分类

危险因素： 增加个体患病或伤害可能性的任何属性、特征或暴露 (https://www.who.int/topics/risk_factors/en/)。

活动性癫痫： 定义为以常规抗发作药物治疗或最近一次癫痫发作发生在近5年内。

癫痫发病率： 在一段特定时期内，癫痫新发病例数除以处于危险中的人口数。

癫痫缓解： 年龄依赖综合症得到解决，或过去10年没有癫痫发作，或过去5年没有使用抗发作药物。

终生患病率： 在一生中的某个时刻患癫痫的风险；它被用来估计癫痫的累积发病率。

时点患病率： 活动性癫痫病例数除以当天的目标人群（每1000人活动性病例数）。

标准化死亡比 (SMR)： 在目标人口中观察到的死亡人数与预期死亡人数的比率。

控制可预防因素有关。

癫痫的流行病学评估充满了挑战。鉴于发病率、患病率和死亡率的报告存在差异，

专题1.1 影响癫痫发病率、患病率和死亡率报导的因素

如下状况的后果：过早死亡，癫痫缓解，癫痫的致病源（由于脑感染，颅脑损伤），相关的意外死亡。

个体与社区差异：年龄、种族、社会经济和社会文化因素、缺乏药物依从性、病耻感、癫痫的地方定义、不同的死亡率（机动车事故、骨折）。

卫生保健系统：治疗差距、有限的诊断工具和抗发作药物的获得。

调查方法：由于诊断分类错误（急性症状性或孤立性发作）、病例来源（卫生保健数据、回忆偏倚）和研究设计（前瞻性与回顾性）而对癫痫确认带来的挑战。

Source: Beghi & Hesdorffer, 2014 .

这些数据应谨慎用于个别国家。影响癫痫报告“率”的因素包括病情本身、个体和社区差异、医疗保健系统相关需求和调查方法。有关这些因素的示例，请参阅专题1.1。本章旨在概述癫痫的流行病学，包括发病率、患病率、过早死亡率、病因、合并症和预后。

癫痫和抽搐发作的全球发病率与患病率

急性症状性抽搐发作的发病率

抽搐发作并不能构成癫痫诊断，癫痫有反复发作的趋势。急性症状性抽搐发作发病率的中位数为29-39/10万人-年。急性症状性抽搐发作在年龄最小的人群（1岁以下）和老年人中占主导地位。颅脑损伤、脑血管疾病、药物戒断、感染和代谢性疾病是急性症状性抽搐发作最常见的病因。

癫痫发病率

在一项癫痫发病率的系统评价和荟萃分析中，癫痫平均发病率为61.4人/10万人年（95% CI: 50.7–74.4）。与高收入国家48.9/10万人年（95% CI: 39.0–61.1）相比，中、低收入国家的癫痫发病率更高，为139.0/10万人年（95% CI: 69.4–278.2）。这可能是由于中、低收入国家围产期危险因素暴露更多，感染率和颅脑损伤比例更高以及风险人口结构不同（人口统计分布）（见附件2，表A2.1和A2.2）。在高收入国家的低社会经济阶层中，癫痫的发病率也更高，这个阶层包含了不同种族的人群。

癫痫患病率

癫痫的总体终生患病率为7.60/1000人口（95% CI: 6.17–9.38）。中、低收入国家8.75 / 1000人口（95% CI: 7.23–10.59），高于高收入国家的5.18 /1000人口（95% CI: 3.75–7.15）。活动性癫痫的时点患病率为6.38/1000人口（95% CI: 5.57–7.30）；在中、低收入国家，该数据是6.68/1000人口（95% CI 5.45–8.10），高收入国家是5.49/1000人口（95% CI: 4.16–7.26）。有关高收入国家活动性癫痫患病率的详细信息见附件2（表A2.3），中、低收入国家的信息见附件2（表A2.4）。这种患病率的差异可以通过部分危险因素（主要是感染和创伤）的差异、高危人群结构和治疗缺口来解释（见第4章）。此外，还有方法学不同问题，有些报告病例确认更严格、有些排除了单次和急性症状性抽搐发作，导致较低的报告数据。

不同性别、年龄的癫痫发病率和患病率

在许多研究中，癫痫的发病率和患病率在男性中略高于女性，但在统计学上并不显

著。轻微的差异可能是由于那些最常见的危险因素不同，以及某些地区的女性因为文化原因而隐瞒病情。

癫痫发病率在年龄最小组和最大组中普遍较高，在美国，1岁人群的发病率为86/10万人-年；随着年龄增长逐渐下降，在30-59岁的人群中，减少至23-31/10万人-年，之后发病率又逐渐增加，在85岁年龄组增加至180/10万人-年。在中、低收入国家，癫痫发病高峰出现在儿童群体，可能是由于这些国家低估了老年人癫痫的状况以及人口结构差异所致。在最年轻的年龄组中，癫痫的年龄别发病率（Age-specific incidence rates）随着时间的推移而逐渐降低，这可能是由于围产期保健的改善和对传染病的更好控制。相比之下，老年人的发病率增加，可能是由于预期寿命增加（与年龄相关的导致癫痫的病增加，如卒中、肿瘤和神经退行性疾病增加），以及该年龄组癫痫确诊增加。

癫痫的发病率1岁内最高，到10岁末降至与成人接近水平。中、低收入国家的终生患病率和活动性癫痫患病率略高于高收入国家。在特定人群中，估计患病率差异较大，并且在部分种族中患病率较高（如土著），这使我们认识到当前数据的有限性以及需要对高危人群进行更多的研究。

不同发作类型的发病率和患病率

局灶性发作是主要的发作类型。最常见的局灶性发作类型是伴意识障碍的局灶性发作（占有所有发作的36%）。然而，在大多数中、低收入国家，占主导地位的发作类型是全身强直-阵挛性发作。这可能是由于识别和诊断手段的缺少导致其他类型发作诊断率低。

不同癫痫类型的发病率和患病率

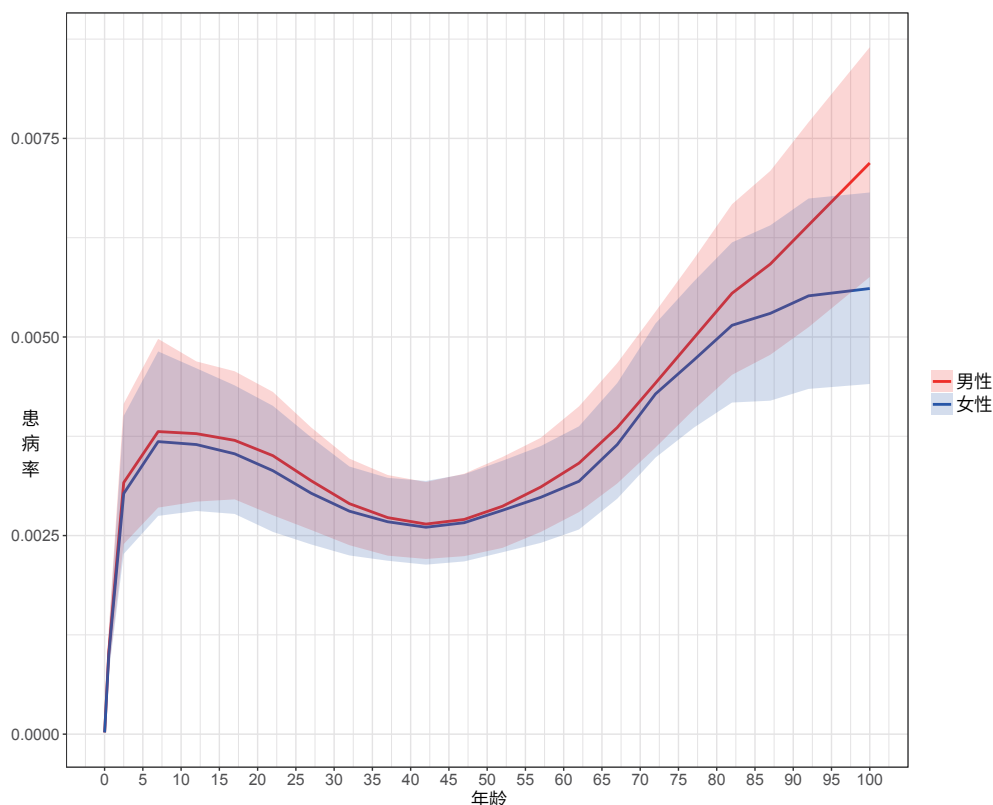
不同癫痫类型发病率和患病率的证据有限，但在美国罗切斯特进行的一项人群研究中，病因不明的局灶性癫痫是新近诊断为癫痫的患者中最常见的发作类型（17.5/10万人-年），其次是症状性局灶性癫痫（结构性或代谢性病因的局灶性癫痫）、未知癫痫（未知病因的癫痫）、症状/隐源性癫痫（结构性或代谢性病因的癫痫/病因不明的癫痫）、特发性全面性癫痫和特发性局灶性癫痫（即假定遗传性的全面性和局灶性癫痫）。

在冰岛则报道了不同的数据，冰岛特发性局灶性癫痫（推断为遗传相关的局灶性癫痫）（5.4% vs 1.3%，美国罗彻斯特），和特发性全面性癫痫（推断为遗传相关的全面性癫痫）（10.2% vs 5.7%）的比例较高，而症状性局灶性癫痫（结构性或代谢性病因癫痫）（25.2% vs 33.8%）、隐源性局灶性癫痫（病因不明的局灶性癫痫）（26.5% vs 34.4%）和症状性全面性癫痫（结构性或代谢性病因癫痫）（0.3% vs 3.8%）的比例较低。这种差异可能是由于在初级保健机构中较难对综合征进行分类。

在美国罗切斯特一项儿童人群研究中，发病年龄与病因有显著相关。大约一半的儿童患有未知病因的癫痫。其余有28%的儿童患结构/代谢性癫痫，这种类型在癫痫起病时小于1岁的儿童中占主导地位；22%是遗传性的，这种类型倾向于在年龄较大的儿童中发生。在初诊时，28%的病例可以检测到特异性癫痫综合征。虽然上述两项研究都是在现代神经影像学兴起之前进行的，但是癫痫病因的比例可以通过重叠这些数据而大概估计。

2016年的全球疾病负担（GBD）分析，

图1.1 2016年按年龄和性别划分的全球特发性癫痫患病率



注释：阴影部分区域显示95%不确定区间。

Source: GBD 2016 Epilepsy Collaborators, 2019 .

估计全球有近5000万名患有特发性或继发性活动性癫痫的患者。在这些人中，有2400万人患有特发性癫痫，其中男性和女性的患病率相似（见图1.1）。

癫痫的疾病负担

癫痫是最常见的神经系统疾病之一，影响所有年龄、种族、社会阶层和不同地理位置的人群。2016年，癫痫患者的残疾调整生命年（DALYs）超过1300万，占总疾病负担的0.5%。根据GBD估计，在儿童和青年人中，与其他神经系统疾病相比，癫痫所造成的疾病负担最大。2016年在GBD地区所有神经系统疾病的年龄标准化DALY率（残疾后生存年数之和）的排名中，根据地理区域的不同癫痫的排名在第二至第八位。特发性癫痫（遗传性或诊断时未发现其他病因）患病率在非洲撒哈拉东部、西部和南部、中亚、安第斯拉丁美洲中部以及东南亚最高（见图1.2）。

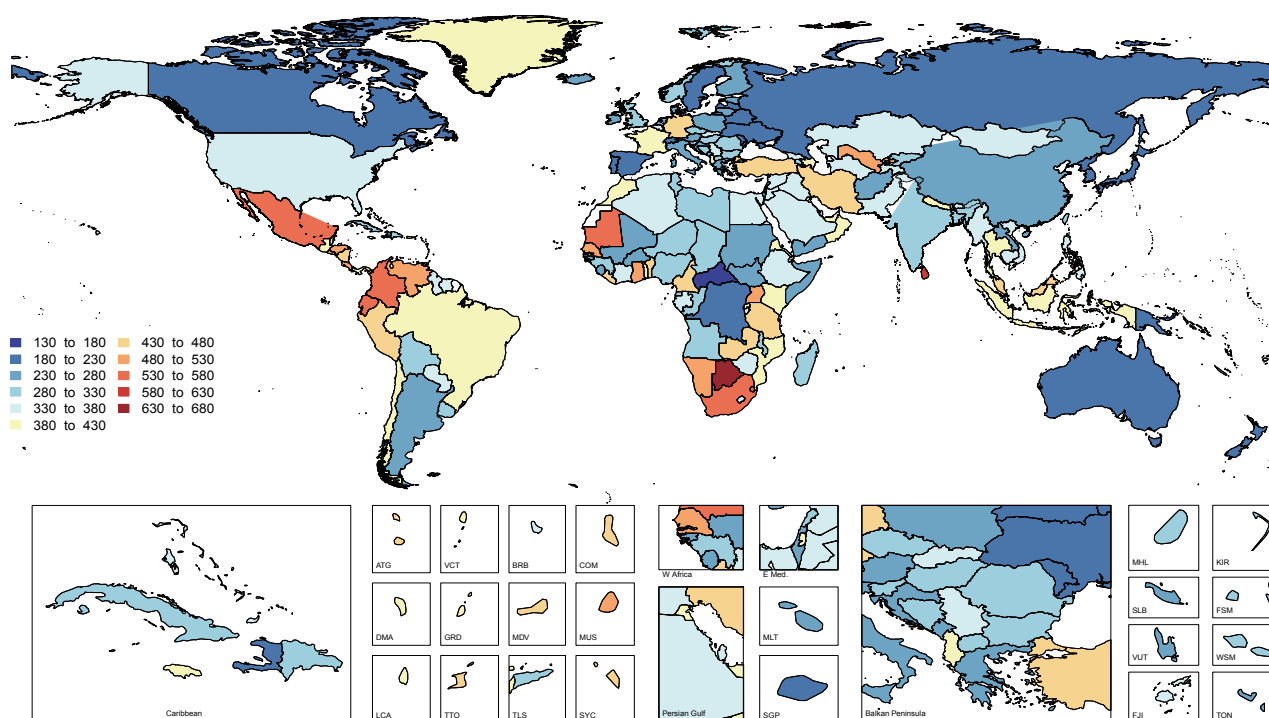
癫痫引起的痛苦和残疾不仅是对患者本人及其家庭造成巨大负担，对社区也有间接影响。其影响来自癫痫发作对身心造成的不良后果、个人及其家庭面临的社会排斥和污名。儿童可能被禁止上学，成年人可能会影响结婚、驾车或工作。（见第2章和第5章）。

癫痫的死亡率和致残率

与普通人群相比，癫痫患者死亡风险要高三倍。由癫痫或抽搐发作导致的死亡中，重要的直接死因包括癫痫猝死（SUDEP）、癫痫持续状态、意外伤害和自杀。

癫痫患者的SUDEP发病率为1.2/1000人-年（95% CI: 0.9–1.5），发病率从小于16岁人群的1.1/1000人-年（95% CI: 0.5–2.3）到50岁以上人群的1.3/1000人-年（95% CI: 0.9–1.8）。癫痫猝死的主要危险因素是全身强直-阵挛性发作（全

图1.2 2016年癫痫每10万人口男女年龄标准化患病率



Source: GBD 2016 Epilepsy Collaborators, 2019.

面性发作多于局灶性)、夜间发作和发作控制不好。发作控制，特别是已无全身强直-阵挛性发作，与癫痫猝死风险降低密切相关。夜间监督也对其有保护作用。

中、低收入国家癫痫患者的死亡率明显高于高收入国家。在中、低收入国家，高死亡率很可能与不能很好地利用卫生设施有关，例如发生癫痫持续状态，可预防的原因包括溺水、头部受伤和烧伤等有关。

在高收入国家的人群研究中，SMR值（癫痫患者死亡人数与一般人群预计死亡人数之比）为1.6–3.0（附件2，表A2.5）。在中、低收入国家（附件2，表A2.6），癫痫患者的年死亡率19.8(95%CI: 9.7–45.1)每1000人，高于高收入国家。SMR在男性中略高于女性，在儿童和青少年，有记录的特发性癫痫以及那些治疗依从性较差的患者中也较高。

与患病率和发病率一样，流行病学对癫痫死亡率的估计取决于病例确定的质量、死因信息的准确性和调查方法。在发病率和患病率的研究之间、儿童和成人之间，以及急性症状性抽搐发作和非诱发性发作之间进行比较，死亡率可能也有明显差异。

癫痫的经济负担

癫痫造成个人和社会的直接成本主要用于评估、治疗和康复所涉及的保健和社会服务。它还会产生间接成本，即因致残和过早死亡从而使人们无法充分发挥其在教育、就业或家庭活动中的潜能。直接成本包括医疗保健（药品、诊断性检查、手术、住院治疗）和非医疗保健（如社会支持、健康教育和交通）的费用。间接成本是由于个体和照料者生产力降低而导致产出的货币价值损失，也包括与癫痫有关的残疾或过早死亡带来的结果。成本根据病情的严重程度、治疗

反应、自诊断后的病程长短以及相关的共患病而有所不同。

尽管我们充分意识到了癫痫的高成本负担，但在全球范围内，尤其是在中、低收入国家，癫痫的定量分析很少。有三个评估癫痫成本的最新综述（见表1.1）报告了人均年度癫痫成本存在巨大差异，这些差异难以比较和解释。当前迫切需要在国家、地区和全球范围内开展以标准化的方式评估直接和间接成本的研究。

癫痫常见共患病

大约50%的活动性癫痫成年人有一种或多种躯体或精神疾病。这些共患病与不良预后相关，例如医疗保健需求增加、生活质量下降、治疗效果较差以及死亡率较高。癫痫也常与几种慢性非传染性疾病同时存在，包括卒中和脑外伤，因此增加了疾病负担（见第6章）。

精神共患病

精神共患病是癫痫最常见的共患病，报告患病率为29–40%，比一般人群高7到10倍。

最普遍的精神共患病是抑郁症（23.1%）和焦虑症（20.2%），而全球一般人群中上述疾病的比例为4.4%和3.6%。酒精滥用（8.7%）、药物滥用（7.8%）和精神病发作（5.2%）是不太常见的共患病。据估计，有5-14.3%的癫痫患者自杀或自杀未遂，癫痫患者特异性自杀的SMR估计为3.3（95% CI：2.8–3.7）。癫痫与诊断前后出现的精神疾病（抑郁症、自杀行为、精神病）增加有关。这指出了降低癫痫发作阈值和增加精神疾病风险的潜在机制。

神经变性性疾病

癫痫可以是进行性神经变性性疾病的一部分。这些患者占新发癫痫病例的6%，65岁以上人群的比例增加到10%。阿尔茨海默病伴发的癫痫通常出现在疾病的晚期或严重阶段，但也可能发生在早期，特别是早发家族性阿尔茨海默病。

其他成人共患病

大约19%的癫痫患者患有偏头痛。癫痫患者常见智力残疾，总体患病率约为26%。智力残疾的成人患癫痫相比一般人群患癫痫

表 1.1 癫痫的成本：回顾

来源	研究时间	设计/国家	每人年直接成本	每人间接成本
Kotsopoulos等，2001。	1996–2000	来自6个国家的9项基于患病率的成本研究	680–5272美元（1996）	无数据
Strzelczyk等，2008。	2007年前	来自14个国家的22项基于患病率的成本研究	40–4748美元（2006）	占总花费的12%至85%
Allers等，2015。	2014年7月前	来自16个不同国家的22项基于发病率的直接成本研究； 来自9个国家的10项基于发病率的间接成本研究	1736–5848美元（2014）	2037–8587美元（2014）

预后较差、发作控制率较低、死亡率包括癫痫猝死更高。高达33%的耐药性局灶性癫痫患者存在阻塞性睡眠呼吸暂停，并且阻塞性睡眠呼吸暂停可能与老年人的癫痫发作或发作恶化相关。

儿童和青少年共患病

由于产伤是导致儿童癫痫的重要原因，70%的癫痫儿童有共患病（取决于参考人群）。癫痫儿童的共患病可分为神经/认知、心理/行为和躯体。

癫痫儿童的神经共患病多样，包括智力残疾、语言障碍、偏头痛和睡眠问题。智力残疾（智商<70和适应行为缺陷）是癫痫儿童最常见的共患病（30–40%）。与儿童癫痫相关的认知缺陷可能在整个成年期都存在。癫痫儿童在单词知识、分类流畅性和对越来越长、越来越复杂命令的反应方面的语言得分也明显较低，尤其是那些发病年龄较早的儿童。癫痫儿童语言障碍的发生率可高达27.5%。癫痫儿童的偏头痛患病率（14.7%）高于一般人群（2.7–11%）。癫痫儿童的睡眠障碍明显增多，包括异态睡眠、夜间父母/儿童互动、碎片化睡眠、白天嗜睡和入睡困难。

癫痫儿童最常见的精神/行为障碍包括自闭症谱系障碍（ASD）、注意力缺陷多动障碍（ADHD）、抑郁和焦虑症。虽不常见，但癫痫儿童可发生精神病、对立性精神障碍和抽动障碍。患有自闭症谱系障碍的儿童抽动发作的患病率增加，据估计占整个谱系的20–25%。癫痫儿童的ADHD患病率估计在12%至39%之间，高于一般人群（3–7%）。据报道，12–26%的癫痫儿童存在情绪障碍（抑郁和焦虑）。大约16%的癫痫儿童存在情感障碍，而普通人群则为4.2%。

癫痫儿童可能会经历由癫痫的症状或治疗不良反应引起的躯体共患病（见第4章）。多数抗癫痫药物都有众所周知的不良反应，停药后可能会好转。这些不良反应包括过敏反应、血小板减少、电解质失衡、肾或肝损害，以及神经行为方面的不良反应，如注意力减退、心境障碍和嗜睡。一些与抗癫痫药物相关的躯体共患病，包括激素平衡紊乱，可能会对癫痫儿童的身体健康和生活方式产生长期影响。3–25岁癫痫患者中有58.3%存在骨骼健康异常。患有癫痫的青少年女性通常有很高的多囊卵巢综合征的患病率，这与抗癫痫药物的类型或癫痫的特点无关。

癫痫的预后

以无发作的标准来看，通过正确认识和治疗，癫痫的总体预后对大多数人来说是好的。中、低收入国家（那里的病人大多未经治疗）报告了与高收入国家基本一致的患病率和缓解率。在过去30年完成的对新诊断癫痫患者的长期人群研究一致显示，高达70%的癫痫患者趋向可获得较长时间的发作缓解（附件2，表A2.7）。然而，三分之一的病人在缓解后（或没有缓解）仍有发作。这些模式已被其他研究部分证实。迄今为止，癫痫病因是抽搐复发的最强预测因子。

第一次发作后预后

人群研究显示，未经治疗的第一次非诱发性发作复发的风险1年为36–37%，2年为43–45%。在系统回顾中，2年的平均复发率为51%（95% CI：49–53%）。第一次非诱发性发作后，复发的可能性随时间推移而降低。大约50%的复发是在初次发作后的6个月内，76–96%发生在2年内。有记录的癫痫病因

和异常（痫样和/或慢波）脑电图（EEG）是两个最一致的复发预测因素。与非痫样异常脑电图相比，发作间期痫样异常脑电图往往与癫痫复发风险较高有关。睡眠中发作和局灶性发作与复发风险较高有关。癫痫复发与癫痫家族史之间的正相关也在首次发作（推定为）遗传性或未知病因的患者中得到证实。既往急性症状性抽搐发作的病史有时会增加复发的风险，而性别、年龄和癫痫持续状态作为危险因素仍不确定或缺乏证据。

未治疗癫痫的预后

在治疗缺口大于75%的低收入国家，已经观察到未治疗癫痫的预后。证据表明，至少30%的病例可能出现自行缓解，这些证据主要来自低收入国家，这些国家抗癫痫药物较难获得。在厄瓜多尔进行的一项人群研究中，癫痫累积年发病率为190/10万人-年，活动性癫痫的患病率为7/1000人口，其中缓解

率为46%。在中国农村地区开展的一项调查发现，在从未接受治疗的130例非活动性癫痫患者中，41%的人出现了自行缓解。一项对玻利维亚国103名癫痫患者的研究发现，至少30%的癫痫患者在随访期间进入缓解期。该人群的粗死亡率为10/1000人-年；患有远隔症状性癫痫的患者死亡率增加了三倍。

结论及展望

癫痫是全球最常见的神经系统疾病之一，对中、低收入国家患者的影响尤为严重。关于癫痫的发病率、患病率和死亡率，特别是在中、低收入国家，目前尚缺乏可用的数据。尽管有各种各样的方法和定义，目前可获得的数据始终表明，中、低收入国家报告的患病率被低估了，不能反映实际情况。应分配更多资源在全球范围内恰当地调查和监测癫痫的发病率和患病率。

重要信息

- 癫痫是可治疗的,影响全球约5000万人,包括较多生活在中、低收入国家与高收入国家的人。
- 需要更好地了解疾病负担,并制定服务规划,改进和统一收集癫痫发病率和患病率的报告指标,特别是在不同人群中(因收入、年龄、性别和族裔/种族而异),以及相关的过早死亡和癫痫猝死。
- 癫痫相关的过早死亡率很高。
- 癫痫共患病需要得到考虑、识别并纳入临床管理方案。

第二章

癲癇的领导和治理



癫痫的领导和治理

前言

考虑到癫痫对患者及其家庭的负担，各国政府在提供普惠性卫生和社会保健服务方面面临巨大挑战。许多国家的政策和立法不合理，资源和信息系统不足（见第5章）。

由于在民权、教育、就业、住房和社区服务以及获得适当和负担得起的医疗保健方面的需求没有得到满足，癫痫患者很难充分发挥其潜能。立法可以成为应对这些挑战的重要手段。然而，在许多国家，影响癫痫患者生活的法律已经过时，无法保护和促进他们的人权。

本章从癫痫的领导和治理的简史开始。它分析了当前的卫生政策、计划和立法状况，并就减少全世界癫痫负担所需的机制提供了指导。这需要各级政府作出承诺，并在世界卫生组织（WHO）、政府和科学机构、诸如国际抗癫痫联盟（ILAE）、国际癫痫病友会（IBE）等专业及倡导性社会团体和其他非政府组织之间进行多部门合作。它还需要为癫痫患者筹集足够的资金，以确保他们获得高质量的服务，并免于遭受财务困境。本章描述了癫痫数据资料的生成和策略性使用，并将其作为领导和治理功能的一个必要的组成部分。本章提供了成功领导和治理的例子，并呼吁提供必要的资源和基础设施以减轻癫痫的负担。

国际领导抗击癫痫的历史

领导和治理是加强卫生系统和推动全球公共卫生议程的关键手段。这涉及确保战略政策框架的存在和有效的监督、联合建设和多个利益相关方参与的机制，也包括关注卫生保健体系设计和责任制。WHO、ILAE和IBE之间建立的伙伴关系一直是解决癫痫疾病负担的主导力量。图2.1概述了过去20年国际性癫痫领导与治理的关键里程碑。

全球抗癫痫运动

自1997年以来，WHO、ILAE和IBE领导了全球抗癫痫运动（Global Campaign Against Epilepsy, GCAE）。GCAE的三伙伴战略包括两条平行的路线：1.提高公众对癫痫的认识和了解；2.支持各国卫生部确认有关需求，促进教育、培训、治疗、服务、研究和预防。遵循这一战略，GCAE为使癫痫“走出阴影”，提供了在全球、区域和国家一级采取行动的框架。

GCAE成功引起了决策者对这一隐秘状况的注意。其目标是确保对癫痫的关注纳入国家政策和计划，并致力于推动利益相关组织（IBE）和专业人员（ILAE）的工作，后者以促进癫痫患者的福祉为己任。该运动显示了世卫组织与民间社会组织作为战略伙伴，在领导推进战略愿景方面的力量。

图2.1 减少全球癫痫负担的行动历史



GCAE的一份重要出版物是关于起草、通过和实施癫痫立法的基本原则和指导工具。它确定了癫痫患者的基本人权原则，包括：1.获得最高的癫痫治疗标准；2.获得高质量的卫生保健和信息；3.保护医患权益和病历私密性；4.保证患者能在社区内独立生活；5.防止患者因癫痫被歧视；6.保证患者教育、就业、康复、获取驾驶执照或使用公共交通工具的权力；7.患者具有一定的社会保障，包括适当的生活水平。该报告包括了一份行动蓝图，立法倡导者们可以从中汲取方向和灵感，为促进产生本国最佳的社会和人权法律而努力。

作为GCAE活动的一部分，2001年至2004年期间，中国开展了一个由WHO支持、北京

神经外科研究所组织的基于社区的项目。该项目的重点是培训卫生保健工作者在非专科卫生机构中诊断和管理癫痫，特别是农村地区。它成功地减少了13%左右的治疗缺口，并被证明是具有成本效益的（专题2.1）。

区域宣言为国家行动铺平了道路

作为GCAE提高知晓行动的一部分，世卫组织所有6个区域（非洲、美洲、东南亚、欧洲、东地中海和西太平洋）的利益相关方汇聚共同努力，通过了关于癫痫的区域宣言，以鼓励各国为实现减少癫痫治疗缺口这一共同目标合作并采取后续行动。

智利制订了一项行动计划和国家方案，

专题2.1 中国农村地区高质量、低成本的癫痫治疗示范

作为GCAE的一部分，中国农村五省实施了一个大型社区项目。该项目旨在通过培训和教育卫生保健工作者来缩小癫痫治疗缺口；提高公众意识以减少病耻感；明确预防措施；并将癫痫治疗融入当地卫生系统的工作中。

在该项目开始之前，全国估计有900万癫痫患者，治疗缺口为63%。入户流行病学调查发现，终身患病率为7.0/1000，活动性癫痫患病率为4.6/1000。在该项目期间，初级卫生保健医生接受了癫痫诊断和治疗的培训。他们治疗了2400多名癫痫患者。两年后，70%的患者病情有所好转（其中25%没有癫痫发作）。

社区教育方案有助于人们认识到：癫痫是一种可治性疾病。观念的转变将促使更多的人到医疗机构寻求帮助。项目结束时的流行病学调查估计，治疗缺口已减少到50%（比开始时减少13%）。

成本-结果分析发现，癫痫诊断和使用苯巴比妥治疗显著降低了卫生系统的成本（每人每年成本上海农村地区从216.22美元降至13.24美元，宁夏农村地区从30.83美元降至6.64美元）。

该项目的结果由国家卫生健康委员会（卫生部）和北京神经外科研究所支持，用于大规模实施推广。全国癫痫病防治工程已扩大到19个省240个县，覆盖1.2亿农村人口。农村卫生工作者对23万余名癫痫患者进行了筛查。11万余名癫痫患者由经过培训的医生管理，并使用抗癫痫药物进行治疗。大约三分之二的患者癫痫发作减少，三分之一的患者达到无癫痫发作。中国国家癫痫项目现在被认为是将农村癫痫治疗和初级卫生保健服务结合的国际标准。

以尽量减少癫痫对整个家庭的影响（专题2.2）。该行动计划是在专家协商和该区域各国卫生部的参与下制定的。智利所获得的成就表明，旨在影响决策者的区域级合作是改善癫痫患者服务的有力工具。

在《非洲区域宣言》之后，在该区域46个国家中有19个国家开始了癫痫项目。塞内加尔的一个项目产生了一个综合的公共卫生模式，以解决癫痫的疾病负担。此后，作为世卫组织减少癫痫治疗缺口方案的一部分，这一模式在其他4个国家做了适当调整和加强（专题2.3）。

世卫组织关于减少癫痫治疗缺口的规划表明，在资源匮乏的社区，有简单、成本效益高的方法来治疗癫痫。从试点项目中吸取的经验教训目前正被用于扩大癫痫治疗和照顾的规模，并在世界范围内实施其它癫痫治

疗的工作。

世界卫生大会关于癫痫的决议

世界卫生大会第68.20号决议“全球癫痫负担和为应对其卫生、社会和公众知识影响在国家层面采取协调行动的必要性”，进一步推动了全球行动。该决议于2015年获得一致通过，决议敦促各国政府制定、加强和实施国家政策和立法，促进癫痫患者获得治疗并保护其权利。该决议体现了各国政府在增进癫痫治疗以促进“人人享有卫生保健”中所发挥的重要作用。

该决议呼吁194个会员国在世卫组织协调下：

- 加强有效的领导和管理，改进癫痫治疗的提供；

专题2.2 智利国家方案

方案简介

智利卫生部致力于减少癫痫对整个家庭的影响。

智利政府制定了一项国家癫痫方案，以增加本国癫痫患者获得治疗和护理的机会，并改善他们的生活质量。

它综合了癫痫患者的生物学、心理学和社会学各方面情况，与多部门利益相关方合作，以在国家层面实现泛美卫生组织（Pan American Health Organization, PAHO）区域宣言。

主要的成就

- 开展一项关于城市、农村和地区性癫痫患病率与发病率的全国性调查。
- 患者均可以获得7种已有的抗癫痫药。
- 成立了一个由卫生部、神经科学带头人、ILAE和IBE等各利益相关方组成的专家委员会，。
- 启动一项国家方案的行动计划，在初级、中级和第三级医疗层面提供多学科照护，包括为设备、培训和人力资源提供资金，并将癫痫纳入国民保险计划中。
- 为社区内的任务转移和更好的患者管理建立转诊路径。临床实践指南明确规定了不同医疗级别的角色和程序。
- 概述了一项战略，以提供综合的社会心理治疗，提高患者生活质量和预防相关的共患病。
- 制定一项拓展战略，提高有关癫痫的社区意识和对癫痫患者的社会包容性。

专题2.3 世卫组织关于缩小癫痫治疗缺口的规划

20多年来，世卫组织领导了全球抗击癫痫运动。作为该运动的一部分，在GCAE活动的基础上，世卫组织于2012年启动了减少癫痫治疗缺口方案。该方案的目的是提高非专科卫生保健工作者诊断、治疗和随访癫痫患者的技能。该实验项目已在加纳、莫桑比克、缅甸和越南执行。

这四个国家的项目小组与世卫组织和卫生部合作，使早期发现和治疗更接近癫痫患者的居住地。在这四个国家中，该方案已惠及650万人，使他们可以使用到相关的癫痫治疗机构。

加纳



在4年内，覆盖率从15%上升到38%。涵盖五个区域，并在不同层次的精神卫生工作人员中建立了能力：

- 29名专家监家；
- 690名非专业人员提供诊断和治疗；
- 770名社区工作者、传统和信仰治疗师和助产士提高了认识和识别癫痫的能力。

莫桑比克



覆盖5个省、16个区、56个卫生设施，惠及200多万人。

4863次提高认知会议惠及9.6万多人。

启动了一项国家癫痫计划，到2022年在全国培训所有精神病学技术人员，改进卫生信息系统对癫痫指标的监测和评价。

缅甸



覆盖率从2%上升到47%。将癫痫纳入非传染性疾病的预防和管理。

卫生部启动了癫痫五年战略规划。

成立了癫痫患者及其家属宣传小组；288218人提高了认知。目前正在扩大到五个州/地区的全面覆盖。

越南



治疗缺口缩小38%。该项目在82个社区实施了4年。

培训了2443名卫生工作人员，包括监督的专家、诊断和治疗的初级保健提供者和核查病例的乡村卫生工作人员。

该项目在减少癫痫发作和帮助癫痫患者重返工作岗位方面取得了成功。

注释：该项目由赛诺菲制药公司Espoir基金和优时比制药公司支持。

Sources: WHO, 2018 and 2019 .

- 将癫痫管理纳入初级卫生保健并增加药物可及性;
- 支持预防癫痫的策略;
- 提高公众对癫痫的认识和教育;
- 加强卫生信息和监测系统;和
- 增加对研究和研究能力的投资

该决议提供了一个强有力的工具,促使各国政府采取实际行动,改善癫痫的治疗,提高公众意识,并为癫痫研究分配资源。但是全球治疗缺口仍然很大,特别是在资源匮乏地区。许多基本的抗癫痫药物在一些区域,特别是公共部门,并不容易获得,而且在低收入国家这些药物的价格是高收入国家(HIC)的几倍。尽管认识到癫痫的全球疾病负担,大多数国家政府尚未制定国家癫痫方案或拨出资金来实施相应政策和计划。

全球抗癫痫运动(GCAE)、区域宣言和世界卫生大会决议所获得的成就,需要各国政府采取行动来保持发展的势头。

癫痫的政策和计划

敦促各国政府制定支持癫痫患者的卫生政策和国家行动计划,意味着对减轻癫痫的负担做出政治承诺。这些可以是单独对癫痫的政策和计划,也可以纳入现有的整体卫生、精神卫生和非传染性疾病的政策,其中包括考虑癫痫患者的具体需要。它们还需要根据国际人权准则和标准制定保护性法律。

各国为满足癫痫患者的需求而采取的方法存在相当大的差异。根据ILAE/IBE调查结果(见附件1),只有20个国家(18%的受访者)对癫痫有独立的政策。更常见的是,癫痫被纳入一般卫生政策和/或国家精神卫

生政策。在肯尼亚,2014年启动了一项针对癫痫的国家计划。该计划的主要特点包括:动员和培训卫生保健工作人员;在社区创立提高认知教育和培训;提供医疗服务和数据收集;为私人 and 公共设施的研究和数据收集筹集资金;制定国家抗癫痫计划;并为政策制定者、出资者和实施者进行持续的游说和倡导,以改善这一体系。

重要的是,各国政府应确定如何以及在何处支持癫痫患者。斯威士兰(Eswatini)与世卫组织非洲区域办事处和卫生部合作编写的《非传染性疾病预防和控制政策》将癫痫列为九种优先治疗的病症之一。马拉维(Malawi)制定了一项国家非传染性疾病预防和行动计划,以响应到2025年将30-70岁人群的非传染性死亡死亡率降低25%的全球目标和到2030年将非传染性过早死亡率降低三分之一的可持续发展目标(SDG 3.4)。非传染性疾病预防和行动计划实现了在初级卫生保健体系中使用“慢病保健诊所”来治疗癫痫、高血压、哮喘和糖尿病等重点非传染性疾病。在澳大利亚,无法控制的癫痫被归类为残疾。政府通过一个被称为国家残疾保险机构的联邦系统协调了残疾人支持工作,其中包括对癫痫患者的支持,并帮助其获得特定的政府服务的信息(例如残疾支持养老金)。

改善卫生服务质量的政策包括建立治疗途径、制定和实施高质量治疗框架和绩效措施、加强对癫痫和共患病的早期诊断的筛选、转诊,制定相关流程。实施癫痫治疗指南的国家的例子可以在第3章中找到。

多部门政策和协调行动

需要采取以人为本的方法来解决癫痫患者的复杂需求。众所周知,癫痫患者的病情对其教育、就业、婚姻和其他社会职能的参

与有不利影响。癫痫患者的不良生活质量因相关的共患病（如抑郁和焦虑）而进一步恶化。因此，有必要采取综合和多部门的政策，在地方、区域和国家各级政府的协调努力。

加强领导以处理癫痫的负担是一项全系统的改革，需要卫生系统内外的合作。在菲律宾，过去二十年来，当地的ILAE分会在卫生、教育和其他社会部门开展工作，倡导癫痫患者获得照护和改善生活质量（专题2.4）

在一些尚未制定癫痫国家政策和方案的国家，非政府组织和私营部门组织提供了必要的服务。例如，在巴基斯坦，国家癫痫中心是由非政府组织运营的专门为癫痫治疗而设的机构。它为癫痫患者提供全面的管理（医疗、社会和心理支持）。它还是一个由神经科医生志愿者管理的对初级保健医生提供培训的机构。该中心与社区支助小组和综合癫痫控制规划小组合作开展提高公众认识的活动。综合癫痫控制规划小组是作为全球抗癫痫运动（GCAE）一部分的一个外展项目。这些服务可与政府方案合作，为癫痫患者提供综合照护。

保护性立法

立法是良好治理癫痫的关键。它涉及实施癫痫政策和计划的具体法律法规，这些政策和计划促进人权和社会包容，预防癫痫及其共患病，为高质量服务提供法律条款，使患者获得改善治疗的机会，并为其提供社会保护。

在本报告所调查的国家中（见附件1），只有不到一半（42%）的国家报告有癫痫立法。即使存在立法，该立法也往往已经过时，不能充分促进和保护他们的人权，在某些情况

专题2.4 菲律宾癫痫多部门合作

菲律宾抗癫痫联盟与卫生、教育和社会福利部门的政府决策者共同倡导的里程碑：

- 2002年8月24日总统230号公告宣布每年9月的第一周为“全国癫痫周”。
- 针对初级保健机构癫痫管理人员和医生的“培训培训师”计划。
- 教育部批准，通过“癫痫学校宣讲车”项目对学龄儿童促进癫痫认知、以减少癫痫儿童被羞辱和欺凌。
- 癫痫被加到政府资助的精神卫生法案中。菲律宾精神卫生法（RA 11036）要求保护和促进有精神、神经和社会心理健康需求的人及其家庭的权利。该法案制定了一项国家精神卫生政策，目的是加强提供综合性精神卫生服务，促进和保护使用精神卫生、神经卫生和社会心理卫生服务的人的权利，并适当拨付资金。

Source: Paragua-Zuellig, 2017 .

下甚至侵犯了这些权利。在一些国家，法律包含的限制甚至导致侵犯人权。

（机动车）驾驶权就是一个例子。驾驶权是一个人生活质量的重要组成部分，在世界各地存在很大的不一致性。历史上，法律规定导致癫痫发作后终身禁止驾驶。在一些国家，这样的惩罚性法律仍然存在；而另一些国家可以提供包容性立法的实例，对癫痫发作控制良好或完全缓解的人准予驾驶。在欧洲联盟（欧盟），协调驾驶权的立法正在进行中，但按照指令实施的很缓慢。立法限制的其他例子包括反对就业的法律（例如对风险职业有关的限制）。这需要制定相关立法来解决这些缺陷。新的癫痫定义一个积极改进（见引言）是，现在有能力宣布癫痫已痊愈，这

将有助于那些曾因患有活动性癫痫而被禁止就业的人。

保护癫痫患者权利的立法可以是统一的，也可以是分散的。在前者、即癫痫综合性立法中，所有相关问题都包含在一个单一的立法文件中。起草、通过和实施这类法律的过程为提高决策者和公众的认识提供了良好的机会。后者、另类立法则是将有关癫痫的规定列入其它法律中（例如保护癫痫患者的住房权利，列在由地方当局提供住房补贴的现有法律中）。其它立法文书，例如《残疾人法》（见下文《癫痫立法途径》），可以提供有力的工具支持病患、反对歧视。这种方法可能会给癫痫患者带来更多益处，因为他们被纳入惠及更广泛人群的立法之中。上述统一或分散的立法结合起来最有可能解决癫痫患者需求复杂性的问题。

癫痫立法途径

许多特定疾病的规划都有适当的途径将癫痫患者纳入其中。例如：传染病组合、艾滋病毒/艾滋病、减少河流传播感染的清洁和安全水方案，以及减少神经囊虫病的农业项目组合（后者由经污染的食品意外摄入有钩绦虫——猪肉绦虫的卵造成）等。在低中收入国家（LMIC），脑囊尾蚴病是神经系统最常见的寄生虫病，也是癫痫发作的主要原因（见第6章）。通过将脑囊尾蚴病等特定疾病和农业、食品安全立法相结合，癫痫可能得到更好的治疗甚至预防。

各国在政策和立法上对癫痫的定义各不相同。ILAE/IBE调查结果显示，70%的国家将癫痫定义为一种脑部疾病，28%定义为残疾，28%定义为非传染性疾病，22%定义为一种精神健康状况（受访者可以选择多种）（图2.2）。不同的定义导致癫痫政策被纳入不同级别的议程。《世界卫生组织2013–2020

年预防和控制非传染性疾病全球行动计划》为各国加强癫痫（作为非传染性疾病）预防和管理提供了战略框架。

保护人权的框架

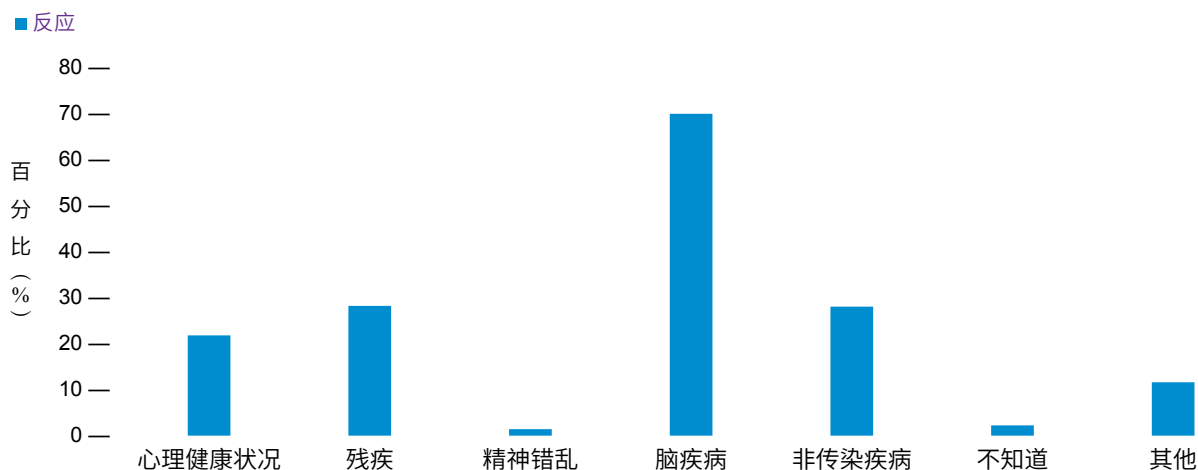
国际人权制度为保护包括癫痫患者在内的所有人的权利提供了重要框架。《世界人权宣言》、《经济、社会和文化权利国际公约》、《公民和政治权利国际公约》构成了所谓的《国际人权法案》。它承认和保护残疾人的权利，即使没有明确提到这些人。鉴于癫痫患者经常受到歧视和被侵犯人权（见第5章），该法案其中许多权利与癫痫患者有关。

联合国2006年通过的《残疾人权利公约》（CRPD）确认了残疾人（包括癫痫患者）享有卫生保健、教育、康复、就业和融入社区的权利。根据CRPD第19条，人们有独立生活和融入社区的权利。要做到这一点，癫痫患者需要能够行使公民、文化、经济、政治和社会权利的全面权利。世界卫生组织《2005年世界癫痫照护图集》（Atlas: epilepsy care in the world 2005,）的一项调查估计，有15%的低收入国家（LIC）和82%的高收入（HIC）国家为癫痫患者提供残疾福利。立法需要确保将癫痫患者包括在内并使他们能够获得诸如伤残津贴、失业补助、退休福利和医疗保险等社会服务措施。

各国可以采取的具体行动包括将癫痫政策与CRPD等国际标准结合起来，并倡导将癫痫纳入残疾福利。一些国家在这方面取得了进展。在哥伦比亚，此种宣传导致了相关立法，促进了癫痫患者的权利（专题2.5）。

在大不列颠及北爱尔兰联合王国，《平等法》保护英格兰、苏格兰和威尔士的人民免除因残疾、种族、宗教或信仰、变性、婚

图2.2 癫痫在现有政策和立法中的定义



Source: ILAE/IBE survey (Annex 1).

姻和民事伙伴关系、怀孕和生育、性别、性取向或年龄而受到的不公平歧视。根据《平等法》，癫痫被认为是受保护的残疾，这意味着癫痫患者有权在工作或获到服务时被给予公平对待。

在美国，针对残疾人的立法并不总是包括癫痫。《美国残疾人法》（ADA）于1990年签署，以确保残疾人“机会平等、充分参与、独立生活和经济自给自足”。该法律颁布后，美国最高法院的几项裁决缩小了其范围，癫痫患者因而仍受到就业歧视。包括癫痫患者及其家人在内的倡导人士努力让决策者了解扩大残疾定义的必要性。2008年，美国修订了《美国残疾人法》，以确保癫痫等可治疗疾病的患者得到法律的保护。尽管这些法律已经存在了10年，但充分实现各项权利的工作仍在进行。例如，如何保障癫痫患者和可能在工作中癫痫发作患者的就业权，仍在探讨中。

起草适当的立法对于加强公众对癫痫患者的包容性、提高照护质量和发展社区服务至关重要。此外，使癫痫患者及其家属参与这一进程是成功的一个必要因素，要确保立法满足这一人群的复杂需要。

资源配置

世界各地迫切需要增加资金，以支持约5000万癫痫患者。癫痫发病和过早死亡的沉重负担转化为个人和社会的巨大财政成本（见第1章）。几十年来，全球癫痫界的领导人一直积极提倡为至关重要的癫痫研究、公共卫生和其他社会方案争取资金。尽管取得了有限的成功，但许多国家的预算与其他相似或较低发病率、过早死亡率和患病率的其他疾病（见第7章）相比，仍显得资金严重不足。尤其在低、中收入国家有80%的癫痫患者居住在那里更是如此。

据估计，一些国家在癫痫照护和治疗上的支出仅占其国家卫生保健支出总额的1%。癫痫公共支出低的原因有很多，但主要取决于政府在卫生预算拨款中对癫痫照护的优先级别。这需要卫生部和财政部、社会福利部和教育部之间进行部门间对话协商。

为了实现全民健康覆盖（universal health coverage, UHC），癫痫规划需要政府资金支持，低中收入国家的政府需要支持发展这些规划（专题2.6）（见第3章和第4章）。现有的非传染性疾病和精神卫生规划可能需要扩大，

专题2.5 哥伦比亚对抗癫痫患者病耻感的立法

从2002年开始，保护癫痫患者的人士、一位热心的参议员和一群国会议员起草了一项法律，以说明保护哥伦比亚癫痫患者人权的重要性。要使这项立法在哥伦比亚获得通过，有几个步骤是合法化的（例如卫生部、议会、共和国总统和宪法法院）。必须确保从这些机构的每一个角度来看，法律改革的要求均符合现行的立法。

这项法律于2010年通过，自那时起，公众提高了对癫痫患者权利的认识。卫生保健服务更好地保护癫痫患者，使他们得到适当的护理，社会规划如今也增加了癫痫患者的就业机会。对医生、护士、社会工作者、教师和心理学家教育也促进了癫痫患者的权利。这些方案得到了卫生系统的支助，并在“有前途的战略”资助下从执行局获得资金。这项立法最重要的成功之处，在于使哥伦比亚的癫痫患者感受到更多的尊重和支持。

“如果你需要的药物或任何医疗服务被卫生部门拒绝，让他们看看法律，如果你因为癫痫而被解雇，让他们看看法律，如果你觉得受到歧视或侮辱，让他们看看法律。”

Source: PAHO, 2013 .

以确保这些规划惠及癫痫患者。

世界卫生大会决议在一定程度上要求所有会员国提供必要的财政资源，实施以证据为基础的计划 and 行动，改善癫痫患者的照护和减轻癫痫的疾病负担。一些国家响应了这一呼吁，建立了资助机制，以支持癫痫患者的需求。由于政府资源有限，世界上许多国家都在紧缩开支，因此更难为癫痫研究和公共卫生方案获得资金（见第3章和第7章）。

一些国家已经开发出创新的方式来增加资金。例如，在菲律宾，80% – 90%的癫痫服务来自私营部门。为了增加那些无法负担私人医疗费用的家庭获得医疗服务的机会，隶属政府的菲律宾慈善机构抽奖办公室创建了个人医疗援助项目。这是一项旗舰方案，向有健康问题的人，包括患有癫痫症的人提供及时和积极的财政援助。这种政府援助可能是低中收入国家抵消癫痫治疗费用的一种方式。

加强数据和信息系统以指导决策

有关癫痫数据的生成、战略使用和研究是癫痫领导和治理职能的一个组成部分。这需要大大提高基于癫痫政策、战略、计划的信息质量；由与卫生有关的可持续发展目标的优先次序设定；促进采用单一国家主导的监测和评价框架；促进多部门利益攸关方的协调一致；并通过结合国家规划进程的绩效审查建立问责机制。这些机制必须具有包容性、独立性、以证据为基础、透明度高、资金充足，并产生改善结果的行动。

癫痫的疾病负担由通过各种方法收集的数据确定，如行政和临床记录、基于人口的调查和登记。糟糕的是，许多国家缺乏足够的癫痫监测数据和基础设施。根据世界卫生组织的《2005年世界癫痫图集：癫痫照护》，40.1%的国家存在癫痫数据收集系统，各区域间差异很大，例如东地中海区域只有13.3%的国家存在癫痫数据收集系

统。许多低中收入国家没有关于癫痫的流行病学数据。有限的数据库收集系统对理解癫痫疾病负担造成了障碍。

2016年全球疾病负担研究（the Global Burden of Disease Study, GBD）报告将癫痫列为大脑最严重的疾病之一，占DALYs的5.0%，占死亡的1.3%（见第1章）。GBD研究结果对全球公共卫生评估和卫生资源配置具有重要影响；该研究也提高了对全球癫痫高质量数据的需求。如果政策讨论忽视了文件记录不全或未意识到的挑战等情况是很危险的，因为这些情况可能与改善人口健康状况有很大关系。

专题2.6 通过增加癫痫的政府开支实现全民健康覆盖

卫生服务对政府资金的依赖是确保癫痫患者获得医疗服务的关键，同时也保护其家庭免受自付医疗费用引起严重经济问题的影响。那么，多少政府开支才够呢？没有公式来估计在全民健康覆盖方面取得进展所需的政府开支水平；尽管分析表明，即使政府开支水平较低，各国也可以迈出重要的一步。

我们已努力估算出向全民健康覆盖所需的政府开支水平，总额至少包括占国内生产总值（GDP）的5%，政府总开支的15%。从我们获得的证据中得知，当国家主要依赖私人资源时，许多家庭放弃了治疗，或面临严重的财务问题。

卫生部门对癫痫的政府开支可以通过减少可自由支配的预算拨款来抵消，从而导致用于扩大覆盖面的政府开支总额几乎没有增加。鉴于持续为病患提供服务的重要性（例如储备抗癫痫药物和提供服务者的分配上），政策需以增加财政收入为目的，确保癫痫患者的治疗和照护有稳定和可预测的资金流。提供改善癫痫治疗和照护支出并提高其效率的证据，对于在卫生系统内增加投资至关重要。

Source: Jowett et al., 2016.

从数据中收集的信息对卫生规划、管理目的和卫生政策至关重要；虽然癫痫诊断本身不能预测服务需求、住院时间、照护水平或功能回复结果。但收集的数据应能及时准确地估计出发病率和患病率；病因学；危险因素与共患病；健康状况；生活质量；照护质量；获得和利用卫生保健服务；以及社区服务和成本。这需要我们采取全面行动，从各种来源收集更多与癫痫有关的数据。以下步骤可以提高癫痫可用数据的质量。

- 第一步：使用公认的定义和术语将癫痫数据的收集标准化。
- 第二步：提高对数据需求的认识，鼓励癫痫患者的参与、我们需要国际化的协作来建立共同的方法论。
- 第三步：从多个来源收集数据，包括疾病登记和少见疾病报告系统、临床调查、行政管理和临床数据库。每个数据源在提供数据方面都有各自的优势和局限性。
- 第四步：将系统内部或跨系统的数据链接起来，生成一个关于大人群的数据集合。在一些国家，癫痫需要被作为必备服务纳入公共卫生监测系统。
- 第五步：采用并扩大使用可链接的电子健康记录系统，以增强这些数据在癫痫患者公共卫生监测中的效用。

国家和国际数据登记的实例

美利坚合众国行动的一个重要数据来源是卫生和人类服务部的《健康人群2020》。这是一项通过监测和评估关键健康指标，为改善国民健康状况提供目标的新方案。它特别针对难治性癫痫患者的需求，以确保他们获得专业人员的医治。它指导联邦、州和地方

各级的公共卫生活动，承诺将解决癫痫的疾病负担作为改善全国卫生优先事项的一部分。

欧洲癫痫学院（European Epilepsy Academy）建立了EURAP，这是一项基于欧洲42个国家研究人员合作的观察性研究。该登记比较了不同抗癫痫药物在孕期的安全性与出生缺陷的风险。在一项研究中，妊娠期胎儿宫内死亡的最重要危险因素被确定为母亲暴露于多药联合的抗癫痫药物治疗和至少父母一方存在重大先天性畸形。从该登记收集的数据使研究人员能够确定治疗癫痫妇女的最佳方法，并为决策者制定国际性的指南。

在澳大利亚，“澳大利亚妊娠登记”是一个由墨尔本皇家医院神经科学基金会管理的独立项目。自2003年以来，该项目观察收

集了有关癫痫孕妇的信息，以确定哪些抗癫痫药物对婴儿最安全，同时保护母亲免受癫痫发作。

结论及展望

无论癫痫患者居住在世界何处，他们都面临着获得照护和治疗的障碍。减少癫痫的疾病负担需要强有力的领导和一系列利益攸关方的承诺。它需要地方、区域、国家和国际水平各级政府作出承诺，制定认识到癫痫患者需要的战略政策框架。它需要卫生政策、计划和保护性立法的转变、充足的资金和高质量的数据。

重要信息

- 在世界卫生组织（World Health Organization）、国际抗癫痫联盟（International League Against Epilepsy）和国际癫痫病友会（International Bureau for Epilepsy）领导的成就基础上，需要一系列利益攸关方跨领域展开合作，以支持各国采取行动，在政治议程上提高对癫痫的认识，完成世界卫生大会决议和区域宣言关于癫痫的任务。
- 癫痫政策和计划的实施需要强有力的领导和部门间合作。联合国各机构、会员国、国际和国家非政府组织以及民间社会需要共同努力，确保癫痫患者及其家庭对卫生和社会照护的复杂需求得到满足。
- 需要立法、公共运动和社会项目来保障癫痫患者的社会权利和人权。这些应与国际人权标准和可持续发展目标（SDGs）等全球卫生议程保持一致。
- 癫痫患者适当的综合治疗要求政府拨出足够的资金用于癫痫照护。
- 需要更好的数据和信息系统来证明将癫痫列为全球公共卫生议程优先事项的必要性。

第三章

癫痫的综合卫生保健



癫痫的综合卫生保健

前言

癫痫患者的卫生保健包括提供卫生保健和社会服务，以减少发病率、过早死亡率以及改善社会心理方面的结果。

全民健康覆盖对于癫痫患者是必要的，它的理念是以“所有的人和社区”为主的健康促进、疾病预防、治疗、康复和姑息医疗服务，这些医疗服务需要提供足够而有效的质量，同时确保这些服务有足够的经济保障。因此，确保获得必要的疾病管理和财政支持的全民健康覆盖应成为各国政府的目标。

本章从癫痫患者的有效干预、成本效果、医疗服务的途径、医疗质量、癫痫相关培训和癫痫评估监测信息，以及对癫痫患者的医疗保障等方面阐述了癫痫患者的卫生保健需求。通过对以往的来自11个经济和地理上不同的国家的专家意见评估的全球调查数据，反映世界各地癫痫诊疗现状，并将需求与现有的癫痫管理进行比较，以确定关键差距并提出进一步改进的解决方案。

癫痫卫生保健需求概述

癫痫干预及其成本效益

尽管癫痫致残率很高，但越来越多的人认识到相应的服务和资源却极度匮乏，尤其是在低收入国家。在癫痫的预防、管理和照护方面，尽管已有各种有效而经济的干预措施，但癫痫治疗干预措施的成本效益证据仍然十分有限。下面简要介绍干预措施。

以人口为基础的干预措施包括：（1）以癫痫危险因素为目标（例如改善围产期保健，特别是在低收入国家和获得卫生保健机会有限的农村地区，可以减少癫痫的发病率以致患病率；预防和控制脑囊虫病和其他传染性病因）（见第6章）；（2）通过立法、宣传、教育和提高认识来消除误解以加强癫痫发作管理，更好地支持癫痫患者寻求治疗并鼓励社会包容，从而消除癫痫的病耻感（见第5章）；（3）需要制定政策和立法，确保提供价格合理和有效的抗癫痫药物，为癫痫诊治设立单独的预算项目，并为癫痫的医疗提供

国家经费支持（见第2章）。成本效益的文献主要集中在癫痫的药理学管理上，因此有关以人口为基础的干预措施的经济证据很少。

自我管理干预：旨在支持人们更主动积极地参与疾病管理。自我管理可以帮助癫痫患者更好地识别和管理癫痫发作的触发因素，从而减少发作频率，降低卫生服务使用率和卫生保健成本，并提高幸福感。一份科克伦（Cochrane）综述发现，对受癫痫影响的儿童、青少年和家庭实施的自我管理干预措施，在个人与服务提供者之间建立伙伴关系，以及针对特定人群（如儿童或青少年）最为有效，但尚无成本效益分析的证据。

药理学干预：临床有癫痫发作并符合国际抗癫痫联盟癫痫定义的患者应给予药物治疗。（见“前言”）。大多数癫痫发作可以通过药物和其他非药物治疗得到很好的控制。印度的一项研究表明，支付一线和二线治疗费用以及其他医疗费用可以减轻癫痫带来的疾病负担，并具有好的成本效益。

通过扩大抗癫痫药物的常规可及性，是降低在中低收入国家中癫痫负担的重要方法。对世界卫生组织9个亚地区癫痫治疗的成本效益分析表明：苯巴比妥等一线药物应用具有卫生资源的高性价比。将抗癫痫药物的覆盖面扩大到50%的原发性癫痫病例将降低150–650伤残调整生命年/百万人，每年人均费用为0.2–1.33美元。传统的一线药物的成本效益最高，因为它们具有相似的功效，但采购成本较低（每降低一个伤残调整生命年需要800–2000美元）。

外科治疗：可在药物难治性癫痫（高达40%，尤其是局灶性癫痫患者）且两种合适的抗癫痫药物治疗失败时考虑。在三种抗癫痫药物治疗均失败的患者中，尝试添加其他

药物治疗不太可能获得持续的癫痫无发作。外科治疗在高收入国家中被证明是高性价比的，手术成功后，医疗费用显著下降。一篇关于癫痫外科的卫生经济学分析总结表明，总体上，外科治疗对于“质量调整生命年”有很高的成本效益。此结论得到世界卫生组织的推荐。

癫痫的替代疗法：包括饮食疗法、医用大麻和针灸；但只有饮食疗法被纳入随机试验（DCP-3）。尽管饮食疗法的使用有所增加，但其资源需求高、成本高昂，而且在很大程度上仍局限于高收入国家。

癫痫在医疗需求和成本、过早死亡和工作效率下降方面具有重大的经济影响。癫痫的经济影响因癫痫的持续时间和严重程度、对治疗的反应、卫生保健系统和环境而异。自付费用和生产力损失可给家庭造成巨大负担。此外，知识匮乏和存在病耻感、卫生系统内的非重点以及缺乏人力资源、诊断设施和药物供应导致了大量未经治疗的癫痫病例，从而造成了很高的疾病负担，特别是在中低收入国家。表3.1显示，使用一线抗癫痫药物治疗癫痫可以600美元至2500美元之间价格获得健康寿命一年。一份对世界卫生组织东南亚区域和撒哈拉以南非洲亚区域44项神经精神干预措施的成本效益比较分析的评价估计，初级保健中最具成本效益的干预是抗癫痫药物治疗，而每年为精神分裂症、抑郁症、癫痫和酗酒等疾患提供一套最具成本效益的干预措施的费用为每人3至4美元。关于抗癫痫药物的可获得性、价格和可负担性，一项研究调查了46个国家，发现这些药物不仅在中低收入国家的可获得性较低，而且在治疗缺口最大的地方，治疗费用最高。本研究支持以下观点：抗癫痫药物的可获得性和可负担性可能是低收入国家的主要改进点（见第4章）。

表3.1 癫痫干预措施的区域成本效果（每DALY转换或获得的健康生命年成本,2012年美元）

	世界银行地区					
	撒哈拉以南非洲	拉丁美洲和加勒比	中东和北非	欧洲和中亚	南亚	东亚和太平洋
EPI-1: 初级保健中较老的抗发作药物	694	1511	1450	2516	600	1057
EPI-2: 初级保健中较新的抗发作药物	1884	2854	2877	4115	1639	2249

Sources: Patel et al., 2015 ; Chisholm and Saxena, 2012 .

卫生系统和保健实施

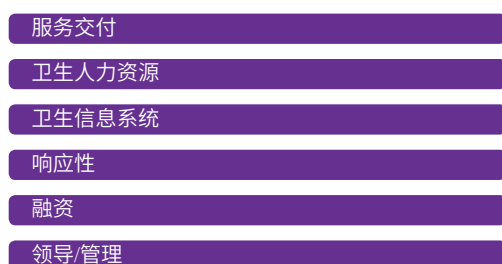
癫痫患者、他们的家人和公众社区应该知晓癫痫发作是可以控制的。癫痫发作的控制需要正确的诊断、正确的癫痫治疗以及共患病治疗和仔细的随访，最终目的是控制癫痫发作以改善生活质量。保健质量的缺陷包括诊断的缺乏、误诊或诊断延误;缺乏或非最佳治疗方案，包括对共患病缺乏足够的重视；对治疗的依从性和自我管理不佳；抗癫痫药物治疗的可及性和选择不佳（见第4章）以及药物难治性癫痫的非药物治疗的选择不当。大多数癫痫患者能够成为有生产力的社会成员而且在有高质量的卫生保健条件下发挥其

潜能。然而，数以百万计的癫痫患者仍需要社会支持，包括残疾援助、特殊教育或作业培训和康复治疗。世界卫生组织的卫生系统框架可用于指导卫生服务的提升（图3.1）。

癫痫患者及其家属的卫生保健需求可以看作是一种分级的管理模式：从最初的诊断开始，到通过对耐药癫痫患者的非药物治疗（例如手术）延续治疗。在所有级别的管理中，共患病的管理都是必不可少的组成部分。应强调以社区为基础的管理，以增加所有需癫痫服务的可及性。强调以人为中心的多学科卫生保健团队在阶梯模式中的作用也很重要（例如医生、护士、药剂师、治

图3.1 WHO卫生系统框架

体系统构建块



访问范围



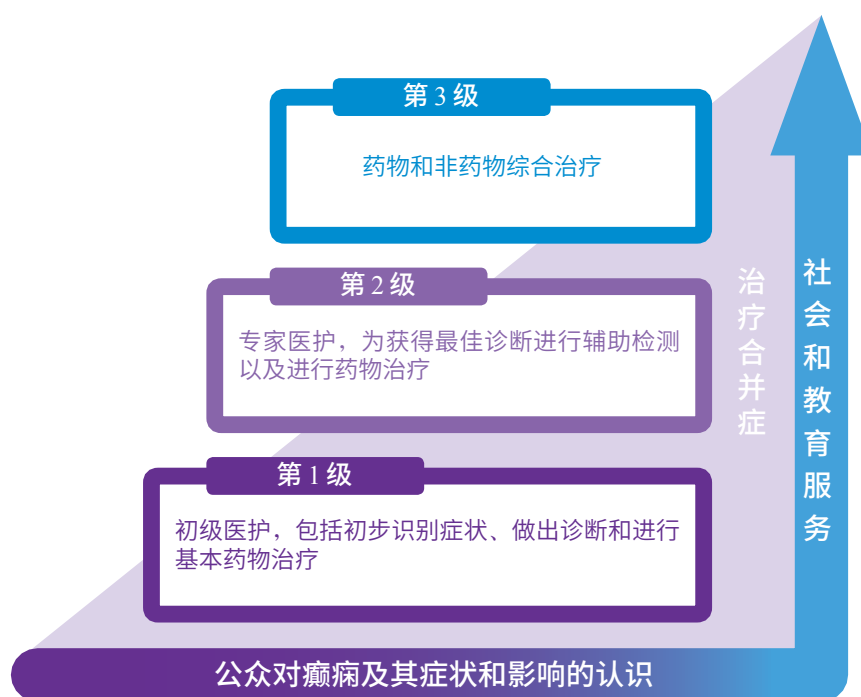
质量安全

总体目标/成果



Source: WHO, 2010 .

图3.2 提高癫痫患者医护质量的阶梯式模型



疗师、社会工作者等)。社会和教育服务应在各级管理中提供个体化支持,并在必要时继续提供支持,即使是在癫痫无发作期也应如此。在图3.2中阶梯式模型分成三个层次,有助于解决癫痫患者的多方面需求,监控管理的质量和可及性,并确定对治疗缺口的管理类别和特定人群(如药物敏感与耐药,与女性癫痫相关的生殖健康,农村/城市的地域差距)。

癫痫卫生保健的质量

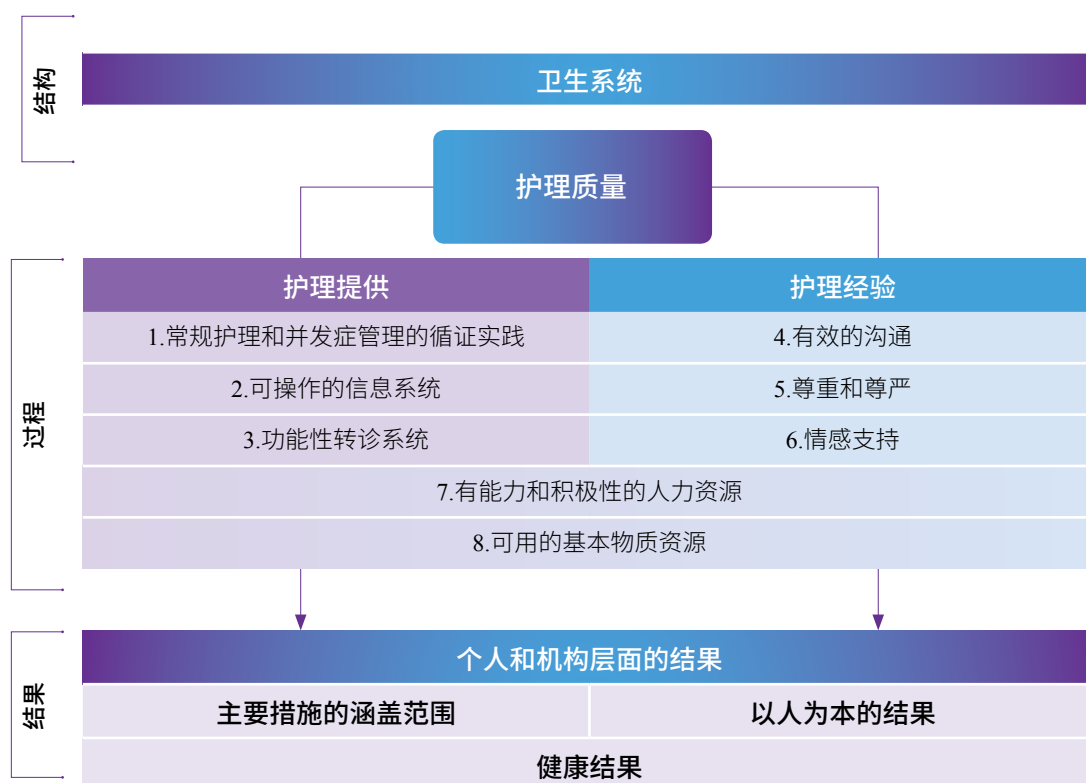
世界卫生组织将卫生保健质量定义为“向个人和人群提供的卫生保健服务在多大程度上改善了预期的健康结果”。并提出保健的质量应该是“安全、有效、及时、有效率、公平和以人为本的”低质量的医疗会使人们面临更大的风险,并危及社区对卫生保健体系的信任。因此,在获得卫生服务的同时提高质量对确保实现预期的健康结果至关重要。有质量的癫痫卫生保健的重点应该提高诊断和提供最优质的保障管理,使癫痫疾病对

患者的社会功能、教育和就业的影响降到最低。建立优质的癫痫卫生保健管理是基于:

- 衡量当前的保健管理标准;
- 找出差距和需要改进的方面;
- 理解如何改善管理;
- 示范性提供优质医疗服务;
- 确保获得高质量的服务

建议评估管理质量的三个主要领域是:架构(卫生保健提供者的特点、设施、治疗方法(见第4章)以及程序、组织安排和资金保障);过程(由个人与卫生保健提供者共同建立的的措施,例如医嘱、开具处方、提供治疗、相互沟通);结果(身心健康状况,对所提供的管理的满意度)。世界卫生组织提出了各种保健质量框架,其中最好的框架取决于保健目标的总体质量。近年来最常用的一种框架如图3.3所示。

图3.1 WHO护理质量框架



Source: WHO, 2016.

癫痫的培训

培训的水平 and 类型取决于一个国家的卫生保健服务能力（如初级保健和专科临床医生的资源）、诊断和治疗癫痫的可用资源（如诊断设备、抗癫痫药物和其他治疗手段）以及社会和家庭的支持与服务。癫痫卫生保健的提供者需要：（i）能够准确诊断癫痫；（ii）掌握现有的抗癫痫药物（见第4章）及其适应症和副作用；（iii）认识癫痫常见的共患病（神经系统及躯体疾病相关的，如睡眠障碍、偏头痛和骨骼健康；精神相关的，如焦虑、抑郁、自卑；神经心理相关的，如记忆、注意力和学习能力的状况；社会功能相关的，如社交孤立、病耻感和歧视）；（iv）识别和论证与癫痫相关的特殊风险（如癫痫猝死或用明火烹饪等）；（v）与癫痫患者及其家属沟通；（vi）就女性癫痫患者的生育问题提出建议。

世界卫生组织通过精神卫生缺口行动项目（mhGAP）制定了精神、神经和药物滥用的管理指南。非专科医生可以此来提供癫痫的卫生保健服务（如护士或资源匮乏地区的社区卫生工作者）。需要培训的卫生保健工作者，从癫痫护士、药剂师到具有癫痫专业知识的神经科医生，需要认识常见的共患病，包括焦虑和抑郁，以及相关的危险因素。需要对相关特殊检查专业人员进行更详细和广泛的培训，如脑电图、磁共振成像（MRI）等神经影像，更广泛的抗癫痫药物和其他非药物治疗，如特殊饮食疗法（如生酮饮食）或癫痫手术治疗的培训。

癫痫管理所需的信息和数据收集

人口数据

如第1章所述，应定期收集流行病学数据，包括癫痫的患病率、发病率、死亡率和

癫痫导致的过早死亡率（表3.2）。应在不同区域和不同层级范围内，包括城市和农村获取数据。这些信息，连同病因、危险因素和共患病数据，对于掌握癫痫的疾病负担和监测相关患病趋势非常重要。癫痫疾病负担的确定，通常是结合发病率和死亡率的指标，如伤残调整生命年或质量调整生命年，可以为决策者提供资源配置和优先级设置的决策依据。与国家层面的设置不同，地方在制定区域或地区卫生规划和资源分配时，区域或地区的癫痫疾病负担很重要，因为区域和城乡之间往往存在差异。

医疗保健系统数据

医疗保健系统数据对于监测人们是否正在被诊断并能够获得他们所需要的保健、评价保健质量、确定保健费用以及疾病随访以确定药物的依从性十分重要。标准化数据应

包括卫生保健提供者、卫生保健资源利用和费用的详细信息（表3.3）。这些数据大部分可以在国家疾病登记、保险系统和/或个人疾病档案中获得。此外，收集检查访视的使用效率信息可发现保健管理中的“瓶颈”问题。最后，收集癫痫患者有用的注册信息，以分析治疗模式、成本和效果，从而为确定治疗目标，评估治疗的成本效益，并确定最好的临床实践提供依据。

获得卫生保健和经费保障

好的癫痫卫生保健意味着癫痫患者能够获得及时的、适当和可负担得起的卫生保健，以达到的最佳健康结局。尽管有如下所述的障碍，但这是可获得的卫生保健和经费保障的根本所在。

表3.2 监测癫痫负担的人口数据

发病率，患病率和死亡率	所有病例数，新病例数，死亡率
社会人口学/经济特征	年龄、性别、种族/民族、家庭状况、家庭组成受教育程度、就业状况、收入
临床特征	发病年龄、诱发/潜在因素，发作频率和类型
共患病	精神和躯体
对癫痫及其管理的知识和意识	态度、知识、与健康有关的行为和自我管理技能
健康状况	一般和癫痫相关的健康状况和健康行为

表3.3 监测癫痫护理水平、类型和费用的卫生保健系统数据

卫生保健提供者的位置和类型	区域（农村与城市），门诊与住院，医院与诊所，提供者培训水平
所提供的护理类别	诊断、癫痫治疗，合并症治疗、社会服务
护理的使用和花费	医院和社区服务，诊断费用，治疗费用，护理方式

获取卫生保健方面的困难包括以下情况：无法提供准确的癫痫诊断；无法获得能够控制癫痫发作或尽可能的减少癫痫发作的频率和严重程度，以及尽可能减少药物副作用的抗癫痫药物；缺乏共患病或耐药癫痫的治疗；不能提供有效的患者及其家庭的疾病救助支持。

鉴于癫痫的复杂多样性，癫痫患者的卫生保健可能涉及到多个方面，包括医疗卫生、社会支持和教育服务。还需要帮助患者及其家庭成员了解病情、识别潜在危险迹象和支持自我管理。理想情况下，癫痫的基本知识应扩展到普通大众。卫生和社会服务工作者、癫痫患者及其家庭应共同评估和治理癫痫的生理、心理和社会等各方面的问題，并协调临床和社区服务。

充分的卫生经费保障意味着获得并持有公共或个人健康保险覆盖所需要的诊断和治疗服务。这些要求是基于不同的卫生保健选项可能需要不同的卫生保健提供者（初级保健提供者包括护士和初级保健工作者、儿科医生和家庭医生以及专家，包括神经病学家、精神病学家、专科护士、神经心理学家和咨询师）。其他专业人员，如社会工作者、职业专家或营养学家在不同环境下的服务也需要保险覆盖。有许多情况下医疗费用支持不充分，可以是由于政府用于所需服务范围的资金有限、公共保险计划提供受限或私人保险计划中的保障补贴有限、保险计划的承保范围或提供者的支付有限。这些情况均可导致高额的自付费用，使服务无力负担。

癫痫治疗的多国评估

世界卫生组织《2005年世界癫痫管理地图集》首次全面总结了全球癫痫管理状况。于2002-2004年在160个国家对从事癫痫治疗

工作的主要人员完成了一项调查。获得了多方面的癫痫保健相关信息，包括：诊断服务、初级保健、住院诊疗、专科服务、抗癫痫药物、治疗缺口、亚专科管理、手术治疗、培训和教育等。报告显示，各国和各国内部在癫痫治疗方面的资源、服务和培训的可达性存在巨大差异。分析癫痫卫生保健的需求与之相对应的疾病负担，目前所提供的癫痫卫生保健资源被证明是不够的。在不同国家之间也存在着巨大的不平衡，中低收入国家存在着巨大的治疗缺口，这表明有必要切实采取迅速有效的行动措施，加强癫痫卫生保健的资源配置。

2013年发表的由泛美卫生组织（PAHO）组织的关于拉丁美洲和加勒比地区癫痫的多国评估报告估计，拉丁美洲和加勒比国家一半以上的癫痫患者没有得到治疗。在该区域的大多数国家，没有专门服务，或者服务高度集中在中心城市。三分之二的国家没有专门针对癫痫治疗的卫生政策或规划。这些调查数据来自33个拉丁美洲和加勒比国家中的25个（76%）。其他发现包括：

- 当时世界卫生组织基本药物标准清单上的基本抗癫痫药物（苯妥英钠、丙戊酸钠、卡马西平和苯巴比妥）被大多数国家列入国家基本药物清单。只有62%的国家这些药物全年可在初级卫生保健设施获得。
- 各国报告说，诊断问题（67%）和初始治疗延迟（63%）是癫痫卫生保健中最常见的主要困难。
- 据报道，整个地区人均神经学家和神经外科医生的比例非常低。只有12个拉丁美洲和加勒比国家的医生接受过癫痫的专业培训。

国际抗癫痫联盟（ILAE）在2017年对33个欧洲国家调查评估了癫痫卫生保健的提供情况，并与17年前的类似调查结果进行了比较。自2000年以来，参与癫痫治疗的医生总数有所增加，其中神经科医生的增幅最大。但由于缺乏跨区域的多学科团队来管理癫痫，人们可能无法获得优化的治疗方案以及共患病评估和社会心理支持。因此指出由癫痫护士和其他非临床医生组成的团队可能对癫痫的卫生保健提供有效支持。

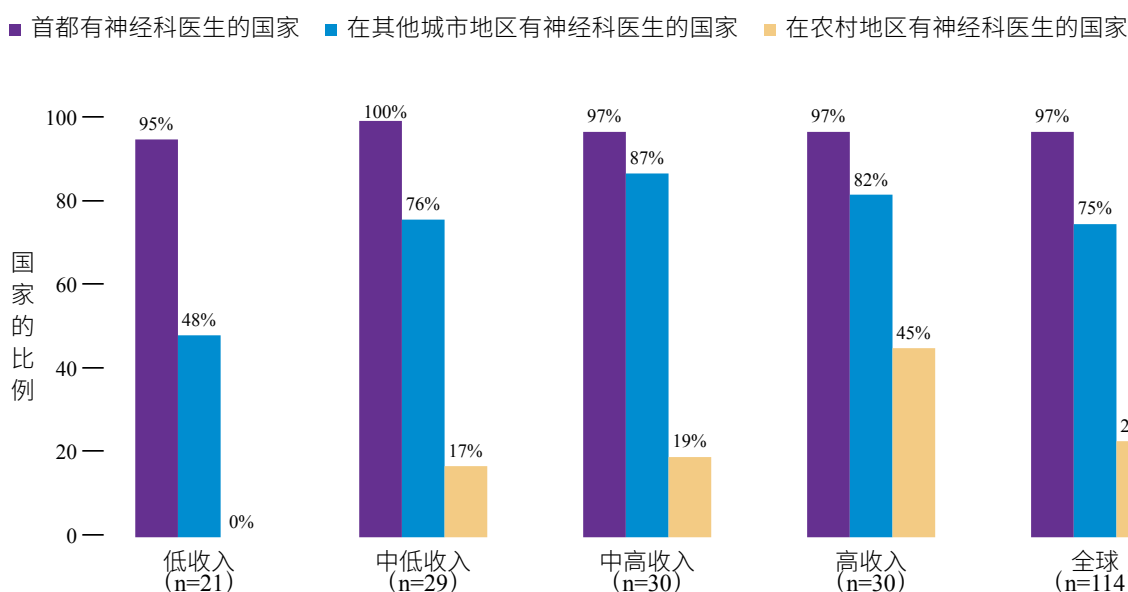
最新的全球癫痫卫生保健评估是世界卫生组织（WHO）《神经疾病国家资源图集》（第二版）中的一部分，收集了132个国家和2个地区的2015年的数据。该图集由世界卫生组织（WHO）区域办事处牵头，汇总了来自各国神经学协会的专家和代表的意见。调查问卷从以下几个方面对患有神经系统疾病（包括癫痫）的患者的卫生保健进行了评估：政策和立法、医疗保健的经费、社会福利支持、神经系统专业人员队伍和服务能力、信息系统支持以及提供医疗保健的专业

协会/非政府组织。研究结果表明，总体上在癫痫治疗的政策、方案、资源、服务和财政覆盖方面存在不足，尤其是中低收入国家。在中低收入国家中心城市以外的地区普遍缺乏专业化的服务和管理；初级卫生保健提供者负责管理绝大多数神经系统疾病，但却很少接受培训，并且获得抗癫痫药物的途径也十分有限（图3.4）。

11个国家癫痫卫生保健的评估

为了了解癫痫卫生保健的最新现况，由11个国家组成的工作小组，采取共同牵头共同作者形式，提供各自国家的癫痫卫生保健的主要特征。其目的是了解这些国家癫痫卫生保健的变化情况，并要求每一个参与者尽可能根据已发表的资料提供信息，如果没有相关的发表的资料，则依据他们的知识和经验。这个评估所寻求的信息是在原有信息的基础上更为广泛全面。由世界卫生组织（WHO）/国际抗癫痫联盟（ILAE）/国际癫痫病友会（IBE）共同出台调查问卷（见附件

图3.4 世界银行入息组别显示的城市和农村地区有神经病医师的国家



Source: WHO, 2017.

1) 。内容涵盖医保覆盖范围、诊疗指南、癫痫培训、神经科医生和癫痫专业工作者的可及性、服务的可获得性、诊断治疗模式、治疗缺口、科普宣传和患者教育。

审视这项评估的结果，会存在一定的局限性：各国没有提供全球癫痫卫生保健的普适性概念；评估相关的关键信息尚未得到确认，且不一定代表世界卫生组织（WHO）、卫生部或各国的国际抗癫痫联盟/国际癫痫病友会分会的观点；而且其中一些问题是开放式的，并采编码的方式来汇总；一些国家的数据缺失，因为并非所有的参与者都能回答所有问题；而提供信息来自世界不同地区的专家并非采用随机抽取的方法，而是便利抽样得到的。

卫生支出

这11个国家在卫生保健方面的总开支差别很大（表3.4）。2016年，国家医疗支出占GDP的比例从哈萨克斯坦的3.5%到美国的17.1%。在这11个国家中，有10个国家在医疗保健上的支出占GDP的不到10%，这意味着各国人均卫生保健支出差异很大，从坦桑尼亚的35美元到美国的9870美元不等。这其中有8个国家每年人均卫生保健的支出不足1000美元。11个国家均需依赖多方面的卫生支出来源，包括政府提供的计划、强制卫生保险计划、志愿者卫生保健支付计划和家庭自付费用等。

资源和服务的可及性

一般来说，尤其是在中低收入国家，癫痫可以在初级保健水平上得以诊断和治疗。在大多数情况下不需要专家。每一个国家的神经科医生人数从低至坦桑尼亚的十万分之0.01到俄罗斯的十万分之19.4不等。神经科医生通常分布在较大的中心城市，并常常在

私立医疗机构。在神经科医生较少的国家，如肯尼亚和坦桑尼亚，精神科医生经常对癫痫患者进行评估。在印度，精神科医生、医学研究生、内科医生或儿科医生常常提供相应的医疗服务。在其他国家则大多是护士、医生或辅助科室医务工作者或助理医师从事该工作。

诊断技术

来自所有11个国家的专家报告了所拥有的基本诊断技术（包括脑电图及住院病人脑电图监测、磁共振成像（MRI）和计算机断层扫描（CT）），但在7个国家，这些技术仅在城市地区可用（附件4，表A4.1）。智利、中国、印度、南非、英国（大不列颠和北爱尔兰联合王国）和美国等六个国家也拥有更先进的神经影像技术，如脑磁图和单光子发射计算机断层摄影（SPECT）。而在农村地区，只有英国和美国的拥有这类先进的技术。

药物和非药物治疗

来自所有11个国家的专家报告了在城市地区均可获得基本的抗癫痫药物：苯巴比妥、苯妥英、丙戊酸钠和卡马西平（附件4，表A4.2）。在智利、中国、印度和肯尼亚的农村地区，苯巴比妥是最常用的一线治疗处方药。在哈萨克斯坦、俄罗斯、英国、美国、智利、中国和南非等国家的城市中，广泛供应较新型抗癫痫药物（如拉莫三嗪、左乙拉西坦、奥卡西平和托吡酯）。调查结果并没有明确说明这些药物的费用是否能够负担得起。

11个国家中有8个报告了城市中非药物治疗选择的可及性，包括行为和饮食干预、迷走神经刺激、神经外科手术（手术类型没有统一的指定）、深部脑刺激和神经刺激（附件4，表A4.3）。这些技术普遍在二级或三

表3.4 评估癫痫护理的国家概况

收入群体 ^a	国家	WHO区域	人口	GDP百分比	医疗保健支出 (2016)					
					当前卫生支出	政府计划	强制医疗保险计划	自愿医疗付费计划	家庭自付费用	其他
					人均美元					
低	乌干达	非洲	4150万	6.2%	38	6	0	16	15	0
低	坦桑尼亚联合共和国	非洲	5560万	4.1%	35	19	3	2	8	4
中低	印度	东南亚	14.0亿	3.6%	62	13	2	6	41	0
中低	肯尼亚	非洲	4850万	4.5%	66	25	3	20	18	0
中高	中国	西太平洋 ^c	13.2亿	5.0%	398	77	154	24	143	0
中高	哈萨克斯坦	欧洲	1790万	3.5%	262	154	0	12	93	3
中高	俄罗斯联邦	欧洲	1.439亿	5.3%	469	100	167	12	190	0
中高	南非	非洲	5650万	8.1%	428	184	0	211	33	0
高	智利	美洲	1790万	8.5%	1191	27	669	80	414	0
高	大不列颠及北爱尔兰联合王国	欧洲	6530万	9.8%	3958	3142	5	212	598	0
高	美利坚合众国	美洲	3.221亿	17.1%	9870	2611	5467	698	1094	0

^a 基于世界银行的分类。2016年支出；用最近似整数估算人均美元。
Sources: WHO, 2019.

级医疗机构或专业的癫痫中心可以开展。在大多数国家，农村地区无法获得这些非药物治疗的方法。在南非，2000年的报告发现，只有一家公立医疗机构和两家私立医疗机构可以提供癫痫手术治疗，而在英国至少有10家机构可以获得。在肯尼亚，癫痫手术治疗只能在两个中心城市开展。不管怎么说，大多数癫痫病例通过抗癫痫药物的治疗得到适当的管理。

癫痫卫生保健的指南

这项评估发现，11个国家的癫痫诊疗指南存在很大差异。仅坦桑尼亚没有关于癫痫诊断或治疗的指南。其他国家的卫生政策包括从卫生保健的一般原则和目标（肯尼亚和乌干达）到癫痫诊治的基本原则和/或专门的临床诊治方案和标准（智利、中国、印度、哈萨克斯坦、俄罗斯联邦、南非、英国和美国）。

智利的政策最为清晰明确，以确保标准化的医疗服务。根据智利政府的保险体系，患有癫痫的成年人有权每年去看一名神经科医生和两名护士。儿童每年可以去看护士四次，看神经科医生两次。标准规定了从神经科医生那里接受最高限额的时间范围和自费治疗的限额，但这一方案不覆盖耐药性癫痫的药物治疗和/或非药物治疗。

在英国,政府对医疗质量尤为关注，国家健康和保健研究所（NICE）的癫痫病诊断和管理指南制定了成人和儿童在初级和二级保健中心诊治的规定。NICE指南被纳入2013年癫痫诊治的质量标准，为英国的国家癫痫卫生保健提供了蓝图。

全球抗癫痫运动（GCAE）项目在中国获得成功（见第2章，第2.1栏），中国抗癫痫协会（CAAE）发布的《癫痫诊断与治疗临床指南（2007年和2015年修订版）》，获得政府认可并在全国得以广泛使用。

南非并没有专门的国家癫痫诊疗指南或全国癫痫行动计划。癫痫的卫生保健，包括癫痫的诊断、治疗和专科转诊制度流程，是在国家卫生部发布的综合、初级卫生保健和医院的管理指南中突出显示并定期更新，主要依据南非医学协会制定的原则和实践规范。

专业人员培训

在11个国家中有8个国家，大多数诊治癫痫患者的医生接受神经病学和/或另一相关专业（儿科、精神病学或内科）医学院的高级进修培训（附件4，表A4.4）。在8个国家，大多数治疗癫痫的初级保健工作者也接受癫痫方面的正式培训。在这些国家中，只有3个国家为非医学专业的卫生保健工作者提供癫痫方面的正规培训。

转诊的管理

在中国、印度、肯尼亚和南非的农村地区，癫痫患者常常在初级保健工作者（医务人员或护士）诊治前首先寻求传统医学或无专业训练的治病术士的帮助，（附件4，表A4.5）。在抽样的高收入国家中，通常是（在一些国家必须是）转诊给神经科医生做出癫痫的诊断。

几乎所有的国家都有转诊规范和指南。在对分级诊疗制度完善的国家，初级保健工作者的作用一般是识别症状并转诊给专科医生诊断并开始治疗。智利和中国大部分地区都是这样，神经科医生负责做出诊断并制定治疗方案，初级保健工作者继续协助管理，直到患者不再需要神经科医生管理。在这两个国家，护士没有诊断或治疗癫痫的资质，但是初级保健医生可以，而在肯尼亚和南非，护士通常来自于公立医院，是政府特别是农村地区癫痫保健的主要提供者。护士可以先进行基础治疗，然后向初级保健医生寻求诊断和辅助治疗。复杂病例可进一步转介至神经科医生作进一步诊断（如脑电图或MRI）或共同治疗。在印度、哈萨克斯坦、肯尼亚和俄罗斯，护士和其他初级保健工作者很少甚至没有接受癫痫卫生保健方面的培训。

在英国，尽管初级保健工作者参与管理，癫痫的诊断和治疗仍通常由神经科医生和癫痫专家完成。英国的一些癫痫专科护士已接受培训，以便能够开抗癫痫药物处方。英国在全国范围内对护士进行专门的培训，并设立癫痫专科执业护士。美国通过政府和私立机构支持为初级保健工作者提供癫痫培训机会，但不提供专业认证。美国疾病控制和预防中心为社区卫生工作者开发了并在线测试的癫痫培训课程。

在大多数高收入国家中，癫痫的诊断通常但不总是由神经科医生做出的，而随访转诊的途径各不相同。在英国，全科医生将患者转到地区综合医院的神经内科诊所，在那里会诊医生可以进一步转诊给癫痫专科诊治。印度则与之形成了鲜明的对比，尽管那里有不同层级的医疗保健系统，但没有正规的转诊系统。有时，转诊途径甚至以在在一个国家内都有差异，从而导致误诊。2006年美国国家医学研究院（前医学研究所）的一项研究突显了在美国的此种发现，该地治疗机构的转诊系统很奇特，没有良好的结构或标准化。

许多完成评估的专家报告指出：患者所进行的癫痫治疗往往是由最初作出诊断的那个医院、诊所或专门中心提供的（附件4，表A4.5）。在南非和英国，患者的癫痫发作控制稳定时，他们通常会将患者转回初级保健机构。而在许多地区，儿童患者的转诊情况有所不同，在转回社区卫生保健者继续治疗癫痫时，社区医生往往接受时很迟疑。

所有国家均有普通门诊机构，例如诊所，为癫痫患者做随访。英国和美国等国家报告有专门的癫痫随访门诊。对患有严重癫痫或精神疾病共患病病例，印度、哈萨克斯坦、俄罗斯、南非和英国设置了专门的长期照护机构。智利也有一些私立的长期照护机构。肯尼亚则仅一家精神病医院是可以治疗癫痫的。

宣传及社会支持

所有国家均有本国的抗癫痫联盟（ILAE）和癫痫病友会（IBE）的分会（附件4，表A4.6）。包括智利、中国、哈萨克斯坦、肯尼亚、俄罗斯、南非、英国和美国在内的许多国家都有一个或多个癫痫病友会分

会。许多国家（智利、中国、印度、哈萨克斯坦、肯尼亚、俄罗斯、南非、乌干达、英国和美国）都有专业的神经病学学术机构，这些国家也有私人 and 家庭支持及消费者支持组织。在中国，省级抗癫痫协会和中国抗癫痫协会病友会在培训农村医生方面发挥着积极作用。“癫痫南非”通过倡导癫痫患者的权益、注重技能发展、社区发展、社会公共服务发展以及住院照护来支持癫痫患者。在智利，有专门的“难治（疾病）团体”为其成员中难治性癫痫的患者提供经费支持。

通过这项11个国家的专家调查揭示了癫痫治疗的主要挑战和存在的差异。所面临的主要挑战包括：流行病学监测、卫生保健和社会服务监测方面的信息匮乏、差异性大；缺乏训练有素的专家团队、标准化的诊治指南以及无效的转诊途径，以至于卫生保健提供方面存在瓶颈；缺乏或延误初步诊断，无法或者延误获得基本的或专业的最佳治疗，忽视共患病等，而造成的分级治疗的差异；缺乏综合性的社会和教育服务来支持癫痫患者及其家庭成员。

改善癫痫治疗的可能的解决方案

目前存在许多改善癫痫治疗的可能的解决方案。应对的主要挑战及其相应对策包括：

挑战1：在初级卫生保健层级获得诊断和治疗

许多卫生资源有限的中低收入国家，迫切需要改善初级癫痫卫生保健管理的质量并加强培训。培训初级卫生保健提供者以确定癫痫病例，并对其进行规范（包括开一线抗

癫痫药物)和转诊管理(在复杂病例中),这样可能是填补现有治疗缺口的有效方法之一。住院和门诊的专门服务(神经内科、神经外科等)属于第二级保健,这对支持初级卫生保健和管理 and 需要专门干预的复杂病例来说是必不可少的。

可采取的解决方案

- 癫痫初级医疗卫生需要:
 - 初级保健工作者:提升癫痫的初级保健水平,为医生、护士和其他初级保健工作者提供癫痫诊断、治疗和管理方面的基本培训,如mhGAP干预指南和相关培训材料等,这些资源应重点考虑并应与当地情况相适应。
 - 癫痫病宣教工作者:为了帮助个人进行自我管理,所有癫痫诊所都应培训“癫痫专职教育工作者”,教会病人如何采取正当的生活行为方式、如何保证更好地控制癫痫发作、提高生活质量。
 - 经过培训的非医学背景的人员:认识到非医学背景但经过培训的卫生保健工作者(例如社区卫生工作者)的作用并加强培训,强化社区服务一体化。这些工作人员在鉴别癫痫、转诊到具备专业诊治能力和设施的机构、减少患者病耻感、促进对癫痫患者及其家属的社会心理支持方面尤其重要。
 - 专科医师培训:需要在更多地区培训更多的癫痫专科医师,其他非专科医师可以向这些地区的癫痫专科医师咨询。

- 应通过制定最基本的癫痫诊治规范与指南。
- 对于没有制定自己国家指南的,应该从培训初级保健工作者的mhGAP指南开始。
- 应成立癫痫初级卫生保健的国际工作组,聚焦重要问题进行更详细的评估,并制定实施行动计划和时间表。

挑战2: 获得抗癫痫药物和经费保证

缺乏获得药物治疗的途径已被确定为癫痫患者接受充分治疗的最大障碍之一,尤其是在中低收入国家。不断上升的医疗成本威胁到适宜的医疗服务,并使公共和私人直接服务费用、医疗保险覆盖范围以及癫痫患者在服务过程中需自费购买所需药物的能力承受压力。用于基本癫痫治疗的抗癫痫药物的费用往往超过中低收入国家卫生保健可用资金总额。治疗耐药癫痫的新抗癫痫药物等的治疗费用昂贵,往往缺少政府医疗费用或公共或私人保险计划的覆盖(见第4章)。此外,许多地区缺乏一致且适合的药物是面临的巨大挑战。

可采取的解决方案

- 在存在治疗缺口的国家提供补贴或免费给予一线抗癫痫药物,特别是苯巴比妥、卡马西平和丙戊酸盐,并确保可由初级保健层级开处方。
- 审视可实施的政策,以控制国家一线抗癫痫药物的成本。
- 改进药物分发工作,确保将药品送到有需求的患者手中。
- 确定并解决阻止抗癫痫药物的使用和维

持的障碍。

- 提高癫痫患者残疾补助的可及性和知晓度。

挑战3：癫痫治疗指南和标准的实施不足

正如本章所强调的，癫痫的治疗是分步骤进行的，每一阶段可能涉及不同的治疗提供者。在所有被评估的国家中，都观察到最初诊断的延误、缺乏专科医师以及大量的看专科医生或到癫痫中心就诊的等待时间。缺乏指导性指南（或不全面遵循现有指南）以及因转诊途径的不清晰而最终导致提供的卫生保健支持不理想。目前，对于了解和监测评估卫生保健质量和转诊途径仍然存在挑战

可采取的解决方案

- 在世界卫生组织（WHO）和国际抗癫痫联盟的协助下，加强临床医生之间关于治疗和管理癫痫患者的国际对话。
- 在精神病学家和心理学家的参与下，更广泛地认识到癫痫的共患病及其治疗的必要性。
- 每个国家都应在其癫痫计划中明确强调提供癫痫管理的转诊流程，包括转诊的可能原因以及在转诊流程内各级可获得的资源和管理。应根据国家转诊制度对专科医师和非医学背景的卫生保健提供者提供培训。
- 国家卫生部门应确保每个区域、省或州都有明确的诊治指南和转诊途径，并定期更新。地方政府应负责确定和确保高质量的医疗服务。
- 应根据当地情况调整现有准则，并努力确保这些准则得到传播。

- 确保初级卫生保健工作者认识到：即使没有可用的诊断措施或诊断延迟，反复的痫性发作仍是治疗的基本指征。

挑战4：缺乏癫痫及相关卫生保健数据

一个完善的卫生信息系统对于为卫生规划人员提供基于证据的数据至关重要。就癫痫而言，有必要提供最低限度的数据集（表3.2和3.3），以提供必要的资料，使各国能够确定优先事项、研究趋势和评价干预措施的影响。全球大多数国家，现有的数据信息系统并不能充分反映出资源分配和管理监测状况（包括可及性和具体费用）。尚缺乏用于评估卫生保健的标准化方法和癫痫治疗缺口的不同措施，这也使得各国之间和各国区域内的比较存在困难。在确实有数据系统的国家，可用的数据类型常常因地理环境或提供者设置的不同而异，因此很难分析解释和利用这些信息。

可采取的解决方案

- 需要通过国家卫生信息系统进行标准化数据收集。
- 国家卫生部门应将癫痫作为一种优先疾病，通过政府机构的患者登记或保险公司登记记录统计到卫生健康统计数据库中。
- 这些重要统计数据中记录的信息必须构成国际抗癫痫联盟在世界卫生组织支持下制定的具有标准化定义的最基本的协调数据集的一部分。
- 应优先考虑关于癫痫基础性保健的可及性研究（见第7章），尤其是在农村，在资源有限的情况下，包括个人和保健系统的经费支持

结论及展望

本章重点阐述了癫痫患者的多方面的医疗卫生保健需求以及癫痫治疗上存在的巨大缺口。虽然每个国家都有其自身特点，但她们在应对癫痫的卫生保健方面所面临的许多挑战是相似的，这意味着有机会进行合作并

相互学习。要提升对于所有癫痫患者提供卫生保健的质量并提供更多途径，无论在什么地方，都需要认识到医疗卫生保健的共同挑战并进行必要的指导和干预。

关键信息

- * 由于癫痫的复杂性、长期性和相当多的共患病，提供高质量的癫痫管理具有挑战性。
- 癫痫可对患者的社会心理以及经济福利产生不良影响，同样对其家庭和所在社区造成负面影响，药物的缺乏以及负担不起都将成为癫痫患者接受充分治疗的最大障碍之一。
- 虽然上市的抗癫痫药物的数量在不断增加，但对于单药治疗的有效率仍然只有70%左右。因此，提升药物的可及性总体上来讲对全球会有重大影响。
- 各个国家以及各国自身的癫痫患者得到医疗卫生保健的机会会有很大差异，这导致了全民健康覆盖也存在差距，因此所有国家都有需求的缺口，尤其是在中低收入国家。
- 政策制定部门需要确保有足够的人力和卫生保健系统数据监测来评估癫痫的管理，并对癫痫的医疗卫生保健提供者进行适宜的培训，为高质量管理提供指导指南，并给予足够资源以确保全民健康覆盖

第四章

抗癲癇药物的可及性



抗癫痫药物的可及性

前言

绝大多数癫痫患者远未能获得有效的抗癫痫药物治疗，在中低收入国家中更是如此。如第1章所述，在低收入国家中的治疗缺口超过75%，并且相比城市，农村地区的这一数值更高。许多造成全球治疗缺口的因素已经明确，包括缺少受过培训的专业人员，缺少诊断条件，不便的交通运输以及缺少足够的医疗保健设施；社会文化因素包括病耻感，对治疗的认识和接受度不足；也包括药物的可及性差和药物费用无法负担。无法持续获得抗癫痫药物是中低收入国家癫痫治疗的一个主要障碍。

癫痫患者需要多年的规律治疗，有时甚至需终身治疗。若突然停用抗癫痫药物会产生致命的后果，例如癫痫持续状态。因此，确保患者能够持续获得抗癫痫药物以实现不间断治疗是极其重要的。

在这一章中，我们将讨论影响获取抗癫痫药物的因素，以及对在国际，国家，地区和社区各级采取行动改善药物可及性方面提出意见。

世界卫生组织（WHO）了解药物可及性的决定因素和障碍的框架

《WHO2004年可及框架》为理解和评估药物可及程度提供了一个范例，该框架认为需要考虑到如下因素：合理选择和使用基本药物，能够负担的药物价格，可持续的资助以及可靠的卫生和供给系统。2005年WHO的一份讨论文件利用这一框架审查了获取非传染性疾病基本药物和卫生技术的障碍。在上述四个可及性相关层面上发现了许多瓶颈，包括：

- 基本药物清单，采购清单和报销清单之间不一致；治疗指南的履行程度不高；以及由于需要长期使用药物而导致的药物依从性不高。
- 药物负担能力方面的障碍，例如高价、不受监管的加价、税收和仿制药使用不足。
- 可持续资助的障碍包括国家层面未将非传染性疾病和精神卫生放在足够优先的位置，公共部门对非传染性疾病和精神健康的资助不足，缺少全民医疗保险，以及风险分担机制（即医疗保险）不健全或缺失导致患者自费医疗。

- 最后，卫生和供给系统内的主要障碍包括卫生系统和供应链管理问题，预测药物需求问题，确保药物质量方面的问题，以及国内药物生产能力下降的问题。

2016年WHO/CalousteGulbenkian基金会报告《增加精神疾病药物的可及性和合理使用》采用了2004年WHO药物可及框架的建议，考虑到了药物的合理选择，患者的负担能力，药物可及性和恰当使用等问题。该报告重点关注了可及性的下列组成部分：合理选择，可获得性，可负担性和基本药物的恰当使用

(图4.1)。下面将应用这一框架来了解获取抗癫痫药物方面的障碍。所确定的许多障碍适用于所有情况的药物。但有些是癫痫特有的，这是由与这种疾病相关的病耻感所导致的。医务人员缺乏癫痫相关知识、对治疗的接受度较差、因癫痫慢性病程的特点而导致的药物长期使用和相关费用以及现有研究和科研经费的限制等，也发挥了作用。医疗服务人员缺少癫痫相关的知识是能够开具和合理使用抗癫痫药物的阻碍因素之一（专题4.1），对癫痫有限的文化接受度也会导致患者治疗依从性差（专题4.2和4.3）。

专题4.1 医疗服务者缺少足够的知识储备是抗癫痫药物难以在老挝人民民主共和国恰当使用的阻碍之一

为了解老挝人民民主共和国约大于90%的巨大癫痫治疗缺口的有关因素，Harimanana和他的同事对50个不同医疗机构（省级医院，地区医院或健康中心）中的284名医生和护士进行了一项调查。总的来说，所有医生和护士的癫痫诊断和治疗的相关知识储备是不够的。只有大约一半的医生和大约三分之一的护士能够识别所有抗癫痫药物，只有28%的医生和16%的护士知道苯巴比妥的恰当剂量。而有五分之一的医生和三分之一的护士错误地认为癫痫能通过唾液传染。只有一半的医生和少于40%的护士能够对不同类别的癫痫进行鉴别诊断。值得一提的是，与地区医院和健康中心相比，省级医院医生在癫痫诊断和管理方面的知识储备和实践能力更强。

Source: Harimanana et al., 2013.

专题4.2 洪都拉斯抗癫痫药物依从性差，以及当地补充/替代治疗的使用情况

在洪都拉斯，进行过一项针对274名癫痫患者抗癫痫药不依从率和补充/替代药物使用率的调查。大约44%的受调查者对抗癫痫药不依从，其中将近一半的人是因为无法获取药物而导致的不依从。而无法获取药物的原因是医院和健康中心缺少药品，或是因为个人无法负担得起药费。大约一半的受调查者在某个时间点使用过补充或替代治疗，并且约三分之一的患者现在正在使用这些疗法。前五种最常用的补充/替代治疗包括祈祷（向上帝，57%；向圣人，11%；或向神灵，8%），草药（41%）和饮剂（29%）。另外，为了解当地关于癫痫的信仰和做法，一项针对米斯基托部落的49位未患癫痫者的调查显示：大约35%的受访者认为是超自然原因导致了癫痫。此外，大约四分之一的受访者认为恶灵是癫痫的病因，而6%的受访者则认为巫术是该病病因。

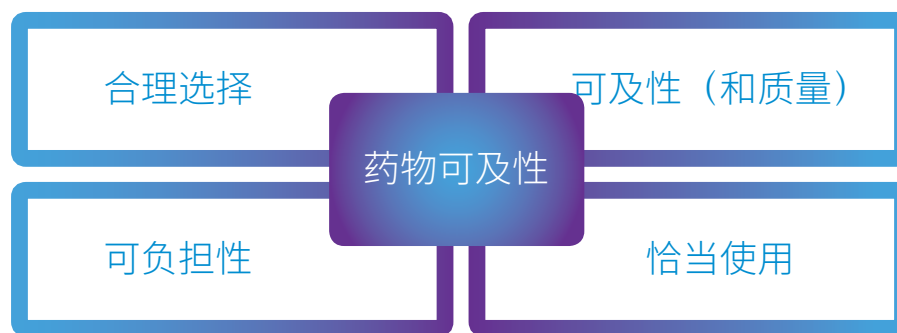
Source: Duron et al., 2009 .

专题4.3 坦桑尼亚联合共和国对癫痫治疗的文化接受度

坦桑尼亚联合共和国Hai地区的一项调查确定了291名活动性癫痫患者。其中253人曾一度在医疗机构就诊，但只有118名患者服用抗癫痫药物，治疗缺口是40%。未去医疗机构的原因包括饮酒和向传统治疗师寻求帮助。相反，接受过小学教育是一项保护因素，和去医疗机构就诊有相关性。与中途放弃治疗相关的前四项危险因素包括：相信超自然力是癫痫的病因，对病因的未知，饮酒和男性。已患癫痫十年或十年以上，以及接受过癫痫诊断（或斯瓦希里语诊断为kifafa或degedege）是坚持癫痫治疗的保护因素。

Source: Hunter et al., 2016 .

图4.1 理解药物可及性的框架



Source: WHO, 2017 .

药物的合理选择

正如WHO所定义的，合理选择“专注于会对既定医疗设置产生最大影响药物的治疗决策，专业训练，公共信息，资助，供给和质量保证等各方面”。合理选择包括在制定药物清单和采纳指南意见中诠释最佳实践证据的过程。清单包括《世卫组织基本药物标准清单》、《国家基本药物清单》以及《地区和机构特定药物清单》。药物清单简化了供应链流程（包括采购，储存和分发），并推动了对临床服务提供者协调、高效和定期更新的培训升级。表4.1列出了目前包含在《WHO

基本药物标准清单》中的抗癫痫药物。

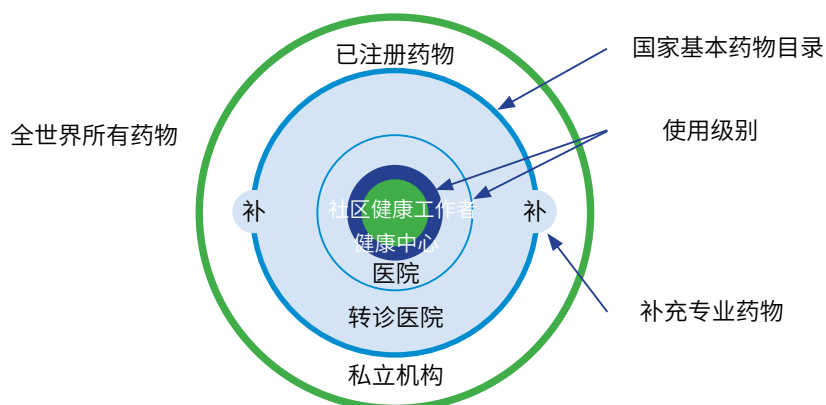
《WHO基本药物标准清单》提供了一组核心药物，可根据当地需求进行采用。一些复杂癫痫综合征可能需要一些未列于清单中的抗癫痫药物进行治疗。因此，各国应考虑到在所有情况下药物的可获得性，个体的药物依从性，以及确保提供额外药物供专科医生使用。图4.2给出了一个各种类别药物的示意图和一个确保它们在不同级别的医疗系统中可用的模型。对于高收入国家，这是一个可以为医疗服务人员提供参考的案例，使他们能够获得所有已注册的抗癫痫药物。

表4.1 列入《WHO基本药物标准清单》的抗癫痫药物

药物	配方
卡马西平	口服液：100mg/5mg。 片剂（咀嚼）：100mg;200mg。 片剂（割痕）：100mg;200mg.
地西洋	凝胶或直肠溶液：0.5mL,5mg/mL;2 - mL;4 - mL管。
拉莫三嗪*	片剂：25mg;50mg;100mg;200mg。 片剂（咀嚼，分散）：2mg;5mg;25mg;50mg;100mg;200mg。 *作为治疗难治性部分性或全面性发作的辅助治疗。
劳拉西洋*	非肠道制剂：1- mL安瓿中2mg/mL;1- mL安瓿中4 mg/mL。 *在其药理学类别内临床效能相似。
硫酸镁*	注射：2- mL安瓿中0.5g/mL（相当于2ml中1g;50%重量/体积）； 10- mL安瓿中0.5g/mL（相当于10mL中5g;50%重量/体积）。 *用于子痫及重度子痫前期，不用于其他惊厥性疾病。
咪达唑仑	口黏膜给药的溶液：5mg/mL;安瓿*：1mg /mL;10mg/mL *没有口黏膜给药的溶液时则颊部给药。
苯巴比妥	注射：200mg/mL（钠）。口服液：15mg/5ml。片剂：15mg至100mg。
苯妥英	注射：在5- mL玻璃瓶中（钠盐）50mg/mL。口服液：25mg ~ 30mg/5mL。* 固体口服剂型：25mg;50mg;100mg（钠盐）。片剂（咀嚼）：50mg *同一市场上25mg/5mL及30mg/5mL的强效药物，会混淆处方及配药，应避免该情况发生。
丙戊酸（丙戊酸钠）	口服液：200mg/5mL。片剂（可压碎）：100mg。 片剂（肠溶片）：200mg;500mg（丙戊酸钠）。
补充列表	
乙琥胺	胶囊：250mg。 口服液：250mg/5mL
丙戊酸（丙戊酸钠）	注射：4- mL安瓿中100mg/mL;10- mL安瓿中100mg/mL。

Source: WHO, 2017 .

图4.2 基本药物的选择目标



Source: WHO, 2002 .

药物的可获得性（和质量）

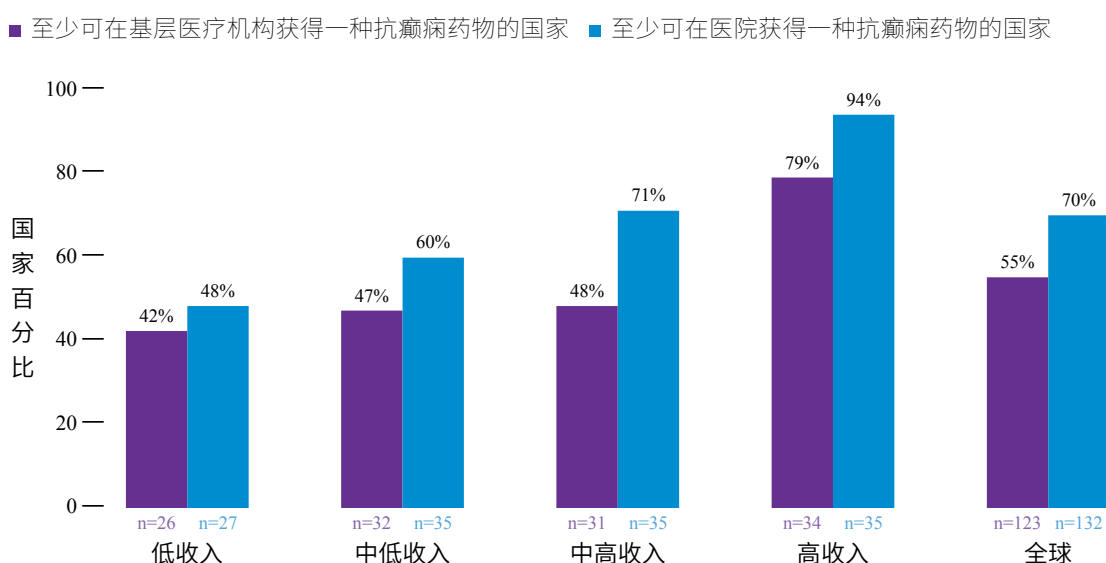
可获得性是指在医疗系统中可以找到保证质量药物的程度。影响抗癫痫药物可获得性的上游变量包括有效的监管和批准程序以及采购、储存和分发的适当管理系统。下游因素包括在医院、诊所和药房等医疗系统内开具处方和配发药物的可及程度及分配情况。

抗癫痫药物可获得性不足是一个重要的公共卫生问题。世界卫生组织和国际卫生行动组织（Health Action International）在46个中低收入国家开展了一项研究，评估了五种抗癫痫药物——地西洋、苯妥英、苯巴比妥、卡马西平和丙戊酸——在公立和私立机构的可获得性、价格和可负担程度。除地西洋注射液外，抗癫痫药物在公立机构只有不到50%的时间能够满足需求。私立机构仿制口服抗癫痫药物的可及性为从42%（苯妥英）到70%（苯巴比妥）不等。在《世界卫生组织地图集：神经疾病的国家资源》（第

二版）中，发现只有不到一半的低收入国家能够确保在医院或初级保健水平上持续获得至少一种主要的抗癫痫药物（卡马西平、苯巴比妥、苯妥英或丙戊酸）。有些国家持续性的大规模药物可及性不足，指明他们需改进分配环节。（图4.3）。

由于苯巴比妥是管制药物（其制造、拥有或使用受政府管制），所以对其制定的法规阻碍了它在许多中低收入国家的使用。这是令人遗憾的，因为苯巴比妥不仅在世卫组织基本药物标准清单中，而且是许多中低收入国家治疗癫痫的首选药物。限制苯巴比妥使用的监管障碍可来自于国际或国内。例如，国际机构分配给一些中低收入国家的苯巴比妥进口配额只占实际所需药物的一小部分。此外，其他国家还制定了除国际公约以外的其他规定，包括对进口施加不适当的限制或限制其供应。例如在赞比亚，由于采取了额外的控制措施，近50%的药店库存无苯巴比妥，而儿科使用的苯巴比妥糖浆更完全

图4.3 至少有一种抗癫痫药物的国家始终可在基层医疗机构和医院获得药物的比例



Source: WHO, 2017.

无法获得。

治疗可及性不仅取决于药物可及性，而且还取决于作为处方者的医疗保健人员的可及性。拥有神经科培训背景的从业人员以及药剂师的数量不足和稀疏分布进一步阻碍了抗癫痫药物的获取，这点在中低收入国家尤其明显。低收入国家现有神经科医师是每10万人中0.03人，而高收入国家为4.8人，这一巨大的差距突出了这些国家之间医师资源储备不足的问题。而另一些地区的情况更为恶劣：非洲的神经科医师平均人数低于0.1/10万人，东南亚为0.1/10万人，而欧洲为6.6/10万人。关于癫痫可用资源方面更详细的讨论，请参考第三章。专题4.4说明了如何克服药物可及性方面的困难。

除了药物（和医疗人员）的可及性，还应考虑到药物的质量问题。据世界卫生组织估计，在中低收入国家，超过十分之一的药物是不合格或伪造的。世界卫生组织将不合格、未经注册/无执照及伪造的医疗产品定义如下：

- 不合格的医疗产品是指经过授权但“不符合规格”的医疗产品，即它们不符合质量标准、规格，或是两者都不符合。
- 未经注册或未经许可的医疗产品是指尚未获得国家或地区监管当局对其预期市场进行评估和/或批准的医疗产品。
- 伪造医疗产品是指故意歪曲其身份、成分或来源的产品。

在美国、欧盟和一些高收入国家进行的调查显示，这些国家的抗癫痫药物通常是高质量的。在质量未得到严格管制和充分控制的地区，不合格或假冒药品分销的可能性

专题4.4 提高菲律宾抗癫痫药物的可及性

在由7100个岛屿组成的群岛中，药物的可及性是改善癫痫治疗的主要障碍。不到400名受过专业培训的神科医师对应大约95万菲律宾癫痫患者——菲律宾抗癫痫联盟（Philippine League Against epilepsy）于2003年开始着手解决这一现状。癫痫管理者项目的初衷是培训初级保健医生，使他们具备癫痫的基本诊断和管理能力，并能够合理地开具抗癫痫药物处方。在过去的15年里，这种为期10个月速成方法已经在全国重点省份培养了许多癫痫管理人员。通过这个培训方案，菲律宾抗癫痫联盟免费供应基本的抗癫痫药物，分发给由他们建立的当地癫痫诊所。通过训练农村医生作出适当的癫痫诊断并开出恰当的药物，该方案使药物的可及性、可获得性和合理使用在菲律宾农村地区得以实现。

Source: Soto, 2013 .

更高。来自一些中低收入国家的研究表明，市场上的某些抗癫痫药物含有与标签描述不符的活性成分。而且研究表明，药品质量不合格主要是由于不良的储存条件引起的，而这是癫痫发作控制效果不佳的原因。使用不合格或伪造的医疗产品可能会产生严重、甚至是致命的后果。这是因为它们可能含有有毒化学物质或其他杂质，活性成分的比例错误，错误的活性成分，或是完全没有活性成分（专题4.5）。世界卫生组织于2013年建立了全球监督和监测系统，这让各国能够上报不合格和伪造的医疗产品。通过该系统，世界卫生组织能够收集各方证据，以便能够评估全球不合格和伪造医疗产品的规模，应对紧急情况，向各国提供技术支持，将不同地区发生的事件联系起来，并发布医疗产品警报。为此目的，世卫组织在全球培训了550

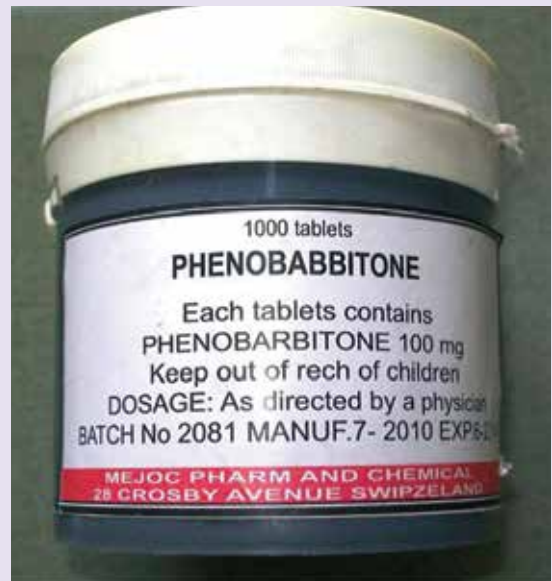
专题4.5 中非和西非的假冒伪造产品

在2013年5月至7月，几内亚比绍南部的一个社区服务中心使用了一种伪造的苯巴比妥产品，使用此批次产品的个别癫痫患者在1个月内再次出现癫痫发作。在2个月内，有将近三分之二（117人中有74人）的患者再次出现癫痫发作或发作频率增加。并且在此期间，有两人死亡，且可能是由发作导致的。在2014年6月至8月，尼日利亚Izzi的社区服务中心也使用了一种伪造的苯巴比妥产品。结果，大多数接受调查的人（120人中有105人）再次出现癫痫发作或恶化。对几内亚比绍和尼日利亚使用的苯巴比妥进行的独立实验室检测表明，这两个国家所使用的药品均无规定量的苯巴比妥活性成分，有些含量极低（0.8-1.5%），有些则无法测出。

世界卫生组织还于2016年2月发布过关于西非苯巴比妥假药的医疗产品警报。2015年12月，利比里亚药品和卫生产品监管局向世界卫生组织通报了两种标示含有100毫克苯巴比妥的产品，他们发现该产品无效，因为服用过这些药片的癫痫患者再次出现癫痫发作。药瓶标签上存在拼写错误。在与世卫组织假冒伪劣、伪造假标签和假冒医疗产品数据库进行交叉比对时发现，类似产品于2013年在几内亚比绍也有流通（详见上文）。两种伪造产品的批号相同，标签和包装也几乎相同。

2015年7月，世卫组织就刚果民主共和国的两种假冒地西洋发布了医疗产品警报。其中一种伪造地西洋引起400多人面部、颈部或舌头肌肉的急性肌张力障碍反应。实验室检测显示，该产品实际上是一种抗精神病药物氟哌啶醇，而不是标签上标示的地西洋。而第二种假冒地西洋产品存在虚假标签，其标注的生产商并不生产地西洋。

2015年利比里亚（左）和2013年几内亚比绍（右）发现的假冒苯巴比妥类药物：



多名管理人员，并与18个大型国际采购机构保持合作。截至2017年11月，世界卫生组织已对100多个病例提供了技术支持，并发布了20个医疗产品警报，其中有2项与抗癫痫药物相关。

药物的可负担性

可负担性是由药物对卫生系统各级、个人及其家庭造成的成本负担来评估的。药物的可获得性并不等于药物可及，因为高昂的价格可能使消费者无法得到药物。

世卫组织和国际卫生行动组织对46个中低收入国家进行的调查发现，不论在公立机构和私立机构，抗癫痫药物的仿制药产品价格都极其高昂。在一个例子中，与国际参考价格相比，卡马西平在公立机构的价格高出几乎5倍，在私立机构则高出11倍。而原研药品牌的价格甚至要高出30倍。如果拿每日工资衡量，拿最低工资的工人需要花2.7-16.2天的工资才能买到1个月量的卡马西平。世界卫生组织《2005年世界癫痫照护地图集》显示，中低收入国家基本抗癫痫药物的花费中间值是高收入国家的几倍。

减少药品负担时遇到的障碍包括：知识产权维护，药品价格不受管制所致的涨价（专题4.6），仿制药的不充分使用、公共部门资金缺乏、以及医疗保险计划的不足和缺失。

由于大量抗癫痫药物的专利保护已经过期，相对廉价的非专利药开始进入市场，这在改善药物可负担性方面有明显的好处。然而，由于一些抗癫痫药物的治疗指数较窄，患者若在治疗中切换成不同品牌的药品，其

活性成分的变化可能会引起再次出现癫痫发作或药物中毒的后果。但是，对高收入国家仿制抗癫痫药物现有安全性相关证据的评估表明，在大多数情况下，药物中活性成分的变化是可忽略不计的。这种差异如同同一品牌不同批次（如不同序列号）间的差异。此外，有研究比较了从一种仿制药换成使用另一种仿制药时，抗癫痫药物治疗浓度的变化情况，其结果也显示是安全的。同样，高质量的临床研究也没有发现由仿制药物引起的癫痫发作频率的变化和不良反应的出现。偶尔报告的使用仿制药的不良反应可能是混杂因素导致的，例如患者会对仿制药形状和颜色的差异感到疑惑，而这会导致患者较差的依从性。因此，对患者来说，对仿制药的安全性有充分的信心是非常重要的。并且患者应像使用其他药物一样，接受关于这些药物服用方法的指导。

在一些国家，由于不同种类的仿制药或“类似”产品在市场上的存在，开具这些药物的处方可能会变得复杂，因为它们的活性成分的含量可能不同，不能简单地替代使用。如前所述，尤其在中低收入国家，医疗保健人员需要意识到药物储存不当会使某些药物的质量受损。马耳他的案例（专题4.7）反映其政府决定遵守使用仿制抗癫痫药物的国际准则，以确保癫痫药物免费使用。

药物的合理使用

合理使用的定义是：“用对患者和整个医疗系统来说最低的成本，在足够的时间内获得适合他们需求的相应剂量的药物”。药物只有在规律服用的情况下才能发挥作用，但是有许多因素会影响患者的依从性，包括认知障碍、复杂的使用说明、副作用、对癫痫的错误认知、缺乏教育、语言障碍和文化因素等。对癫痫患者及其照护人员进行有关

专题4.6 北美未受监管的抗癫痫药物价格

2001年，Questcor从安万特制药公司（Aventis Pharmaceuticals, Inc.）手中收购了用于治疗癫痫性婴儿痉挛的HP Acthar 凝胶（促肾上腺皮质激素注射凝胶），交易价格为10万美元，外加一部分专利费。当时，这种药在美国的价格是每瓶40美元。2014年Questcor被马林克罗特公司（Mallinckrodt）收购，随后将药价提高至每瓶3.4万美元，是原来的850倍。根据美国联邦贸易委员会（Federal Trade Commission）和来自五个州的总检察长提交的一份法律诉状，马林克罗特公司在2015年的药品销售收入超过10亿美元。该诉讼称，马林克罗特公司涉及反竞争行为，以保持其对药品的垄断地位。2017年1月18日，马林克罗特公司同意支付1亿美元和解诉讼。

专题4.7 在马耳他使用仿制抗癫痫药物

马耳他政府一直努力保证所有癫痫患者都能免费获得抗癫痫药物。根据《社会保障法》（第318章）第23条及其修正案所保障的社会团结原则，许多其他慢性病也同樣能获得免费药物（2012年第一项保障法，亦是第五项计划表）。许多年来，国家药物和治疗委员会声明，只有抗癫痫药物的原研产品才能在国家医疗保健系统中使用。这是由于对仿制产品质量的潜在差异和在药物切换使用时突然出现癫痫发作可能性的担忧。但是，由于缺货和只依赖于少数供应商，抗癫痫药物的供应有时会中断。近年来，这些药物的可获得性有了显著改善，因为马耳他现在开始遵循英国药品和保健产品监管机构的指南。该指南消除了人们的顾虑：它根据治疗指数、溶解度和吸收率将抗癫痫药物分为三类。对于第一类抗癫痫药物，一般不建议在不同制造商之间切换；而对于第二类药物，则可以根据临床判断和/或其他个别因素考虑切换；一般认为第三类药物可以在供应商之间切换。

依从重要性的教育，以及进行某些行为干预措施和对药物方案简化已被证明能够提高患者的依从性。当考虑药物依从性和合理使用时还必须考虑到癫痫患者的年龄，因为影响不同年龄患者依从性和合理使用的因素不尽相同。抗癫痫药物使用不当可导致治疗失败、依从性差、治疗中断，或不良反应增加等情况。医疗系统和医务工作者在抗癫痫药物合理使用方面遇到的阻碍包括对方开具者的培训和监督不足，以及对药物使用者的临床和实验室监测不足。国际、国家或地方各级制定的临床治疗实践指南对确保药物合理使用至关重要。应对社区工作者、监护人和药物使用者进行药物合理使用的宣教，让他们了解癫痫的可治性，药物治疗的益处，药物副作用情况以及规律用药的重要性。

促进癫痫药物可及性的全球倡议

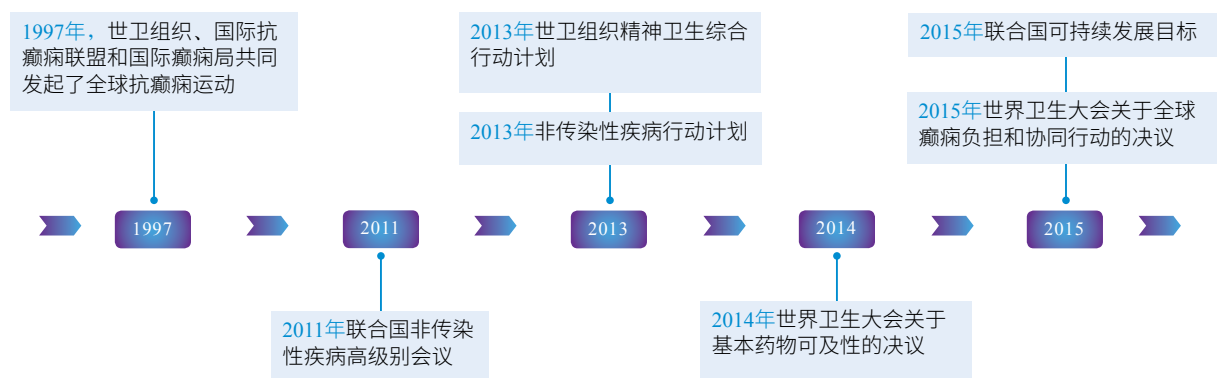
在国家与国际层面，包括精神和神经系统疾病在内的非传染性疾病正在受到越来越多的关注（图4.4）。能够持续获得可负担的药物和治疗已被确认为公共卫生行动计划的一个关键组成部分。

联合国可持续发展目标通过目标3.4和3.8强调了增加基本药物可及性的必要性：

- 目标3.4：“到2030年，通过预防和治疗非传染性疾病，将其导致的过早死亡率降低三分之一，并促进精神健康和幸福感增加。”
- 目标3.b：“支持主要影响发展中国家的传染性和非传染性疾病疫苗和药物的研发，向他们提供可负担得起的基本药物和疫苗…根据具体情况保障公共卫生，并且，特别是确保所有人的药物可及性。”
- 目标3.8：“实现全民医疗保险覆盖，包括财务风险保护，获得高质量的基本医疗保健服务以及所有人获得安全、有效、优质和负担得起的基本药物和疫苗。”

世界领导人通过的一项政治宣言概述了在国际和国家层面应对非传染性疾病应采取的行动。《世界卫生组织2013-2020年预防和控制非传染性疾病全球行动计划》设定了一个目标，即在公立和私立机构中提供治疗重大非传染性疾病所需的80%可负担得起的基本药物。在2018年第三届联合国非传染性

图4.4 在增加癫痫药物可及性过程中具有里程碑意义的国际事件



疾病高级别会议上, 会员国承诺与世界卫生组织一道加快开展预防和控制非传染性疾病的工作, 以促进精神健康和幸福感的生长。这包括为治疗和管理非传染性疾病和癫痫等神经系统疾病提供廉价、安全、有效和高质量的药物。

2014年, 第六十七届世界卫生大会通过了一项关于基本药物可及性的决议, 该决议倡议如下原则: “在基于证据的有限范围内进行药物选择、有效采购、可负担的价格、有效的分配系统和合理使用药物”。紧随其后的是《迈向2030: 世界卫生组织药物和卫生产品规划2016-2030战略框架》, 该框架强调有必要让更多人获得基本、高质量、安全、有效和负担得起的医疗产品。根据该战略框架所述, 药品和卫生产品往往占各国和家庭健康支出的最大份额; 在中低收入国家, 绝大部分人只能自费购买药品, 这往往导致经济困难, 继而减少了国家实现全民医疗保险的机会。

第六十八届世界卫生大会通过了一项具有里程碑意义的决议, 决议涉及癫痫的全球负担以及在国家一级采取协同行动以着手解决其对健康、社会和公共知识的影响。这项决议敦促会员国采取一些行动来提高对癫痫

预防、诊断和治疗的意识, 制定具体的参考标准以提高癫痫药物的可及性和可负担性, 而这些抗癫痫药物应是“安全、有效和质量有保证的, 并且是在国家基本药物清单中的基本药物”。为切实改善抗癫痫药物的可及性, 并缩小全球癫痫治疗缺口, 国际上已有越来越多的领导者提供了相关支持和指导, 但在国家、地区和社区各级仍有许多工作要做。

专题4.8是一份个人回忆, 它揭露了世界上一些地区的患者在接受廉价有效治疗时不得不忍受的痛苦。该案例揭示了健康教育、癫痫认知和廉价或免费医疗的重要性。它还显示了非洲许多地区对非西方疗法的重视。津巴布韦政府在2018年5月于日内瓦举行的第70届世界卫生大会上发表声明, 承诺支持癫痫相关决议。

在国家层面改善药物可及性的卫生政策

确保药物可及性 是任何国家在制定卫生政策时最应优先考虑解决的事项之一。世界卫生组织药品良好管理规划就针对如何实施透明的方法来提高药品采购和供应的效率提供了指导。

专题4.8 津巴布韦一个农村家庭癫痫患者的个人回忆

我将与大家分享我的家庭经历，以激励非洲各国采取更多行动来对抗癫痫。我们家在津巴布韦Buhera区的一个乡村。我的姐姐Mambeva是一位有两个孩子的母亲。1998年，她的丈夫发现她出现‘行为怪异，幻听，说无意义的话，亢奋’等症状。随后，基督教领袖为她祈祷，给她喝圣水并用圣水洗澡，但她仍有癫痫发作。于是家人步行15公里来到贝特拉诊所（Betera clinic）求医，医生建议她尝试苯巴比妥——一种不容易获得的药物。但是这种药物并没有像预期的那样迅速阻止发作，这更让家人相信这种疾病是由上帝、祖先或是女巫导致的，只能用chivanhu（非洲方法）和chipoitori（基督教方法）治疗。即使这些疗法在文化上容易接受，由于需要牲畜和现金，十分昂贵。Mambeva持续了3天的意识混乱状态（mamhepo），并在接下来2天有数次精力充沛（kugwinha），之后她会虚弱（kurarakungeakafa）2天，接下来的4天，她又表现出非常好斗的意识混乱状态。这样的情况几乎每个月有11天，一共持续了8年。她的婚姻因为她的病情而破裂了。

直到2003年，我在大学期间学习了癫痫知识，并向津巴布韦癫痫支持基金会寻求帮助。当时护士要求见我姐姐，可我们花了一年时间才筹集到去医院的车费。癫痫支持基金会（Epilepsy Support Foundation）将Mambeva介绍给津巴布韦当时唯一的神经科医师——即现已故的延斯·米尔克（Jens Mielke）教授。做完免费的脑电图检查后，医生为她开了卡马西平。自2005年8月15日起，姐姐已无癫痫发作。几年后，她再婚，生了第三个孩子。虽然她一直以很低的药物剂量维持治疗，但我们希望她能停止用药，可是医生并不建议。此后，她也变得更加虔诚，每周五都会去教堂做礼拜。

Jacob Mugumbate博士

澳大利亚新南威尔士州伍伦贡大学;国际癫痫局副主席（非洲）、
津巴布韦癫痫支助基金会前主任。

对癫痫患者来说，突然中断抗癫痫药物可能会造成危及生命的癫痫持续状态等严重后果。因此，国家应制定政策确保高质量和负担得起的药物的持续供应，并能妥善解决药品中断供应的问题。

政府应制定透明的政策，确保个人以尽可能低的价格或免费在公立机构获得药物，这会是缩小癫痫治疗缺口的关键步骤；并且还需要政策来解决药物合理选择、可获得性、质量、负担能力以及合理使用等一系列问题。政府还需要制定相关政策，通过制定治疗指南、支持成本效益研究和培训医疗保健人员癫痫的诊断和管理相关内容，让抗癫痫药物的使用更具成本效益。最终，确保抗癫痫药物的可及性应被视为支持全民医疗保险的一部分。（与国家基本药物清单一致）

和推广融资计划来获得支持。有关政策方法的案例见表4.2。这些措施并不只是特异地针对抗癫痫药物，也完全适用于缩小癫痫治疗缺口的整体目标。

提高药物可及性的机制

2016年世卫组织/Calouste Gulbenkian发表了关于改善心理疾病药物可及性和合理使用的报告，该报告概述了在医疗保健系统的四个层面（国际、国家或次一级政府、地区、社区、家庭或个人层面）改善药物可及性的关键优先举措。

- **国际层面：**与全民医疗保险、普遍药物获取或特殊癫痫治疗获得相关的国际决

表4.2 决策者改善药物可及性的关键措施

合理的选择 <ul style="list-style-type: none">• 根据国家治疗指南制定一份国家基本药物清单，重点应在最容易获得和最有效的药物上。• 使用国家基本药物清单进行采购、报销、培训、捐赠和监管。• 将世界贸易组织/与贸易有关的知识产权和兼容的保障措施纳入国家立法。• 加强对药品质量的监测，特别是在中低收入国家中。• 根据有关疗效、安全性、质量和成本效益的现有最佳证据，制定国家治疗指南。
可获得性（和质量） <ul style="list-style-type: none">• 通过适当的管理控制确保药品的质量。• 在适时和可行的情况下，鼓励当地生产有质量保证的基本药物。• 促进批量采购，量化，跟踪，并确保供应的一致性。
负担能力 <ul style="list-style-type: none">• 使用可获得的和公正的价格信息。• 允许本地市场的价格竞争。• 在保证质量和有效性的情况下实施仿制药物政策。• 就优先疾病新基本药物的公平定价进行谈判。• 对新注册的基本药物进行价格谈判。• 取消基本药物的关税和税收。• 通过更有效的分配和分发系统来降低成本。• 增加包括基本药物资金在内的卫生公共资金。• 通过国家、地方和雇主计划扩大医疗保险。• 减少自费支出，尤其是贫困人口自费支出。• 将外部资金（赠款、贷款、捐赠）用于对公共卫生有重大影响的特定疾病。• 探讨其他筹资机制，例如减免债务和团结基金。在管理和监测药品成本方面，各国政府和卫生当局可参照世卫组织国家药品定价政策的指南。
恰当使用 <ul style="list-style-type: none">• 将药物纳入卫生部门的发展规划。• 在药物供应方面采用高效的“公-私-非政府”混合方法。• 探索各种采购方案：例如采购合作社。• 适时将传统药物纳入卫生保健供应系统中。

Sources: WHO, 2017 .

议和承诺（例如，世界卫生组织新生儿癫痫发作指南）对加强药物可及性至关重要。有必要优先考虑有关药物获取决定和阻碍因素的研究。由国际机构制定政策，向弱势群体（例如因国家灾害或冲突而流离失所的人）提供和运送药物是有必要的。

- **国家层面：**国家一级的风险分担机制是很重要的，例如保险补贴以及对公立

机构提供抗癫痫药物相关的资助。《世界卫生组织基本药物标准清单》应作为制定国家基本药物清单的指南，以加强对抗癫痫药物的合理选择。使用国家临床诊断和治疗指南，并加强各级有关神经病学的培训和监督可以改善抗癫痫药物的可及性和合理使用情况。有效的监管和批准程序，以及精简和规范的供应链管理系统和适当的质量控制措施，可

以提高高质量抗癫痫药物的可获得性。此外，还应解决苯巴比妥（一种受管制药物）受到过度监管的问题。为抗癫痫药物制定透明的定价和招标政策，并为这些药物的采购和分销建立可持续的融资机制，能够确保药物的可负担性。另外，应制定政策以确保个人公平地负担抗癫痫药物。最后，应对这些药物的供应和使用情况进行有效的监管。

- **地区层面：**与国家基本药物目录相协调的地区级和机构级基本药物目录可以增强药物的合理选择。可通过查明当地的监管或法律限制以及采购和部署有效的抗癫痫药物时可能遇到的阻碍以促进抗癫痫药物的可及性。在地区或机构一级加强对神经科治疗人员的培训和监督，可改善药物的可及性和合理使用能力，并根据城市和农村地区之间的差异调整治疗指南。
- **社区层面：**在基于社区的初级保健中实施癫痫照护模型可以提高药物可及

性和合理使用能力。以社区为基础的宣传让越来越多的人认识到癫痫的可治疗性以及规律使用抗癫痫药物的好处和重要性，这些宣传可提高癫痫的文化可接受性，从而能改善抗癫痫药物的合理使用。此外，为药物使用者提供的有关药物依从性的培训方案也能改善药物的合理使用。

结论及展望

获得抗癫痫药物可使70%的癫痫患者免于癫痫发作，并会影响他们的生活质量和社会参与度。了解获取抗癫痫药物时遇到的有关资金、教育和社会文化等诸多障碍，充分规划财政、医疗系统和临床干预措施，对帮助提升癫痫患者的治疗可及性至关重要。在国际、国家、地区和社区各层面采取的许多措施可以有效地改善抗癫痫药物的可及性。

关键信息

- 联合国可持续发展目标强调了增加抗癫痫基本药物可及性的必要性。
- 癫痫患者需要多年的规律治疗，有时甚至需要终生治疗。确保药物能够持续获得以避免中断治疗至关重要，因为中断治疗可能会造成癫痫持续状态等危及生命的后果。
- 《世界卫生组织基本药物示范清单》提供了一组可根据当地需要加以调整的核心药物。
- 各国政府应制定一套考虑充分的政策，优先采购抗癫痫药物，并通过向医疗服务人员提供充分培训来确保药物的合理使用。因此，在各个层面对新一代药物和最新指南有一定的认识是十分重要的。
- 改善抗癫痫药物的可及性需要考虑到医疗保健系统各级（国际、国家、地区和社区）的合理选择、负担能力、可及性和规范使用。改善抗癫痫药物的可及性是关乎改善癫痫患者生活政策中的一项重要内容。

第五章

社会对癫痫的误解 与癫痫病耻感



社会对癫痫的误解 与癫痫病耻感

前言

了解癫痫的历史能让我们更好地理解当今多种文化对癫痫产生误解的原因和其怪诞的起源。这些错误的观念会让患者持续地对罹患癫痫感到耻辱，并可能导致患者被社会孤立、延迟治疗、失业、贫困和心理障碍等一系列问题。识别和消除对病耻感的成因的误解是减少病耻感的第一步。

本章重点讨论自我病耻感和现实病耻感的范围（参见定义），并对针对癫痫患者的病耻感和态度做了系统回顾。病耻感的发生率及其后果让公共卫生系统认识到癫痫病耻感对个人、家庭、卫生保健提供者、社区和经济所造成的负担，并迫使其作出必要的反应。

病耻感是危害癫痫患者生理和心理健康的一个重要因素，并且单靠一种方法是无法改善的，亟需一种多管齐下的适应文化的、多部门协作的战略。本章列举了一些通过干预成功减少癫痫病耻感的实例，未来还需进一步定性和定量研究来制定更有针对性的干预措施。

定义

（广义的）病耻感：一种以特定方式在社交上特征、行为或声誉的抹黑；它导致个人在精神上被他人归类为不受欢迎的、被排斥的刻板印象。

健康相关的病耻感：是典型的排斥、拒绝、责备或贬低的一个社会过程，其来源于对个人或群体的负面社会判断的经验、感知或合理预期。这种判断是基于健康问题或健康相关问题导致的持久特征，且该判断在医学上是无根据的。

自我病耻感：因为罹患癫痫而感到羞愧、尴尬、自卑或害怕被别人歧视。

内化病耻感：癫痫患者的内心感受，反映在他（她）们的感觉、思想、信念和异于他人的恐惧。

现实病耻感：由于癫痫诊断而导致的歧视的实际事例（例如，在工作中癫痫发作后被解雇）。

制度化病耻感：社会地位剥夺，体现在律例（law and statues）中。

人际病耻感：重要人员（家庭成员之间或之外）对癫痫患者的消极行为和反应。

反射性病耻感：因社会交往而影响到家庭成员、健康照护者和医务人员的病耻感。

癫痫的历史

“癫痫”一词源于希腊语昆虫学术语 *epilambanein*，意思是“抓住”或“攻击”。许多文化认为它有神秘或超自然起源的意思。在古代，癫痫被认为是一种由一种神灵侵入身体而引起的神圣疾病；当时人们认为，只有上帝才能剥夺一个健康的人的感官，把他们扔到地上，使他们抽搐，然后迅速使他们恢复意识。

许多社会文化往往对癫痫存在着长期的、传统的误解，这导致了对癫痫不同程度的耻辱化，有时甚至是公开的歧视。癫痫是一种大脑疾病的观点始于18世纪。1873年，英国神经病学家约翰·休林斯·杰克逊（John Hughlings Jackson）提出了以下观点：“癫痫是大脑灰质偶然的、突发的、过度的、快速的和局部的放电。”

病耻感的种类

病耻感以多种方式加重了癫痫的疾病负担。病耻感主要有两种类型。自我病耻感和内化病耻感是指癫痫发作时的病耻感以及对遭遇癫痫相关的现实病耻感的恐惧。现实病耻感和制度化病耻感反映了癫痫患者在社区中遭遇的歧视行为。

自我（内化）病耻感

对癫痫的错误认识一旦内化，会使患者体会到比现实更多的痛苦和不安。这种感觉的经历也远比现实病耻感要频繁得多。在一项研究中，只有33%的受访者能回忆起曾经体会过的现实病耻感，而90%的人承认曾有自我病耻感。从确诊之日起，癫痫患者时常会考虑是否应该隐瞒自己的病情。癫痫患者对他人保密自己的病情会减少经历现实病

耻感的机会，但这会导致严重的内部冲突，并增加社交焦虑和自我病耻感。格鲁吉亚的一个示范项目显示，巨大的病耻感、错误的信念和公众认识不足会导致癫痫患者选择隐瞒病情，这严重阻碍了他们寻求进一步的帮助。土耳其的一项研究提示，那些向他人隐瞒自己病情的癫痫患者更有可能选择非医学治疗，有可能体会到更多的病耻感。在保加利亚的一项研究中，癫痫患者最担心的是他人对癫痫不了解，以及害怕在公共场合癫痫发作，隐瞒癫痫的能力本身就是一种负担。癫痫患者在没有癫痫发作的情况下看起来和其他人没有什么不同。因此，如果给予适当的诊断和治疗，多达70%的患者可以控制癫痫发作，这让患者能够决定是否要隐瞒自己的诊断；而剩余30%复发性癫痫患者成为了癫痫的公众形象。媒体和娱乐行业经常以夸张、暴力、恐怖和危险的方式描述突然发作的癫痫，这使公众产生了错误和有害的刻板印象。消极的刻板印象促使患者隐瞒病情，而隐瞒又增加了自我病耻感。

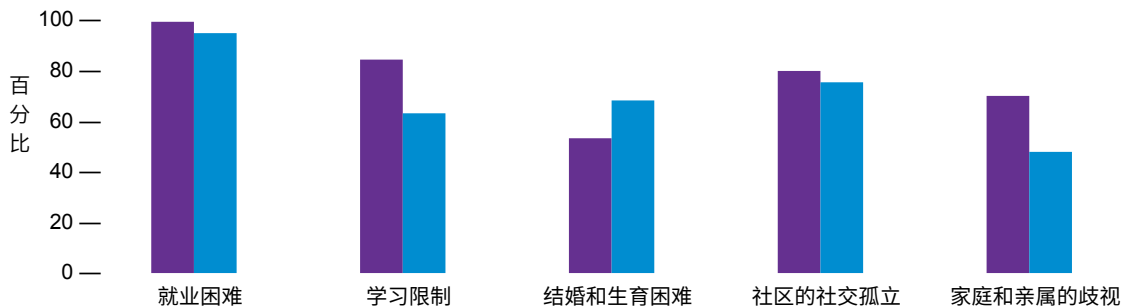
现实（制度化）病耻感

癫痫的制度化歧视可以追溯到几百年前，当时的法律限制癫痫患者就业、接受教育、结婚、生育和驾驶。尽管其中一些歧视性法律在几十年前就被废除了，但这些法律的遗留问题仍会导致公众对癫痫的误解和歧视。在ILAE/IBE的调查（附件1）中，受访癫痫患者在国家层面就遇到了就业困难、学校限制、结婚和生育困难，社区的社交孤立等障碍，以及来自家庭和亲属的歧视（图5.1）。

对人权的侵犯往往更为隐匿，包括社交排斥、在工作中得不到晋升、剥夺参加学校和社区社会活动的权利，而这些活动对其他人是理所当然的。有证据表明，癫痫患者也可能受到卫生保健提供者的歧视。在沙特阿

图 5.1 癫痫患者的障碍

■ 国际癫痫病友会 (n=48) ■ 国际抗癫痫联盟 (n=78)



Source: see Annex 1.

拉伯，67.2%的医疗服务者不希望他们的孩子与癫痫患者结婚。

与癫痫病耻感相关的因素

一项针对可以预测病耻感的文化、人口统计学、疾病相关因素和社会心理因素等25项定量研究进行系统回顾来对病耻感进行分级。较强烈的自我病耻感与自我效能感降低、癫痫不良预后和癫痫发作严重程度均有关。通常确定的现实病耻感的预测因子包括癫痫知识水平低、低教育水平、低社会阶层和社会经济地位、在农村、宗教群体生活。不同地域间以及区域和国家间癫痫病耻感的差异也很重要。对疾病有强烈文化认知并依赖于非科学解释的地区，如将癫痫归因于精神的、传染性的或是精神错乱的一种形式（如在亚洲和非洲地区），往往对癫痫患者的态度较差。

正确的癫痫知识对降低歧视程度和减少消极态度也有重要作用。研究表明，对癫痫了解较少的人，或与癫痫患者没有接触过的人，对癫痫的态度较差。对癫痫的误解加剧了对癫痫的消极态度，这些误解包括将癫痫视为精神错乱、无法治疗的、传染性的、遗传性的或一种学习障碍。

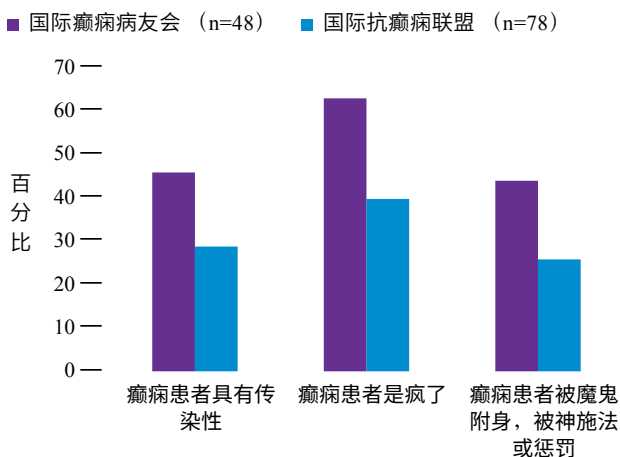
让癫痫病耻感持续的误解

癫痫患者及其家庭可能面临着社交排斥和直接的歧视，部分原因是社会对癫痫延续了几个世纪的误解。ILAE/IBE调查（附件1）确定了可能助长癫痫患者病耻感的三种常见误解：癫痫患者具有传染性、被魔鬼附身而疯癫、被神施法或惩罚（图5.2）。

事实上，癫痫病人不传染，没有被附身，不是恶魔，也没有疯癫。许多这样的误解起源于对脑部疾病认识不足的那个时代。在缺乏癫痫知识或缺乏循证治疗的文化社区中，误解是普遍存在的。

在一项系统综述中，Kaddumukasa和他的同事对非洲撒哈拉以南23项病耻感研究中的误解进行了分类（表5.1）。这些研究包括来自尼日利亚、喀麦隆、乌干达、赞比亚、埃塞俄比亚、坦桑尼亚联合共和国、肯尼亚、加纳、津巴布韦、贝宁和马里的卫生保健提供者、医学生、教师、公众和癫痫患者中的评估和误解。作者的结论是，对癫痫的误解和带有耻辱化的文化信仰是普遍存在的，非洲撒哈拉以南地区需要大规模的干预措施以减少癫痫病耻感。

图5.2 癫痫的常见误解



Source: see Annex 1.

对癫痫的误解会加重癫痫患者的疾病负担，并导致病耻感。误解会让癫痫患者感到羞耻、尴尬和丢脸。感觉被社会排斥所带来的情绪会加重癫痫患者的生理、心理和社会负担。病耻感可能会推迟寻求健康（如

就医）、获得照护、筹资费用和获得治疗。

在社区最大的治疗缺口是癫痫被认为是通过唾液或血液传染的，或被视为是恶魔诅咒或巫术的结果。来自赞比亚、加纳、喀麦隆和布基纳法索的研究发现，由于害怕被“传染”，他人不愿在患者癫痫发作时给予干预或急救以防止患者受伤，这让癫痫患者在发作时处于危险之中。对喀麦隆传统治疗师的调查显示，半数受访者将癫痫与精神错乱联系在一起，反对他们的孩子与癫痫患者交往或是结婚。

研究人员在加纳调研了36名传统和信仰治疗师，记录个人的文化认知如何改变他们的治疗和护理方式。癫痫患者向基督教治疗师寻求帮助时，会得到祈祷、驱魔、禁食、圣水和油膏等治疗。穆斯林治疗师会使用《古兰经》的经文和草药，而神甫会提

表5.1 从撒哈拉以南非洲的病耻感研究中发现的误解

类别	举例
就业	<ul style="list-style-type: none"> • 癫痫患者精神错乱 • 反对雇用患癫痫的人
限制和局限	<ul style="list-style-type: none"> • 癫痫患者最好分开上课/上学 • 癫痫患者不能参加体育活动
癫痫的起因和性质	<ul style="list-style-type: none"> • 癫痫是由于恶魔附体/邪灵 • 癫痫是一种精神疾病 • 癫痫通过唾液传播 • 癫痫是一种血液病（患有癫痫的人血液较弱）
治疗	<ul style="list-style-type: none"> • 应该由传统治疗师治疗 • 佩戴护身符 • 癫痫无法治愈
癫痫发作的急救	<ul style="list-style-type: none"> • 遵守文化禁忌 • 闻一闻火柴的烟味 • 把水倒在患者的脸上 • 洒上橄榄油 • 在牙齿之间放一个勺子 • 发作时给予糖果
融入社区	<ul style="list-style-type: none"> • 反对与癫痫病人结婚 • 患有癫痫的人不应该和正常人一起玩 • 癫痫病人可传播疾病（即癫痫病具有传染性）

Source: Kaddumukasa et al., 2018 .

供圣歌、咒语、忏悔和其他仪式来驱逐或击退导致癫痫的“精神力量”。在认为癫痫与巫术或魔鬼附体有关的地区，患者往往会寻求传统治疗师的治疗，而不是基于医院或诊所的治疗。

许多研究表明，传统的治疗方法可能会导致危险，比如把勺子或布放进患者嘴里，把患者绑起来或把患者头伸进厕所洞里。

对癫痫的误解、消极态度和羞耻感并不局限于非洲撒哈拉以南或资源匮乏地区。高收入国家和发达国家的系统回顾发现，他们对癫痫的误解仍然存在。但最近美洲、欧洲和澳大利亚的文献信息相对较少，这些地方有关减少病耻感方法的文献也非常有限。过去十年对癫痫的主要错误观念包括对患者社会角色的限制（如婚姻和就业）、个人特征的误解（危险的或不可靠的）、活动的限制（如开车或运动），以及对癫痫的病因、治疗和预后的误解。

癫痫病耻感的后果

在全球范围内，有病耻感的癫痫患者可能更缺乏自尊和生活质量，更容易社交孤立，心理健康状况更差，癫痫的控制也更差。生活在低收入、欠发达环境中的人，病耻感的负担最大，因此，病耻感会导致社会和经济病态。老年人可能会受到更多社会压力和病耻感。由于担心被“传染”或被他人疏远，家庭成员可能会将癫痫患者驱逐出社区，让他们以被驱逐者的身份生活，或迫使他们与其他家庭成员分开居住。在许多亚洲和非洲文化中，患有癫痫的女性被视为劣等媳妇：因为她们不能很好地照顾孩子、做饭或做家务。而患癫痫的未婚成年女性更容易遭受性剥削、身体虐待，且更容易极端贫困。在赞

比亚的一项研究中，患有癫痫的女性被性侵犯的比率为20%，而患有其他慢性病的女性这一比率只有3%。在尼日利亚，患有癫痫的女性面临着多重社会和经济挑战，三分之一的女性遭受家庭成员的身体虐待，10%的女性遭受性侵犯。在坦桑尼亚联合共和国，患有癫痫的青年在过渡到成年生活期间更有可能遭遇不利的就业、教育和人际关系，其中女性的处境更是恶劣。

婚姻

癫痫患者在婚姻中经常会遇到问题，包括降低婚姻预期、婚姻结局不佳和婚姻生活质量下降等。

在包办婚姻中，女性癫痫患者的家庭往往会在婚姻谈判过程中隐瞒其患有癫痫的事实，因为他们担心透露病情会导致求婚被拒；而隐瞒癫痫病史会导致分居和离婚比率增加。

癫痫会遗传的错误信念导致了婚姻预期的下降。这一错误观念在埃塞俄比亚（81%）和贝宁（69%）导致了较高的病耻感；在坦桑尼亚联合共和国，家庭不希望他们的儿子与患有癫痫的妇女结婚，因为他们认为这样的妇女会有生育问题。

人口研究着眼于癫痫患者对婚姻的态度。在非洲撒哈拉以南地区，拒绝让自己孩子嫁给癫痫患者的比例从喀麦隆的33%、埃塞俄比亚的82.5%到尼日利亚的88%不等。在厄瓜多尔，22%的人反对他们的孩子嫁给癫痫患者（238人），在科威特是55%（239人），俄罗斯是57%（220人），希腊是66%（240人），匈牙利是41%（241人），韩国是94%（242人），而泰国是44%。与强调婚姻自由的社会相比，强调家族荣誉的社会或文化更有可能反对与癫痫患者结婚。

无论在高收入国家还是低、中收入国家，都存在限制癫痫患者结婚的法律。直到1956年，美国17个州才允许癫痫患者结婚；大不列颠及北爱尔兰联合王国直到1971年才解除禁止癫痫患者结婚的法律。1956年，美国18个州以优生为由要求癫痫患者绝育；最后一个州直到1980年才废除该法。在世界上的一些地方，癫痫仍然被普遍认为是婚姻无效或禁止婚姻的原因。在印度，1955年的《印度婚姻法》于1976年进行修订，这使癫痫患者能够合法结婚。印度25%的女性癫痫患者结婚受阻，70%的癫痫患者选择向丈夫隐瞒病情。

关于驾驶的立法

剥夺癫痫患者获取驾驶执照的资格往往会限制患者的社会参与和就业选择。为了避免患者产生病耻感，社会政策的制定应基于科学证据。特别是限制癫痫患者驾驶的立法：在世界许多地区，包括讲英语的加勒比地区、中国、格鲁吉亚、印度和马来西亚，一旦诊断为癫痫将被终身禁止驾驶。为解决这一问题，第二章指出了政府能够做的改变。

保险

侵犯癫痫患者公民权利的行为很常见，如获得不平等的医疗和人身保险，或对医疗保险条款有偏见地加权。无论癫痫发作状况如何，癫痫患者的医疗保险费都非常高，或是既往已有的医疗状况无法纳入医保，即使包含在医保内，也不太可能包括专家挂号和其他一些医疗程序的费用。

学校

一项对27个国家教师对癫痫的认知和态度进行的系统综述发现，他们普遍对癫痫认

识不足或持有消极态度。许多教师没有接受过有关癫痫的正规培训，也缺乏教育癫痫儿童的信心。在尼日利亚，25%的学校老师反对患有癫痫的孩子在自己班上学习（251人），而埃塞俄比亚的老师错误地认为癫痫是由精神错乱引起的。

儿童因癫痫而退学或无法上学，会对他们的社会、情感和职业技能的发展造成终生的影响。WHA68.2决议敦促会员国“确保公众特别是中小学对癫痫的认识和教育，帮助减少在许多国家和地区普遍存在的对癫痫患者及其家庭的误解、污蔑和歧视”。为了降低患癫痫的孩子在课堂上的羞耻感，加拿大的一个小组评估了一个名为“为癫痫思考”

（Thinking about epilepsy）的项目，该项目教9至11岁的孩子如何帮助患有癫痫的同学。一项随机对照试验的证据表明，该项目显著提高了学生对癫痫的认知和态度。澳大利亚癫痫聪慧学校（Epilepsy Smart Schools）是由癫痫基金会（Epilepsy Foundation）发起的一项国家级循证项目，旨在支持学校为患有癫痫的学生提供安全、包容的教育环境。在奥地利，一个三节课的教学单元显著增加了高中生对癫痫的认知，并积极地影响了他们对癫痫的态度。在捷克学龄儿童中，教育录像和教育戏剧有效地提高了他们对癫痫的认识。在埃塞俄比亚，一本漫画书正积极地改变人们对癫痫的误解，并提供了有关癫痫的正确信息。

在世界卫生组织和卫生、体育部门领导的缅甸癫痫行动中，发放了各种各样有关癫痫的信息、教育和宣传材料，以提高公众对癫痫的认识和社区服务的可能性。电视和广播上的服务公告以当地名人代言，并在学校分发漫画书；家庭成员、教师和其他社区成员一起分享海报，以减少癫痫的病耻感（见第2章）。

收入和就业

全世界有60%以上的从业人口非正规就业。在许多低、中收入国家，大多数人非正规就业的为农民和创业者。许多人非正规就业并非出于自愿，而是由于缺乏在正式经济活动中就业的机会和缺乏其他谋生手段导致的。癫痫患者往往没有接受足够的工作培训，因为他们担心自己无法胜任工作或害怕受到伤害。在这些国家，失业人员由于社会福利资源不足而得不到生活保障。亚洲和非洲对癫痫患者的就业持不友好态度。亚洲50%的文献，非洲80%的论文显示，超过40%的调查者对癫痫患者就业持消极态度，而北美和南美则没有这一现象。一项系统综述显示，全球范围内，与普通人群相比，癫痫患者的就业率更低。较低的就业状况可能与癫痫病耻感有关。许多癫痫病人认为，病耻感对就业构成了障碍，并导致工作场所其他人的恐惧、尴尬、排斥和敌意。对于那些选择隐瞒病情的患者，失业可能与他们面临的现实病耻感有关。这些人担心自己会被解雇，或者受到同事的歧视。在澳大利亚的一项研究中，47%的在职癫痫患者承认在工作中曾受到不公平待遇。

在巴西，癫痫与较高的失业率、裁员和无法胜任工作密切相关。即使雇员能够胜任这份工作，雇主也害怕雇佣癫痫患者。其可能原因是：癫痫发作是不可预测的，不能在所有社交场合都能隐藏，被其他人目击癫痫发作会影响雇主的公众形象。在美国，癫痫基金会也指出，公众对癫痫发作的“恐惧”是癫痫患者失业率居高不下的一个原因。

很明显，病耻感是癫痫患者的一个主要负担，而负担的多少取决于他们生活在哪里。大多数低、中收入国家，病耻感会产生巨大的社会、经济和安全后果，对癫痫患者

及其工作能力、人际关系能力和成为有生产力的公民的能力产生重大影响。

生活质量的下降

贫困、社会偏见、有限的医疗卫生资源和传统信仰的结合会严重限制了癫痫患者的生活。除社会后果外，病耻感还与消极的心理和精神共患病有关，这会导致生活质量的下降。耻辱化和歧视导致癫痫患者心理健康状况恶化，而这又加剧了对癫痫的病耻感。病耻感与更高程度的抑郁和焦虑有关。心理压力、调整和应对的失败以及自我病耻感都是导致生活质量低下的原因。

除了对患者本身的影响，癫痫患者的家庭和照护者负担和压力更大，家庭功能更差。而这会导致更差的家庭支持环境或是家庭的过度保护，从而可能增加癫痫患者的病耻感。病耻感是在就业状况和社会支持这两个因素后导致癫痫患者抑郁的一个重要预测因素。

减少病耻感的文化媒介

在亚洲和非洲的许多地区，癫痫患者及其家人广泛使用与本土信仰有关的治疗方法。将宗教、传统和本土治疗方法纳入医疗系统，可能会减少癫痫患者的病耻感并改善社会心理结果。癫痫患者的感受是由文化因素介导的，其意义对癫痫社会进程有重要影响。与传统医疗服务人员发展伙伴关系有助于接触到更多癫痫患者，这是一项能提高有效治疗可能性、改变错误观念并降低病耻感的策略。

带有贬义的语言和媒体的负面报导对癫痫患者造成了伤害，并让他们持续背负着羞辱感。此外，例如“癫痫性的 (epileptic)”

与“患癫痫的人 (person with epilepsy)”这样的词汇被证明会对患者的认知产生负面影响，并让患者产生病耻感。在许多亚洲国家，一些倡导者在改变“癫痫”一词方面发挥了关键作用，因为它与病耻感和错误观念有关。例如，在中国和许多其他亚洲国家，癫痫与精神错乱和山羊、猪等动物有关，这导致了错误观念和病耻感。在包括马来西亚和韩国在内的若干国家，“癫痫”一词已被一个更中性的名词所取代。2011年，韩国政府批准了癫痫的更名。采用新术语的一般原则包括：中立立场、蕴含科学依据、易与相似词（如惊厥、痉挛等）区分、易于用作名词和形容词，并且更容易被全球癫痫群体所接受。

减少自我病耻感

在医疗保健方面的资金投入不一定能改善与癫痫有关的病耻感。为了减少病耻感，需要将资金用于提高公众对癫痫的认识和减少病耻感的项目上。在过去的十年中，美洲、澳大利亚和欧洲只报道了12项旨在减少一般人群病耻感的干预研究，并且仅限于医疗保健和教育设施上。

癫痫儿童的内化病耻感与对癫痫的恐惧和担忧以及对信息和支持的需求有关。现已发现社会支持可以降低病耻感。赞比亚的同伴支持团体减少了青年癫痫患者的自我病耻感。研究表明，对癫痫患者进行心理咨询、个人和团体干预，以增强他们的复原能力，可以减少病耻感。

减少制度化病耻感

认识癫痫是减少公众对癫痫患者歧视程度和负面态度的一个重要因素。研究表明，对癫痫了解较少的人，或与癫痫患者没有私人接触的人，对癫痫患者的态度较差。

政策制定者可以通过立法，从对驾驶、教育、就业和婚姻法的区别对待切入，来减少癫痫的误解。同时，可以为教师、雇主、医疗和社会服务提供者开办讲习班和课程，从而为癫痫患者创造包容、安全的环境。在诊断时即向癫痫患者及其家人提供有关疾病的信息是“提高披露率”的一项策略。

需要多管齐下的公共卫生应对措施消除癫痫患者的病耻感和错误观念（专题5.1）。该方法需要对以下所有人进行干预：癫痫患者及其家人、教师、雇主、医疗和社会保健提供者、传统治疗师、媒体、社区和政策制定者。

总结与展望

有必要进行进一步的定性和定量研究，指导与癫痫病耻感相关的、有针对性的干预策略。我们对病耻感机制的理解还存在差距，而且缺乏病耻感对个人、家庭和社会带来的长期后果和花费方面的数据。但已经明确的是：我们需要以文化反应性、以人为本的方法来探索这一主题及所需的改进，并且需要进行有关减少病耻感的强有力的跨学科干预措施。

专题5.1 已开展的降低病耻感的策略

个人和家庭： 提供癫痫相关的健康知识的信息和给予应对因不可预测的癫痫发作而产生恐惧的支持。医疗保健提供者和社区癫痫机构可以支持个人和家庭更多地了解癫痫，并学习向他人告知疾病的方法。

癫痫支持/自助小组： 癫痫病人通过参加支持小组会议、虚拟聊天室和私人论坛交流想法，并通过同伴的支持，学习应对策略，增长智慧和适应力，将病耻感抛诸脑后。分享自己适应癫痫的故事也可以增强癫痫患者的适应能力。

学校教育项目： 师生教育通常被认为是减少错误观念和增长知识的最佳途径，并且能将患有癫痫的儿童留在教室，让他们接受教育，发展友谊，并学习社交技能。

为医疗和社会保健提供者提供病耻感方面的培训： 恰当的癫痫教育和培训可以帮助护士、初级保健提供者、助产士、精神卫生工作者、社会工作者、药剂师和社区卫生工作者了解癫痫对个人及其家庭的社会心理影响。

与传统治疗师的伙伴关系： 建立任务共享模式，社区成员和传统医学治疗师一起接受培训，从而减少患者的病耻感，并在恰当的时候转诊到恰当的医疗保健中心。

加强认识癫痫的宣传活动： 减少低、中收入国家癫痫治疗缺口的一个主要障碍是对癫痫的错误观念。提高对癫痫的认识并增强公众普识教育极为重要。包括更多地了解人们目前对癫痫的态度和认识，提供解决知识缺口的关键讯息，并提供针对性、相关性和实用性的科普宣传材料供大众使用。让地方、国家和国际各级层面管理者加入是保障活动可持续性至关重要的因素。

立法： 通过立法、资助和监管，正式认同癫痫患者及其照护者的权利将有助于减少歧视的发生。

Source: WHO, 2015 .

关键信息

- 病耻感是造成癫痫患者身体、精神和社会健康问题、教育和就业机会减少的一个重要因素，并且需要采取文化适宜、多部门协作等多方面策略加以应对。
- 识别和消除引起病耻感的错误观念是减少病耻感的第一步。
- 需要为增加癫痫知识和减少病耻感的项目提供资金，因为知识是减少歧视和消极态度的重要因素。这包括对传统信仰治疗师的教育，以及其他更广泛群体的教育。
- 低收入、欠发达地区的患者病耻感引起的负担最重，这样的环境导致社会、经济的种种弊病。
- 为癫痫患者提供治疗、教育、职业教育、正规和非正规就业方面的支持，有助于增强他们应对病耻感的顺应力。

第六章

癲癇的預防



癫痫的预防

前言

全球癫痫负担影响到约5000万人，这表明有必要在存在此负担的地方进行预防。在本章中，我们将讨论初级预防的时机，即预防可能引发癫痫发生的脑损伤的发生。我们还注意到有必要发展和采用二级预防性治疗，即在最初的损伤之后进行早期治疗，以限制脑损伤的程度或以其他方式中断癫痫发生的过程。一级预防和二级预防的定义相对列表，其概念如图6.1所示。

国际抗癫痫联盟预防工作组确认：产前或围产期脑损伤；中枢神经系统感染；创伤性脑损伤；卒中是可预防的主要病因。这些病因合起来占有所有癫痫病因的很大比例—近四分之一，这在低、中收入国家和高收入国家是一样的。这个比例并未充分表达可预防病因造成的绝对公共卫生负担。

在本章中，我们在考虑到国际抗癫痫联盟预防工作组对这些病因发生的估计及预防策略有效性的证据的基础上，论及这四种病因类别中的每一种。

定义

初级预防：预防影响大脑开始产生癫痫的最初事件（侵害、损伤或疾病）。

二级预防：初始事件后的早期治疗，以限制脑损伤的程度或以其他方式中断癫痫发生的过程。

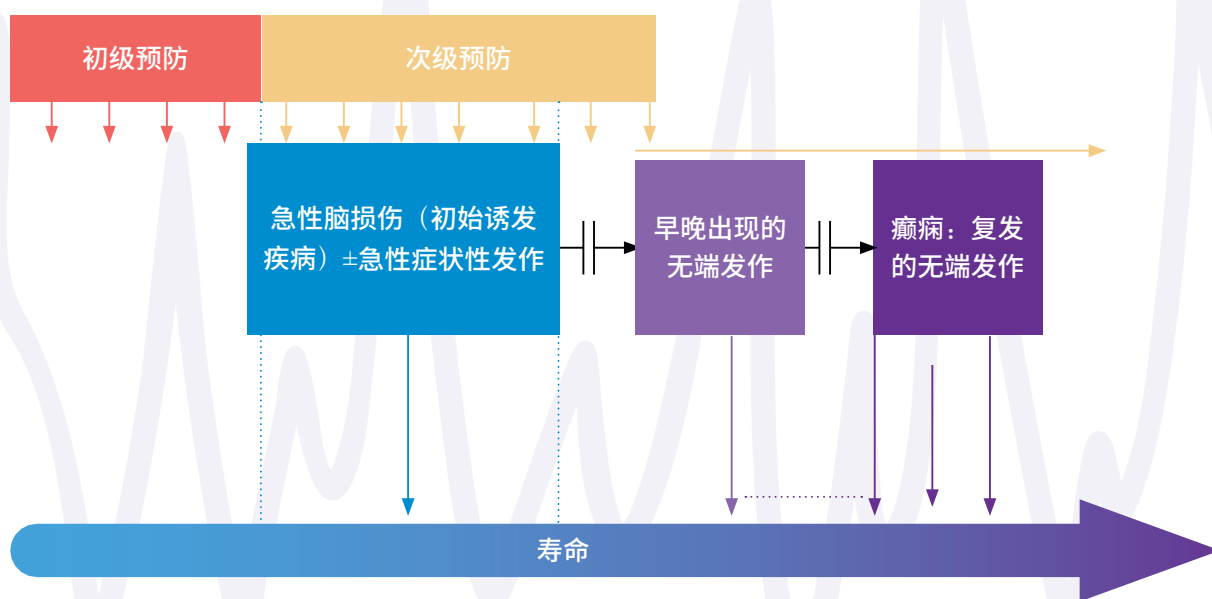
癫痫发生：脑损伤后的一种演化过程，在此过程中，大脑发展成反复出现的自发性发作。

比较风险：比较两种人群或人群组的发病率比率，常用于比较具有或不具有可疑“危险因素”的人群。比较风险是通过比率、几率比和危险比等关联指标来描述的。

病因：引起或加速疾病发展的事件或特征。疾病可能由多种原因相互作用而产生。要证明某一事件或特征导致疾病，需要一致的、可重复的关联证据、可信的时间关系和其他支持性证据。从这些证据中得出结论的过程可以称为“因果推理”。

可归病率：癫痫病例中可归为特定病因的比例或百分比。

图6.1 癫痫初级和次级预防的假想时间线



癫痫负担的预防

癫痫的潜在可预防原因（产前或围产期脑损伤、中枢神经系统感染、脑外伤和卒中）在所有癫痫中占很大比例。在高收入国家中，卒中是潜在可预防的主要原因，围产期脑损伤是低、中收入国家的主要原因。然而，由于癫痫发病率的区域差异很大，而且世界上的许多区域缺乏可靠的流行病学数据，估计可预防病因造成的全球癫痫负担是复杂的。由于缺少数据，来自低、中收入国家的研究可能由于资料不全、没有足够的诊断工具（如MRI和EEG）来确定癫痫的因果关系而倾向于低估了归因于特定病因的病例比例。因果关系的不确定性常常妨碍对可归属病因的确定。有了这个附加说明，我们对以下已报告的危险因素的负担及其关联因素进行描述。

围产期危险因素

与癫痫有关的围产期危险因素包括分娩时的孕周、出生体重、先兆子痫等产妇情

况、助产士是否在场和技能、分娩方法、缺氧缺血性脑病（一种因血流不足和缺氧引起的婴儿脑损伤类型）、新生儿低血糖症（血糖低）、围产期感染等不良事件和条件。在患有癫痫的儿童中，国际抗癫痫联盟预防工作组报告的估计中位值在高收入国家和低、中收入国家中分别有15%和17%的病例是由围产期原因引起的。这些因素在非洲和亚洲似乎特别重要，反映出获得卫生服务方面的不平等和不良的围产期保健。在撒哈拉以南非洲的一项多中心研究中，围产期问题估计约占癫痫病例的三分之一。

产前癫痫发病的危险因素包括宫内发育不良、胎儿暴露于感染（如巨细胞病毒和弓形虫病）、毒素（孕妇吸烟）和血管问题。尚缺乏对重金属和其他化合物的作用、基因与环境的相互作用或多种危险因素相互作用的研究，这些因素可致伴有智力或运动障碍等共患病的脑损伤。

大多数研究已经报道了早产（妊娠小于37周）和癫痫之间的关系。随着胎龄的降

低，发生癫痫的风险增加。新生儿癫痫发作往往反映了早产引起的潜在脑损伤、缺氧缺血性脑病、脑出血或卒中。这些也可能是脑瘫的早期表现。新生儿低血糖症在早产儿和糖尿病母亲的婴儿中更为常见，是癫痫发生的另一个危险因素，新生儿黄疸也是如此。缺氧缺血性脑病是围产期、足月产和早产儿脑损伤的重要原因。它与儿童和青少年癫痫的发生有关，通常发生在新生儿癫痫发作之后。暴露于先兆子痫或子痫的婴儿与其癫痫的发生有关。滞产和器械分娩似乎也与婴儿癫痫的发生有关。在一项研究中，剖宫产分娩具有保护作用。

中枢神经系统感染

以人群为基础的研究涉及的中枢神经系统感染主要包括以下几类：细菌性脑膜炎、病毒性脑炎、脑型疟疾和脑囊虫病。这些研究表明，根据国家收入状况，可归属比例存在明显差异。中枢神经系统感染的发生率在低、中收入国家中可能要高得多，但缺乏精确的估计。

国际抗癫痫联盟预防工作组的审查表明，细菌性脑膜炎和病毒性脑炎加在一起约占高收入国家中全部癫痫的2-3%，年发病率约为每10万人中14人。另一方面，细菌性脑膜炎和病毒性脑炎加起来约占低、中收入国家癫痫的5%。世界卫生组织估计，每年发生44.8万例细菌性脑膜炎（由肺炎链球菌、肺炎嗜血杆菌和脑膜炎奈瑟菌引起）。

世界卫生组织估计每年发生2.16亿疟疾病例。在估计的疟疾病例中，撒哈拉以南非洲约有60万5岁以下儿童感染最严重的脑型疟疾。10-17%感染脑疟疾的儿童发生神经后遗症，包括癫痫。

在一些低、中收入国家，梭状带绦虫（引

起囊虫病的寄生虫）高度流行，大约三分之一的癫痫是由于该病累及大脑导致，称其为脑囊虫病，约有260-830万例。这一高比例应谨慎解释，因为大多数研究调查了现行的癫痫病例，无法确定脑囊虫病感染和癫痫起始之间的时间关系。

在生态学、流行病学、临床和病理学研究的基础上，提出了癫痫与若干感染之间的关系。其中一些感染是可以预防的，特别是通过快速治疗，这可能会降低癫痫的高发病率，特别是在这些感染最普遍和获得卫生保健机会有限的国家。表6.1提供了此类感染的列表。

由于已经指出的原因，表6.1中所指出的所有联系尚未完全建立因果关系。对于某些感染（如单纯疱疹病毒性脑炎和细菌性脑膜炎）与癫痫的因果关系早已被接受。对于其他疾病（例如弓蛔虫病和盘尾丝虫病），尽管在代表性人群中显示出相关性，但由于缺乏明确致病底物的证据，因果关系尚未很好地建立。更多间接机制（如免疫学或遗传学）的证据可能有用，可能会成为感染和癫痫之间因果关系的基础。在盘尾丝虫病相关癫痫病例中，已证明存在免疫机制的初步证据。

创伤性脑损伤

创伤性脑损伤在低、中收入国家和高收入国家的癫痫病例中所占比例相似，中位数分别为4.2%和5.3%。这些估计比例在儿童中存在差异，低、中收入国家（6.6%）高于高收入国家（2.6%）。道路交通损伤、坠落伤和暴力是大多数创伤性脑损伤的原因。道路交通损伤包括行人、自行车手、摩托车手以及机动车辆和其他车辆使用者。各地区和国家的比例差别很大，每一类别的比例也大不相同。总的来说，行人受伤在低收入国家更为常见，而且所有国家中儿童更为常见。

表6.1 感染被认为是癫痫的危险因素

传染性疾病	病原体
细菌性脑膜炎	b型流感嗜血杆菌、肺炎链球菌、脑膜炎奈瑟菌
散发性脑炎	单纯疱疹病毒1型，2型，水痘带状疱疹，EB病毒，巨细胞病毒，人疱疹病毒6型，7型柯萨奇病毒echo病毒，肠道病毒70和71，帕累乔病毒和脊髓灰质炎病毒；麻疹和腮腺炎病毒
地理上局限的脑炎	美洲： 西尼罗河病毒，拉克罗斯病毒，圣路易斯脑炎病毒，Rocio病毒，Powassan脑炎，委内瑞拉脑炎、东方和西方马脑炎科罗拉多蜱传热，登革热和狂犬病病毒 欧洲/中东 蜱传播的，西尼罗河，Tosana，狂犬病，登革热和跳跃病病毒 非洲： 西尼罗河，狂犬病，裂谷热克里米亚-刚果出血热、登革热，基孔肯雅病毒 亚洲： 日本乙型脑炎，西尼罗病毒，墨累谷脑炎，登革热，尼帕病毒，基孔肯雅病毒和狂犬病毒 澳大利亚： 墨累谷脑炎，日本脑炎，登革热和昆金病毒
脑型疟	恶性疟原虫
绦虫感染	猪带绦虫，多头绦虫，螺旋体绦虫，棘球绦虫
线虫感染	旋毛虫，广州管圆线虫，胸圆线虫，犬弓首线虫，盘尾丝虫病
吸虫感染	裂体吸虫、并殖吸虫

Source: Adapted from Misra et al, 2008 .

坠落伤可分为发生在同一层或同一地面上的跌倒，以及发生在梯子、阳台、树木或屋顶等高处的跌落。相同或几乎相同水平的跌倒在幼儿和老年人中最为常见，有时会导致严重的创伤性脑损伤。从登高或高处坠落可发生在所有年龄组，通常导致更严重的伤害。许多从高处坠落是职业性的，包括各个国家的建筑损伤到从很高的树上采摘水果，尤其是在热带国家。最后，暴力导致的创伤性脑损伤发生在所有年龄段和许多情况下。创伤性脑损伤可由幼儿的虐待创伤、对妇女的暴力、虐待老人、青少年暴力和武装冲突造成。近年来，越来越多的人被发现具有军事和军事类型的损伤。暴力，特别是暴力导致的创伤

性脑损伤所造成的全部公共卫生负担，特别是在低、中收入国家中，没有得到充分的记录。一般来说，暴力造成的受伤率在低、中收入国家似乎较高。

大多数研究表明，低龄儿童、青少年和年轻人以及老年人的脑外伤发生率有上升。男性的受伤风险高于女性。在众多研究中，医学参与的创伤性脑损伤发病率的估计差异很大，其中大多数研究代表欧洲或北美地区。最近的一项荟萃分析得出，欧洲研究的年发病率为228/10万，北美研究为331/10万。代表亚洲、非洲或南美洲的已发表的研究很少，这些不能为大陆地区的估计提供充分的依据。

癫痫的风险在穿透性脑损伤中表现得最大，报道的调整几率比为18.8。一项以人群为基础的队列研究显示，重度创伤性脑损伤住院患者与轻度创伤性脑损伤住院患者的几率比为2.5。

卒中

卒中包括缺血性和出血性卒中是最常见的可预防的癫痫病因之一，高收入国家和低、中收入国家的中位数估计分别为11.9%和2.7%。在全球范围内，卒中是第二常见的死亡原因和第三常见的残疾原因；估计有近2600万卒中幸存者。卒中后癫痫与明显增加的过早死亡、残疾与更高的资源占用和成本相关。在以人群为基础的研究中，卒中被确定为癫痫持续状态的常见病因（高收入国家为12–40%，低、中收入国家为5–15%）——一种与过早死亡和发病率相关的情况。

卒中是老年人癫痫的首要病因，是19–24%的患病病例和半数以上的新发病例的病因。预测未来几十年全球卒中后癫痫的公共卫生负担还将增加，这可能有几个原因。首先，急性卒中治疗的进展，包括早期溶栓和血管内治疗，降低了卒中死亡率，从而增加了卒中幸存者的数量。卒中后癫痫的长期累积风险也很高（2年后为8.2%，10年后为12.4%）。最后，人口预测表明，老年人的数量和比例将在未来增加几倍，这是卒中风险最大的人群。预计到2050年，全球60岁以上成年人的数量将比2015年翻一番，达到近21亿。与北美和欧洲（23-41%）相比，拉丁美洲、亚洲和非洲（64-74%）的这一比例增长预计会更大。

卒中后癫痫在儿童中也不少见。卒中是足月新生儿癫痫发作的第二大常见原因，与不良的长期神经发育结局有关。在最近几项

针对儿童和青少年卒中患者的研究中，卒中后癫痫的发生率在卒中发作后的2–4年内从19%到27%不等。

出血以及卒中后急性期的早期癫痫发作，都与癫痫风险的增加有关。癫痫的风险也因卒中亚型、卒中严重程度、病变位置和卒中后细菌感染的发生而异。

癫痫和卒中之间也存在双向关联，研究表明，癫痫患者卒中的风险更高。癫痫患者卒中的风险与10岁或以上的对照组相似。据报道，60岁以后发病的癫痫患者卒中风险增加，相对危险度为2.9。

其他因素

其他因素，如酒精和物质滥用，可能通过增加创伤性脑损伤或卒中的风险而增加癫痫的发生。此外，戒酒与癫痫发作也有关。

共患病

越来越多的证据表明癫痫和多种躯体和精神疾病之间的关联（见第1章）。癫痫和一系列的共患病如抑郁和焦虑之间有一种双向关系，这很好地解释了常见的潜在机制和风险因素。这些精神疾病的并存会增加脑损伤（创伤性脑损伤和其他）后癫痫的风险，在考虑预防策略时应予以考虑。

癫痫预防的策略

癫痫的预防是一个吸引人的概念，但遗憾的是直到最近才引起人们的注意。确定可预防的癫痫病因是制定初级预防战略的关键步骤。二级预防策略要求了解脑损伤后癫痫的发生（无论是由于感染、创伤还是脑变性）。不幸的是这种损害之后大脑是如何

产生癫痫的，这是非常复杂的也知之甚少。

幸运的是癫痫的发生是一个缓慢的过程，涉及一系列复杂的结构、网络、细胞、分子和电生理变化。癫痫的发生还受到多种遗传和环境危险因素的驱动（除了罕见的单基因遗传情况），这使得预防措施的形成进一步复杂化。其中一些危险因素是可以改变的，而另一些则不是。

目前，癫痫起源过程还没有很好的临床标志物。预防性使用现有的抗癫痫药物也没有显示会影响癫痫的发生。虽然有几项研究清楚地表明，抗癫痫药物能有效地减少早期（急性、诱发或症状性）癫痫的发生，特别是在脑外伤、卒中和中枢神经系统感染之后，但目前使用的抗癫痫药物在临床上对晚期（或自发性）癫痫的发生似乎没有显著影响。

因此，讨论四个重要的可预防的危险因素，包括围产期损害、中枢神经系统感染、脑外伤和卒中，这些为开展癫痫预防策略提供了机遇和挑战。下面，我们讨论一级和二级预防时机。

初级预防

几项实验和观察性研究已经证明初级预防在减少围产期损害、中枢神经系统感染、脑外伤和卒中发生率方面产生了令人印象深刻的影响，如下所述。预防措施对癫痫负担本身的影响尚未得到研究。我们将在下面讨论针对这四种情况的主要预防策略。可预防的癫痫病因和干预措施的摘要见表6.2。

围产期损害：如果有充分的孕产妇卫生保健服务，上述产前和围产期危险因素中很大一部分是可以预防的。获得这类服务的障碍涉及经济、距离和设施以及人员的缺乏，这在许多低、中收入国家普遍存在，但

在一些高收入国家也存在。世界卫生组织建议应普遍提供这类保健的组成。至少，产前和围产期保健的基本组成包括使用：所有女性妊娠并发症的筛选机制，训练有素的助产士的可用性、卫生的生产环境，需要时有适当的转诊途径到产科和新生儿护理专业机构，并在产前、产期和产后采用标准化的照护流程。

中枢神经系统感染：世界上几个地区的细菌性脑膜炎的发生率明显降低。广泛使用b型流感嗜血杆菌、脑膜炎奈瑟菌疫苗，并在选定人群中广泛使用肺炎链球菌疫苗（这三者是引起细菌性脑膜炎的主要病原菌），是文献报道的发生率明显下降的主要原因。但是，由于脑膜炎球菌性脑膜炎在撒哈拉以南非洲大部分地区仍然高度流行，因此在传染病控制方面还有许多工作要做。实施针对这些最常见病原体的疫苗接种规划可减轻细菌性脑膜炎的负担，从而减少与脑膜炎相关的癫痫。同样，日本脑炎是亚洲病毒性脑炎的主要原因，有效的疫苗接种措施已被证明可以预防日本脑炎。

恶性疟疾是另一种传染病，已建议并成功地对其进行了综合多层面控制方案的试验，但由于社会、经济和政治方面的限制，大规模应用仍悬而未决。这些方案基本上采用简单的方法，例如室内保留喷洒杀虫剂和长期浸渍杀虫剂的蚊帐，这些蚊帐在睡眠期间被用作屏障，以控制蚊子传播的疾病。这些方法的成功导致了防控措施的再次兴起，政府和非政府机构加大了政治承诺和财政投资，目的是在世界上至少80%的疟疾流行地区实施这些措施。

最后，以囊虫病为例，一些控制策略已经经过测试，而另一些正在开展中。猪囊尾蚴病的双寄主生命周期和野生水库的缺乏使得这种寄生虫特别易于控制。消除囊虫病的干预措施包括猪疫苗接种和杀囊虫化学疗法、

表6.2 有关癫痫可预防的病因和干预措施总结

原因	估计归因百分比	主要预防措施
产前和围产期损 伤如：早产，胎儿暴露于感染、毒素，脑出血或脑梗死、缺氧缺血性脑病	5%（高收入国家） 11%（中低收入国家）	普及的妇幼保健系统：妊娠并发症筛查；训练有素的助产士和卫生的出生环境；当需要时转诊到产科和新生儿科；以及标准化的产前、产时和产后护理方案
中枢神经系统感 染如：细菌性脑膜炎、病毒性脑炎、寄生虫病	2%（高收入国家） 5%（中低收入国家）	普及的传染病控制规划：针对b型链球菌、脑膜炎奈瑟菌和肺炎链球菌进行免疫接种；流行地区的疟疾控制规划；卫生养猪计划和人类废物管理
创伤性脑损伤 可归因于道路交通事故、摔倒及暴力	5%（高收入国家） 4%（中低收入国家）	多项道路交通安全措施及计划；针对儿童、老年人和高危职业的跌倒预防措施；暴力预防规划
中风 脑梗死和脑出血	12%（高收入国家） 3%（中低收入国家）	减少心血管危险因素的个人干预和社区规划：如高血压、糖尿病、高脂血症、肥胖和烟草使用
总计 合并产前和围产期的损伤，中枢神经系统感染，创伤性脑损伤和中风	25%（高收入国家） 24%（中低收入国家）	见上

注：估计归因百分比是指在一般人群所有癫痫病例中可归于各个病因类别的估计比例。

Source: Thurman et al., 2018 .

加强猪肉卫生、早期发现和治疗成人绦虫携带者、猪圈养以及粪便卫生处理。囊虫病流行国家需要包括公共教育在内的国家政策来控制 and 消除这种疾病（见第2章）。

创伤性脑损伤：对创伤性脑损伤的一级预防方法因损伤类别而异。高收入国家在过去半个世纪在降低道路交通伤害率方面取得了巨大的成功，使用了诸如立法和执行限速和酒后驾驶、设计更安全的车辆和道路、头盔使用和乘员安全约束等策略。数据显示，低中收入国家承担了道路交通的最大负担即死亡和伤害。需要进一步改进，特别是在低中收入国家适应和执行这类战略，以预防创伤性脑损伤。

还制定了减少儿童和老年人跌倒和职业跌倒伤害的发生率的策略。这些策略已成功地许多高收入国家中实施，并被报道减少了脑外伤的发生率。同样，也提出了许多减少暴力的策略。这包括对父母和照顾者的教育和支持；儿童和青少年生活技能教育；减少酒精的供应和有害使用；减少获得武器的机会；促进性别平等；改变支持暴力的文化和社会规范的教育；为暴力受害者提供早期识别、照料和支助的方案等。迄今为止，这些策略的执行充其量只是部分的，甚至在高收入国家中也是如此，需要在包括公共政策和方案中作出更多的努力。

卒中：卒中的主要预防工作是降低心

血管危险因素，例如预防或控制高血压、高血脂、糖尿病和肥胖，以及避免烟草和过度饮酒。策略包括药物和非药物（包括生活方式）干预。就高血压而言，几项试验表明，有效治疗高血压可使缺血性卒中和出血性卒中的风险降低近40%。减肥、锻炼和戒烟的益处还没有在实验条件下进行过研究，但从观察数据中可以明显看出。这些策略可应用于个人、社区和人群水平。

二级预防

在可预防的癫痫危险因素（围产期损害、中枢神经系统感染、创伤性脑损伤或卒中）发生期间及之后不久服用抗癫痫药物，实际上将预防或阻止癫痫的发展，这种假设缺乏支持性证据。具体地说，在脑损伤的急性或早期恢复期使用抗癫痫药物的试验没有显示出对癫痫的远期发生有显著影响。下文将核查这些和其他现有的二级预防策略。

产前和围产期损害：已经研究了一些减轻围产期脑损伤的影响和后遗症的方法。这些方法的例子包括使用降低体温、静脉注射镁和钙通道阻滞剂氟乌那嗪。虽然理论上很有吸引力，但对围产期脑损伤结果的实质性影响尚未得到充分的文献报道。

中枢神经系统感染：抗生素（用于细菌性脑膜炎）、抗病毒药物（用于单纯疱疹病毒脑炎）和抗寄生虫药物（用于神经囊虫病）是中枢神经系统感染的主要治疗手段。虽然这些药物在降低死亡率和合并症方面的益处是毋庸置疑的，但抗感染治疗减少癫痫后续发展的证据却很薄弱。例如，临床试验清楚地表明，使用抗寄生虫治疗，如阿苯达唑，可改善脑囊虫病的囊肿分辨率。癫痫发作控制或预防效果改善的证据尚不确定。随机安慰剂对照临床试验并没有显示与安慰剂对照

组相比，阿苯达唑显著降低癫痫复发的风险。

皮质类固醇被用作急性细菌性脑膜炎的辅助治疗。一项系统综述表明，辅助皮质类固醇治疗可减少神经后遗症（认知、运动或感觉缺陷）。皮质类固醇组有神经后遗症的比例较少。然而，在几项皮质类固醇辅助治疗细菌性脑膜炎的试验中，没有一项能够有效地或有持续足够长的时间来检测其对癫痫发生或晚期非诱发性发作的有益影响。

在恶性疟疾中，活动性感染期与急性症状性癫痫发作的风险增加有关，而急性症状性癫痫发作又会增加晚期非诱发性癫痫发作的风险。然而，没有证据表明抗癫痫药物能降低晚期非诱发性发作或癫痫的风险。三项苯巴比妥治疗急性脑型疟疾（恶性疟的最严重形式）的试验清楚地表明，苯巴比妥的使用与脑型疟疾发作期间癫痫发作显著减少有关。然而，只有一项试验评估了苯巴比妥对晚期神经并发症（3个月时）的影响。同样，这项试验也不足以检测出对晚期自发性癫痫发作发生率的影响。

创伤性脑损伤：研究的重点是通过在创伤性脑损伤康复期间和之后一段时间内预防性使用抗癫痫药物来预防创伤性脑损伤后的癫痫。不巧的是，如上所述，迄今为止的研究并没有显示出创伤后癫痫发病率的下降。因此，不建议常规使用抗癫痫药物来预防创伤后迟发性癫痫发作或癫痫的发生。

卒中：尽管最近在了解卒中后癫痫起源方面取得了进展，但基于证据的预防策略尚未制定出来。早期溶栓或血管内卒中治疗是否影响癫痫风险尚不清楚。没有任何临床试验证明卒中后临时用抗癫痫药物可以预防或减轻癫痫。目前还不清楚抗癫痫药物或其他化合物（如非甾体抗炎药物或他汀类药物）在卒中后癫痫的初级预防中是否有效。与其

他形式的脑损伤一样，需要对癫痫发生机制进行基础研究和转化研究，以确定抗癫痫治疗方法的靶点，包括强有力的随机对照试验。

实施癫痫预防的关键作用

癫痫预防——无论是产前还是围产期的损害、中枢神经系统感染、脑外伤还是卒中——需要公共决策者、公共卫生官员、健康研究人员和卫生保健提供者之间的合作。决策者，包括立法者，可以确定方案和筹资战略，以增加公共卫生方案的充足资源和改善获得适当卫生保健的机会。特别是在预防脑外伤方面，决策者还可以制定规章、监测和执法措施，以促进道路交通、工作场所、住房和建筑物的安全，并防止暴力。有了足够的资源，公共卫生官员可以确保实施适当的方案，促进妇幼保健、免疫、感染预防和控制、伤害预防和公共教育，以减少健康风险，所有这些都可以帮助减少癫痫的风险。这些应使用适合当地健康需求的基于证据的战略来实施。卫生保健提供者可以提供个人教育，并帮助促进减少上述风险所需的自我管理行为和技能。卫生保健提供者也是公共政策和癫痫预防的公共健康措施的重要倡导者。最后，健康研究人员在调查预防原发性和继发性癫痫的新战略并倡导实施已证明有效的战略方面具有重要作用。

结论及展望

全球癫痫负担中有相当一部分（也许25%）是可以预防的。然而，目前对可预防原因造成的癫痫负担的估计最多也只是大致的估计，而真正的负担无疑因世界各区域和地方而异。现有的数据，尤其是低、中收入国家的数据，可能低估了癫痫的真实负担，需要精心设计的研究。

应进一步制定和实施预防产前和围产期脑损伤、中枢神经系统感染、脑外伤和卒中引起癫痫的策略。制定和实施适应当地资源和需要的预防方案需要决策者和其他公共和私营卫生机构给予更高的优先权和对行动的承诺。这些战略还可纳入更广泛的公共卫生响应，以满足孕产妇保健和产科服务、传染病控制、伤害预防和心血管健康方面的需要。

初级预防癫痫应得到卫生保健提供者、研究人员、癫痫患者及其家属更多的持续关注和宣传。二级预防干预措施，也就是说，那些被设定在大脑刚受到损伤的时间段以及之后的措施，可能会在未来通过新颖和创新的干预措施产生有益的效果。

关键信息

- 全球癫痫的高负担要求尽可能地进行预防。
- 围产期危险因素、中枢神经系统感染、创伤性脑损伤和卒中是癫痫的主要可预防因素。
- 这些可预防的因素估计占癫痫病例的四分之一。
- 这些因素的初级预防需要采取多部门合作的办法来改善围产期保健、传染病控制、伤害预防和心血管健康，以减少主要危险因素。
- 尽管最近在了解脑损伤后癫痫发生方面取得了进展，但二级预防策略的证据有限；还需要进一步的转化研究。

第七章

癲癇的研究



癫痫的研究

前言

癫痫研究已取得了显著的进展，对癫痫可能的发病机制、病因和危险因素、治疗目标、各种发作和癫痫类型的治疗及其相关情况 and 后果已有了深入的了解。癫痫是神经科学中一个前沿的研究领域，这不仅体现在临床中应用的治疗方法数量上，也因为提供了广泛应用于神经科学，用以探索大脑功能的电生理工具。并且，癫痫在公共卫生和流行病学研究、卫生服务研究和应用科学方面也取得了显著进展。这些研究的目的是制定更有效的政策和方案，改善癫痫患者的治疗。然而，癫痫研究仍然存在巨大的差距，在资源有限的国家尤其不足。即使在资源较多的国家，也有三分之一的癫痫患者耐药。这些都表明有必要更好地了解癫痫发病机制，以便开发更好的治疗方法以优化癫痫治疗。在这一章中，我们回顾了全球范围内癫痫的研

究类型、癫痫研究的阻碍和促进因素，以及世界各地的癫痫研究重点。我们概述了世界不同地区的研究成果和挑战

全球癫痫研究

癫痫的研究可以在实验室、临床，甚至是人群层面进行。有许多研究框架描述了癫痫研究的不同领域。下图列出了常见的研究类型（图7.1）。请记住，这些研究类型通常相互重叠，并且与未列出的其他研究领域亦有重叠（例如，下面没有列出的人口健康常常与流行病学重叠）。表7.1列出的一般研究范畴包括基础研究、转化研究、临床研究、医疗服务研究、流行病学及应用科学研究。

为了衡量全球癫痫研究的效率，我们用PubMed检索了“癫痫（epilepsy）”和“癫

图7.1 研究类型的案例



表7.1 不同癫痫研究类型的定义

研究类型	定义	举例
转化研究	旨在将基础研究和临床研究转化为临床实践的研究	在动物模型和/或人类中测试和验证预防癫痫的治疗方法；这包括旨在监测大脑活动的研究、解释脑电图数据的算法和人工智能解决方案等
基础科学	目的是了解神经系统的基本结构和功能（不论神经系统是否是发病中心），并可能利用体外研究、动物模型或人体标本	了解不同基因可能通过何种机制影响神经元兴奋性或产生癫痫的研究
临床研究	通过直接互动或收集样本（如血液、组织、脑脊液）对人进行研究	旨在了解干预因素对癫痫预后（如生活质量）的影响的研究
流行病学	研究与健康有关的状态或事件（包括疾病）的分布和决定因素，并将该研究应用于疾病控制和其他健康问题。流行病学调查可采用多种方法：监测和描述性研究可用于研究分布情况；分析性研究用于研究决定因素	基于人群的水平了解与癫痫预后相关的危险因素
卫生服务和社会科学研究	研究社会因素、融资系统、组织结构和流程、卫生技术和个人行为如何影响卫生保健的可及性、质量和成本，并最终影响健康和幸福感	关于癫痫治疗差异的研究
应用科学	旨在根据社区需要和资源，改进影响卫生服务运作、利用和效率的方案和政策的研究	实施各种癫痫照护模式，以检测哪种模式是提升治疗可及性的最佳模式

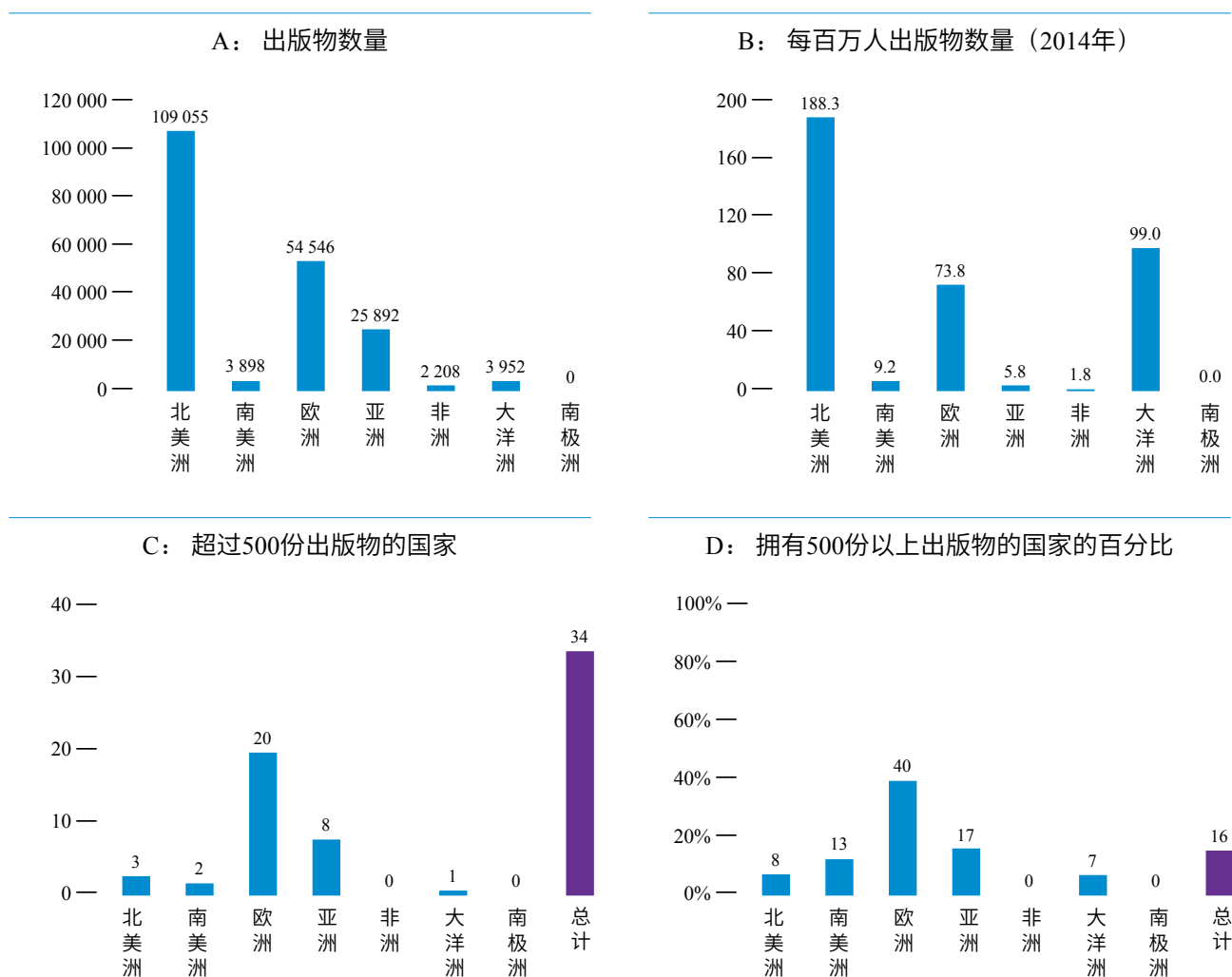
痫发作（seizure）”这两个关键词，得出了按区域分组的206913个搜索结果（图7.2）。这些数据显示，癫痫或与癫痫发作相关的研究在各国的分布极不平衡，这并不一定是由每个国家人口增长不同而导致的。且即使在科学生产力较高的地区，各个国家的科学生产率增长也不平衡。

本文粗略展示了资源、专业知识、研究培训和实践、资金和其他跨国家或地区的优先事项的不同。许多因素可以解释这种差异，如信息和专业知识、研究培训和实践、研究资助和基础设施、社会经济和文化环境，以及语言障碍。不同类型研究所需的各种专业知识和资源也需要不同水平的资金资助。

对癫痫研究的资助不足

全球范围内，对癫痫研究的资助严重不足，并且在低、中收入国家尤甚。即使在已对癫痫研究作出重大资助的高收入国家，对癫痫的资助也只占有所有资助的一小部分。例如，2018年美国国立卫生研究院（NIH）向癫痫研究提供了1.84亿美元资助（图7.3）。事实上，NIH用于癫痫研究的预算不到总预算的0.09%，并且远远落后于资助其他神经学研究领域的研究资金（图7.4）。与其他领域不同，癫痫的研究预算比例在过去3年一直没有增长，而其他研究领域则吸引了越来越多的资金支持（例如阿尔茨海默病、自闭症和其他罕见疾病）。这种显著的差异很

图7.2 PubMed搜索“癫痫或癫痫发作”得出的论文数量



注：如果一篇文章有多个来自不同地区的作者，那么它可以包含在多个地区。

大程度上是由于其他神经系统疾病的大力宣传，以确保联邦政府对其研究的支持（例如2011年通过的《阿尔茨海默症突破法案》（H.R. 1897））。美国国立卫生研究院通过美国癫痫患病率计算而来的年度研究预算显示，在美国，每一个癫痫患者每年可获得47美元的资助。

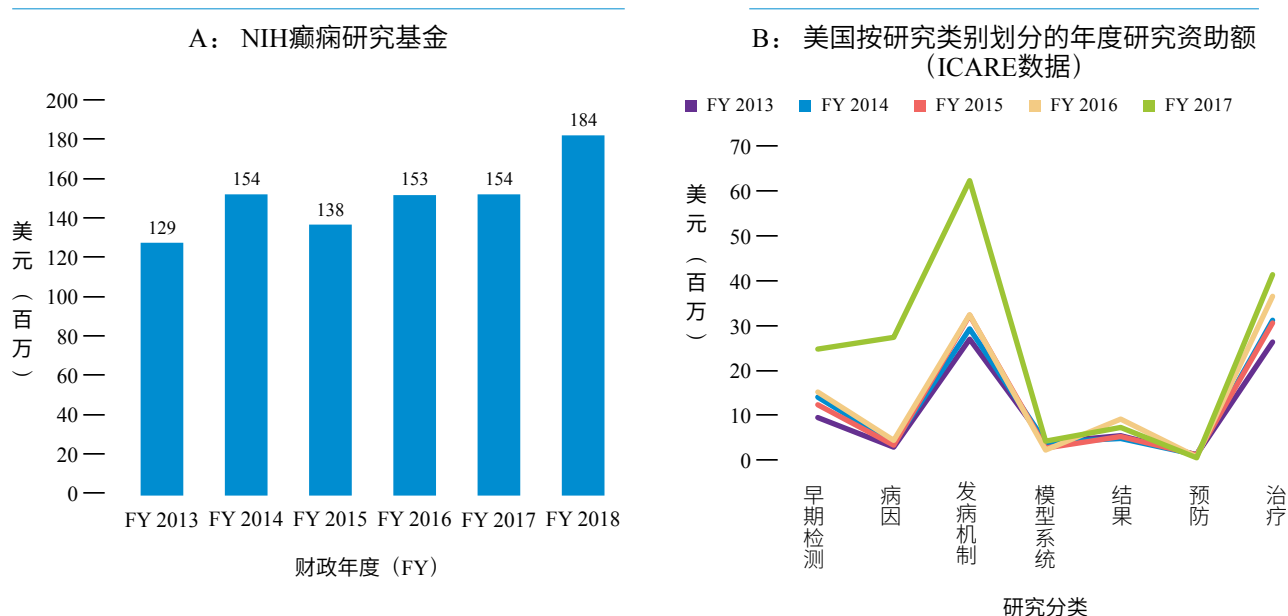
在美国，联邦机构和非营利性组织联合成立了ICARE (<https://www.ninds.nih.gov/currentresearch/focs-research/focs-epilepsy/icare>)（专题7.1）。美国国立卫生研究院在癫痫研究方面的另一项重要投资是向“无墙中心”（Centers Without Walls）提供资助。“无墙

中心”是一个由美国和其他国家的研究人员共同组建的独特联盟。“无墙中心”的主要目标之一是专注于癫痫研究和治疗进程中的主要障碍，而这些障碍只有通过大型合作方法才能克服。

欧洲委员会（European Commission）和其他国家的特定资助机构正在讨论全球范围内类似的整体融资环境，以了解癫痫研究资助的机遇和缺口，而这些机遇和缺口可以通过新的合作和资助策略来填补。

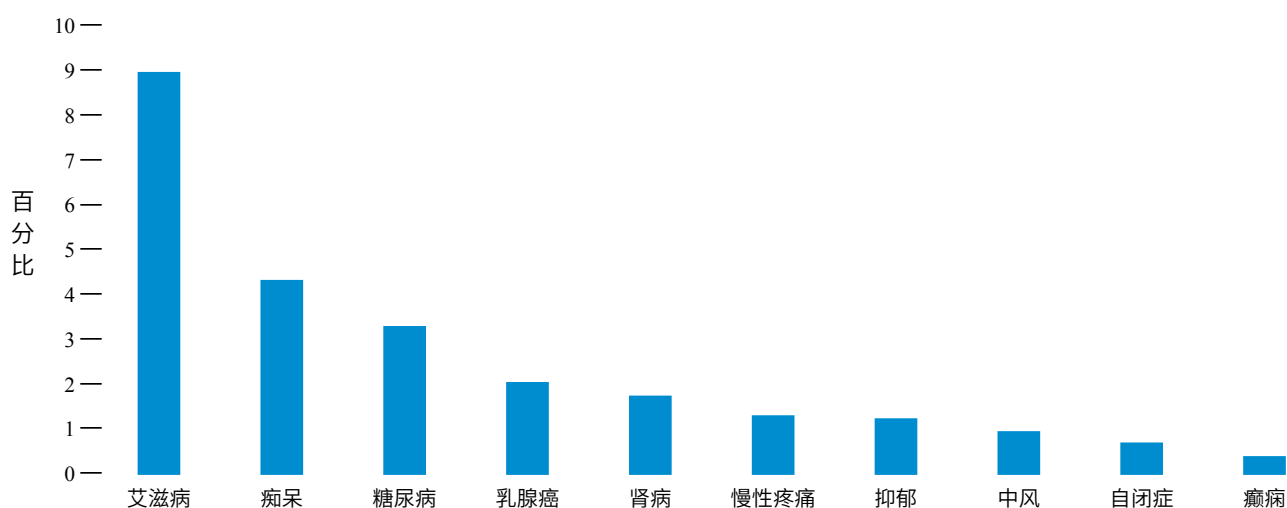
在低、中收入国家，研究经费来自国内组织以及高收入研究机构和国际组织的大量

图7.3 美国国立卫生研究院（NIH）癫痫研究基金（2013-2018）



注释: ICARE对epilepsy ontology的定义请访问<https://icarerp.nih.gov/about-portfolio/ontology>

图7.4 美国国立卫生机构在选定研究领域的总资助百分比



Source: NIH, 2018 (https://report.nih.gov/categorical_spending.aspx).

捐款, 例如大不列颠及北爱尔兰联合王国的惠康基金会 (Wellcome Trust); 美国国立卫生研究院、医学研究理事会、加拿大卫生研究所、欧洲委员会和发展援助机构 (例如大不列颠及北爱尔兰联合王国国际发展部)。然而, 大多数资金直接用于传染病的研究, 很少用于癫痫研究。一些癫痫研究是由非政府组织资助的, 如世界神经病学联合会、国际

抗癫痫联盟和国际儿童神经病学协会, 尽管这些资金十分有限。

癫痫研究的困难和促进因素

无论是临床前研究、临床研究还是人群研究, 为了使癫痫研究领域保持活跃, 吸引和维持此领域的各个事业阶段的优秀研究者

专题 7.1 促进癫痫研究的机构间合作组织 (ICARE)

ICARE是一个代表医疗保健提供者、调查人员、癫痫患者和资助者的团体。该团体的目标是讨论影响每个人的癫痫研究问题，以及美国在所有资助机构和组织的资助情况。委员会由下列机构、中心和组织的代表组成：国家卫生研究院,疾病控制和预防中心,联邦药品管理局,医疗保险和医疗补助服务中心,国防部,退伍军人事务部,卫生资源和服务管理局、卫生保健和质量研究所,美国癫痫协会 (AES)、AES /国家神经疾病和中风研究所 (NINDS) 癫痫研究基准管理,癫痫研究公民联合,Dravet综合征基金会、癫痫基金会、癫痫研究联盟、癫痫领导委员会 (前身Vision 20-20 -代表多个癫痫组织)、以患者为中心的结果研究所和结节性硬化症联盟。

感谢ICARE癫痫研究投资团体，使按类别、来源和主题领域监测资金分配成为可能。例如，2016年，癫痫的大部分研究经费用于治疗方法开发和发病机理研究。

Sources: NIH ICARE Epilepsy Research Portfolio, 2019; NINDS, 2019.

是至关重要的。并且，应通过维持癫痫社区内外的合作来丰富现有资源。实现这一目标的障碍在于工作的安全性和竞争力,而这对初入职研究人员尤其重要 (表7.2)。在许多资源丰富的国家，有提供职业发展的资助以支持合作和探索性的癫痫研究。同时，也有越来越多的部门对联盟性和多中心合作研究提供资金。资源有限国家的年轻科研者也得到了越来越多的指导和培训。但是仍然需要更多的努力让有能力的研究者留在低、中收入国家，以便这些国家的研究能够继续进行并不断发展。

促进癫痫研究

研究界已经建立了相互制衡机制，以监测和优化癫痫研究的方向。这些措施包括改善基础设施以及利益攸关方团体之间的合作，监测世界各地宣传工作的进展及面临的挑战，让癫痫患者参与进来，确定未来研究的优先方向，以及促进低、中收入国家的研究。获得更多的研究支持是至关重要的，尤其对低、中收入国家那些没有接受过医学培训的医疗保健提供者，因为他们是为癫痫患者提供一线照护的主力军。

表 7.2 癫痫研究的困难和促进因素

举例	可能的解决方案	打破障碍的举措
由于学术或其他专业问题，在吸引和维持研究方面存在的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 从事研究的医生、科学家和其他卫生保健提供者在平衡富有成效的研究事业和临床职责时面临的挑战 获得资助的不确定性可能会使研究人员放弃学术 	<ul style="list-style-type: none"> 倡导癫痫研究 改善学术环境，以鼓励科学家从事并继续学术 	<ul style="list-style-type: none"> 早期职业奖励和职业发展资助，为研究提供启动资源或保护时间（如NINDS、AES、CURE） 为获得新的学术职位的科学家提供启动资金 为来自低资源国家的研究人员提供研究培训的奖学金机会（例如IBRO奖学金、Fogarty赠款、大不列颠及北爱尔兰联合王国的惠康信托基金）
在活体研究方面，探索发病机制、大脑功能和治疗效果时，在系统和工具方面遇到的困难		
<ul style="list-style-type: none"> 不同物种在生物学、大脑结构和连接以及治疗反应方面的差异 开发生物标志物以了解目标大脑生物学和功能时遇到的挑战 	<ul style="list-style-type: none"> 鼓励在促进大脑研究的方法和工具方面取得进展 促进跨实验室和跨国界的专业技能培训和转移 促进不同但互补的专业领域的知识共享和资源的交叉利用 	<ul style="list-style-type: none"> 优化临床前研究及其向临床转化的转化方案（例如ILAE/AES联合转化工作组，NC3R的指导方针） 大脑行动（国立神经病与中风研究所 NINDS）
研究基础建设方面的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 低、中收入国家缺乏科研机会，包括资助机构对行政成本的覆盖不足 低、中收入国家接受教育和培训的机会较少 缺少共享热门研究数据和信息的数据库 需要用于研究的常用工具储备 为避免不必要的重复，需要登记研究报告 缺少临床工作时间，没有行政程序的帮助 伦理审查的繁杂步骤限制了中心的参与 	<ul style="list-style-type: none"> 让资源不足的研究中心获得更多研究资源 促进专业知识的转移，以维持和鼓励研究的增长 建立和培训广泛接受的最佳伦理实践，以改进研究行为和研究报告 促进数据库共享，并从各个实验室收集数据 减少癫痫研究相关的成本 提供公共基础设施，允许多中心研究 	<ul style="list-style-type: none"> Fogarty赠款（美国国立卫生研究院，NIH），旨在促进低、中收入国家的癫痫研究 在需要科研的领域提出最佳实践的倡议（例如ILAE/IBRO的加纳倡议） 大型数据库项目（如为遗传学建立的NINDS/CURE EGI，国防部为创伤性脑损伤建立的FITBIR数据库，NINDS资助的无墙中心，来自ETSP的PANACHE数据库，NINDS的共享数据） 小鼠品系库（欧盟通信委员会欧洲条件小鼠诱变计划；NorCOMM北美条件小鼠诱变项目，杰克逊实验室JAX数据库） 泛欧倡议，如欧洲研究基础设施网络，在各国伦理和合同方面提供支持和建议

表 7.2 癫痫研究的困难和促进因素

续

举例	可能的解决方案	打破障碍的举措
从临床前转化到临床结果时的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 跨物种/研究比较和数据验证 现有的人类癫痫模型的局限性 技术和方法的限制 方法的异质性阻碍了临床前数据的可比性和交叉验证 缺乏解释数据时被广泛接受/同意的方法（例如啮齿动物脑电图和癫痫发作） 缺乏指导临床前数据转化的生物标志物 由于利益、时间和资金的竞争，关键利益相关者之间的互动有限 	<ul style="list-style-type: none"> 认识到伦理和合理使用动物实验对癫痫研究进展的重要性 优化基于人类的模型系统或基础科学研究的伦理使用 鼓励转化活动以优化临床前癫痫研究的可重复性和可译性 鼓励合作，为转化性癫痫研究制定广泛接受的标准 鼓励创造性研究和验证生物标志物研究，以指导临床前数据的翻译和实施，使之应用于临床研究和实践 	<ul style="list-style-type: none"> 优化临床前研究及其向临床转化的转化方案（例如ILAE/ AES联合转化工作组，NC3R的指导方针）
临床研究/试验的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 监管过程 缺乏对试验与其他研究（如流行病学、预防医学等）之间差异的认识。 需要临床医生的时间 提供医疗服务的时间有限 缺乏基础设施 	<ul style="list-style-type: none"> 为行政程序提供共同的程序和道德规范 提供意见、书面意见及谈判方面的援助 在卫生专业方案中对效益和研究结构进行早期培训 增加资金来源 	<ul style="list-style-type: none"> 欧洲临床研究基础设施网络（ECRIN, www.eclin.eu）-欧盟资助的研究和支持审查网络 欧洲参考网络，利用专家中心，为罕见病的共同平台搭建和登记等服务 欧洲儿童临床试验合作网络（C4C）-作为创新药物倡议2联合创业计划的一部分，这是欧盟和欧洲制药行业之间的公私合作伙伴关系

表 7.2 癫痫研究的困难和促进因素

续

举例	可能的解决方案	打破障碍的举措
研究报告的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 语言障碍 发表偏向于新颖/正面的数据 研究透明度和严谨性方面的缺陷 与开放获取出版物有关费用 	<ul style="list-style-type: none"> 让非英语母语研究人员有机会有效地交流他们的工作 通过鼓励高质量的研究，包括创新研究、证实性研究和否定性研究，将发表偏倚最小化 传播和培训研究人员的研究报告标准，促进研究的透明度和严谨性 鼓励开放获取出版研究的机会 	<ul style="list-style-type: none"> 鼓励发表否定性或证实性数据的期刊数量不断增加 临床前研究注册表 (https://preclinicaltrials.eu) 阴性或初步数据的注册 最佳报道、出版和研究实践培训 豁免低、中收入国家在开放获取期刊上发表论文
<ul style="list-style-type: none"> 少数 (~15%) 的数据发表时对负面或缺乏新颖性的数据有偏见 (如证实性)。 重复尚未发表的未出版研究导致资源浪费。 评估数据重现性的研究很少 对于资源和资金不足的研究人员，开放获取的出版费用可能是禁止的 促进透明度和严谨性的标准并不总是得到遵守 		
合作障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 跨越癫痫研究人员、各个领域的研究和技术专家、行业 and 学术界、临床前和临床科学家以及消费者 由于缺乏促进合作、共享数据和专业技术的基础设施 (例如多中心研究、大型可交互运作数据库) 	<p>促进:</p> <ul style="list-style-type: none"> 多中心或基础/临床前合作研究 鼓励合作的学术、行业或其他专业奖励 用于共享数据的大型互操作数据库 提高数据可比性和大数据库使用的公共数据元素 在实验室和全国范围内对专业技术人员进行培训和传递 	<ul style="list-style-type: none"> NINDS 资助的 CWOW (Epi4K, EPGP, CSR, EpiBioS4Rx) 欧盟资助的合作研究计划 (例如 EPITARGET) NEURON-ERANET 资助项目 NIH 资助的 Fogarty 津贴 婴儿痉挛 CURE 和创伤性脑损伤 (TBI) 方案 在规划和执行未来临床试验中使用参与性行动研究方法
资助癫痫研究的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 尽管癫痫有高发病率并且相对于其他疾病需要更多的卫生保健费用，但对癫痫的资助仍然滞后 	<ul style="list-style-type: none"> 确定癫痫研究资金 (例如 ICARE、benchmarks) 的缺口和优先级 提高对癫痫研究的资助 癫痫研究的倡导 	<ul style="list-style-type: none"> ICARE 数据库 (NINDS) 癫痫研究基准 (Benchmarks for Epilepsy Research) (AES/NINDS, ILAE) 倡导团体 (ILAE, 私人组织)

表 7.2 癫痫研究的困难和促进因素

续

举例	可能的解决方案	打破障碍的举措
与社区、社会或文化有关的障碍		
<ul style="list-style-type: none"> 认为动物研究产生的结果不能转化为临床相关的发现 癫痫研究在不同的国家并没有得到同等程度的推广 对癫痫的文化歧视可能会阻碍对癫痫的研究 	<ul style="list-style-type: none"> 倡导癫痫研究 促进跨领域癫痫研究的人道和伦理行为 考虑到资源的丰富性、潜在的社会和文化因素，整合并促进各国的癫痫研究和培训 	<ul style="list-style-type: none"> ILAE, EARA, 了解癫痫研究对动物伦理实验益处的倡议 EpiBioS4Rx CWOW的“公众参与核心”（Public Engagement Core）项目

缩写：AES：美国癫痫学会；ARRIVE：动物研究：体内实验报告；CSR：癫痫猝死研究中心（http://csr.case.edu/index.php/Main_Page）；CURE：癫痫研究公民联合会；CWOW：无墙中心；ECRIN：欧洲临床研究基础设施网络；EPGP：癫痫表型基因组计划；Epi4K：婴儿痉挛和Lennox-Gastaut综合征患者基因型-表型的协同研究（<https://www.epi4k.org/about/>）；EpiBioS4Rx：抗癫痫生物信息学研究；EPITARGET：抗癫痫发生的靶点和生物标志物；ETSP：癫痫治疗筛查方案；IBRO：国际大脑研究组织；NC3R：国家研究中动物替代、补充和减少中心；NINDS：国立神经疾病和中风研究所；PANACHE：神经活性和抗惊厥化学评估的公共获取（<https://panache.ninds.nih.gov/>）

改善基础设施以促进研究

促进癫痫研究需要基础条件的改善（例如收集、发布和共享数据时的共同语言和标准）。在全球层面为改善基础条件而努力的一个案例是，ILAE/AES组织的“联合翻译特别工作组”（401）。此特别小组的工作旨在提出最佳研究实践和建议，以改善基础设施并优化临床前的癫痫研究。为了解决临床前研究可重复性的问题，工作组采取了一系列措施以提高来自不同实验室数据的协作性、透明度、严谨性和可比性。工作组已经为临床前研究生成了第一组与癫痫相关的常见数据元。采用通用数据元有望促进通用语言和研究标准的使用，使研究更具可比性，并可促进合作，易化大型数据库的输入。

目前，迫切需要以透明的方式出版和共享数据，同时遵守FAIR的指导原则（findable, accessible, interoperable, reusable可查找、可访问、可互操作、可重用）和严格透明的报

导原则。事实上，只有小部分的研究结果被发表（估计为15%），大部分的数据不为研究者所知，这导致了许多无结果的实验，并且限制了研究者判断数据价值的能力。共享数据和开放获取出版物的数据库对促进癫痫研究至关重要。

确保研究行为和研究报告遵守适当的伦理准则和期望是至关重要的。一些部门正努力为临床前研究创建注册表——例如国际临床前试验协议注册表（<https://preclinicaltrials.eu>），旨在提高研究透明度。然而，要使这些倡议得到通过并被广泛接受，就有必要仔细规划倡议以维护学术权利和知识产权的预期。

促进研究和鼓励资助时在宣传方面所作的努力

通过临床治疗网络和研究联盟的合作，在国家、区域和全球各级提倡开展癫痫研究和资助取得了一定成功。

在国家层面，加拿大成立了加拿大神经健康慈善机构，这让更多人意识到患有脑部疾病的人所面临的挑战。加拿大神经健康慈善机构将学术和非学术专业知识结合起来，是成功影响癫痫研究经费的典范（专题7.2）。

2012年来自美国国家科学院（National Academy of Sciences）（前身为美国医学研究所，Institute of Medicine）的报告《癫痫面面观：促进健康和理解》（Epilepsy across the spectrum: promotion health and understanding）是由若干联邦机构、非政府组织和癫痫倡导者密切合作的结果。该报告为今后如何利用全球各团体的集体研究扩大癫痫相关数据，改善癫痫患者的照护提供了蓝图。报告中包括的13项建议指导了宣传和公共卫生的工作，以改善癫痫患者的医疗和生活质量。在倡议者的帮助下，执行这些建议已使得癫痫

专题 7.2 民间团体和研究合作对加拿大资源配置的影响

随着加拿大神经健康慈善机构联盟的成立及其努力倡导，2009年，联邦政府承诺在4年内为“全国人口神经状况健康研究”提供1500万加元的资助。这项研究由加拿大公共卫生机构、加拿大卫生研究所和加拿大卫生部资助。扩大研究方案成功地邀请了来自加拿大30个学术和非学术机构的130名研究人员。此外，约17.7万名患有神经系统疾病的加拿大人及其医护人员对研究的关键领域提供了个人见解和经验。这项为期四年（2009-2013）的研究结果于2014年9月发表在《描绘连系：对加拿大神经状况的了解》（Mapping connections: an understanding of neurological conditions in Canada）报告中。作为这项研究的直接结果，癫痫被添加到加拿大初级保健哨点监测网络和加拿大老龄化纵向研究中。各国政府和组织利用这项研究结果为与神经疾病有关的方案和政策提供参考。

资料来源：加拿大公共卫生局，2014年

专题7.3 癫痫患者的成功宣传使美国政府增加了对癫痫的资助

患有癫痫的托尼·科埃略（Tony Coelho）和斯坦尼·霍耶（Steny Hoyer）（其妻子朱迪斯（Judith）患有癫痫）当选为美国国会代表。他们一直倡议平等对待癫痫病人，应增加对癫痫病人的资助。他们对政治制度的了解以及与美国癫痫基金会等倡导组织的关系已经对癫痫病人产生了重大影响。

2018年，他们的倡议为美国国立卫生研究院（NIH）的癫痫研究增加了1.84亿美元的资金。作为资金的一部分，癫痫基金会、卫生与公众服务部及疾病预防控制中心建立了为期5年的1600万美元的合作伙伴关系，其重点在公众教育、医疗保健专业人员和改进照护和支持等方面。这些机构正在执行2012年《癫痫面面观：促进健康和理解》报告中的建议，以及NIH定期召开的癫痫治疗会议的建议。“癫痫问题机构间协调委员会”对联邦政府活动进行了审查，并且每一个癫痫宣传组织都热切地为处理癫痫问题的联邦机构制定议程、目标，并对结果进行评价。

研究和健康教育方案的资金投入有所增加（专题7.3）。

欧洲的一个区域合作项目e-epilepsy project (<http://www.ucl.ac.uk/www.e-epilepsy.eu>) 是一个泛欧项目，旨在提高全欧洲对癫痫外科的认识和可及性。此项目涉及广泛的利益相关者的合作。欧洲委员会主管研究的总干事在第六个、第七个和第八个框架方案（分别为FP6、FP7和Horizon 2020）中对癫痫研究作出了贡献，在过去12年中为135个不同的项目总计提供了1.976亿欧元的资助。

ILAE和IBE于2010年在欧洲成立了一个联合工作组，负责组织和实施针对欧洲议会和委员会的癫痫倡导战略。与此同时，欧洲

议会还从几个成员国中选出了一组成员来支持癫痫相关工作。2015年，ILAE和IBE创建了一个专门的欧洲法律实体——欧洲癫痫联盟（EAE），负责监督ILAE/IBE联合工作组的活动并增强其影响力（专题7.4）。

联合工作组和癫痫宣传小组的一项重大成就是2011年9月15日在欧盟议会上通过的《欧洲癫痫书面宣言》。这个声明为几个重要的欧盟资助项目铺平了道路,其中包括呼吁对正常大脑发生癫痫的过程（癫痫发病机制，epileptogenesis）的研究，资助的四大项目总预算为5000万欧元；以及针对癫痫手术的欧洲卫生保健网络的发展——后来演变成欧洲参考网络，覆盖了所有罕见和复杂的癫痫病（ERN-EpiCARE—www.epi-care.eu）。这些由欧盟资助的项目最近联合起来，在病因学、发病机制、生物标志物识别和创新治疗等方面确定了未来癫痫研究的重点。最近，联合工作组考虑对癫痫研究采取更全球性的方法，他们认为只有在国际层面才能达成一些极具挑战性的临床研究目标。例如，抗癫痫发生的临床研究和癫痫猝死（SUDEP）预防需要大量高选择性的患者样本和非常可观的资金支持，这两项挑战只能通过全球行动来解决。

欧盟和北美在TBI领域的研究基金也提供

了类似的全球倡议。来自EAE、ILAE、IBE、美国癫痫学会（American epilepsy Society, AES）、癫痫基金会（Epilepsy Foundation）、NIH、加拿大研究委员会（Canadian Research Council）和欧洲委员会研究和健康董事会（the Research and Health Directorates of the European Commission）的代表共同参与了一个倡议，旨在为未来全球脑研究建立一个框架，并一致呼吁对癫痫的资助。

2012年，来自AES和ILAE的50名国际癫痫专家一致认为，开发癫痫新疗法的重点是开发影响癫痫产生和减缓疾病的治疗方法，以更好治疗耐药性癫痫，以及癫痫共患病。为了开发新的疗法，研究需要集中在各种形式癫痫的基础神经生物学、与其他生物系统的相互作用，以及影响癫痫发作的环境因素上。与此同时，考虑到年龄、性别和其他可能影响疗效和耐受性的个体化因素，有必要开发生物标志物来帮助制定候选治疗方案。

最后，癫痫研究的一些领域正在壮大，但许多领域仍有待更多的突破。例如，在医学和新数字技术交叉之间存在着许多机会。新的数字健康技术正在其他领域（如心脏病）掀起医学革命。然而到目前为止，癫痫领域在预测和可穿戴监测设备方面几乎没有取得进展。这是一个可以促进和加强不同部

专题7.4 欧洲癫痫联盟

欧洲癫痫联盟是一个非营利性的联合组织，汇集了欧洲的专业和非专业利益相关者，以及国际癫痫联盟（ILAE）和国际癫痫协会（IBE）。其主要目标是保护癫痫患者的权利，改善癫痫医疗，传播对癫痫的意识和癫痫知识，促进癫痫及其共患病的研究，并将癫痫确立为欧洲卫生保健的一个优先事项。

欧洲癫痫联盟与医疗中心、技术公司、大学、医院、癫痫组织、制药行业和其他团体进行合作。它还制定信息方案，以提高普通公众、癫痫患者和照护者对癫痫的认识，制定干预措施，消除病耻感，保护癫痫患者的权利。

来源：www.epilepsyallianceeurope.org

图7.5 研究人员合作路线图和倡导促进研究议程



门之间合作的研究发展领域。新的数字技术可能对癫痫的治疗方式和癫痫患者及其家人的生活质量产生巨大影响。应促进多部门和国际等方面的研究合作，特别是消费者和消费者组织、决策者和其他相关利益攸关方的合作（图7.5）。

研究中癫痫患者的参与

确保研究成功和完成的一个重要方法是将癫痫患者、家庭和民间社会组织纳入其中。“分享行动研究”（Participatory action research）是一种方法，让研究的目标对象（通常是健康状况较差的人）参与从项目的概念形成到实施所有阶段。这种方法的目的是确

保研究的问题与消费者、消费者组织和其他关键利益相关者相关，并能促进研究的可接受性和可行性。澳大利亚癫痫研究登记册就是一个例子。这是一个关于癫痫患者及其家庭成员的数据库，他们被允许参与社会和心理研究。重复调查（“waves”）每三年进行一次。澳大利亚政府向癫痫基金会（Epilepsy Foundation）投入的部分研究资金，是罕见的遗传性癫痫儿童的父母努力争取的结果。为解决表7.2中列出的困难因素，并获得促进因素，有必要建立一个由消费者和消费者组织、科学（专业）协会、卫生组织和研究人员组成的包容性联盟，以确定大规模临床试验的设计策略，并有效地招募和保留试验人员。

确定癫痫研究的重点

ILAE/IBE联合研究重点及倡议工作组旨在确定全球范围内癫痫研究优先事项。一项对ILAE/IBE成员进行的调查，收到了来自40个国家、地区的209个人的答复。调查确定了最重要的若干项研究重点（专题 7.5）。

世界不同国家和地区在资源可获得性和卫生保健提供方面存在多样性，由于资源和癫痫病因的不同，各地区研究重点可能各

异。欧洲和亚洲已经确定了区域优先事项；美国在国家一级也确定了癫痫研究的优先事项（表7.3）。

促进低资源国家的研究

在过去20年里，ILAE, IBE和WHO通过各种努力强调了宣传癫痫研究、公众意识和立法的有效性。WHO减少癫痫治疗缺口方案的重点是低资源情况下的癫痫治疗，该方案在改善社区一级癫痫治疗和护理的可达性

专题7.5 ILAE/IBE研究重点及倡议工作组

A. 需要在全世界范围内解决的优先问题

1. 我们如何为癫痫病人建立负担得起的治疗和研究资源？
2. 确定癫痫的表型变异性，目的是对癫痫发作、癫痫及相关共病进行个体化治疗。
3. 影响癫痫患者的合并症的患病率是多少？什么干预措施在跨文化条件下有效？
4. 现有的癫痫干预措施有什么好处？
5. 通过一个大的多区域队列研究，确定世界不同地区的癫痫治疗差距。

B. 需要在地方一级处理，但具有全球适用性的优先事项

1. 对耐药癫痫患者确定新策略和有效的治疗方法。
2. 癫痫发病，合并症的基础和疾病对治疗的影响？
3. 非药物干预的作用是什么？
4. 癫痫治疗（包括药物治疗和外科治疗）对患者（特别是智力障碍患者）的精神心理方面有何影响？
5. 癫痫和精神疾病（如抑郁症和精神病）之间的相互作用关系是什么，与外科干预的关系是什么？

表7.3 癫痫研究重点-地区和国家的举例

美国国家神经疾病和中风 (NINDS) 癫痫研究基准 (美国)	欧洲癫痫研究论坛 (ERF2013)	亚太地区癫痫研究重点
<ul style="list-style-type: none">• 了解癫痫的病因及癫痫相关的神经、精神和躯体状况• 预防癫痫及其进展• 改善治疗方案，在没有副作用的情况下控制癫痫发作和癫痫相关的状况• 在整个生命周期内限制或预防癫痫发作及其治疗的不良反应	<ul style="list-style-type: none">• 了解发育中的大脑发生癫痫的机制，以及如何对其进行管理• 癫痫诊断和治疗的新靶点• 癫痫的预防和治疗• 癫痫和合并症，特别是老龄化和精神健康	<ul style="list-style-type: none">• 认识到癫痫的健康负担，特别是关于治疗差距• 更好地了解癫痫的可预防病因• 减少癫痫的社会心理后果• 探索更好的治疗方法并改善治疗结果• 提高研究的基础设施

方面取得了成功（见第2章）；亦在加强各项服务监测和评价、提倡政府作出承诺等方面取得了成功。

该方案的项目主要通过入户调查来统计癫痫的发病率和患病率，并调查一般人群对癫痫的病耻感、态度和认知情况，随后进行干预和教育。合作包括社区领导人和传统治疗师，以保持对文化习俗的敏感性。这些项目的资金是从当地资源争取的，要得到当地对资金供应和随后执行的承诺。

为促进低、中收入国家的研究，重要的是与当地医疗保健提供者和研究者合作，改善信息获取、培训和指导制度，并创造必要的基础设施条件，以维持和发展低、中收入国家的研究。一些期刊正在慢慢转向开放获取，这可以一定程度改善信息获取。然而，对于经费有限的作者来说，出版费用仍是一个顾虑。低资源国家的研究者面临的挑战包括获得所需的培训、充实研究设施和资源。对于基础研究和转化研究，也需要专门的研究设施，并能够便利地获取费用高昂的材料和资源。由于临床工作量大、缺乏导师或专家培训计划，临床医生参加培训并参与研究可能面临着挑战。由于社会经济条件不足等原因，临床研究的实施也面临着挑战。这些原因包括癫痫相关的病耻感、癫痫诊断方面的差距、治疗方案的缺陷（这些缺陷使得诊断“耐药”癫痫变得困难），以及健康状况的复杂性，这些复杂性使得从共病状态中找出病因变得困难。由于新人口的涌入或当地人口的迁移而使研究人群发生变化时，流行病学研究也面临着挑战。

此外，培训研究人员、吸引并留住可能融入当地研究环境的优秀研究人员的机会是有限的。为了应对这些挑战，必须巩固并扩大当地的资源。与当地环境有关的条件（招募、资助、维持和支持调查人员、促进合作和

进一步培训）是十分重要的，必须由当地决策者和利益攸关方共同努力，避免人才外流。

鼓励癫痫研究的一个案例是在加纳阿克拉组织的IBRO/ILAE神经科学学校（2010年1月16日至22日）开展的主题为“癫痫基础：神经生物学、临床和治疗方法”的课程。来自低、中收入国家的学员和国际专家共同参加了为期一周的课程，该课程对癫痫研究的基础知识进行了介绍和更新。其中，一些来自低、中收入国家的学员能够确定导师，并在资源更充足的国家找到培训机会，并计划回国继续开展研究。这一项目最重要的是确保参训人员在培训结束后能够返回祖国，应用新的技能和专业知识来充实和发展当地的研究。为了实现这一目标，地方利益攸关方的合作对于制定有吸引力的地方条件，以帮助他们在本国建立研究系统基础设施至关重要。此外，还需要支助项目和赠款建议发展等方面的培训。

另一个案例是在意大利威尼斯（圣塞沃罗癫痫课程）和巴西圣保罗（拉丁美洲癫痫暑期学校）开办的暑期学校。在这些学校，教师们指导来自低、中收入国家的研究人员学习有关癫痫研究各方面的知识，包括研究机会以及如何与开发模拟研究项目形成有效的合作。当研究者回到他们当地并关注当地设施的可获得性时，对其持续的指导是必不可少的。ILAE还在国际大会上提出了一些方案，培养初级科研人员的领导才能，让更多初级科研人员从临床和基础科研人员那里获得指导，帮助他们提高表达技巧。一些区域也在区域内执行访问研究员计划，例如南非亚洲海洋事务委员会（开普敦红十字儿童医院）。促进青年医生培训的地方方案的案例包括非洲儿科研究金方案和世界神经学联合会支助非洲中心的成人神经学培训方案，例如在开罗（埃及）、拉巴特（摩洛哥）和开

普敦（南非）的方案。将学员留在本地区，避免他们在国外留学较长时间导致人才流失是必要的。如上文所强调的，在国外进行的一些初步培训可能会为未来的研究发展播下种子，但一些长期方案应在当地受到资助（例如博士方案）。非洲儿科研究金方案最近的报告提供了一个案例，该案例说明了如何在本国环境下培训年轻医生，使他们能够获得有利于本国需求的技能，从而保持医生的高保留率。

总结与展望

癫痫研究使我们加深了对癫痫及其共患病的危险因素和发病机制的了解，并为我们提供了干预和治疗措施以改善癫痫及其合并症的处理和疾病结局。然而，在提供可能改善生活质量、预防癫痫及其并发症的有效治疗方面，仍有很长的路要走。在获取和利用全球研究资源和专业知识方面也存在着巨大的不平等，这限制了我们的参与全球科学界的癫痫研究，以及在全球范围内探索研究优先事项的能力。

关键信息

- 有必要增加全球癫痫研究的能力、资金和培训项目。这只能通过增加资金和基础设施来实现。特别是在资源较为有限的国家，关键是帮助改革当地的基础设施、专业知识、学术和社会经济文化环境，以便支持和维持癫痫研究和研究人员在该国内的增长。
- 重要的是继续优化研究过程标准，并在可行的情况下调整现有的研究框架和指导模式。
- 正在建立的全球（有时更多的是区域研究）优先事项是重要的，因为它们可以为高需求领域的研究资助进行宣传。
- 有必要努力优化全球癫痫研究的转化和实施。
- 应促进多部门、国际层面的研究合作，特别是与消费者和消费者组织，决策者和其他利益攸关方的合作。

第八章

前进方向



前进方向

本报告表明，应该将癫痫作为公共卫生的优先事项，并需要采取进一步行动降低癫痫的全球负担。

癫痫的负担很重

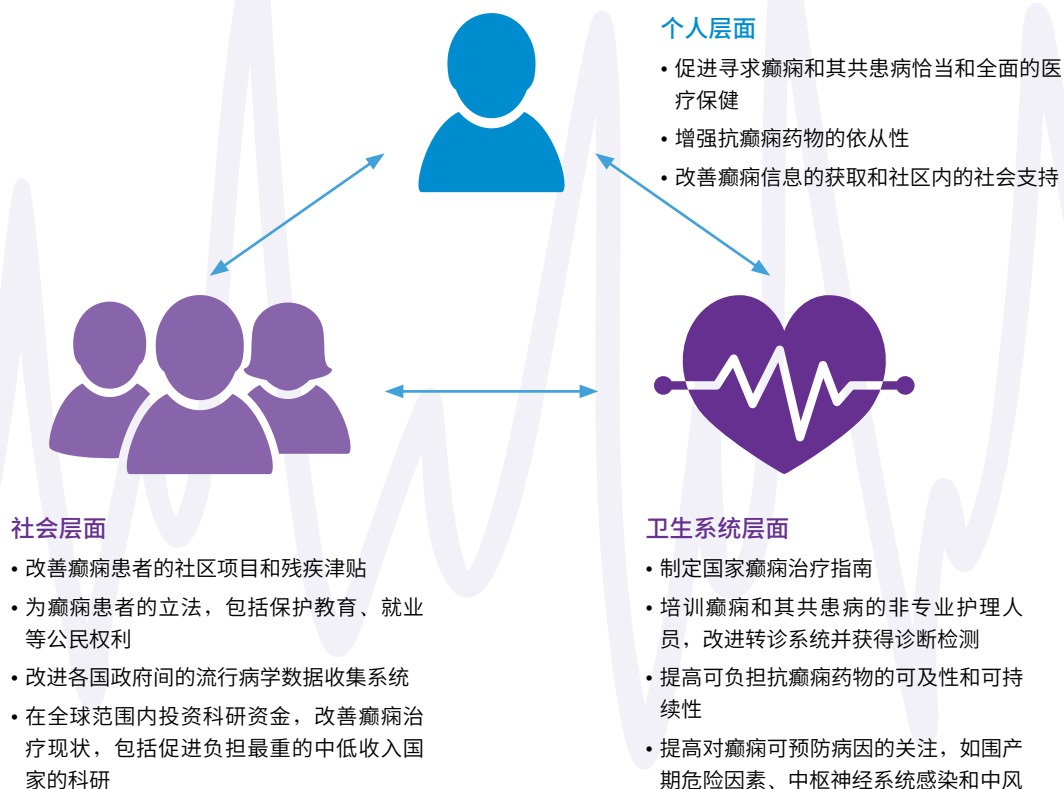
癫痫是最常见的慢性神经系统疾病之一，全世界约有5000万人受累，每年新增病例超过500万。癫痫占全球疾病负担的0.5%，影响不同国家不同收入水平所有年龄段的人群。其中，近80%的癫痫患者生活在中低收入国家，导致其疾病负担最为沉重。在低收入国家，四分之三的患者得不到必要的治疗。癫痫患者过早死亡的风险明显增加。大约一半患有癫痫的成年人同时有躯体和心理疾病，而这些疾病又加重了癫痫发作，降低了他们的生活质量。癫痫患者由于在人权、教育、工作、居住和社区服务等领域的的需求未得到满足，常常不能够充分发挥他们的潜能。

成本效益良好和可扩展的策略已经存在

癫痫是一种可治疗的疾病——通过适当的管理和具有成本效益的抗癫痫药物，约70%的癫痫患者癫痫可以完全控制。目前，全世界有强有力的证据和良好的案例来改善癫痫的治疗。世卫组织已证明，可以通过初级卫生保健途径提供癫痫治疗，以确保所有患者都能获得高质量的照护，而不带来经济困难。然而，在许多国家，癫痫患者仍然难以获得适当的和负担得起的医疗保健。

本报告揭示了自1997年发起全球抗癫痫运动以来所取得的重大进展，并清楚地显示了世卫组织与民间社会组织在推进公共卫生议程方面合作的努力，但仍有大量工作有待完成。世界卫生大会关于癫痫全球负担的决议是一个里程碑，它推动了将癫痫列入公共卫生议程，并呼吁采取协调行动以消除其负担。现在，亟需在个人、卫生系统和社会各级作出努力，减少癫痫高负担的现状并改善患者的生活质量（图8.1）。全球每个国家都需要在各个层面上采取更多行动。

图8.1 战胜癫痫需要采取的行动



个人层面的干预

癫痫患者需要长期和全面的医疗护理。应了解到，良好的药物依从性对改善癫痫治疗结果至关重要。此外，癫痫与其他疾病有关，包括抑郁、焦虑、痴呆和学习障碍。筛查这些情况很重要。

应将癫痫患者及其家属纳入社区方案，以帮助他们提高癫痫治疗的意识和知识，并减少病耻感和歧视。社区内部为患者所作的努力以及社区支持是护理工作的重要组成部分。

卫生系统层面的干预

系统建设需要从政府和非政府伙伴扩大到卫生中心和社区。各国的卫生系统需要加强整合，提供包括癫痫在内的身心卫生保健的指导方针。指导方针应包括筛查癫痫和其共患病，培训初级保健提供者提供癫痫的治疗并改进转诊系统。世卫组织mhGAP指南就是以癫痫为重点的一个例子。

此外，必须增加可持续和可负担药物的可及性。

世卫组织减少癫痫治疗差距方案是加强癫痫在卫生系统中的重要性。有效的预防干预措施是可及的，并可作为更广泛的公共卫生反应的一部分（例如围产期卫生保健和传染病控制）。

社会层面的干预

促进和保护癫痫患者权利的社会方案和立法是必不可少的，因为他们在就业、教育、公民权利、住房和社区服务以及恰当的、负担得起的医疗保健可及性方面经常遇到障碍。

减少病耻感的方案以及同辈和社区的支持方案可以改善人们对癫痫患者的态度并减少歧视。增加对科研和公共卫生规划的资助是改善癫痫照护的必要条件。需要有更好的数据和信息系统来支持将癫痫列为全球公共卫生议程的重点是必要的。需要实施有关癫痫的政策和计划，以提高服务的普遍覆盖率。

每个人都有自己的角色

不同的利益攸关方团体可以采取具体行动，确保癫痫患者活得更健康、更长寿。政府决策者、公共卫生管理人员、卫生保健工作者和非政府组织需要协调癫痫患者及其家属，共同努力争取更多的进步。

决策者和公共卫生管理者

- 将癫痫作为一个重要的卫生保健问题加以优先考虑。
- 为减少病耻感和开展癫痫研究提供资金。
- 将癫痫管理纳入初级卫生保健。
- 确保提供可靠和负担得起的抗癫痫药物。
- 制定、加强和实施有效和包容的国家卫生政策和法律，保护癫痫患者的人权。
- 确保地方和国家利益攸关方（包括癫痫患者及其家属）参与决策计划。
- 加强卫生信息和监测系统，以获取更好的有关癫痫的数据。

卫生保健工作者

- 了解更多关于癫痫和有关社区负担的信息。
- 与其他卫生保健工作者或社区团体合作，帮助宣传并支持癫痫患者。
- 要求并参与癫痫管理培训，以提高评估和治疗癫痫的技能
- 向管理人员和决策者提倡，将癫痫治疗和照护纳入所在国家和地区的初级卫生保健系统。

非政府组织

- 确保政府为癫痫患者提供更好的卫生保健。
- 通过为社区和卫生保健工作者组织教育和提高认识的活动，帮助减少对癫痫病耻感并防止歧视。
- 使用专业的支助方案，帮助癫痫患者及其家庭充分融入社区。
- 激活网络并游说管理人员、决策者和其他利益攸关方，以更多地了解癫痫并制定国家政策。

一个机会：让所有利益相关者联合起来，用同一个声音说话

每年的国际癫痫日是癫痫患者分享经验、提高对癫痫和改进治疗必要性的认识、消除误解、倡导政策改变和投资研究的日子。世界各地都在庆祝这一天，由IBE和ILAE领导的活动遍及120多个国家。

国际癫痫日为癫痫患者提供了一个全球发声的平台。这些声音是最有力的倡导，可以清楚地表明癫痫远不止癫痫发作。每年癫痫患者都会分享照片、视频和个人故事。

更多信息请访问：<https://internationalepilepsyday.org/>



癫痫患者及其家属

- 对于癫痫患者，请寻求治疗。
- 了解更多关于癫痫的知识，并与卫生保健工作者讨论可用的治疗方法。
- 了解是否有社区支持组织或非政府组织提高对癫痫的认识并提供支持。
- 与倡导团体合作，或为癫痫患者及其家人创建一个支持团体。

公众

- 支持癫痫患者获得尽可能高的生活质量。
- 了解更多关于癫痫的知识。通过与家人、朋友和社区公开谈论癫痫的事实，帮助减少病耻感。
- 游说管理人员、决策者和其他社区成员更多地了解癫痫。
- 参与以癫痫为重点的团体或非政府组织以支持他们的努力。

癫痫

公共卫生的当务之急

现在就要行动。

必须采取紧急行动，具体包括：

- 促进将癫痫作为公共卫生优先事项，以减轻其负担。
- 改善公众态度，减少污名化，并促进保护癫痫患者的权利。
- 投资于卫生和社会护理系统，以提高癫痫医护的不可及性。
- 在全球范围增加对具有成本效益的抗癫痫发作药物的获取。
- 通过改善对常见原因，如围产期损伤、中枢神经系统感染、中风和创伤性脑损伤等的医护，预防获得性癫痫。
- 在研究议程中加强对癫痫的重视。

参考文献

1. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88(3):296-303.
2. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019.
3. Devinsky O, Spruill T, Thurman D, Friedman D. Recognizing and preventing epilepsy-related mortality: a call for action. *Neurology*. 2016;86(8):779-86.
4. Gaitatzis A, Sisodiya SM, Sander JW. The somatic comorbidity of epilepsy: a weighty but often unrecognized burden. *Epilepsia*. 2012;53(8):1282-93.
5. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2004;110(4):207-20.
6. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol*. 2016;15(1):106-115.
7. Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2014;14(5):444.
8. Chomba E, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. The socioeconomic status of children with epilepsy in Zambia: implications for long-term health and well-being. *Epilepsy Behav*. 2008;13(4):620-3.
9. Brodie MJ, Barry SJ, Bamagous GA, Norrie JD, Kwan P. Patterns of treatment response in newly diagnosed epilepsy. *Neurology*. 2012;78(20):1548-54.
10. Meyer AC, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. *Bull World Health Organ*. 2010;88(4):260-6.
11. UN General Assembly. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. 21 October 2015, A/RES/70/1 (<https://www.refworld.org/docid/57b6e3e44.html>, accessed 10 May 2019).
12. World Health Assembly, 68. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. Report by the Secretariat. Geneva: World Health Organization; 2015 (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-en.pdf, accessed 5 June 2019).
13. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
14. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069-77.
15. Kwan P and Brodie MJ. Definition of refractory epilepsy: defining the indefinable? *Lancet Neurol*. 2010;9(1):27-9.
16. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46(4):470-2.
17. Beghi E, Carpio A, Forsgren L, Hesdorffer DC, Malmgren K, Sander JW, et al. Recommendation for a definition of acute symptomatic seizure. *Epilepsia*. 2010;51(4):671-5.
18. Devinsky O, Bundock E, Hesdorffer D, Donner E, Moseley B, Cihan E, et al. Resolving ambiguities in SUDEP classification. *Epilepsia*. 2018;59(6):1220-33.
19. Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, Rossetti AO, Scheffer IE, Shinnar S, et al. A definition and classification of status epilepticus - report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. 2015;56(10):1515-23.
20. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1981;22(4):489-501.
21. Fisher RS. The new classification of seizures by the International League Against Epilepsy 2017. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2017;17(6):48.
22. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies. Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.
23. Group GBDNDC. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease

- Study 2015. *Lancet Neurol.* 2017;16(11):877-97.
24. Kwan P and Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med.* 2000;342(5):314-9.
 25. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, Hauser WA, Hesdorffer DC, Newton CR, et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 2017;58(1):17-26.
 26. Levira F, Thurman DJ, Sander JW, Hauser WA, Hesdorffer DC, Masanja H, et al. Premature mortality of epilepsy in low- and middle-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 2017;58(1):6-16.
 27. Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, Berg AT, Buchhalter JR, Ding D, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia.* 2011;52(suppl 7):2-26.
 28. Beghi E and Hesdorffer D. Prevalence of epilepsy--an unknown quantity. *Epilepsia.* 2014;55(7):963-7.
 29. Hauser WA, Beghi E. First seizure definitions and worldwide incidence and mortality. *Epilepsia.* 2008;49(suppl 1):8-12.
 30. Bharucha NE, Bharucha EP, Bharucha AE, Bhise AV, Schoenberg BS. Prevalence of epilepsy in the Parsi community of Bombay. *Epilepsia.* 1988;29(2):111-5.
 31. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia.* 1993;34(3):453-68.
 32. Camfield P and Camfield C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic Disord.* 2015;17(2):117-23.
 33. Wirrell EC, Grossardt BR, Wong-Kisiel LC, Nickels KC. Incidence and classification of new-onset epilepsy and epilepsy syndromes in children in Olmsted County, Minnesota from 1980 to 2004: a population-based study. *Epilepsy Res.* 2011;95(1-2):110-8.
 34. Zarrelli MM, Beghi E, Rocca WA, Hauser WA. Incidence of epileptic syndromes in Rochester, Minnesota: 1980-1984. *Epilepsia.* 1999;40(12):1708-14.
 35. Olafsson E, Ludvigsson P, Gudmundsson G, Hesdorffer D, Kjartansson O, Hauser WA. Incidence of unprovoked seizures and epilepsy in Iceland and assessment of the epilepsy syndrome classification: a prospective study. *Lancet Neurol.* 2005;4(10):627-34.
 36. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12(4):540-6.
 37. Watila MM, Balarabe SA, Ojo O, Keezer MR, Sander JW. Overall and cause-specific premature mortality in epilepsy: a systematic review. *Epilepsy Behav.* 2018;87:213-25.
 38. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, Tomson T. The incidence of SUDEP: A nationwide population-based cohort study. *Neurology.* 2017;89(2):170-7.
 39. Harden C, Tomson T, Gloss D, Buchhalter J, Cross JH, Donner E, et al. Practice guideline summary: sudden unexpected death in epilepsy incidence rates and risk factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology.* 2017;88(17):1674-80.
 40. Hesdorffer DC, Benn EK, Cascino GD, Hauser WA. Is a first acute symptomatic seizure epilepsy? Mortality and risk for recurrent seizure. *Epilepsia.* 2009;50(5):1102-8.
 41. Kotsopoulos IA, Evers SM, Ament AJ, de Krom MC. Estimating the costs of epilepsy: an international comparison of epilepsy cost studies. *Epilepsia.* 2001;42(5):634-40.
 42. Strzelczyk A, Reese JP, Dodel R, Hamer HM. Cost of epilepsy: a systematic review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26(6):463-76.
 43. Allers K, Essue BM, Hackett ML, Muhunthan J, Anderson CS, Pickles K, et al. The economic impact of epilepsy: a systematic review. *BMC Neurol.* 2015;15:245.
 44. Global Burden of Disease Collaborative Network. Global Burden of Disease Study 2016 (GBD 2016) Results. Seattle, USA: Institute for Health Metrics and Evaluation: 2017.
 45. Fiest KM, Dykeman J, Patten SB, Wiebe S, Kaplan GG, Maxwell CJ, et al. Depression in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology.* 2013;80(6):590-9.
 46. Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia.* 2017;58(6):973-82.
 47. WHO. Depression and other common mental disorders: global health estimates. Geneva: World Health Organization; 2017.
 48. Verrotti A, Carrozzino D, Milioni M, Minna M, Fulcheri M. Epilepsy and its main psychiatric comorbidities in adults and children. *J Neurol Sci.* 2014;343(1-2):23-9.
 49. Patel RS, Elmaadawi A, Mansuri Z, Kaur M, Shah K, Nasr S. Psychiatric comorbidities and outcomes in epilepsy patients: an insight from a nationwide inpatient analysis in the United States. *Cureus.* 2017;9(9):e1686.
 50. Clancy MJ, Clarke MC, Connor DJ, Cannon M, Cotter DR. The prevalence of psychosis in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry.* 2014;14:75.
 51. Pompili M, Girardi P, Tatarelli G, Angeletti G,

- Tatarelli R. Suicide after surgical treatment in patients with epilepsy: a meta-analytic investigation. *Psychol Rep.* 2006;98(2):323-38.
52. Bell GS, Gaitatzis A, Bell CL, Johnson AL, Sander JW. Suicide in people with epilepsy: how great is the risk? *Epilepsia.* 2009;50(8):1933-42.
 53. Hesdorffer DC, Ishihara L, Mynepalli L, Webb DJ, Weil J, Hauser WA. Epilepsy, suicidality, and psychiatric disorders: a bidirectional association. *Ann Neurol.* 2012;72(2):184-91.
 54. Toure, Coume, Ndiaye, Zunzunegui, Bacher, Diop, et al. Risk factors for dementia in a Senegalese elderly population aged 65 years and over. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra.* 2012;2:160-8.
 55. Hinnell C, Williams J, Metcalfe A, Patten SB, Parker R, Wiebe S, et al. Health status and health-related behaviors in epilepsy compared to other chronic conditions – a national population-based study. *Epilepsia.* 2010;51(5):853-61.
 56. Lhatoo SD and Sander JW. The epidemiology of epilepsy and learning disability. *Epilepsia.* 2001;42(suppl 1):6-9; discussion 19-20.
 57. Wagner AP, Croudace TJ, Bateman N, Pennington MW, Prince E, Redley M, et al. Clinical services for adults with an intellectual disability and epilepsy: a comparison of management alternatives. *PLoS One.* 2017;12(7):e0180266.
 58. Pastor PN, Reuben CA, Kobau R, Helmers SL, Lukacs S. Functional difficulties and school limitations of children with epilepsy: findings from the 2009–2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Disabil Health J.* 2015;8(2):231-9.
 59. Sillanpaa M and Cross JH. The psychosocial impact of epilepsy in childhood. *Epilepsy Behav.* 2009;15(suppl 1):S5-10.
 60. Wei SH and Lee WT. Comorbidity of childhood epilepsy. *J Formos Med Assoc.* 2015;114(11):1031-8.
 61. Coppola G, Fortunato D, Auricchio G, Mainolfi C, Operto FF, Signoriello G, et al. Bone mineral density in children, adolescents, and young adults with epilepsy. *Epilepsia.* 2009;50(9):2140-6.
 62. El-Khayat HA, Abd El-Basset FZ, Tomoum HY, Tohamy SM, Zaky AA, Mohamed MS, et al. Physical growth and endocrinal disorders during pubertal maturation in girls with epilepsy. *Epilepsia.* 2004;45(9):1106-15.
 63. Beghi E, Giussani G, Sander JW. The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic Disord.* 2015;17(3):243-53.
 64. Sillanpaa M and Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain.* 2006;129(Pt 3):617-24.
 65. Shorvon SD and Goodridge DM. Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies. *Brain.* 2013;136(Pt 11):3497-510.
 66. Berg AT and Rychlik K. The course of childhood-onset epilepsy over the first two decades: a prospective, longitudinal study. *Epilepsia.* 2015;56(1):40-8.
 67. Giussani G, Canelli V, Bianchi E, Erba G, Franchi C, Nobili A, et al. Long-term prognosis of epilepsy, prognostic patterns and drug resistance: a population-based study. *Eur J Neurol.* 2016;23(7):1218-27.
 68. Berg AT and Shinnar S. The risk of seizure recurrence following a first unprovoked seizure: a quantitative review. *Neurology.* 1991;41(7):965-72.
 69. Kwan P and Sander JW. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2004;75(10):1376-81.
 70. Placencia M, Shorvon SD, Paredes V, Bimos C, Sander JW, Suarez J, et al. Epileptic seizures in an Andean region of Ecuador. Incidence and prevalence and regional variation. *Brain.* 1992;115 (Pt 3):771-82.
 71. Wang WZ, Wu JZ, Ma GY, Dai XY, Yang B, Wang TP, et al. Efficacy assessment of phenobarbital in epilepsy: a large community-based interventional trial in rural China. *Lancet Neurol.* 2006;5(1):46-52.
 72. Watts AE. The natural history of untreated epilepsy in a rural community in Africa. *Epilepsia.* 1992;33(3):464-8.
 73. Nicoletti A, Sofia V, Vitale G, Bonelli SI, Bejarano V, Bartalesi F, et al. Natural history and mortality of chronic epilepsy in an untreated population of rural Bolivia: a follow-up after 10 years. *Epilepsia.* 2009;50(10):2199-206.
 74. Ba-Diop A, Marin B, Druet-Cabanac M, Ngoungou EB, Newton CR, Preux PM. Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol.* 2014;13(10):1029-44.
 75. WHO. Everybody's business: strengthening health systems to improve health outcomes: WHO's framework for action. Geneva: World Health Organization; 2007.
 76. GCAE. Global Campaign Against Epilepsy: out of the shadows. Heemstede, the Netherlands: ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy; 2003.
 77. GCAE. Basic principles and guidance instrument for developing, adopting and implementing epilepsy legislation. Heemstede, the Netherlands: ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy; 2012.
 78. WHO. Epilepsy management at primary health level in rural China: a demonstration project. Geneva: World Health Organization; 2009.
 79. Wang W, Wu J, Dai X, Ma G, Yang B, Wang T, et al. Global Campaign Against Epilepsy: assessment of a demonstration project in rural China. *Bull World Health Organ.* 2008;86(12):964-9.

80. Epilepsy in the WHO African Region: scaling up epilepsy care. Brazzaville: World Health Organization Regional Office for Africa; 2016.
81. Fight against epilepsy initiative in Ghana: WHO Programme on reducing the epilepsy treatment gap 2012–2016. Accra: Ministry of Health Ghana; 2018.
82. Fight against epilepsy initiative in Mozambique: WHO Programme on reducing the epilepsy treatment gap 2013–2017. Maputo: Ministry of Health Mozambique; 2019.
83. Myanmar Epilepsy Initiative: WHO Programme on reducing the epilepsy treatment gap 2013–2017. Yangon: Ministry of Health and Sports; 2018.
84. Resolution WHA68.20. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. In: Sixty-eighth World Health Assembly, Geneva, 18–26 May 2015. Resolutions and decisions, annexes. Geneva: World Health Organization; 2015:80–3 (WHA68/2015/REC/1; http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68-REC1/A68_R1_REC1-en.pdf#page=1, accessed 29 May 2019).
85. Li S. Commentary: from global campaign to global commitment. *Epilepsia*. 2015;56(11):1658-9.
86. Covanis A, Guekht A, Li S, Secco M, Shakir R, Perucca E. From global campaign to global commitment: the World Health Assembly's resolution on epilepsy. *Epilepsia*. 2015;56(11):1651-7.
87. Mugumbate J, Zimba AM. Epilepsy in Africa: past, present, and future. *Epilepsy Behav*. 2018;79:239-41.
88. WHO. Kenya national guidelines for the management of epilepsy launched. Kenya: World Health Organization Regional Office for Africa; 2014 (<http://www.afro.who.int/news/kenya-national-guidelines-management-epilepsy-launched>, accessed 15 April 2019).
89. National Epilepsy Coordination Committee [website]. Nairobi, Kenya; 2019 (<http://epilepsykenya.org/>, accessed 15 April 2019).
90. Swaziland National Non Communicable Disease Prevention and Control Policy. Brazzaville: World Health Organization Regional Office for Africa; 2016 (https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/SWZ_B3_Swaziland%20National%20NCD%20Policy%202016.pdf, accessed 15 April 2019).
91. United Nations. Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. United Nations General Assembly; 2011 (http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf, accessed 15 April 2019).
92. United Nations. Sustainable Development Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. Sustainable Development Knowledge Platform; 2018 (<https://sustainabledevelopment.un.org/sdg3>, accessed 5 June 2019).
93. Manjomo RC, Mwangomba B, Ade S, Ali E, Ben-Smith A, Khomani P, et al. Managing and monitoring chronic non-communicable diseases in a primary health care clinic, Lilongwe, Malawi. *Public Health Action*. 2016;6(2):60-5.
94. Federal Register of Legislation. National Disability Insurance Scheme Act 2013 [website]. Government of Australia; 2019 (<https://www.legislation.gov.au/Details/C2018C00276>, accessed 15 April 2019).
95. Institute of Medicine Committee on the Public Health Dimensions of the Epilepsies. Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding. Washington (DC): The National Academies Press; 2012.
96. Gilson L and Agyepong IA. Strengthening health system leadership for better governance: what does it take? *Health Policy Plan*. 2018;33(suppl 2):ii1-ii4.
97. Paragua-Zuellig H. Chapter 48. Perspectives on epilepsy from the Philippines. In: ES Krishnamoorthy, SD Shorvon, SC Schachter, editors. Epilepsy a global approach. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2017:212-216.
98. Baulac M, de Boer H, Elger C, Glynn M, Kalviainen R, Little A, et al. Epilepsy priorities in Europe: a report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. *Epilepsia*. 2015;56(11):1687-95.
99. Winston GP and Jaiser SR. Western driving regulations for unprovoked first seizures and epilepsy. *Seizure*. 2012;21(5):371-6.
100. WHO. Mental health policy and service guidance package: Mental health legislation and human rights. Geneva: World Health Organization; 2003.
101. Del Brutto OH. Neurocysticercosis. *Handb Clin Neurol*. 2014;121:1445-1459. doi:10.1016/b978-0-7020-4088-7.00097-3.
102. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. Adopted by General Assembly resolution 217 A(III) of 10 December 1948. The Universal Declaration is available in 369 language variations on the website of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights.
103. United Nations General Assembly. International Bill of Human Rights. A/RES/217(III)A-E, 1948 (<https://www.refworld.org/docid/3b00f08b48.html>, accessed 15 April 2019).
104. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. New York: United Nations General Assembly; 2008.
105. WHO. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Geneva: World Health Organization; 2005.
106. PAHO. Report on epilepsy in Latin America and the Caribbean. Washington (DC): Pan American Health Organization; 2013 (<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/epilepsy-ENG-final.pdf>,

- accessed 15 April 2019).
107. Bishop M and Chiu CY. Epilepsy and employment. In: Pinikahana J, Walker C, editors. *Society, behaviour and epilepsy*. New York: Nova Science Publishers; 2011:93-114.
 108. Birbeck GL. Epilepsy care in developing countries: part I of II. *Epilepsy Curr*. 2010;10(4):75-9.
 109. Jowett M, Brunal MP, Flores G, Cylus J. Spending targets for health: no magic number. WHO/HIS/HGF/HFWorkingPaper/16.1. Geneva: World Health Organization; 2016 (<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250048/1/WHO-HIS-HGFHFWorkingPaper-16.1-eng.pdf>, accessed 15 April 2015).
 110. WHO. *Epilepsy in the WHO South-East Asian Region: bridging the gap*. New Delhi: World Health Organization Regional Office for South-East Asia, ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy; 2011.
 111. Trevathan E. "Flying blind" without epilepsy surveillance data. *Neurology*. 2011;76(1):10-1.
 112. Murray CJL and Lopez AD. Measuring global health: motivation and evolution of the Global Burden of Disease Study. *Lancet*. 2017;390(10100):1460-4.
 113. Leonardi M and Ustun TB. The global burden of epilepsy. *Epilepsia*. 2002;43(suppl 6):21-5.
 114. Koh HK, Kobau R, Whittemore VH, Mann MY, Johnson JG, Hutter JD, et al. Toward an integrated public health approach for epilepsy in the 21st century. *Prev Chronic Dis*. 2014;11:E146.
 115. Blewett LA, Call KT, Turner J, Hest R. Data resources for conducting health services and policy research. *Annual Review of Public Health*. 2018;39(1):437-452.
 116. Hesse BW, Gaysynsky A, Ottenbacher A, Moser RP, Blake KD, Chou WY, et al. Meeting the healthy people 2020 goals: using the Health Information National Trends Survey to monitor progress on health communication objectives. *J Health Commun*. 2014;19(12):1497-509.
 117. Tomson T, Battino D, Bonizzoni E, Craig JJ, Lindhout D, Perucca E, et al. Antiepileptic drugs and intrauterine death: a prospective observational study from EURAP. *Neurology*. 2015;85(7):580-8.
 118. Tomson T, Marson A, Boon P, Canevini MP, Covanis A, Gaily E, et al. Valproate in the treatment of epilepsy in girls and women of childbearing potential. *Epilepsia*. 2015;56(7):1006-19.
 119. Vajda FJ, O'Brien TJ, Graham J, Lander CM, Eadie MJ. The Australian register of antiepileptic drugs in pregnancy: changes over time in the epileptic population. *J Clin Neurosci*. 2014;21(9):1478-82.
 120. Universal health coverage. *Health systems* [website]. Geneva: World Health Organization; 2018 (https://www.who.int/healthsystems/universal_health_coverage/en/, accessed 17 April 2019).
 121. Patel V, Chisholm D, Dua T, Laxminarayan R, Medina-Mora ME, editors. *Mental, neurological, and substance use disorders. disease control priorities (third edition), volume 4*. Washington (DC): World Bank; 2015. doi:10.1596/978-1-4648-0426-7.
 122. Fleeman N and Bradley PM. Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;3:CD006245.
 123. Megiddo I, Colson A, Chisholm D, Dua T, Nandi A, Laxminarayan R. Health and economic benefits of public financing of epilepsy treatment in India: An agent-based simulation model. *Epilepsia*. 2016;57(3):464-74.
 124. Chisholm D, WHO-CHOICE. Cost-effectiveness of first-line antiepileptic drug treatments in the developing world: a population-level analysis. *Epilepsia*. 2005;46(5):751-9.
 125. Jette N, Reid AY, Wiebe S. Surgical management of epilepsy. *CMAJ*. 2014;186(13):997-1004.
 126. Picot MC, Jaussent A, Neveu D, Kahane P, Crespel A, Gelisse P, et al. Cost-effectiveness analysis of epilepsy surgery in a controlled cohort of adult patients with intractable partial epilepsy: a 5-year follow-up study. *Epilepsia*. 2016;57(10):1669-79.
 127. Langfitt JT, Holloway RG, McDermott MP, Messing S, Sarosky K, Berg AT, et al. Health care costs decline after successful epilepsy surgery. *Neurology*. 2007;68(16):1290-8.
 128. Jetté N and Wiebe S. Health economic analyses of epilepsy surgery. In: Malmgren K, Baxendale S, Cross H, editors. *Long-term outcomes of epilepsy surgery in adults and children*. Switzerland: Springer International Publishing; 2015:225-267.
 129. Cross JH. New research with diets and epilepsy. *J Child Neurol*. 2013;28(8):970-4.
 130. Chisholm D and Saxena S. Cost effectiveness of strategies to combat neuropsychiatric conditions in sub-Saharan Africa and South East Asia: mathematical modelling study. *BMJ*. 2012;344:e609.
 131. Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK, et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia*. 2012;53(6):962-9.
 132. WHO. *Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies*. Geneva: World Health Organization; 2010.
 133. NICE. *How to use quality standards*. London: National Institute of Health and Care Excellence (NICE); 2019 (<https://www.nice.org.uk/standards-and-indicators/how-to-use-quality-standards>, accessed 15 April 2019).
 134. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743-8.
 135. WHO. *Standards for improving quality of maternal and newborn care in health facilities*. Geneva: World

- Health Organization; 2016.
136. WHO. mhGAP Evidence Resource Centre. Geneva: World Health Organization; 2018 (https://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/, accessed 15 April, 2019).
 137. WHO. mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: mental health Gap Action Programme (mhGAP) – version 2.0. Geneva: World Health Organization; 2017.
 138. WHO. mhGAP training manuals for the mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings version 2.0 (for field testing). Geneva: World Health Organization; 2017.
 139. WHO. WHO Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) [website]. Geneva: World Health Organization (http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/, accessed 15 April 2019).
 140. Dmytraczenko T, Almeida G, editors. Towards universal health coverage and equity in LAC countries. Washington (DC): International Bank for Reconstruction and Development/World Bank; 2015 (<https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/22026/9781464804540.pdf>, accessed 15 April 2019).
 141. Zelano J, Klecki J, Christensen J, Tomson T, Malmgren K, ESBACE Consortium Collaborators. The provision of epilepsy care across Europe 2017: a 17-year follow-up survey. *Epilepsia Open*. 2019;4(1):144-152.
 142. WHO. Atlas: country resources for neurological disorders (second edition). Geneva: World Health Organization; 2017.
 143. WHO. Global health expenditure database. Geneva: World Health Organization; 2019 (<http://apps.who.int/nha/database>, accessed 15 April 2019).
 144. Eastman R. Epilepsy in South Africa. *Acta Neurol Scand Suppl*. 2005;181:8-11.
 145. Neligan A, Haliasos N, Pettorini B, Harkness WF, Solomon JK. A survey of adult and pediatric epilepsy surgery in the United Kingdom. *Epilepsia*. 2013;54(5):e62-5.
 146. Epilepsia Liga Chilena. Liga Chilena contra la Epilepsia [website] (<https://www.ligaepilepsia.cl/info-medicos/plan-estrategico-de-accion-de-epilepsia>, accessed 15 April 2019).
 147. PAHO. 29th Pan American Sanitary Conference. 69th Session of the Regional Committee. Pan American Health Organization; 2017 (https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13497&Itemid=2105&lang=es, accessed 15 April 2019).
 148. Bell GS and Liu RSN. Provision of clinical services for people with epilepsy. In: Duncan JS, Sisodiya SM, Smalls JE, editors. *Epilepsy 2001: from science to patient*. Edenbridge, UK: Meritus Communications; 2001;447-452.
 149. Ministry of Health, Chile. National Epilepsy Programmes Pediatric and Adult; 2014 (http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/GUIA-CLINICA_EPILEPSIA-NI%C3%91OS_web.pdf, accessed 15 April 2019).
 150. Goodwin M, Higgins S, Lewis S. Epilepsy specialist nurse prescribing practice in the United Kingdom: a national questionnaire survey. *Seizure*. 2011;20(10):754-7.
 151. CDC. The community health workers training program for epilepsy self-management. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2018.
 152. Meyer AC, Dua T, Boscardin WJ, Escarce JJ, Saxena S, Birbeck GL. Critical determinants of the epilepsy treatment gap: a cross-national analysis in resource-limited settings. *Epilepsia*. 2012;53(12):2178-85.
 153. Begley CE and Durgin TL. The direct cost of epilepsy in the United States: a systematic review of estimates. *Epilepsia*. 2015;56(9):1376-87.
 154. Scott RA, Lhatoo SD, Sander JW. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? *Bull World Health Organ*. 2001;79(4):344-51.
 155. Saxena S and Li S. Defeating epilepsy: A global public health commitment. *Epilepsia Open*. 2017;2(2):153-5.
 156. Katchanov J, Birbeck GL. Epilepsy care guidelines for low- and middle- income countries: from WHO mental health GAP to national programs. *BMC Med*. 2012;10:107.
 157. Welty TE, Willis SL, Welty EA. Effect of limited transportation on medication adherence in patients with epilepsy. *J Am Pharm Assoc* (2003). 2010;50(6):698-703.
 158. World Health Assembly, 69. Addressing the global shortage of medicines and vaccines. Geneva: World Health Organization; 2016 (<http://www.who.int/iris/handle/10665/252805>, accessed 15 April 2019).
 159. WHO. Essential medicines and basic health technologies for noncommunicable diseases: towards a set of actions to improve equitable access in Member States. WHO discussion paper. Geneva: World Health Organization; 2015 (http://www.who.int/nmh/ncd-tools/targets/Final_medicines_and_technologies_02_07_2015.pdf).
 160. WHO/Calouste Gulbenkian Foundation. Improving access to and appropriate use of medicines for mental disorders. Geneva: World Health Organization; 2017.
 161. Harimanana A, Chivorakul P, Souvong V, Preux PM, Barennes H. Is insufficient knowledge of epilepsy the reason for low levels of healthcare in the Lao PDR? *BMC Health Serv Res*. 2013;13:41.
 162. Duron RM, Medina MT, Nicolas O, Varela FE, Ramirez F, Battle SJ, et al. Adherence and

- complementary and alternative medicine use among Honduran people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2009;14(4):645-50.
163. Hunter E, Rogathi J, Chigudu S, Jusabani A, Jackson M, Whittaker RG, et al. The epilepsy treatment gap in rural Tanzania: a community-based study in adults. *Seizure.* 2016;36:49-56.
 164. WHO. Equitable access to essential medicines: a framework for collective action. No. 8. WHO Policy Perspectives on Medicines. Geneva: World Health Organization; 2004 (<http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4962e/>, accessed 1 May 2019).
 165. WHO Model list of essential medicines (March 2017). In: The selection and use of essential medicines: report of the WHO Expert Committee, 2017 (including the 20th WHO Model list of essential medicines and the 6th Model list of essential medicines for children). Geneva: World Health Organization; 2017: Annex 1 (WHO Technical Report Series, No. 1006; <http://www.who.int/iris/handle/10665/252805>, accessed 29 May 2019).
 166. WHO. The selection of essential medicines: WHO policy perspectives on medicine. Geneva: World Health Organization; 2002.
 167. Bhalla D, Aziz H, Bergen D, Birbeck GL, Carpio A, Cavalheiro E, et al. Undue regulatory control on phenobarbital - an important yet overlooked reason for the epilepsy treatment gap. *Epilepsia.* 2015;56(4):659-62.
 168. Chivorakoun P, Harimanana A, Clavel S, Jousseau S, Barennes H. [Epilepsy in Lao People's Democratic Republic: difficult procurement of a first-line antiepileptic contributes to widening the treatment gap]. *Rev Neurol (Paris).* 2012;168(3):221-9.
 169. Chomba EN, Haworth A, Mbewe E, Atadzhanov M, Ndubani P, Kansembe H, et al. The current availability of antiepileptic drugs in Zambia: implications for the ILAE/WHO "out of the shadows" campaign. *Am J Trop Med Hyg.* 2010;83(3):571-4.
 170. Soto MF. Treatment access intervention: the Epilepsy Manager Program of the Philippine League Against Epilepsy. *Neurology Asia.* 2013;18(suppl 1):61-65.
 171. WHO. Substandard and falsified medical products fact sheet [website]. Geneva: World Health Organization; 2018 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs275/en/>, accessed 15 April 2019).
 172. WHO. WHO Global surveillance and monitoring system for substandard and falsified medical products. Geneva: World Health Organization; 2017 (http://www.who.int/medicines/regulation/ssffc/publications/GSMS_Report.pdf?ua=1, accessed 15 April 2019).
 173. Holtkamp M and Theodore WH. Generic antiepileptic drugs: safe or harmful in patients with epilepsy? *Epilepsia.* 2018;59(7):1273-81.
 174. Laroche ML, Traore H, Merle L, Gaulier JM, Viana M, Preux PM. Quality of phenobarbital solid-dosage forms in the urban community of Nouakchott (Mauritania). *Epilepsia.* 2005;46(8):1293-6.
 175. Jost J, Ratsimbazafy V, Nguyen TT, Nguyen TL, Dufat H, Dugay A, et al. Quality of antiepileptic drugs in sub-Saharan Africa: a study in Gabon, Kenya, and Madagascar. *Epilepsia.* 2018;59(7):1351-61.
 176. Otte WM, van Diessen E, van Eijsden P, van der Maas F, Patsalos PN, Newton PN, et al. Counterfeit antiepileptic drugs threaten community services in Guinea-Bissau and Nigeria. *Lancet Neurol.* 2015;14(11):1075-6.
 177. WHO. Medical product alert no. 1/2016: Falsified phenobarbital tablets circulating in West Africa. Geneva: World Health Organization; 2016 (http://www.who.int/medicines/publications/drugalerts/Alert1_2016_Fev_FalsifiedPhenobarbitalWestAfrica_EN.pdf?ua=1, accessed 15 April 2019).
 178. WHO. Medical product alert no. 4/2015: Adverse reactions caused by falsified diazepam in Central Africa. Geneva: World Health Organization; 2015 (http://www.who.int/medicines/publications/drugalerts/Alert4_2015DiazepamEN.pdf?ua=1, accessed 15 April 2019).
 179. WHO/Health Action International. Measuring medicine prices, availability, affordability and price components (second edition). Geneva: World Health Organization; 2008 (http://www.who.int/medicines/areas/access/medicines_prices08/en/, accessed 15 April 2019).
 180. The Washington Post. Maker of \$34,000-a-vial drug to pay \$100 million for allegedly preventing competition. January 18 2017 (https://www.washingtonpost.com/news/wonk/wp/2017/01/18/maker-of-34000-a-vial-drug-to-pay-100-million-for-allegedly-preventing-competition/?noredirect=on&utm_term=.81ee25a3894a, accessed 15 April 2019).
 181. Mallinckrodt Pharmaceuticals. Mallinckrodt and Federal Trade Commission resolve Questcor matter (<http://www.mallinckrodt.com/about/news-and-media/2238262>, accessed 15 April 2019).
 182. Heaney DC and Sander JW. Antiepileptic drugs: generic versus branded treatments. *Lancet Neurol.* 2007;6(5):465-8.
 183. Privitera MD, Welty TE, Gidal BE, Diaz FJ, Krebill R, Szaflarski JP, et al. Generic-to-generic lamotrigine switches in people with epilepsy: the randomised controlled EQUIGEN trial. *Lancet Neurol.* 2016;15(4):365-72.
 184. Ting TY, Jiang W, Lionberger R, Wong J, Jones JW, Kane MA, et al. Generic lamotrigine versus brand-name Lamictal bioequivalence in patients with epilepsy: a field test of the FDA bioequivalence standard. *Epilepsia.* 2015;56(9):1415-24.
 185. Berg M, Welty TE, Gidal BE, Diaz FJ, Krebill R,

- Szaflarski JP, et al. Bioequivalence between generic and branded Lamotrigine in people with epilepsy: the EQUIGEN randomized clinical trial. *JAMA Neurol.* 2017;74(8):919-26.
186. Paumgartten FJR and Oliveira A. Nonbioequivalent prescription drug interchangeability, concerns on patient safety and drug market dynamics in Brazil. *Cien Saude Colet.* 2017;22(8):2549-58.
187. Government of Malta. ACT No. I of 2012: an Act to amend various provisions of the law related to Social Security; 2012. (http://deputyprimeminister.gov.mt/en/poyc/Documents/another/social_service_act_amendment.pdf, accessed 15 April 2019).
188. Ministry of Health, Government of Malta. The Government Formulary List; 2017 (<http://deputyprimeminister.gov.mt/en/pharmaceutical/Pages/formulary/formulary.aspx>, accessed 15 April 2019).
189. Government of UK. Antiepileptic drugs: new advice on switching between different manufacturers' products for a particular drug; 2017 (<https://www.gov.uk/drug-safety-update/antiepileptic-drugs-new-advice-on-switching-between-different-manufacturers-products-for-a-particular-drug>, accessed 15 April 2019).
190. O'Rourke G and O'Brien JJ. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure.* 2017;45:160-8.
191. Malek N, Heath CA, Greene J. A review of medication adherence in people with epilepsy. *Acta Neurol Scand.* 2017;135(5):507-15.
192. Yang C, Hao Z, Yu D, Xu Q, Zhang L. The prevalence rates of medication adherence and factors influencing adherence to antiepileptic drugs in children with epilepsy: a systematic review and meta analysis. *Epilepsy Res.* 2018;142:88-99.
193. Sauro KM, Wiebe S, Dunkley C, Janszky J, Kumlien E, Moshe S, et al. The current state of epilepsy guidelines: a systematic review. *Epilepsia.* 2016;57(1):13-23.
194. World Health Assembly, 65. Global burden of mental disorders and the need for a comprehensive, coordinated response from health and social sectors at the country level: report by the Secretariat. Geneva: World Health Organization; 2012.
195. World Health Assembly, 66. Resolution and decisions. Annex 4. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. Geneva: World Health Organization; 2013 (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/WHA66_2013_REC1_complete.pdf, accessed 15 April 2019).
196. World Health Assembly, 67. Access to essential medicines: report by the Secretariat. Geneva: World Health Organization; 2014 (http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/158961/A67_30-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y, accessed 15 April 2019).
197. WHO. Towards access 2030: WHO essential medicines and health products strategic framework 2016–2030. Geneva: World Health Organization; 2017.
198. Mugumbate J. Personal recollection of a family experience with epilepsy in a Zimbabwean rural village; 2019 (cited 15 April 2019).
199. WHO. Good governance for medicines [website]. Geneva: World Health Organization; 2014 (<http://www.who.int/medicines/areas/policy/goodgovernance/en/>, accessed 15 April 2019).
200. WHO. WHO Guideline on country pharmaceutical pricing policies. Geneva: World Health Organization; 2015 (<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21016en/s21016en.pdf>, accessed 15 April 2019).
201. Bigdeli M, Jacobs B, Tomson G, Laing R, Ghaffar A, Dujardin B, et al. Access to medicines from a health system perspective. *Health Policy Plan.* 2013;28(7):692-704.
202. WHO. Guidelines on neonatal seizures. Geneva: World Health Organization; 2011.
203. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall; 1963.
204. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn.* 2009;31(3):441-55.
205. Ekeh BC and Ekrikpo UE. The knowledge, attitude, and perception towards epilepsy amongst medical students in Uyo, Southern Nigeria. *Adv Med.* 2015;2015:876135.
206. Sidiropoulou K, Diamantis A, Magiorkinis E. Hallmarks in 18th- and 19th-century epilepsy research. *Epilepsy Behav.* 2010;18(3):151-61.
207. Jacoby A and Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia.* 2007;48(suppl 9):6-9.
208. Scambler G and Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness.* 1986;8(1).
209. Aydemir N, Kaya B, Yildiz G, Oztura I, Baklan B. Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2016;58:76-80.
210. Eidhin MN and McLeavey, B. The relationship between perceived acceptance, stigma and severity in a population with epilepsy. *The Irish Journal of Psychology.* 2001;22(3-4):213-22.
211. Heersink M, Kocovski NL, MacKenzie MB, Denomme K, Macrodimitris S. Social anxiety and its psychosocial impact on the lives of people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2015;51:286-93.
212. Gzirishvili N, Kasradze S, Lomidze G, Okujava N, Toidze O, de Boer HM, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. *Epilepsy Behav.* 2013;27(2):315-8.

213. Viteva E. Stigmatization of patients with epilepsy: a review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy Behav.* 2012;25(2):239-43.
214. Bautista RE, Shapovalov D, Shoraka AR. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure.* 2015;30:106-12.
215. Njamnshi AK, Bissek AC, Yepnjio FN, Tabah EN, Angwafor SA, Kuate CT, et al. A community survey of knowledge, perceptions, and practice with respect to epilepsy among traditional healers in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav.* 2010;17(1):95-102.
216. Chomba EN, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2007;10(1):111-9.
217. Alaqeel A, Alebdi F, Sabbagh AJ. Epilepsy: What do health-care professionals in Riyadh know? *Epilepsy Behav.* 2013;29(1):234-7.
218. Baker D, Eccles FJR, Caswell HL. Correlates of stigma in adults with epilepsy: a systematic review of quantitative studies. *Epilepsy Behav.* 2018;83:67-80.
219. Lim KS and Lim CH. Attitudes towards epilepsy: a systematic review. *Neurology Asia.* 2011;16:269-280.
220. Guekht A, Gersamiya A, Kaimovskiy I, Mizinova M, Yakovlev A, Shpak A. Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. *Epilepsy Behav.* 2017;70(Pt A):182-6.
221. Kaddumukasa M, Kaddumukasa MN, Buwembo W, Munabi IG, Blixen C, Lhato S, et al. Epilepsy misconceptions and stigma reduction interventions in sub-Saharan Africa, a systematic review. *Epilepsy Behav.* 2018;85:21-7.
222. Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med.* 2006;11(3):277-87.
223. Baskind R and Birbeck GL. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: the social landscape of a disease. *Epilepsy Behav.* 2005;7(1):68-73.
224. Adjei P, Akpalu A, Laryea R, Nkromah K, Sottie C, Ohene S, et al. Beliefs on epilepsy in Northern Ghana. *Epilepsy Behav.* 2013;29(2):316-21.
225. Millogo A, Siranyan AS. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among schoolteachers in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Epileptic Disord.* 2004;6(1):21-6.
226. Kpobi L, Swartz L, Keikelame MJ. Ghanaian traditional and faith healers' explanatory models for epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;84:88-92.
227. Carter JA, Molyneux CS, Mbuba CK, Jenkins J, Newton CR, Hartley SD. The reasons for the epilepsy treatment gap in Kilifi, Kenya: using formative research to identify interventions to improve adherence to antiepileptic drugs. *Epilepsy Behav.* 2012;25(4):614-21.
228. Mbuba CK, Ngugi AK, Newton CR, Carter JA. The epilepsy treatment gap in developing countries: a systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies. *Epilepsia.* 2008;49(9):1491-503.
229. Bain LE, Awah PK, Takougang I, Sigal Y, Ajime TT. Public awareness, knowledge and practice relating to epilepsy amongst adult residents in rural Cameroon - case study of the Fundong health district. *Pan Afr Med J.* 2013;14:32.
230. Herrmann LK, Welter E, Berg AT, Perzynski AT, Van Doren JR, Sajatovic M. Epilepsy misconceptions and stigma reduction: current status in Western countries. *Epilepsy Behav.* 2016;60:165-73.
231. Sleeth C, Drake K, Labiner DM, Chong J. Felt and enacted stigma in elderly persons with epilepsy: a qualitative approach. *Epilepsy Behav.* 2016;55:108-12.
232. Birbeck G, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. The social and economic impact of epilepsy in Zambia: a cross-sectional study. *Lancet Neurol.* 2007;6(1):39-44.
233. Komolafe MA, Sunmonu TA, Afolabi OT, Komolafe EO, Fabusiwa FO, Groce N, et al. The social and economic impacts of epilepsy on women in Nigeria. *Epilepsy Behav.* 2012;24(1):97-101.
234. Quereshi C, Standing HC, Swai A, Hunter E, Walker R, Owens S. Barriers to access to education for young people with epilepsy in Northern Tanzania: a qualitative interview and focus group study involving teachers, parents and young people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2017;72:145-9.
235. Singh G, Ganguly KK, Banerji M, Addlakha R, Shah U, Tripathi M, et al. Marriage in people with epilepsy: a compelling theme for psycho-behavioral research. *Seizure.* 2018;62:127-30.
236. Goodall J, Salem S, Walker RW, Gray WK, Burton K, Hunter E, et al. Stigma and functional disability in relation to marriage and employment in young people with epilepsy in rural Tanzania. *Seizure.* 2018;54:27-32.
237. Ekenze OS and Ndukuba AC. Perception of epilepsy among public workers: perspectives from a developing country. *Epilepsy Behav.* 2013;26(1):87-90.
238. Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V, et al. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: a cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav.* 2017;68:71-7.
239. Al-Rashed H, Al-Yahya D, Al-Kandari A, Shehab A, Al-Sabah R, Al-Taiar A. Knowledge of, perceptions of, and attitudes toward epilepsy among university students in Kuwait. *Epilepsy Behav.* 2009;14(2):367-71.

240. Spatt J, Bauer G, Baumgartner C, Feucht M, Graf M, Mamoli B, et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*. 2005;46(5):736-42.
241. Mirnics Z, Czikora G, Zavec T, Halasz P. Changes in public attitudes toward epilepsy in Hungary: results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia*. 2001;42(1):86-93.
242. Lim KS, Wo MC, Ahmad SAB, Tan CT, Malaysian Society of Epilepsy research group. Only certain aspects of knowledge have impact on attitudes toward epilepsy. *Neurology Asia*. 2013;18(4).
243. Saengpatrachai M, Srinualta D, Lorlertratna N, Pradermduzzadeeporn E, Poonpol F. Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand. *Epilepsy Behav*. 2010;17(4):497-505.
244. ILAE. The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia*. 2003;44(suppl 6):12-4.
245. Indian Epilepsy Association. *Epilepsy and the law in India*; 2017.
246. Narasimhan RL, Shankar KG, Dhanaraj M, Vengatesan A, Bhoopathy RM, Murugesan A. The needs of women with epilepsy in Chennai, India. *Neurology Asia*. 2007;12:102.
247. Ali A, Ali TE, Kerr K, Ali SB. Epilepsy awareness in a Jamaican community: driven to change! *Epilepsy Behav*. 2011;22(4):773-7.
248. Jones C, Atkinson P, Helen Cross J, Reilly C. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: a systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018;87:59-68.
249. Bishop M and Boag EM. Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. *Epilepsy Behav*. 2006;8(2):397-405.
250. Hinton D and Kirk S. Teachers' perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools: a narrative review of the literature. *Health Soc Care Community*. 2015;23(2):107-20.
251. Owolabi LF, Shehu NM, Owolabi SD. Epilepsy and education in developing countries: a survey of school teachers' knowledge about epilepsy and their attitude towards students with epilepsy in Northwestern Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2014;18:255.
252. Gebrewold MA, Enquselassie F, Teklehaimanot R, Gugssa SA. Ethiopian teachers: their knowledge, attitude and practice towards epilepsy. *BMC Neurol*. 2016;16:167.
253. Martiniuk AL, Secco M, Speechley KN. Knowledge translation strategies using the thinking about epilepsy program as a case study. *Health Promot Pract*. 2011;12(3):361-9.
254. Epilepsy Smart Schools [website] (<https://www.epilepsysmartschools.org.au/>, accessed 15 April 2019).
255. Simon UK, Gesslbauer L, Fink A. A three-lesson teaching unit significantly increases high school students' knowledge about epilepsy and positively influences their attitude towards this disease. *PLoS One*. 2016;11(2):e0150014.
256. Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama: a comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure*. 2013;22(3):179-84.
257. Tekle-Haimanot R, Preux PM, Gerard D, Worku DK, Belay HD, Gebrewold MA. Impact of an educational comic book on epilepsy-related knowledge, awareness, and attitudes among school children in Ethiopia. *Epilepsy Behav*. 2016;61:218-23.
258. ILO. *Women and men in the informal economy: a statistical picture (third edition)*. Geneva: International Labour Organization; 2018.
259. Wo MC, Lim KS, Choo WY, Tan CT. Employability in people with epilepsy: a systematic review. *Epilepsy Res*. 2015;116:67-78.
260. Majkowska-Zwolinska B, Jedrzejczak J, Owczarek K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy Behav*. 2012;25(4):489-94.
261. Bellon M, Walker C, Peterson C, Cookson P. The "E" word: epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian Epilepsy Longitudinal Survey. *Epilepsy Behav*. 2013;27(1):251-6.
262. de Souza JL, Faiola AS, Miziara C, de Manreza MLG. The perceived social stigma of people with epilepsy with regard to the question of employability. *Neurol Res Int*. 2018;2018:4140508.
263. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*. 2005;4(3):171-8.
264. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 2001;42(9):1160-8.
265. Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*. 2010;51(6):1061-8.
266. Taylor J, Baker GA, Jacoby A. Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy Behav*. 2011;21(3):255-60.
267. Reisinger EL and DiIorio C. Individual, seizure-related, and psychosocial predictors of depressive symptoms among people with epilepsy over six months. *Epilepsy Behav*. 2009;15(2):196-201.

268. du Toit A and Pretorius C. Seizures in Namibia: a study of traditional health practitioners. *Epilepsia Open*. 2018;3(3):374-82.
269. Fernandes PT de Barros NF and Li LM. Stop saying epileptic. *Epilepsia*. 2009;50(5):1280-3.
270. Lim KS and Li SC. Name of epilepsy, does it matter? *Neurology Asia*. 2012;17(2):87-91.
271. Austin JK, Perkins SM, Dunn DW. A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;36:74-9.
272. Leaffer EB, Hesdorffer DC, Begley C. Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;37:104-9.
273. Elafros MA, Mulenga J, Mbewe E, Haworth A, Chomba E, Atadzhanov M, et al. Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy-associated stigma. *Epilepsy Behav*. 2013;27(1):188-92.
274. Mugumbate J, Gray M. Individual resilience as a strategy to counter employment barriers for people with epilepsy in Zimbabwe. *Epilepsy Behav*. 2017;74:154-60.
275. D'Souza C. *Conquering epilepsy*. Mumbai: Indian Epilepsy Association Bombay Chapter/Samman Association; 2013.
276. WHO. *Information kit on epilepsy: what you can do*. Geneva: World Health Organization; 2015.
277. WHO. *Neurological disorders: public health challenges*. Geneva: World Health Organization; 2006.
278. Thurman DJ, Begley CE, Carpio A, Helters S, Hesdorffer DC, Mu J, et al. The primary prevention of epilepsy: a report of the Prevention Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2018;59(5):905-14.
279. Mac TL, Tran DS, Quet F, Odermatt P, Preux PM, Tan CT. *Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review*. *Lancet Neurol*. 2007;6(6):533-43.
280. Espinosa-Jovel C, Toledano R, Aledo-Serrano A, Garcia-Morales I, Gil-Nagel A. *Epidemiological profile of epilepsy in low income populations*. *Seizure*. 2018;56:67-72.
281. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Wagner RG, Kakooza-Mwesige A, Ae-Ngibise K, et al. *Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies*. *Lancet Neurol*. 2013;12(3):253-63.
282. Sun Y, Vestergaard M, Christensen J, Nahmias AJ, Olsen J. *Prenatal exposure to maternal infections and epilepsy in childhood: a population-based cohort study*. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1100-e7.
283. McDermott S, Mann JR, Wu J. *Maternal genitourinary infection appears to synergistically increase the risk of epilepsy in children of women with epilepsy*. *Neuroepidemiology*. 2010;34(2):117-22.
284. Whitehead E, Dodds L, Joseph KS, Gordon KE, Wood E, Allen AC, et al. *Relation of pregnancy and neonatal factors to subsequent development of childhood epilepsy: a population-based cohort study*. *Pediatrics*. 2006;117(4):1298-306.
285. Crump C, Sundquist K, Winkleby MA, Sundquist J. *Preterm birth and risk of epilepsy in Swedish adults*. *Neurology*. 2011;77(14):1376-82.
286. Kanno S, Unnikrishnan JP, Santhosh Kumar T, Sankara Sarma P, Radhakrishnan K. *Risk factors for epilepsy: a population-based case-control study in Kerala, southern India*. *Epilepsy & Behavior*. 2009;16(1):58-63.
287. Murphy DJ, Libby G, Chien P, Forsyth S, Greene S, Morris A. *Cohort study of forceps delivery and the risk of epilepsy in adulthood*. *Am J Obstet Gynecol*. 2004;191(2):392-7.
288. Sun Y, Vestergaard M, Christensen J, Olsen J. *Prenatal exposure to elevated maternal body temperature and risk of epilepsy in childhood: a population-based pregnancy cohort study*. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2011;25(1):53-9.
289. Ehrenstein V, Sorensen HT, Pedersen L, Larsen H, Holsteen V, Rothman KJ. *Apgar score and hospitalization for epilepsy in childhood: a registry-based cohort study*. *BMC Public Health*. 2006;6:23.
290. Humphreys P, Deonandan R, Whiting S, Barrowman N, Matzinger MA, Briggs V, et al. *Factors associated with epilepsy in children with periventricular leukomalacia*. *J Child Neurol*. 2007;22(5):598-605.
291. Fitzgerald KC, Williams LS, Garg BP, Golomb MR. *Epilepsy in children with delayed presentation of perinatal stroke*. *J Child Neurol*. 2007;22(11):1274-80.
292. Zelnik N, Konopnicki M, Bennett-Back O, Castel-Deutsch T, Tirosh E. *Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy*. *EJPN*. 2010;14(1):67-72.
293. Flykanaka-Gantenbein C. *Hypoglycemia in childhood: long-term effects*. *Pediatr Endocrinol Rev*. 2004;1(3):530-536.
294. Udani V, Munot P, Ursekar M, Gupta S. *Neonatal hypoglycemic brain – injury a common cause of infantile onset remote symptomatic epilepsy*. *Indian Pediatr*. 2009;46(2):127-32.
295. Maimburg RD, Olsen J, Sun Y. *Neonatal hyperbilirubinemia and the risk of febrile seizures and childhood epilepsy*. *Epilepsy Res*. 2016;124:67-72.
296. Ishikawa T, Ogawa Y, Kanayama M, Wada Y. *Long-term prognosis of asphyxiated full-term neonates with CNS complications*. *Brain Dev*. 1987;9(1):48-53.
297. Pisani F, Orsini M, Braibanti S, Copioli C, Sisti L, Turco EC. *Development of epilepsy in newborns*

- with moderate hypoxic-ischemic encephalopathy and neonatal seizures. *Brain Dev.* 2009;31(1):64-8.
298. McDonough TL, Paolicchi JM, Heier LA, Das N, Engel M, Perlman JM, et al. Prediction of future epilepsy in neonates with hypoxic-ischemic encephalopathy who received selective head cooling. *J Child Neurol.* 2017;32(7):630-7.
 299. Deepa R. Risk factors of seizure disorders. *Nursing J India.* 2011;102(1):12-4, 20.
 300. Mann JR and McDermott S. Maternal pre-eclampsia is associated with childhood epilepsy in South Carolina children insured by Medicaid. *Epilepsy Behav.* 2011;20(3):506-11.
 301. Wu CS, Sun Y, Vestergaard M, Christensen J, Ness RB, Haggerty CL, et al. Preeclampsia and risk for epilepsy in offspring. *Pediatrics.* 2008;122(5):1072-8.
 302. Asadi-Pooya AA and Hojabri K. Risk factors for childhood epilepsy: a case-control study. *Epilepsy Behav.* 2005;6(2):203-6.
 303. Beghi E, Nicolosi A, Kurland L, Mulder D, Hauser W, Shuster L. Encephalitis and aseptic meningitis, Olmsted County, Minnesota, 1950-1981: I. *Epidemiology.* *Ann Neurol.* 1984;16:283-94.
 304. Schuchat A, Robinson K, Wenger J, Harrison L, Farley M, Reingold A, et al. Bacterial meningitis in the United States in 1995. Active Surveillance Team. *N Engl J Med.* 1977;337:970-6.
 305. WHO. Health statistics and information [website]. Geneva: World Health Organization; 2018 (<http://www.who.int/healthinfo/topics/en/>, accessed 15 April 2019).
 306. WHO. Key points: World malaria report 2017. Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://www.who.int/malaria/media/world-malaria-report-2017/en/>, accessed 15 April 2019).
 307. Murphy S and Breman J. Gaps in the childhood malaria burden in Africa: cerebral malaria, neurological sequelae, anemia, respiratory distress, hypoglycemia, and complications of pregnancy. *Am J Trop Med Hyg.* 2001; 64(suppl 1-2):57-67.
 308. Christensen SS and Eslick GD. Cerebral malaria as a risk factor for the development of epilepsy and other long-term neurological conditions: a meta-analysis. *Trans R Soc Trop Med Hyg.* 2015;109(4):233-8.
 309. WHO. Taeniasis/cysticercosis fact sheet [website]. Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs376/en/>, accessed 15 April 2019).
 310. Carpio A, Fleury A, Romo ML, Abraham R. Neurocysticercosis: the good, the bad, and the missing. *Expert Rev Neurother.* 2018;18(4):289-301.
 311. Misra U, Tan C, Kalita J. Viral encephalitis and epilepsy. *Epilepsia.* 2008;49(6):13-8.
 312. Colebunders R and Titulaer M. Nodding syndrome: preventable and treatable. *Sci Transl Med.* 2017;9(377).
 313. Hyder AA, Wunderlich CA, Puvanachandra P, Gururaj G, Kobusingye OC. The impact of traumatic brain injuries: a global perspective. *Neuro Rehabilitation.* 2007;22(5):341-53.
 314. Thurman DJ. The epidemiology of traumatic brain injury in children and youths: a review of research since 1990. *J Child Neurol.* 2016;31(1):20-7. doi: 10.1177/0883073814544363. Epub 2014 Aug 14.
 315. WHO. Global status report on road safety 2018. Geneva: World Health Organization; 2018.
 316. Occupational Safety and Health Administration (USA). Fall protection in construction. US Department of Labor; 2015.
 317. Butchart A and Mikton C. Global status report on violence prevention 2014. Geneva: World Health Organization; 2014.
 318. Risdall JE and Menon DK. Traumatic brain injury. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 2011;366(1562):241-50.
 319. Nguyen R, Fiest KM, McChesney J, Kwon CS, Jette N, Frolkis AD, et al. The international incidence of traumatic brain injury: a systematic review and meta-analysis. *Can J Neurol Sci.* 2016;43(6):774-85.
 320. Pugh MJ, Orman JA, Jaramillo CA, Salinsky MC, Eapen BC, Towne AR, et al. The prevalence of epilepsy and association with traumatic brain injury in veterans of the Afghanistan and Iraq wars. *J Head Trauma Rehabilitation.* 2015;30(1):29-37.
 321. Ferguson PL, Smith GM, Wannamaker BB, Thurman DJ, Pickelsimer EE, Selassie AW. A population-based study of risk of epilepsy after hospitalization for traumatic brain injury. *Epilepsia.* 2010;51(5):891-8.
 322. Feigin VL, Bo N, Mensah GA. Global burden of stroke. *Circulation Research.* 2017;120:439-48.
 323. Bladin CF, Alexandrov AV, Bellavance A, Bornstein N, Chambers B, Cote R, et al. Seizures after stroke: a prospective multicenter study. *Arch Neurol.* 2000;57(11):1617-22.
 324. Guekht A, Mizinova M, Ershov A, Guz D, Kaimovsky I, Messina P, et al. In-hospital costs in patients with seizures and epilepsy after stroke. *Epilepsia.* 2015;56(8):1309-13.
 325. Huang CW, Saposnik G, Fang J, Steven DA, Burneo JG. Influence of seizures on stroke outcomes: a large multicenter study. *Neurology.* 2014;82(9):768-76.
 326. Neligan A and Shorvon SD. Frequency and prognosis of convulsive status epilepticus of different causes: a systematic review. *Arch Neurol.* 2010;67(8):931-40.
 327. Chwojncki K, Kozera G, Sobolewski P, Fryze W, Nyka WM. Intravenous thrombolysis and three-year ischemic stroke mortality. *Acta Neurologica Scandinavica.* 2017;135(5):540-5.

328. Muruet W, Rudd A, Wolfe CDA, Douiri A. Long-term survival after intravenous thrombolysis for ischemic stroke: a propensity score-matched cohort with up to 10-year follow-up. *Stroke*. 2018;49(3):607-13.
329. Graham NS, Crichton S, Koutroumanidis M, Wolfe CD, Rudd AG. Incidence and associations of poststroke epilepsy: the prospective South London Stroke Register. *Stroke*. 2013;44(3):605-11.
330. Jungehulsing GJ, Heuschmann PU, Holtkamp M, Schwab S, Kolominsky-Rabas PL. Incidence and predictors of post-stroke epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2013;127(6):427-30.
331. United Nations. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population aging 2015 (ST/ESA/SER.A/390). New York: United Nations; 2015.
332. Billingham LL, Beslow LA, Abend NS, Uohara M, Jastrzab L, Licht DJ, et al. Incidence and predictors of epilepsy after pediatric arterial ischemic stroke. *Neurology*. 2017;88(7):630-7.
333. Hsu CJ, Weng WC, Peng SS, Lee WT. Early-onset seizures are correlated with late-onset seizures in children with arterial ischemic stroke. *Stroke*. 2014;45(4):1161-3.
334. Galovic M, Döhler N, Erdélyi-Canavese B, Felbecke A, Siebel P, Conrad J, et al. Prediction of late seizures after ischaemic stroke with a novel prognostic model (the SeLECT score): a multivariable prediction model development and validation study. *Lancet Neurol*. 2018;17(2):143-52.
335. Zelano J. Poststroke epilepsy: update and future directions. *Ther Adv Neurol Disord*. 2016;9(5):424-35.
336. Cleary P, Shorvon S, Tallis R. Late-onset seizures as a predictor of subsequent stroke. *Lancet*. 2004;363(9416):1184-6.
337. Wannamaker BB, Wilson DA, Malek AM, Selassie AW. Stroke after adult-onset epilepsy: a population-based retrospective cohort study. *Epilepsy & Behavior*. 2015;43:93-9.
338. Leach JP, Mohanraj R, Borland W. Alcohol and drugs in epilepsy: pathophysiology, presentation, possibilities, and prevention. *Epilepsia*. 2012;53(suppl 4):48-57.
339. Hesdorffer DC, Hauser WA, Annegers JF, Cascino G. Major depression is a risk factor for seizures in older adults. *Ann Neurol*. 2000;47(2):246-9.
340. Hesdorffer DC, Hauser WA, Olafsson E, Ludvigsson P, Kjartansson O. Depression and suicide attempt as risk factors for incident unprovoked seizures. *Ann Neurol*. 2006;59(1):35-41.
341. Temkin N. Antiepileptogenesis and seizure prevention trials with antiepileptic drugs: Meta-analysis of controlled trials. *Epilepsia*. 2001;42:515-24.
342. McNamee P, Ternent L, Hussein J. Barriers in accessing maternal healthcare: evidence from low-and middle-income countries. *Expert rev*. 2009;9(1):41-8.
343. Johnson KA. Public finance policy strategies to increase access to preconception care. *Matern Child Health J*. 2006;10(suppl 5):S85-91.
344. Ruwe M, Capitman J, Bengiamin M, Soto T. A systematic review and meta-analysis of racial disparities in prenatal care in California: How much? Does insurance matter? *Soc*. 2010;25(6):550-71.
345. WHO. WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience. Geneva: WHO Press; 2016.
346. Castelblanco RL, Lee M, Hasbun R. Epidemiology of bacterial meningitis in the USA from 1997 to 2010: a population-based observational study. *Lancet Infectious Diseases*. 2014;14(9):813-9.
347. Davis S, Feikin D, Johnson HL. The effect of *Haemophilus influenzae* type B and pneumococcal conjugate vaccines on childhood meningitis mortality: a systematic review. *BMC Public Health*. 2013;13(suppl):S21.
348. Trotter CL, Lingani C, Fernandez K, Cooper LV, Bitá A, Tevi-Benissan C, et al. Impact of MenAfriVac in nine countries of the African meningitis belt, 2010-15: an analysis of surveillance data. *Lancet Infectious Diseases*. 2017;17(8):867-72.
349. Lingani C, Bergeron-Caron C, Stuart JM, Fernandez K, Djingarey MH, Ronveaux O, et al. Meningococcal meningitis surveillance in the African meningitis belt, 2004–2013. *Clin Infect Dis*. 2015;61(suppl 5):S410-5.
350. WHO. Japanese encephalitis vaccines. WHO position paper. *WER*. 2015;90:69-88 (<https://www.who.int/wer/2015/wer9009.pdf?ua=1>, accessed 3 June 2019).
351. Kesteman T, Randrianarivelosia M, Rogier C. The protective effectiveness of control interventions for malaria prevention: a systematic review of the literature. *F1000Research*. 2017;6:1932.
352. Lengeler C. Insecticide-treated bed nets and curtains for preventing malaria. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004(1):Art. No.: CD000363.
353. Maia M, Klinier M, Richardson M, Lengeler C, Moore S. Mosquito repellents for malaria prevention. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018(2):Art. No.: CD011595.
354. Pluess B, Tanser F, Lengeler C, Sharp B. Indoor residual spraying for preventing malaria. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010(4):Art. No.: CD006657.
355. WHO. Global technical strategy for malaria 2016–2030. Geneva: World Health Organization; 2015 (<http://www.who.int/malaria/publications/atoz/9789241564991/en/>, accessed 15 April 2019).
356. Garcia HH, Gonzalez AE, Tsang VC, O'Neal SE,

- Llanos-Zavalaga F, Gonzalez G, et al. Elimination of *Taenia solium* transmission in northern Peru. *N Engl J Med*. 2016;374(24):2335-44.
357. Medina MT, Aguilar-Estrada RL, Alvarez A, Duron RM, Martinez L, Dubon S, et al. Reduction in rate of epilepsy from neurocysticercosis by community interventions: the Salama, Honduras study. *Epilepsia*. 2011;52(6):1177-85.
358. Staton C, Vissoci J, Gong E, Toomey N, Wafula R, Abdelgadir J, et al. Road traffic injury prevention initiatives: a systematic review and metasummary of effectiveness in low and middle income countries. *PLoS ONE* [electronic resource]. 2016;11(1):e0144971.
359. Peden M, Oyegbite K, Ozanne-Smith J, Hyder AA, Branche C, Rahman AF, et al. World report on child injury prevention. Geneva: World Health Organization; 2008. Report No.: 978 92 4 156357 4.
360. WHO. WHO global report on falls prevention in older age. Geneva: World Health Organization; 2007.
361. Psaty B, Smith N, Siscovick D, Koepsell T, Weiss N, Heckbert S, et al. Health outcomes associated with antihypertensive therapies used as first-line agents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*. 1997;277:739-45.
362. Global Burden of Disease 2016 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2017;390(10100):1345-422.
363. O'Donnell M, Chin S, Rangarajan S, Xavier D, Liu L, Zhang H, et al. Global and regional effects of potentially modifiable risk factors associated with acute stroke in 32 countries (INTERSTROKE): a case-control study. *Lancet*. 2016;388(10046):761-75.
364. Carpio A, Kelvin EA, Bagiella E, Leslie D, Leon P, Andrews H, et al. Effects of albendazole treatment on neurocysticercosis: a randomised controlled trial. *Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79(9):1050-5.
365. Garcia H, Pretell E, Gilman R, Martinez S, Moulton L, Del Brutto O, et al. A trial of antiparasitic treatment to reduce the rate of seizures due to cerebral cysticercosis. *N Engl J Med*. 2004;350(3):249-58.
366. van de Beek D, de Gans J, McIntyre P, Prasad K. Steroids in adults with acute bacterial meningitis: a systematic review. *Lancet Infectious Diseases*. 2004;4(3):139-43.
367. Meremikwu M and Marson AG. Routine anticonvulsants for treating cerebral malaria. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2002(2):CD002152.
368. Crawley J, Waruiru C, Mithwani S, Mwangi I, Watkins W, Ouma D, et al. Effect of phenobarbital on seizure frequency and mortality in childhood cerebral malaria: a randomised, controlled intervention study. *Lancet*. 2000;355(9205):701-6.
369. Mani R, Pollard J, Dichter MA. Human clinical trials in antiepileptogenesis. *Neurosci Lett*. 2011;497(3):251-6.
370. Thompson K, Pohlmann-Eden B, Campbell LA, Abel H. Pharmacological treatments for preventing epilepsy following traumatic head injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015(8):CD009900.
371. Temkin N, Dikmen S, Andersen G, et al. Valproate therapy for prevention of post-traumatic seizures: a randomized trial. *J Neurosurg*. 1999;91:593-600.
372. Temkin N, Dikmen S, Wilensky A, et al. A randomized double-blind study of phenytoin for prevention of post-traumatic seizures. *N Engl J Med*. 1990;323:497-502.
373. Young B, Rapp R, Norton J, et al. Failure of prophylactically administered phenytoin to prevent late post-traumatic seizures. *J Neurosurg*. 1983;58:236-41.
374. Klein P, Dingledine R, Aronica E, Bernard C, Blümcke I, Boison D, et al. Commonalities in epileptogenic processes from different acute brain insults: do they translate? *Epilepsia*. 2018;59(1):37-66.
375. Pitkanen A, Roivainen R, Lukasiuk K. Development of epilepsy after ischaemic stroke. *Lancet Neurol*. 2016;15(2):185-97.
376. Holtkamp M, Beghi E, Benninger F, Kälviäinen R, Rocamora R, Christensen H, et al. European Stroke Organisation guidelines for the management of post-stroke seizures and epilepsy. *European Stroke Journal*. 2017;2(2):103-15.
377. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment outcomes in patients with newly diagnosed epilepsy treated with established and new antiepileptic drugs: a 30-year longitudinal cohort study. *JAMA Neurol*. 2018;75(3):279-86.
378. Landis SC, Amara SG, Asadullah K, Austin CP, Blumenstein R, Bradley EW, et al. A call for transparent reporting to optimize the predictive value of preclinical research. *Nature*. 2012;490(7419):187-91.
379. Ogilvie D, Craig P, Griffin S, Macintyre S, Wareham NJ. A translational framework for public health research. *BMC Public Health*. 2009;9:116.
380. Agency for Healthcare Research and Quality. An organizational guide to building health services research capacity. US Department of Health & Human Services; 2014 (<https://www.ahrq.gov/funding/training-grants/hsrguide/hsrguide.html>, accessed 15 April 2019).
381. Peters DH, Adam T, Alonge O, Agyepong IA, Tran N. Implementation research: what it is and how to

- do it. *BMJ*. 2013;347:f6753.
382. Alzheimer's Breakthrough Act of 2011 (H.R. 1897) USA (2011-2012). 112th Congress (<https://www.congress.gov/bill/112th-congress/house-bill/1897>, accessed 31 May 2019).
 383. Galanopoulou AS. Epilepsy research: a responsibility to deliver a cure among achievements. *Future of Personal Health*; 2017 (<http://www.futureofpersonalhealth.com/prevention-and-treatment/epilepsy-research-a-responsibility-to-deliver-a-cure-among-achievements>, accessed 15 April 2019).
 384. NIH ICARE Epilepsy Research Portfolio. Interagency Collaborative to Advance Research in Epilepsy [website]. National Institutes of Health (USA) (<https://icarerp.nih.gov>, accessed 15 April 2019).
 385. NINDS. Interagency Collaborative to Advance Research in Epilepsy [website]. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (<https://www.ninds.nih.gov/Current-Research/Focus-Research/Focus-Epilepsy/ICARE>, accessed 15 April 2019).
 386. Brooks-Kayal AR, Bath KG, Berg AT, Galanopoulou AS, Holmes GL, Jensen FE, et al. Issues related to symptomatic and disease-modifying treatments affecting cognitive and neuropsychiatric comorbidities of epilepsy. *Epilepsia*. 2013;54(suppl 4):44-60.
 387. Caplan R, Mefford H, Berl M, Chang B, Lin J, Mazarati A, et al. 2014 Epilepsy Benchmarks Area I: understanding the causes of the epilepsies and epilepsy-related neurologic, psychiatric, and somatic conditions. *Epilepsy Curr*. 2016;16(3):182-6.
 388. Dlugos D, Worrell G, Davis K, Stacey W, Szaflarski J, Kanner A, et al. 2014 Epilepsy Benchmarks Area III: improve treatment options for controlling seizures and epilepsy-related conditions without side effects. *Epilepsy Curr*. 2016;16(3):192-7.
 389. Engel J, Jr., Pitkanen A, Loeb JA, Dudek FE, Bertram EH, 3rd, Cole AJ, et al. Epilepsy biomarkers. *Epilepsia*. 2013;54(suppl 4):61-9.
 390. Galanopoulou AS, Buckmaster PS, Staley KJ, Moshe SL, Perucca E, Engel J, Jr., et al. Identification of new epilepsy treatments: issues in preclinical methodology. *Epilepsia*. 2012;53(3):571-82.
 391. Galanopoulou AS, Kokaia M, Loeb JA, Nehlig A, Pitkanen A, Rogawski MA, et al. Epilepsy therapy development: technical and methodologic issues in studies with animal models. *Epilepsia*. 2013;54(suppl 4):13-23.
 392. Galanopoulou AS, Simonato M, French JA, O'Brien TJ. Joint AES/ILAE translational workshop to optimize preclinical epilepsy research. *Epilepsia*. 2013;54(suppl 4):1-2.
 393. Galanopoulou AS, Wong M, Binder D, Hartman AL, Powell EM, Roopra A, et al. 2014 Epilepsy Benchmarks Area II: prevent epilepsy and its progression. *Epilepsy Curr*. 2016;16(3):187-91.
 394. Goldman AM, LaFrance WC, Jr, Benke T, Asato M, Drane D, Pack A, et al. 2014 Epilepsy Benchmarks Area IV: limit or prevent adverse consequence of seizures and their treatment across the lifespan. *Epilepsy Curr*. 2016;16(3):198-205.
 395. Kwan P, Cabral-Lim L, D'Souza W, Jain S, Lee BI, Liao W, et al. Research priorities in epilepsy for the Asia-Oceanian region. *Epilepsia*. 2015;56(5):667-73.
 396. Lidster K, Jefferys JG, Blumcke I, Crunelli V, Flecknell P, Frenguelli BG, et al. Opportunities for improving animal welfare in rodent models of epilepsy and seizures. *J Neurosci Methods*. 2016;260:2-25.
 397. Long C, Fureman B, Dingledine R. 2014 Epilepsy benchmarks: progress and opportunities. *Epilepsy Curr*. 2016;16(3):179-81.
 398. O'Brien TJ, Ben-Menachem E, Bertram EH, 3rd, Collins SD, Kokaia M, Lerche H, et al. Proposal for a "phase II" multicenter trial model for preclinical new antiepilepsy therapy development. *Epilepsia*. 2013;54 Suppl 4:70-4.
 399. Pitkanen A, Nehlig A, Brooks-Kayal AR, Dudek FE, Friedman D, Galanopoulou AS, et al. Issues related to development of antiepileptogenic therapies. *Epilepsia*. 2013;54(suppl 4):35-43.
 400. Wilcox KS, Dixon-Salazar T, Sills GJ, Ben-Menachem E, White HS, Porter RJ, et al. Issues related to development of new antiseizure treatments. *Epilepsia*. 2013;54 Suppl 4:24-34.
 401. ILAE. ILAE/AES Joint Translational Task Force [website]. 2018 (<https://www.ilae.org/about-ilae/topical-commissions/commission-on-neurobiology/custom>, accessed 15 April 2019).
 402. Harte-Hargrove LC, French JA, Pitkanen A, Galanopoulou AS, Whittemore V, Scharfman HE. Common data elements for preclinical epilepsy research: standards for data collection and reporting. A TASK3 report of the AES/ILAE Translational Task Force of the ILAE. *Epilepsia*. 2017;58(suppl 4):78-86.
 403. Scharfman HE, Galanopoulou AS, French JA, Pitkanen A, Whittemore V, Harte-Hargrove LC. Preclinical common data elements (CDEs) for epilepsy: A joint ILAE/AES and NINDS translational initiative. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):9-12.
 404. Harte-Hargrove LC, Galanopoulou AS, French JA, Pitkanen A, Whittemore V, Scharfman HE. Common data elements (CDEs) for preclinical epilepsy research: Introduction to CDEs and description of core CDEs. A TASK3 report of the ILAE/AES joint translational task force. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):13-23.
 405. Mazarati A, Jones NC, Galanopoulou AS, Harte-

- Hargrove LC, Kalynchuk LE, Lenck-Santini PP, et al. A companion to the preclinical common data elements on neurobehavioral comorbidities of epilepsy: a report of the TASK3 behavior working group of the ILAE/AES Joint Translational Task Force. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):24-52.
406. Barker-Haliski M, Harte-Hargrove LC, Ravizza T, Smolders I, Xiao B, Brandt C, et al. A companion to the preclinical common data elements for pharmacologic studies in animal models of seizures and epilepsy. A Report of the TASK3 Pharmacology Working Group of the ILAE/AES Joint Translational Task Force. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):53-68.
407. Ono T, Wagenaar J, Giorgi FS, Fabera P, Hanaya R, Jefferys J, et al. A companion to the preclinical common data elements and case report forms for rodent EEG studies. A report of the TASK3 EEG Working Group of the ILAE/AES Joint Translational Task Force. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):90-103.
408. Gorter JA, van Vliet EA, Dedeurwaerdere S, Buchanan GF, Friedman D, Borges K, et al. A companion to the preclinical common data elements for physiologic data in rodent epilepsy models. A report of the TASK3 Physiology Working Group of the ILAE/AES Joint Translational Task Force. *Epilepsia Open*. 2018;3(suppl 1):69-89.
409. Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, Appleton G, Axton M, Baak A, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci Data*. 2016;3:160018.
410. Ferguson AR, Nielson JL, Cragin MH, Bandrowski AE, Martone ME. Big data from small data: data-sharing in the 'long tail' of neuroscience. *Nat Neurosci*. 2014;17(11):1442-7.
411. Public Health Agency of Canada. Mapping connections: an understanding of neurological conditions in Canada. Ottawa: Public Health Agency of Canada; 2014.
412. Committee on the Public Health Dimensions of the Epilepsies Board on Health Sciences Policy. Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, L.M. S, editors. Washington (DC): The National Academies Press; 2012.
413. Peterson C, Piccenna L, Walker C. The Australian Epilepsy Longitudinal Survey – Wave 4. Epilepsy Foundation; 2017.
414. Australian Government, Department of Health. \$2 million for medical research on epilepsy [website]. 2018 (<http://www.health.gov.au/internet/ministers/publishing.nsf/Content/health-media-rel-yr2018-hunt031.htm>, accessed 15 April 2019).
415. NINDS. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) Benchmarks for Epilepsy Research. 2014 (https://www.ninds.nih.gov/sites/default/files/2014benchmarks-final-pdf_508c.pdf, accessed 8 May 2019).
416. Avanzini G. Report on the First IBRO/ILAE Neuroscience School. Fundamentals on epilepsy: neurobiological, clinical and therapeutic approaches. *Epigraph*. 2010;12(3).
417. Wilmshurst JM, Morrow B, du Preez A, Githanga D, Kennedy N, Zar HJ. The African Pediatric Fellowship Program: training in Africa for Africans. *Pediatrics*. 2016;137(1).

附录1

调查方法

目标

对ILAE和IBE分会代表进行了一项国际调查，以收集关于目前支持癫痫患者的资源、差距和倡议的信息。收到了来自112个国家的数据，这些国家横跨世卫组织所有区域和世界银行的收入群体，分别代表低收入、中等收入和高收入国家。

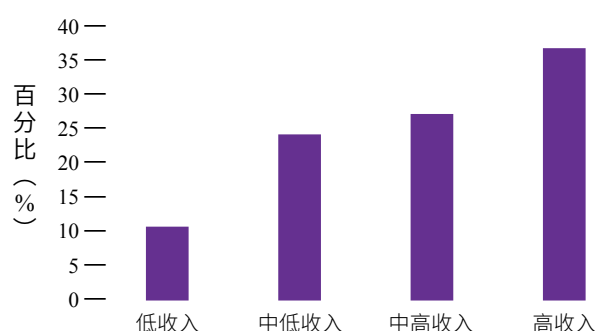
下文简要概述为编制调查而采取的方法步骤

- **第一阶段：问卷的开发：**问卷包括的领域（如流行病学、立法、医疗服务、可用药物、误解和病耻感、资金和研究）是基于《WHO地图集（第二版）（2017）- 神经系统疾患国家资源》，并与世卫组织各区域办事处、本报告的专家顾问委员会和其他国际领域专家咨询而产生。
- **第二阶段：问卷发放：**ILAE和IBE要求各分会代表完成调查。鼓励各调查点的负责人与该地的其他一线专家联系，以取得答案。调查问卷在网上有英文和西班牙语两种版本。
- **第三阶段：数据分析：**对调查表进行了筛选，以确定各国代表之间的一致性，必要时联系应答者，请他们澄清其答复。数据由世卫组织区域办事处和世界银行收入群体汇总、分析和报告。然后将数据并入本报告各章。

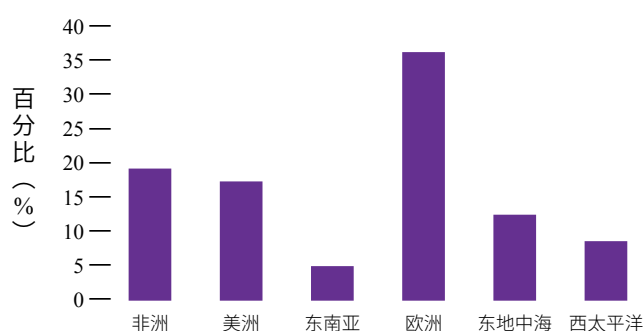
调查对象

收到了来自世卫组织所有6个区域（非洲、美洲、东南亚、欧洲、东地中海和西太平洋）107个国家完成的调查表，这些国家在各收入群体中均有代表。约四分之三的受访者来自82个ILAE分会，25人来自IBE分会。

来自世界银行组的回应



来自世界卫生组织各地区的回应



调查局限于ILAE和IBE的各国分会代表，包括卫生部、非政府组织、专家和非专家提供者的个人应答，根据其最佳估计提供资料。

附录2

癫痫的发病率和患病率

表 A2.1 HIC的癫痫发病率（每10万人每年）

作者，年份	国家	年龄	发病率	备注
Christensen, 2007	丹麦	所有年龄	68.8	
Beilmann, 1999; Oun, 2003	爱沙尼亚	所有年龄	35.4–45.0	
Joensen, 1986	法罗群岛	所有年龄	42.0	
Gaily, 2016; Saarinen, 2016; Keranen, 1989; Sillanpaa, 1998; Sillanpaa 2006	芬兰	所有年龄	24.0–124.0	在婴儿中发病率较高（来自全国儿童登记簿的数据、改进的诊断、更广泛地接受抗癫痫药物、ICD编码的一岁内的数据）。
Loiseau, 1990	法国	所有年龄	44.0	
Freitag, 2001	德国	儿童	60.3	
Olafsson, 1996; Olafsson, 2005	冰岛	所有年龄	33.3–46.5	
Cesnik, 2013; Casetta, 2012; Giussani, 2014; Granieri, 1983	意大利	所有年龄	32.5–57.0	儿童发生率更高。
Nakano, 2014	日本	所有年龄	24–53	儿童发生率更高。
De Graaf, 1974; Breivik, 2008	挪威	所有年龄	32.8–46.8	儿童发生率更高。
Pavlovic, 1998	塞尔维亚	儿童	650.0	累计发病率。
Forsgren, 1996; Brorson, 1987	瑞典	所有年龄	50.0–56.0	
Jallon, 1997	瑞士	所有年龄	71.0（69.4年 龄校正）	第一次癫痫发作（日内瓦）。
Kotsopoulos, 2005	荷兰	> 13岁	29.5	
MacDonald, 2000; Eltze, 2013	大不列颠及北爱尔兰 联合王国	所有年龄	46.0–70.1	婴儿发生率更高。
Hauser, 1993; Holden, 2005; Zarrelli, 1999; Hauser, 1993	美利坚合众国	所有年龄	35.0–71.0	较高的数据来自疾病管理数据库。

Source: Fiest et al., 2017 .

表A2.2 LMIC癫痫的发病率（每10万人每年）

作者, 年份	国家	年龄	发病率	备注
Houinato, 2013	贝宁	所有年龄	10.5	
Debouverie, 1993	布吉纳法索	所有年龄	83.0	
Lavados, 1992	智利	所有年龄	113.0	某医院临床病例回顾分析。
Li, 1985	中国	所有年龄	35.0	
Placencia, 1992	厄瓜多尔	所有年龄	122.0–190.0	城乡;造成这种差异的原因尚未查明。挨家挨户的调查,对假阴性和假阳性进行评估。
El Tallawy, 2010	埃及	所有年龄	43.14	
Tekle-Heimanot, 1997	埃塞俄比亚	所有年龄	64.0	
Medina, 2005	洪都拉斯	所有年龄	92.7	
Mani, 1998	印度	所有年龄	49.3	
Ibinda, 2014; Mung'ala-Odera, 2008	肯尼亚	所有年龄	39.16–187.0	女性患病率较低,儿童患病率较高。 调查对象为6-12岁儿童和社区人口普查确定的所有年龄段的人。活动性惊厥性癫痫
Burneo, 2005	拉丁美洲	所有年龄	77.7–190	异质性研究方法(横断面研究、回顾性研究、前瞻性研究)(综述)。
Jallon, 1999	马提尼克岛	所有年龄	64.1	所有癫痫病例在1年内进行前瞻性确诊。
BaDiop, 2014	撒哈拉以南非洲	所有年龄	81.7	
Dogui, 2003	突尼斯	儿童	102.1	首次在所有1个月至15岁的儿童中出现非诱发癫痫。神经学家证实。使用有效问卷。
Kaiser, 1998	乌干达	所有年龄	215.0	盘尾丝虫病高发。
Winkler, 2009	坦桑尼亚联合共和国	所有年龄	81.1	

Source: Fiest et al., 2017 .

表A2.3 HIC活动性癫痫的患病率（每1000人）

作者, 年份	国家	年龄	患病率	备注
Kruja, 2012	阿尔巴尼亚	所有年龄	14.2	挨家挨户调查不同地区的神经系统疾病的社会经济背景。
D'Souza, 2012	澳大利亚	所有年龄	4.4	
Tellez-Zenteno, 2004; Prasad, 2011; Schiariti, 2009	加拿大	所有年龄	4.03–5.5	
Josipovich-Jelic, 2011	克罗地亚	所有年龄	10.9	在克罗地亚的一个县进行调查。由于生活条件和年龄分布, 患病率较高。
Christensen, 2007	丹麦	所有年龄	6.0	
Beilmann, 1999; Oun, 2003	爱沙尼亚	所有年龄	3.6–5.3	儿童比例较低, 成人比例较高。
Joensen, 1986	法罗群岛	所有年龄	7.6	
Sillanpaa 1973; Keranen, 1989; Eriksson, 1997	芬兰	所有年龄	3.2–6.3	儿童比例较低。
Picot, 2008	法国	成年人	5.4	
Olafsson, 1999	冰岛	所有年龄	4.8	
Gallitto, 2005; Cossu, 2012; Giussani, 2015; Giussani, 2016; Granieri, 1983	意大利	所有年龄	3.0*–7.9	*伊奥利亚群岛
Nakano, 2014; Oka, 2006	日本	所有年龄	2.7–40.0	儿童比例较低, 老年人比例较高。
Endziniene, 1997	立陶宛	儿童	4.2	
Waalder, 2000; Syvertsen, 2015	挪威	所有年龄	5.1–6.5	儿童比例较低。
Bilikiewicz, 1988	波兰	>16 岁	3.7	
Lee, 2012	韩国	所有年龄	2.41	通过抗癫痫药物处方和癫痫发作诊断代码 (ICD-10) 在国家健康保险数据库中识别的病例。
Al Rajeh, 2001	沙特阿拉伯	所有年龄	6.5	
Pavlovic, 1998	塞尔维亚	儿童	6.5	
Luengo, 2001, Benavente, 2009; Garcia-Martin, 2012	西班牙	所有年龄	4.1–6.3	青少年的比例更高。
Brorson, 1987; Forsgren, 1992; Sidenvall, 1996; Bolin, 2015	瑞典	所有年龄	4.2–8.8	儿童比例较低。

表A2.3 HIC活动性癫痫的患病率（每1000人） 续

作者, 年份	国家	年龄	患病率	备注
Chen, 2006; Hsie, 2008	中国台湾	所有年龄	2.7*–4.2	成人的比例较低。
De La Court, 1996	荷兰	成年人和老人	9.0	在鹿特丹郊区挨家挨户的调查。
Goodridge, 1983; Wallace, 1998; MacDonald, 2000; Wright, 2000; Gaitatzis, 2004; Steer, 2014	大不列颠及北 爱尔兰联合 王国	所有年龄	4.0–8.0	
Hauser, 1991; Kobau, 2004; Holden, 2005; Chong, 2013; Ablah, 2014	美利坚合众国	所有年龄	7.2*–21.0	*佐治亚州和田纳西州只有成年人。
Dogui, 2003	突尼斯	儿童	102.1	首次在所有1个月至15岁的儿童中出现无诱发癫痫。神经学家证实。使用有效问卷。
Kaiser, 1998	乌干达	所有年龄	215.0	盘尾丝虫病高发。
Winkler, 2009	坦桑尼亚联合 共和国	所有年龄	81.1	

Source: Fiest et al., 2017 .

表 A2.4 LMIC活动性癫痫的患病率（每1000人）

作者, 年份	国家	年龄	患病率	备注
Magalov, 2012	阿塞拜疆	所有年龄	9.02	
Yemadje, 2012; Houinato, 2013	贝宁	所有年龄	8.2–12.7*	*农村社区的捕获-再捕获方法。在≥15年内率较低。
Nicoletti, 1999	玻利维亚（多元国家）	所有年龄	11.1	
Marino, 1987; Gomes, 2002; Borges, 2004	巴西	所有年龄	5.1–8.2 active 13.0 lifetime	
Nitiema, 2012	布吉纳法索	所有年龄	45.0	一生。
Preux, 2011	柬埔寨	所有年龄	5.8	
Prischich, 2008	喀麦隆	所有年龄	105	挨家挨户调查与电子临床评估。年龄别患病率在20至29岁组达到高峰, 占到42%的病例。没有发现0-9岁和50岁以上的癫痫患者。
Lavados, 1992	智利	所有年龄	17.7	
Li, 1985; Kwong, 2001; Wang, 2003; Fong, 2008; Zhao, 2010; Hu, 2014; Pi, 2014	中国	所有年龄	1.52–4.4 active 23.5 lifetime	成年人活动性惊厥性癫痫患病率较低。
Gomez, 1978; Pradilla, 2003; Velez, 2006	哥伦比亚	所有年龄	10.3 active 19.5 lifetime	通过问卷调查、神经学检查、仪器检查确定病例。
Placencia, 1992; Cruz, 1999; Del Brutto 2005	厄瓜多尔	所有年龄	6.7–22.62	移民患病率更高。包括单次癫痫发作, 急性症状性癫痫发作, ILAE分级1981年, 挨家挨户调查。
El Tallawy, 2010; Farghaly, 2013	埃及	所有年龄	2.1–6.9	成人的患病率较低
Tekle-Heimanot, 1990	埃塞俄比亚	所有年龄	5.2–29.46	挨家挨户的调查发现Zay社区中患病率更高。
Coleman, 2002	冈比亚	所有年龄	4.9	一生
Lomidze, 2012	乔治亚州	所有年龄	8.8	
Mendizabal, 1996; Garcia-Noval, 2001	危地马拉	所有年龄	5.8–18.0*	危地马拉两个农村社区的患病率更高。
Medina, 2005	洪都拉斯	所有年龄	15.4	以某县为例, 对88%的居民进行癫痫调查。
Bharucha, 1988; Radhakrishnan, 2000; Banerjee, 2009; Pandey, 2014	印度	所有年龄	3.6–7.0	儿童的患病率更高。

表 A2.4 LMIC活动性癫痫的患病率（每1000人）（续）

作者, 年份	国家	年龄	患病率	备注
Ebrahimi, 2012	伊朗（伊斯兰共和国）	所有年龄	7.9	
Mung'ala-Odera, 2008; Ibinda, 2014	肯尼亚	所有年龄	2.59–11.0	活动性癫痫的比例较低，儿童的比例较高。
Burneo, 2005	拉丁美洲	所有年龄	6.0–43.2	终生患病率。验证问卷，挨家挨户的调查，访谈，癫痫的不同定义，异质研究（综述）。
Sridharan, 1986	利比亚	≥ 15岁	2.3	在临床中心、脑电图实验室和大学医院确诊的病例。在≥60岁人群中患病率较低（1 / 1000）。
Rajbhandari, 2004	尼泊尔	所有年龄	7.3	
Osakwe, 2014	尼日利亚	所有年龄	4.7–20.8	农村社区比例较低，半农村社区比例较高。
Aziz, 1997; Malik, 2011	巴基斯坦	所有年龄	7.0–9.98	
Gracia, 1990	巴拿马	所有年龄	22.0–57.0	巴拿马城的人口比例低于加勒比海岸。
Gonzales, 2015	秘鲁	成年人	15.3–25.0–35.6	城市人口比例较低，农村人口比例中等，流动人口比例较高。
Ndoye, 2005	塞内加尔	所有年龄	14.2	上门调查。
Wagner, 2014	南非	所有年龄	7.0	
Ngugi, 2013; Ba-Diop, 2014	撒哈拉以南非洲	所有年龄	6.8–14.8	基于大规模人群的横断面和病例对照研究。患病率随着不同危险因素而变化。
Balogou, 2007	多哥	所有年龄	15.7	宣传活动和挨家挨户的调查。
Attia-Romdhane, 1993	突尼斯	所有年龄	4.0	
Aziz, 1997; Karaagac, 1999; Onal, 2002; Aydin, 2002; Huseynoglu, 2012; Velioglu, 2010; Canpolat, 2014; Ozkan, 2015	土耳其	所有年龄	2.5–8.6	青少年比例较低，儿童比例较高。
Dent, 2005; Winkler, 2009; Hunter, 2012	坦桑尼亚联合共和国	所有年龄	2.91–8.7	成人中患病率较低，上门调查较高。
Birbeck, 2004	赞比亚	所有年龄	12.5	

Source: Fiest et al., 2017 (1).

表 A2.5 HIC癫痫死亡率的社区研究

作者, 年份	国家	年龄	死亡率测量	备注
Camfield, 2002	加拿大	儿童	SMR 7.5	
Holst, 2013	丹麦	< 35岁	HR 11.9	
Rakitin, 2011	爱沙尼亚	成年人	SMR 2.6	
Sillanpaa 2013; Nevalainen, 2013	芬兰	所有年龄	SMR 6.4 HR 3.21	SMR在儿童癫痫发病时, < 16岁。
Olafsson, 1998; Rafnsoon, 2001	冰岛	所有年龄	SMR 1.6 F 0.79 M 2.25	
Zielinsky, 1974	波兰	所有年龄	SMR 1.8	
Nilsson, 1997; Lindsten, 2000	瑞典	所有年龄	SMR 2.5–3.6	大于15岁组队列的 SMR
Cockerell, 1997; Lhatoo, 2001; Morgan, 2002; Neligan, 2011	大不列颠及北 爱尔兰联合 王国	所有年龄	SMR 2.1–3.0	
Hauser, 1980; Berg, 2004; Benn, 2008; Nickels, 2012	美利坚合众国	所有年龄	SMR 1.7–7.54	SMR在儿童癫痫发病时< 16岁。队列中 SMR < 18岁。

F: 女; HR: 风险比; M: 男; SMR: 标准化死亡比

Source: Thurman et al., 2017 .

表 A2.6 LMIC癫痫死亡率的社区研究

作者, 年份	国家	人口	死亡率测量	备注
Kochen, 2007	阿根廷	所有年龄	SMR 2.45	
Houinato, 2013	贝宁	所有年龄	死亡率 22.2 每 1000人	
Nicoletti, 2009	玻利维亚 (多元国家)	所有年龄	SMR 1.34	
Kamgno, 2003	喀麦隆	所有年龄	死亡率28.9 每 1000人	
Mu, 2011; Ding, 2013	中国	所有年龄	SMR 2.9–4.9	在随访调查中比例较低, 而在前瞻性研究中比例较高。
Carpio, 2005	厄瓜多尔	所有年龄	SMR 6.3	
Carpio, 2005; Banerjee, 2010	印度	所有年龄	SMR 0.76– 2.58*	在帕西社区的邮政和电话调查中比例较低, 在对加尔各答分层随机样本进行的两阶段挨家挨户调查中比例较高。
Ngugi, 2014	肯尼亚	所有年龄	SMR 6.5	
Carpio, 2005	马里	所有年龄	死亡率34.9 每 1000人	
Carpio, 2005	马提尼克岛	所有年龄	SMR 4.25	
Tsai, 2005	中国台湾	所有年龄	死亡率0.8 每 100 000人	
Kaiser, 2007	乌干达	所有年龄	SMR 7.2	

Source: Levira et al., 2017 .

表A2.7 基于人群的癫痫缓解率纵向研究

作者, 年份	国家	年龄	随访时间, 年	% (持续时间) 缓解
Houinato, 2013	贝宁	所有年龄	18 月	45% (总的癫痫缓解)
Nicoletti, 2009	玻利维亚 (多元国家)	所有年龄	10	43.7% (5年)
Camfield, 2005	加拿大	儿童	8	71% (3年)
Placencia, 1992	厄瓜多尔	所有年龄	4	21% (最终缓解)
Sillanpaa, 2014	芬兰	儿童	45	61% (5年)
Geerts, 2010	荷兰	儿童	15	71% (5年最终缓解)
Okuma, 1981	日本	所有年龄	3-10	56%, 59% and 62% (最终缓解)
Wakamoto, 2000	日本	儿童	19	62.8% (5年)
Jonsson, 2011	瑞典	所有年龄	10	儿童75.6%, 成年人68% (1年), 64% (3年), 58% (5年)
MacDonald, 2000; Lhatoo, 2001; Cockerell, 1995; Cockerell, 1997	大不列颠及北爱尔兰联合王国	所有年龄	≤ 12	95% (1年) 86% (3年) 71% (5年) 54% (5年最终缓解)
Annegers, 1979; Berg, 2015	美利坚合众国	所有年龄	≤ 20	76% (5年) 儿童 95% (1年), 92% (2年), 89% (3年), 81% (5年)

Source: Beghi et al., 2015 .

第六十八届世界卫生大会

WHA68.20

议程项目 13.5

2015年5月26日

全球癫痫负担和为应对其卫生、社会和公众知识影响 在国家层面采取协调行动的必要性

第六十八届世界卫生大会，

审议了秘书处关于全球癫痫负担和为应对其卫生、社会和公众知识影响在国家层面采取协调行动的必要性的报告¹；

审议了卫生大会在其中通过 2013-2020 年精神卫生综合行动计划的 WHA66.8 号决议以及关于获取基本药物的 WHA67.22 号决议；

确认关于道路安全和卫生的联合国大会第 68/269 号决议和 WHA57.10 号决议、关于被忽视的热带病的 WHA66.12 号决议、关于新生儿健康行动计划的 WHA67.10 号决议、关于加强卫生系统在应对尤其针对妇女和女童以及针对儿童的暴力问题方面的作用的 WHA67.15 号决议以及第五十六届世界卫生大会上关于对神经型囊尾蚴病的控制及其与癫痫关联的讨论²；

注意到联合国大会关于预防和控制非传染性疾病问题的高级别会议的政治宣言³，国家和政府首脑在其中认识到精神和神经疾患是一项重要的发病原因并加重了全球的非传染性疾病负担，因此需要提供可公平获取的有效规划和卫生保健干预措施；

考虑到与卫生相关的千年发展目标、联合国可持续发展问题会议题为“我们希望的将来”的成果文件⁴，以及根据联合国大会 66/288 号决议设立的可持续发展目标开放工作组的报告，其中提出了目标 3（确保健康生活与促进全人类福祉）和具体目标 3.4（到

¹ 文件 A68/12。

² 见文件 WHA56/2003/REC/3，甲委员会第四次会议摘要记录。

³ 联合国大会 66/2 号决议。

⁴ 联合国大会 66/288 号决议。

2030 年，通过预防和治疗，减少三分之一因非传染性疾病导致的过早死亡，以及促进精神健康与福祉)¹；

认识到癫痫是最常见的神经系统慢性严重疾病之一，影响全球各年龄段的 5000 万人，而且由于围绕该病的无知、错误认识和负面态度，癫痫患者往往存在病耻感并遭受歧视，他们在入学、就业、婚姻、生育等诸多方面遭受严重困难；

关切地注意到癫痫的严重程度影响所有年龄段、性别、种族和收入水平的人，而且穷人和弱势人群，尤其在低收入和中等收入国家，承受的负担过重，对公共卫生以及经济和社会发展造成威胁；

意识到国家之间的癫痫管理水平差别悬殊，例如，低收入国家中神经学家人数中位值仅为人口的 0.03/100 000，常常不能获得基本的抗癫痫药物，低收入国家中的治疗缺口估计达 75%以上，而且农村地区的这一缺口要比城市地区大出许多；

注意到，如果使用经济有效、可负担得起的抗癫痫药物进行适当的治疗，大多数的癫痫患者可以避免出现发作；

还认识到可以预防癫痫的某些起因，而且可以在卫生部门和卫生部门以外的其它部门促进这种预防行动；

注意到在 1997 年，世卫组织和两个国际非政府组织，即国际抗癫痫联盟和国际癫痫社，发起了全球抗癫痫运动——“摆脱阴影”，而且在 2008 年世卫组织发起了精神卫生差距行动规划，为世卫组织进一步发挥在全球癫痫问题发展工作进程中的协调、领导作用提供了很好的基础；

还注意到中国及一些其它低收入国家的实践证明，在国家水平开展协调行动，就能以很少的费用非常有效地控制该病并提高成百万癫痫患者的生活质量；

意识到癫痫管理技术最近无论从基础研究到诊断和治疗都有了长足的进步；

考虑到国际政府间组织、非政府组织、学术组织及其它机构最近加强了对癫痫管理的投资，并且与国家政府合作开展了大量工作，例如国际抗癫痫联盟和国际癫痫社与世卫组织有正式关系并且与世卫组织在癫痫管理方面已有数十年的合作；

¹ 文件 A/68/970。

认识到，鉴于公共卫生影响巨大，世卫组织在进一步领导和协调并对癫痫的管理采取有效行动方面的作用，

1. 敦促会员国¹：

- (1) 加强对一般卫生、精神卫生和非传染性疾病预防政策的有效领导和管理，包括考虑癫痫患者的特定需求，并提供确认为实施以证据为基础的计划和行动所必需的财力、人力及其它可得资源；
- (2) 在必要时并依照国际人权规则 and 标准，采用和实施管理癫痫的国家卫生保健行动计划，包括加强公共卫生保健服务以及培养当地的适宜技术人才，从而争取克服卫生、社会及其它相关服务中的不平等和不公平现象，并特别关注生活在脆弱状况中的癫痫患者，例如生活在贫穷和边远地区的患者；
- (3) 在包括以社区为基础的康复等全民健康覆盖的背景下，酌情把包括卫生和社会保健，尤其是照护者在内的癫痫管理纳入初级卫生保健，培训非专科卫生保健提供者掌握管理癫痫相关基本知识以便在初级卫生保健机构中诊断、治疗癫痫并尽可能加以追踪，同时为癫痫患者扩大使用特定的自我保健和家庭保健规划赋予权能，确保强有力和运行良好的转诊系统并加强卫生信息和监测系统以便作为常规收集、报告、分析和评价癫痫管理方面的趋势，从而协助缩小癫痫治疗的缺口；
- (4) 支持建立和实施管理癫痫的策略，以便尤其提高安全、有效和质量有保证的抗癫痫药物的可及性，促进其可负担性，并把抗癫痫基本药物列入国家基本药物清单；
- (5) 尤其在中小学确保癫痫方面的公众认识和教育，以便协助减少广泛存在于众多国家和地区中对癫痫患者及其家属的误解、污名和歧视；
- (6) 利用以证据为基础的干预措施，在卫生部门和卫生部门以外的其它部门促进采取用以预防癫痫起因的行动；
- (7) 加强对癫痫研究的投入和增进研究能力；
- (8) 与民间社会以及上文第 1(1)至 1(7)分段中所提及行动中的其它伙伴开展合作；

¹ 适用时，还包括区域经济一体化组织。

2. **请**卫生部门内外的国际、区域、国家和地方伙伴参与和支持执行上文第 1(1)至 1(8)分段中提出的行动；

3. **要求**总干事：

(1) 就以往世卫组织领导、协调和支持开展的有关癫痫的行动进行审查和评估，以便确认、总结和整合相关的最佳实践，目的是要广泛提供这方面的信息，尤其是在低收入和中等收入国家中；

(2) 与相关利益攸关者协商，基于执行段落(1)中要求开展的工作，制定一套技术建议，指导会员国制定和实施癫痫规划和服务，并在癫痫管理行动方面向会员国提供技术支持，尤其是在低收入和中等收入国家中；

(3) 向第七十一届世界卫生大会报告本决议的实施进展情况。

第九次全体会议，2015 年 5 月 26 日
A68/VR/9

= = =

附录4

多国综合卫生保健评估

表A4.1 现有的诊断技术

	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
城市											
基本	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
高级	✓	✓	✓ ^a			✓ ^a	✓		✓		✓
农村											
基本	✓	✓	无		无	✓ ^b	无	无		无	✓
高级									✓		✓

注：基本诊断技术包括脑电图-睡眠/苏醒，住院监测，磁共振成像和计算机断层扫描。高级的诊断技术包括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。

a 正电子发射断层扫描。

b 脑电图和计算机断层扫描。

表A4.2 抗癫痫药物的供应情况

	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
城市											
必要的	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
新药	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓		✓
农村											
必要的	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	无	✓
新药	(后补) ^a			✓		✓			✓		✓

注：基本药物包括：苯巴比妥、苯妥英、丙戊酸钠和卡马西平。新药包括：拉莫三嗪、左乙拉西坦、奥卡西平和托吡酯。

a 有一种新的药物可用，但供应不足

表 A4.3 癫痫的非药物治疗

	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
城市											
行为	✓	✓	✓	✓		✓	✓	无	✓		✓
饮食	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓		✓
迷走神经刺激 ^a	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓		✓
手术 ^b	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓
脑深部刺激和/或反应性神经刺激 ^c	✓	✓	✓	✓		延迟	✓		✓		✓
农村											
行为	无	无	无	无	无	无	无	无	✓	无	✓
饮食									✓		✓
迷走神经刺激 ^a									✓		✓
手术 ^b						延迟			✓		✓
脑深部刺激和/或反应性神经刺激 ^c									✓		✓

注：

a 迷走神经刺激：用一种装置用电脉冲刺激迷走神经的治疗。

b 未指定手术类型。

c 深部脑刺激和/或反应性神经刺激：神经外科手术包括在大脑的特定区域植入电极，产生电脉冲来调节异常脉冲，或影响大脑中的特定细胞和化学物质。只有美国同时拥有脑深部刺激和反应性神经刺激。

表 A4.4 卫生保健提供者的癫痫培训

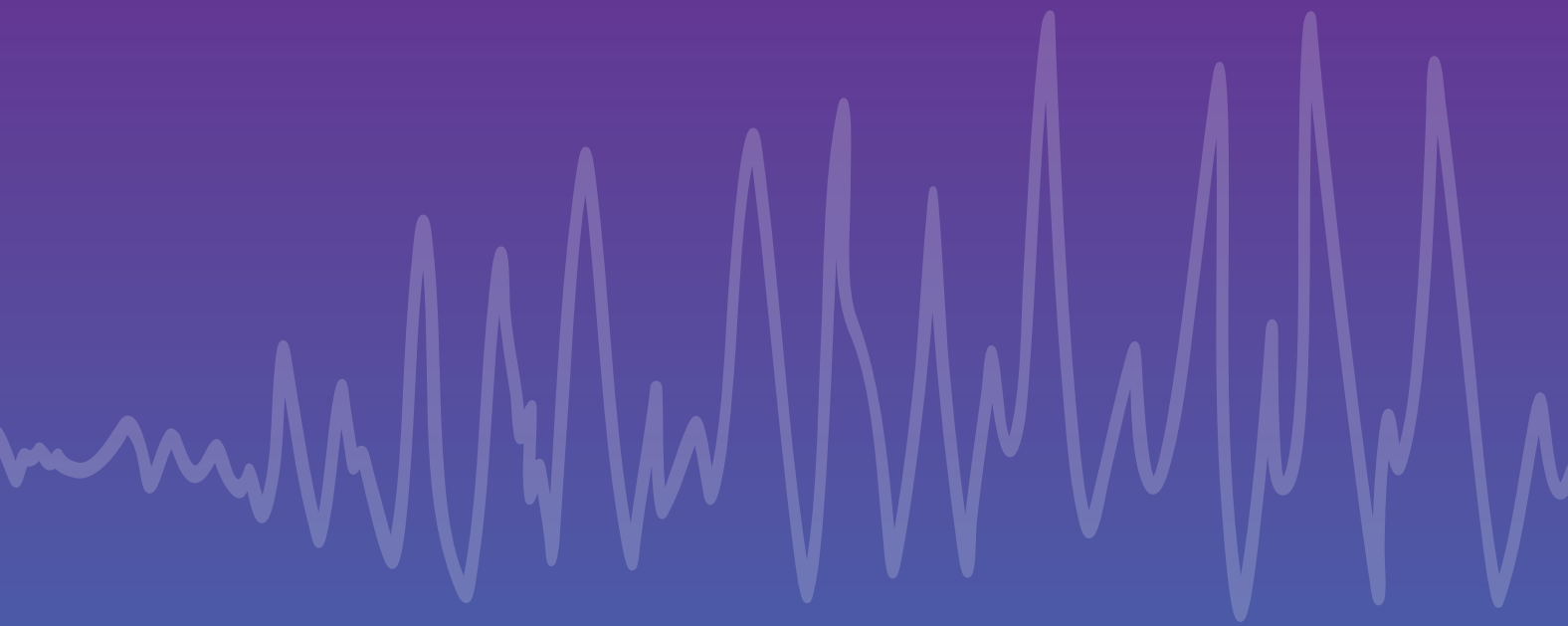
	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
癫痫专科医师高级培训	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓		✓
初级卫生保健提供者（医生、护士、其他）的正式培训	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
为非医学提供者提供正式培训			✓		✓					✓	

表 A4.5 癫痫的治疗和护理管理

	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
原始的治疗											
专家	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓
全科初级护理人员，护士	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
非医学培训服务提供者			✓		✓					✓	
长期治疗和护理管理											
专家	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓
全科初级护理人员，护士	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
非医学培训服务提供者			✓								

表 A4.6 癫痫宣传和社会支持团体

组织	智利	中国	印度	哈萨克斯坦	肯尼亚	俄罗斯联邦	南非	阿甘达	英国	坦桑尼亚	美国
国际抗癫痫联盟	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
国际癫痫病友会	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
神经病学专业协会	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
消费者组织	✓						✓	✓	✓		✓



关于更多信息，请联系：

中国抗癫痫协会
北京市西城区西直门外大街135号北展宾馆二楼5102室
电话：010-68308546
网站：www.caae.org.cn