



# 中国抗癫痫协会

CHINA ASSOCIATION AGAINST EPILEPSY

中抗协发[2023]40号

## 关于协同高质量开展癫痫疾病科普宣传的指导意见

各省级抗癫痫协会：

近年来，党中央高度重视科普工作在创新发展中的作用，多次强调科学普及的重要性，作出“科技创新、科学普及是实现创新发展的两翼，要把科学普及放在与科技创新同等重要的位置”等重大判断和重要指示，出台《“十四五”国家科学技术普及发展规划》推动和保障科普工作的具体落实。

尽管医学技术飞速发展、疾病的治愈率大大提高，但是广大人民群众的自我预防和保健意识、自身健康责任和行动努力，以及医患的相互配合，其意义随着时代的发展愈加重要。医学科普承担着推动健康关口前移的重大社会责任，成为医学工作者的新任务。

我国的癫痫患者数量至少达900万，近三分之二左右的患者没有得到规范合理的治疗，治疗缺口仍然较大。癫痫疾病领域是虚假宣传的重灾区，由于一些患者和家属缺乏医学常识，轻信广告宣传，不少人上当受骗，既蒙受经济损失、又延误了病情。再加上癫痫患者普遍的病耻感和社会歧视等现象，因此癫痫疾病领域的科普教育显得尤为

重要。

多年来，中国抗癫痫协会积极组织和号召各省级协会和广大专业人员投身癫痫科普事业，例如：连续 17 年开展“6.28 国际癫痫关爱日”活动，持续 11 年“青年专家西部行”的患教活动，两年一次定期召开的“国际癫痫论坛—癫痫患者关爱专场”，举办“抗痫守护者癫痫科普大赛”“癫痫患者管理科普作品征集和展示”等活动，以及线上开展“癫痫关爱锵锵行”等系列教育节目等，让社会公众认识癫痫疾病、关爱癫痫患者，取得了不俗的成绩。

中国抗癫痫协会癫痫病友工作委员会(CBE)自 2013 年 6 月成立，与国际癫痫病友会(IBE)接轨，积极开展癫痫病友关爱工作。在全国范围内组织建立了多家“癫痫患者活动中心”，推荐国内优秀病友参与国际“金光奖”的评审，编写出版《中国癫痫患者教育与关爱工作规范》，切实提升了我国癫痫患者及家属的获得感与幸福感，极大地促进了我国癫痫患者关爱事业的进步。2023 年，换届后的“工委”将焕然一新、重新起航，将继续承担起患者关爱和科普宣传的重任。

中国抗癫痫协会站在行业发展的高度，将加大力度推动全国癫痫疾病科普宣传工作的规范化开展，特提出如下指导意见：

- 1、目前，全国共计成立 29 家省级抗癫痫协会，已经成立省级癫痫病友会的共计 7 家。建议各省级协会都要成立“癫痫病友会”，明确组织架构、机构职责和人员分工，制定目标任务和工作计划。

2、各“癫痫病友会”要切实承担起病友关爱和科普宣传的任务，深入调研了解病友的需求、学习先进地区的经验和做法，积极组织开展内容丰富、形式多样、贴近实际、符合本区域特点的活动，要有计划、有落实、定期开、能持久。

3、要加大宣传力度，充分利用各种新闻媒体和传播渠道，熟练掌握和使用自媒体，努力营造科普和关爱氛围。要坚持正确的舆论导向、把好科普内容的质量关，既要弘扬科学、又要批驳谬误。

4、要有创新，积极打造有温度的、高质量的医学科普。

5、利用有意义的节日开展专题科普活动，如三八妇女节拟开展“女性癫痫关爱活动”、六一儿童节开展“让儿童癫痫患者健康成长主题宣教”、九九重阳节开展“关爱老年癫痫患者活动周”等，有力度、有温度、有广泛社会影响的科普和关爱活动。

未来，中国抗癫痫协会癫痫病友会将统筹组织和协调各省级抗癫痫协会癫痫病友会开展科普宣传工作，制定全国活动年度计划，既要有集中行动、分工合作，而各省级协会又要有各自的年度计划和安排。对于活动效果好和贡献突出的病友会，中抗将以多种方式予以表彰和激励，从而形成合力、协同发展，全面推进癫痫科普宣传工作的开展，造福患者。

