



Warszawa, 9 maja 2024 r.

Szanowny Pan

dr hab. Jan Domaradzki, prof. UMP

Kierownik Pracowni Socjologii Zdrowia i Patologii
Społecznych przy Katedrze Nauk Społecznych
i Humanistycznych

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu

Szanowny Panie Profesorze,

w imieniu Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, mam zaszczyt zaprosić Pana Profesora **do udziału w debacie eksperckiej „Healthcare Policy Roundtable: Padaczka i rzadkie zespoły padaczkowe”**, która odbędzie się **21 maja 2024 roku w godz. 12:30-15:30 w przestrzeni konferencyjnej Warszawskiego Towarzystwa Wioślarskiego (ul. Wioślarska 6)**. **Po zakończeniu debaty serdecznie zapraszamy na poczęstunek i część networkingową.**

Padaczka i rzadkie zespoły padaczkowe stanowią istotne wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia. Szacuje się, że na padaczkę choruje ok. 1 proc. społeczeństwa, co oznacza ok. 350-360 tysięcy pacjentów cierpiących na tę chorobę w Polsce. Jest to bardzo heterogenna grupa chorób, o różnych przyczynach i różnej etiologii.

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

Eksperti zwracają uwagę, że zarówno padaczka, jak i rzadkie zespoły padaczkowe, wywierają negatywny wpływ nie tylko na życie chorych, ale także na codzienne funkcjonowanie rodziców i opiekunów. W przypadku lekoopornych zespołów padaczkowych, właściwa opieka nad chorymi wiąże się z całkowitą reorganizacją życia rodzinnego oraz znacznymi kosztami, zarówno po stronie systemu ochrony zdrowia, jak i opiekunów pacjenta.

Dlatego biorąc pod uwagę istniejące wyzwania, pragniemy w eksperckim gronie kontynuować dyskusję na temat dostępu pacjentów z padaczką i rzadkimi zespołami padaczkowymi do nowoczesnej diagnostyki, odpowiedniego leczenia oraz multidyscyplinarnej opieki specjalistów z różnych dziedzin medycyny, uwzględniającej również zdrowotne, emocjonalne i społeczne potrzeby opiekunów.

Spotkanie będzie miało na celu zidentyfikowanie istniejących wyzwań oraz wypracowanie rekomendacji działań dla poprawy sytuacji pacjentów cierpiących na padaczkę i rzadkie zespoły padaczkowe oraz ich opiekunów.

Do udziału w wydarzeniu zapraszamy grono uczestników reprezentujących m.in.: środowisko ekspertów medycznych i systemowych, Ministerstwo Zdrowia, Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Rzecznika Praw Pacjenta, Narodowy Fundusz Zdrowia, Parlamentarny Zespół ds. Chorób Rzadkich, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, oraz przedstawicieli organizacji pacjentów.

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

Z wyrazami szacunku



Małgorzata Bogusz

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



**Instytut Rozwoju
Spraw Społecznych**

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