

*Дубенко А. Є., Набока М. В., Сазонов С. О., Колеснік Т. М.*

*ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України» (м. Харків)*

### **Складності створення реєстру для хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентною епілепсією**

В попередніх дослідженнях ми виявили тенденцію до збільшення кількості хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю. Проаналізовано роботу найбільших нейрохірургічних центрів нашої країни, де активно виконують лікування таких пацієнтів.

Проте, всі дані, що стосуються пацієнтів, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю, зберігалися в центрі, де була проведена операція. І встановити загальну картину по Україні було складно. Ми зібрали інформацію за останні 6 років з провідних нейрохірургічних центрів нашої країни. За цей час з такою проблемою прооперовано 359 пацієнтів. Проте жодної точно зібраної і систематизованої інформації про пацієнтів, починаючи з дебюту хвороби і закінчуючи оперативним втручанням, нам не було надано. Це свідчить про те, що немає єдиної бази таких хворих, де було б спочатку зібрано, а потім проаналізовано всю детальну інформацію стосовно окремого кожного пацієнта.

Це стало поштовхом для створення реєстру хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю. Адже питання відбору кандидатів для хірургічного лікування залишається відкритим і викликає велику кількість питань, на які, на жаль, немає відповіді. Проте, створення реєстру дасть змогу вирішити основні питання стосовно цієї проблеми й удосконалити процес скерування пацієнтів для надання хірургічної допомоги, а надалі — і для надання лікувальних рекомендацій пацієнту.

2020 року наша команда створила реєстр хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю. Цей реєстр був створений з метою проспективної реєстрації таких пацієнтів. Реєстрація хворих була розпочата з 2021 року і триває дотепер. Метою цього реєстру є фіксація всієї зібраної інформації про пацієнта до госпіталізації в профільний нейрохірургічний стаціонар, під час перебування в стаціонарі, а також після виписки з клініки. Проте, при створенні реєстру ми зіткнулися з певними труднощами, які уповільнювали терміни створення реєстру, втілення його в практику та в подальшому — удосконалення.

По-перше, це — упередження нейрохірургів щодо надання даних. По-друге, це недостатня кількість інформації щодо всіх клінічних, діагностичних та терапевтичних аспектів до надходження в стаціонар. Далі складнощі виникли під час збирання інформації про пацієнтів після виписки зі стаціонару.

Також потрібно було підтримувати постійний контакт з нейрохірургами для можливості своєчасного отримання даних.

Першою найбільшою перешкодою на нашому шляху стала пандемія Covid-19, яка значно зменшила кількість прооперованих хворих і стала перешкодою до достатнього діагностичного обстеження пацієнтів перед операцією. Адже велика кількість установ, з огляду на адекватні протиепідемічні заходи, не працювала, тому не всі пацієнти мали змогу пройти потрібні процедури і були змушені виконувати обстеження лише в тих установах, які працювали, тобто пацієнт не мав вибору для обстеження, а лікар був обмежений в можливості скерувати пацієнтів до нейрохірургів.

Але 2022 року сталося найбільша біда для нашої країни, яка зупинила роботу більшості структур, установ, зокрема і удосконалення нашого реєстру — Росія зухвало вторглася на територію нашої країни. І саме це спричинило тотальний збій в роботі всіх структур. По-перше, виникли труднощі при контакті з пацієнтами, адже велика кількість хворих була вимушена покинути власні домівки і надалі контакт з ними був утрачений. По-друге, більшість центрів, які надавали нам інформацію щодо прооперованих хворих, мали перерву в своїй роботі або були вимушені основну увагу надавати нейрохірургічній допомозі пораненим та травмованим унаслідок війни. А тому значна кількість пацієнтів не мала змогу прооперуватись.

Хоча з моменту початку війни минуло майже пів року, більшість лікарень, діагностичних центрів та медичних установ працюють в обмеженому режимі, отже ми отримуємо меншу кількість інформації, а також є складнощі при контакті з пацієнтами, які вже були прооперовані раніше.

Проте, незважаючи на великий обсяг об'єктивних та суб'єктивних перешкод, їх в процесі роботи вдалося подолати. Адже, створюючи реєстр хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю, ми ставили собі певні цілі і намагаємося їх досягти. Цей реєстр і зібрана інформація, аналіз якої в майбутньому буде проведений, значно спростить роботу усіх спеціалістів, які працюють з хворими на епілепсію, адже дасть змогу адекватно призначати медикаментозну терапію пацієнту відповідно до лікувальних рекомендацій, які ми плануємо створити на основі реєстру хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю.