

## Epilepsie není konečná!

### Pomáháme lidem s epilepsií projet bezpečně životem.

Dne 26. března vyjede po trase linky č. 22 tramvaj ozdobená fialovou barvou, aby nám připomněla den věnovaný epilepsii. Děje se tak při příležitosti tzv. **Purple Day**, který celosvětově šíří osvětu o tomto onemocnění. Tramvaj vyjede na popud jedinečné spolupráce mezi několika organizacemi a osobnostmi společenského života, které vzájemně spojily síly, aby se téma epilepsie dostalo do povědomí širší veřejnosti.

V České republice žije více než 100 tisíc lidí s epilepsií, což odpovídá zhruba 1 % populace, celosvětově se však jedná až o 50 milionů lidí. Epileptický záchvat může postihnout i jinak úplně zdravého člověka. Existují různé projevy a délka záchvatu – může trvat od několika sekund až po minuty. Umíte ho rozeznat a případně pomoci? Také o tom je akce Purple Day.

V tento den se dozvedí cestující ve fialové tramvaji o epilepsii mnoho zajímavých informací velmi odlehčenou a pro laiky přijatelnou formou. Jízdu pasažérům zpestří herci, odborníci z řad lékařů i známé osobnosti, z nichž někteří přistoupí v průběhu jízdy. Takto bude možné potkat například našeho předního specialistu v oboru dětské neurologie MUDr. Martina Kudra Ph.D.

Nápad připravit tuto akci vzešel ze setkání Andrey Gawron (ředitelky organizace Život s epileptikem a mámy 12letého Páti s farmakorezistentní epilepsií) se zástupci Dopravního podniku hl. m. Praha, a. s. Aktivitu následně podpořily i další organizace a osobnosti, například EpiStop, Český červený kříž, Česká asociace Sport pro všechny, nebo umělci Kristýna Frejová a Dalibor Gondík.

## Motivace pomáhat

### Andrea Gawron, Život s epileptikem, z. ú.

Za vším stojí skutečný příběh. „Můj syn Páťa byl do devíti let zdravé dítě. Pak se náš život obrátil vzhůru nohama – objevily se první příznaky epilepsie. Od té doby je každý den jiný. Někdy má Páťa jen pár záchvatů, jindy jsou to desítky denně. Několikrát bojoval o život při tzv. status epilepticus a podstoupil už tři velké operace mozku, včetně jedné tzv. awake surgery a dvou implantací elektrod přímo na mozek.

Přesto všechno je Páťa neuvěřitelný bojovník, který dokáže i v nejtěžších chvílích najít důvod k úsměvu. Jeho smysl pro humor je nakažlivý – třeba když v nemocnici napsal petici, aby se dětem podával kaviár. Kaviár sice na běžném jídelníčku nepříbyl, ale Páťa ho druhý den skutečně dostal k obědu a byl na to náležitě hrdý. I přes všechny překážky se snažíme jako rodina fungovat a jít dál. Víím, jak náročné je pro rodiče vyrovnat se s takovou diagnózou a jak zásadní je podpora okolí. Právě proto jsem založila organizaci Život s epileptikem – abych mohla sdílet naše zkušenosti, praktické rady a pomáhat ostatním rodinám. O životě s Páťou a o tom, jak žít s epilepsií, otevřeně mluvím v podcastech (<https://creators.spotify.com/pod/show/zivotsepileptikem>), které natáčíme s Martinou Fau. Věřím, že sdílením příběhů můžeme měnit postoje a odbourávat strach z neznámého.“

### **Dopravní podnik hl. m. Prahy**

#### **Ing. Josef Voltr, MBA, Vedoucí odboru Marketingu a obchodu**

Záchvat u lidí s epilepsií si místo nevybírání a může se odehrávat v prostředcích veřejné dopravy. Právě tu je důležité předejít vážnému zranění. Epileptický záchvat neprobíhá pouze v leže, jak se mnoho lidí mylně domnívá. Jedním z projevů je například náhlé zrychlení kroku, přičemž postižený nevnímá okolí. Mohlo by se stát, že v záchvatu nešťastně upadne v dopravním prostředku. Všíímavost a rychlá reakce spolucestujících může postiženému zachránit život, i proto je vzdělávání na tomto poli pro nás zásadní.

### **Mgr. Květa Janoušková, MA**

#### **Manažerka výzkumného centra EpiReC a spolku EpiStop**

Touto kampaní chceme veřejnost upozornit na nejčastější chronické neurologické onemocnění a nástrahy života s ním. S epilepsií v ČR žije 103 000 lidí, zhruba 30 procent zůstává přes veškeré pokroky a možnosti léčby farmakorezistentní. Svědkem některé formy epileptického záchvatu se může stát kdokoliv z nás. Někteří váhají, jak se v takové situaci zachovat. Znalost první pomoci pomáhá překonat zbytečné obavy.

Zároveň chceme ukázat lidem s epilepsií a jejich blízkým, že v tom nejsou sami. Existuje řada podpurných projektů, které EpiStop nabízí. Pořádáme kurzy *Epilepsie, škola a sport* pro učitele a trenéry dětí s epilepsií, pro dospělé s epilepsií organizujeme pravidelné sportovní lekce *Epi(c)Walking*, kde mohou bezpečně zlepšovat svou fyzickou i psychickou kondici, pro děti s epilepsií každoročně připravujeme výtvarnou soutěž *Líbí se ti, mami*, pro dívky a ženy s epilepsií jsme připravili webové stránky [zenyaepilepsie.org](http://zenyaepilepsie.org) a aktuálně vydali publikaci *Žena a epilepsie*.

Na tomto projektu velmi rádi spolupracujeme, protože věříme, že společným šířením osvěty a vzděláváním veřejnosti můžeme nejlépe měnit svět k lepšímu.

### **Mgr. Eva Bernatová, ředitelka Úřadu OS ČČK Praha 1 (Českého červeného kříže)**

Víte, že se někteří lidé bojí nabídnout pomoc? Například z obavy ze zranění, které by jim člověk se záchvatem epilepsie mohl způsobit. Myslí si, že je člověk v záchvatu může neúmyslně zranit, pokousat apod. Základním pravidlem je ochránit postiženého před

pádem a pak nechat záchvat v klidu proběhnout, případně nabídnout pomoc po záchvatu, je-li zřetelná zmatenost.

### **Kateřina Zvebilová, Česká asociace Sport pro všechny, z.s.**

Pohyb a sportování pro každého! Jsme organizace, která se stará o to, aby měl každý člověk šanci sportovat a udržovat se v kondici. Ať se jedná o malé děti, teenagery, dospělé, seniory nebo třeba nemocné. S organizací Život s epileptikem úzce spolupracujeme a děláme to také pro Patrika. Než u něj nemoc vypukla, býval velký sportovec. Faktem bohužel je, že se epileptiků lidé ve sportu bojí, a proto mají velmi omezené možnosti. Jelikož jsme „sport pro všechny“, snažíme se jim nějakým způsobem pomoci. Purple Day je jednou z možných cest a my považujeme za důležité být u toho.

**Fialová tramvaj se speciálním programem pro cestující bude jezdit celé odpoledne až do večerní 19. hodiny. Věříme, že si lidé odnesou nejen informace a svým způsobem i zážitek, ale také povzbuzení a ochotu pomoci tam, kde to bude potřeba.**

