

人口科学研究系列丛书：癫痫预防与控制研究

中国抗癫痫协会

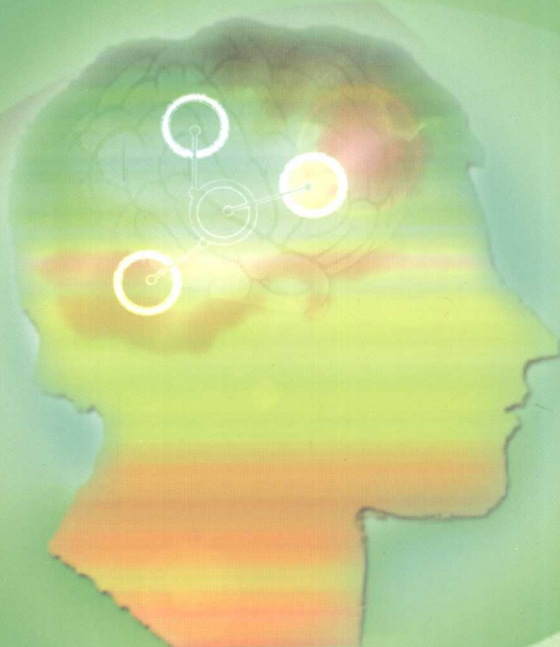
北京大学创建世界一流大学项目（985和211项目）资助丛书



中国癫痫预防与控制绿皮书

Green Book of Prevention and Control of Epilepsy in China

李世倬 主 编
郑晓瑛 副主编
吴立文



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

人民卫生出版社有限公司 中国疾病预防控制中心

预防医学

国家卫生健康委员会规划教材 预防医学专业第五版教材



中国肿瘤预防与控制绿皮书

Green Book of Prevention and Control of Epithelioma in China

主编 王 健

副主编 王 健

编委 王 健

中国疾病预防控制中心

人口科学研究系列丛书：癫痫预防与控制研究

中国抗癫痫协会

北京大学创建世界一流大学项目（985和211项目）资助丛书



中国癫痫预防与控制绿皮书

Green Book of Prevention and Control of Epilepsy in China

李世倬 主 编
郑晓瑛 副主编
吴立文



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

图书在版编目(CIP)数据

中国癫痫预防与控制绿皮书/李世绰主编. —北京:北京大学出版社, 2009.5

(人口科学研究系列丛书)

ISBN 978-7-301-10836-9

I. 中… II. 李… III. 癫痫-防治-中国 IV. R742.1

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2009)第 078949 号

书 名: 中国癫痫预防与控制绿皮书

著作责任者: 李世绰 主编

责任编辑: 胡利国

标准书号: ISBN 978-7-301-10836-9/R · 0027

出版发行: 北京大学出版社

地 址: 北京市海淀区成府路 205 号 100871

网 址: <http://www.pup.cn> 电子邮箱: hlgs0380@sina.com

电 话: 邮购部 62752015 发行部 62750672 出版部 62754962

编辑部 62765016

印 刷 者: 涿州市星河印刷有限公司

经 销 者: 新华书店

650mm × 980mm 16 开本 9.25 印张 156 千字

2009 年 5 月第 1 版 2009 年 5 月第 1 次印刷

定 价: 21.00 元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,侵权必究

举报电话:010-62752024;电子邮箱: fd@pup.pku.edu.cn

人口科学研究系列丛书:癫痫预防与控制研究

编委会主任

何鲁丽

编委会副主任

吴 逊 林 庆 沈鼎烈
谭启富 李世緯 郑晓璜

主 编

李世緯

副主编

郑晓璜 洪 震 吴立文
廖卫平 秦 炯 栾国明

编委会成员(按姓氏笔画排序):

丁 玎	于 欣	王文志	王为民	王玉平	王学峰
叶露梅	吉中孚	朱国行	任 惠	任 强	刘玉玺
刘兴周	刘晓燕	刘献增	孙若鹏	李作汉	李涌平
肖 波	吴立文	吴建中	何丽云	邹丽萍	迟兆富
张 立	张国君	张 慧	张黎明	武继磊	周 东
周列民	赵文清	段立嵘	施荣富	洪 震	秦 炯
栾国明	黄远桂	黄希顺	傅先明	蔡方成	廖卫平

前 言

癫痫是一种慢性疾病,可反反复复发作、没有任何预兆地突然发病,以及在疾病发生当时可出现各种可能的意外事件和对精神、行为、认知的损害,因此,严重地折磨着病人的身心健康,影响其生活质量,使其一生在这一疾病阴影笼罩下生活,也给其家庭和社会经济造成巨大的负担。根据我国的流行病学调查,癫痫的患病率为千分之七,我国有超过 900 万癫痫患者,其中,约 20% 近 200 万为药物难治性癫痫,而且过去几年的发展趋势表明,癫痫在我国的发病率正在逐步升高。

目前我国癫痫患者中有大约 2/3 的人得不到及时、正规的治疗。一些人甚至认为癫痫是不治之症。其实,大部分病人通过正规治疗可以康复。同时,一些癫痫患者在医生的指导下也可生儿育女,不会干扰正常生活。如果怀疑自己患有癫痫,一定要到正规医院尽早就诊。该病治疗一定要正确选药并遵照医嘱。因为癫痫是慢性病,治疗周期至少需要一年到数年的时间。对癫痫患者要抓紧时机做出诊断,确定临床类型,及早治疗。治疗越早,脑损伤越小,复发越少,预后越好。要正确合理用药,及时调整剂量,个体化治疗,疗程要够长,停药过程要慢,且应坚持规律服药,必要时对所用药物进行疗效评估和血药浓度监测。切忌乱投医、乱用药及不规律用药。

现代诊断技术、显微外科技术的发展使癫痫手术效果显著提高。我国目前的癫痫外科治疗水平与国际先进水平相比仍有一定差距,但进步是令人鼓舞的。我们应该正确对待手术治疗癫痫这一医学问题,既不一概反对手术治疗,也不夸大手术治疗的效果,重要的是掌握好手术适应证,重视多学科密切合作下的术前评估,本着实事求是的观点,使癫痫外科沿着健康的道路发展。

癫痫问题不仅涉及医学领域,而且与全社会有关。癫痫可以对患者身体、精神、婚姻以及社会经济地位等造成严重的不良影响,从而产生很多复杂的社会问题。如根深蒂固的社会偏见和公众的歧视态度,患者在家庭关系、学校教育和就业等方面的不幸和挫折,文体活动方面的限制等,这些问题不但使患者产生羞耻和悲观心理,严重影响患者的身心发育,而且困扰患者的家属、教师、医生和护士,甚至社会本身。我们应当让癫痫患者在工作、

目 录

前 言	(1)
第一章 背景与现状	(1)
第一节 我国癫痫现状和科学研究	(2)
一、我国癫痫诊断与治疗现状	(2)
二、我国癫痫诊疗存在的问题	(5)
三、癫痫预防与控制的意義及本书目的	(6)
第二节 癫痫的患病、发病情况	(7)
一、国外调查结果	(8)
二、国内调查结果	(8)
第三节 我国癫痫预防与控制战略的建议和实施	(9)
一、战略的制定、实施与基本原则	(9)
二、医药与公共卫生战略及其实施	(12)
三、癫痫预防与控制战略的实施方法与步骤	(14)
第二章 个人、婚姻家庭和社会	(16)
第一节 个人	(16)
一、理解癫痫患者的行为	(16)
二、癫痫患者的自我保健意识	(18)
三、癫痫的发作预兆和个人饮食	(18)
第二节 婚姻与家庭	(18)
一、建立婚姻的各种社会因素	(18)
二、婚姻中的性生活和妊娠期的特殊问题	(21)
三、沉重的家庭经济负担	(23)
四、巨大的家庭社会压力	(25)
第三节 社会	(26)
一、教育与就业	(26)
二、癫痫伴随的社会心理问题	(29)

第三章 医学诊断与治疗	(38)
第一节 癫痫产生的诱因和危险因素	(38)
一、癫痫的病因和诱因	(38)
二、癫痫的病因分类	(40)
第二节 我国癫痫的诊断与治疗	(58)
一、癫痫的诊断	(58)
二、癫痫的治疗	(61)
第三节 发达国家对癫痫的诊断、治疗和管理	(82)
一、发达国家对癫痫病的诊断、治疗和管理	(82)
二、可借鉴的经验	(89)
第四章 预防、控制与实施	(91)
第一节 癫痫的预防和预后	(91)
一、癫痫的预防和医学管理	(91)
二、癫痫的预后	(94)
三、推广社区管理和登记,培养基层管理意识	(98)
第二节 提高医疗科研水平,加紧科研队伍建设	(106)
一、努力提高医疗、科研水平	(106)
二、预防与控制综合战略	(107)
第三节 呼吁立法保护患者和家属的权益, 加强大众宣传和教育	(109)
一、基本权利的保护	(109)
二、相关法律规定	(110)
三、限制与保护	(112)
四、立法倡议	(112)
五、大众宣传和教育	(113)
第四节 发挥非政府机构的作用,拓展国际交流与合作	(115)
一、非政府组织介绍	(116)
二、充分发挥非政府组织的作用,推动癫痫 防治事业的进步和发展	(118)
三、我国非政府组织面临的问题与挑战	(119)
四、加强国际交流与合作	(120)

癫痫预防行动倡议书	(124)
英文摘要 (Summary)	(126)
编后记	(138)

图表索引

表 1 抗癫痫药物的选用	(66)
表 2 常用抗癫痫药物的选用剂量及有关药理参数	(66)
图 1 欧洲抗癫痫药物与妊娠登记的 5 级登记报告网络	(100)
图 2 各参与国家登记情况	(100)

第一章 背景与现状

癫痫,或称癲癇,民间俗称“羊癇风”,早在两千二百年前的《黄帝内经》中就有记载。人们对这种疾病并不陌生,常常被人们通俗地称为“抽风”。“抽风”往往表明两种含义:一种是真正疾病的状态,如小儿的“高热惊厥”、或称“热惊风”及癫痫发作时的惊厥与抽搐;另一种则是形容某人不规范、不正常、不理智和不能自控的行为。正是由于后者,造成了人们对癫痫病人的误解与鄙视,而对癫痫病人的群体歧视也成为社会的一种陋习。

在这种社会歧视情况下,癫痫病人成为特殊的患病群体,也成为社会上的弱势群体。我们对这个弱势群体的关注如何呢?实事求是地说,近年来有了很大的进步。首先,医疗技术的快速发展和新型抗癫痫药的开发,以及基础科学研究如基因学的成果,使人们对癫痫的认识更加深入,使更有效地控制癫痫呈现出美好的前景。其次,世界卫生组织(WHO)和相关国际非政府机构把癫痫作为重点防控的慢性病之一。几年前,世界卫生组织、国际抗癫痫联盟(ILAE)及国际癫痫病友会(IBE),和我国积极参与共同发起了“全球抗癫痫运动”(GCAE)。我国相继在农村地区开展了癫痫社区控制的“示范项目”;中国抗癫痫协会(CAAE),作为全国性癫痫专业社会团体也在2005年正式成立,并成为中国在国际抗癫痫联盟、国际癫痫病友会两大国际非政府机构中的国家成员。其三,目前国内各地,大大小小的癫痫中心、癫痫门诊以及癫痫医院层出不穷,使癫痫病人有了更多的就诊场所。但是,在第三类“关注”当中,除了其主要的、正面的贡献外,我们也不能不警觉地看到,有一种令人忧虑的现象伴随其中,即有少数单位以赢利为动机,利用癫痫病患求医心切的心理,做不必要的检查、开贵药;或者不严格掌握适应证,动辄手术,高收费;更有甚者,一些心怀鬼胎的冒牌“专家”或游医,假借祖国医学的名义,使用掺了西药而又秘而不宣的“偏方”,以高价赚病人的钱。例如,曾经检出一种丸药中竟含四种西医抗癫痫药,由于西药剂量过高,已经造成病人某种药物的中毒。此类不正常的“关注”,更加重了癫痫患者及其亲属这个社会群体的弱势,急需我们重视和纠正。同时,医学界、社会各界以及病人亲属等都应科学对待癫痫病人,避免“忽略”与“愚昧”并存的现象。例如,有一个鲜活的例子:据我国西部某省级医院的院长告诉我

们,当地人看到孩子癫痫发作,会说:“别管他,一会儿过去了,照样玩”。也有人作为家属的癫痫病到处寻医问药,但极少去大医院就诊,而是跑到深山沟里找偏方或“大仙”。这种现象是多么可悲呀!

第一节 我国癫痫现状和科学研究

癫痫(Epilepsy)是一种常见的神经系统疾病。全世界不分年龄、社会地位、种族及地域范围,涉及人口几千万。癫痫使躯体和精神疾病的发病率增加,加大了医疗保健的疾病负担和经济负担。无论在发达国家还是在发展中国家,癫痫都已经成为一个重要的公共卫生问题。自二十世纪末以来,世界卫生组织已将癫痫列为重点防治的神经精神系统的疾病之一。

一、我国癫痫诊断与治疗现状

据中国最新流行病学资料显示,经过正规的抗癫痫药物治疗,约70%的癫痫患者其发作是可以得到控制的。其中50%—60%的患者经2—5年的治疗可以痊愈,可以像正常人一样地工作和生活。有资料表明,在发达国家约有70%—80%患者接受抗癫痫药物治疗,发展中国家却只有50%左右。据2002年全球抗癫痫运动在我国进行的示范项目显示,我国活动性癫痫患者只有37%接受了药物治疗,治疗缺口达63%。我国癫痫的总患病率为7.0‰,年发病率为28.8/10万,“活动性癫痫”患病率为4.6‰,2年和5年内有发作的活动性癫痫患病率分别为4.9‰和5.4‰;患病的男性与女性之比为1.3:1,据此估计我国约有900万左右的癫痫患者,占全球癫痫患者的1/5至1/6。我国900万左右癫痫患者中有600万是“活动性癫痫”,据此估算400万左右活动性癫痫患者没有得到正规治疗。同时每年我国新增癫痫患者约40万,在我国已经成为仅次于头痛和脑卒中的最常见神经科疾病。

如上所述,我国活动性癫痫病人的治疗存在着很大的缺口。其中从未接受过抗癫痫药物治疗者占癫痫病人的25.4%—75.0%;在接受过抗癫痫药物治疗的病人中,有47.5%—58.8%为非正规治疗,仅25%左右得到了正规治疗。

目前国内外一致认为,正确使用抗癫痫药物可以使约70%的癫痫患者发作得到控制或完全消失。国内曾在21个省的农村与少数民族地区开展流行病学调查,确诊癫痫病人2年和5年缓解率仅为24.2%和11.8%。而

国外2年和5年缓解率可高达86%和68%。这反映出我国农村和少数民族地区抗癫痫药物的使用不够规范。目前,我国不但有传统的抗癫痫药物,很多抗癫痫新药也已经上市,并且对一些新药进行了较大规模的多中心临床研究,明确了在我国人群中应用的有效性和安全性。虽然国外引入的新抗癫痫药品具有良好的疗效和较少的副作用,但是由于其价格较高,群众的可负担性较差,在我国推广使用的难度较大,尤其是在农村和偏远地区。

近年来,我国在癫痫的治疗和研究方面,取得了很大的进展。国际上的主要抗癫痫药物,除传统的苯巴比妥(鲁米那)、苯妥英钠(大伦丁)、卡马西平(得理多)、丙戊酸(德巴金)、安定(硝基安定、氯硝安定)扑痫酮(麦苏林)等之外,新型抗癫痫药如拉莫三嗪(利必通)、左乙拉西坦(开浦兰)、奥卡西平(曲莱)、托吡酯(妥泰)等国内均在临床广泛使用。有关癫痫的学术交流和科普宣传日渐增多,正规医院癫痫专科门诊的建立,神经心理学在癫痫诊疗中的应用,使不少癫痫病人的发作减少,癫痫病人的正常生活、工作、学习有了一定的保障,初步纠正了癫痫是不治之症的错误认识。特别是近年来癫痫外科手术的开展,使一些内科治疗无效的病人获得了治愈。此外,围产期妇幼保健水平的提高,儿童期颅内感染性疾病的及时控制,有效地预防了癫痫的发生。目前,血药浓度监测被用于临床后,使癫痫的规范系统治疗更加趋于合理化。

对癫痫的手术治疗已经蓬勃开展起来,接受外科治疗的病例数也快速增长。针对癫痫源定位的检查,如录像脑电监测(VEEG)、单光子发射计算机断层扫描(SPECT)、正电子发射断层扫描(PET)、磁共振波谱检查(MRS)以及脑磁图(MEG)和脑磁源成像(MSI)等,脑功能区定位的阿米妥试验,电、磁刺激技术等在我国都得到了应用。

由于癫痫手术前的致病灶定位和功能区分定位较为复杂,因此,目前正规的癫痫外科治疗及术前评估仅能在国内少数大医院进行,这极大地限制了癫痫手术治疗的开展。从全国范围来看,许多省级大医院甚至教学医院还缺乏专业的癫痫医疗队伍,没有癫痫专科,更谈不上向市、县级医院普及,远远不能满足社会的需要。此外,不得不承认的是,目前仍有相当一部分医院在手术前未进行正规的术前评估,仅根据一、二项检查结果(如脑核磁共振(MRI)或正电子发射断层扫描(PET))就进行所谓病灶切除或 γ 刀治疗,这些情况严重影响了手术后的疗效。

近年来我国的抗癫痫事业进入了蓬勃发展的时期,从事癫痫工作的神经内科医师、小儿神经科医师、神经外科医师数量不断增加,具有一定规模

和水平的“癫痫中心”陆续建立,在癫痫的诊治方面积累了丰富的临床经验。癫痫中心还培养了大批基层医疗业务和服务骨干以及相关专业的硕士、博士及博士后等高级专业人才,对我国普及和提高癫痫专业人才的医疗服务能力具有重要意义。例如,1995年12月北京协和博爱癫痫中心经国家卫生部批准成立,十多年来,在该中心就诊的患者人数超过5万人次,遍及我国所有的省、直辖市和自治区。其次,许多癫痫专科门诊的建立,也成为我国癫痫治疗中的一个新的里程碑。在癫痫专科门诊,有相对固定的、具有精湛治疗技术的医生,有统一的诊断标准,能对诊断和治疗进行深入的分析 and 研究,并进行定期的随访观察;能根据病人的具体特点,制定个体化、有针对性的治疗计划,建立专科病历及观察表格等,为癫痫的治疗研究提供了方便;宣传有关癫痫的基本知识,对病人的生活、工作、学习、婚姻及生育安排,提供合理化建议;使病人的诊断、选药、剂量、用法、副作用、疗效、伴随疾病、智力发育、精神行为、心理状态等都处在医生的严密观察之下。癫痫专科门诊既提高了癫痫的疗效,同时也使医生对癫痫的诊疗水平有所提高,为更多的癫痫病人带来了福音。

目前我国除少数医学院校和条件较好的综合医院开设了癫痫专科,对癫痫病人进行系统、正规治疗外,大部分基层医院的癫痫治疗情况还不十分理想。2005年卫生部在山西、黑龙江、江苏、山东、河南、湖南、四川、陕西、甘肃、宁夏等10个省(区)开展“农村地区癫痫防治管理项目”,至2007年扩展到15个省、区,为上万名农村癫痫患者实施苯巴比妥免费治疗,同时培训了上千名基层医务人员,初步在项目地区形成了从省级到乡级的癫痫防治网络,对农村地区癫痫防治工作取得了有益的经验。但是,相对于全国400万左右活动性癫痫患者的治疗缺口仍显得任重而道远。我国大部分地区,尤其是广大农村地区,癫痫治疗的状况还很不理想。在癫痫治疗中存在的问题可以概括为一句话——“病人乱投医,医生乱用药”。具体表现在如下几个方面:

1. 癫痫病人及家属缺乏对癫痫的基本了解。病人发作了去看病,服几天药。不发作就自己停药,再发作,再吃药,反反复复,最后造成“难治性癫痫”,甚至严重的精神和智能障碍。

2. 轻信谣传,惧怕抗癫痫西药“对脑子有刺激”,长期服用会“变傻”,不敢服用有效抗癫痫剂。盲目投医,到处寻找“祖传秘方”,轻信“包治”、“根治”的街头广告,从而失去了早期治疗的良机。

3. 多数基层医生,甚至某些神经科医生,对癫痫治疗的专业知识缺乏

了解。具体表现为:不分癫痫类型随意选用抗癫痫药,用药剂量过大或不足,疗程太短或减药太快,盲目联合用药,无长期、系统的治疗安排,少数病人发生了严重副作用不能及时发现并及时处理。

4. 某些个体行医者到处打着“祖传秘方”、“包治根治”的招牌,把抗癫痫西药研碎后随便加些中药,制成药丸或胶囊,自称是“绝对无副作用”的“纯中药”,高价卖给病人。上述方法有时可使某些病人暂时不发作,但真正起作用的还是抗癫痫西药,而他们的所谓“祖传秘方”,只不过是骗病人钱财的幌子。

总之,目前我国除少数条件较好的综合医院或神经科专科医院开设的癫痫中心或癫痫专科门诊,有癫痫专业医生采用现代治疗方法和有效抗癫痫西药对癫痫病人进行系统、正规治疗外,大部分基层医院的癫痫治疗状况还有待于加强和改善。

二、我国癫痫诊疗存在的问题

我国目前癫痫的诊治存在治疗缺口大,诊疗欠缺行业标准,癫痫专业人才相对匮乏等问题。这些问题可能与多种因素有关:(1)患者及家庭成员缺乏对癫痫相关知识的了解,造成有病乱投医和服药依从性差。(2)目前我国癫痫专科相对不足,部分非专科医生对癫痫的诊断、分类、治疗存在偏差,尤其是农村三级医疗保健网的医务工作者对癫痫缺乏科学的认识,诊断、治疗方法很不规范。(3)有些地区游医、庸医误导患者的治疗。(4)我国国情特点是农村人口占大多数,势必存在较为严重的就医困难,并加重就医者盲目流动现象,这对在诊疗上需要长期观察和定期随访的慢性疾病—癫痫—而言极不相称。(5)我国目前处于经济快速发展阶段和经济转轨期,医疗保险、就业等社会保障体系还不十分完善。

我国在癫痫的健康教育、预防和社会保障方面也存在明显不足。许多病人对自身疾病缺乏正确认识。在农村一些经济较为落后的地区,中枢神经系统感染、颅内寄生虫感染(如猪囊尾蚴感染)和孕产异常成为继发性癫痫的重要病因。经济和社会因素导致一些抗癫痫药物不能在全国普及,病人不能轻易得到这些药物。

癫痫发作严重影响了患者的学习、工作和生活质量,有调查显示:在正在接受治疗的患者中,超过 50% 的成人患者和 30% 的儿童患者对自己的“健康状况”不满意;超过 1/5 的患者认为癫痫严重影响了他们的就业和工作;近 15% 的患者不能摆脱自卑心理,与社会隔离,感到孤独,或受到摒弃;

约 1/4 的儿童患者感觉癫痫严重影响了自己的性格,甚至会引发叛逆和攻击性行为。

此外,社会公众对癫痫病人的态度总的来说是冷漠和歧视,大多数人反对自己的子女与癫痫病人结婚,甚至反对自己的子女与癫痫患儿一起玩耍。大约有一半的管理者认为不应该雇佣癫痫病人工作。这些消极的态度源于人们对癫痫不正确的认识。估计目前我国约有 200 万癫痫患者未参加社会劳动,100 万癫痫患者需要有人照顾,因此,癫痫给个人、家庭和社会带来了严重的负面影响,并给社会带来了沉重的负担。癫痫已不仅仅是一个棘手的医学难题,目前已经成为亟待重视的社会和公共卫生问题。

三、癫痫预防与控制的意义及本书目的

针对目前存在的问题,我国政府、有关医疗机构及社会团体采取了一些积极有效的措施。如 2000 年,卫生部疾病预防控制局启动“全球抗癫痫运动示范项目”,在 6 个省、市的 8 个县、92 个乡镇开展,对惊厥性癫痫病人进行筛查、治疗和随访管理。此后陆续在 15 个省区开展了农村地区癫痫防治管理项目,覆盖人口 4 千多万,政府出资为近 3 万名农村惊厥性癫痫病人提供苯巴比妥免费治疗,为第三世界癫痫防治工作作出了杰出的榜样。2005 年 6 月正式成立的“中国抗癫痫协会”,目前已有 2000 多会员,积极开展学术交流和对癫痫知识的普及和公共教育。近年来在北京以及多个城市成立地方性的“癫痫病友会”,开展科普宣传活动以及病人联谊活动,建立公众对癫痫的正确理解,使病人能够树立治疗的信心,显示出良好的社会效果。此外,对癫痫患者生活质量和认知功能的研究也受到越来越多的重视。为改善目前癫痫诊疗不规范的状况,中国抗癫痫协会于 2007 年组织国内相关领域专家编写的《临床诊疗指南癫痫病分册》出版,目的是使癫痫病人在基层医疗单位就能得到及时、正规的诊疗,加快中国癫痫防治和管理的规范化进程,提高我国癫痫诊疗水平,推进我国健康事业发展。

总体来说,我国癫痫的诊疗取得了很大的进展,但还存在较大的地区差异性,总体效果还不尽如人意。我国与欧美等发达国家还存在较大的差距,各级政府、医疗机构及社会团体在加快我国癫痫病防治的规范化进程和促进癫痫病诊治及相关研究与国际接轨等方面,仍然任重而道远。

正如本书开始部分所述,我国有约 900 万癫痫病人,每年还有四、五十万新患病者,加上他们的亲属,则有数千万之众。目前,超过 2/3 的患者没有得到正规、科学的治疗,加上社会偏见、婚姻、教育、就业等诸方面的困扰,

使他们成为一个亟待关注的弱势群体。如果本书建议的癫痫预防与控制策略得以较快、较好地付诸实施,则能够推动、提高癫痫的诊断治疗效果,保护癫痫病患及其亲属的合法权益,改善他们的生活质量,使他们走出“阴影”、融入社会,这对他们不啻是一个“福音”。同时,这对我们从事癫痫防治事业的医学、社会工作者来说,也是一个“福音”。只有这样,我们才尽到了我们应尽的职责,也是我们在构建和谐社会中作出的一份贡献。在该癫痫防控战略的实施过程中,我们可以促进我国癫痫的发病率、病死率、致残率等科学指标方面的改善和取得在发展中国家预防癫痫的经验。我们坚信,未来对这些指标的测评结果肯定是正面的,鼓舞人心的!

第二节 癫痫的患病、发病情况

癫痫是一个不分国家、种族、身份、地位均可罹患的疾病,是与遗传、脑损害、相关危险因素和民族生活习俗等有关的多病因的神经科常见病,也是导致发展中国家人群脑功能障碍最主要的疾病之一。由于其反复发作、没有任何预兆的突然发病,以及在发作时可发生各种意外事件和对精神、行为、认知的损害,因此,它严重地折磨着病人的身心健康,导致病人及其亲属等生活质量较差。病人及其家庭都生活在这一疾病阴影笼罩的环境中,也给家庭和社会经济带来巨大的负担。

癫痫病有几点特点:(1)不具任何社会属性,任何人都可得病,如拿破仑、诺贝尔、恺撒等世界著名人物均患有癫痫,遭受该病的折磨;(2)患病原因多种多样,从先天遗传、早产、难产到神经系统传染病、寄生虫病、头部外伤、肿瘤、脑卒中,如此等等,不一而足;(3)症状表现五花八门:从典型的突然倒地、意识丧失、强直、抽搐、口吐白沫,到精神症状以至发作性失神,行为异常等,形形色色,变化多端;(4)病因与症状的多样性,诊断与治疗颇为困难,多数病人,不经数年坚持治疗,难于控制,特别是自行换药、停药,会引发更频繁的发作甚至“癫痫持续状态”; (5)癫痫患者的智力发育迟缓、心理障碍、意外事故、突然死亡等发生率较高。由于这些特点,尤其是病因和临床表现多样性和不确定性,我们通常认为,癫痫是一类疾病,或称“癫痫综合征”。

据世界卫生组织报告,不发达国家、发展中国家、经济转轨国家、发达国家癫痫的患病率分别为 11.2‰、7.2‰、6.1‰、5‰,全球癫痫病人高达 5000 万,并且每天还有近 6000 名新发病例。80% 的癫痫病人生活在发展中国

家,由于发展中国家较低的经济收入,有限的人力和技术资源,加上抗癫痫药物供应不足,导致其中 80% 的患者得不到科学、规范、有效的治疗,治疗缺口达 80%,因此,国际抗癫痫联盟、国际癫痫病友会 and 世界卫生组织发起了“全球抗癫痫运动”,以使癫痫患者“走出阴影”为目标,通过培训基层医生实施简单、易掌握的方法,控制惊厥性癫痫,从而降低治疗缺口,促进预防工作,减少社会负担,提高患者生活质量。

一、国外调查结果

一项调查显示:发达国家癫痫的年发病率为 50/10 万,即假如一个一亿人口的发达国家,每年有 50000 例新发病例。资源贫乏的发展中国家和最不发达国家发病率更高。与年龄相关的发病率已经发生变化,年龄较轻组发病率降低,而超过 60 岁年龄组发病率增高。慢性癫痫病人过早死亡的危险增加,不断增多的“突然不明原因死亡”被认为是癫痫病人死亡增加的罪魁祸首,而这类死亡的流行病学研究仍空缺。癫痫综合征发病率的地理差别可能与基因和环境有关。爱沙尼亚年龄在 20 岁或以上的癫痫年发病率为 35/10 万,随年龄增长,发病率倾向增高,且以部分性发作的发病率最高,为 27/10 万,活动性癫痫患病率为 5.3‰,约 22% 病人没服用抗癫痫药,近 1/5 的病人没有进行治疗。日本近 2500 万名 0—16 岁儿童调查显示,患病率为 8‰,55.2% 为全身性发作,39% 为部分性发作,5.8% 不能分型,年龄、居住地、分娩地和途径、社会和经济地位与癫痫发生无明显的相关,男性、早产、过期分娩则增加发生癫痫的危险。英国有 35 万患者遭受癫痫的折磨。美国的患病率为 6.8‰,发病率每年 44/10 万。其他国家患病率在 4.4‰—10‰。标化死亡比为 1.6 ~ 3.6,其中有 10% 的病人是死于“突然不明原因”。

二、国内调查结果

2000 年我国五省区的 55000 多名农村人口的癫痫流行病学抽样调查结果表明,活动性癫痫患病率为 4.6‰,年发病率为 28.8/10 万,全身强直阵挛型最多,占发作类型的 71.8%,在全部患者中,40.6% 未治疗,35.4% 治疗不规范,活动性癫痫患者治疗缺口达 62.6%,该数字高于以往关于我国农村癫痫患病率的报道,高达 2/3 以上的病人未得到合理、有效治疗。上海金山区 50000 人的抽样调查结果是:粗患病率 3.11‰(标化患病率 3.62‰),该数字在我国处于中等偏低水平,其中男性患病率 3.65‰,女性