



# International Epilepsy Day

10 February 2025



## Набор для активистов

*В Международный день эпилепсии расскажите о своём пути с эпилепсией!*

Эпилепсией страдает более 50 миллионов человек по всему миру, но нам ещё много предстоит узнать о её влиянии на отдельного человека и сообщества.

Вот почему в этот #ДеньЭпилепсии (#EpilepsyDay), взяв за основу тему «Мой путь с эпилепсией», предложенную в 2024 г., мы обращаемся к вам с просьбой поделиться своим опытом, чтобы пролить свет на неудовлетворённые каждодневные потребности людей с эпилепсией.

Ваши истории создадут более полноценный контекст для результатов Глобального исследования потребностей при эпилепсии (Global Epilepsy Needs Study, GENS), проведённого Международным бюро эпилепсии (IBE), и Алгоритма медицинской помощи (Clinical Care Pathway), недавно разработанного Международной противоэпилептической лигой (ILAE).

Наша цель – с помощью ваших историй и мнений добиться того, чтобы люди с эпилепсией получали не только максимально качественную медицинскую помощь, но ещё и поддержку, необходимую для реализации во всех сферах жизни.

### Присылайте свои истории

Мы хотим услышать ВАШУ историю. Как эпилепсия повлияла на вашу повседневную жизнь? С какими неудовлетворёнными потребностями вы столкнулись? В какой поддержке вы нуждаетесь?

Делясь историей своего пути с эпилепсией, вы:

- Помогаете нам понять реальное влияние эпилепсии.
- Вносите свой вклад в улучшение помощи людям с эпилепсией во всём мире.
- Присоединитесь к всемирному сообществу пациентов и специалистов, добивающихся изменений в отношении эпилепсии.

## Как поделиться своей историей

1. **Выберите формат:** напишите свою историю (200-300 слов) или создайте короткое видео (не больше 2-3 минут)
2. **Выберите тему:** в Глобальном исследовании потребностей (Global Epilepsy Needs Study, GENS) при эпилепсии были выделены ключевые сферы жизни, на которые эпилепсия оказывает своё влияние. Выберите **одну** из них для своей истории

Осведомлённость и доступ к информации	Безопасность и выживание	Медицинская помощь и здоровье	Обучение и образование	Работа и финансовая ситуация
Транспорт и вождение	Жизнь в семье и обществе	Психическое здоровье и психиатрическая помощь	Сексуальное и репродуктивное здоровье	Достижение целей

\* За дополнительной информацией по каждой теме можно обратиться к этой [схеме](#).

Описывая свой опыт, подумайте над следующими вопросами:

- **Какие именно потребности возникли у вас в выбранной сфере жизни?** (Например: пришлось ли менять рабочий график из-за приступов? Потребовалась ли вам особая помощь при получении образования?)
- **Какое влияние эти потребности оказали на вашу повседневную жизнь?** (Например, повлияли ли они на общение с окружающими людьми, вашу независимость, эмоциональное состояние?)

### 3. [Пришлите свою историю, заполнив Гугл-форму](#)

Если вам не удалось открыть Гугл-форму, пришлите свою историю с помощью этого [документа](#).

**Окончание приёма:** пятница, 31 января 2025 г.

## Не хватает вдохновения?

Воспользуйтесь этими заготовками в качестве отправной точки для ваших собственных историй, но пусть они вас не ограничивают – именно ваш личный опыт и ваше мнение наиболее важны!

**1. Осведомлённость и доступ к информации:** доступна ли вам достоверная информация об эпилепсии? Обладают ли окружающие вас люди знаниями о том, как вам помочь и оказать поддержку?

**2. Безопасность и выживание:** развивались ли у вас приступы на публике? Как реагировали люди? Чувствовали ли вы себя в безопасности? Поддерживали ли вас?

**3. Здоровье и медицинская помощь:** поделитесь своим опытом взаимодействия с системой здравоохранения по поводу эпилепсии. Столкнулись ли вы с проблемами в доступности медицинской помощи или отдельных методов лечения?

**4. Обучение и образование:** сталкивались ли вы с когнитивными проблемами, связанными с эпилепсией, например, со снижением памяти, внимания, способности к обучению?

**5. Работа и финансовая ситуация:** испытывали ли вы трудности с поиском или сохранением работы, раскрытием информации о своём заболевании работодателю или с доступностью среды на рабочем месте?

**6. Транспорт и вождение:** с какими проблемами, связанными с транспортом (личным или общественным), вы встретились? Как они повлияли на вашу независимость от окружающих, социальную жизнь, доступность необходимых услуг и учреждений?

**7. Жизнь в семье и обществе:** повлияла ли эпилепсия на ваши отношения с окружающими? Отказывались ли вы от каких-либо социальных взаимодействий из-за страха приступа, отчуждённости, предрассудков?

**8. Психическое здоровье и психиатрическая помощь:** страдали ли вы тревогой, депрессией или другие эмоциональными нарушениями, связанными с вашим заболеванием? Как эти проблемы повлияли на вашу повседневную жизнь и общий уровень качества жизни?

**9. Сексуальное и репродуктивное здоровье:** повлияли ли лекарства от эпилепсии на ваш гормональный фон, менструальный цикл или половую функцию? Повлияла ли эпилепсия на вашу способность вступать в интимные отношения или иметь детей?

**10. Достижение целей:** подумайте о качестве вашей жизни в целом. Как эпилепсия повлияла на вашу самооценку, радость жизни, способность стремиться к цели и воплощать свои мечты? Какой род поддержки или ресурсов помог бы вам раскрыть свой потенциал?

## Виртуальная выставка

**Наша виртуальная выставка возвращается на Международный день эпилепсии в 2025 году!**

Это ваш шанс с помощью силы творчества указать на нерешённые проблемы в сферах жизни, выявленных в исследовании GENS.

Предлагаем несколько тематических заготовок, чтобы вдохновить вас на творческий поиск. Опять же, пусть они вас вдохновят, но не ограничат!

- 1. Осведомлённость и доступ к информации:** создайте произведение, которое бросит вызов распространённым заблуждениям и стереотипам об эпилепсии.
- 2. Безопасность и выживание:** запечатлейте важность безопасной среды и первой помощи при эпилептическом приступе.
- 3. Здоровье и медицинская помощь:** опишите трудности во взаимодействии с системой здравоохранения, которые приходится преодолевать при обследовании и получении эффективного лечения.
- 4. Обучение и образование:** проиллюстрируйте влияние эпилепсии на ваш образовательный процесс. Укажите на необходимость понимания и поддержки со стороны учителей и других обучающихся.
- 5. Работа и финансовая ситуация:** осветите проблемы, связанные с трудоустройством и достижением финансовой безопасности.
- 6. Транспорт и вождение:** создайте произведение, пропагандирующее безопасные и доступные виды транспорта для людей с эпилепсией.
- 7. Жизнь в семье и обществе:** исследуйте темы изоляции, связи, чувства причастности, поиска признания.
- 8. Психическое здоровье и психиатрическая помощь:** покажите не видимую со стороны борьбу тревогой, депрессией и другими проблемами психического здоровья, связанными с эпилепсией.
- 9. Сексуальное и репродуктивное здоровье:** исследуйте влияние эпилепсии на интимные отношения, восприятие своего тела и планирование семьи.
- 10. Достижение целей:** отобразите разнообразный опыт жизни с эпилепсией и стремления к полноценной жизни.

## [Правила подачи заявки и форма заявки в Google](#)

Если вы не можете открыть Гугл-форму, воспользуйтесь этим [документом Word](#).

**Последний срок подачи:** пятница, 31 января 2025 г.

---

## **Поделитесь с нами своим мероприятием!**

**Планируете мероприятие по случаю Международного дня эпилепсии?**

[Пожалуйста, поделитесь с нами деталями по этой ссылке](#)

Мероприятия будут представлены на официальном сайте Международного дня эпилепсии, а также могут быть включены в ежегодный отчёт по Международному дню эпилепсии.

Не забудьте выложить посты и фотографии с вашего мероприятия в социальные сети, используя при этом хештэг #EpilepsyDay. Мы постараемся поддержать и распространить ваш контент.



[facebook.com/intepilepsyday](https://facebook.com/intepilepsyday)



[twitter.com/IBESocialMedia](https://twitter.com/IBESocialMedia)

[twitter.com/IlaeWeb](https://twitter.com/IlaeWeb)



[instagram.com/international\\_epilepsy](https://instagram.com/international_epilepsy)

[instagram.com/ILAE\\_Epilepsy](https://instagram.com/ILAE_Epilepsy)



[linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy](https://linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy)

[linkedin.com/international-league-against-epilepsy](https://linkedin.com/international-league-against-epilepsy)

# Набор для участия в компании #EpilepsyDay

Ресурсы кампании доступны для индивидуальных активистов и некоммерческих организаций бесплатно. Коммерческие компании, желающие использовать эти ресурсы, должны предварительно связаться с нами и получить разрешение. По любым вопросам о кампании и проблемах со скачиванием изображений обращайтесь к Marie Ennis O'Connor, руководительнице Отдела по связям: [marie.ennis@ibe-epilepsy.org](mailto:marie.ennis@ibe-epilepsy.org)

## Иконка и логотип



[Скачать иконку](#)



[Скачать логотип](#)

## Графика для социальных сетей

Скачайте набор графики 1: **#MyEpilepsyJourney**



В преддверии #EpilepsyDay привлечите внимание к этой акции в социальных сетях с помощью настраиваемой графики. Добавьте свой собственный логотип к этим изображениям, которые уже готовы к печати, для Twitter / X, Facebook, Instagram, LinkedIn и Tik Tok.

[Скачать .zip файл с изображениями](#)

## Скачайте набор графики 2: #MyEpilepsyJourney: Мне нужно

В понедельник, 10 февраля 2025 года, во всем мире будет предпринята попытка вывести #epilepsyday в тренды на X (ранее Twitter) и других социальных сетях.

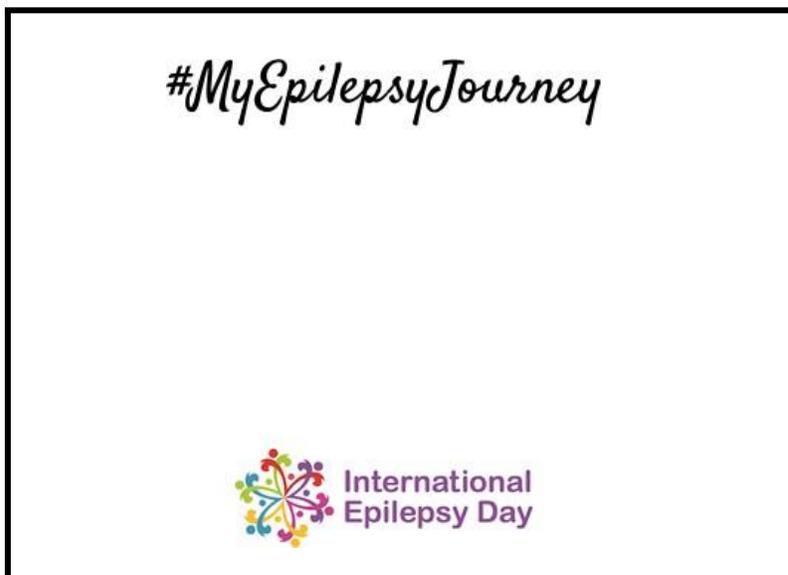
**Вот как вы можете поучаствовать:**

1. **Возьмите карточку:** распечатайте один из представленных ниже шаблонов #MyEpilepsyJourney, (или обычную версию на странице 9)
2. **Напишите своё сообщение:** что ВАМ нужно для того, чтобы хорошо жить с эпилепсией? Напишите на карточке своё сообщение с хештэгом #INEED (МНЕНУЖНО).
3. **Сделайте селфи:** сделайте селфи со своей карточкой #INEED.
4. **Выложите в интернет:** разместите своё селфи в социальных сетях с хештэгами #EpilepsyDay (День эпилепсии) и #MyEpilepsyJourney (Мой путь с эпилепсией).



[Скачать .zip файл с изображениями](#)

## Обычная карточка



[Скачать обычную карточку](#)

### Ищете вдохновение для своей карточки?

Просмотрите приведённые ниже варианты, чтобы пробудить ваше воображение.

#INEED понимание	#INEED чувствовать себя в безопасности на людях
#INEED поддержка	#INEED жить вне предрассудков
#INEED принятие	#INEED психологическая поддержка
#INEED исполнить свои мечты	#INEED жить на полную катушку
#INEED доступные лекарства	#INEED доступ к специалистам

