

ХАРТА НА ПАЦИЕНТИТЕ С НАРКОЛЕПСИЯ

(Адаптирана и в превод от [тук](#))

Хартата на пациентите с нарколепсия е декларация за уважението, вниманието и подкрепата, които те и лицата, полагащи грижа за тях, заслужават и имат правото да очакват.

Вярваме, че всеки с връзка с нарколепсията (лична или професионална) е длъжен да признае и уважава правата на хората с нарколепсия, заявени тук. Работейки заедно към реализацията на визията на тази Харта, ще постигнем целите си за повече разбиране, уважение и подкрепа за пациентите с нарколепсия и за лицата, полагащи грижа за тях.

Пациентите с нарколепсия имат същите права на пълноценен живот като всеки друг човек, без да се налага да се борят за тях. Благополучието им и нормалната им функционалност са част от общата гражданска отговорност.

1. Пациентите с нарколепсия имат правото да живеят в общество, което разбира и откликва на влиянието на болестта нарколепсия върху тях и техните семейства.
 - Способност да се говори за нарколепсията без страх от предразсъдък или дискриминация.
 - Чувствително и точно медийно отразяване.
 - Изследвания за причините и въздействието на нарколепсията.

Голяма част от обществото никога не е чувала за нарколепсия, а разбирането за болестта е слабо. Тази липса на информираност води до погрешни възприятия на страдащите от болестта като масовите предположения, че уморените хора са мързеливи или имат хаотичен начин на живот. Освен това не е необичайно хората да смятат симптомите на нарколепсията за забавни, а не за сериозни и инвалидизиращи.

2. Пациентите с нарколепсия имат право на ранна диагностика и достъп до информация.

- Да бъдат приемани сериозно и адекватно от общопрактикуващите лекари.
- Навременно и подходящо насочване към специализирана клиника за сън.
- Точна и ранна диагноза.
- Достъп до информация при диагностициране.

3. Пациентите с нарколепсия имат право на висококачествени грижи и лечение.

- Редовен достъп до специалист по съня, невролог и общопрактикуващ лекар.
- Разпознаване и лечение на по-широките психични и физически последици от нарколепсията.
- Навременен достъп до одобрени лечения въз основа на клинична преценка за разходите.
- Подобрена информация за потенциалните странични ефекти на лекарствата за нарколепсия.

За съжаление мнозина, страдащи от нарколепсия, са диагностицирани средно четири до пет години след появата на първоначалните симптоми. Дори и при подозрения за нарколепсия пациентите често са насочени към общи невролози, които имат ограничени познания за нарушенията на съня и могат да се изгубят в системата. Когато в крайна сметка бъдат насочени към специализиран център за съня и невролог-специалист, често изпитват забавяне при набавянето на необходимите медикаменти.

Нарколепсията не може да бъде излекувана напълно, но въздействието върху физическото и психическото здраве на болните може да бъде намалено навреме след ефективна интервенция и лечение от специалист невролог в нарушенията на съня. Тъй като симптомите и въздействието на нарколепсията варира от пациент на пациент, и се развива с начина на живот на пациентите, непрекъснатостта на медицинското лечение е важна.

Въпреки че ефективните лекарства подобряват значително качеството на живот, често достъпът до най-добрите и подходящи такива като натриев оксидат и питолисант е труден или невъзможен. Достигането до правилното лечение понякога отнема години на експериментиране и фина настройка. Страничните ефекти могат да бъдат тежки и пациентите трябва да са наясно с тях.

В основата на проблемите, описани по-горе, е липсата на признаване на въздействието на симптомите на нарколепсията върху психическото и физическо здраве като цяло, както и недостиг на обучение и инвестиции в тази област.

4. Пациентите с нарколепсия имат право на образование.

- Способност да се дефинира точно и ясно как нарколепсията влияе на обучението на пациентите и да се поиска подкрепа с увереност и без страх от дискриминация.
- Персонализирана програма за подкрепа, която увеличава максимално ефекта на обучението, като същевременно пациентът поддържа положителен социален живот.
- Шанс за преквалификация, ако нарколепсията засяга настоящата кариера на пациента.

Симптомите на нарколепсия често започват да се появяват в училище или в университета. Това води до сериозно отрицателно въздействие за повечето засегнати от нарколепсия хора в следните аспекти: време за учене, получени квалификации и оценки, степента на образование и предметите, възможни за изучаване. Процесът може да бъде подобрен значително с разбиране, насърчаване и персонализирана подкрепа от общността на училището. Родителите на деца с нарколепсия и по-големи ученици трябва да бъдат запознати и да имат достъп до услуги за ресурсно подпомагане за деца и ученици със специални образователни потребности.

5. Пациентите с нарколепсия имат право на работа, професионална реализация и развитие.

- Свободно, с увереност и без страх от дискриминация да описват своите симптоми, как нарколепсията ги засяга по време на работа и да поискат подкрепа на работното място.

- Разумни корекции на работното място, които се разглеждат и обсъждат регулярно.
- Информация за правата на хората с нарколепсия и достъп до подкрепа на работното място.

Пациентите с нарколепсия трябва да знаят как точно да обяснят състоянието си, да умеят да боравят със законовите регулации и да защитават правата си, да изискат полагащите им се малки напасвания на работното място с цел по-ползотворна работа.

6. Пациентите с нарколепсия и лицата, които се грижат за тях, имат право да увеличат максимално качеството си на живот.
 - Пълен социален и семеен живот.
 - План за лични грижи, уточняващ грижите и подкрепата, от която се нуждаят.
 - Ранен и редовен достъп до качествена подкрепа за членове на семейството и поддръжници.
 - Навременен и подходящ достъп до обезщетения за инвалидност и права на полагащите грижи.
 - Достъп до субсидии за пътуване и медицински шофьорски книжки.

Животът с нарколепсия означава, фина настройка и важни решения „къде да се насочи енергията на пациента. Често пострадват взаимоотношенията с близки и приятели, социалния и семеен живот. Хората с нарколепсия имат право да увеличат максимално качеството си на живот и да сведат до минимум въздействието на болестта върху семейство и приятели.

Относно нарколепсията

Нарколепсията е хронично неврологично заболяване, което засяга регулирането на циклите сън-будност. Хората с нарколепсия страдат от редица симптоми като прекомерна дневна сънливост, катаплексия*, нарушен нощен сън, сънна парализа и халюцинации.

Нарколепсията е болест, която е свързана със сериозни съпътстващи физически и психически заболявания. Без съществена подкрепа, това увреждане засяга способността за получаване на квалификация, изпълняване на стандартите,

изисквани на работното място и за поддържане на положителен социален и семеен живот. За мнозина диагностицирани с нарколепсия това води до необходимост от достъп до държавни помощи и финансова помощ за набавяне на необходимото лечение. Липсата на такова поставя допълнително напрежение върху тези, полагащи грижа за пациентите.

Основното лечение за нарколепсията е фармакологично; обаче, нито едно лечение не е напълно ефективно в борбата с прекомерната дневна сънливост и катаплексията. Към момента - март 2022 - в България тепърва започва активно да се говори за болестта. Това поставя страната ни като значително изоставаща от повечето европейски държави и САЩ. Държавата трябва трайно и активно да се ангажира с предоставянето на достъп до ефективни лекарства, включително натриев оксидат и питолисант.

*Катаплексия е терминът, който се отнася към състоянието на внезапна мускулна слабост, предизвикана от силни емоции като смях, гняв и изненада. Настъпилата загуба на мускулен тонус може да варира от едва забележимо отслабване на лицевите мускули през слабост в коленете, до пълен колапс на пода. Речта може да е неясна и зрението да е нарушено (двойно виждане, невъзможност за фокусиране), но слухът и съзнанието остават ненарушени.

Българската асоциация на пациентите с нарколепсия насърчава достъпа до ранна диагностика, качествено лечение и емоционална и практическа подкрепа за хората с нарколепсия и лицата, които се грижат за тях.

За повече информация, посетете www.bgnarcolepsy.org