ИНФОРМАЦИЯ

Резолюция по результатам мероприятий, приуроченных к Всемирному дню волчанки: конференции Ассоциации ревматологов России «Системная красная волчанка» и пресс-конференции «Всемирный день волчанки – заболевание с женским лицом» (27 апреля 2015 г.)

Resolution on the results of events dedicated to the World Systemic Lupus Erythematosus Day: Systemic Lupus Erythematosus Conferences of the Association of Rheumatologists of Russia and the World Systemic Lupus Erythematosus Day is a Disease That has a Woman's Face Press Conference (April 27, 2015)

DOI: http://dx.doi.org/10.14412/1996-7012-2015-2-94-96

10 мая ежегодно проходят мероприятия, посвященные **Всемирному дню волчанки.** В этом году Россия впервые присоединилась к информационной кампании, проводимой по всему миру. Наша страна, как и другие государства, вплотную столкнулась с «головной болью» XXI в. – аутоиммунными заболеваниями. Наиболее яркий и драматичный пример такого заболевания – системная красная волчанка (СКВ).

СКВ – тяжелое аутоиммунное заболевание, связанное с серьезными нарушениями в иммунной системе, которые приводят к выработке антител против ядер и других компонентов клеток организма человека. Это вызывает системное воспаление, затрагивающее кожу, суставы и жизненно важные органы – почки, ЦНС, сосудистое русло. Причины развития СКВ – это комплекс генетических, гормональных нарушений, факторов окружающей среды, и в первую очередь – ультрафиолетовое облучение, вирусные инфекции, некоторые лекарственные препараты, а также психические травмы, стресс, и др.

По статистике, во всем мире СКВ страдает более 5 млн человек, у 2/3 из них заболевание протекает с частыми обострениями, при этом без соответствующего лечения ремиссия достигается очень редко, и болезнь может быстро приводить к летальному исходу.

По данным ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, в России около 0,1% взрослого населения страдает системными заболеваниями соединительной ткани, среди которых СКВ является самым распространенным. Большинство пациентов – женщины в возрасте от 18 до 35 лет: на 1 заболевшего мужчину приходится 9–11 женщин. Как отметил директор ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, президент Ассоциации ревматологов России (АРР), главный внештатный специалист-ревматолог Минздрава России, академик РАН *Е.Л. Насонов*, среди всех заболеваний человека, хронические воспалительные болезни, в том числе аутоиммунные, сейчас выходят на одно из первых мест.

Ранняя диагностика и адекватная терапия позволяют максимально увеличить продолжительность и качество жизни пациентов с СКВ. Заведующий лабораторией интенсивных методов лечения ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой профессор *С.К. Соловьев* не без основания считает, что благодаря достижениям мировой медицины и российских ревматологов прогноз у больных СКВ кардинально изменился – от абсолютно безнадежного до достаточно оптимистичного.

К сожалению, имеющиеся в арсенале врачей лекарственные препараты для лечения СКВ, в первую очередь глюкокортикоиды (ГК) и цитостатики, несмотря на высокую эффективность, вызывают серьезнейшие побочные эффекты (остеопороз, сахарный диабет, ожирение, артериальную гипертензию, катаракту, бесплодие, увеличение риска инфекционных осложнений). Это может приводить к потере трудоспособности, а у женщин молодого возраста – к отказу от рождения детей.

«Современные достижения в лечении СКВ, снижение активности заболевания на основе использования инновационных лекарственных препаратов позволяют уменьшить дозу ГК и риск побочных эффектов», – отметил академик РАН *Е.Л. Насонов*. По словам д.м.н. *С.К. Соловьева*, благодаря успехам молекулярной биологии и фармакологии, врачи получили возможность применять лекарственные препараты, точечно воздействующие на механизм заболевания, подавляющие выраженность воспаления, не причиняя серьезного ущерба иммунитету.

Как было отмечено, терапия генно-инженерными биологическими препаратами (ГИБП) позволяет не только добиваться ремиссии заболевания, но и уменьшать дозу ГК, снижая риск развития побочных эффектов. В настоящее время такая терапия применяется у пациентов с ревматоидным артритом и другими воспалительными заболеваниями суставов и, в отличие от СКВ, соответствующие препараты включены в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) и Программу обеспечения необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС).

На конференции присутствовала молодая пациентка с СКВ из Брянской области, которая рассказала, что на фоне стандартной терапии у нее наблюдается серьезное ухудшение, страдает психическое состояние, она не может работать. Будучи матерью двоих детей, она не справляется с домашним хозяйством, начались проблемы в отношениях с мужем.

Как отметила Президент Российской ревматологической ассоциации «Надежда» *Н. Булгакова*, специализированная помощь больным с ревматическими заболеваниями благодаря внедрению ГИБП, включенных в Перечень ЖНВЛП и Программу ОНЛС, улучшилась, прежде всего это касается лечения ревматоидного артрита, а для больных СКВ терапия ГИБП по-прежнему остается недоступной, несмотря на наличие этих препаратов в Национальных клинических рекомендациях по СКВ, утвержденных АРР. Ассоциация получает много обращений от больных СКВ в связи с отказами территориальных органов здравоохранения в обеспечении их инновационными препаратами, даже по жизненным показаниям, поскольку препараты для лечения СКВ не входят в Перечень ЖНВЛП. Решение этого вопроса затягивается на долгие месяцы. Отсутствие адекватной терапии приводит к ранней инвалидизации, потере трудоспособности, социального статуса, нарушению репродуктивной функции, разрушению семей и даже летальным исходам. Чтобы исправить эту ситуацию требуются значительные затраты бюджетных средств, включающие как прямые медицинские расходы, так и расходы на социальную сферу. ***Участники конференции обращаются к Минздраву России, а также другим государственным органам с призывом о срочной помощи пациентам с СКВ***.

В протоколе Совещания профильной комиссии Экспертного совета Минздрава России по специальности «Ревматология» № 12 от 21 марта 2015 г. отражены следующие важнейшие положения:

1. Изменить «Стандарт первичной медико-санитарной помощи при СКВ», утвержденный приказом Минздрава России №761н от 9 ноября 2012 г., и «Стандарт специализированной медицинской помощи при СКВ (в дневном стационаре)», утвержденный приказом Минздрава России №654н от 7 ноября 2012 г., включив в эти стандарты современные ГИБП для лечения СКВ.

2. Утвердить «Стандарт медицинской помощи при СКВ в условиях стационара».

3. Для своевременного и адекватного обеспечения пациентов с СКВ лекарственными препаратами на региональном уровне внести современные ГИБП для лечения СКВ в перечень ЖНВЛП и в Распоряжение Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2014 г. №2782-р (Приложение №1).

Также участники конференции доводят до сведения пациентов с СКВ, что получить консультацию по СКВ всегда можно у высококвалифицированных ревматологов ФГБНУ «НИИР им. В.А. Насоновой» (Москва, Каширское шоссе, 34А), в том числе по предварительной записи по телефону: 8 (499) 614-4446 (www.rheumatolog.ru).

Кроме того, 16 мая в рамках Всемирного дня волчанки все желающие москвичи могут принять участие в Дне открытых дверей, который под эгидой столичного Департамента здравоохранения будет проходить в отделении ревматологии Городской клинической больницы №52 (Москва, Пехотная улица, 3, 5-й корпус, 6-й этаж), где пациенты с СКВ смогут проконсультироваться у квалифицированных врачей-ревматологов с 12.30 до 15.00. Предварительная запись на прием по телефону: 8 (499) 196-4565. Желательно иметь направление на консультацию ревматолога из поликлиники по месту жительства.