

ПРЕСС-РЕЛИЗ

Резолюция по результатам Научной конференции Общероссийской общественной организации «Ассоциация Ревматологов России» (АРР) «Системная Красная Волчанка» и пресс-конференции “Всемирный день волчанки – заболевание с женским лицом” – мероприятий, приуроченных к Всемирному дню Волчанки

27 апреля 2015

Ежегодно 10 мая проводятся 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 века – аутоиммунными заболеваниями. Системная красная волчанка (СКВ) – наиболее яркий и драматичный пример.

СКВ – тяжелое аутоиммунное заболевание, связанное с серьезными нарушениями в иммунной системе человека, 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, центральную нервную систему, сосудистое русло. Причины развития СКВ представляют собой комплекс генетических, гормональных нарушений, факторов окружающей среды, 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 миллионов человек, у двух третей из них заболевание протекает с частыми обострениями, при этом без соответствующего лечения ремиссия (период отсутствия признаков активного аутоиммунного воспаления) 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 соединительных тканей, из которых СКВ является самым распространенным. Большинство пациентов – женщины в возрасте от 18 до 35 лет: на одного заболевшего мужчину приходится 9-11 женщин. *«Хотел бы подчеркнуть, что среди всех заболеваний человечества, хронические воспалительные болезни – в том числе аутоиммунные – сейчас выходят на одно из первых мест»*, - констатирует директор ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, Президент АРР, главный внештатный специалист-ревматолог Минздрава России, академик РАН, **Евгений Львович Насонов**.

Ранняя диагностика и адекватная терапия позволяют максимально увеличить

продолжительность и качество жизни пациентов, страдающих СКВ. *«Благодаря достижениям мировой медицины и российских ревматологов прогноз у больных с СКВ кардинально изменился от абсолютно безнадежного до достаточно оптимистичного»*, - говорит заведующий лабораторией интенсивных методов лечения ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой профессор **Сергей Константинович Соловьев**.

К сожалению, имеющиеся в арсенале врачей лекарственные препараты для лечения СКВ, в первую очередь глюкокортикоидные гормоны и цитостатики, несмотря на их высокую эффективность, вызывают серьезные побочные эффекты (например, остеопороз, сахарный диабет, ожирение, артериальная гипертония, катаракта, бесплодие, увеличение риска инфекционных осложнений). Это может приводить к потере трудоспособности у женщин молодого возраста, которым приходится оставлять работу и отказываться от рождения детей.

«Современные направления лечения СКВ – снижение активности заболевания на основе использования инновационных лекарственных препаратов, которые позволяют снизить дозу глюкокортикоидных гормонов и таким образом уменьшить риск побочных эффектов», - отмечает **Евгений Львович Насонов**. По словам **Сергея Константиновича Соловьева**, благодаря достижениям молекулярной биологии и фармакологии, врачи получили возможность применять лекарственные препараты, точно воздействующие на механизм заболевания, подавляющие выраженность воспаления, не причиняя серьезного ущерба иммунитету пациентов с СКВ. Терапия этими препаратами (они называются генно-инженерные биологические препараты – ГИБП) позволяет не только добиваться ремиссии заболевания, но и уменьшить дозу глюкокортикоидов, 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 ЖНЛВП и ОНЛС.

На конференции присутствовала молодая женщина из Брянской области, страдающая СКВ, которая рассказала, на фоне стандартной терапии у нее наблюдается серьезное ухудшение здоровья и психического состояния, она не в состоянии работать и вести домашнее хозяйство (будучи замужем и матерью двоих детей), начались проблемы в отношениях с супругом.

Как отметила Президент Российской ревматологической ассоциации «Надежда» Наталья Булгакова, специализированная помощь больным с ревматическими заболеваниями улучшилась, прежде всего - для лечения ревматоидного артрита, благодаря внедрению генно-инженерных препаратов (ГИБП), включенных в перечень ЖНЛВП и ОНЛС, но для больных с СКВ терапия ГИБП, по-прежнему, не доступна, несмотря на наличие этих препаратов в Национальных клинических рекомендациях по

СКВ, утвержденных АРР. Ассоциация получает много обращений от больных с СКВ в связи с отказами территориальных органов здравоохранения в обеспечении инновационными препаратами для лечения СКВ, даже по жизненным показаниям, поскольку они не входят в перечень ЖНЛВП. Несмотря на усилия ассоциации «Надежда» помочь пациентам, решение данного вопроса растягивается на долгие месяцы. Это приводит к ранней инвалидности, потере рабочих мест, социального статуса, нарушению репродуктивной функции, разрушению семей и даже летальному исходу, требует значительных затрат бюджетных средств – прямых медицинских и социальных.

В связи с вышесказанным участники обращаются к Министерству здравоохранения РФ, а также к другим государственным органам с призывом о срочных действиях по помощи пациентам с СКВ. Эти положения также отражены в Протоколе Совещания профильной комиссии Экспертного Совета Министерства здравоохранения Российской Федерации по специальности «ревматология» № 12 от 21 марта 2015 года:

1. Изменить Стандарт первичной медико-санитарной помощи при СКВ, утв. Приказом Минздрава России от 9 ноября 2012г. №761н, и в Стандарт специализированной медицинской помощи при СКВ (в дневном стационаре), утвержденный Приказом Минздрава России от 7 ноября 2012г. №654н, дополнив современными генно-инженерными препаратами для лечения СКВ.
2. Утвердить Стандарт медицинской помощи при СКВ в условиях стационара.
3. Для своевременного и адекватного обеспечения пациентов лекарственными препаратами для лечения СКВ на региональных уровнях внести современные генно-инженерные препараты для лечения СКВ в перечень ЖНЛВП - в Распоряжение Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2014 г. №2782-р (Приложение№1).

Также участники доводят до сведения пациентов с волчанкой, 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) 614-44-46 (www.rheumatolog.ru).

Кроме того, в рамках Всемирного дня волчанки 16 мая все желающие москвичи могут принять участие в Дне открытых дверей, который под эгидой столичного Департамента здравоохранения будет проходить в городской клинической больнице № 52 (Москва, Пехотная улица, 3, отделение ревматологии (5 корпус, 6 этаж), где пациенты смогут проконсультироваться по СКВ у квалифицированных врачей-ревматологов с 12.30 до 15.00. Предварительная запись на прием по телефону 8(499)196-45-65. Желательно иметь направление на консультацию ревматолога из поликлиники по месту жительства.