

ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



# ВЕСТНИК РОСЗДРАВНАДЗОРА

№ 1

(2018)

РЕЦЕНЗИРУЕМЫЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ФАРМДЕЯТЕЛЬНОСТИ



## ТЕМА НОМЕРА

ЗДОРОВЫЙ  
ОБРАЗ ЖИЗНИ:  
ОТ МЛАДЕНЧЕСТВА  
ДО СТАРОСТИ

«Дискобол» (около 120-140 г. н. э.).  
Римская мраморная копия древнегреческой скульптуры Мирона.

## Уважаемые коллеги!



Открыть второе десятилетие издания нашего журнала мы решили чрезвычайно важной, на наш взгляд, темой: «Здоровый образ жизни: от младенчества до старости». Действительно, достижения современной медицинской науки порой способны творить чудеса, но только приверженность человека к здоровому образу жизни и сознательное отношение к собственному здоровью – физическому, психологическому, гигиене труда и отдыха, здоровому сну и здоровому питанию – создадут условия для полноценной и счастливой жизни.

Современный лозунг ВОЗ «Здоровье в целях устойчивого развития» положен в основу формирования государственной политики обеспечения здоровья нации большинства развитых стран мира. Новая повестка дня ВОЗ включают 17 целей в области устойчивого развития и представляет собой широкий диапазон экономических, социальных и экологических направлений. Важно, что начальным элементом для решения этих задач является обеспечение здоровья граждан любого возраста. Российская Федерация разделяет политику ВОЗ в полной мере.

Ведущая роль в процессе формирования приверженности к здоровому образу жизни у граждан принадлежит медицинскому сообществу. Консультирование пациентов по тому или иному аспекту ЗОЖ должно стать обязанностью каждого врача, не говоря уже о том, что каждый медицинский работник должен ответственно относиться к своему здоровью и следовать принципам ЗОЖ.

В ежегодном послании Федеральному собранию 1 марта 2018 г. Президент России Владимир Путин уделил особое внимание теме здравоохранения. «Позиции государства в современном мире определяют не только и не столько природные ресурсы, производственные мощности, а прежде всего люди, условия для развития, самореализации, творчества каждого человека. Поэтому в основе всего лежит сбережение народа России, здоровье и благополучие наших граждан. Именно здесь нам нужно совершить решительный прорыв... Для этого всей России предстоит сделать большой шаг в своем развитии, чтобы качественно изменилась жизнь каждого человека», – заявил Президент.

Чтобы добиться поставленной задачи, следует объединить усилия медицинских и социальных работников, работодателей и организаторов здравоохранения и, конечно же, самих граждан, которые поймут, что здоровый образ жизни – не формальный лозунг, а наполненная конкретным содержанием парадигма, способная изменить жизнь человека к лучшему.

С уважением, **М.А. Мурашко**, главный редактор журнала, руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения



«Дискобол» (около 120-140 г. н. э.). Римская мраморная копия древнегреческой скульптуры Мирона.

«Дискобол» – самый знаменитый образец древнегреческого искусства, изображающий юношу-атлета во время спортивных соревнований. Считается первым античным памятником, запечатлевшим человека в момент движения. Изображенный атлет – это собирательный образ идеального человека времен античности с такими присущими ему чертами, как сила, целенаправленность, спокойствие, гармоничность.

#### ЖУРНАЛУ «ВЕСТНИК РОСЗДРАВНАДЗОРА» 10 ЛЕТ!

Брифинг, посвященный 10-летию  
журнала «Вестник Росздравнадзора» ..... 5

#### ТЕМА НОМЕРА. ЗДОРОВЫЙ ОБРАЗ ЖИЗНИ: ОТ МЛАДЕНЧЕСТВА ДО СТАРОСТИ

**С.В. ВОРОНКОВА, Б. ЛАХГАЙН**  
Совершенствование политики  
формирования здорового  
образа жизни среди трудоспособного  
населения России ..... 10

**В.М. ЧЕРЕПОВ, В.С. НЕЧАЕВ,  
Д.В. ЕФРЕМОВ, М.Ю. КАЛИНИНА**  
Меры стимулирования работодателей  
к внедрению программ формирования  
здорового образа жизни ..... 15

**Н.И. РОГИНКО,  
А.В. КОРОЧКИН, А.А. СРЕЛЬЧЕНОВ**  
Диспансеризация определенных  
групп взрослого населения: вопросы  
организации и контроля ..... 17

**С.А. ШАЛЬНОВА,  
О.М. ДРАПКИНА, А.В. КОНЦЕВАЯ**  
Мониторинг факторов риска хронических  
неинфекционных заболеваний в России.  
Реалии и перспективы.  
Значение для практики ..... 21

**Т.А. ПОЛИНСКАЯ, М.А. ШИШОВ,  
О.И. ПАКУСЗ, Е.А. КРИНИЧНАЯ**  
Роль регионального центра здоровья  
в системе мероприятий, направленных  
на формирование здорового  
образа жизни ..... 25

**И.Н. ЗАХАРОВА, И.В. БЕРЕЖНАЯ,  
Е.Б. МАЧНЕВА, А.Е. КУЧИНА, И.С. ОБЛОГИНА**  
Грудное молоко – первый шаг  
к программированию здоровья  
в течение последующей жизни ..... 28

**В.Б. НИКИШИНА, Н.В. КЛЮЕВА**  
Критериально-генетическая  
модель психологического здоровья ..... 34

**Г.А. СОРОКИН**  
Интегральная оценка психосоматических  
симптомов профессионального  
выгорания и его профилактика ..... 40

**О.Н. ТКАЧЁВА,  
Ю.В. КОТОВСКАЯ, Н.К. РУНИХИНА**  
Особенности профилактического  
консультирования пациентов 75 лет  
и старше в первичном звене  
здравоохранения ..... 46

**А.Б. СЛОНИМСКИЙ, Р.В. БУЗУНОВ**  
Сон как естественное физиологическое состояние  
организма и фактор здорового образа жизни .... 51

**Л.А. ФЕДЫК, О.А. ШУСТОВА**  
Профилактика стоматологических  
заболеваний у детей: психологические  
и организационные аспекты ..... 54

**Г.Е. РОЙТБЕРГ, Н.В. КОНДРАТОВА**  
Скрининг и профилактика  
рака молочной железы  
в работе врача первичного звена ..... 57

#### УПРАВЛЕНИЕ КАЧЕСТВОМ МЕДИЦИНСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

**И.В. ИВАНОВ, А.Г. ЩЕСЮЛЬ**  
Внутренний контроль и профилактика  
инфекций, связанных с оказанием  
медицинской помощи, в поликлиниках ..... 62

**Л.М. ЛАПИНА**  
Совершенствование системы  
показателей для оценки деятельности  
медицинской организации ..... 67

#### СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ ОПРОС

**Я.В. ВЛАСОВ, М.В. ЧУРАКОВ, Т.Н. ГРОМОВА**  
Опыт проведения социологических исследований  
пациентскими НКО (на примере опроса неврологов  
и пациентов с первично-прогрессирующим  
рассеянным склерозом) ..... 72

Требования к оформлению статей  
в журнале «Вестник Росздравнадзора» ..... 79

...формирование здорового образа жизни можно рассматривать как «концепцию социальной политики, основанную на признании высокой социальной значимости здоровья, ответственности за его сохранение со стороны государства, индивида, социальной группы и общества в целом»...

THE MAGAZINE VESTNIK  
ROSZDRAVNADZORA  
CELEBRATES 10 YEARS ANNIVERSARY!

Брифинг, посвященный 10-летию  
журнала «Вестник Росздравнадзора» . . . . . 5

HEALTHY LIFESTYLE:  
FROM INFANCY TO OLD AGE

**VORONKOVA S.V., LAKHGAIN B.**  
Improving policy health  
promotion among workers . . . . . 10

**CHEREPV V.M., NECHAEV V.S.,  
EFREMOV D.V., KALININA M.IU.**  
The measures of initiating  
employers to implement programs  
of shaping healthy life-style . . . . . 15

**ROGINKO N.I.,  
KOROCHKIN A.V., STRELCHENOK A.A.**  
Medical examination of certain  
groups of adult population:  
questions of the organization and control . . . . . 17

**SHALNOVA S.A.,  
DRAPKINA O.M., KONCEVAYA A.V.**  
Monitoring of risk factors  
for chronic non-infectious  
diseases in Russia. Realities  
and prospects. Practical value . . . . . 21

**POLINSKAYA T.A., SHISHOV M.A.,  
PACUS O.I., KRINICHNAYA E.A.**  
The role of the regional  
health center in the system  
of activities aimed at the formation  
of a healthy lifestyle . . . . . 25

**ZAKHAROVA I.N., BEREZHNYAYA I.V.,  
MACHNEVA E.B., KUCHINA A.E., OBLOGINA I.S.**  
Breast milk is the first step  
to health programming  
during the subsequent life . . . . . 28

**NIKISHINA V.B., KLYUEVA N.V.**  
Criterial-genetic model  
of psychological health . . . . . 34

**SOROKIN G.A.**  
Integral assessment of psycho-  
somatic symptoms of occupational  
burnout and its prevention . . . . . 40

**TKACHEVA O.N.,  
KOTOVSKAYA J.V., RUNIHINA N.K.**  
Features of preventive  
consultation of 75 years old  
and older patients are in a primary  
link of health care . . . . . 46

**SLONIMSKIY A.B., BUZUNOV R.V.**  
Sleep as natural physiological state  
of an organism and factor of healthy lifestyle . . . . . 51

**FEDYK L.A., SHUSTOVA O.A.**  
Prevention of children  
dental diseases: psychological  
and organizational aspects . . . . . 54

**ROYTBERG G.E.,  
KONDRATOVA N.V.**  
Screening and prophylaxis  
of breast cancer in primary care . . . . . 57

QUALITY MANAGEMENT  
OF MEDICAL ACTIVITY

**IVANOV I.V., SHCHESYUL A.G.**  
Internal control and prevention  
of infections associated with health care  
in ambulatory-care clinic . . . . . 62

**LAPINA L. M.**  
Improvement of indicators  
system for assessing the activities  
of a medical organization . . . . . 67

SOCIOLOGICAL POLL

**VLASOV Y.V., CHURAKOV M.V., GROMOVA T.N.**  
Experience of carrying out sociological  
researches by patient NPOs (an example  
of neurologists and patients poll with  
primary progressing disseminated sclerosis) . . . . . 72

Requirements for registration of articles  
in the journal "Vestnik Roszdravnadzor" . . . . . 79



A Discobolus in the  
National Roman  
Museum in Palazzo  
Massimo alle Terme.

The Discobolus of Myron is a Greek sculpture. The original Greek bronze is lost but the work is known through numerous Roman copies. His pose is said to be unnatural to a human, and today considered a rather inefficient way to throw the discus. Also there is very little emotion shown in the discus thrower's face, and "to a modern eye, it may seem that Myron's desire for perfection has made him suppress too rigorously the sense of strain in the individual muscles.

... the formation of a healthy lifestyle can be considered as "a concept of social policy based on the recognition of the high social importance of health, responsibility for its preservation by the state, individual, social group and society as a whole"...



РЕЦЕНЗИРУЕМЫЙ  
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ  
ЖУРНАЛ ДЛЯ  
СПЕЦИАЛИСТОВ  
В СФЕРЕ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
И ФАРМДЕЯТЕЛЬНОСТИ

ИЗДАЕТСЯ С 2008 ГОДА

ИЗДАНИЕ ВХОДИТ  
В ПЕРЕЧЕНЬ НАУЧНЫХ  
ЖУРНАЛОВ,  
РЕКОМЕНДОВАННЫХ  
ДЛЯ ПУБЛИКАЦИИ  
ОСНОВНЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ  
ДИССЕРТАЦИОННЫХ  
ИССЛЕДОВАНИЙ НА  
СОИСКАНИЕ УЧЕНЫХ  
СТЕПЕНЕЙ КАНДИДАТА  
И ДОКТОРА НАУК  
СОГЛАСНО РЕШЕНИЮ  
ПРЕЗИДИУМА ВЫСШЕЙ  
АТТЕСТАЦИОННОЙ  
КОМИССИИ  
МИНОБРНАУКИ РОССИИ  
ОТ 1 ДЕКАБРЯ 2015 г.

ПОЛНОТЕКСТОВАЯ  
И СОКРАЩЕННАЯ  
ВЕРСИИ  
ЖУРНАЛА  
ПРЕДСТАВЛЕНЫ  
НА САЙТАХ  
WWW.ROSZDRAVNADZOR.RU  
WWW.FGU.RU

Учредитель и издатель

ФГБУ «ИМЦЭУАОСМП» Росздравнадзора

Главный редактор

**Мурашко М.А.**, д.м.н.

Редакционный совет

**Астапенко Е.М.**, к.т.н., astapenkoe@roszdravnadzor.ru

**Багненко С.Ф.**, акад. РАН, д.м.н., rector@1spbgmu.ru

**Беленков Ю.Н.**, акад. РАН, д.м.н., volkovagtk@mail.ru

**Бойцов С.А.**, член-корр. РАН, д.м.н., info@cardioweb.ru

**Бошкович Р.** (Республика Сербия), к.т.н., radomir.boskovic@gmail.com

**Брескина Т.Н.**, д.м.н., t.breskina@yandex.ru

**Брико Н.И.**, акад. РАН, д.м.н., briko@mma.ru

**Гнатюк О.П.**, д.м.н., info@reg27.roszdravnadzor.ru;

**Дайхес Н.А.**, член-корр. РАН, д.м.н., tismat@hotmail.com

**Зарубина Т.В.**, д.м.н., zarubina@mednet.ru

**Иванов Д.О.**, д.м.н., spb@gpma.ru,

**Иванов И.В.**, к.м.н., i.ivanov@cmkee.ru

**Косенко В.В.**, к. фарм. н., kosenkovv@roszdravnadzor.ru

**Крупнова И.В.**, к. фарм. н., krupnovaiv@roszdravnadzor.ru

**Линденбрaten А.Л.**, д.м.н., lindenbraten13@rambler.ru

**Мелерзанов А.В.**, к.м.н., m83071@gmail.com

**Молчанов И.В.**, д.м.н., niioramn@niioramn.ru

**Павлюков Д.Ю.**, info3@roszdravnadzor.ru

**Пархоменко Д.В.**, д. фарм. н., parkhomenkodv@roszdravnadzor.ru

**Плутницкий А.Н.**, д.м.н., office@reg77.roszdravnadzor.ru

**Рошаль Л.М.**, д.м.н., leonid.roshal@gmail.com

**Сафиуллин Р.С.**, д.м.н., info@reg16.roszdravnadzor.ru

**Серёгина И.Ф.**, д.м.н., i.seregina@roszdravnadzor.ru

**Титова А.В.**, д. фарм. н., titova1701@yandex.ru;

**Умерова А.Р.**, д.м.н., Roszdrav\_@astranet.ru

**Фисенко В.С.**, к. фарм. н., fvs@roszdravnadzor.ru

**Шарикадзе Д.Т.**, sharikadze@vniimt.org

**Ющук Н.Д.**, акад. РАН, д.м.н., prof.uyshuk@gmail.com

Исполнитель: ООО «Селадо Медиа», orders@celado.ru. Генеральный директор: **Балакирев А.А.**

Руководитель проекта: **Федотова О.Ф.**, o.f.fedotova@mail.ru, vestnikrzn@mail.ru.

Заведующий редакцией: **Трубникова А.А.**, anastasia-vestnikrzn@mail.ru

Корректор: **Нефёдкина Л.П.** Дизайн: **Самсонова Е.Н.** Верстка: **Воронков А.А.**

  
**СЕЛАДО**  
МЕДИА

Адрес учредителя: 109074, Москва, Славянская площадь, 4, стр. 1. www.roszdravnadzor.ru, e-mail: o.f.fedotova@mail.ru, тел.: (499) 578-02-15.

Издание зарегистрировано в Федеральной службе по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор).

Регистрационное свидетельство ПИ №ФС77-53457 от 29 марта 2013 г., ISSN 2070-7940.

Типография ООО «Красногорская Типография», адрес: 143405, Московская область, г. Красногорск, Коммунальный квартал, д. 2. Тираж журнала 2500 экз.

Я.В. ВЛАСОВ<sup>1</sup>, д.м.н., профессор кафедры неврологии и нейрохирургии  
 М.В. ЧУРАКОВ<sup>2</sup>, к.п.н., директор  
 Т.Н. ГРОМОВА<sup>3</sup>, к.с.н., доцент, заведующая сектором исследований

## Опыт проведения социологических исследований пациентскими НКО (на примере опроса неврологов и пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом)

**Ключевые слова:** первично-прогрессирующий рассеянный склероз, пациентская организация, анкетирование, качество жизни пациента с ППРС

*Vlasov Y.V., Churakov M.V., Gromova T.N. Experience of carrying out sociological researches by patient NPOs (an example of neurologists and patients poll with primary progressing disseminated sclerosis)*

The main results of the sociological research conducted for the purpose of studying the level of satisfaction with the current therapy used at treatment of patients with primarily - progressive disseminated sclerosis are presented in article. 418 patients with the established diagnosis of primarily - progressive disseminated sclerosis and 80 neurologists specializing in area of this disease have participated in the poll. The research project has been carried out by the All-Russian public organization of disabled people - patients with multiple sclerosis (ОООИ-БРС). It is the Russian Federation's first experience of carrying out such medico-sociological research.

**Keywords:** primarily - progressive disseminated sclerosis, the patient organization, questioning, quality of life of the patient with primarily - progressive disseminated sclerosis

В статье представлены основные результаты социологического исследования, проведенного с целью изучения уровня удовлетворённости текущей терапией, используемой при лечении пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом. В опросе приняли участие 418 пациентов с установленным диагнозом первично-прогрессирующий рассеянный склероз и 80 неврологов, специализирующихся в области данного заболевания. Исследовательский проект был осуществлен Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС). Это первый в РФ опыт проведения подобного медико-социологического исследования.

Основным методом сбора данных в исследовании являлось личное интервью (face-to-face). Опрашивались две категории респондентов:

- пациенты с установленным диагнозом ППРС;
- неврологи, специализирующиеся в области ППРС.

Опрос проводился на территории 18 субъектов РФ. Всего было опрошено 418 пациентов с ППРС и 80 врачей-неврологов, специализирующихся в лечении ППРС. Сбор информации и анализ полученных данных осуществлялись в период с 1 июня по 20 ноября 2017 г.

Отбор респондентов осуществлялся по целевой выборке: опрашивались все пациенты с ППРС, проживающие в регионах, вошедших в выборку, и давшие согласие на участие в исследовании. Применение такого метода отбора обусловлено отсутствием полных достоверных данных о количестве больных ППРС в стране. Однако объем выборочной совокупности (418 пациентов с ППРС) позволяет говорить об обоснованности полученных результатов, поскольку в практике социологических исследований в нашей стране и в мире до сих пор не было столь масштабного изучения данной категории пациентов.

### Основные результаты исследования

#### Социальный профиль пациента с ППРС

По данным исследования, чаще всего ППРС встречается в средней, экономически активной возрастной группе от 36 до 55 лет (рис. 1). Пациент с данным заболеванием имеет высокий образовательный статус, большой трудовой стаж и профессиональный опыт квалифицированного специалиста. Он является семей-

### Описание методики исследования

Исследовательский проект на тему «Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза» реализовано Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) при поддержке Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС) и Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика». Исследование социального статуса больных с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом в РФ проводится впервые. Основными целями проводимого исследования стали визуализация профиля пациента с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ППРС), анализ уровня удовлетворенности текущей терапией у специалистов и пациентов, а также выявление объема материальных затрат при лечении и реабилитации больных с ППРС.

<sup>1</sup> ГБОУ ВПО «Самарский государственный медицинский университет», sams99@inbox.ru

<sup>2</sup> Центр «Социальная Механика», sosstech@mail.ru

<sup>3</sup> Центр «Социальная Механика», sosstech@mail.ru

ным человеком, воспитывающим одного или двух детей.

Почти 90% пациентов с ППРС имеют инвалидность, причем две трети – нерабочие группы (рис. 2).

Как показало исследование, подавляющее большинство опрошенных в настоящее время не работает (78,7%). Из них 76,7% основной причиной текущей незанятости назвали отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья.

#### Особенности лечения и реабилитации пациентов с ППРС: оценка текущей терапии

По данным опроса, болезнь диагностируется у пациентов достаточно быстро: 40,4% опрошенных отметили, что диагноз ППРС им был поставлен в течение месяца после обращения к врачам специализированных региональных центров рассеянного склероза (центры РС) (табл. 1).

После диагностирования заболевания подавляющее большинство пациентов (82,1%) регулярно наблюдается в поликлиниках по месту жительства. Однако, несмотря на тяжесть заболевания, часть пациентов с ППРС не обращается за медицинской помощью в медицинские учреждения, либо делают это не очень часто: 10,8% опрошенных за последний год ни разу не посещали невролога в поликлинике в связи со своим заболеванием, 38,0% ни разу не обращались к терапевту за прошедший год. Основные причины: низкий уровень доступности медицинской помощи на амбулаторном уровне и неверие в эффективность лечения.

По данным исследования, 80,1% опрошенных пациентов с ППРС наблюдаются по поводу своего заболевания в специализированных региональных центрах рассеянного склероза. Чуть более трети участников исследования заявили, что проходят курс стационарного лечения в центре РС не чаще одного раза в год (табл. 2).

В ходе исследования врачам-неврологам было предложено проранжировать по степени значимости (от 1 – самые важные, до 5 – наименее важные) проблемы, с которыми они сталкиваются при ведении пациентов с ППРС. В настоящее время наиболее актуальной проблемой является отсутствие эффективной терапии ПИТРС для таких пациентов (рис. 3). Чуть менее значимым, но также важным, стало отсутствие клинических рекомендаций ППРС и проблема поздней диагностики заболевания на уровне первичного звена.

В рамках проводимого исследования изучалась медикаментозная составляющая терапии ППРС. По данным опроса, наиболее часто назначаемыми и принимаемыми пациентами с ППРС препаратами на сегодняшний день являются метилпреднизолон и интерферон b-1b. Подавляющее большинство опрошенных врачей-неврологов оценивают потребность в бо-

Таблица 1. Сроки диагностирования ППРС у пациентов центров РС

Сколько времени прошло с момента обращения к врачам центра РС до постановки диагноза ППРС?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее чем через месяц	169	40,4
Через несколько месяцев	93	22,2
Через год	51	12,2
Через 2-3 года	32	7,7
Через 4-6 лет	22	5,3
Через 7-10 лет	8	1,9
Через 11 и более лет	2	0,5
Другое	2	0,5
Затрудняюсь ответить	26	6,2
Отказ от ответа	13	3,1
Всего	418	100,0

лее эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС как крайне высокую и высокую (рис. 4). Но они видят и сложности, которые могут возникнуть при появлении такого препарата, связанные с отсутствием его в федеральном перечне «7 высокозатратных нозологий», в федеральных клинических рекомендациях и в перечне жизненно не-

Рисунок 1. Возраст пациентов с ППРС

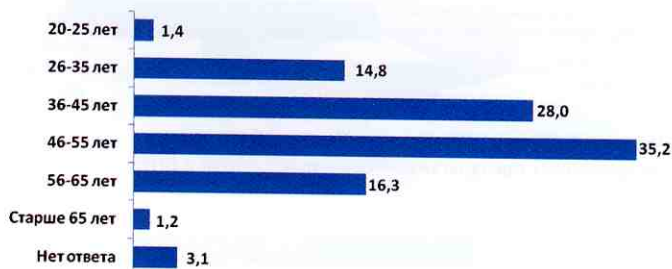


Рисунок 2. Группы инвалидности у пациентов с ППРС

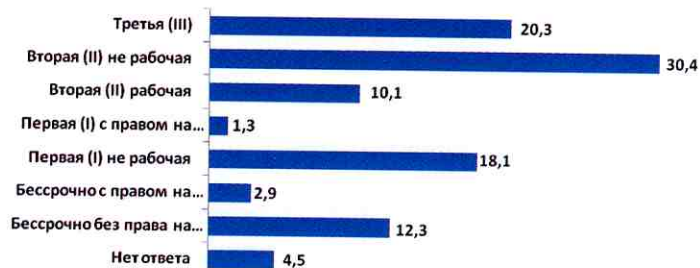


Таблица 2. Частота госпитализаций пациентов с ППРС в центр РС

Как часто вы проходите курс стационарного лечения в центре РС по поводу вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Один раз в месяц	3	0,9
Один раз в квартал	18	5,2
Два-три раза в год	59	17,1
Один раз в год	113	32,8
Один раз в два – три года	49	14,2
Реже	66	19,1
Нет стационара	15	4,3
Другое	1	0,3
Нет ответа	21	6,1
Всего	345	100,0

Рисунок 3. Значимость проблем в ведении пациентов с ППРС (мнение врачей)



Рисунок 4. Оценка потребности в более эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС



обходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП).

По данным исследования, более 35% пациентов принимают либо принимали ранее дорогостоящую терапию, в т.ч. «off-label», то есть препараты, не доказавшие эффективности и не зарегистрированные при первично-прогрессирующем рассеянном склерозе (табл. 3, 4). Вместе с тем большинство опрошенных пациентов с ППРС не очень высоко оценивают эффективность проводимой в настоящее время

терапии в связи с их заболеванием: 18,4% оценивают ее как совсем неэффективную, 39,0% – как недостаточно эффективную (рис. 5). Врачи еще более критичны в своих оценках: 87,5% специалистов оценили ее как не эффективную в той или иной степени (рис. 6).

#### Качество жизни пациентов с ППРС

В целом для опрошенных характерна довольно пессимистичная самооценка изменений собственного состояния за последний год (рис. 7). Ухудшение состояния собственного здоровья отмечает более половины опрошенных – 55,2%. Противоположное мнение (здоровье улучшилось) высказали лишь 10,5% респондентов.

Однако, несмотря на низкую оценку своего физического состояния и возможностей своего здоровья, опрошенные продемонстрировали осторожный оптимизм в самооценке своего психо-эмоционального состояния.

Наибольшую помощь в сохранении позитивного настроя у больных с ППРС оказывает поддержка и понимание со стороны родственников, членов семьи. Большинство опрошенных оценивают свои взаимоотношения в семье довольно позитивно: 59,6% респондентов отметили, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь, еще 29,4% сказали о сочувственном отношении к себе (рис. 8).

Основными трудностями, с которыми сталкиваются опрошенные в своей семейной жизни, являются:

- затруднения в выполнении домашних обязанностей;
- трудности материального характера;
- нарушения в интимной жизни.

44,0% опрошенных заявили, что им необходим постоянный помощник, чтобы осуществлять повседневную деятельность. Чаще всего данную функцию выполняет другой член семьи, что приводит к дополнительным нагрузкам на семейный бюджет, поскольку близким приходится оставлять работу на время ухода за больным.

Материальное положение подавляющего большинства семей пациентов с ППРС ухудшается. Многие вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного. Чаще всего участники исследования оплачивают:

- приобретение лекарств (85,4%);
- поездки на консультации к врачам (37,8%);
- услуги массажиста (19,6%).

По данным исследования, в среднем одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного дополнительно 5 046 руб. в месяц.

#### Оценка качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионах

В ходе исследования опрашиваемым врачам-неврологам было предложено оценить качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС в том регионе, где они проживают и работают. Оценка давалась по 10-ти балль-



ной шкале от 1 – очень низкое качество до 10 – очень высокое качество.

Опрошенные специалисты дали не очень высокую оценку качеству медицинской помощи, оказываемой пациентам с ППРС в их регионах. В целом качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС было оценено в 5,2 балла. Наибольшие баллы дали своим регионам врачи Республики Татарстан, Тюменской и Ульяновской областей, самые низкие – неврологи Челябинской и Ярославской областей (рис. 9).

Самая многочисленная группа опрошенных неврологов (37,5%) считает, что качество медицинской помощи пациентам с ППРС, оказываемой в их регионе, такое же, как и в стране в целом (рис. 10).

Количество тех, кто считает, что ситуация у них в регионе в той или иной мере (значительно, немного) лучше, чем в стране в целом, почти в два раза больше, чем тех, кто дал негативную оценку своему региону.

Те врачи, кто давал более высокую оценку качеству региональной системы оказания помощи пациентам с ППРС, считают в подавляющем большинстве, что этому способствует функционирование в регионе специализированного центра РС. Еще одной значимой причиной высокого качества помощи, оказываемой изучаемой категории пациентов в регионе, является, по мнению 27,3% опрошенных специалистов, наличие региональных программ помощи таким больным.

Низкие оценки были связаны с отсутствием специализированного центра РС. Так, по мнению 13,8% респондентов, которые оценили качество региональной помощи пациентам с ППРС ниже, чем в среднем по стране, такая ситуация вызвана отсутствием в регионе центра РС либо отсутствием специализированных отделений в больницах региона.

По данным исследования, в настоящее время пациенты острее всего ощущают потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС (табл. 5).

Таблица 3. Препараты, принимаемые пациентами с ППРС в настоящее время

Какие препараты вы получаете по профилю вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Интерферон б-1б	39	9,3
Интерферон б-1а	28	6,7
Глатирамера ацетат	10	2,4
Терифлуноид	3	0,7
Натализумаб	4	1,0
Финголимод	1	0,2
Диметилфумарат	0	0,0
Метилпреднизолон (др. глюкокортикостероиды)	44	10,5
Пегилированный интерферон	1	0,2
Митоксантрон	5	1,2
Другое	50	12,0
Не получал	57	13,6
Нет ответа	196	46,9

Рисунок 5. Оценка пациентами эффективности проводимой им терапии



Рисунок 6. Оценка врачами эффективности терапии, проводимой пациентам с ППРС

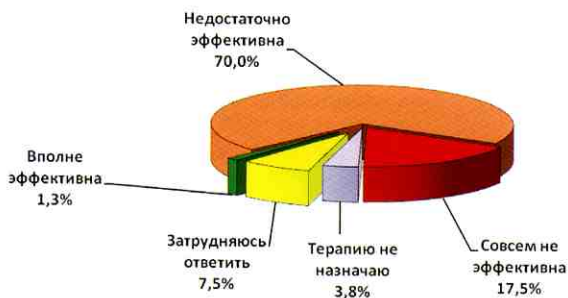


Рисунок 7. Самооценка состояния здоровья пациентов с ППРС

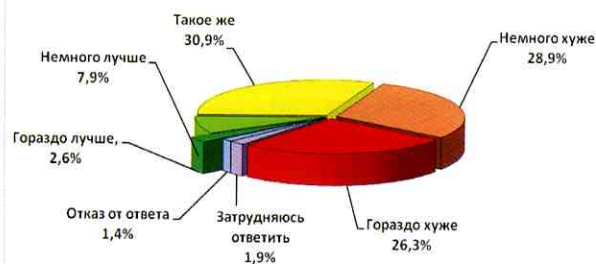


Таблица 4. Препараты, принимаемые пациентами с ППРС ранее

Какие препараты Вы получили ранее по профилю вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Интерферон б-1б	64	15,3
Интерферон б-1а	44	10,5
Глатирамера ацетат	42	10,0
Терифлуномид	3	0,7
Натализумаб	6	1,4
Финголимод	2	0,5
Диметилфумарат	0	0,0
Метилпреднизолон (др. глюкокортикостероиды)	93	22,2
Пегилированный интерферон	1	0,2
Митоксантрон	16	3,8
Другое	29	6,9
Не получал	58	13,9
Нет ответа	135	32,3

Рисунок 8. Отношение членов семьи к болезни пациентов с ППРС



Как видно из таблицы, значимыми для опрошенных являются в т.ч. материальные проблемы. Исследование показало, что семейные бюджеты многих пациентов после постановки диагноза ППРС начинают нести дополнительную нагрузку, связанную с необходимостью покупки лекарств, оплаты работы массажистов и др. Кроме того, многие пациенты вынуждены оставить работу. Поэтому более половины участников исследования отметили, что они нуждаются в материальной поддержке (денежные выплаты).

Актуальной является потребность в улучшении медицинского обслуживания и получении бесплатных лекарств.

Таблица 5. Актуальные потребности пациентов с ППРС

Как вы считаете, в чем, прежде всего, нуждаются больные рассеянным склерозом?	Доля, в %
Разного рода денежные выплаты (пособия, пенсии, компенсации)	52,6
Внимание, забота со стороны окружающих	20,8
Доступность эффективной инновационной терапии ППРС	57,7
Возможность ощущать себя полноправным членом общества	26,1
Бытовое обслуживание на дому	15,8
Специальная безбарьерная среда, приспособленная к нуждам инвалидов	37,1
Специальная техника, устройства и приспособления, позволяющие свободно перемещаться, получать нужную информацию, общаться	32,8
Консультации специалистов по правовым и медицинским вопросам	22,0
Помощь в трудоустройстве, переобучении, получении образования.	12,7
Помощь в организации досуга, возможность участвовать в концертах, спортивных мероприятиях, культурной жизни области	6,2
Улучшение медицинского обслуживания	44,5
Улучшение жилищных условий	7,4
Ремонт жилья	3,3
Бесплатные лекарства	45,0
Другое	1,2
Затрудняюсь ответить	2,2
Нет ответа	4,3

Рисунок 9. Региональные оценки качества медицинской помощи пациентам с ППРС

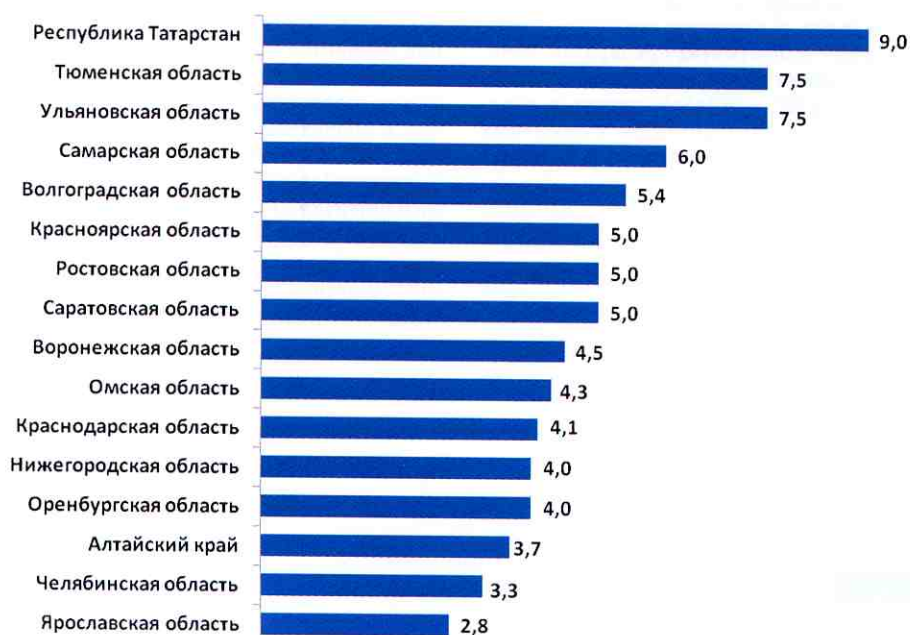
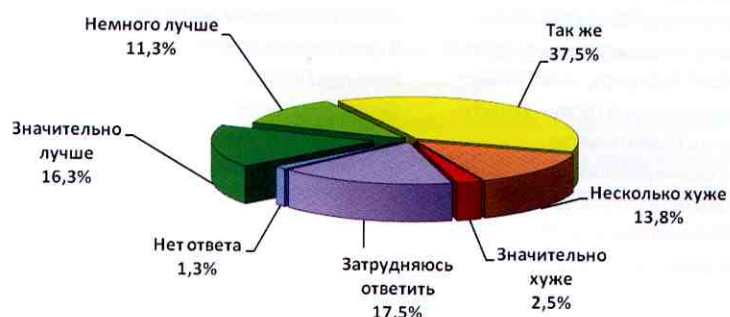


Рисунок 10. Сравнение качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионе и в стране в целом



Опрошенные врачи чаще всего также указывают на необходимость доступной эффективной инновационной терапии ППРС (88,8%), специальной техники, устройств и приспособлений (75,0%), в целом создания безбарьерной среды (60,0%), которая давала бы пациентам с ППРС возможность ощущать себя полноправными членами общества.

### Заключение

Итак, первично-прогрессирующий рассеянный склероз чаще всего встречается в возрастной группе от 36 до 55 лет, которая является наиболее экономически активной. Из-за тяжести заболевания у пациентов происходит быстрая

потеря трудоспособности, что отражается на снижении материального положения семей пациентов. Как показало исследование, опрошенные пациенты с ППРС чаще всего являются семейными людьми, воспитывающими 1-2 детей. Пациенты с ППРС не получают эффективной терапии по профилю своего заболевания, в связи с чем возрастает необходимость внедрения новейших методов терапии этого состояния. В настоящее время в РФ уже зарегистрированы или проходят регистрацию перспективные лекарственные препараты для лечения ППРС. Один из них – окрелизумаб (прошел регистрацию в 2017 г.), который является первым препаратом с показанием ППРС в мире, зарегистрированный FDA.

Исследованием выявлен факт, что более 35% пациентов с ППРС получали лечение препаратами ПИТРС в качестве паллиативной помощи. Причем и врачи, и пациенты отмечали крайне низкую эффективность этих препаратов. Заметим, что подобное назначение дорогостоящих препаратов ПИТРС «off-label» является недопустимым, т.к. расходование бюджетных средств происходит неэффективно, а вновь выявленные пациенты с курабельными формами РС не получают своевременного лечения. Это позволяет считать потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС как наиболее актуальную в настоящее время.

В исследовании отражена высокая значимость функционирования центров РС в регионах РФ.

Помимо подготовки регистров пациентов, назначения препаратов ПИТРС и сопровождения больных ППРС, специалистами центров РС производится формирование заявок на обеспечение пациентов РС лекарственными препаратами. Очевидно, что развитие специализированных центров диагностики и терапии РС позволит в значительной мере повысить качество назначений и результативность лечения пациентов с РРС и ППРС, что повысит качество жизни пациентов с РС, уменьшит назначение дорогостоящих препаратов ПИТРС «off-label», поднимет эффективность использования бюджетных средств и сократит «листы ожидания» терапии для больных РС.

## НОВОСТИ

### СОСТОЯЛОСЬ ПЕРВОЕ ЗАСЕДАНИЕ ОБЩЕСТВЕННОГО СОВЕТА ПРИ РОСЗДРАВНАДЗОРЕ

В феврале 2018 г. в Росздравнадзоре прошло первое заседание Общественного совета при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения.

В мероприятии приняли участие руководитель Росздравнадзора Михаил Мурашко, заместители руководителя Ирина Серёгина и Дмитрий Павлюков, члены Общественного совета, а также приглашенные гости – заместитель директора Департамента Правительства Российской Федерации по формированию системы «Открытое правительство» Максим Прохоров, директор Аналитического центра «Форум» Александр Брагин, председатель комиссии по общественному контролю и взаимодействию с общественными советами Общественной палаты Российской Федерации Владислав Гриб. «У Росздравнадзора имеется колоссальный опыт по работе с общественными советами, мы одними из первых создали Общественный совет по защите прав пациентов, который успешно существует уже более 10 лет при каждом территориальном органе Службы, - заявил, открывая заседание, Михаил Мурашко. – Благодаря конструктивному взаимодействию и обмену информацией нам удается совместными усилиями оперативно решать проблемы, возникающие в региональных системах здравоохранения и восстанавливать права граждан на получение своевременной и доступной медицинской помощи. Надеюсь, что новый Общественный совет объединит свои усилия с уже существующим Общественным советом по защите прав пациентов при Росздрав-

надзоре и также станет надежным помощником при выполнении нашей общей задачи - защите прав пациентов».

Владислав Гриб заявил, что деятельность Росздравнадзора чрезвычайно востребована обществом, и это подтверждает самый высокий конкурс среди кандидатов на членство в Общественном совете при Службе.

В свою очередь, Директор Аналитического центра «Форум» при Правительстве Российской Федерации Александр Брагин отметил, что государственные структуры также возлагают большие надежды на работу Росздравнадзора и Общественного совета при Росздравнадзоре, так как в рамках реформы контрольно-надзорной деятельности государству необходимо найти баланс, при котором «безопасность пациентов должна обеспечиваться без чрезвычайного давления на бизнес». «Это задача не из легких, и мы готовы рассматривать любые предложения по ее решению от общественных организаций», - подчеркнул он.

По завершению приветственных речей и представления членов ОС состоялись выборы председателя Общественного совета при Росздравнадзоре: на эту должность единогласно избран главный врач ФГБУ «Институт хирургии им. А.В. Вишневского» Минздрава России Федор Семёнов. Заместителями председателя Общественного совета стали генеральный директор Ассоциации российских фармпроизводителей Виктор Дмитриев и ректор ФГБОУ ВО «Ивановская государственная медицинская академия» Минздрава России Евгений Борзов.

<http://www.roszdravnadzor.ru>