

ОЦЕНКА ПАЦИЕНТАМИ ЭФФЕКТИВНОСТИ ТЕРАПИИ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА

СПРАВКА ОБ ИССЛЕДОВАНИИ

Сложившаяся сегодня в Российской Федерации практика медицинской помощи больным рассеянным склерозом неоднозначна. Меняющиеся стандарты лекарственного обеспечения препаратами для лечения РС, различные тактики взаимодействия врачей с пациентами дезориентируют больных, создают прецеденты отказа от препаратов, формируют неудовлетворенность пациентов лекарственными препаратами и лекарственным обеспечением в целом.

С целью изучения ситуации в октябре-ноябре 2013 г. ОООИ-БРС был проведен массовый опрос пациентов с рассеянным склерозом в регионах РФ.

Исследование было направлено на получение информации о том, насколько оперативно сегодня ставится диагноз «рассеянный склероз» и назначается лечение, какова фактическая регулярность специализированных обследований, каков характер взаимоотношений пациентов с лечащим врачом, каковы каналы получения информации и критерии формирования мнения о препаратах, и, в конечном итоге, как оценивают больные РС эффективность назначаемой им лекарственной терапии.

Выборка исследования целевая: опрашивались пациенты из 9-ти регионов (перечень регионов определен Заказчиком исследования). Всего было опрошено 442 чел.

Опрос – телефонный и личный. Анкета составлена и предоставлена Заказчиком исследования. Сбор информации проведен силами Уполномоченных Общественных Экспертов ОООИ-БРС. Обработка деперсонифицированных, анонимных данных и оформления аналитического отчета осуществлены специалистами Центра «Социальная Механика».

Выборка исследования нерепрезентативная. В целом, ее географический охват и объем позволяет фиксировать общие тенденции в общественном мнении пациентов с РС.

Таблица 1. Выборка по регионам

Регион опроса	Кол-во, чел.	Доля, %
Москва	99	22,4
Новосибирская область	76	17,2
Ростовская область	57	12,9
Омская область	51	11,5
Воронежская область	50	11,3
Ульяновская область	35	7,9
Алтайский край	34	7,7
Самарская область	30	6,8
Волгоградская область	10	2,3
Всего	442	100,0

Таблица 2. Структура выборки по продолжительности заболевания

Длительность болезни	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 2 лет	28	6,3
2-5 лет	129	29,2
6-8 лет	109	24,7
9 и более лет	175	39,6
Затрудняюсь ответить	1	0,2
Всего	442	100,0

Региональные выборки оказались существенно различны по составу опрошенных. В Москве, Самарской и Омской областях в выборках преобладали пациенты, болеющие РС 2-5 лет. Алтайский край, Воронежская и Ростовская области оказались регионами, где были опрошены преимущественно больные «со стажем» (болеющие 9 лет и более).

Таблица 3. Структура региональных подвыборок по продолжительности заболевания

Длительность болезни	Регион опроса							
	Омская область	Ростовская область	Ульяновская область	Алтайский край	Воронежская область	Москва	Новосибирская область	Самарская область
Менее 2 лет	4	0	2	0	0	10	7	5
	7,8%	0,0%	5,7%	0,0%	0,0%	10,1%	9,2%	16,7%
2-5 лет	25	2	10	4	5	43	21	17
	49,0%	3,5%	28,6%	11,8%	10,0%	43,4%	27,6%	56,7%
6-8 лет	9	20	9	6	9	26	20	8
	17,6%	35,1%	25,7%	17,6%	18,0%	26,3%	26,3%	26,7%
9 и более лет	13	34	14	24	36	20	28	0
	25,5%	59,6%	40,0%	70,6%	72,0%	20,2%	36,8%	0,0%
Затрудняюсь ответить	0	1	0	0	0	0	0	0
	0,0%	1,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Всего	51	57	35	34	50	99	76	30
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Ввиду столь неодинаковой выборки сравнивать регионы в большинстве случаев не представляется возможным, поскольку именно давность нахождения в болезни является основным критерием формирования оценок пациентов. Сравнительный анализ по регионам был сделан в тех случаях, когда исследуемые вопросы не зависели от «стажа» болезни.

СОДЕРЖАНИЕ

1. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ
2. ОПЕРАТИВНОСТЬ В ПОСТАНОВКЕ ДИАГНОЗА И НАЗНАЧЕНИИ ТЕРАПИИ
3. РЕГУЛЯРНОСТЬ ОБСЛЕДОВАНИЯ
4. ВЫБОР ЛЕКАРСТВЕННОГО ПРЕПАРАТА – ТАКТИКИ ВРАЧА И ПАЦИЕНТОВ
5. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ВРАЧОМ
6. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ТЕРАПИИ
7. РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ОТВЕТОВ НА ВОПРОСЫ АНКЕТЫ
8. ОПРОСНЫЙ ЛИСТ ИССЛЕДОВАНИЯ

1. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ

1. В оперативности постановки диагноза и назначении лечения зафиксирована устойчивая положительная динамика. В отличие от предыдущих лет, сегодня диагноз заболевшим ставится в течение первого года с момента появления очевидных симптомов заболевания. Терапия так же назначается нуждающимся в течение первого года.
2. Периодичность плановых осмотров неврологом у большинства пациентов – раз в квартал или раз в полгода. Регулярность прохождения обследования МРТ зависит от «стажа» болезни. Вновь заболевшим рекомендуют проводить МРТ с периодичностью раз в год и чаще. По факту «новички», в большинстве, проходят МРТ раз в год и чаще (82,1% ответов); болеющие 2-8 лет, в основном, раз в год (порядка 50% ответов), болеющие более 9 лет – реже (40,6% раз в год, 26,9% обследуются только один раз).
3. МРТ чаще проводится довольно оперативно: 40,7% опрошенных указали, что обследование им было проведено на следующий день после назначения. В то же время, каждому пятому приходилось ждать обследования три недели и более. Оперативность проведения МРТ напрямую зависит от того, платят ли за него больные. Проблема взимания платы за МРТ стоит примерно перед половиной пациентов.
4. Основных каналов получения информации о препаратах у пациентов на сегодня два: это лечащий врач (60% ответов) и профильные интернет-сообщества (39% ответов). Помимо этого каждый пятый опрошенный самостоятельно обращается к специализированным медицинским ресурсам (чаще в интернете), еще 18% используют личные каналы (от знакомых, друзей).
5. Основные критерии эффективности терапии, в представлениях больных, - это отсутствие обострений и прогрессирования неврологических нарушений. Одно-три обострения в три года – наиболее часто встречающаяся ситуация. Значимой с точки зрения самочувствия больного «порог» в частоте обострений – три обострения в три года.
6. Субъективные оценки эффективности терапии, в целом, высоки – 76% положительных ответов. Определяющий показатель эффективности терапии – взаимоотношения с врачом, поведение врача с пациентом: вовлечение пациента в обсуждение терапии, выбираемые тактики при назначении лечения и обследований.
7. Основной тактикой врача при сохранении активности рассеянного склероза остается назначение текущего препарата в прежней дозировке.
Обсуждение с врачом возможных вариантов терапии происходит в большинстве случаев (59,3% ответов). Обсуждение под давлением пациента – в исследовании в 12,4% случаев. 27% опрошенных указали, что врач не обсуждает с ним выбор и ожидаемые результаты лечения – это те люди, кто оказывается «выпавшим» из совместного процесса, напрямую определяющего эффективность лечения.
8. Сравнительно более благополучные регионы с точки зрения оценок пациентами различных аспектов терапии – Самарская, Новосибирская, Омская области. Наименьшие оценки – в Воронежской области.

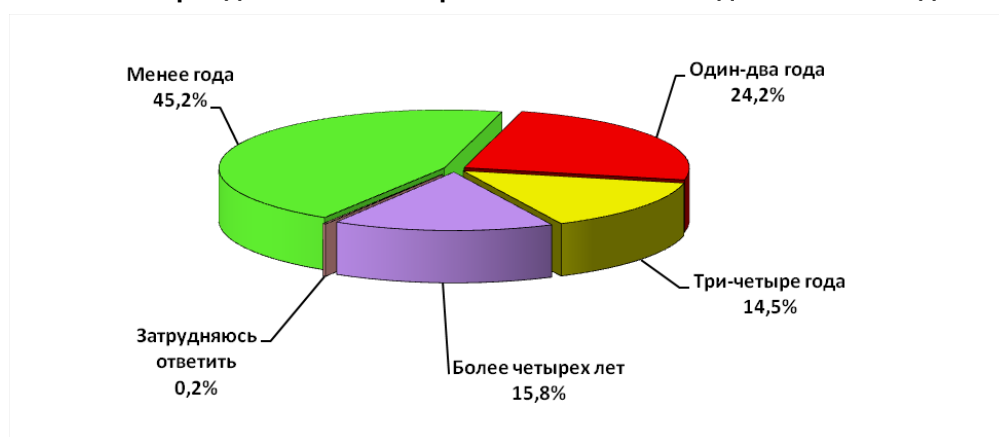
2. ОПЕРАТИВНОСТЬ В ПОСТАНОВКЕ ДИАГНОЗА И НАЗНАЧЕНИИ ТЕРАПИИ

Один из показателей эффективности лечения РС – своевременно поставленный диагноз и начатая терапия. В связи с этим, в исследовании изучались два вопроса:

- каков интервал между первым обострением рассеянного склероза (появлением первых очевидных признаков болезни) и официальной постановкой диагноза;
- каков интервал между официальной постановкой диагноза и назначением лекарственной терапии.

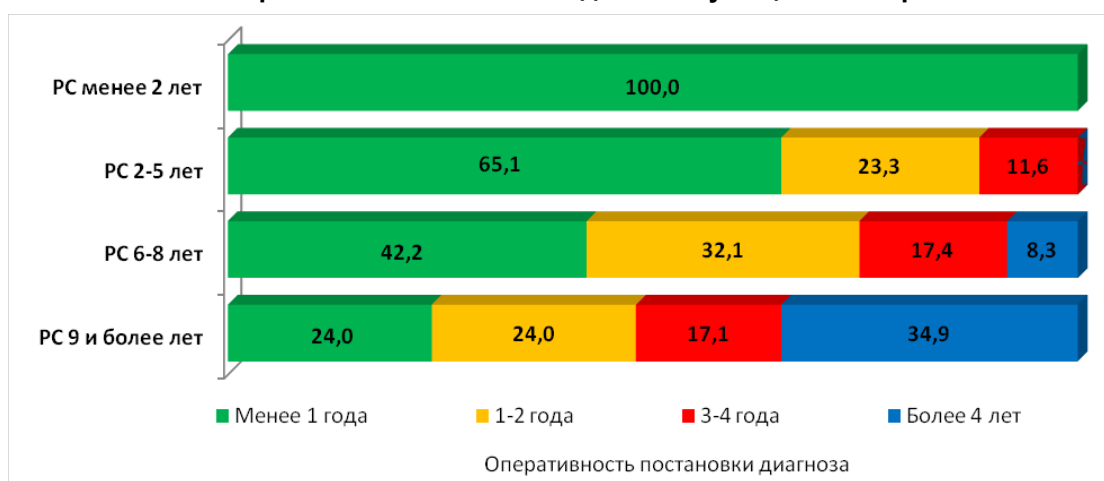
По данным исследования, диагноз был поставлен оперативно менее чем половине пациентов (45,2% опрошенных).

Рис.1. Длительность периода с момента первых симптомов РС до постановки диагноза



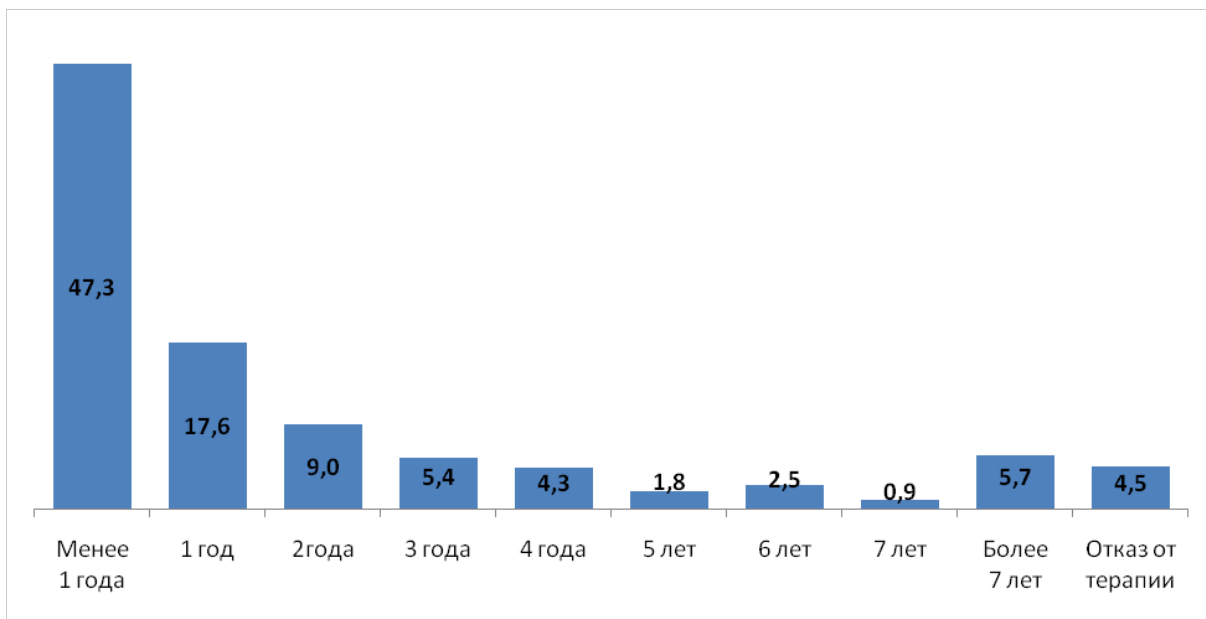
Факт, что почти каждый третий опрошенный (в исследовании 30,3%) более трех лет ждал постановки диагноза с момента первых очевидных симптомов заболевания, на первый взгляд, выглядит весьма тревожно. Однако если оценить цифры в зависимости от давности заболевания, ситуация становится понятна и объяснима. Наибольшая доля долго ожидавших постановки диагноза – в группе тех, кто давно болеет РС, более 9 лет (среди них каждому второму (52%) диагноз был поставлен по истечении трех лет и более с момента очевидных симптомов заболевания). Среди тех, кто болен РС 6-8 лет, доля долго ожидавших постановки диагноза уже вдвое меньше (25,7% «ждали» более трех лет). В группе болеющих 2-5 лет эта цифра составила уже 11,6% (причем, здесь уже совсем нет тех, кто «ждал» более 4 лет). И, наконец, всем недавно заболевшим диагноз был поставлен в течение первого года с момента первых очевидных симптомов заболевания.

Рис.2. Оперативность постановки диагноза у пациентов с разным «стажем» болезни



Оперативность назначения терапии интерфероном или глатирамера ацетатом с момента постановки диагноза, по данным исследования, следующая:

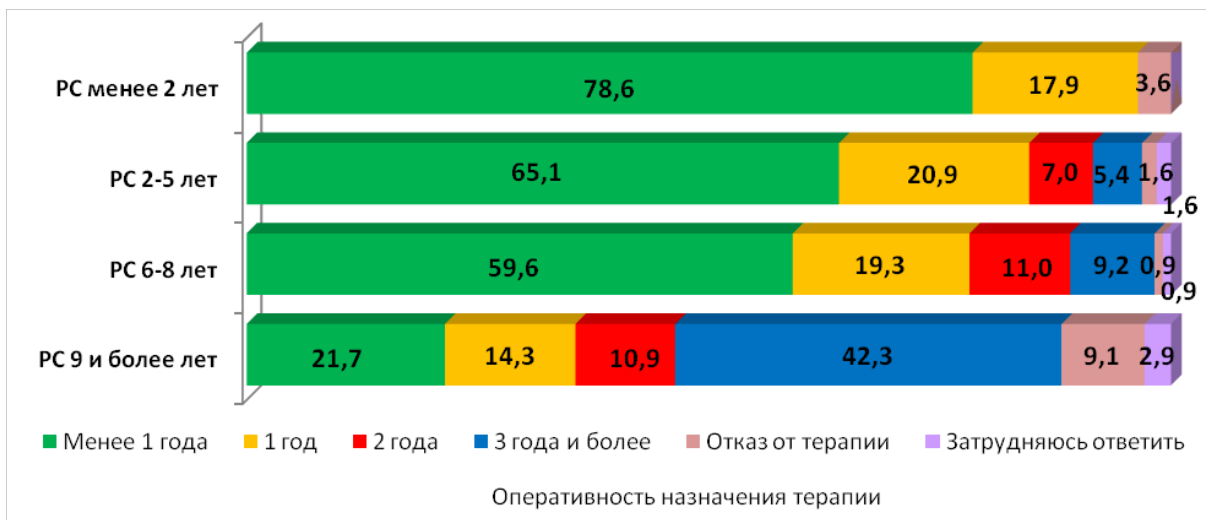
Рис.3. Оперативность назначения терапии с момента постановки диагноза



В течение первого года с момента постановки диагноза лекарственная терапия была назначена 65% опрошенных.

Если оценить оперативность назначения терапии в зависимости от давности заболевания, цифры также показывают, насколько непростой была ситуация 9 и более лет назад (только 36% опрошенных получили терапию в течение первого года с момента постановки диагноза), и как эта ситуация менялась из года в год. Среди заболевших 2-5 лет назад уже практически все (в исследовании 86%) начали лечение в течение первого года с момента постановки диагноза. Сегодня среди вновь заболевших терапия назначается всем в течение первого года (за исключением тех, кто отказывается от приема препаратов). Причем, у подавляющего большинства (в исследовании 78,6% опрошенных) период между постановкой диагноза и назначением лечения составил менее года.

Рис.4. Оперативность назначения терапии у пациентов с разным «стажем» болезни



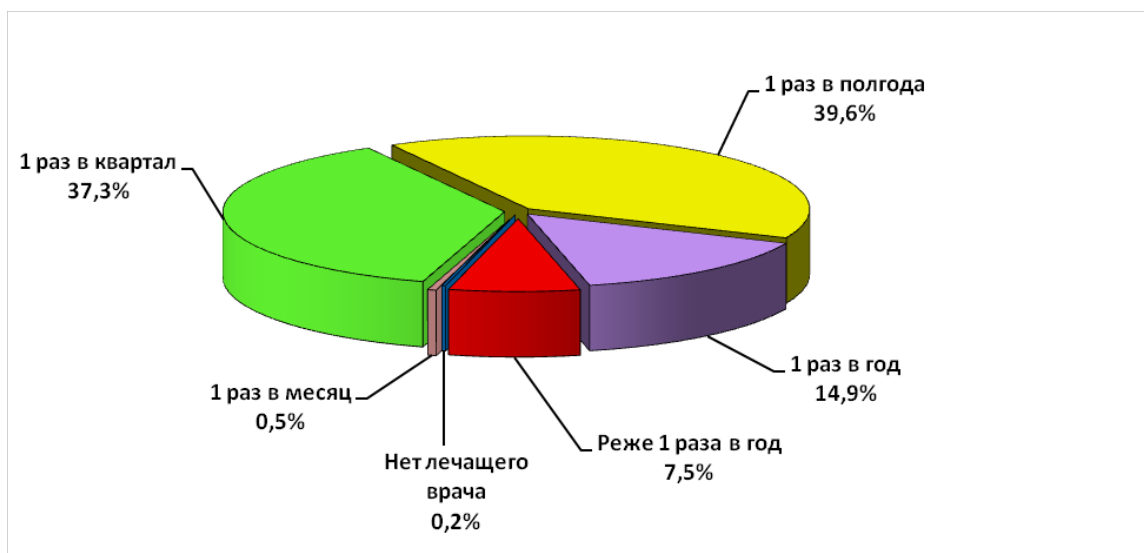
Таким образом, очевидна положительная динамика в оперативности постановки диагноза и назначении лечения.

3. РЕГУЛЯРНОСТЬ ОБСЛЕДОВАНИЯ

Регулярность обследования в исследовании оценивалась через такие показатели, как частота плановых осмотров у невролога и характер прохождения МРТ-обследования.

Периодичность плановых осмотров неврологом у большинства пациентов – раз в квартал или раз в полгода. Периодичность плановых осмотров, в целом, сходна во всех регионах.

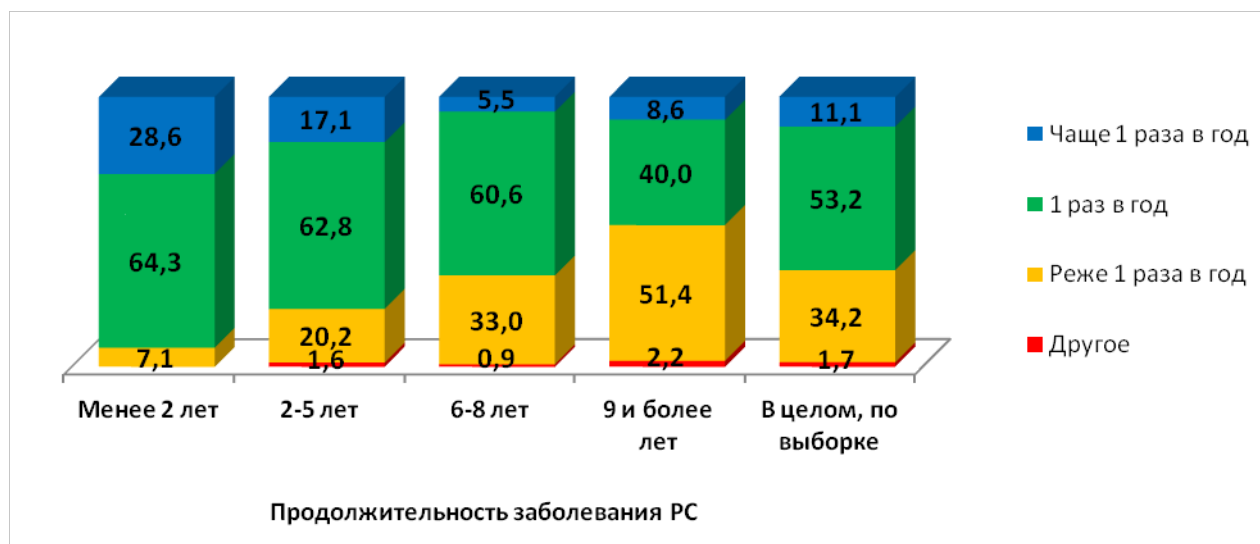
Рис.5. Периодичность плановых осмотров неврологом



Больным РС МРТ сегодня рекомендуется к проведению в следующем режиме: каждому второму – раз в год, каждому третьему – реже 1 раза в год, еще 11,1% - чаще 1 раза в год.

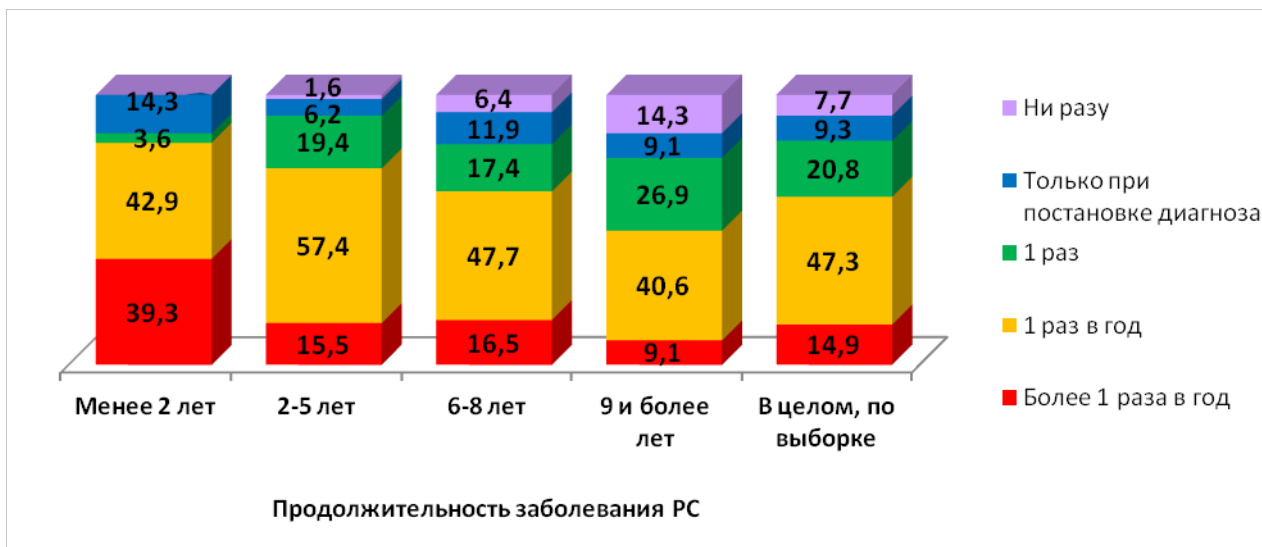
Рекомендации относительно частоты МРТ напрямую зависят от «стажа» болезни. «Новичкам» МРТ, в основном, рекомендуют проводить с периодичностью раз в год и чаще: в группе недавно заболевших около трети опрошенных (28,6%) вынесена рекомендация проходить МРТ чаще 1 раза в год; по мере увеличения давности заболевания, период рекомендованного МРТ также растет.

Рис. 6. Рекомендации относительно частоты МРТ пациентами с разным «стажем» болезни



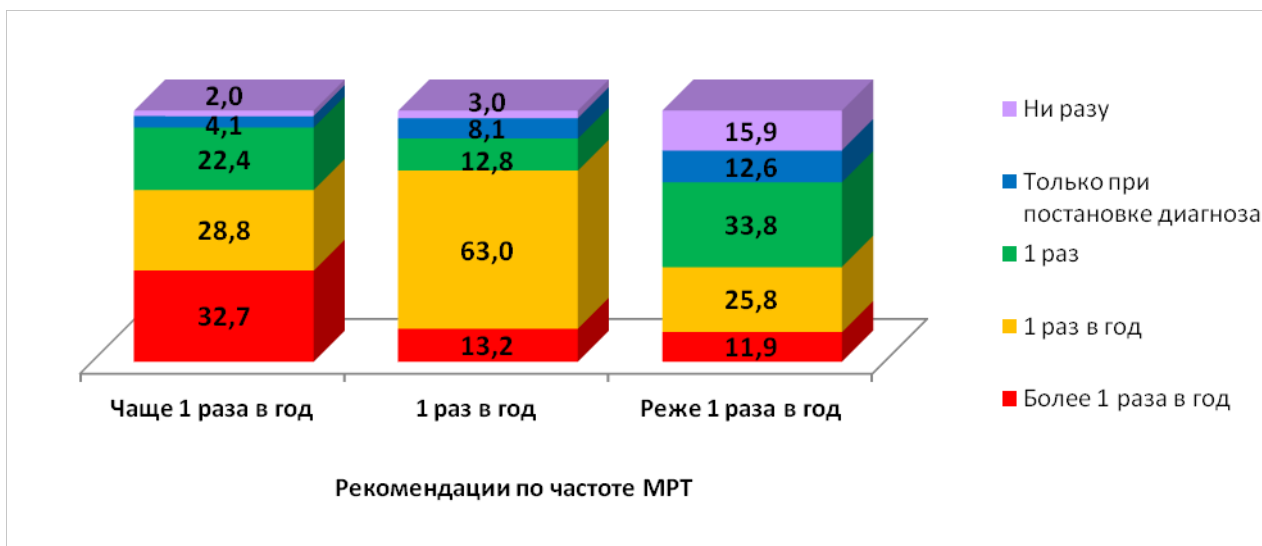
Регулярность МРТ-обследования, в целом, отражает ту же картину. «Новички», в большинстве, проходят МРТ раз в год и чаще (82,1% ответов в этой группе); болеющие 2-8 лет, в основном, раз в год (порядка 50% ответов), болеющие более 9 лет – раз в год или обследовались только один раз (40,6% и 26,9% ответов).

Рис. 7. Регулярность прохождения МРТ пациентами с разным «стажем» болезни



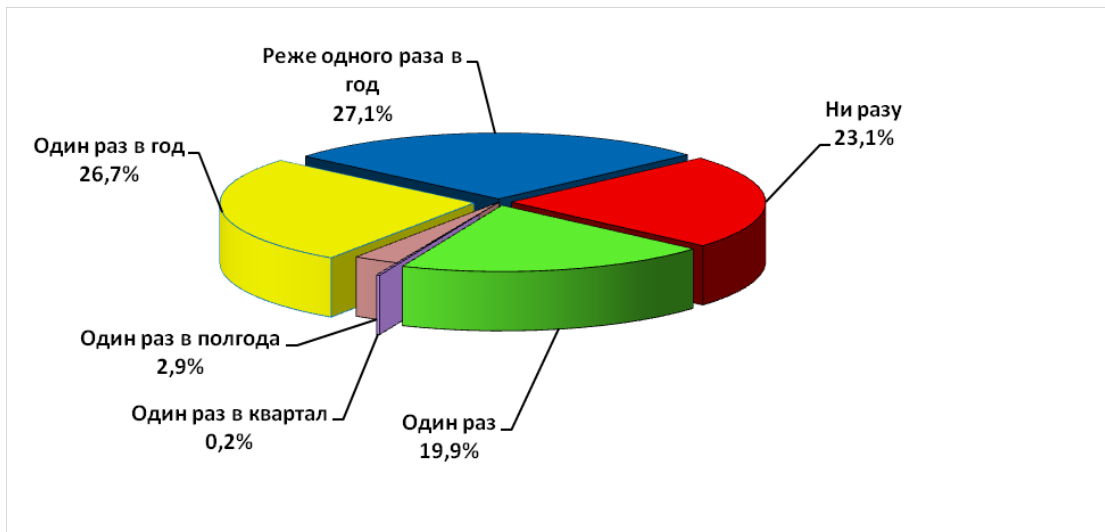
В то же время, сравнение цифр показывает некоторое несоответствие между рекомендациями и фактическим положением дел с прохождением МРТ. Из тех опрошенных больных, кому врач рекомендует обследование МРТ чаще 1 раза в год, только треть (32,7%) по факту следовали этим рекомендациям.

Рис. 8. Регулярность прохождения МРТ в зависимости от рекомендаций врача



Регулярность проведения МРТ с использованием контрастного вещества отражена в диаграмме. Показательно заметить, что 23% опрошенных никогда не проводили этот вид обследования.

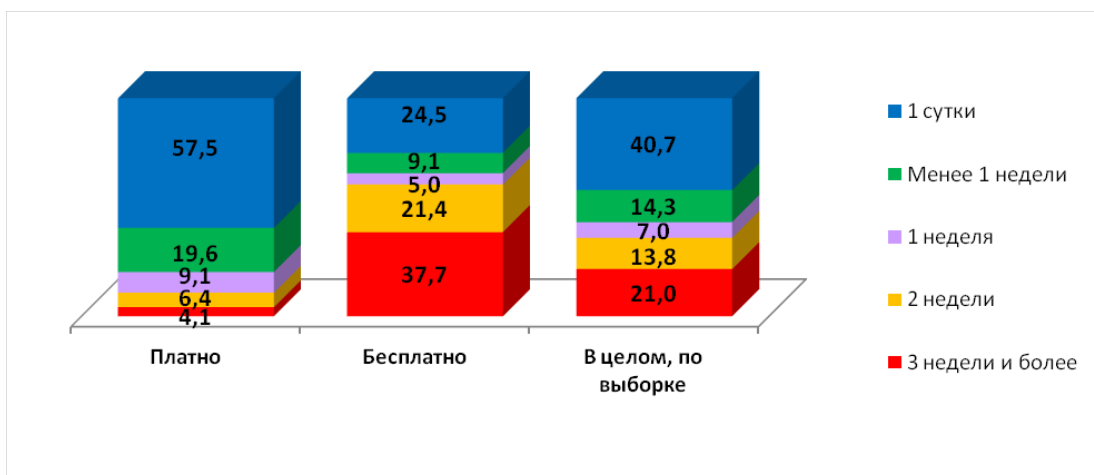
Рис. 9. Регулярность прохождения МРТ с использованием контрастного вещества



МРТ чаще проводится довольно оперативно: 40,7% опрошенных указали, что обследование им было проведено на следующий день после назначения. В то же время, каждому третьему приходилось ждать обследования более 2 недель, каждому пятому – три недели и более (рис. 10).

Оперативность проведения МРТ напрямую зависит от того, платят ли за него больные. Бесплатного МРТ в большинстве случаев приходится ждать долго (в исследовании 59,1% опрошенных, проходивших МРТ бесплатно, ждали 2 недели и более).

Рис. 10. Длительность ожидания МРТ на платных и бесплатных условиях



В разных регионах сложилась различная ситуация с практикой назначения МРТ.

- Политика врача относительно назначения МРТ:
 - Врачи сравнительно реже рекомендуют МРТ-обследование в Алтайском крае, Ульяновской, Воронежской, а также Ростовской областях (реже 1 раза в год – 42-66% случаев).
- Частота МРТ-обследования:
 - Больные существенно реже проходят МРТ-обследование по сравнению с другими регионами – в Алтайском крае, Ульяновской и Воронежской областях (ни разу не проходили МРТ 12% в Воронежской области, 18% - в Алтайском крае, 29% - в Ульяновской области).
 - Больные РС сравнительно чаще проходят МРТ-обследование (по сравнению с другими регионами) – в Омской, Новосибирской и Самарской областях (регулярно раз в год или чаще проходят МРТ 73%, 74% и 100% соответственно).
- Частота МРТ-обследования с использованием контрастного вещества:
 - Обследование охватывает далеко не всех больных – в Москве, Ростовской, Воронежской, Ульяновской областях (порядка 40% опрошенных никогда не проходили его).
 - Регулярное обследование (чаще раз в год) – в Самарской, Новосибирской, Омской областях, а также в Алтайском крае.

Условия обследования:

- Повсеместно платно – в Воронежской (100%) и Ульяновской (80%) областях.
- Платно довольно часто – в Москве (56%) и Ростовской области (47%).
- Платно сравнительно редко – Омская (33%), Новосибирская (37%) области и Алтайский край (38%).
- Практически бесплатно – Самарская область (платили за МРТ 3% опрошенных).

Длительность ожидания обследования:

- Долгое ожидание – Самарская область (63% ждут бесплатного обследования более 3 недель).
- Сравнительно длительное ожидание – Москва, Новосибирская и Ростовская области (ждут 2-3 недели и более 44%, 49% и 59% соответственно).
- Малое ожидание – там, где эта услуга чаще платная – Воронежская и Ульяновская области (100% и 77% обследуются на следующие сутки после назначения), Алтайский край и Омская область (74 и 67% обследуются на следующие сутки).

4. ВЫБОР ЛЕКАРСТВЕННОГО ПРЕПАРАТА – ТАКТИКИ ВРАЧА И ПАЦИЕНТОВ

Спектр тактик лечащего врача при сохранении активности рассеянного склероза на сегодня неширок. Основной тактикой остается пассивное продолжение приема текущего препарата в прежней дозировке.

Таблица 1. Тактика врача при сохранении активности рассеянного склероза

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	228	51,6
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацетат	94	21,3
Усилить терапию митоксантроном или другими иммуносупрессорами	32	7,0
Увеличить дозировку препарата	11	2,5
«Отправляют к областному неврологу»	3	0,7
«Лечиться ноотропами»	1	0,2
«Гормональные препараты»	1	0,2
«Врач ничего не предлагал»	13	2,9
Отказ от ответа	59	13,4
Всего	442	100,0

Тактика лечащего врача при сохранении активности РС различается в регионах.

- Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке – тактика преобладает в Омской, Ульяновской и Воронежской областях (84%, 74% и 68% ответов соответственно).
- Помимо продолжения текущего лечения врачи иногда задействуют тактику усиления терапии митоксантроном или другими иммуносупрессорами – к этой тактике врачи обращались примерно в трети случаев в Москве, Новосибирской и Ростовской областях¹.

Ключевые критерии выбора лекарственного препарата для больных – это эффективность (в первую очередь – 91% ответов), переносимость (70% ответов), доступность (57% ответов) и удобство хранения и транспортировки (50% ответов).

Основных каналов получения информации о препаратах у больных на сегодня два – это лечащий врач (60% ответов) и профильные интернет-сообщества (39% ответов). Помимо этого каждый пятый опрошенный самостоятельно обращается к специализированным медицинским ресурсам (чаще в интернете), еще 18% используют личные каналы (от знакомых, друзей).

Школы пациентов в настоящее время не являются весомым каналом получения информации о заболевании (через них узнавали о болезни и лечении лишь 3,6% опрошенных).

Ввиду особого характера болезни и отсутствия достаточных механизмов ее лечения, потребность в новой информации о терапии РС еще долго будет продолжать оставаться высокой. Подавляющее большинство больных РС (в исследовании 86% опрошенных) хотят быть более информированными о новых препаратах.

¹ Данные по другим регионам не дают возможности строить по ним сколь-либо значимые выводы.

5. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ВРАЧОМ

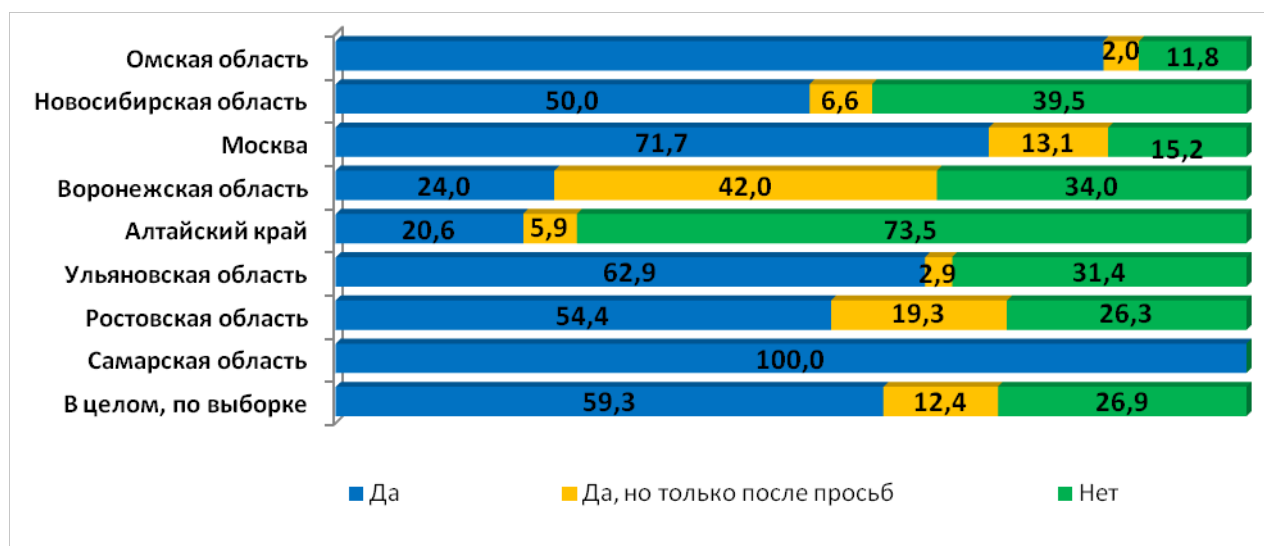
Оценка больными эффективности терапии во многом зависит от сложившихся взаимоотношений с лечащим врачом. Характер взаимодействия с врачом и совпадение ожиданий пациента и врача выступили предметом исследования.

Обсуждение с врачом возможных вариантов терапии происходит в большинстве случаев (59,3% ответов). В то же время, важно заметить, что иногда это обсуждение начинается под влиянием давления пациента, после его повторных настоятельных просьб) – такая ситуация нечаста, но уже свидетельствует о неблагоприятии характера взаимодействия с врачом (в исследовании 12,4% случаев). Особенного внимания заслуживают ситуации, когда больные исключаются из процесса обсуждения терапии – тогда взаимодействия с врачом не происходит. Каждый четвертый опрошенный указал, что врач не обсуждает с ним выбор и ожидаемые результаты лечения – по данным исследования, эта группа составила 27%, и это те люди, кто оказывается «выпавшим» из совместного процесса, напрямую определяющего эффективность лечения.

Характер взаимодействия с врачом существенно различается по регионам:

- Регионы, где врачи в подавляющем большинстве случаев обсуждают с пациентом терапию – Самарская и Омская области, г. Москва (более 70% опрошенных из этих регионов участвуют в обсуждении своей терапии).
- Регионы, где врачи чаще обсуждают с пациентами терапию, однако также много случаев, когда пациенты оказываются исключены из этого диалога – Новосибирская, Ульяновская, Ростовская области (50-60% вовлечены в диалог).
- Регионы, где врачи чаще исключают пациентов из диалога – Воронежская область и Алтайский край (в диалог вовлечены менее четверти опрошенных).

Рис. 11. Ответ в регионах на вопрос, «Обсуждает ли врач с Вами варианты лечения заболевания?»



Основные ожидания больных РС от терапии связаны со стабилизацией состояния здоровья и самочувствия. Доля нереалистичных – свехоптимистичных («вылечиться») или пессимистичных ожиданий – невелика (в совокупности не более 15% ответов).

По представлениям пациентов, их ожидания от терапии в большинстве случаев совпадают с целями лечащего врача (только 15% опрошенных считают, что цели врача отличаются от их ожиданий от лечения).

Сравнение по регионам выделяет Воронежскую область, как регион с наибольшей долей пациентов, указавших на несовпадение с лечащим врачом. Здесь доля отрицательных оценок составляет 40% (в остальных регионах - 10-17%).

6. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ТЕРАПИИ

Основные критерии эффективности терапии, в представлениях больных, - это отсутствие обострений и прогрессирования неврологических нарушений. Детальные результаты МРТ-обследований (изменение количества очагов, отсутствие новых очагов / очагов накапливающихся контраст) отслеживает – и опирается на них в оценке своего состояния – значительно меньшее количество больных РС.

Таблица 2. Критерии оценки эффективности терапии в представлениях пациентов

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	283	64,0
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	269	60,9
Качество жизни	196	44,3
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	108	24,4
Изменение количества очагов на МРТ	84	19,0
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	41	9,3
Другое	6	1,4
Стараюсь об этом не думать	53	12,0

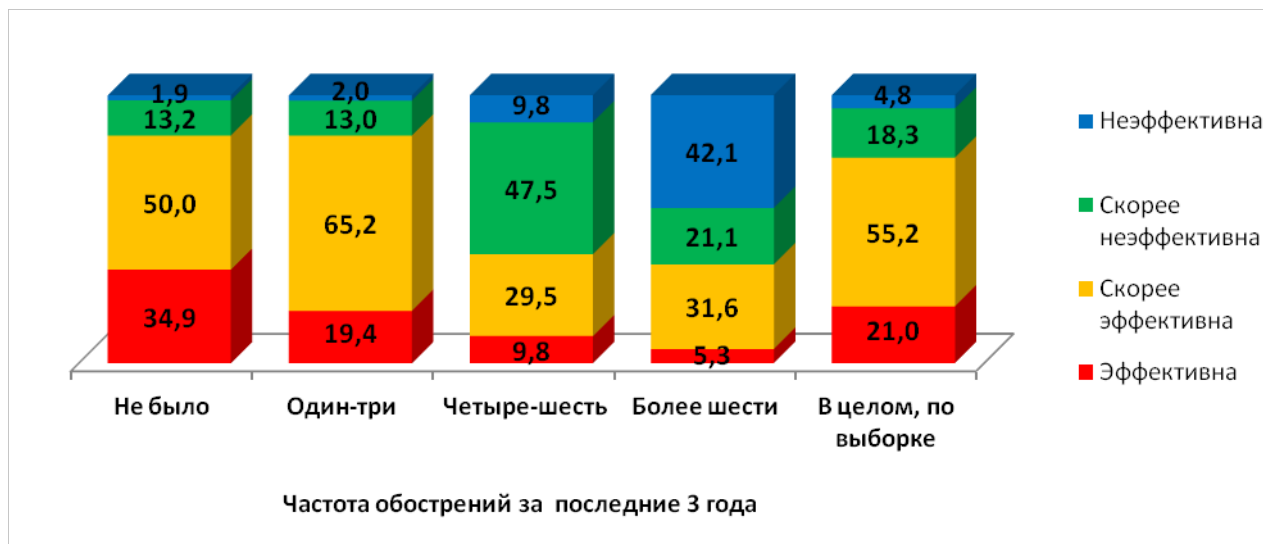
Частота обострений заболевания представлена в диаграмме. Одно-три обострения в три года – наиболее часто встречающаяся ситуация.

Рис. 12. Количество обострений заболевания за последние три года



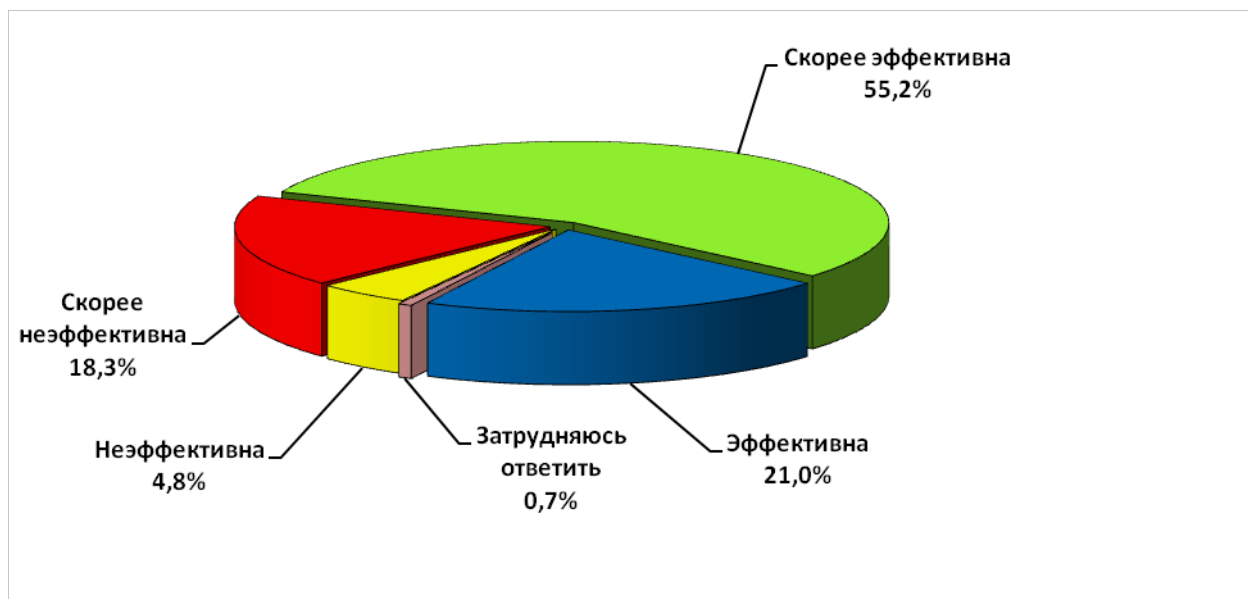
Сопоставление ответов на вопросы о частоте обострений и эффективности терапии помогли установить значимый «порог» в этой частоте. Равно высоко оценивают терапию те, у кого за последние три года обострений не было, и те, у кого было не более 3-х обострений. Свыше 3-х обострений за 3 года – тот самый «порог», за которым оценки большими ситуации (результатов лечения) существенно падают.

Рис. 13. Оценка эффективности терапии больными с разной интенсивностью обострений



Субъективные оценки эффективности терапии, в целом, высоки – 76% положительных ответов. Однако 23% негативных оценок заслуживают особого внимания.

Рис. 14. Оценка эффективности терапии

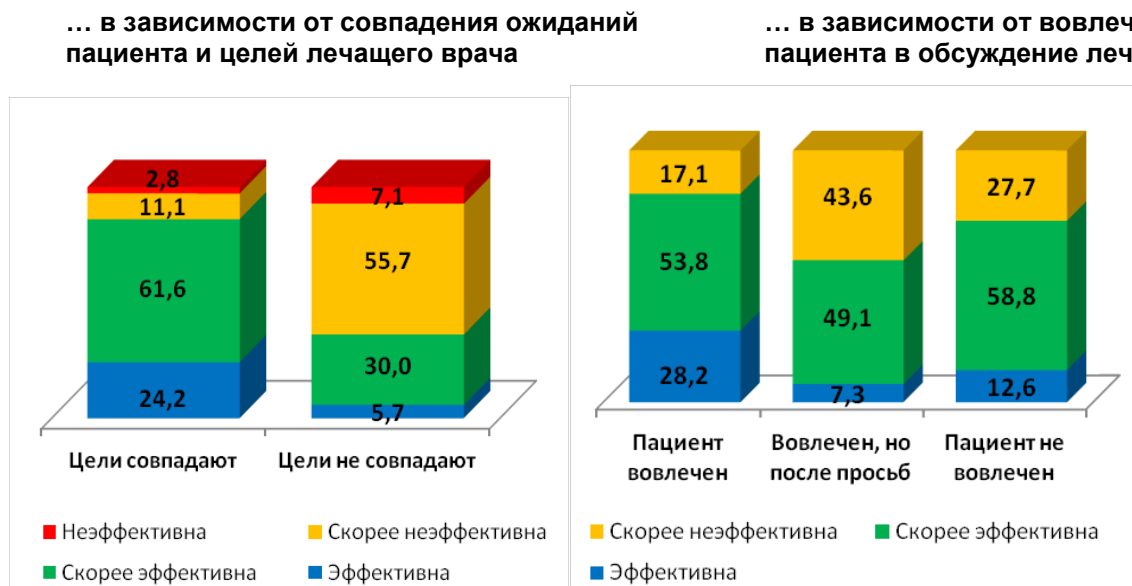


Оценка эффективности терапии различается по регионам:

- Регионы, где сравнительно ниже оценивают эффективность терапии – Воронежская и Ростовская области (34% и 33% общих негативных оценок).
- Регионы, где сравнительно высоко оценивают эффективность терапии – Самарская область (90% оценок), Ульяновская область (85,7%), Новосибирская область (80,3%), Омская область, Алтайский край и Москва (по 76% оценок).

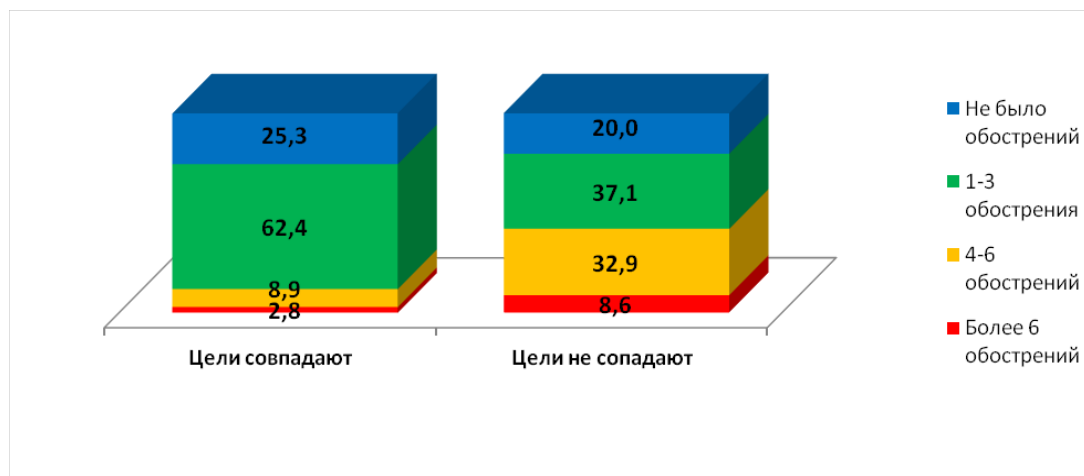
Субъективная оценка эффективности терапии оказалась прямо связана со сложившимися взаимоотношениями с лечащим врачом. Те пациенты, кто указывает на совпадение собственных ожиданий с целями лечащего врача, в большинстве высоко оценивают результаты лечения. В то же время те, кто считает, что цели врача расходятся с их собственными, чаще считают терапию неэффективной. Кроме того, те пациенты, с кем врач обсуждает лечение, склонны более высоко оценивать эффективность терапии.

Рис. 15. Оценка эффективности терапии в зависимости от характера отношений с врачом:



Субъективный показатель «совпадение ожиданий пациента с целями врача» тесно связан и с объективным показателем частоты обострений. Те пациенты, у кого достигнуто понимание с врачом (ожидания совпадают с целями врача), существенно реже оказывались в ситуации обострения: в этой группе частые обострения случались лишь у 11,7% опрошенных. В то же время среди тех, кто полагает, что цели врача расходятся с их ожиданиями, доля лиц с частыми обострениями составила уже 41,4%.

Рис. 16. Частота обострений в зависимости от совпадения целей врача и пациента



В целом, можно говорить о значительном влиянии поведения врача на объективные и субъективные показатели эффективности терапии.

Низкие оценки эффективности терапии отмечены в Воронежской и Ростовской областях – именно в этих областях опрошенные часто говорили о несовпадении своих ожиданий с целями врача; здесь они реже проходят МРТ.

7. РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ОТВЕТОВ НА ВОПРОСЫ АНКЕТЫ

Простые распределения на вопросы анкеты (в целом, по выборке)

Регион опроса	Кол-во, чел.	Доля, %
Омская область	51	11,5
Ростовская область	57	12,9
Ульяновская область	35	7,9
Алтайский край	34	7,7
Воронежская область	50	11,3
Москва	99	22,4
Волгоградская область	10	2,3
Новосибирская область	76	17,2
Самарская область	30	6,8
Всего	442	100,0

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 2 лет	28	6,3
2-5 лет	129	29,2
6-8 лет	109	24,7
9 и более лет	175	39,6
Затрудняюсь ответить	1	0,2
Всего	442	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза (с момента первого обострения, явных признаков заболевания)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	200	45,2
1-2 года	107	24,2
3-4 года	64	14,5
Более 4 лет	70	15,8
Затрудняюсь ответить	1	0,2
Всего	442	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом (с момента постановки диагноза)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	209	47,3
1 год	78	17,6
2 года	40	9,0
3 года	24	5,4
4 года	19	4,3
5 лет	8	1,8
6 лет	11	2,5
7 лет	4	0,9
Более 7 лет	25	5,7
Не принимаю	20	4,5
Затрудняюсь ответить	4	0,9
Всего	442	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	106	24,0
1-3	253	57,2
4-6	61	13,8
Более 6	19	4,3
Затрудняюсь ответить	3	0,7
Всего	442	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в месяц	2	0,5
1 раз в квартал	165	37,3
1 раз в полгода	175	39,6
1 раз в год	66	14,9
Реже 1 раза в год	33	7,5
Нет лечащего врача	1	0,2
Всего	442	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	325	73,5
Нет	113	25,6
Нет лечащего врача	2	0,5
Отказ от ответа	2	0,5
Всего	442	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	112	25,3
Улучшение самочувствия	97	21,9
Стабильное состояние здоровья	80	18,1
Надеюсь вылечиться	64	14,5
Нет никаких ожиданий/Не знаю	29	6,6
Оптимистичные ожидания, связанные с эффективной терапией	24	5,4
Восстановление двигательного аппарата	11	2,5
Пессимистичные ожидания, связанные с неэффективной терапией	9	2,0
Уменьшение количества обострений	4	0,9
Отказ от терапии/отказ от ответа	12	2,7
Всего	442	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	359	81,2
Нет	70	15,8
Нет лечащего врача	1	0,2
Отказ от ответа	12	2,7
Всего	442	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	283	64,0
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	269	60,9
Качество жизни	196	44,3
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	108	24,4
Изменение количества очагов на МРТ	84	19,0
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	41	9,3
Другое	6	1,4
Стараюсь об этом не думать	53	12,0

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Неэффективна	21	4,8
Скорее неэффективна	81	18,3
Скорее эффективна	244	55,2
Эффективна	93	21,0
Затрудняюсь ответить	3	0,7
Всего	442	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	7	1,6
1 раз в полгода	42	9,5
1 раз в год	235	53,2
Реже 1 раза в год	151	34,2
Другое	3	0,7
Нет лечащего врача	2	0,5
Отказ от ответа	2	0,5
Всего	442	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	102	23,1
1 раз (при подтверждении диагноза)	88	19,9
1 раз в квартал	1	0,2
1 раз в полгода	13	2,9
1 раз в год	118	26,7
Реже 1 раза в год	120	27,1
Всего	442	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	34	7,7
Только при постановке диагноза	41	9,3
1 раз	92	20,8
1 раз в год	209	47,3
Более 1 раза в год	66	14,9
Всего	442	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	180	40,7
Менее 1 недели	63	14,3
1 неделя	31	7,0
2 недели	61	13,8
3 недели и более	93	21,0
Не знаю	3	0,7
Затрудняюсь ответить	11	2,5
Всего	442	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	219	49,5
Бесплатно	220	49,8
Не знаю	3	0,7
Всего	442	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	228	51,6
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацетат	94	21,3
Усилить терапию митоксантроном или другими иммуносупрессорами	32	7,0
Увеличить дозировку препарата	11	2,5
«Отправляют к областному неврологу»	3	0,7
«Лечиться ноотропами»	1	0,2
«Гормональные препараты»	1	0,2
«Врач ничего не предлагал»	13	2,9
Отказ от ответа	59	13,4
Всего	442	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	262	59,3
Да, но только после повторных настоятельных просьб	55	12,4
Нет, никогда	119	26,9
Нет лечащего врача	1	0,2
Отказ от ответа	5	1,1
Всего	442	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Эффективность	400	90,5
Переносимость	311	70,4
Доступность	252	57,0
Удобство применения и хранения	219	49,5
Стоимость	194	43,9
Другое	6	1,4
Отказ от ответа	3	0,7

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
От врача	263	59,5
На форумах/ в социальных сетях	174	39,4
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	89	20,1
От друзей	81	18,3
На школах РС	16	3,6
Другое	10	2,3
Не получаю информацию	5	1,1
Отказ от ответа	5	1,1

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	380	86,0
Нет, я вполне информирован	57	12,9
Отказ от ответа	5	1,1
Всего	442	100,0

Омская область

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 2 лет	4	7,8
2-5 лет	25	49,0
6-8 лет	9	17,6
9 и более лет	13	25,5
Всего	51	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	25	49,0
1-2 года	12	23,5
3-4 года	5	9,8
Более 4 лет	9	17,6
Всего	51	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	20	39,2
1 год	10	19,6
2года	12	23,5
3 года	5	9,8
4 года	2	3,9
5 лет	1	2,0
6 лет	1	2,0
Всего	51	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	20	39,2
1-3	22	43,1
4-6	6	11,8
Более 6	2	3,9
Затрудняюсь ответить	1	2,0
Всего	51	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	25	49,0
1 раз в полгода	19	37,3
1 раз в год	5	9,8
Реже 1 раза в год	2	3,9
Всего	51	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	45	88,2
Нет	6	11,8
Всего	51	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	6	11,8
Уменьшение количества обострений	4	7,8
Улучшение самочувствия	12	23,5
Стабильное состояние здоровья	3	5,9
Оптимистичные ожидания, связанные с эффективной терапией	18	35,3
Надеюсь вылечиться	1	2,0
Пессимистичные ожидания, связанные с неэффективной терапией	7	13,7
Всего	51	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	44	86,3
Нет	7	13,7
Всего	51	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	46	90,2
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	19	37,3
Изменение количества очагов на МРТ	18	35,3
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	16	31,4
Качество жизни	15	29,4
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	3	5,9
Стараюсь об этом не думать	2	3,9

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Неэффективна	5	9,8
Скорее неэффективна	7	13,7
Скорее эффективна	17	33,3
Эффективна	22	43,1
Всего	51	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	2	3,9
1 раз в полгода	8	15,7
1 раз в год	26	51,0
Реже 1 раза в год	13	25,5
Другое	2	3,9
Всего	51	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	3	5,9
1 раз (при подтверждении диагноза)	6	11,8
1 раз в полгода	4	7,8
1 раз в год	23	45,1
Реже 1 раза в год	15	29,4
Всего	51	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз	14	27,5
1 раз в год	26	51,0
Более 1 раза в год	11	21,6
Всего	51	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	34	66,7
Менее 1 недели	7	13,7
1 неделя	3	5,9
2 недели	7	13,7
Всего	51	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	17	33,3
Бесплатно	34	66,7
Всего	51	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	43	84,3
Увеличить дозировку препарата	1	2,0
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацет	4	7,8
Другое	3	5,9
Всего	51	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	43	84,3
Да, но только после повторных настоятельных просьб	2	3,9
Нет, никогда	6	11,8
Всего	51	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Доступность	38	74,5
Эффективность	37	72,5
Переносимость	25	49,0
Удобство применения и хранения	14	27,5
Стоимость	12	23,5
Другое	2	3,9

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
От врача	36	70,6
На форумах/ в социальных сетях	10	19,6
От друзей	10	19,6
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	6	11,8
Другое	2	3,9

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	49	96,1
Нет, я вполне информирован	2	3,9
Всего	51	100,0

Ростовская область

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
2-5 лет	2	3,5
6-8 лет	20	35,1
9 и более лет	34	59,6
Затрудняюсь ответить	1	1,8
Всего	57	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	19	33,3
1-2 года	17	29,8
3-4 года	8	14,0
Более 4 лет	12	21,1
Затрудняюсь ответить	1	1,8
Всего	57	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	23	40,4
1 год	9	15,8
2 года	6	10,5
3 года	7	12,3
4 года	7	12,3
6 лет	1	1,8
Более 7 лет	2	3,5
Затрудняюсь ответить	2	3,5
Всего	57	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	11	19,3
1-3	32	56,1
4-6	8	14,0
Более 6	6	10,5
Всего	57	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	28	49,1
1 раз в полгода	22	38,6
1 раз в год	3	5,3
Реже 1 раза в год	4	7,0
Всего	57	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	40	70,2
Нет	16	28,1
Отказ от ответа	1	1,8
Всего	57	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	11	19,3
Восстановление двигательного аппарата	2	3,5
Улучшение самочувствия	17	29,8
Стабильное состояние здоровья	15	26,3
Оптимистичные ожидания, связанные с эффективной терапией	1	1,8
Надеюсь вылечиться	6	10,5
Пессимистичные ожидания, связанные с неэффективной терапией	2	3,5
Нет никаких ожиданий/Не знаю	3	5,3
Всего	57	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	42	73,7
Нет	6	10,5
Отказ от ответа	9	15,8
Всего	57	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	40	70,2
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	43	75,4
Качество жизни	37	64,9
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	18	31,6
Изменение количества очагов на МРТ	17	29,8
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	4	7,0
Другое	1	1,8
Стараюсь об этом не думать	1	1,8

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Неэффективна	11	19,3
Скорее неэффективна	8	14,0
Скорее эффективна	19	33,3
Эффективна	19	33,3
Всего	57	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в полгода	2	3,5
1 раз в год	30	52,6
Реже 1 раза в год	24	42,1
Отказ от ответа	1	1,8
Всего	57	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	18	31,6
1 раз (при подтверждении диагноза)	8	14,0
1 раз в год	6	10,5
Реже 1 раза в год	25	43,9
Всего	57	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	1	1,8
Только при постановке диагноза МРТ	12	21,1
1 раз	7	12,3
1 раз в год	24	42,1
Более 1 раза в год	13	22,8
Всего	57	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	16	28,1
Менее 1 недели	4	7,0
1 неделя	2	3,5
2 недели	22	38,6
3 недели и более	11	19,3
Затрудняюсь ответить	2	3,5
Всего	57	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	27	47,4
Бесплатно	30	52,6
Всего	57	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	16	28,1
Увеличить дозировку препарата	3	5,3
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацет	17	29,8
Предлагается усилить терапию с использованием митоксантрона	8	14,0
Другое	3	5,3
Не предлагали	7	12,3
Отказ от ответа	3	5,3
Всего	57	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	31	54,4
Да, но только после повторных настоятельных просьб	11	19,3
Нет, никогда	15	26,3
Всего	57	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Эффективность	57	100,0
Переносимость	37	64,9
Удобство применения и хранения	18	31,6
Доступность	17	29,8
Стоимость	15	26,3

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
На форумах/ в социальных сетях	37	64,9
От врача	28	49,1
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	16	28,1
От друзей	16	28,1
На школах РС	2	3,5
Другое	1	1,8

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	39	68,4
Нет, я вполне информирован	17	29,8
Отказ от ответа	1	1,8
Всего	57	100,0

Москва

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 2 лет	10	10,1
2-5 лет	43	43,4
6-8 лет	26	26,3
9 и более лет	20	20,2
Всего	99	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	54	54,5
1-2 года	16	16,2
3-4 года	17	17,2
Более 4 лет	12	12,1
Всего	99	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	73	73,7
1 год	13	13,1
2года	4	4,0
3 года	2	2,0
4 года	3	3,0
6 лет	1	1,0
7 лет	1	1,0
Не принимаю	2	2,0
Всего	99	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	19	19,2
1-3	61	61,6
4-6	18	18,2
Более 6	1	1,0
Всего	99	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	51	51,5
1 раз в полгода	40	40,4
1 раз в год	7	7,1
Реже 1 раза в год	1	1,0
Всего	99	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	86	86,9
Нет	13	13,1
Всего	99	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	34	34,3
Восстановление двигательного аппарата	4	4,0
Улучшение самочувствия	23	23,2
Стабильное состояние здоровья	15	15,2
Надеюсь вылечиться	17	17,2
Нет никаких ожиданий/Не знаю	5	5,1
Отказ от терапии/отказ от ответа	1	1,0
Всего	99	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	87	87,9
Нет	12	12,1
Всего	99	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	67	67,7
Отсутствие обострений	45	45,5
Качество жизни	37	37,4
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	16	16,2
Изменение количества очагов на МРТ	12	12,1
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	10	10,1
Стараюсь об этом не думать	9	9,1
Другое	5	5,1

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Неэффективна	2	2,0
Скорее неэффективна	22	22,2
Скорее эффективна	56	56,6
Эффективна	19	19,2
Всего	99	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	2	2,0
1 раз в полгода	7	7,1
1 раз в год	63	63,6
Реже 1 раза в год	26	26,3
Нет лечащего врача	1	1,0
Всего	99	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	37	37,4
1 раз (при подтверждении диагноза)	12	12,1
1 раз в полгода	2	2,0
1 раз в год	12	12,1
Реже 1 раза в год	36	36,4
Всего	99	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	9	9,1
Только при постановке диагноза МРТ	9	9,1
1 раз	23	23,2
1 раз в год	39	39,4
Более 1 раза в год	19	19,2
Всего	99	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	9	9,1
Менее 1 недели	25	25,3
1 неделя	16	16,2
2 недели	6	6,1
3 недели и более	38	38,4
Затрудняюсь ответить	5	5,1
Всего	99	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	55	55,6
Бесплатно	42	42,4
Не знаю	2	2,0
Всего	99	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	56	56,6
Увеличить дозировку препарата	2	2,0
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацет	27	27,3
Предлагается усилить терапию с использованием митоксантрона	7	7,1
Другое	4	4,0
Не предлагали	1	1,0
Отказ от ответа	2	2,0
Всего	99	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	71	71,7
Да, но только после повторных настоятельных просьб	13	13,1
Нет, никогда	15	15,2
Всего	99	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Эффективность	85	85,9
Переносимость	75	75,8
Доступность	60	60,6
Удобство применения и хранения	56	56,6
Стоимость	53	53,5
Другое	3	3,0

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
От врача	68	68,7
На форумах/ в социальных сетях	46	46,5
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	20	20,2
От друзей	8	8,1
На школах РС	9	9,1
Другое	2	2,0

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	83	83,8
Нет, я вполне информирован	16	16,2
Всего	99	100,0

Новосибирская область

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 2 лет	7	9,2
2-5 лет	21	27,6
6-8 лет	20	26,3
9 и более лет	28	36,8
Всего	76	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	34	44,7
1-2 года	23	30,3
3-4 года	14	18,4
Более 4 лет	5	6,6
Всего	76	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	33	47,3
1 год	25	17,6
2года	10	9,0
5 лет	2	1,8
Более 7 лет	6	5,7
Всего	76	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	15	19,7
1-3	51	67,1
4-6	8	10,5
Более 6	1	1,3
Затрудняюсь ответить	1	1,3
Всего	76	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	23	30,3
1 раз в полгода	27	35,5
1 раз в год	24	31,6
Реже 1 раза в год	2	2,6
Всего	76	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	58	76,3
Нет	18	23,7
Всего	76	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	25	32,9
Восстановление двигательного аппарата	1	1,3
Улучшение самочувствия	19	25,0
Стабильное состояние здоровья	9	11,8
Надеюсь вылечиться	8	10,5
Нет никаких ожиданий/Не знаю	14	18,4
Всего	76	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	64	84,2
Нет	11	14,5
Отказ от ответа	1	1,3
Всего	76	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	50	65,8
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	45	59,2
Качество жизни	33	43,4
Изменение количества очагов на МРТ	20	26,3
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	19	25,0
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	3	3,9
Стараюсь об этом не думать	14	18,4

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Скорее неэффективна	14	18,4
Скорее эффективна	51	67,1
Эффективна	10	13,2
Затрудняюсь ответить	1	1,3
Всего	76	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в полгода	18	23,7
1 раз в год	44	57,9
Реже 1 раза в год	14	18,4
Всего	76	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	5	6,6
1 раз (при подтверждении диагноза)	20	26,3
1 раз в полгода	2	2,6
1 раз в год	30	39,5
Реже 1 раза в год	19	25,0
Всего	76	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	2	2,6
Только при постановке диагноза МРТ	7	9,2
1 раз	11	14,5
1 раз в год	47	61,8
Более 1 раза в год	9	11,8
Всего	76	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	17	22,4
Менее 1 недели	12	15,8
1 неделя	8	10,5
2 недели	23	30,3
3 недели и более	14	18,4
Затрудняюсь ответить	2	2,6
Всего	76	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	28	36,8
Бесплатно	48	63,2
Всего	76	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	32	42,1
Увеличить дозировку препарата	3	3,9
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацет	23	30,3
Предлагается усилить терапию с использованием митоксантрона	8	10,5
Другое	4	5,3
Не предлагали	1	1,3
Отказ от ответа	5	6,6
Всего	76	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	38	50,0
Да, но только после повторных настоятельных просьб	5	6,6
Нет, никогда	30	39,5
Отказ от ответа	3	3,9
Всего	76	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Эффективность	69	90,8
Переносимость	55	72,4
Доступность	43	56,6
Удобство применения и хранения	40	52,6
Стоимость	32	42,1
Отказ от ответа	3	3,9

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
От врача	49	64,5
На форумах/ в социальных сетях	33	43,4
От друзей	16	21,1
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	13	17,1
Другое	2	2,6
Не получаю информацию	1	1,3
Отказ от ответа	3	3,9

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	61	80,3
Нет, я вполне информирован	11	14,5
Отказ от ответа	4	5,3
Всего	76	100,0

Воронежская область

Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
2-5 лет	5	10,0
6-8 лет	9	18,0
9 и более лет	36	72,0
Всего	50	100,0

Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	17	34,0
1-2 года	14	28,0
3-4 года	8	16,0
Более 4 лет	11	22,0
Всего	50	100,0

Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее 1 года	2	4,0
1 год	10	20,0
2года	5	10,0
3 года	6	12,0
4 года	5	10,0
6 лет	2	4,0
7 лет	1	2,0
Более 7 лет	5	10,0
Не принимаю	12	24,0
Затрудняюсь ответить	2	4,0
Всего	50	100,0

Количество обострений за последние 3 года	Кол-во, чел.	Доля, %
Не было	3	6,0
1-3	31	62,0
4-6	8	16,0
Более 6	8	16,0
Всего	50	100,0

Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в квартал	7	14,0
1 раз в полгода	26	52,0
1 раз в год	6	12,0
Реже 1 раза в год	11	22,0
Всего	50	100,0

Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	28	56,0
Нет	21	42,0
Нет лечащего врача	1	2,0
Всего	50	100,0

Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	5	10,0
Восстановление двигательного аппарата	3	6,0
Улучшение самочувствия	7	14,0
Стабильное состояние здоровья	10	20,0
Надеюсь вылечиться	23	46,0
Нет никаких ожиданий/Не знаю	1	2,0
Отказ от терапии/отказ от ответа	1	2,0
Всего	50	100,0

Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	30	60,0
Нет	20	40,0
Всего	50	100,0

Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?	Кол-во, чел.	Доля, %
Отсутствие обострений	33	66,0
Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений	28	36,0
Изменение количества очагов на МРТ	5	10,0
Качество жизни	1	2,0
Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ	1	2,0
Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ	1	2,0
Стараюсь об этом не думать	7	14,0

Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов	Кол-во, чел.	Доля, %
Неэффективна	3	6,0
Скорее неэффективна	14	28,0
Скорее эффективна	31	62,0
Эффективна	2	4,0
Всего	50	100,0

С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ - обследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 раз в полгода	2	4,0
1 раз в год	20	40,0
Реже 1 раза в год	28	56,0
Всего	50	100,0

Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	21	42,0
1 раз (при подтверждении диагноза)	27	54,0
1 раз в полгода	1	2,0
Реже 1 раза в год	1	2,0
Всего	50	100,0

Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ – обследование?	Кол-во, чел.	Доля, %
Ни разу	6	12,0
Только при постановке диагноза МРТ	6	12,0
1 раз	14	28,0
1 раз в год	20	40,0
Более 1 раза в год	4	8,0
Всего	50	100,0

Каковы сроки ожидания исследования?	Кол-во, чел.	Доля, %
1 сутки	50	100,0
Всего	50	100,0

На какой основе Вам проводится МРТ?	Кол-во, чел.	Доля, %
Платно	50	100,0
Всего	50	100,0

Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Продолжать прием текущего препарата в прежней дозировке	34	68,0
Переключение на др. препарат интерферон или глатирамера ацет	4	8,0
Предлагается усилить терапию с использованием митоксантрона	3	6,0
Другое	9	18,0
Всего	50	100,0

Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	12	24,0
Да, но только после повторных настоятельных просьб	21	42,0
Нет, никогда	17	34,0
Всего	50	100,0

Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Эффективность	47	94,0
Переносимость	31	62,0
Доступность	29	58,0
Удобство применения и хранения	23	46,0
Стоимость	19	38,0
Другое	1	2,0

Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?	Кол-во, чел.	Доля, %
От врача	24	48,0
На форумах/ в социальных сетях	13	26,0
Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи	18	36,0
От друзей	10	20,0
На школах РС	1	2,0
Другое	3	6,0
Не получаю информацию	1	2,0
Отказ от ответа	1	2,0

Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	46	92,0
Нет, я вполне информирован	4	8,0
Всего	50	100,0

8. ОПРОСНЫЙ ЛИСТ ИССЛЕДОВАНИЯ²

АНКЕТА ПАЦИЕНТА

Уникальный шифр пациента _____

1. Пожалуйста, укажите дату первого обострения рассеянного склероза (с какой даты Вы считаете себя больным рассеянным склерозом)?
 Месяц, год _____
2. Пожалуйста, укажите дату постановки диагноза рассеянного склероза?
 Месяц, год _____
3. Пожалуйста, укажите дату начала терапии интерфероном или глатирамера ацетатом?
 Месяц, год _____
4. Количество обострений РС за последние 3 года

5. Как часто Вы проходите плановые осмотры у Вашего невролога?
 - 1 раз в квартал
 - 1 раз в 6 месяцев
 - 1 раз в 12 месяцев
 - Реже 1 раза в год
6. Обсуждаете ли Вы с Вашим лечащим врачом выбор и ожидаемые результаты терапии рассеянного склероза?
 - Да
 - Нет
7. Какие ожидания у Вас от проводимой терапии?

8. Совпадают ли Ваши ожидания с целями лечащего врача?
 - Да
 - Нет
9. Что для Вас является критериями эффективности или неэффективности терапии?
 - Отсутствие обострений
 - Отсутствие прогрессирования неврологических нарушений
 - Изменение количества очагов на МРТ
 - Отсутствие новых очагов на T2 снимках МРТ
 - Отсутствие очагов накапливающих контраст на МРТ
 - Качество жизни
 - Другое (уточнить): _____
 - Стараюсь об этом не думать

² Анкета разработана Заказчиком исследования.

10. Оцените эффективность терапии исходя из Ваших приоритетов:

- Неэффективна
- Скорее неэффективна
- Скорее эффективна
- Эффективна

11. С какой частотой лечащий врач рекомендует Вам проведение МРТ-обследования?

- 1 раз в квартал
- 1 раз в 6 месяцев
- 1 раз в год
- Реже 1 раза в год

12. Как часто Вам проводится МРТ с использованием контрастного вещества?

- Ни разу
- 1 раз (при подтверждении диагноза)
- 1 раз в 3 месяца
- 1 раз в 6 месяцев
- 1 раз в год
- Реже 1 раза в год

13. Как часто за последние 3 года Вы проходили МРТ-обследование?

- Ни разу
- Только при постановке диагноза МРТ
- 1 раз
- 1 раз в год
- Более 1 раза в год

14. Каковы сроки ожидания исследования?

- 1 сутки
- Менее 1 недели
- 1 неделя
- 2 недели
- 3 недели и более

15. На какой основе Вам проводится МРТ?

- Платно
- Бесплатно

16. Какова тактика Вашего врача при сохранении активности рассеянного склероза (наличие обострений, и/или активности процесса на МРТ, прогрессирование заболевания на фоне проводимого лечения интерферонами/глатирамера ацетатом)?

- Продолжать прием текущего лекарственного препарата в прежней дозировке
- Увеличить дозировку препарата
- Перейти на другой препарат: интерферон или глатирамера ацетат.
- Усилить терапию с использованием митоксантрона или других иммуносупрессоров (указать, каких): _____
- Другое (что именно): _____

17. Обсуждает ли врач с Вами возможные варианты лечения заболевания?
- Да.
 - Да, но только после повторных настоятельных просьб
 - Нет, никогда
 - Другое (что именно): _____
-
18. Что для Вас является наиболее важным при выборе того или иного препарата?
- Стоимость
 - Доступность
 - Переносимость
 - Эффективность
 - Удобство применения и хранения
 - Все вышеперечисленное
 - Другое (что именно): _____
-
19. Как Вы получаете информацию о новых препаратах для терапии рассеянного склероза?
- От врача
 - На форумах/в социальных сетях
 - От друзей
 - Изучаю специальные медицинские ресурсы, читаю научные статьи
 - Другое (что именно): _____
-
20. Хотели бы Вы быть более информированным в отношении новых препаратов?
- Да
 - Нет, я вполне информирован