

Общероссийская общественная организация инвалидов больных  
рассеянным склерозом

При методической поддержке Центра гуманитарных технологий и  
исследований «Социальная Механика»

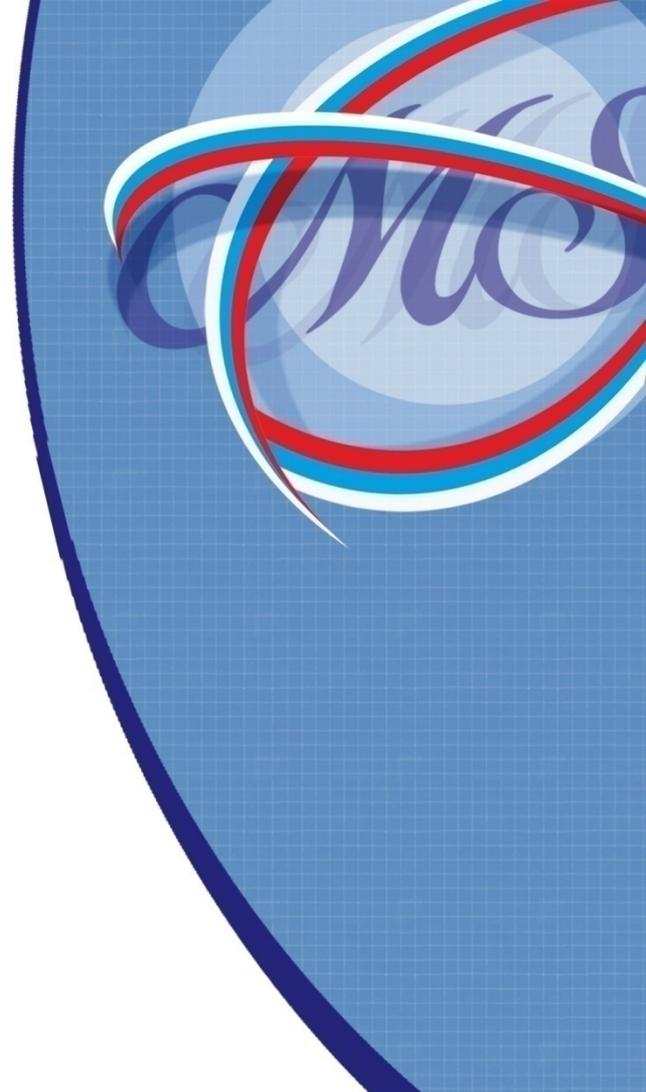
# **Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии**

Результаты социологического исследования

Руководители исследования:

Власов Я.В., д.м.н., Бойко А.Н., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.

Москва, 2020 г.



# Общая характеристика исследования

**Цели** – изучение текущего состояния здоровья и условий жизни пациентов со вторично прогрессирующим рассеянным склерозом; оценка эффективности и актуальных задач терапии ВПРС.

## Задачи:

1. Визуализация социального профиля больных ВПРС: описание социально-демографических характеристик, семейного положения и трудовой занятости пациентов.
2. Оценка параметров течения заболевания у пациентов с ВПРС: длительность с момента постановки диагноза и от появления первых симптомов прогрессии, степень инвалидизации, продолжительность статуса нетрудоспособности, оценка по шкале EDSS, тяжесть симптомов и их влияние на качество жизни.
3. Изучение условий жизни пациентов с ВПРС: самочувствия, взаимоотношений в семье, материального положения, социальной активности (возможности продолжения работы, взаимодействие с пациентскими НКО, использование интернета).
4. Описание потребностей пациентов с ВПРС, в том числе в средствах реабилитации.
5. Изучение схем постановки диагноза и назначаемой терапии при ВПРС в клинической практике специалистов-неврологов.
6. Оценка использования ресурсов здравоохранения пациентами с ВПРС: амбулаторной помощи, методов обследования, госпитализации в разных формах. Анализ удовлетворенности эффективностью терапии.
7. Оценка эффективности терапии врачами-неврологами. Описание актуальных задач по рациональному применению терапии ВПРС.

# Общая характеристика исследования

## Методы исследования

1. Анкетный опрос пациентов с установленным диагнозом «вторично прогрессирующий рассеянный склероз».
2. Экспертный опрос неврологов, специализирующихся в области рассеянного склероза.

## Выборка исследования

Опрошено 500 пациентов и 51 врач-невролог центров рассеянного склероза из 15 регионов РФ.

## География исследования

Волгоград, Казань, Ленинградская область, Москва, Московская область, Новосибирск, Пермь, Ростов-на-Дону, Самара, Санкт-Петербург, Томск, Тюмень, Ульяновск, Уфа, Челябинск.

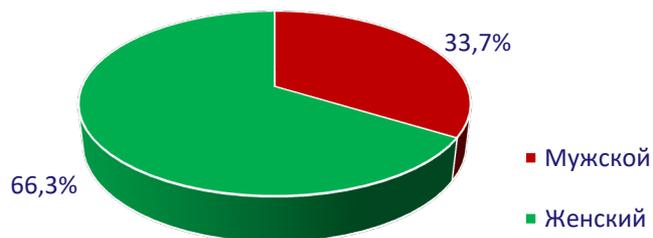
## Сроки исследования

01 мая – 01 декабря 2020 года.

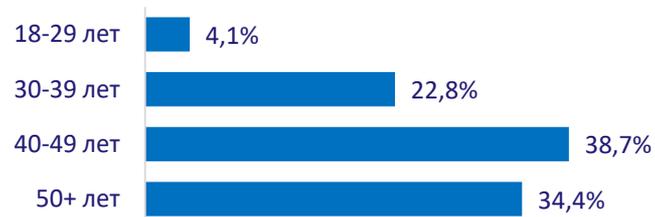
# Социальный профиль ВПРС

## Социально-демографические характеристики больных ВПРС:

- Преобладание женщин (**2/3** опрошенных).
- Средний и старший возраст от 40 лет (**73%**).
- Высокий образовательный уровень: образование преимущественно высшее и незаконченное высшее (**52,7%**) или среднее специальное (**35,6%**).



## Диаграммы 1-3. Социально-демографические характеристики больных ВПРС



# Социальный профиль ВПРС

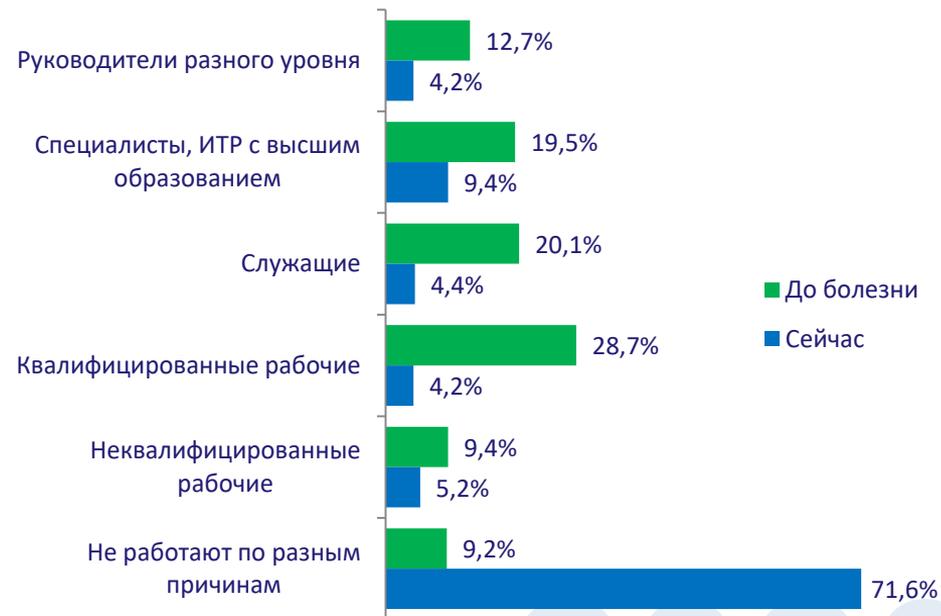
## Трудовой опыт больных ВПРС:

- Большой трудовой стаж и высокий профессиональный статус до болезни (**более 10 лет – 57,8%**).
- Сокращение занятости по всем профессиональным группам на **4-25%**.
- В настоящее время преимущественно незанятость по причине инвалидности (**71,6% не работают**).



## Диаграммы 4-5.

### Стаж до болезни и профессиональный статус



# Социальный профиль ВПРС

## Семейное положение больных ВПРС:

- Проживание преимущественно в семье, наличие партнера (**67,2%**).
- Одиноко проживающие составляют **9%** опрошенных.
- Наличие детей: одного (**43,2%**), двух (**25%**) и более (**5,7%**).
- Несовершеннолетних детей имеют **30,6%** опрошенных
- Нет детей у **23,8%** опрошенных.

Диаграмма 6. Домохозяйство пациентов с ВПРС

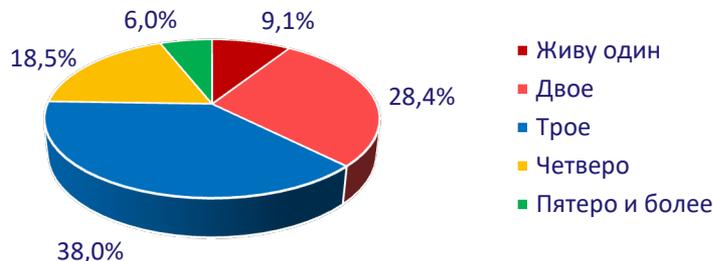
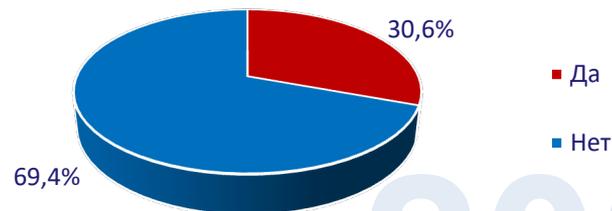


Диаграмма 7. Наличие детей у пациентов с ВПРС



Диаграмма 8. Наличие несовершеннолетних детей



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

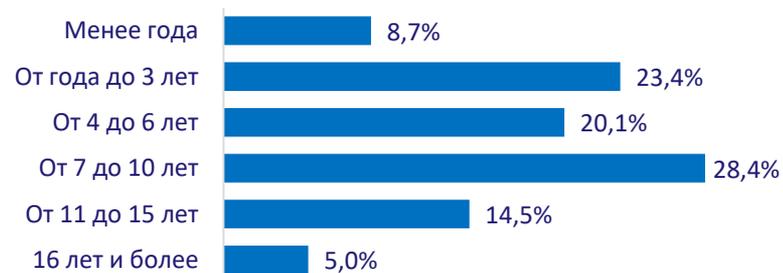
Общий стаж болезни рассеянным склерозом – более 8 лет (**79%**).

Стаж болезни с уточненным диагнозом «ВПРС»: 2-3 года (**23,4%**) и 4-6 лет (**24,4%**).

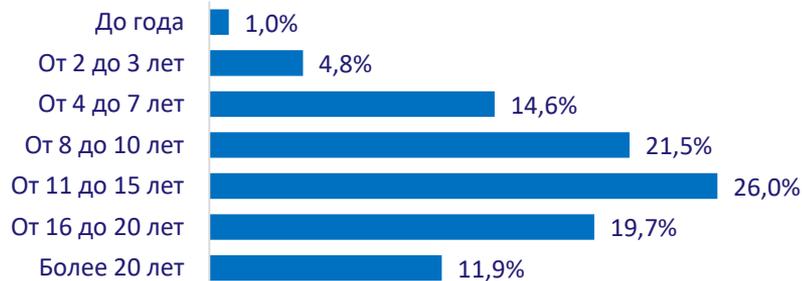
Симптомы вторичного прогрессирования появляются:

- до 3 лет – **32,3%** опрошенных
- 4-6 лет – **20,1%** опрошенных
- 7-10 лет – **28,4%** опрошенных
- более 10 лет – **19,5%** опрошенных

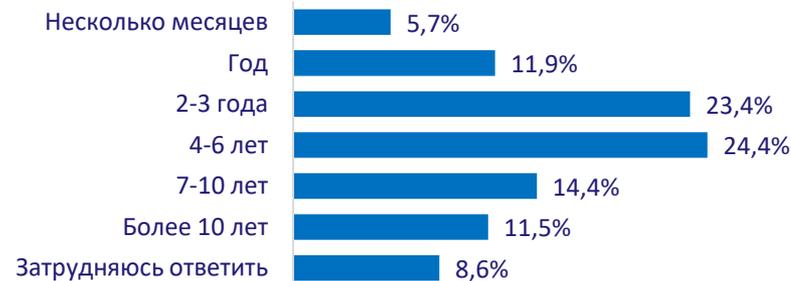
**Диаграмма 10. Сколько времени прошло между постановкой диагноза «РС» до появления симптомов вторичного прогрессирования?**



**Диаграмма 9. Как давно вам поставили диагноз «РС»?**



**Диаграмма 11. Как давно вам поставили диагноз «ВПРС»?**



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Пациенты с ВПРС – сравнительно менее сохранный категория больных РС.

- Большинство пациентов с ВПРС имеют инвалидность (**92,2%**), чаще – инвалидность второй группы (**48,3%**).
- Стаж инвалидности превышает 7 лет у большинства пациентов с ВПРС (**54,6%** в исследовании).
- Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни: 1 группа с **2,4%** до **18,9%**, 2 группа – с **22,0%** до **48,3%**.

Диаграмма 12. Наличие инвалидности у больных ВПРС

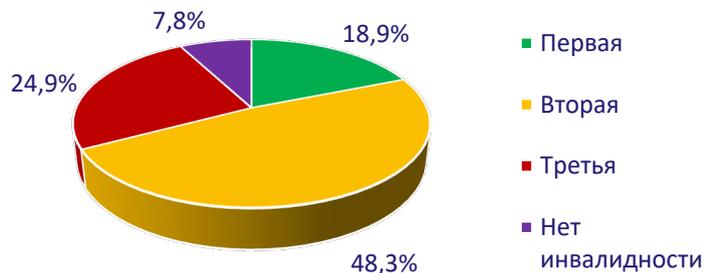


Диаграмма 13. Стаж инвалидности у пациентов с ВПРС

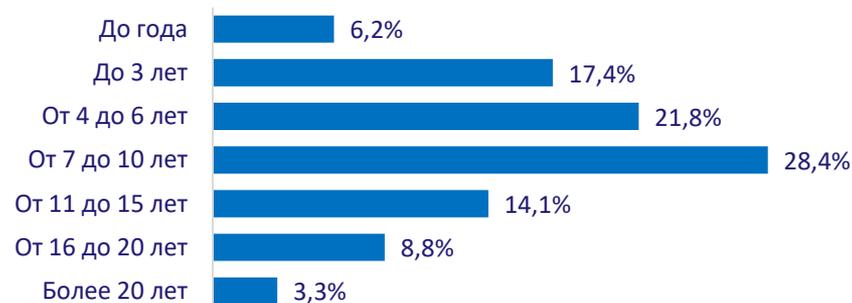
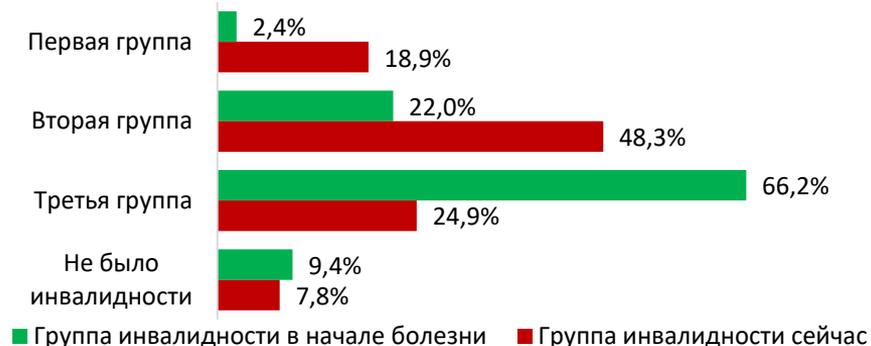


Диаграмма 14. Динамика инвалидизации пациентов с ВПРС



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

**Больные ВПРС не всегда отслеживают формальные параметры оценки своего состояния.**

**30,8%** затруднились назвать балл инвалидизации.

**49%** назвали балл в интервале 4,8-7 баллов.

**Диаграмма 15. Актуальный балл по шкале инвалидизации EDSS (ответы пациентов)**



**Баллы, выставляемые на момент уточнения диагноза :**

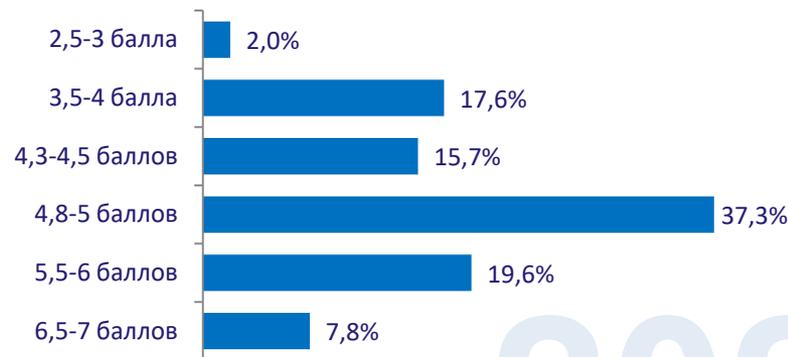
3,5-4 балла – **17,6%** ответов специалистов.

4,3-4,5 баллов – **15,7%** ответов.

4,8-5 баллов – **37,3%** ответов.

5,5-6 баллов – **19,6%** ответов.

**Диаграмма 16. Балл по шкале EDSS при уточнении диагноза ВПРС (ответы врачей)**



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

**Подавляющее большинство пациентов негативно оценивают динамику собственного самочувствия за последний год.**

**68,8%** опрошенных дали отрицательные оценки.

**28,4%** отметили положительную динамику.

**Диаграмма 17. Самооценка динамики самочувствия за год**



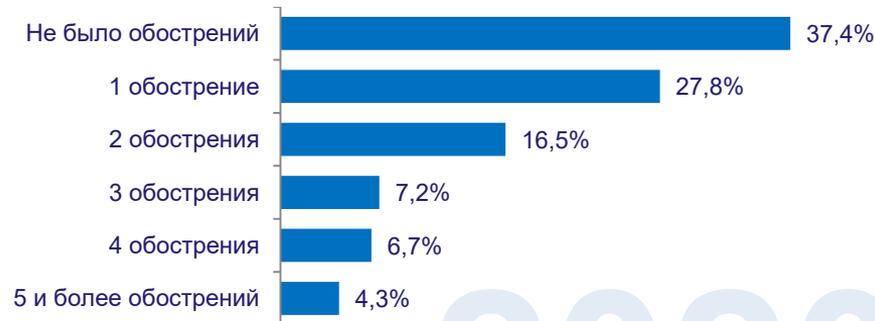
**37,4%** опрошенных отметили отсутствие обострений за последние 2 года.

**27,8%** опрошенных имели 1 обострение.

**16,5%** опрошенных имели 2 обострения.

**18,2%** - 3 и более обострений.

**Диаграмма 18. Количество обострений за последние два года**



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

**Диаграмма 19. Самооценка пациентами выраженности отдельных симптомов, распределение ответов по каждому симптому в %**



# Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

**Симптомы, доставляющих неудобства подавляющему большинству пациентов (более 55% опрошенных назвали их постоянными или частыми):**

- Трудности в передвижениях и коммуникациях вне дома.
- Нарушения равновесия и походки.
- Трудности в передвижении по дому и в занятии домашними делами.
- Быстрая усталость и недостаток энергии.

**Симптомы, доставляющие неудобства значительному числу пациентов (встречаются постоянно или часто у 35-50% пациентов):**

- Трудности с концентрацией,
- Нарушение мочеиспускания,
- Нарушение работы кишечника,
- Головокружение.

**Симптомы, встречающиеся время от времени у пациентов (часто встречаются у 30%, время от времени – у 20-30% пациентов):**

- Нарушение памяти,
- Ухудшение зрения,
- Неприятные ощущения в теле
- Тревога
- Подавленность и тоска
- Нервозность и раздражительность

**Сравнительно реже встречающиеся симптомы (более 50% опрошенных указали, что эти состояния для них редки или незнакомы):**

- Досада.
- Плаксивость.
- Неловкость в присутствии других и подавленность под взглядами людей.
- Чувство несправедливости .

# Условия жизни пациентов с ВПРС

**55% пациентов с ВПРС имеют потребность в помощи по хозяйству и в обслуживании.**

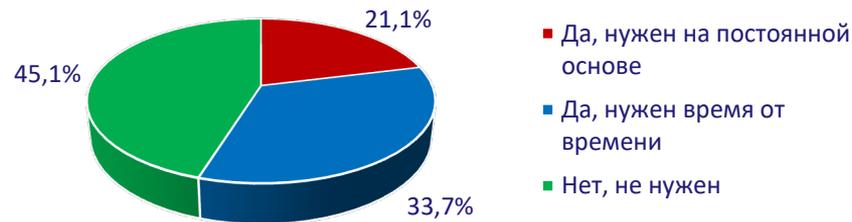
**Среди тех, кто нуждается в помощи:**

- **81,5%** имеют возможность эту потребность реализовать.
- **18,5%** не имеют помощника.

**Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту пациентам с ВПРС:**

- **74,8%** нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких.

**Диаграмма 19. Потребность в помощнике дома**



**Диаграмма 20. Наличие помощника по хозяйству у тех, кто нуждается в помощи**



# Условия жизни пациентов с ВПРС

**Большинство пациентов с ВПРС сегодня имеют психологическую поддержку со стороны семьи.**

- **67,3%** опрошенных указали, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь.
- **21%** отметили сочувственное отношение к себе.

**Основные трудности, в семейной жизни:**

- **36%** опрошенных испытывают затруднения в выполнении домашних обязанностей
- **27%** отмечают трудности материального характера.

**Диаграмма 21. Отношение членов семьи к болезни**



**Диаграмма 22. Трудности в семейной жизни**



# Материальные траты на лечение ВПРС

**Многие семьи вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного ВПРС.**

- **90,6%** дополнительно оплачивают приобретение лекарств.
- **36,4%** - поездки на консультации к врачам.
- **22,2%** - услуги массажиста.
- **3492 рублей в месяц**, в среднем, одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного ВПРС.

**Диаграмма 23. Статьи ежемесячных расходов пациентов с ВПРС на лечение и реабилитацию**



**Диаграмма 24. Средние ежемесячные траты больных ВПРС на лечение и реабилитацию, руб.**



# Трудовая деятельность пациентов с ВПРС

Заболевание ВПРС в большинстве случаев приводит к завершению трудовой карьеры и/или понижению профессионального статуса.

71,6% опрошенных не работают.

## Причины отказа от трудовой деятельности:

- Отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья (**82,9%** в исследовании).
- Невозможность найти работу с подходящими условиями труда (**8,9%** опрошенных).

Диаграмма 25. Трудовая занятость пациентов с ВПРС

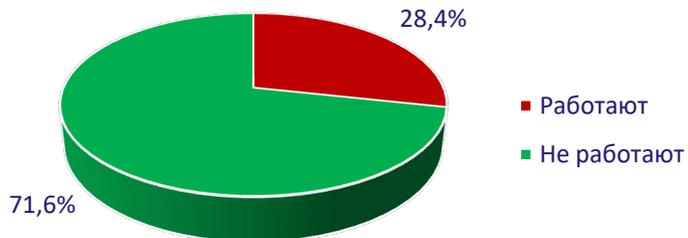


Диаграмма 26. Причины отсутствия трудовой занятости



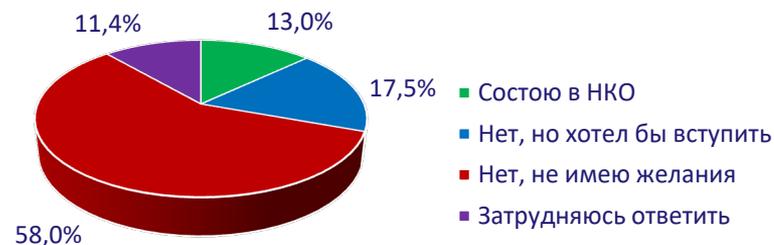
# Общественные НКО. Пользование интернетом

Низкая вовлеченность и незаинтересованность болеющих ВПРС в пациентском движении могут быть связаны с тяжестью болезни и выраженностью симптомов рассеянного склероза.

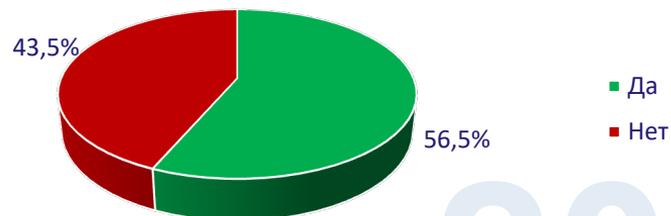
- **58%** опрошенных не имеют желания участвовать в деятельности общественной организации.
- **13%** опрошенных состоят в НКО, и **17,5%** хотели бы в нее вступить.

**56,5%** опрошенных используют ресурсы интернета для поиска информации, связанной с заболеванием.

*Диаграмма 27. Причастность к общественной пациентской организации*



*Диаграмма 28. Использование ресурса интернета для поиска информации по заболеванию*



# Пользование интернетом пациентов с ВПРС

**Таблица 1. Рейтинг посещаемости интернет-ресурсов среди пациентов**

## Популярные интернет-источники, которые посещают пациенты с ВПРС:

- **43,9%** упоминаний сайта, форума и аккаунтов ВСП.
- **39,2%** упоминаний сайта, форума и аккаунтов ООИБРС.
- **74,8%** опрошенных затруднились с ответом либо пропустили вопрос о конкретных наименованиях используемых интернет-ресурсов.

Какие из интернет-источников, приведенных ниже, Вы посещаете в поисках информации о заболевании?	Доля %
Сайт ВСП	8,6
Сайт ООИБРС	7,8
Федеральный форум ООИ-БРС	5
Аккаунт ВСП ВКонтакте	4,4
Аккаунт ООИ-БРС в Одноклассники	3,4
Аккаунт ВСП в Одноклассники	3,2
Аккаунт ООИ-БРС в ВКонтакте	2,2
Аккаунт ВСП в Ютуб	2
Аккаунт ВСП в Фейсбук	1,8
Сайт Самарской региональной организации инвалидов, больных РС	1,8
Общедоступные сайты и поисковики	1,8
Федеральный форум Всероссийского союза пациентов	1,6
Аккаунт ВСП в Гугл плюс	1,2
Аккаунт ВСП в Мой мир	1
Аккаунт ООИБРС в Фейсбук	0,8
Аккаунт ВСП в Твиттер	0,4
Аккаунт ООИ-БРС в Гугл плюс	0,4
Старая, но действующая версия сайта ВСП	0,2
Аккаунт ООИ-БРС в Живой журнал	0,2
Аккаунт ООИ-БРС в Твиттер	0,2
Не посещаю эти ресурсы	30,4
Пропуск вопроса	44,4



# Потребности пациентов с ВПРС

## Наиболее острые потребности (30-48%):

- Эффективная инновационная терапия и улучшение медицинского обслуживания.
- Денежные выплаты и бесплатные лекарства

## Второе место – социальные потребности в сопричастности и реинтеграции (по 28%):

- Возможность ощущать себя полноправным членом общества.
- Потребность в безбарьерной среде.
- Внимание со стороны окружающих.

## Третье место - конкретные вопросы поддержки и помощи (19-24%):

- Техсредства для самообслуживания и передвижения.
- Консультации по правовым и медицинским вопросам.
- Бытовая надомная помощь.

Диаграмма 29. Актуальные потребности больных ВПРС (оценки пациентов)



# Потребности пациентов с ВПРС

**Представления врачей о потребностях больных с ВПРС имеют свои акценты:**

- I. Доступность эффективной инновационной терапии (**84%**).
- II. Создание комфортной среды жизнедеятельности, доступность консультаций специалистов и обеспечение бесплатными лекарствами (**45-55%**).
- III. Социальная потребность ощущать себя полноправным членом общества (**33%**), потребность в материальной поддержке за счет выплат и компенсаций (**29%**).

**Диаграмма 30. Актуальные потребности пациентов с ВПРС (оценки врачей)**



# Обеспеченность ТСР пациентов с ВПРС

Обеспеченность техсредствами реабилитации больных ВПРС нельзя считать достаточной.

Ходунки и кресла есть **26-30%**

Трость есть – **23,6%**

Подгузники есть – **22%**

Квартира оборудована поручнями **13,8%.**

Кухня оснащена держателями для самообслуживания **2,6%**

Диаграмма 31. Обеспеченность техническими средствами реабилитации



# Схемы постановки диагноза «ВПРС»

## Критерии уточнения диагноза «ВПРС»

- **100%** опрошенных врачей называют нарастание балла EDSS вне обострений.
- **74%** врачей опираются на исчезновение явных обострений при снижении двигательной активности.
- **38%** специалистов принимают во внимание повторное плохое восстановление после курсов пульс-терапии.

**Диаграмма 32. Критерии оценки состояния пациента при уточнении диагноза «ВПРС»**



# Схемы постановки диагноза «ВПРС»

## Срок уточнения диагноза в 75% случаев не превышает год

- от полугода до года (**38%** пациентов , **42,9%** неврологов).
- 4-6 месяцев (**27,3%** пациентов, **26,5%** неврологов).
- Более 1 года (**24,7%** пациентов, **24,5%** неврологов).

## Факторы поздней диагностики ВПРС

- отсутствие четких критериев диагностики заболевания (**65%** опрошенных врачей),
- нехватка терапевтических опций (**56,9%** врачей).

Диаграмма 33. Сроки уточнения диагноза ВПРС

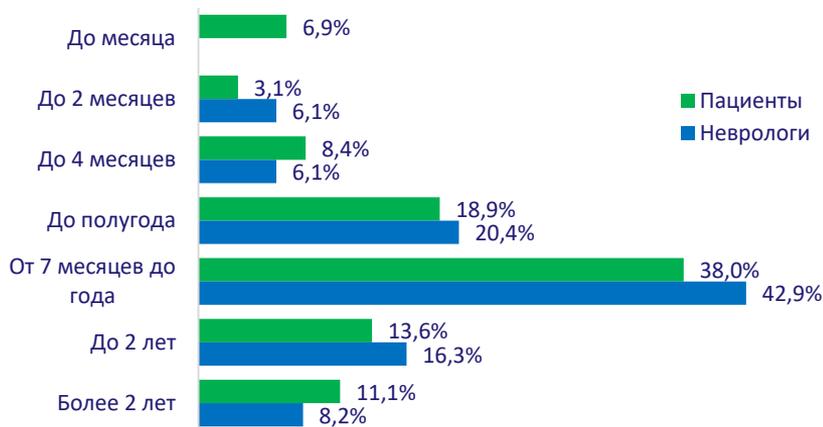


Диаграмма 33. Факторы поздней диагностики ВПРС

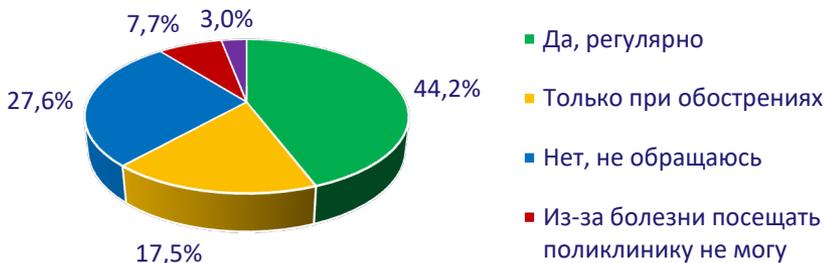


# Амбулаторное лечение

- **61,7%** наблюдаются в поликлиниках по месту жительства регулярно **44,2%**, при обострениях **17,5%**.
- **35%** от общего числа не посещают поликлинику **7,7%** от общего числа не могут посещать поликлинику по состоянию здоровья.
- **41%** нуждаются во врачебной помощи на дому, но не получают ее.

В поликлиниках пациенты с ВПРС преимущественно обращаются к неврологам (**60,2%**), к терапевтам (**39,8%**).

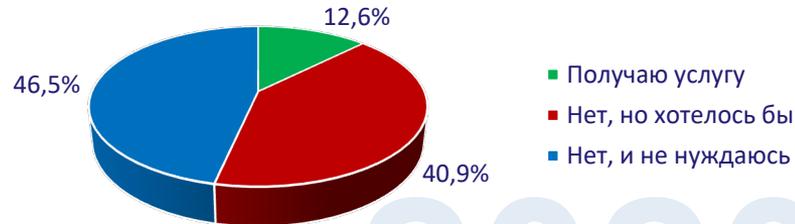
**Диаграмма 35. Обращение пациентов в поликлинику по поводу заболевания ВПРС**



**Диаграмма 36. Обращение пациентов в поликлинику к специалистам**



**Диаграмма 37. Услуга врачебной помощи на дому**



# Амбулаторное лечение

Причины не обращения в поликлинику пациентов с ВПРС:

## 1.Трудности перемещения:

- **40,1%** - физически трудно добраться до поликлиники.

## 2.Ограничения медицинских учреждений

- **26,5%** - сложно получить талон к специалисту
- **25,3%** - долгие очереди
- **9,5%** - отсутствие невролога в поликлинике

## 3. Недоверие врачу или проводимому лечению

- **11,7%** - врач кажется недостаточно знающим
- **10,5%** - не верят в пользу лечения

Диаграмма 38. Причины не обращения в поликлинику пациентов

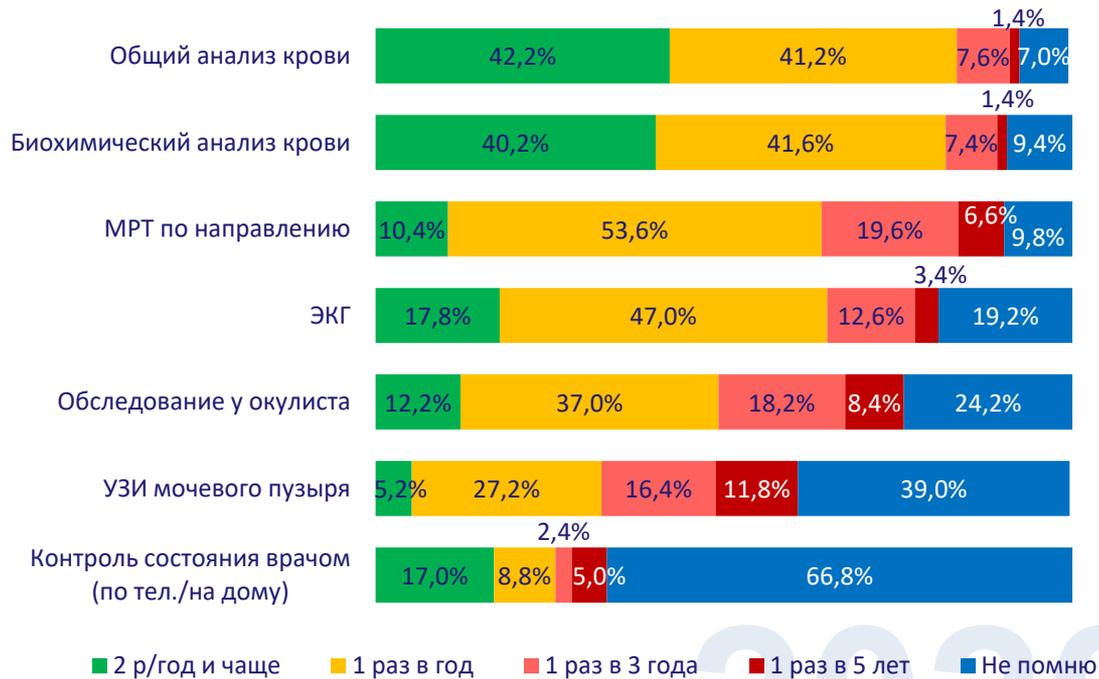


# Амбулаторное лечение

## Обследования - неотъемлемая часть мониторинга состояния здоровья при рассеянном склерозе.

- МРТ раз в год делают **53,4%**, раз в 3 года – **19,6%**, 2 раза в год – **10,4%**.
- ЭКГ раз в год делают **47%**, 2 раза в год – **17,8%**.
- Анализы крови сдают с регулярностью **41%** раз в год, **40-43%** 2 раза в год.
- Обследование у окулиста проходят раз в год **37%** опрошенных.
- УЗИ мочевого пузыря делают раз в год или реже. Почти **40%** опрошенных не помнят, делали ли этот вид УЗИ.
- Контроль состояния врачом по телефону или на дому – самый редкий вид мониторинга: **67%** затруднились с ответом, когда он был и был ли вообще.

Диаграмма 39. Частота прохождения обследований пациентами



# Стационарное лечение

## Виды терапии в региональных Центрах РС

**98%** - симптоматическая

**96,1%** - патогенетическая

**88,2%** - сосудисто-метаболическая

**43,1%** - реабилитация

**Диаграмма 40. Виды лечения ВПРС в центрах РС (оценки врачей)**



## Реабилитация в Центрах РС включает

- ЛФК, физиотерапия, массаж (**80-87%** опрошенных).
- Помощь пациентской организации (**74,4%** опрошенных).
- Психологическая помощь (**61,5%** опрошенных).
- Санаторно-курортное лечение (**41%** опрошенных)

**Диаграмма 41. Виды реабилитации, существующие в центрах РС (оценки врачей)**



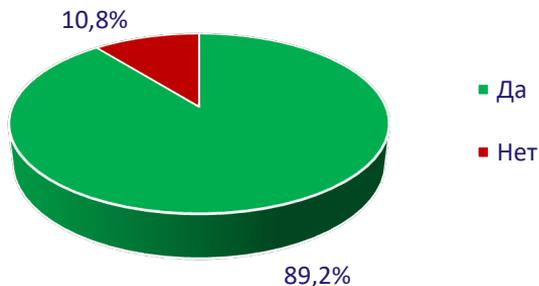
# Стационарное лечение

**89,2%** имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС.

Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят: раз в год (**20,8%**), раз в 2-3 года (**22%**) или реже (**31%**).

Лечение в нестационарных условиях – большая редкость: **76,4%** опрошенных ни разу не проходили реабилитационный курс.

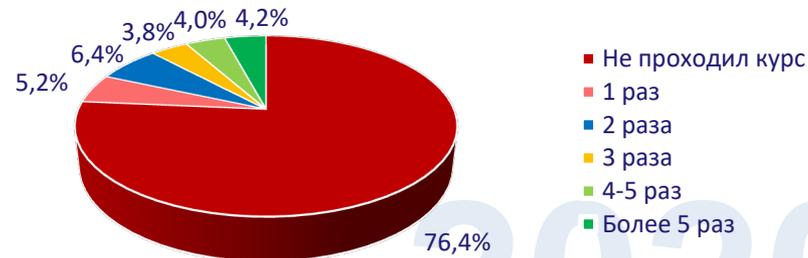
**Диаграмма 42. Наблюдение в Центре РС**



**Диаграмма 43. Частота стационарного лечения пациентов с ВПРС в центрах РС**



**Диаграмма 44. Частота прохождения реабилитационного нестационарного курса в центрах РС**



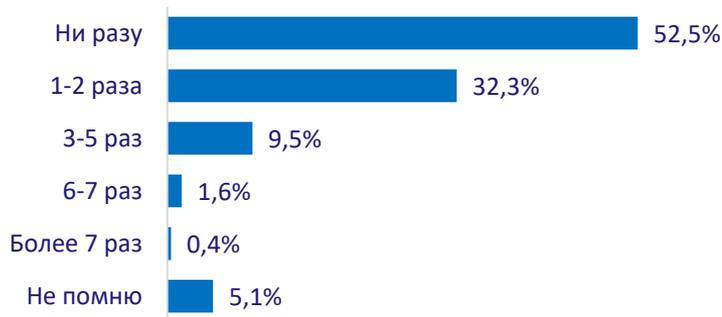
# Стационарное лечение

**Стационарным лечением вне центров РС охвачено менее половины пациентов с ВПРС (43,8% в исследовании):**

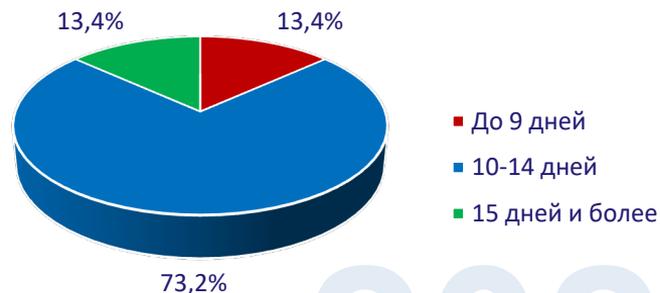
- **32,3%** опрошенных госпитализировались 1-2 раза за последние 3 года.
- **9,5%** - 3-5 раз.
- **2,0%** - 6 и более раз.

Госпитализация в неврологические отделения стационаров в подавляющем большинстве случаев длится до двух недель (**73,2%** от числа ответивших на вопрос)

**Диаграмма 45. Частота госпитализаций в неврологические отделения за 3 года**



**Диаграмма 46. Средняя продолжительность госпитализаций в неврологические отделения**



# Стационарное лечение

## Основные причины госпитализации пациентов

- **40%** - обострение заболевания
- **37%** - ухудшение течения заболевания, не связанное с обострением.

## Причины не обращения к стационарному лечению

- **27,5%** - отсутствие необходимости,
- **15,5%** - невозможность добраться до больницы,
- **14,1%** - невозможность получить направление от врача.

**Диаграмма 47. Причины госпитализаций пациентов с ВПРС, в % от числа ответивших на вопрос**



**Диаграмма 48. Причины не обращения к стационарному лечению, от числа ответивших на вопрос**



# Медикаментозная терапия ВПРС

## Пациенты ВПРС принимают СЕЙЧАС:

1. Интерферон бета-1b (**33%** ответивших).
2. Интерферон бета-1a (**14,6%** ответивших).
3. Натализумаб (**10%** ответивших).
4. Глатимера ацетат (**9,5%** ответивших).
5. Терафлуноמיד (**8,5%** ответивших).

## Пациенты ВПРС принимали РАНЕЕ:

1. Интерферон бета-1b (**73,3%** ответивших).
2. Глатирамера ацетата (**45,3%** ответивших).
3. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**30,7%**).
4. Интерферон бета-1a (**28%** ответивших).
5. Митоксантрон (**14,4%** ответивших).

Диаграмма 49. Препараты, принимаемые пациентами с ВПРС в разное время



# Медикаментозная терапия ВПРС

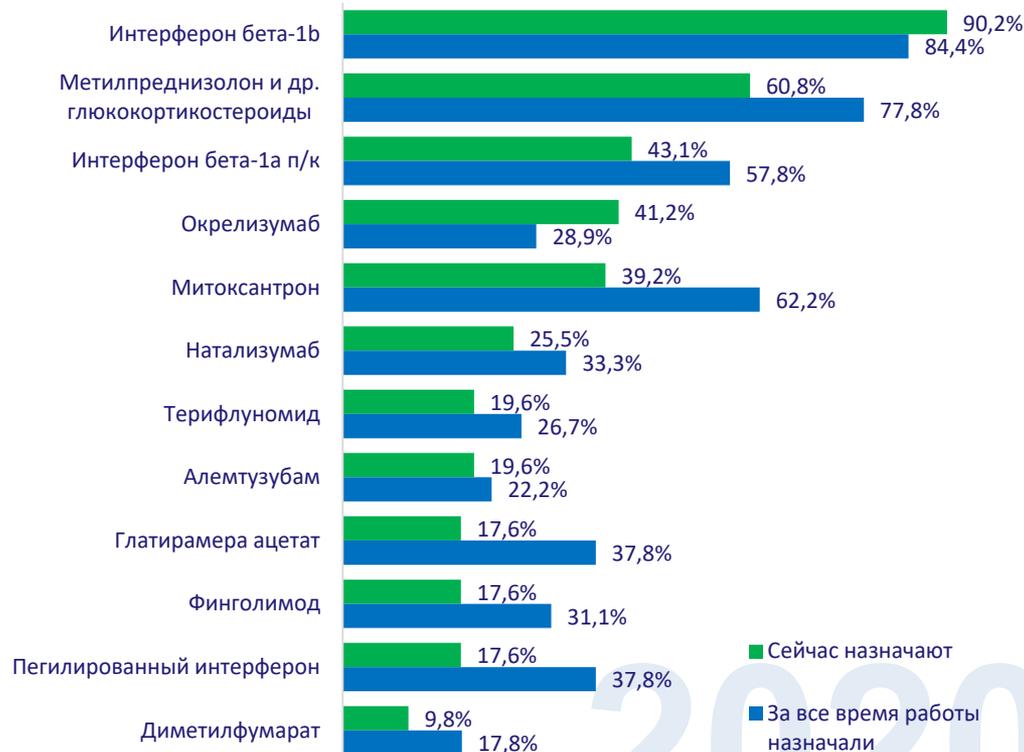
## Неврологи назначают СЕЙЧАС:

1. Интерферон бета-1b (**90,2%** ответивших).
2. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**60,8%**).
3. Интерферон бета -1a (**43,1%**).
4. Окрелизумаб (**41,2%**).
5. Митоксантрон (**39,2%**).

## Неврологи назначали ЗА ВСЕ ВРЕМЯ РАБОТЫ:

1. Интерферон бета-1b (**84,4%** ответивших).
2. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**77,8%**).
3. Митоксантрон (**62,2%**).
4. Интерферон бета-1a (**57,8%**).
5. Глатирамера ацетат и пегилированный интерферон (**37,8%** по каждому наименованию).

Диаграмма 50. Препараты, назначаемые пациентам с ВПРС (ответы врачей)



# Медикаментозная терапия ВПРС

## Критерии назначения терапии пациентам с ВПРС врачами-неврологами:

1. Активность протекания патологического процесса (**26,8%** упоминаний).
2. Характеристики фармацевтических препаратов (**23,5%**).
3. Индивидуальные особенности и условия жизни пациентов (**17,4%**).
4. Эффективность предшествующей лекарственной терапии (**10,1%**).
5. Анамнез заболевания пациента, в том числе наличие сопутствующей патологии (**8,7%**).
6. Безопасность применения лекарственной терапии (**5,4%**).
7. Динамическая оценка состояния больного на основе данных обследования (**4,0%**).
8. Психофизиологическое состояние пациента (**4,0%**).

Диаграмма 51. Критерии назначения терапии пациентам с ВПРС



# Медикаментозная терапия ВПРС

## Длительно принимаемые препараты (более 4 лет):

- Глатирамера ацетата (**52,6%**).
- Интерферона бета 1-b (**36,%**).

## Препараты, принимаемые до 3 лет:

- Финголимод (**75%** опрошенных).

## Препараты, принимаемые до 2 лет:

- Терифлуноמיד (**97%**).
- Натализумаб (**69%**).

## Препараты, принимаемые до года:

- Пегилированный интерферон (13 пациентов из 15-ти отвечавших по этому препарату).

Таблица 2. Продолжительность приема препаратов в оценках пациентов

	До года	До 2 лет	До 3 лет	До 4 лет	Более 4 лет
<b>Доля в % от числа ответивших по каждому препарату (массовые ответы)</b>					
Интерферон бета-1b	15,0%	20,7%	17,4%	10,8%	<b>36,2%</b>
Интерферон бета-1a п/к	26,9%	23,5%	16,0%	10,9%	22,7%
Глатирамера ацетат	20,4%	10,5%	17,1%	5,9%	<b>52,6%</b>
Терифлуноמיד	<b>62,2%</b>	35,1%	2,7%	0%	0%
Натализумаб	24,4%	<b>44,4%</b>	13,3%	11,2%	6,7%
Финголимод	25,0%	20,8%	29,2%	12,5%	12,5%
<b>Кол-во чел. по каждому препарату (единичные ответы)</b>					
Пегилированный интерферон	13	2	0	0	0
Окрелизумаб	8	1	0	0	1
Алемтузубам	1	1	1	0	0
Диметилфумарат	0	1	1	0	0
Метилпреднизолон и др. глюкокортикостероиды	Прием курсами при обострении 1-2 раза в год				
Митоксантрон	Прием курсами или длительно				

# Медикаментозная терапия ВПРС

## Хорошо переносятся:

- Натализумаб (**94%** положительных оценок, не более **5%** негативных оценок).
- Метилпреднизолон и др. (**89%** - положительных оценок, **11%** негативных оценок).
- Глатирамера ацетат (**82,4%** общих положительных оценок, **11%** негативных оценок).

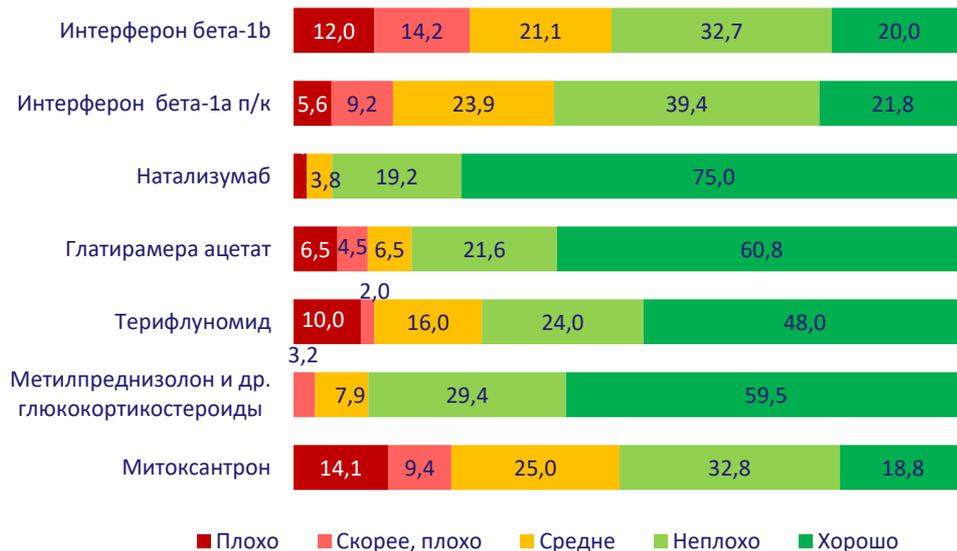
## Сравнительно хорошо переносятся:

- Терифлуномид (**48%** оценивают ее как хорошую и **24%** как неплохую).

## Сравнительно хуже переносятся :

- Интерферон бета-1b (**52,7%** общих положительных и **26,2%** негативных оценок).
- Митоксантрон (**51,6%** общих положительных и **23,5%** негативных оценок).
- Интерферон бета-1a (**61,2%** общих положительных и **14,8%** негативных оценок).

Диаграмма 52. Переносимость препаратов пациентами с ВПРС, в % по каждому препарату



# Оценка эффективности терапии ВПРС

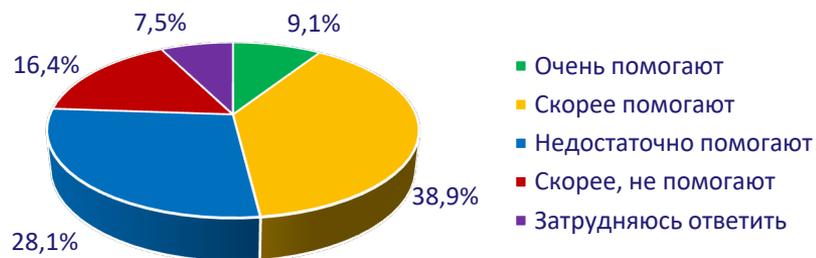
## Эффективность принимаемых лекарств пациенты с ВПРС оценивают по-разному:

- **48%** опрошенных считают, что лекарства им помогают.
- **28%** участников исследования оценивают эффективность препаратов нейтрально.
- **16,4%** убеждены в отсутствии эффекта от лекарств.

## Оценки пациентами эффективности реабилитационного лечения в центрах РС по большей части положительны:

- удельный вес положительных оценок в 2,5 раза выше оценок отрицательных (**47,4%** и **17,6%**).

**Диаграмма 53. Оценка пациентами эффективности лекарственных препаратов**



**Диаграмма 54. Оценка пациентами влияния лечения в центрах РС на самочувствие**

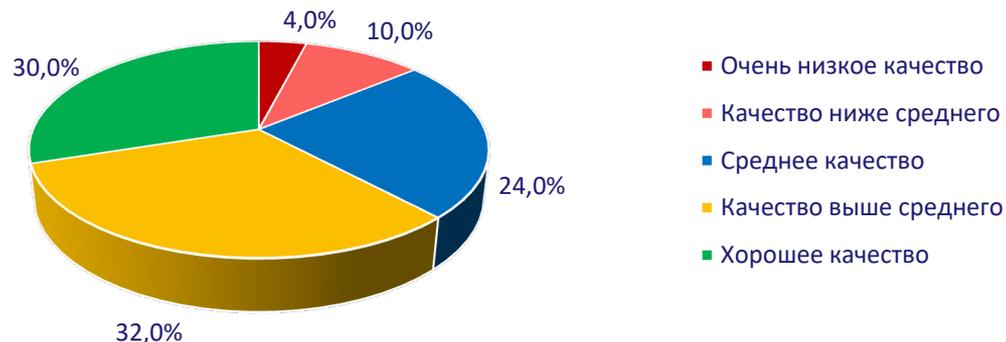


# Оценка эффективности терапии ВПРС

Качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС врачи-неврологи оценивают по-разному:

- Низкие оценки не превышают **15%**.
- Средние оценки выставили **24%** опрошенных.
- Выше среднего и хорошие оценки дали **62%** участников исследования из числа врачей-неврологов

**Диаграмма 55.**  
**Оценка врачами качества оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС**



# Оценка эффективности терапии ВПРС

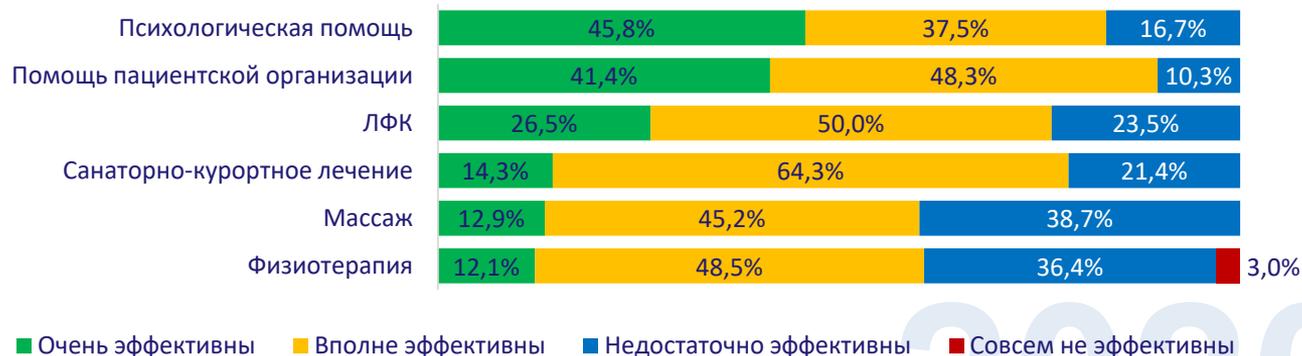
## Более высоко неврологи оценивают немедицинские аспекты реабилитации:

- помощь пациентской организации (**89,7%** положительных оценок).
- психологическое консультирование (**83,3%** положительных оценок).

## Виды реабилитации, находящиеся в ведении медицинских учреждений, оцениваются более критично:

- Санаторно-курортное лечение (**78,6%** положительных оценок).
- ЛФК (**76,5%** положительных оценок).
- Физиотерапии (**60,6%** положительных оценок).
- Массажа (**60,1%** положительных оценок).

**Диаграмма 56.**  
**Оценка врачами**  
**эффективности видов**  
**реабилитации в**  
**центрах РС**



# Оценка эффективности терапии ВПРС

## Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС:

1. Отсутствие эффективной лекарственной терапии ПИТРС при ВПРС (средний балл **1,7**).
2. Отсутствие клинических рекомендаций для ведения ВПРС (средний балл **2,5**).
3. Отсутствие реабилитационных мероприятий (средний балл **2,9**).
4. Поздняя диагностика (средний балл **3,3**)
5. Отсутствие возможности дополнительной диагностики (средний балл **3,6**).

**Диаграмма 57.**  
**Оценка врачами остроты проблем в организации лечения ВПРС, в баллах от 1 до 5 (1-«самые острые»)**



# Оценка эффективности терапии ВПРС

## Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС:

**1 место.** Отсутствие эффективной лекарственной терапии и клинических рекомендаций (**26** упоминаний).

**2 место.** Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении (**21** упоминание).

**3 место.** Административные и кадровые сложности и ограничения работы Центров РС (**20** упоминаний).

*Таблица 3. Проблемы в организации реабилитации пациентов с ВПРС*

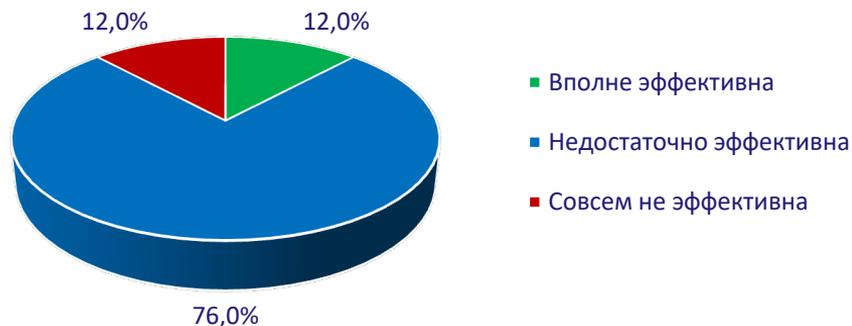
	Число упоминаний
Отсутствие полноценной системы реабилитации и ее нормативно-правовой основы	26
Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении, отсутствие выездного приема и амбулаторных услуг	21
Административная неотлаженность работы центров РС, кадровые проблемы, низкая пропускная способность центров	20
Отсутствие эффективных препаратов для лечения ВПРС	10
Ограниченность видов реабилитации в центрах РС	8
Ограниченность материально-технического оснащения центров РС	7
Отсутствие четко определенного алгоритма лечения при ВПРС	7
Проблемы на уровне организации помощи больным с РС в поликлиниках	6

# Оценка эффективности терапии ВПРС

**Общая оценка эффективности терапии ПИТРС при ВПРС врачами-неврологами высокой названа быть не может. Отрицательные суждения существенно перевешивают оценки положительные:**

- **12%** опрошенных экспертов положительно оценили получаемую пациентами с ВПРС фармакотерапию.
- **76%** – считают ее недостаточно эффективной.
- **12%** – совершенно неэффективной.

**Диаграмма 58.**  
**Оценка врачами**  
**эффективности**  
**проводимой терапии**  
**ПИТРС**



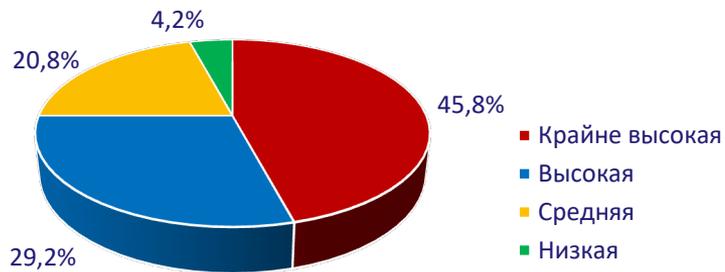
# Оценка эффективности терапии ВПРС

**75% опрошенных отмечают высокую потребность центров в эффективных лекарствах для лечения ВПРС.**

## Сложности с лекарственным обеспечением

- Новый препарат не входит в федеральный перечень «14 нозологий» (**83,7%** опрошенных).
- Отсутствие нового препарата в перечне ЖНВЛП (**53%**) и в федеральных клинических рекомендациях (**45%** опрошенных).

**Диаграмма 59. Оценка специалистами потребности центров РС в более эффективных лекарственных препаратах для лечения ВПРС**



**Диаграмма 60. Возможные сложности с лекарственным обеспечением при появлении эффективной терапии для лечения пациентов с ВПРС (оценки врачей)**



# Оценка эффективности терапии ВПРС

## Развитие системы реабилитации пациентов с ВПРС требует выполнения следующих действий

- Обновление нормативных документов по реабилитации пациентов (**71,7%**).
- Закупка новых реабилитационных технологий (**61%**).
- Введение маршрутизации пациентов (**39%**).
- Повышение уровня квалификации персонала (**24** и **32,6%**).
- Оптимизация учета пациентов с ВПРС (**24%**).

*Диаграмма 58. Задачи развития системы реабилитации в центрах РС (оценки врачей)*



# Оценка эффективности терапии ВПРС

## Актуальные задачи развития медицинской помощи пациентам с РС:

- Проводить обучение неврологов амбулаторного звена (**67,3%**).
- Наладить сотрудничество с профильной пациентской организацией (**42,9%**).
- Включить пациентов в регистр лиц, больных РС (**32,7%**).
- Использовать помощь федеральных центров для дифференциальной диагностики (**32,7%**).
- Обеспечить МРТ спинного мозга в спорных случаях (**32,7%**).
- Организовать работу с родственниками (**30,6%**).
- Наладить взаимодействие с органами здравоохранения (**30,6%**).
- Организовать КЭК для подтверждения диагноза (**16,3%**).

**Диаграмма 61. Актуальные задачи в системе медицинской помощи пациентам с РС (оценки врачей)**



## Социальный профиль пациента с ВПРС в России

- Преобладание женщин (2/3 опрошенных).
- Средний и старший возраст от 40 лет (73% опрошенных).
- Высокий образовательный уровень: образование преимущественно высшее и незаконченное высшее (52,7%) или среднее специальное (35,6%).
- Большой трудовой стаж и высокий профессиональный статус до болезни; в настоящее время преимущественно незанятость по причине инвалидности (71,6% не работают).
- Высокий процент имеющих инвалидность (92%), преимущественно 2 группы (48,3%).
- Проживание преимущественно в семье, наличие партнера (67,2%). Одиноко проживающие составляют 9% опрошенных.
- Наличие детей: одного (43,2%), двух (25%) и более (5,7%).  
Несовершеннолетних детей имеют 30,6% опрошенных. Нет детей у 23,8% опрошенных.

## Особенности течения болезни в ситуации с ВПРС

- Общий стаж болезни большинства пациентов с ВПРС – более 8 лет (79%), в т.ч. более 15 лет – 31%.
- Продолжительность жизни с уточненным диагнозом «ВПРС» у большинства опрошенных составила 2-3 года (23,4%) и 4-6 лет (24,4%).
- Симптомы вторичного прогрессирования появляются в течение первых трех лет с начала болезни у 32% пациентов, в течение 4-6 лет – у 20%, 7-10 лет – 28,4%, более 10 лет – у 20% пациентов с ВПРС.
- Стаж инвалидности превышает 7 лет у 54,6% пациентов с ВПРС.
- Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни. Среди больных ВПРС существенно выше доля имеющих первую и вторую группы (19% и 48,3%); доля имеющих третью группу составляет 25%.
- Пациенты с ВПРС имеют 4,8-7 баллов по шкале инвалидизации EDSS.
- Топ проблем, доставляющих неудобства подавляющему большинству пациентов с ВПРС, – это трудности в передвижениях и коммуникациях вне дома, нарушения равновесия и походки, трудности в передвижении по дому и в занятии домашними делами, быстрая усталость и недостаток энергии (симптомы названы как постоянные или частые более чем 55% опрошенных).

## Самочувствие и потребности пациентов с ВПРС

- Социальное благополучие больных ВПРС нельзя назвать благоприятным, учитывая высокий удельный вес имеющих инвалидность, низкий процент работающих, выраженность симптомов болезни и высокую нуждаемость в бытовой помощи.
- Большинство больных ВПРС негативно оценивают динамику своего состояния за последний год – 68,8%.
- Пациенты с ВПРС в настоящее время острее всего нуждаются в эффективной инновационной терапии и улучшении медицинского обслуживания, в денежных выплатах и бесплатных лекарствах – 30-48% ответов опрошенных.
- На втором месте стоят социальные потребности в сопричастности и реинтеграции: возможность ощущать себя полноправным членом общества, потребность в безбарьерной среде и внимании окружающих (по 28% ответов).
- Третье место занимают конкретные вопросы поддержки и помощи: потребности в ТСР, в своевременных консультациях по правовым и медицинским вопросам, потребности в бытовой надомной помощи (19-24% ответов).
- Пациенты с ВПРС – сравнительно более возрастная и менее сохранныя по состоянию здоровья группа на фоне больных РРС, и их потребность в реабилитации и надомном уходе сравнительно реже оказывается удовлетворена

## Условия жизни пациентов с ВПРС

- Потребность в помощи дома по хозяйству и в обслуживании себя имеют 55% пациентов с ВПРС. Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту: 74,8% нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких.
- Обеспеченность ТСР больных недостаточна: ходунки и кресле есть у 26-30%, трость – у 23,6%, подгузники – у 22%. Квартира оборудована поручнями у 13,8%, кухня держателями для самообслуживания – у 2,6%.
- Материальное положение большинства семей пациентов с ВПРС ухудшается. Семьи вынуждены покупать лекарства (90,6%), оплачивать поездки на консультации к врачам (36,4%) и массаж (22,2% опрошенных). В среднем, одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного ВПРС 3492 рубля в месяц.
- Основная причина отказа от трудовой деятельности – отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья (83% ответов).
- В пациентских общественных организациях состоят 13% опрошенных. Еще 17,5% хотели бы вступить в НКО, защищающую их интересы.
- Поиск информации о заболевании у пациентов с ВПРС носит общий характер и в редких случаях осуществляется через два крупных ресурса: Всероссийский союз пациентов и ООИБРС (сайты, форумы и аккаунты в социальных сетях).

## Текущая ситуация лечения ВПРС: ресурсы здравоохранения

- Срок установления диагноза «ВПРС» чаще не превышает год (в 75% случаев). Поздняя диагностика ВПРС связана с отсутствием четких критериев заболевания и вариативности схем терапии при ВПРС.
- Не ходит в поликлинику каждый третий с диагнозом ВПРС (35%). Основная причина не обращения к врачам – затруднения в передвижении (более 40% опрошенных).
- Наблюдаются на дому только 12,6% опрошенных пациентов с ВПРС, нуждаются в патронаже 41% больных.
- Большинство имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС (89%) и неврологических отделениях стационаров (43,8%). Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят раз в год (20,8%), раз в 2-3 года (22%) или реже (31%).
- Чаще назначаются для лечения ВПРС препараты следующих групп: интерферон бета-1b (33% пациентов), интерферон бета-1a (14,6%), натализумаб (10%), глатимера ацетат (9,5%), терифлуномид (8,5%).
- Лучше переносятся пациентами: натализумаб (94% положительных оценок), метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (89%), глатирамера ацетат (82,4%), терифлуномид (72% положительных оценок).
- Хуже переносятся: интерферон бета 1-b, митоксантрон, интерферон бета-1a.



## Оценка эффективности терапии ВПРС

- Качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС неврологи оценивают по-разному: ниже среднего – 15%, удовлетворительно – 24%, выше среднего – 62%.
- Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС – это отсутствие эффективной лекарственной терапии и клинических рекомендаций для ведения ВПРС, а также отсутствие нормативно-правовых основ медико-социальной реабилитации. По факту реабилитация больных РС чаще сводится к лечению обострений в центрах РС.
- Врачи-неврологи невысоко оценивают эффективность терапии ПИТРС при ВПРС. Лишь 12% опрошенных положительно оценили получаемую терапию. Подавляющее большинство врачей – 76% – считают ее недостаточно эффективной, еще 12% – совершенно неэффективной.
- 75% опрошенных врачей указали на высокую потребность центров в эффективных лекарствах для лечения ВПРС. Сложности, которые могут возникнуть при появлении новых препаратов, по мнению врачей, связаны с отсутствием их в федеральном перечне «14 нозологий» (83,7%), в перечне ЖНВЛП (53%) и в федеральных клинических рекомендациях (45%).

## Оценка эффективности терапии ВПРС

- Оценки пациентами эффективности реабилитационного лечения в центрах РС по большей части положительны: положительные оценки перевешивают отрицательные (47,4% и 17,6%). Неудовлетворенность пациентов часто связана с ощущением бесполезности лечения, неверием в его успешность.
- Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении – актуальная проблема: отсутствие возможности транспортировать больных, отсутствие у центров РС мобильных бригад или выездной патронажной службы для диагностики и базовых реабилитационных мероприятий на дому.
- Ограниченность штатного расписания, сверхнагрузка на неврологов центров РС, низкая пропускная способность центров РС и как следствие сложность в них попасть, ограниченность видов реабилитации, скудость материально-технического оснащения – разные аспекты проблемы отсутствия нормативно-правовой базы функционирования центров РС.
- Низкая грамотность неврологов первичной сети в вопросах ведения РС, особенно ВПРС, и побочных действиях ПИТРС, а также сложная маршрутизация пациента в поликлинике – дополнительные проблемы, отражающиеся на качестве медицинской помощи пациентам с РС.

## Пути оптимизации системы помощи больным ВПРС

- Для решения проблем, существующих в организации реабилитации пациентов с ВПРС, по мнению неврологов, необходимы: обновление нормативных документов по реабилитации пациентов (71,7%), закупка новых реабилитационных технологий (61%), введение маршрутизации пациентов (39%), повышение уровня квалификации персонала (24 и 32,6%), оптимизация учета пациентов с ВПРС (24% ответов врачей).
- По мнению неврологов центров РС, для повышения качества медицинской помощи больным ВПРС важно: проводить обучение неврологов поликлиник, наладить сотрудничество с региональной пациентской организацией больных РС, использовать помощь федеральных центров для дифференциальной диагностики, обеспечить проведение МРТ спинного мозга в спорных случаях, организовать работу с родственниками.



# ВПРС 2020

## Пути оптимизации системы помощи больным ВПРС

- Обновление нормативных документов по реабилитации больных РС.
- Разработка региональных программ помощи больным РС.
- Расширение списка лекарственных препаратов для лечения РС: включение новых эффективных препаратов в федеральный перечень «14 нозологий», в федеральные клинические рекомендации и в перечень ЖНВЛП.
- Совершенствование схемы назначения ПИТРС при ВПРС.
- Создание профильных центров РС там, где их нет.
- Расширение материально-технической базы центров РС.
- Закупка новых реабилитационных технологий.
- Решение вопросов кадрового дефицита центров РС.
- Повышение квалификации неврологов амбулаторного звена с целью обеспечения более раннего выявления заболевания.
- Введение маршрутизации больных РС.

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом

При методической поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

# **Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии**

**Результаты социологического исследования**

**Руководители исследования:**

**Власов Я.В., д.м.н., Бойко А.Н., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.**

**Москва, 2020 г.**

