здравоохранение

Инъекция свободы

Уровень обеспечения больных гемофилией препаратами, улучшающими свертываемость крови, в России выше, чем в среднем по Европе. И на этом позитивном фоне российские пациенты с гемофилией обретают новое качество жизни. На смену утомительным (до двух раз в день) инъекциям, причем внутривенным, приходит новая методика подкожных инъекций раз в неделю.

— прорыв —

Паспорт исколотых вен

Что мы вообще знаем о гемофилии? Примерно представляем, что это недостаточная свертываемость крови, которая может приводить к кровотечениям. Но вряд ли кто-то осознает, что испытывают на самом деле пациенты с гемофилией и как они справляются с болезнью.

Представьте, каждый из них должен делать внутривенные инъекции как минимум два раза в неделю, а при тяжелом течении болезни — дважды в день. Детей, которым поставлен такой диагноз (обычно это происходит года в два, когда малыши начинают ходить), этому учат с семи лет: им предстоит делать такие инъекции на протяжении всей жизни.

По словам специалистов, лечить гемофилию у детей особенно трудно: в раннем возрасте при пропусках процедур велик риск повреждения суставов и внутренних органов вследствие кровоизлияний в них, а частые внутривенные вливания препаратов изматывают ребенка. Такие дети ограничены в движении и бывают вынуждены периодически пропускать учебу.

Таков медицинский аспект. А психологический? Каково родителям, старающимся оберегать чадо от малейших неприятностей, делать ему с двухлетнего возраста внутривенные уколы, а со временем наблюдать, как ребенок учится производить эти манипуляции сам? (К слову, ребятам постарше приходится носить с собой паспорт больного гемофилией, чтобы не было проблем с милицией из-за исколотых вен.)

С гемофилией рождается один из 10 тыс. младенцев. Во всем мире таких больных насчитывается 400 тыс., в России — около 7,5 тыс.

● *Гемофилия — жизнеугрожающее наследственное заболевание, при котором нарушена функция свертывания крови (каскад коагуляции), что приводит к неконтролируемым и часто спонтанным кровотечениям. У больных с гемофилией А отсутствует или имеется в недостаточном количестве фактор свертывания крови — белок, который помогает факторам IXa и X в формировании сгустка крови и способствует остановке кровотечения у здоровых людей. Чаще всего это связано с мутацией клеток. Одно из осложнений заболевания — кровотечения в суставы или мышцы. Они не только вызывают боль, но и могут привести к хроническому отеку, деформации, меньшей подвижности и необратимому поражению сустава. Поэтому многим пациентам требуется проведение реконструктивных операций на суставах.*

По статистике только 46% взрослых пациентов с гемофилией трудоустроены, так как часто вынуждены пропускать работу в связи с болезнью. Еще 36% признаются, что болезнь сказывается на их отношениях с близкими.

«От этой болезни нет таблеток, нет мазей»,— рассказывает заведующая отделом коагулопатий НМИЦ гематологии, врач-гематолог, доктор медицинских наук Надежда Зозуля. По ее словам, до недавних пор существовали только внутривенные растворы концентратов недостающих факторов свертывания. Причем в зависимости от тяжести заболевания инъекции следовало делать иногда по несколько раз в день на протяжении всей жизни. Любой пропуск становился крайне высоким риском развития кровотечений.

Человеческий фактор Жулева

«Уровень обеспечения больных гемофилией препаратами факторов свертываемости крови в России выше, чем в среднем по Европе»,— уверенно констатирует президент Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) Юрий Жулев.

Ни об одной группе пациентов подобного слышать пока не приходилось. Объяснение простое: не у всех пациентских сообществ есть такой руководитель! Это действительно человек-легенда, который ради своих подопечных способен дойти, как раньше говорили, до самых верхов. Он создал ВОГ в начале 1990-х, а затем, в 2009 году, вместе с коллегами организовал Всероссийский союз пациентов.

АНАТОЛИЙ ЖДАНОВ

Во многом благодаря Юрию Жулеву уровень обеспечения препаратами больных гемофилией в России уже сейчас один из самых высоких в Европе

Благодаря ему люди, страдающие гемофилией, с которой у него самого «личные счеты», добились доступа к современным лекарствам. Правда, в одном из интервью я прочитала, что на это потребовалось 25 лет! 25 лет постоянной работы по отстаиванию интересов пациентов и защите их прав, которая не прекращается ни на минуту.

«Наша задача — добиться от государства выполнения его обязательств, а если их нет в законе — то постараться закон изменить, чтобы они появились»,— говорит юрист по образованию, общественный деятель по призванию и «почти медик» по роду деятельности Юрий Жулев. И это не просто слова. С 2008 года гемофилия входит в государственную программу «Семь высокозатратных нозологий», что дает возможность охватить необходимым лечением всех нуждающихся. В свое время это помогло в четыре раза снизить количество госпитализаций пациентов.

Однако ситуация сложилась парадоксальная: государство тратит значительные суммы на закупку лекарств, но далеко не всем пациентам они помогают в должной мере.

К счастью, медицина не стоит на месте. Недавно у этих отчаявшихся людей, как и у всех пациентов с гемофилией, появилась новая надежда.

Подкожная терапия

На смену бесконечным внутривенным инъекциям пришли инъекции подкожные, причем необходимость в последних уменьшилась многократно — с двух раз в день до раза в неделю.

«Появление революционной терапии — биспецифичных моноклональных антител с подкожным введением — это новый, крайне важный этап в лечении ингибиторной формы гемофилии, который позволит существенно сократить количество инъекций, сделать их менее болезненными и подарить пациентам жизнь без страха кровотечений. Сейчас это единственное профилактическое средство для пациентов с гемофилией А и ингибиторами к фактору VIII, которое можно вводить подкожно. Это значительно упрощает жизнь пациентов и выводит стандарты лечения гемофилии на новый уровень»,— рассказывает Надежда Зозуля.

Новое лечение позволяет снизить многие риски, включая заражение крови, поражение суставов, рубцевание ткани в местах уколов.

В США этой разработке был присвоен статус «прорыв в терапии», который получают только препараты, способные обеспечить значительные улучшения в лечении, профилактике или диагностике серьезных заболеваний.

«Впервые за 20 лет появился препарат с принципиально иным механизмом действия, который существенно снижает риск кровотечений и позволяет пациентам сохранить высокий уровень социальной активности,— с гордостью отмечает директор по маркетингу компании „Рош“ в России Светлана Косых.— Поэтому сегодня мы видим свою задачу в активной, совместной с государством работе по повышению доступности данной инновационной терапии».

В клинических исследованиях в России участвовали пациенты Городского центра по лечению гемофилии (г. Санкт-Петербург). Его заведующая кандидат медицинских наук Татьяна Андреева отмечает: «Мы убедились, что подкожный способ введения препарата профилактически один раз в неделю позволяет пациентам чувствовать себя более уверенно и защищенно по сравнению с другими схемами лечения и дарит свободу благодаря существенному сокращению количества кровотечений».

«Мы надеемся, что в обозримом будущем новый уникальный препарат также будет доступен для всех, кому показана инновационная терапия,— подчеркивает Юрий Жулев.— Будем добиваться раннего доступа к терапии, включения ее в различные перечни, в том числе в „Семь высокозатратных нозологий“. Тем более что, несмотря на высокую стоимость, это лечение потребует не намного больше финансовых затрат, чем существующая терапия».

Алена Жукова

Управляемое развитие

— инновации —

В середине октября в Берлине прошел 34-й Ежегодный конгресс Европейского комитета по исследованию и лечению рассеянного склероза (The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis — ECTRIMS). С каждым годом растет число участников мероприятия: если на первом, проведенном в 1990-е конгрессе было зарегистрировано около полутора сотен человек, то в текущем году ECTRIMS собрал 9,5 тыс. Это говорит о том, что лечению данного заболевания в мире уделяется все больше внимания. В России сейчас, по усредненным данным, проживают 130–150 тыс. пациентов с диагнозом «рассеянный склероз». И хотя, как и прежде, полностью заболевание не излечивается и причины его неизвестны, врачи научились замедлять развитие недуга.

Формат хронического заболевания

Ученые считают рассеянный склероз (РС) заболеванием, затрагивающим взаимосвязь между нервной и иммунной системами человека. Заболевание возникает на фоне генетических изменений, которые приводят к проблемам в иммунной системе и оборачиваются большим количеством неврологических проявлений. Комбинаций этих мутаций очень много, поэтому симптоматика болезни бывает самой разной.

Сегодня в мире от РС страдают более 2 млн человек. Как правило, рассеянный склероз проявляется в возрасте от 20–30 лет, хотя есть случаи, когда рассеянным склерозом заболевают дети или люди старше 65. Но чаще всего этот недуг поражает людей репродуктивного возраста, при этом более 70% заболевших — женщины.

Еще пару десятилетий назад в России от появления первых симптомов до постановки диагноза проходило 15–20 лет. Лет десять назад появились стандарты для неврологов, и период от появления симптомов до диагностики болезни сократился примерно до пяти лет. Сегодня, хотя в отдаленных населенных пунктах проблемы с диагностикой сохраняются, в целом можно говорить о трех месяцах.

Сравнительно недавно человек, которому врачи ставили диагноз «рассеянный склероз», лет через пять становился инвалидом, а еще через пять — чаще всего умирал. Сейчас срок инвалидизации отодвинулся в среднем на 15 лет, а продолжительность жизни такого пациента по европейским стандартам не отличается от продолжительности жизни людей без диагноза. Хотя, конечно, качество жизни у людей с рассеянным склерозом существенно ниже.

Сегодня в мире существует более десятка препаратов для терапии РС. Но об излечении говорить еще не приходится: удается лишь контролировать течение заболевания и повышать уровень жизни пациентов. «Мы пока не можем вылечить рассеянный склероз, но мы можем перевести его в хроническое заболевание, течение которого поддается управлению. И можем значительно затормозить развитие заболевания,— рассказывает генеральный директор Merck Biopharma в России и СНГ Маттиас Вернике.— Более того, мы работаем над созданием новых препаратов, которые, как мы надеемся, в будущем смогут победить это заболевание». По словам господина Вернике, сейчас в России на регистрации находится новый препарат для лечения рассеянного склероза кладрибин, уже применяемый в Европе. Это одно из новейших лекарств, меняющих течение заболевания.

Первый пероральный

В России пациенты получают лекарства в рамках программы «7 нозологий». Но бывают случаи замены на более дешевое средство — в результате пациенту, не закончившему курс лечения, выдают другой препарат.

Основная проблема заключается в том, что врачи становятся заложниками бюджетных ограничений по закупкам фармсредств, необходимых для эффективного и безопасного лечения пациентов, а не руководствуются целесообразностью назначения того или иного препарата.

Некоторые современные препараты для лечения РС, как, например, диметилфумарат или финголимод, не включены в перечень высокозатратных нозологий и не финансируются из федерального бюджета — такие лекарства могут быть закуплены только на средства программы ОНЛС или местных бюджетов. В результате иногда происходят перекосы на уровне регионов: пациенту эффективнее назначить одни препараты, но из экономии региональных бюджетов назначается другой, из средств федерального бюджета, который будет профинансирован государством в любом случае.

Терапия РС довольно дорогостоящая, и пациенты не могут позволить себе лечиться за свой счет. Все больные, которые стоят на учете в лечебных учреждениях (их около 70 тыс.), получают лечение в рамках государственных программ, при этом, если пациенту показан препарат, не входящий в программу «Семь высокозатратных нозологий», качество и эффективность терапии сильно зависит от возможностей региональных бюджетов.

Этим проблемы, увы, не исчерпываются: в России остаются сложности и с диагностикой РС. Как рассказала профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н. И. Пирогова Наталья Хачанова, для более точной постановки диагноза человек должен пройти несколько довольно дорогостоящих исследований, в том числе не входящих в ОМС. «Если общий анализ ликвора мы еще можем сделать и он будет оплачен из Фонда ОМС, то проводить специфические анализы мы не можем, потому что сегодня нет ни одной государственной лаборатории, которая эту услугу предоставляет. То есть пациент должен делать это за свой счет,— рассказывает госпожа Хачанова.— Есть больные, которые согласны оплатить специальные исследования, а есть те, кто отказывается, потому что для них это слишком дорого». По словам Натальи Хачановой, в большинстве европейских стран полная диагностика рассеянного склероза входит в стандарт бесплатного медицинского страхования.

Что касается препаратов для лечения РС, как уточнили в компании «ХимРар», отечественные сегодня представлены только дженериками и биосимилярами. Есть немало биоподобных средств российского производства (интерфероны, глатирамера ацетат), есть дженерики пероральных препаратов. Три года назад в России появился первый пероральный дженерик отечественного производства полного цикла, включая выпуск субстанции,— препарат несклер. Безопасность лекарства была подтверждена годовой наблюдательной программой, в которой приняли участие более 100 пациентов. В 2019 году появятся еще несколько отечественных дженериков и биосимиляров, что, безусловно, приведет к увеличению доступности препаратов для пациентов.

Константин Анохин

«МОЯ КОЛЯСКА — ЭТО ОСОБАЯ МИССИЯ»

Ирина Ясина (инвалид по болезни: рассеянный склероз (с 1999 года)) — журналист, правозащитник, экономист, автор книг «История болезни», «Человек с человеческими возможностями», член общественного совета Российского еврейского конгресса. Была начальником департамента общественных связей Банка России, директором программ фонда «Открытая Россия» Михаила Ходорковского, руководителем Клуба региональной журналистики, вице-президентом фонда «Либеральная миссия», членом «Комитета 2008», бывший член Президентского совета по развитию гражданского общества и правам человека. Воспитывает дочь. Прикованная к инвалидному креслу, Ирина уже более полутора десятков лет занимается правозащитной деятельностью, выступает в защиту политзаключенных, отстаивает права инвалидов.

«Меня так просто не возьмешь!»

Стремительный взлет карьеры Ирины начался в начале 1990-х. Окончив с красным дипломом экономический факультет МГУ им. М. В. Ломоносова и защитив диссертацию, Ирина Ясина неожиданно для друзей и близких уходит в журналистку, некоторое время работает в «Интерфаксе», затем становится начальником департамента по связям с общественностью Центробанка РФ. Перед дочерью известного экономиста, будущего министра экономики РФ Евгения Ясина открываются блестящие перспективы. Болезнь, рассеянный склероз, обрушилась внезапно, не оставляя шансов на исцеление, когда Ирине было всего 35.

● *Рассеянный склероз — прогрессирующее заболевание центральной нервной системы, при котором нарушается проведение нервного импульса к мышцам. Поражает преимущественно жителей северных стран в возрасте от 16 до 35 лет. Женщины заболевают в два раза чаще мужчин. В мире с этим диагнозом живут более 2 млн человек, в России — более 100 тыс. Инвалидизация связана со слабостью мышц конечностей, ухудшением зрения и нарушением когнитивных функций. Через 15 лет после постановки диагноза 75% больных не работают, 70% не в состоянии обслуживать себя или делают это с трудом. Рассеянный склероз прогрессирует медленно, но верно. Сначала отказывают ноги, затем руки. Последним отключается мозг, поэтому больной рассеянным склерозом до последнего отдает себе отчет в том, что с ним происходит.*

РИА НОВОСТИ

«В 35 лет представить, что станешь сидячим или лежащим инвалидом, невыносимо. Первой реакцией было отрицание,— вспоминает Ирина.— Старалась гнать от себя эту мысль, но она все равно настигала. Скрывала диагноз от близких и друзей. До последнего не слезала с высоких каблуков. Появление с тростью объясняла тем, что подвернула ногу. Изо всех сил пыталась поддерживать иллюзию о себе прежней. Не могла смириться со своим горем, а тем более кому-то о нем рассказать. Не хотела, чтобы жалели... Страшно стыдилась, когда знакомые, увидев меня на коляске, интересовались, что стряслось и когда это закончится. Вслед за отрицанием пришла злость с завистью и ненавистью ко всем здоровым людям, стоящим на своих ногах. Эта злость разъедала душу. В какой-то момент злость сменила депрессия. В этой ситуации можно наложить на себя руки, а можно извлечь уроки».

Как и всем, кто оказался в подобной ситуации, Ирине пришлось отвечать на экзистенциальные вопросы: «за что?», «зачем?», «почему я?». «Со временем поняла, что правильный вопрос — „для чего?“,— признается она.— „За что?“ — это вопрос обиженного. „Для чего?“ — позиция сильного человека. Как вариант ответа: „Для исправления мира“. Папа всегда говорил, что представитель элиты общества должен оправдывать свое название, поэтому у него гораздо больше обязанностей, чем привилегий. И моя коляска — это особая миссия. У меня больше возможностей, чем у других инвалидов, хотя бы потому, что до болезни я успела получить образование».

«В борьбе за свои права самое главное — инициатива»

«Нельзя ничего изменить, не проявляя никакой инициативы, не предъявляя никаких требований,— убеждена Ирина.— В подавляющем большинстве случаев в борьбе за свои права самое главное — инициатива. Чтобы сделать что-то полезное, государству необходимы деньги, а людям — только инициатива. Помню, как я задерживала вылет самолета в аэропорту: отказывалась без специального оборудования подниматься на борт. Сбежались сотрудники аэропорта, предлагали на руках отнести в салон. Приехали журналисты, писали, дело получило огласку. Это было несколько лет назад, а сегодня уже все крупные аэропорты в России оборудованы специальной техникой. Вот вам пример успешной борьбы инвалида с системой. Уверена, что и в одиночку можно многого добиться».

«Надо менять мозги»

Есть известная фраза Ф. Ницше: «То, что нас не убивает, делает нас сильнее». Ирина с этим не согласна. Если ты изначально не обладаешь силой духа, то у тебя ничего не получится, считает она. Есть инвалиды-колясочники, которые просят милостыню на перекрестках, а есть Женя Воскобойникова из Воронежа, которая, будучи супермоделью, в 22 года сломала спину, а теперь работает на «Дожде». Есть Наташа Вороницына — модератор сообщества «Пожар.Ру», которая более десяти лет из своих 37 лежит парализованная, при этом сумела стать нужной, востребованной, креативной... Есть Михаил Коваль — инвалид-колясочник из Новосибирска, у которого дочка и свой бизнес, а он ездит по России и пропагандирует программу «Доступная среда».

«Всем этим людям помогает жить чувство собственного достоинства,— убеждена Ирина,— оно проверяет, сломаешься ты или нет, будешь ли ты вызывать чувство жалости или чувство уважения. Поэтому так важно не давать себе распускаться».

Из книги
«Люди с безграничными возможностями. В борьбе с собой и за себя», 2016