

В Якутии состоялся запуск инновационной программы в области ревматологии

мар 01, 2019

- В Республике Саха (Якутия) запущена программа по улучшению дистанционного мониторинга болезни Бехтерева и повышению осведомлённости населения о данном заболевании
- В рамках программы состоялась школа для врачей и пациентов, был представлен пилотный проект приложения «ASpine» для контроля терапии пациентов с болезнью Бехтерева, а также организована фотовыставка «Болезнь молодых, или жизнь с болью»
- Болезнь Бехтерева – серьезное заболевание, которое часто приводит к инвалидизации и потере трудоспособности, при этом требует своевременной диагностики и постоянного наблюдения у специалиста-ревматолога

Якутск, 01 марта 2019 года - В Республике Саха (Якутия) стартовала программа по улучшению мониторинга и контроля такого заболевания как болезнь Бехтерева (анкилозирующий спондилит). В рамках данной инициативы была организована школа для врачей и пациентов с участием ведущих российских экспертов в области ревматологии, состоялся запуск пилотного образца первого в России мобильного приложения «ASpine» для пациентов с болезнью Бехтерева. Также в Якутской городской клинической больнице была организована фотовыставка «Болезнь молодых, или жизнь с болью». Проект реализуется по инициативе межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» при поддержке Министерства здравоохранения республики Саха (Якутия) и компании «Новартис Фарма».

Согласно эпидемиологическим данным, в России болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит) страдают около 300 тысяч человек¹. Всероссийское исследование показало, что стойкая утрата трудоспособности у таких людей наступает в среднем через 15 лет от начала болезни, а средний возраст выхода на инвалидность составляет 36.5 лет^{2,3}. Болезнь Бехтерева имеет разнообразные клинические проявления, часто требующие междисциплинарного подхода, который должен координироваться ревматологом посредством регулярного контроля состояния пациента.

«В нашем регионе заболеваемость по ревматическим болезням в 1.5-2 раза превышает общероссийские и окружные показатели и, по всем прогнозам, имеет тенденцию к росту^{4,5}. На сегодняшний день по данным Якутского республиканского медицинского информационно-аналитического центра (ЯРМИАЦ) в Республике Саха (Якутия) состоят на учете 1,990 пациентов со спондилопатиями, из них 1,090 с болезнью Бехтерева. Именно поэтому для нас крайне важно постоянно работать над улучшением качества и доступности специализированной медицинской помощи. Запуск мобильного приложения «ASpine», которое создано как раз для того, чтобы каждый пациент мог самостоятельно контролировать свое состояние здоровья и при первой необходимости связываться с лечащим врачом дистанционно, позволит снять часть колоссальной нагрузки со специалистов и улучшить контроль лечения больных спондилоартритами», - прокомментировала **Ольга Маркова, главный внештатный ревматолог Министерства здравоохранения Республики Саха (Якутия)**.

«ASpine» - это цифровой помощник для пациентов, который включает в себя несколько технологических решений: непосредственно приложение для пациента и программа, которой пользуется врач ревматолог для мониторинга активности заболевания и функционального состояния пациентов. Пациентская часть включает в себя контроль выполнения рекомендаций по оценке показателей активности заболевания, лечебной физкультуре, приему лекарственных препаратов и дает возможность находиться на связи с лечащим врачом. Для анализа состояния здоровья 35 пациентов врач-ревматолог сможет тратить примерно одну минуту ежедневно при отсутствии уведомлений об ухудшении состояния здоровья больных и 5-8 мин. на принятие решения в случае получения информации о развитии неблагоприятной реакции⁶.

Алексей Ситало, президент МОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» отмечает: «Болезнь Бехтерева - хроническое воспалительное заболевание, которое наносит непоправимый вред здоровью человека.

Постоянный контроль состояния пациента позволит поддерживать низкую активность болезни или ремиссию в течение длительного времени. Однако, помимо необходимости качественной регулярной терапии, очень важно учитывать высокое значение своевременно проведенной диагностики. Ведь первыми проявлениями болезни становятся боли в спине - то, с чем многие живут годами, не обращаясь к специалистам. Привычка жить с болью становится причиной того, что болезнь часто выявляется на поздней стадии, когда в организме уже произошли необратимые изменения. И, в среднем, к 37 годам² люди становятся инвалидами».

Недавно проведенный опрос ВЦИОМ показал, что 70% молодых россиян в возрасте 22-45 лет, страдающие от болей в спине, живут с ними более трех месяцев⁷. И у большинства из них (57-71%) боль носит воспалительный характер, то есть присутствует утренняя скованность, боль усиливается по ночам, а во время активной физической нагрузки уменьшается⁷. Все эти симптомы характерны для ранней стадии болезни Бехтерева.

Для информирования врачебного сообщества и пациентов о важности ранней диагностики болезни Бехтерева и привлечения внимания к ее ранним симптомам в Якутске организована фотовыставка «Болезнь молодых, или жизнь с болью». Проект представляет собой 9 стендов с изображением силуэтов в позах, которые являются привычными и обыденными для здоровых людей, но практически недоступны для пациентов с болезнью Бехтерева. На всех фотоизображениях красным цветом выделены те части тела, где при болезни Бехтерева всегда живет боль.

«Переосмысливать подход к медицине ради повышения качества и продолжительности жизни пациентов - один из основных методов нашей работы. Речь не только о разработке инновационных препаратов, но и о поддержке новаторских мер по совершенствованию системы здравоохранения. Поддержка разработки приложения «ASpine» и запуск данной программы в Якутии - это пример того, как наша компания на практике реализует принципы социальной ответственности. Мы надеемся, что программа позволит улучшить качество жизни пациентов с болезнью Бехтерева и контроля заболевания со стороны врачей в регионе, а также широко проинформировать население о таком социально значимом заболевании, как болезнь Бехтерева», - прокомментировала Татьяна Матвеева, **руководитель бизнес-подразделения «Иммунология, гепатология и дерматология» компании «Новартис Фарма» в России.**

О фотовыставке «Болезнь молодых, или жизнь с болью»

Фотовыставка «Болезнь молодых, или жизнь с болью» была инициирована «Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева», компанией «Новартис Фарма» в России и «Ассоциацией ревматологов России».

Основная цель фотовыставки – информировать врачебное сообщество и пациентов о важности ранней диагностики такого медико-социального заболевания, как болезнь Бехтерева, и привлечение внимание широкой аудитории к ранним симптомам болезни.

Фотовыставка представляет собой 9 стендов с изображением силуэтов в позах, которые являются обыденными в повседневной жизни для обычных людей, но практически недоступными для пациентов с болезнью Бехтерева:

- Мужчина присел завязать шнурок
- Женщина машет рукой «Пока»
- Мужчина смотрит вверх (на салют)
- Встреча влюбленной пары
- Мальчик на скейте
- Женщина чихает
- Мужчина надевает куртку
- Женщина бежит
- Женщина обернулась

О МОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева создано в 2012 году в Москве и на сегодняшний день образовало 21 региональное отделение. Цель деятельности Общества - повышение качества жизни пациентов с анкилозирующим спондилитом и другими ревматическими заболеваниями. В сотрудничестве с ФГБНУ «НИИ Институт ревматологии им. В.А. Насоновой» РАМН, при поддержке партнерских компаний и организаций реализует программы:

- «Школа для пациентов» - информирование об особенностях заболевания и его лечении
- «Ранняя диагностика» - развитие онлайн инструментов ранней самодиагностики и диагностики
- «Личный кабинет» - создание инновационного приложения для пациентов и врачей
- «Активная жизнь» - продвижение специального курса ЛФК
- «Научные исследования» - участие в российских исследованиях, изучение международных методик

О «Новартис Фарма»

«Новартис Фарма» - один из мировых лидеров в разработке инновационных рецептурных лекарственных препаратов. Основные направления деятельности компании: кардиология, офтальмология, эндокринология, ревматология, дерматология, онкология, неврология, трансплантология, иммунология и область респираторных заболеваний. Входит в группу компаний «Новартис».

Портфель «Новартис Фарма» включает порядка 50 эффективных инновационных препаратов с действующими патентами, а также молекулы в развитии. Компания является лидером по количеству клинических исследований в России среди иностранных производителей.

###

Контакты для СМИ в России

Екатерина Одинцова

Директор по корпоративным коммуникациям группы компаний «Новартис» в России
 Моб. +7 (916) 519 4520
ekaterina.odintsova@novartis.com

Ирина Ходорченко

Руководитель отдела коммуникаций
 ООО «Новартис Фарма»
 Моб. +7 (925) 795 1262
irina.khodorchenko@novartis.com

Ссылки и список литературы

1. Национальные клинические рекомендации по терапии анкилозирующего спондилита
<http://cr.rosminzdrav.ru/schema.html?id=175#/text>, ссылка действительна на 04.02.2019
2. Подряднова М.В., Балабанова Р.М., Урумова М.М., Эрдес Ш.Ф. Взаимосвязь клинических характеристик анкилозирующего спондилита с трудоспособностью и производительностью труда. 2014; том 52; выпуск 5; стр. 513-519.
3. Волнухин Е.В., Галушко Е.А., Бочкова А.Г. и др. Клиническое многообразие анкилозирующего спондилита в реальной практике врача-ревматолога в России (часть 1). Научно-практическая ревматология. 2012;50(2):44–9. [Volnukhin EV, Galushko EA, Bochkova AG, et al. Clinical diversity of ankylosing spondylitis in the real practice of a rheumatologist in Russia (Part 1). Nauchno-prakticheskaya revmatologiya = Rheumatology Science and Practice. 2012;50(2):44–9. (In Russ.)]. DOI: <http://dx.doi.org/10.14412/1995-4484-2012-1272>.
4. yakutsk.bezformata.com/listnews/revmatologicheskoy-sluzhbi-yakutii-otmetyat/43662133/
5. Заболеваемость всего населения России в 2017 году. Статистические материалы. Москва, 2018. [Zabolevaemost' naseleniya Rossii v 2017 g. Statisticheskie materialy [Morbidity of the population of Russia in 2014. Statistical materials]. Moscow; 2018
6. Румянцева Д.Г., Дубинина Т.В., Эрдес Ш.Ф. Проект мобильного приложения «ASpine» для пациентов с ранним аксиальным спондилоартритом
7. Онлайн опрос Всероссийского центра изучения общественного мнения (ВЦИОМ), проведен по заказу компании Новартис, о распространенности среди россиян «болей в спине» и других симптомов, которые могут быть ранним проявлением тяжелых неизлечимых ревматологических заболеваний, кол-во опрошенных - 1,200 чел., испытывающих боли в спине, география - все регионы РФ, мужчины, женщины, 22-45 лет, 2017.

List of links present in page

1. <https://www.novartis.ru/news/media-releases/the-launch-of-an-innovation-program-in-rheumatology-took-place-in-yakutia>
2. <mailto:ekaterina.odintsova@novartis.com>
3. <mailto:irina.khodorchenko@novartis.com>
4. <http://cr.rosminzdrav.ru/schema.html?id=175#/text>
5. <http://dx.doi.org/10.14412/1995-4484-2012-1272>