

## ПРОБЛЕМИ СОЦІАЛЬНОГО СТАТУСУ ТА ФІНАНСУВАННЯ ЮВЕНІЛЬНОГО РЕВМАТОЇДНОГО АРТРИТУ

24–25 березня 2016 р. відбулася Науково-практична конференція «Обґрунтування та напрями інноваційної терапії в ревматології», організована Асоціацією ревматологів України за підтримки Національної академії медичних наук (НАМН) України, Міністерства охорони здоров'я України (МОЗ), Асоціації дослідників України, ДУ «Національний науковий центр «Інститут кардіології імені академіка М.Д. Стражеска» НАМН України, Національної медичної академії післядипломної освіти імені П.Л. Шупика (НМАПО) МОЗ України. У рамках заходу було проведено прес-конференцію Асоціації ревматологів України «Орфанні захворювання (ювенільний ревматоїдний артрит — ЮРА): проблеми соціального статусу та фінансування на етапі переходу з дитячої категорії до категорії дорослого населення».

У прес-конференції взяли участь професор Володимир Коваленко, президент Асоціації ревматологів України, академік НАМН України, професор Людмила Богмат, головний ревматолог України, кандидат медичних наук Семен Тер-Вартаньян, головний ревматолог Києва, Тетяна Баралас, голова Української асоціації батьків дітей, хворих на ювенільний ревматоїдний артрит «Радість руху», Маріана Юзефович, голова Всеукраїнської асоціації пацієнтів з орфанними захворюваннями «Громадський союз «Разом в майбутнє».

**Володимир Коваленко** зазначив, що важливим питанням на сьогодні є застосування імунобіологічної терапії в лікуванні ревматоїдного артриту. Але, незважаючи на те, що протягом 5 років в Україні активно обговорюється і вирішується проблема застосування інноваційних технологій лікування цієї патології у дітей та дорослих, все ще існує багато перешкод на професійному і державному рівні. Досвід розвинених країн Європи та США свідчить, що програми забезпечення пацієнтів з орфанними хворобами медикаментами мають велике значення як для пацієнтів, так і для держави, адже невчасна медична допомога призводить до інвалідизації хворих з одного боку, і до значних економічних витрат — з іншого.

Особливу увагу, на думку доповідача, необхідно приділити питанню збереження діагнозу ЮРА при переході пацієнтів від дитячого кардіоревматолога до дорослої ревматологічної служби зі збереженням безкоштовного лікування імунобіологічними препаратами. Адже ЮРА — одне з ревматоїдних захворювань, що найчастіше призводить до інвалідизації у дітей, і об'єднує всі форми хронічного артриту у дітей. При переході до дорослої категорії пацієнтів, що хворіли на цю патологію з дитинства, не відокремлюють від інших хворих

цього профілю, а отже, і не забезпечують безкоштовним лікуванням. Захворюваність на ЮРА становить 2–16 дітей на 100 тис. дитячого населення віком до 16 років. За відсутності лікування у 60% дітей розвивається довічна інвалідність. У 40% зберігається висока активність хвороби протягом дорослого життя, а у 50–80% дорослих моноартрит трансформується в поліартрит. Майже 50% хворих віком 18–20 років потребують протезування тазостегнових та колінних суглобів.

Регулярний прийом лікарських засобів, що належать до групи імунобіологічних агентів, дає дітям і дорослим з ЮРА шанс на повноцінне життя. Численні клінічні дані свідчать про ефективність таких препаратів у сповільненні деструкції суглобів, лікуванні позасуглобових проявів ЮРА і зниженні рівня інвалідизації. Тому вкрай необхідно продовжувати терапію пацієнтів з ЮРА у віці старше 18 років. У цих умовах на перший план виходить проблема регулярного забезпечення дорослих пацієнтів, які в дитячому віці хворіли ЮРА, імунобіологічною терапією, оскільки при відсутності продовження лікування усі досягнені результати буде змарновано.

Важливо також відмітити, що в Україні ЮРА (діти віком 2–16 років) увійшов до переліку орфанних захворювань згідно з наказом МОЗ України від 30.12.2015 р. № 919. Постановою КМУ від 31.03.2015 р. № 160 передбачається постійне та безкоштовне забезпечення громадян з рідкісними захворюваннями лікарськими засобами, закупленими за рахунок коштів місцевих та державного бюджетів.

З 2015 р. в ДУ «Національний науковий центр «Інститут кардіології імені академіка М.Д. Стражеска» працює академічна програма забезпечення імунобіологічною терапією пацієнтів з ЮРА, в рамках якої передбачено лікування хворих, які вже отримували імунобіологічну терапію в дитячому віці за рахунок держави. Доповідач зазначив, що не менш важливими залишаються організаційно-методичні питання, наприклад, уніфікація діагнозу ЮРА між педіатричною, підлітковою, ревматологічною та ортопедичною службами, забезпечення статистичної звітності, моніторингу, формування та ведення державного реєстру.

**Семен Тер-Вартаньян** повідомив, що цього року деякі з ревматологічних захворювань було включено до міської цільової програми «Здоров'я киян», за якою надається безкоштовна медична допомога пацієнтам з різними хворобами. Згідно з цією програмою передбачено виділення 15 млн грн. для лікування пацієнтів з ЮРА, проте невідомо, чи дійсно виділять ці кошти на лікування пацієнтів з ревматологічними захворюваннями.

**Людмила Богмат** наголосила на необхідності включення до програми лікування ЮРА категорій пацієнтів, що не підпадають під неї зараз (діти віком 0–2 та 16–18 років, і пацієнти старшого віку). Адже є випадки розвитку ревматоїдного артриту



у дітей віком від 11 міс, проте під програму лікування орфанних захворювань вони не підпадають. Необхідно активізувати роботу щодо належного забезпечення лікуванням пацієнтів з ЮРА на регіональному рівні.

Доповідач звернула увагу на те, що своєчасність надання імунобіологічної терапії та її неперервність є нагальним питанням при лікуванні ЮРА. Адже проведення специфічної імунобіологічної терапії відразу після встановлення діагнозу сприяє зменшенню кількості ускладнень у пацієнтів, в тому числі і зниженню рівня інвалідизації внаслідок ЮРА.

**Марина Юзефович** зазначила, що існує необхідність вирішення питання фінансування терапії пацієнтів з орфанними захворюваннями, в тому числі ЮРА, на регіональному рівні. До складу Всеукраїнської асоціації пацієнтів з орфанними захворюваннями «Громадський союз «Разом в майбутнє» входять громадські організації Кіровоградської, Полтавської, Дніпропетровської, Київської, Запорізької, Харківської, Сумської областей, які офіційно зареєстровано, проте доповідач закликала всіх бажаючих долучатися до роботи асоціації та допомагати разом перемагати хворобу. Адже більшість пацієнтів фізично не можуть приїхати до Інституту кардіології імені академіка М.Д. Стражеска з різних причин. М. Юзефович відмітила, що міські бюджети Запоріжжя та Черкас наразі збільшили фінансування лікування хворих на ЮРА у зв'язку з підвищенням вартості лікарських препаратів.

За підсумками конференції було прийнято резолюцію, згідно з якою рекомендовано зберегти статус діагнозу «ювенільний ревматоїдний артрит» у категорії дорослого населення у разі початку хвороби в дитячому та підлітковому віці та підтримувати належну спадкоємність між дитячою та дорослою ревматологічними службами для безперервності надання спеціалізованої медичної допомоги хворим на ЮРА. Також рекомендовано продовження ведення Національного реєстру із застосування препаратів імунобіологічної терапії у пацієнтів з ЮРА та провести засідання робочої групи, що складатиметься з працівників охорони здоров'я, представників органів державної влади та місцевого самоврядування, громадських організацій та об'єднань пацієнтів, соціальних установ та служб, роботодавців, для дослідження в Україні соціально-економічного тягаря, спричиненого ревматоїдним артритом та ЮРА, з метою обґрунтування лікування препаратами імунобіологічної терапії.

**Ірина Бондарчук, фото автора, вперше опубліковано на сайті [www.apteka.ua](http://www.apteka.ua)**