

Левада-Центр: Каждый второй пациент с прогрессирующим рассеянным склерозом не получает эффективную терапию

- **Каждый четвертый пациент с самым быстро инвалидизирующим типом рассеянного склероза узнает диагноз спустя несколько лет после обращения ко врачу.**
- **56% респондентов не удовлетворены объемом имеющейся информации о заболевании.**
- **36% пациентов сталкивались с задержкой в получении лекарственных препаратов.**

Москва, 9 апреля 2020 г. — Левада-Центр совместно с компанией «Рош» представил результаты исследования качества жизни пациентов с рассеянным склерозом (РС), которое проводилось в октябре 2019 года в формате онлайн-опроса членов сообществ пациентов с РС в социальных сетях Вконтакте и Facebook. В нем приняли участие 540 человек, в том числе пользователи с диагнозом рассеянный склероз (90%) и их родственники (10%). Большинство опрошенных (88%) проживают за пределами Москвы, 62% — жители средних и малых городов.

Рассеянный склероз — хроническое аутоиммунное заболевание, при котором поражается миелиновая оболочка нервных волокон головного и спинного мозга. Болезнь сопровождается проблемами со зрением, координацией и рядом других неврологических нарушений. В России с рассеянным склерозом живет около 150 тысяч человек [1].

Согласно результатам проведенного опроса, качество и уровень жизни в целом устраивает 52% респондентов. Пациенты-мужчины оценивают свой уровень жизни как неудовлетворительный чаще пациентов-женщин (46% и 34% соответственно). Люди с рецидивирующим РС более довольны своей жизнью (61%), чем люди с прогрессирующим диагнозом (38%). Больше половины респондентов (56%) отмечают неудовлетворительный объем доступной информации о заболевании, среди них больше пациентов с прогрессирующим РС (62%), чем среди пациентов с рецидивирующим РС (53%).

Рассеянный склероз обычно диагностируется в возрасте от 20 до 40 лет [2]. Исследование показало, что диагностика первично-прогрессирующего рассеянного склероза (ППРС), наиболее быстро инвалидизирующего типа течения болезни, находится на невысоком уровне. Каждый четвертый респондент узнал достоверный диагноз спустя несколько лет после обращения к врачу. При этом ППРС приводит к глубокой инвалидизации в среднем спустя 10 лет после дебюта заболевания [3-4].

Оценки эффективности проводимой терапии среди пациентов с разными типами РС расходятся. Люди с рецидивирующим рассеянным склерозом чаще оценивают проводимую терапию как эффективную (41%), тогда как более половины пациентов с прогрессирующим РС чаще не удовлетворены данным аспектом медицинской помощи: 54% людей с ППРС и 51% людей с вторично-прогрессирующим РС (ВПРС) считают получаемую терапию неэффективной. Более половины всех

опрошенных сообщили о проблемах с доступностью эффективной терапии прогрессирующих типов РС (56%) и о необходимости повышения уровня медицинского обслуживания в целом (53%).

Молодые пациенты (в возрасте до 25 лет) чаще отмечают потребность в профессиональной подготовке и помощи при устройстве на работу (58%), а также говорили о потребности в консультациях специалистов по правовым и медицинским вопросам (38%). Респонденты в возрасте 25-34 года чаще подчеркивают нехватку разного рода денежных выплат (49%), необходимость улучшения медицинского обслуживания (55%) и в целом оценивали свое качество жизни как неудовлетворительное (41%). Из всех возрастных групп необходимость безбарьерной среды и бытовой помощи на дому чаще отмечают пациенты старше 45 лет (26% и 11% соответственно).

25% пациентов с рассеянным склерозом сталкивались с отказами в оказании терапии в государственных медучреждениях. Данная проблема чаще наблюдалась в регионах (26%), чем в Москве (16%). Более трети опрошенных (36%) сталкивались с задержкой в получении препаратов, а 47% из них отмечают, что лекарства приходилось ждать более одного месяца. Причиной задержки в большинстве случаев было отсутствие необходимых лекарств в регионе проживания (59%), а также невозможность вовремя получить назначение от врача (25%).

Согласно полученным результатам, 37% получают все необходимые лекарства по профилю своего заболевания бесплатно. 29% респондентов на безвозмездной основе получают только половину необходимых лекарств. 13% пациентов приобретают за свой счет все необходимые лекарства. 83% респондентов из числа родственников пациентов оценили уровень получаемой пациентом медицинской помощи как неудовлетворительный, тогда как среди пациентов такую же оценку дали 63% опрошенных. Аналогичным образом мнения разделились и при оценке лекарственного обеспечения: 80% родственников и 54% пациентов высказали неудовлетворенность данным аспектом.

О рассеянном склерозе

Рассеянный склероз — хроническое заболевание, для которого в настоящее время не существует метода полного излечения. Рассеянный склероз связан с аномальной активностью иммунной системы в отношении миелиновой оболочки нервных клеток (изолирующая и поддерживающая оболочка вокруг нервных клеток) в головном мозге, спинном мозге и зрительных нервах, что приводит к воспалению и последующему повреждению. Повреждение этих нервов может быть причиной различных симптомов, включая мышечную слабость, утомляемость и проблемы со зрением, и в конечном итоге может привести к прогрессирующей инвалидизации.

Рецидивирующе-ремиттирующий рассеянный склероз (РРС) является наиболее распространенной формой заболевания, характеризующейся наличием обострений, то есть эпизодов появления новых или усугубления уже имевшихся неврологических симптомов, с последующими периодами ремиссии. Приблизительно 85% пациентов с РС первоначально ставится диагноз РРС. У большинства из тех, кому поставлен диагноз РРС, в конечном итоге возникает вторично-прогрессирующий РС (ВРС),

при котором у больных с течением времени инвалидизация прогрессирует постоянно [2]. К рецидивирующим формам РС (РРС) относятся РППС и активный ВПРС, в случае, если обострения продолжаются [4].

Примерно в 15% случаев диагностируется первично-прогрессирующий тип течения заболевания, при котором без должной терапии в течение 10-15 лет человек теряет способность передвигаться, обслуживать себя без посторонней помощи, что приводит к потере трудоспособности. У большинства людей с РС первые симптомы проявляются в возрасте от 20 до 40 лет, что делает рассеянный склероз ведущей причиной инвалидности у молодых взрослых, не связанной с травмами [2].

При любых формах РС отмечается активность заболевания, то есть воспалительный процесс и постоянная потеря нервных клеток в центральной нервной системе, даже когда нет явных клинических проявлений или ощутимых ухудшений. В лечении РС важно как можно быстрее снизить активность заболевания и замедлить скорость прогрессирования инвалидизации [2].

О Левада-Центре

Левада-Центр — ведущая исследовательская организация по изучению общественного мнения. Регулярно проводит собственные и заказные социологические и маркетинговые исследования, применяя различные опросные методики. Коллектив центра — специалисты в области социологии, политологии, экономики, психологии, маркетинговых исследований, организации массовых опросов и обработки данных — руководствуются в своей работе международными этическими и профессиональными стандартами WAPOR и ESOMAR.

О компании «Рош»

«Рош» (Базель, Швейцария) — глобальная инновационная компания в области фармацевтики и диагностики, которая использует передовую науку, чтобы улучшить жизни людей. В 2019 году инвестиции компании в исследования и разработки составили 11,7 млрд швейцарских франков. «Рош» является одним из крупнейших разработчиков и производителей биотехнологических лекарственных препаратов для лечения онкологических, аутоиммунных, инфекционных и неврологических заболеваний. Компания также является одним из лидеров в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний, а также пионером в области самоконтроля сахарного диабета. Объединение фармацевтического и диагностического подразделений позволяет «Рош» быть одним из лидеров в области персонализированной медицины. АО «Рош-Москва» представляет в России фармацевтическое подразделение компании. Работая со всеми заинтересованными сторонами, мы стремимся улучшить доступ российских пациентов к инновационным технологиям в лечении заболеваний. 27 препаратов компании входят в перечень ЖНВЛП. «Рош» вносит долгосрочный вклад в развитие медицины, науки, общественного здравоохранения и фармацевтической промышленности в России. Подробнее на www.roche.ru.

Все товарные знаки, используемые или упомянутые в этом сообщении, защищены законом.

Ссылки

- [1] Зырянов С.К., Дьякон И.Н. «Клинико-экономическая оценка алемтузумаба при РРС», Клиническая фармакология и терапия, 2017, 26 (2).
- [2] «Ведение пациентов с рассеянным склерозом. Методические рекомендации под ред. Спирина Н.Н., Бойко А.Н.» 2015.
- [3] Tremlett H, Paty D, Devonshire V. The natural history of primary progressive MS in British Columbia, Canada. Neurology. 2005;65(12):1919-1923.
- [4] Бойко АН, Давыдовская МВ, Хачанова НВ и др. Клинические рекомендации по применению препарата окрелизумаб у пациентов с рассеянным склерозом. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2019;11(3):16–25.

Контакты для СМИ

+7 495 229 29 99 / moscow.media@roche.com