

В России начал работу первый информационный сайт для людей с заболеваниями спектра оптиконевромиелита

- **Здесь собрана информация о заболевании, его диагностике и лечении, а также правовые рекомендации и полезные советы для пациентов и их близких.**

Москва, 15 июня 2020 г. — Компания «Рош» сообщает о запуске информационного сайта для людей с заболеваниями спектра оптиконевромиелита — opticonevromielit.ru. Это первый открытый ресурс в России, посвященный данной медицинской проблеме.

На сайте представлена информация о заболевании, его основных симптомах и диагностике. Пользователи смогут найти рекомендации по образу жизни, реабилитации, организации своего времени, ознакомиться с правовыми аспектами получения государственной поддержки. С учетом индивидуальных потребностей людей с оптиконевромиелитом на сайте запущена версия для слабовидящих и аудиосопровождение текстовых материалов.

Заболевания спектра оптиконевромиелита (ЗСОНМ), которые также называют оптикомиелитом или болезнью Девика, — это совокупность расстройств центральной нервной системы воспалительного и демиелинизирующего характера, при котором иммунная система человека начинает атаковать миелиновую оболочку нервных клеток, что приводит к поражению зрительного нерва, головного и спинного мозга [1].

Обострения заболевания способны привести к необратимому повреждению нервной системы и, как следствие, инвалидизации, слепоте и даже смерти — в 30% случаев в течение 5 лет после первого приступа. Оптиконевромиелит — редкое заболевание, которое встречается примерно у 1-2 человек из 100 тыс. Чаще оно проявляется у молодых женщин в одну из наиболее активных фаз жизни — 35-45 лет, когда им особенно важно развиваться профессионально, воспитывать детей, помогать пожилым родственникам [2, 5-12].

В последнее время были достигнуты значительные успехи в понимании механизмов развития заболеваний спектра оптиконевромиелита. Тем не менее, большая часть людей с этими заболеваниями сегодня не получают специфического лечения.

Одной из ключевых проблем заболеваний спектра оптиконевромиелита является точная и своевременная диагностика. В 29% случаев заболевание ошибочно диагностируют как рассеянный

склероз [3]. При этом некоторые препараты, применяемые для терапии рассеянного склероза, могут значительно ухудшать течение заболеваний спектра оптиконевромиелита [4]. Кроме того, в России и во многих странах мира сегодня отсутствует зарегистрированная патогенетическая терапия [13].

О заболеваниях спектра оптиконевромиелита

Заболевания спектра оптиконевромиелита — редкое тяжелое хроническое аутоиммунное состояние, при котором в первую очередь поражаются зрительные нервы и спинной мозг. При заболевании иммунная система атакует белок аквапорин 4, который присутствует в клетках мозга астроцитах. У пациентов наблюдаются непрогнозируемые рецидивы, которые приводят к необратимым неврологическим повреждениям и даже смерти. При обострениях симптоматика быстро нарастает в течение нескольких дней, а уменьшается в течение недель и месяцев, зачастую с сохранением симптомов нарушения функций нервной системы. С каждой последующей атакой степень разрушений в организме увеличивается [1]. В отсутствие терапии заболевание приводит к инвалидизации приблизительно в 40% случаев, и к смертельному исходу в 30% случаев в течение 5 лет после первого приступа. Заболевания спектра оптиконевромиелита являются орфанными заболеваниями, их распространенность соответствует диапазону от 0,5 до 10 на 100 тыс. человек [5-12].

«Рош» в неврологии

Компания «Рош» на протяжении многих лет разрабатывает лекарственные препараты, которые вносят вклад в здравоохранение. Неврология — одно из приоритетных направлений научных исследований. Компания создает методы лечения, основанные на биологических процессах в нервной системе и предназначенные для повышения качества жизни людей с тяжелыми и хроническими заболеваниями. «Рош» ведет разработку более десяти перспективных препаратов для лечения неврологических заболеваний — в том числе рассеянного склероза, оптиконевромиелита, спинальной мышечной атрофии, аутизма, болезни Альцгеймера, болезни Гентингтона, болезни Паркинсона, миодистрофии Дюшенна.

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] Wingerchuk D., Banwell B., Bennett J. et al. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*. – 2015. – № 85 (2). – P. 177–189.
- [2] Hor JY, Lim TT, Chia YK, Ching YM, Cheah CF, Tan K, Chow HB3, Arip M, Eow GB, Easaw PES, Leite MI. Prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder in the multi-ethnic Penang Island, Malaysia, and a review of worldwide prevalence. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Jan;19:20-24.
- [3] Mealy M., Wingerchuk D., Greenberg B. et al. Epidemiology of Neuromyelitis Optica in the United States. *Archives of Neurology*. – 2012. – № 69 (9).
- [4] Weinshenker B., Wingerchuk D. Neuromyelitis Spectrum Disorders. *Mayo Clinic Proceedings*. 2017. – № 92 (4). – P. 663-679.
- [5] Mealy MA, Wingerchuk DM, Greenberg BM, Levy M. Epidemiology of neuromyelitis optica in the United States: a multicenter analysis. *Arch Neurol* 2012; 69:1176.
- [6] Cabrera-Gómez JA, Kurtzke JF, González-Quevedo A, Lara-Rodríguez R. An epidemiological study of neuromyelitis optica in Cuba. *J Neurol* 2009; 256:35.
- [7] Uzawa A, Mori M, Kuwabara S. Neuromyelitis optica: concept, immunology and treatment. *J Clin Neurosci* 2014; 21:12.
- [8] Asgari N, Lillevang ST, Skejoe HP, et al. A population-based study of neuromyelitis optica in Caucasians. *Neurology* 2011; 76:1589.
- [9] Flanagan EP, Cabre P, Weinshenker BG, et al. Epidemiology of aquaporin-4 autoimmunity and neuromyelitis optica spectrum. *Ann Neurol* 2016.
- [10] Bukhari W, Prain KM, Waters P, et al. Incidence and prevalence of NMOSD in Australia and New Zealand. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2017; 88:632.
- [11] Miyamoto K, Fujihara K, Kira JI, et al. Nationwide epidemiological study of neuromyelitis optica in Japan. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2018; 89:667.
- [12], Wingerchuk DM, Weinshenker BG. Neuromyelitis optica Clinical predictors of a relapsing course and survival *Neurology* 2003;60:848-853.
- [13] Государственный реестр лекарственных средств. <https://grls.rosminzdrav.ru/Default.aspx> Доступ от 15.06.2020

Контакты для СМИ

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