



Вестник пациентской организации

ИММУННЫЙ ОТВЕТ

ПИД - диагноз, но не приговор

НА ОДНОЙ ВОЛНЕ

**Ялтинская конференция в битве за иммунитет.
Победила дружба?**



МЕСТНОЕ СОБЫТИЕ МИРОВОГО МАСШТАБА

Мероприятие носит название «Научно-Практическая Школа-Конференция». И это многое объясняет. Фактически, здесь собрались **все участники, стороны и структуры, составляющие «иммунную систему здравоохранения»**, отвечающую в нашей стране за работу в области иммунологии и аллергологии: представители академической науки, клинические эксперты федерального уровня и значения и врачи-практики, работающие на местах.

Со «школой-конференцией» тоже понятно: это одновременно и обучающее взаимодействие зала и кафедры, и, вместе с тем, взаимное обогащение информацией между самими лекторами.

Масштаб всему мероприятию задала в самом начале, на церемонии открытия, представитель крымских властей Любовь Грибкова, председатель комитета по вопросам здравоохранения, заметившая, что

«Встреча и общение лучших представителей медицины на плодородной крымской земле непременно даст прекрасную плодотворную почву для развития отрасли. А целебный местный воздух позволит определить, каков климат в области иммунологии и аллергологии на данный момент».

Также Любовь Валерьевна отметила, что мероприятие это, хоть и направленное прежде всего на крымских медиков, тем не менее имеет самый настоящий мировой статус, поскольку «вопросы здравоохранения актуальны не только для России, но и для всего мира, и их следует решать повсеместно».

СТАРОСТЬ – ЭТО ИММУННОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ

Выступивший вслед за представителем властей академик Владимир Козлов, в свою очередь, оценил на первый взгляд сугубо отраслевое событие как основополагающее для всей медицины. Его лекция так и называлась: **«Иммунопатогенез как основа заболеваний человека и иммунологической доктрины современной медицины»**.

«Медицина просто не может существовать без иммунологии» -

сказал он в самом начале выступления. А вслед за тем предположил, что если сменить традиционную «точку опоры», которой служит для узкого профессионала его сфера компетенций на «точку зрения», позволяющую рассматривать нарушения клеточной регуляции как причину любого известного науке заболевания, то можно сделать однозначный вывод: именно иммунитет играет ведущую роль во всех недугах человечества. Иными словами, в отличие от старого доброго утверждения, что все болезни идут от ног, современная передовая наука предлагает разделить огромное разнообразие заболеваний всего на 2 типа: Болезни, вызванные замедлением подавления иммунных реакций (гипо иммуносупрессивные) – например, рак или отдельные инфекции; Болезни, вызванные ускорением подавления иммунных реакций (гипер иммуносупрессивные) – аутоиммунные и аллергические заболевания, атеросклероз и другие.

Интересный факт: по наблюдениям лектора возрастное изменение функциональной активности иммунной системы на протяжении жизни человека полностью совпадает с динамикой отдельного иммунного ответа на любой антиген. Иными словами **жизнь человека – это своего рода «суперхроническое» заболевание**, на которое организм реагирует таким же тотальным иммунным ответом. И старение – такая же функция иммунной системы, как воспаление или аллергия.

Что ж, есть надежда, что когда-нибудь современная иммунология научится лечить эту прекрасную болезнь, превращая нас в вечно молодых и здоровых индивидов.

ОТ ТЕОРИИ К ПРАКТИКЕ... И ОБРАТНО

Даже непосвященному было бы интересно наблюдать за тем, как найти общий язык и единую систему координат стараются три нередко изолированные области, составляющие пространство современной иммунологии.

С одной стороны – высокая академическая наука, **биоинженерия, генетика и микробиология** - имеющая дело с микроорганизмами. В этом лагере предводительствовали серьезные профессора и академики с гигантским научным опытом и могучим интеллектом. Впрочем, о гуманизации мышей (процедура, позволяющая внедрять в подопытных грызунов фрагменты человеческого генетического материала) профессор Недоспасов в своей лекции рассказывал с настоящим мальчишеским азартом. Здесь стало понятно, что расстояние, отделяющее обитателей научных лабораторий от практикующих «полевых» врачей из регионов, куда больше, чем дистанция от кафедры лектора до кресел в зале. В момент, когда увлеченный докладчик **продемонстрировал аудитории иллюстрацию гуманизированной мыши**, кое-кто из слушателей ахнул: «Господи, кошмар какой!» Что ж, ничто человеческое нашим врачам не чуждо!

С другой стороны присутствовали **эксперты клинической иммунологии**: обладатели сокровенного знания о том, как диагностировать многоликие и порой коварные виды и формы иммунных нарушений. Выступления этих специалистов также отличаются высокой сложностью, насыщены терминологией и зубодробительными аббревиатурами пептидных комплексов, цитокинов и клеточных рецепторов. Именно они впервые проводят генетические анализы и определяют типологию заболевания. И всматриваясь в кабриолетку научных определений, становится понятно, почему порой даже **наличие на руках у пациента экспертного заключения с правильным диагнозом не помогает избежать непонимания**, а то и открытой оппозиции со стороны местных практиков.

Именно эти практики и составляют «третье измерение» иммунологии как области и отрасли здравоохранения. Стоит отметить, что врачей собралось много. И высокая посещаемость лекций и занятий, особенно с учетом соблазнительного плеска прибоя за окнами, удивляла даже некоторых лекторов.



Лучшие представители научной элиты считают иммунологию не самой молодой, а самой фундаментальной наукой, лежащей в основе человеческого здоровья.

Зачем нужны гуманизированные мыши?



Генетики шутят: на самом деле гуманизация мышей - всего лишь внедрение в их ткани фрагментов человеческого генома. Такая, по выражению профессора Недоспасова, «мышинная работа» способна привести к результатам поистине общечеловеческого масштаба.

ОТ МЫШЕЙ – К ЛЮДЯМ. ОТ ЛЮДЕЙ – К ЧЕЛОВЕКУ

Одной из магистральных тем, пронизывающих практически все симпозиумы и круглые столы конференции стала набирающая сегодня обороты во всем мире тенденция Персонализированной Медицины. Не удивительно: ведь само это явление стало возможно лишь с появлением генетики, и именно генетический подход к здоровью и лечению лежит в ее основе.

Интересно, что, будучи основана на, казалось бы, не самом «человечном» процессе изучения генома, в качестве моделей и объектов использующего братьев наших меньших, эта тема спровоцировала конструктивную критику как раз излишне наукообразного и «высоколобого» подхода к медицинской практике. Как остроумно заметила в своей лекции Наталья Ивановна Ильина из ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии ФМБА России»,

«Легко лечить мышей. Тораздо труднее перейти от мышей к человеку».

Тему подхватил и развил в своей искрометной презентации, которую и лекцией-то язык назвать не поворачивается, профессор Андрей Петрович Продеус из Московского центра иммунологии и аллергологии. Он призвал коллег отказаться от сложных формулировок и гигантских «простыней», которыми являются результаты цитограмм. В то время как для местного врача **само понятие цитограммы входит в непримиримое противоречие с принятыми формальными стандартами лечения**, в которых такого рода анализы не значатся.

Он же отметил крайне низкий уровень присутствия профильных специалистов в регионах. Даже если в больнице местного значения и есть доктор под названием «аллерголог-иммунолог», то его реальные компетенции сильно сдвинуты в область первой из дуэта специализаций. Профессор поделился почти анекдотическим личным

опытом обзвона коллег аллергологов-иммунологов на местах, когда на вопрос о приеме «аллерголога Х» ему указывали время и дату. А в ответ на просьбу о записи к одноименному иммунологу отвечали: **«Такой в клинике не принимает!»**

«Диагноз – еще не лечение!» Такой диагноз поставил профессор Продеус нашей системе здравоохранения.

«Мало назначить иммунологическое обследование и провести анализ. Человек, который его назначил, должен уметь его интерпретировать!»

Направление персонализированной медицины основано на разработке индивидуальных программ диагностики и лечения каждого отдельного человека – исходя из особенностей его геномики, предрасположенности к различным заболеваниям и условиям жизни. Иными словами, кроме генотипа, необходимо учитывать и фенотип пациента. И постепенно двигаться от универсальных планов лечения одного и того же заболевания у многих людей к выявлению фенотипов людей, а в самой радужной перспективе – к полностью личному сопровождению каждого больного.

Знаменитое выражение **«ЛЕЧИТЬ НЕ БОЛЕЗНЬ, А ЧЕЛОВЕКА»** и вовсе можно было считать неформальным девизом ялтинской школы – так часто оно звучало в выступлениях практически всех участников.



По мере перехода от чистой науки к практике проблем становится все больше. И научные законы не властны там, где действует наше административное законодательство. По крайней мере, таков вывод профессора Ильиной.



Отсутствие четких стандартов лечения больных с генетическими нарушениями иммунной системы наглядно продемонстрировал в своей лекции профессор Продеус.

КРУГЛЫЙ СТОЛ НЕ БЕЗ ОСТРЫХ УГЛОВ

Что за конференции без дискуссий? Одна из самых ярких и горячих состоялась на третий день, когда, после увлекательных лекций представителей академической науки и клинической медицины с ее ориентацией на персонализированную медицину слово взяли представители **Института Инженерной Физики** во главе с профессором Абидовым.

Его выступление определенно вступало если не в противоречие, то как минимум в дискуссию как с представителями высокой науки, так и с практиками, пропагандирующими персонализированный подход к лечению. Вместо того чтобы углубляться в специфику индивидуального генома или следовать четкой парадигме научных экспериментов и доказательств, ученые из Серпухова представили собственную разработку – **воздействие на одну единственную клетку иммунной системы, макрофаг**. Именно он, по уверению профессора и его ассистентов, является «дирижером иммунного ответа» и первым спусковым крючком реакций на любые патогены и нарушения.

«Сегодня преобладает узкое мышление. Возьмем голову и шею - я подсчитал, что только в области этих органов сегодня работает как минимум 12 специализированных врачей, каждый на своем крошечном участке. Мы словно забыли, что организм - единая система и

человеку нужен один врач, своего рода «андролог», который будет лечить его целостно. Такой, каким был раньше земский врач» -

заявил профессор Абидов в своей речи. Не менее горячо он высказался и по поводу множества специализированных лекарств от множества узких болезней:

«По данным науки в организме человека около 100 триллионов микробных клеток. Это около 5 килограмм. **Открытие и широкое применение антибиотиков спровоцировало иммунную катастрофу**. Благодаря их воздействию наш организм полностью теряет способность самостоятельно противостоять патогенам».

Уже к середине доклада, основным содержанием которого стал рассказ о практических примерах исцеления больных с самыми разными диагнозами, стало понятно, что присутствовавшие в зале представители фундаментальных наук настроены критически. Им не хватает научных обоснований эффекта и не устраивает превосходство практики над теорией.

«Современные теории читают болезнь, как книгу, со середины или с конца. И просто не хотят открыть самую первую страницу. Я научился управлять одной единственной молекулой с единым принципом действия. Но именно она и ее действие служат первичной причиной иммунных нарушений. И средство управления ее поведением тоже должно стать лекарством от всех болезней» -

так автор лекции ответил на критику коллег. И все же окончательное слово осталось за конструктивным сотрудничеством. «Возможно, мы действительно еще не все знаем о механизмах и принципах работы своего изобретения. Но главное, что в России есть революционное лекарство-иммуномодулятор. И оно работает. Приводите своих пациентов. Давайте вместе лечить их нашим препаратом, исследовать и объяснять механизмы его действия. И тогда от точечных боев местного значения мы сможем перейти к генеральному наступлению на болезни» - так закончил свое выступление коллектив серпуховского института Инженерной Физики.

ИММУНОЛОГИЯ В ЦИФРАХ

Конечно, в ходе лекций, дискуссий и мастер-классов звучало огромное количество цифр и фактов. Но некоторые, имеющие отношение не к клиническим исследованиям, а к тем проблемам, на решение которых они направлены и тем, с которыми их применение сталкивается в реальной жизни, заслуживают особого внимания.

БОЛЕЕ 70% ПРАКТИКУЮЩИХ ТЕРАПЕВТОВ

крайне редко направляют больных к иммунологу. И примерно по 5-7% делают это часто и не делают никогда. Таковы результаты исследований, проведенный при поддержке компании AstraZeneca, которыми поделилась в своей лекции профессор Наталья Ильина.

КАК МИНИМУМ 65%

врачей крайне редко оценивают в своей работе показатели иммунного статуса. Это не менее печальные данные того же исследования.

БОЛЕЕ 3,5 МИЛЛИОНОВ РУБЛЕЙ

как минимум составляет экономия на лечении больного при ранней диагностике Первичного Иммунодефицита. Она достигается за счет снижения расходов на сопутствующие иммунодефицитному состоянию заболевания, включая лекарства, процедуры и оплату больничных листов. Приведенная в выступлении Ильи Корсунского статистика развитых стран показывает, что в США, в штате с ежегодным количеством родов около 95 000 скрининг новорожденных позволил сэкономить порядка 3 миллионов долларов. В Москве в год происходит около 140 000 родов. Наша экономия могла бы быть гораздо больше!

76% СОСТАВЛЯЕТ ПОКАЗАТЕЛЬ СНИЖЕНИЯ ИНФЕКЦИЙ

при заместительной терапии ПИД препаратами иммуноглобулина.

ТРЕУГОЛЬНИК – КВАДРАТ - КРУГ

Помимо ожидаемых трех сторон иммунологии – ученых, клинических экспертов и рядовых докторов – на мероприятии едва ли не впервые присутствовала и четвертая сила, без которой вышеупомянутые три просто не имели бы смысла. Это сами пациенты, представленные на конференции фондом «Подсолнух», под эгидой которого работает российская **пациентская организация людей с Первичными Иммунодефицитами**, носящая имя «**ОДИН на МИЛЛИОН**».

Главным сюрпризом, который представители фонда и организации подготовили для собравшихся, стало личное присутствие и приветственное выступление первых крымских «миллионеров», мамы и дочка, приехавших, чтобы встретиться с компетентными врачами и лично **продемонстрировать медикам истинное лицо редких генетических заболеваний**. Лицо это оказалось очень живое, обаятельное и открытое. Надеемся, реакция не заставит себя ждать и будет не менее «положительной»: дружелюбной и заинтересованной. По крайней мере искреннее приветствие гостей зал и президиум встретили дружными аплодисментами.

Президент фонда «Подсолнух» и основатель пациентской организации «Один на Миллион», Виолета Кожерева в своем выступлении сделала акцент на сложности, преследующие пациентов с редкими генетическими заболеваниями. Установка диагноза для многих из них становится настоящим облегчением. Но ненадолго, поскольку **диагностика еще не гарантирует получения адекватного лечения по месту проживания**. Интересно, что все больше клинических специалистов и экспертов начинают говорить о том же самом. В частности, эта тема отчетливо прозвучала и в выступлении профессора Латышевой из ФГБУ ГНЦ «Институт Иммунологии».

Практически все, с кем мы говорили после выступления, отмечали, что роль пациентской организации крайне важна. Особенно в условиях далеко не совершенной системы маршрутизации больных с редкими генетическими нарушениями иммунитета. Многие местные врачи и вовсе отмечали, что наше появление стало для них колоссальным облегчением.

«Я даже в храм ходила, свечку ставила, чтобы кто-то помог мне разобраться с такими пациентами» -

Доверительно сообщила нам врач из Севастополя, занимающаяся проблемами СПИД. К ней коллеги «отфутболивали» непонятных больных. И она вынужденно стала последним звеном в замкнутом круге поиска своего диагноза и своего врача, в котором зачастую обречен вращаться человек с Первичным Иммунодефицитом.

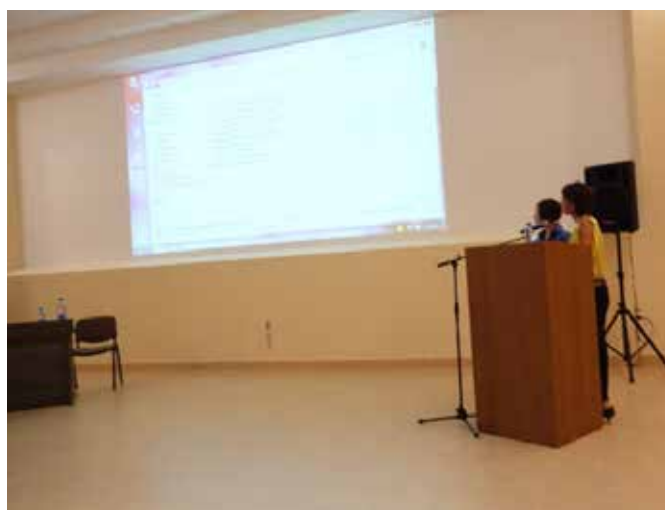
Впрочем, и куда менее сентиментальная Ирина Вадимовна Кондратенко, главный врач московской больницы РДКБ также отметила, что молилась о двух вещах: чтобы в ее клинике появился детский психолог и чтобы **у больных появилась своя организация и сообщество**.

Мы очень рассчитываем, что наше появление на конференции станет важным шагом, который поможет не просто расширить круг специалистов, знакомых с заболеваниями иммунной системы и круг правильно диагностированных пациентов. Но прежде всего стимулирует объединение всех сторон, составляющих пространство современной клинической иммунологии, в **круг единомышленников, объединенных общими знаниями, убеждениями и стремлениями**.

Путь пациента с ПИД – «хождение по мукам»



Путь пациента глазами неравнодушного врача и представителя социальной сферы видится практически одинаковым.



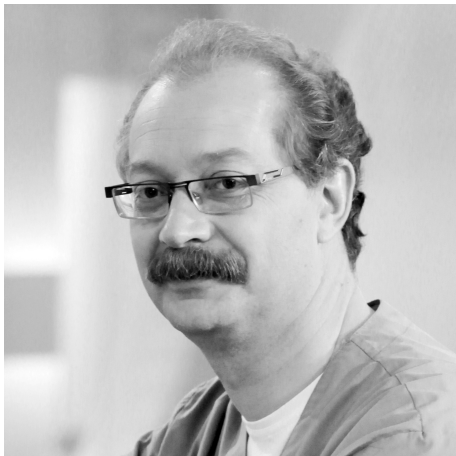


*Пациенты
стали
полноценными
участниками
конференции.
Они
приветствовали
зал от имени
своей
организации.
Зал отвечал им
взаимностью.*



*В отличие от
выступлений коллег,
содержание которых
лучшим экспертам
отлично известно,
вестник пациентской
организации
с историями жизни
реальных людей
привлек большое
внимание.*





АНДРЕЙ ПРОДЕУС:

С развитием иммунологии проблемы пациентов просто перейдут на новый уровень

Мы поймали Андрея Петровича в прямом смысле за фалду фрака: с конференции по иммунологии и аллергологии он улетал на съезд перинатологов России, чтобы обсуждать протоколы скрининга новорожденных с иммунодефицитами. - Это длинный путь – сделать из технологии оценки формальную законодательно поддержанную процедуру, под которую выделяются средства финансирования. Нужно учесть все интересы: ведь иммунологи – это одно. Неонатологи – другое. Все должны быть в этом ориентированы, чтобы реально одобрить и поддержать перед государством этот проект. Пациентская организация для нас и в этой процедуре, и во всей остальной работе имеет огромную важность. Ведь именно пациенты понимают необходимость перемен и улучшений нашей здравоохранительной системы как никто другой.

Большинство выступлений экспертов на конференции – истории научных побед и профессиональных достижений. А будни нашей пациентской организации – истории постоянной борьбы и проблем. Где у нас точка прерывания?

Мы не ученые - мы практики. Точка разрыва, на мой взгляд, находится между первичным звеном здравоохранения и более специализированными центрами. Наука - наукой. Она идет от теории к практике. И не ее вина, что порой она останавливается на полпути – там, где знакомая картина микромира, которую видно в микроскоп, начинает увеличиваться до масштабов мира обычного, далеко не такого организованного, как мир научный.

А вот для обычного человека, идущего с обратной стороны, существует несколько этапов и ступенек, которые он должен преодолеть. Во-первых, это грамотность и осведомленность. Первичный врач, даже если он не знает специфики патологий, как минимум должен знать, что есть специальные места, куда нужно направлять людей с необычными нарушениями здоровья. В некоторых регионах – даже в Москве – не все могут даже мысль допустить, что таких пациентов можно куда-то отправлять. Далее, возникают юридические препоны. Даже если врач знает, что можно отправлять пациентов на спецобследование, просто не понимает, куда его адресовать. Например, до самого последнего времени взрослого человека в Москве и отправить-то было некуда, кроме как в федеральное лечебное учреждение. А федеральные учреждения имеют ограничения: как принять пациента из Москвы иначе, кроме как за плату. В Московской области и до сих пор нет никакой системы – куда обращаться пациенту. Необходима система маршрутизации для того, чтобы пациент, так сказать, был правильно «обращен» и попал к нужному врачу.

Кроме этого, диагностика и лечение этого пациента должно сопровождаться финансовой помощью государства для того, чтобы была возможность сделать все в полном объеме.

А нет ли здесь проблемы? Пациент идет снизу вверх. Наука идет сверху вниз. Есть ли возможность синхронизировать эти два потока?

Сегодня административно-хозяйственная система нашей страны имеет объективные серьезные проблемы с финансированием. Каждое решение, которое они принимают должно быть очень выверенным.

Все выступающие говорят, что иммунология – не просто передовая, но основополагающая дисциплина для любой прикладной медицинской области. Фактически, наука наук. С другой стороны, мы видим не самых юных практикующих врачей, которые только сейчас с ней знакомятся и получают возможность припасть к источнику знаний. Как получилось, что та иммунологическая база, на которую должно накладываться любое профильное образование и знание, у нас находится на самом верху?

Просто случилось так, что у нас даже людей, которые могут преподавать такие дисциплины студентам, можно по пальцам пересчитать. До появления образовательных стандартов 3-го поколения, иммунология не входила в список обязательных дисциплин. Наука-то это новая. Первое заболевание было найдено в 163 году. Первые вещи, которые мы научились генетически подтверждать, появились в 80-х годах. Все это только на моей памяти стало развиваться как реальная система.

То есть должен быть «эффект Моисея»: уйдет старое поколение врачей без иммунологической базы, придет новое с ее наличием, и все наладится?

Извините, только в начале 2000-х годов геном человека был окончательно описан и сформулирован. А сегодня основной корпус врачей – люди, которые получили образование еще до этого. Получается, для них это все в новинку. И такие мероприятия для того и проводятся, чтобы даже и это поколение могло наверстать упущенное.

То есть, когда научная система синхронизируется с образовательной, наша пациентская организация будет ненужна?

Нет, это все равно будет нужно. Просто проблемы и вопросы останутся стр процентов. Они просто перейдут на новый уровень, примут другой характер. Всегда и во всем мире место каждой из структур свое. У пациентов есть задачи улучшения качества жизни, качества клинического обслуживания, обеспечения лекарствами, социальной помощью. Задача врачей – доступность такой помощи и возможность оказать им такую помощь. У администраций задача – оптимизировать расходы. Так что в этом триумvirате всегда будут актуальны все три ее составляющие.