

ИНФОРМАЦИЯ

ПЕРВАЯ ЕВРОПЕЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ НАЦИОНАЛЬНЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ МАНИФЕСТА "ЛЮДИ С АРТРИТОМ И РЕВМАТИЗМОМ В ЕВРОПЕ"

Кенигсвинтер, Германия, 12-13 октября 2002г.

В октябре 2002г. в г. Кенигсвинтер (Германия) состоялась первая Европейская конференция национальных представителей Манифеста "Люди с артритом и ревматизмом в Европе". Манифест был провозглашен в 2000г. от имени 103 млн европейцев, страдающих ревматическими заболеваниями. В создании этой инициативы участвовали такие общественные организации, как Arthritis and Rheumatism International (ARI), International Organisation of Youth with Rheumatism (IOYR), а также EULAR Social Leagues. За время существования этой общественной инициативы достигнуты большие успехи - созданы сеть национальных представителей, и сайт в Интернете, где представлены варианты текста Манифеста на 20 европейских языках, а также информация о деятельности его представителей, регулярно выпускается бюллетень о деятельности Манифеста (к октябрю 2002г вышло 5 номеров).

Основным координирующим центром Манифеста является его Секретариат, который работает на базе немецкой Антиревматической лиги. Председатель Секретариата - Michael Bernardy болен ревматическим заболеванием с 10 лет, координатор Birte Glusing больна анкилозирующим спондилитом с 1992г. Штаб-квартира Секретариата в настоящее время находится в Бонне. Секретариат представлял деятельность Манифеста на различных научных конгрессах ревматологов - в Чехии, Канаде, Норвегии, Германии, участвует в мероприятиях Декады ВОЗ по болезням костей и суставов. В январе 2001г Манифест был представлен на Сессии Европарламента, что позволило ему в дальнейшем более тесно взаимодействовать с политиками в различных странах Европы и даже влиять на результаты выборов.

Проведение Конференции было приурочено к Европейскому Дню борьбы с артритом, который проводится ежегодно 12 октября.

Основной целью конференции был обмен опытом работы национальных представителей. Каждая страна была представлена стендовым докладом, кроме того представители нескольких стран выступили с устными сообщениями. Национальные представители во всех странах работают на общественных началах как волонтеры. Особое внимание все выступавшие уделяли сложностям организации финансовой поддержки своей деятельности. В Испании, Португалии, Германии, Дании многие мероприятия для пациентов спонсируются за счет специальных грантов от фармацевтических компаний "Фармация" и "Пфайзер". В Германии материальную помощь оказывает Организация матерей. Немаловажную часть финансовых резервов составляют взносы самих участников и различная спонсорская помощь.

Деятельность национальных представителей во многом схожа, однако наиболее интересным представляется опыт следующих стран:

- в Дании "артритные школы" являются двухнедельными и проходят несколько раз в году. С пациентами занима-

ются ревматолог, психолог, реабилитолог и юрист. Три раза в год организуются дни отдыха на природе, во время которых пациенты самостоятельно, без врачей, активно отдыхают - играют в боулинг, катаются на лошадях и др. Их девиз: "Мы хотим быть командой и не с врачом во главе";

- в Норвегии занятия с врачом проводятся 1 раз в неделю. Кроме того, пациенты состоящие в Ассоциации, занимаются бесплатно в теплом бассейне и не оплачивают физиотерапию, которая для других в Норвегии является платной;

- в Польше из 5 млн больных ревматическими заболеваниями в Ассоциацию вступили пока только 500 человек, однако достигнуты уже большие успехи. Основной девиз Ассоциации - "Я не жертва!". 2 раза в неделю проводятся занятия ЛФК, организованы группы самопомощи с участием медсестер. Очень высока общественная активность - проводятся пресс-конференции для журналистов и политиков, выпущен календарь на 2002г с рисунками детей, больных ревматическими заболеваниями; семи политикам направлены письма с вопросом: "Что Вы сделали для больных ревматическими болезнями после выборов?"

- в Португалии в мае 2002г прошел Форум больных ревматическими заболеваниями, в котором участвовали также врачи-ревматологи и физиотерапевты, медсестры; благодаря инициативе представителей Манифеста часть больных бесплатно обеспечивается дорогостоящими препаратами, в частности ингибиторами ФНО-альфа;

- в Италии благодаря инициативе организаций пациентов с ревматическими заболеваниями правительство приняло решение о бесплатном обеспечении ингибиторами ФНО-альфа группы пациентов ревматоидным артритом - резистентных к комбинации двух базисных препаратов, один из которых метотрексат;

- в Германии организации пациентов существуют с 1989г; в настоящее время работают 5 секций: для больных ревматоидным артритом, анкилозирующим спондилитом, фибромиалгией, СКВ, ювенильным ревматоидным артритом (причем существует отдельная группа для родителей), выпускаются информационные листки по каждому заболеванию, с этого года они выходят не только на немецком, но и переведены на два других, распространенных в Германии языка - русский и турецкий;

- Наша страна была представлена стендовым докладом, в котором отражалась деятельность Ассоциации ревматологов России, в том числе и по работе с пациентами, освещены отдельные аспекты функционирования ревматологических школ Новгорода, Воронежа, Тулы, Москвы, кроме того было представлено обращение профессора Н.А. Шостак, председателя секции больных ревматическими заболеваниями при АРР.

Особый интерес вызвало выступление профессора Niel Amin из Великобритании "Состояние артрита в Европе". Целью созданной "Arthritis Action Group" является улучшение уровня диагностики, лечения, знаний о побочных

эффектах медикаментов, оценка риска долгосрочного лечения, сравнение назначений разных врачей, увеличение количества экономичных методов лечения. В этой акции участвовали Франция, Германия, Италия, Ирландия, Испания, Швеция, Швейцария, Великобритания. Проанализированы ответы на специальную анкету 200 врачей общей практики и 800 больных из каждой страны. Представлены следующие результаты:

20% больных не получают специализированной медицинской помощи; среди получающих специализированную медицинскую помощь большинство обратилось к врачу позже года от начала появления симптомов заболевания;

10-27% больных после установления диагноза обращаются к врачу редко - не более 2 раз в год и только 15-20% из них получают письменную информацию от врача о сво-

ем заболевании, лечении или группах поддержки пациентов (во Франции не более 10%);

только 40% больных получают правильное лечение, из них 30-48% находятся на монотерапии НПВП;

менее 50% пациентов считают лечение эффективным, причем эффективность базисного лечения по оценке больных хуже, чем НПВП;

о побочных эффектах терапии многие пациенты узнали не от врача, а из Интернета или других источников.

Таким образом, в Европе в настоящее время существует большая сеть организаций пациентов с ревматическими заболеваниями и наша задача - использовать их опыт и шире взаимодействовать с зарубежными коллегами на благо российских пациентов.

Виноградова И.Б.

К СВЕДЕНИЮ АВТОРОВ!

При оформлении статей для печати редакция "Научно-практическая ревматология" просит придерживаться следующих правил:

1. В журнал не должны направляться статьи с ранее уже опубликованными материалами, за исключением тех, которые содержались в тезисах материалов конференций или симпозиумов.
2. Статья должна сопровождаться официальным направлением учреждения, в котором проведена данная работа, и визой научного руководителя на первой странице, заверенной круглой печатью учреждения. Статья должна быть собственноручно подписана всеми авторами. Следует указать фамилию, имя и отчество автора, с которым редакция может вести переписку, точный почтовый адрес, телефон и при наличии - адрес электронной почты.
3. Все части рукописи (в двух экземплярах) должны быть напечатаны через 2 интервала, включая титульную страницу, формат листа А4 с полями не менее 25 мм (11,4v), размер шрифта 14 "Times new Roman". Печатайте только на одной стороне листа. Каждый раздел должен начинаться с новой строки. Необходимо также обязательно предоставить электронный вариант рукописи (на дискете). Рукопись должна представляться в следующем порядке: титульная страница, резюме и ключевые слова, основной текст, список литературы, таблицы, рисунки, подписи к рисункам - все на отдельных листах. В начале первой страницы (титульная) указываются: название статьи (заглавными буквами), название статьи должно быть кратким, но информативным; инициалы и фамилия автора (авторов); полное название учреждения; город.
4. В резюме (150 - 250 слов) должны быть изложены цели исследования, основные процедуры (отбор объектов исследования или экспериментальных животных; методы наблюдения или аналитические методы), основные результаты (по возможности приводятся конкретные данные и их статистическая значимость) и заключение. Под резюме после обозначения "ключевые слова" помещаются от 3-до 10 ключевых слов или фраз. Редакция будет благодарна авторам за предоставление, помимо обязательного резюме на русском языке, также и профессионального английского его перевода.
5. Объем оригинальной статьи не должен превышать 10 стр., заметок из практики - 5-6 стр. машинописного текста. Большой объем (до 25 стр.) возможен для обзоров и лекций.
6. Оригинальные исследования должны иметь следующие разделы: введение (оно должно быть кратким и ориентировать читателя в отношении проблемы, ее актуальности и задач исследования), материалы и методы ис-

следования, результаты исследования, обсуждение и краткое заключение или выводы.

- В материалах и методах должно быть ясно описано, каким образом отбирались пациенты или экспериментальные животные (включая вошедших в контрольные группы), представлены аппараты и все процедуры в деталях, достаточные для того, чтобы другие исследователи могли воспроизвести результаты. Если описываются эксперименты на человеке, то следует указать, что они соответствовали международным этическим требованиям (протокол испытания одобрен этическим комитетом учреждения).
- В материалах и методах должны быть приведены использованные статистические методы в разделе "Статистика", где они должны быть детально описаны, чтобы квалифицированный читатель, имеющий доступ к оригинальным данным, смог проверить полученные Вами результаты. Когда возможно, подвергайте полученные данные количественной оценке и представляйте их с соответствующими показателями ошибок измерения и неопределенности (доверительные интервалы). Избегайте использование значений, не дающих важную количественную информацию, как, например, значение p , не имеющего статистической значимости. Приведите детали рандомизации. Ссылки на описание статистических методов должны приводиться на стандартные работы, а не на статьи, где они были применены.
- В разделе "Результаты" представляйте полученные данные в тексте, таблицах и иллюстрациях в логической последовательности. Нежелательно повторение таблиц в тексте и рисунках. Количество таблиц ограничивается 3 и рисунков не более 2.
- "Обсуждение" - выделите, акцентируя новые и важные аспекты исследования и выводы, которые из них следуют. Не повторяйте данные или другой материал, уже приведенный в разделах "Вступление" или "Результаты". Обсудите в этом разделе возможные применения полученных данных, включая использования для будущих исследований, и их ограничения. Соотнесите проведенное наблюдение с другими исследованиями в этой же области. Формулируйте новые гипотезы, когда это оправдано, но четко обозначьте, что это именно только гипотезы, предположения.
- 7. При обработке материала используется система единиц СИ. Статья должна быть тщательно выверена автором: цитаты, химические формулы, таблицы, дозы визируются авторами на полях. В сноске к цитатам указывается источник (автор, название, издание, год, том, номер, страница).
- 8. Рисунки не должны повторять материалов таблиц.