

Ювенильный артрит в детской и взрослой ревматологической службе – проблема преемственности в ведении пациентов

Никишина И.П., Костарева О.М.

ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой», Москва, Россия 115522, Москва, Каширское шоссе, 34А

V.A. Nasonova Research Institute of Rheumatology, Moscow, Russia 34A, Kashirskoe Shosse, Moscow 115522

Контакты: Ирина Петровна Никишина; irpetnik@yandex.ru

Contact: Irina Nikishina; irpetnik@yandex.ru

Поступила 03.04.18

Беспорные успехи в лечении пациентов с тяжелыми формами ювенильного артрита, достигнутые за последние десятилетия, поставили в ранг приоритетных задач обеспечение эффективной и надежной преемственности в тактике ведения пациентов после их перехода из-под наблюдения педиатров во взрослую ревматологическую службу. Ряд объективных сложностей в организации такой преемственности связан, в первую очередь, с гетерогенностью группы ювенильных артритов по своим клиническим проявлениям и нозологическим исходам. Особенности физиологических процессов растущего организма обуславливают значительные отличия в характере течения, манифестации отдельных клинически значимых синдромов (например, отсроченное от дебюта заболевания вовлечение аксиального скелета при ювенильных спондилоартритах), рентгенологической картине и иммунологических маркерах при ювенильном начале ревматических заболеваний. Своевременно назначенная активная терапия с использованием все более доступных инновационных технологий, особенно генно-инженерных биологических препаратов, обеспечивает успешное болезнь-модифицирующее влияние, поэтому на этапе передачи пациента с ювенильным артритом под наблюдение во взрослую ревматологическую службу может сложиться ошибочное мнение об избыточности проводимой терапии и целесообразности ее отмены или коррекции, что иногда приводит к непоправимым негативным последствиям. Принципиально различаются используемые индексы и другие инструменты оценки активности и функционального статуса при воспалительных заболеваниях суставов у детей и взрослых. В статье представлен краткий обзор современного состояния проблемы и международного опыта организации преемственности в курации пациентов с ювенильными артритами между детской и взрослой ревматологической службой.

Ключевые слова: ювенильный артрит; ювенильное начало ревматических заболеваний; преемственность детской и взрослой ревматологической службы.

Для ссылки: Никишина ИП, Костарева ОМ. Ювенильный артрит в детской и взрослой ревматологической службе — проблема преемственности в ведении пациентов. Научно-практическая ревматология. 2018;56(2):138-143.

JUVENILE ARTHRITIS IN PEDIATRIC AND ADULT RHEUMATOLOGY SERVICE: THE PROBLEM OF CONTINUITY IN THE MANAGEMENT OF PATIENTS

Nikishina I.P., Kostareva O.M.

The undeniable progress made over the last decade in the treatment of patients with severe juvenile arthritis has ranked in the order of priorities for the provision of efficient and reliable continuity in the management tactics for patients after their transition from their follow-up by a pediatrician to adult rheumatology service. A number of objective difficulties in organizing such continuity are associated primarily with the heterogeneity of the juvenile arthritis group in its clinical manifestations and nosological outcomes. The features of physiological processes of a growing organism cause significant differences in the nature of the course, manifestations of certain clinically significant syndromes (for example, delayed axial skeleton involvement after the onset in juvenile spondyloarthritis), radiological pattern and immunological markers in juvenile-onset rheumatic diseases. Timely active therapy with increasingly available innovative technologies, biological agents in particular, provides a successful disease-modifying effect, so when a patient with juvenile arthritis is transferred from his/her follow-up by a pediatrician to adult rheumatology service, there may be a wrong opinion about the performed redundant therapy and the expediency of its cancellation or correction, which sometimes leads to irreparable negative consequences. The used indices and other tools to assess the activity and functional status are fundamentally different in children and adults with joint inflammatory diseases. The paper presents a brief review of the current state of the problem and international experience with continuity in the follow-up of patients with juvenile arthritis between pediatric and adult rheumatology service.

Keywords: juvenile arthritis; juvenile onset of rheumatic diseases; continuity of pediatric and adult rheumatology service.

For reference: Nikishina IP, Kostareva OM. Juvenile arthritis in pediatric and adult rheumatology service: the problem of continuity in the management of patients. Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice. 2018;56(2):138-143 (In Russ.).

doi: 10.14412/1995-4484-2018-138-143

Термином «ювенильный артрит» согласно Международной классификации болезней 10-го пересмотра (раздел M08) или аналогичным ему по сути термином «ювенильный идиопатический артрит», введенным в международную практику в 1997 г. Всемирной лигой ревматологических ассоциаций (ILAR), обозначается группа хронических воспалительных заболеваний детского

возраста, эквивалентных ревматоидному артриту (РА) и спондилоартритам у взрослых [1, 2]. Объединение в классификациях ювенильных артритов (ЮА) под одним «зонтиком» нозологических форм, которые с точки зрения иммунопатогенеза часто рассматриваются как антиподы друг друга, обусловлено особенностями патофизиологии иммунной системы в детском возрасте.

В силу этих особенностей растущего организма ювенильное начало воспалительных заболеваний суставов проявляется клиническими симптомами, имеющими неспецифические характеристики и не позволяющими провести идентификацию точной нозологической природы заболевания не только в пределах детского возраста, но нередко и у взрослых пациентов, страдающих ЮА в течение длительного времени. Значительные отличия в характере течения, манифестации отдельных клинически значимых синдромов (например, отсроченное от дебюта заболевания вовлечение аксиального скелета при ювенильных спондилоартритах), рентгенологической картине и иммунологических маркерах (например, редкая, не более 5–7%, ассоциация ЮА с наличием ревматоидного фактора — РФ — и, напротив, значительно более частое, чем при РА у взрослых, выявление антинуклеарных антител) при ЮА не позволяют провести тождество между ювенильным и «взрослым» началом основных ревматических заболеваний (РЗ) и определяют ряд объективных сложностей в организации преемственности между детской и взрослой ревматологической службой [3].

В связи с этим большую проблему для клинической практики, особенно российской, представляет формулировка диагноза ЮА во взрослом возрасте, поскольку «педиатрические» формулировки, как правило, не могут быть имплементированы в систему статистического учета заболеваний взрослого населения. Общие рекомендации подразумевают, что после достижения 18-летнего возраста и перехода под наблюдение во взрослый сегмент ревматологической службы пациенту должна быть установлена одна из приемлемых и наиболее соответствующих клинической симптоматике формулировок диагноза, при этом целесообразно указывать в формулировке факт ювенильного начала. Например, «ревматоидный артрит с ювенильным началом...» или «анкилозирующий спондилит с ювенильным началом...» и т. д. Исключением из этого правила является только системный ЮА, поскольку этот субтип ЮА, характеризующийся принципиальными отличиями от других клинических вариантов ЮА, в формулировке «ювенильный артрит с системным началом» МКБ-10 (M08.2), имеет особый статус орфанного заболевания и включен в перечень из 24 нозологий жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний (Постановление Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 г. № 403) [4]. Изменение формулировки диагноза фактически лишает пациента определенных гарантированных законодательством льгот, в первую очередь связанных с лекарственным обеспечением дорогостоящими видами лечения, особенно генно-инженерными биологическими препаратами (ГИБП).

Своевременно назначенная активная терапия с использованием все более доступных инновационных технологий, особенно ГИБП, способна обеспечить успешное болезнь-модифицирующее влияние, что еще в большей степени затрудняет установление точного нозологического диагноза. Кроме того, на этапе наблюдения пациента с ЮА во взрослой ревматологической службе может сложиться ошибочное мнение об избыточности проводимой терапии и целесообразности ее отмены или коррекции, что иногда приводит к непоправимым негативным последствиям.

Накопленный детским отделением ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой опыт долгосрочного наблюдения пациентов с ЮА, получающих ГИБП, выявил тревожную тенденцию отмены по немедицинским показаниям назначенной педиатрами терапии ГИБП у пациентов, достигших 18-летнего возраста. Из 812 пациентов с ЮА, которым в нашей клинике были назначены ГИБП в период 2002–2017 гг., взрослого возраста достигли 292 человека, их средний возраст (в декабре 2017 г.) составил 21 год (максимально — 32,8 года; медиана — 20,75 года). Следует отметить: именно для этой группы пациентов в силу объективных хронологических причин процесса доступности ГИБП назначение этой инновационной терапии стало возможным в достаточно поздние сроки от начала заболевания, в среднем через $6,1 \pm 4,2$ года при среднем возрасте на момент назначения ГИБП $15,3 \pm 2,28$ года. У 73 (25 %) пациентов терапия была отменена, причем у 69 пациентов — уже после перехода под наблюдение во взрослую ревматологическую службу. Из них только у 10 пациентов ГИБП отменены в связи с достижением ремиссии, у 59 пациентов причиной отмены являлся отказ в обеспечении ГИБП (отсутствие преемственности, лишение статуса инвалидности, блокирующее возможность льготного обеспечения лекарственными препаратами). «Выживаемость» терапии после достижения пациентом 18 лет снижается пропорционально увеличению возраста. В течение года после перехода под наблюдение «взрослых» ревматологов сохраняется практически 100-процентная обеспеченность препаратами, тогда как через 5 лет этот показатель снижается до 50% и у подавляющего большинства пациентов это приводит к обострению заболевания с последующим прогрессированием. Следует подчеркнуть, что в настоящее время под наблюдением педиатрического отделения Института находится 159 пациентов старшего подросткового возраста (15–17 лет), получающих ГИБП, более трети из которых страдают исходно тяжелыми вариантами заболеваний, неблагоприятными в отношении функционального, социального и, в ряде случаев, жизненного прогноза (преимущественно пациенты с системными вариантами ЮА, серопозитивным по РФ полиартритом, тяжелыми формами спондилоартритов, включая псоритический артрит). При этом терапия ГИБП, начатая в более ранние сроки, чем в группе пациентов старше 18 лет, достигла высоких показателей эффективности в 69% случаев: 70% улучшение по критериям Американской коллегии ревматологов (ответ ACR70) — 37%; ACR90 — 32%. Эта безусловно положительная тенденция современной ревматологии может создавать определенные риски необоснованных отмен ГИБП в случае недооценки предшествующего анамнеза «взрослым» ревматологом, впервые увидевшим молодого и функционально «сохранного» пациента. Создание структурированной системы передачи пациента с ЮА из педиатрической во взрослую ревматологическую службу способно уменьшить риски неоправданных отмен лечения и их негативных последствий для судеб пациентов молодого возраста. Важным шагом формирования системы преемственности является повышение информированности ревматологов об особенностях течения, фармакотерапии и мониторинга ЮА.

Выбор терапии при ЮА частично лимитирован отсутствием официально зарегистрированных показаний для

некоторых препаратов [1, 2, 5]. Из спектра ГИБП в настоящее время ограничено применение у пациентов до 18 лет ритуксимаба, инфликсимаба, цертолизумаба, устекинумаба, секукинумаба. Следует принимать во внимание, что с учетом особенностей фармакокинетики у пациентов с ЮА может отличаться и режим их дозирования. Так, например, для препарата этанерцепт (ЭТЦ) при назначении пациентам с ЮА с массой тела до 62 кг предусмотрено два альтернативных режима дозирования — 0,4 мг/кг 2 раза в неделю либо 0,8 мг/кг однократно в неделю; такой режим может быть уместен и у взрослых пациентов с ЮА, имеющих низкую массу тела. Хотя возраст старше 18 лет формально снимает ограничения в режиме дозирования, следует учитывать, что использование стандартной дозы ЭТЦ 50 мг в неделю у пациентов с массой тела 35–45 кг, что встречается при ЮА относительно часто, может привести к повышению концентрации препарата и возможным нежелательным реакциям.

Обсуждая особенности дозирования ГИБП при ЮА, необходимо подчеркнуть важное отличие в режиме дозирования тоцилизумаба (ТЦЗ) при системном варианте ЮА, требующее выполнения внутривенных инфузий препарата при начале его применения или в случае развития обострения заболевания с 2-недельным интервалом, в отличие от 4-недельного интервала, регламентированного для применения при несистемных вариантах ЮА, равно как и при РА у взрослых.

Одной из актуальных проблем, обуславливающих отмену ГИБП по административным причинам, является снятие статуса инвалидности при проведении переосвидетельствования органами медико-социальной экспертизы (МСЭ), при том что в подавляющем большинстве регионов Российской Федерации возможность лекарственного обеспечения ГИБП находится в жесткой привязке к наличию установленной инвалидности. При проведении во взрослом возрасте освидетельствования в органах МСЭ и в научно-практической деятельности ревматолога определенные трудности могут быть связаны со сложностью интерпретации рентгенологической картины и оценкой костно-деструктивных изменений ЮА.

В детском возрасте для оценки рентгенологического прогрессирования используются специально разработанные инструменты, в первую очередь индекс Познански, основанный на оценке динамики линейных размеров костей запястья и их соотношения [5–7]. Традиционный для ревматологии подход с оценкой числа эрозий костей (счет Шарпа или Ларсена) малоприменим для оценки рентгенологической стадии при ювенильном начале заболевания, особенно в раннем детском возрасте. Параллельно происходящие в растущем организме ребенка процессы остеодеструкции и остеопролиферации в случае воспалительного поражения суставов обуславливают значительную вариабельность рентгенологической картины. Эрозивный артрит в «традиционном» понимании при ЮА на рентгенограммах определяется нечасто, однако следствием эрозивного поражения суставов в детском возрасте обычно является деформация костей с изменением формы костей, конгруэнтности суставных поверхностей, локальными нарушениями роста костей. Проводя рентгенологическую оценку ЮА во взрослом возрасте, ревматолог может столкнуться с трудностью интерпретации рентгенологической стадии артрита у конкретного пациента и даже усомниться в «ревматологической» природе изменений.

Принципиально различаются используемые индексы и другие инструменты оценки активности и функционального статуса при воспалительных заболеваниях суставов у детей и взрослых. Общепринятые для оценки активности РА у взрослых индексы DAS и DAS28 абсолютно неприменимы для оценки ЮА, а критерии ответа на терапию ACR отличаются набором входящих в них компонентов (табл. 1) [2, 5, 7–9]. Эти различия продиктованы логическими причинами, строго обоснованы, тщательно валидированы в результате специально выполненных исследований и проверены в ходе многочисленных клинических испытаний лекарственных препаратов. Использование при ЮА индекса DAS28 с точки зрения входящих в оценку суставов бессмысленно, поскольку как минимум у 30% пациентов с ЮА мелкие суставы кистей не вовлечены в патологический процесс, зато учет

Таблица 1 Инструменты оценки активности и мониторингирования эффективности терапии при РА взрослых и ЮА [5, 7–9]

| | Критерии эффективности терапии ACR | Индекс активности EULAR |
|------------------|---|--|
| РА у взрослых | 7 показателей: – ЧБС – ЧПС + 3 из 5 следующих: – оценка активности заболевания врачом (ВАШ 100 мм) – оценка боли пациентом (ВАШ 100 мм) – оценка здоровья пациентом (ВАШ 100 мм) – функциональный статус (опросник HAQ) – СОЭ/СРБ Учитывается 20%, 50%, 70% улучшение | DAS28 – ЧБС (из 28) – ЧПС (из 28) – СОЭ или СРБ – общая оценка активности заболевания пациентом (ВАШ 100 мм) Калькулятор DAS28 = $0,56\sqrt{(TJC28)+0,28 \times \sqrt{(SJC28)+0,70 \times \ln(ESR)+0,014 \times VAS}}$ |
| ЮИА | 6 показателей для оценки: – число суставов с активным атритом – число суставов с ограничением функции – оценка активности заболевания врачом (ВАШ 100 мм) – РОДИТЕЛЬСКАЯ оценка общего самочувствия пациента (ВАШ 100 мм) – функциональный статус (опросник CHAQ) – СОЭ/СРБ Учитывается 30%, 50%, 70%, 90% улучшение | JADAS (версия 71/27/10) – оценка активности заболевания врачом (ВАШ 100 мм) – РОДИТЕЛЬСКАЯ оценка общего самочувствия пациента (ВАШ 100 мм) – число суставов с активным артритом (счет из 71/27/10) – число суставов с ограничением функции (счет из 71/27/10) – СОЭ (0–10 мм/ч) – формула пересчета («значение» – 20):100 |

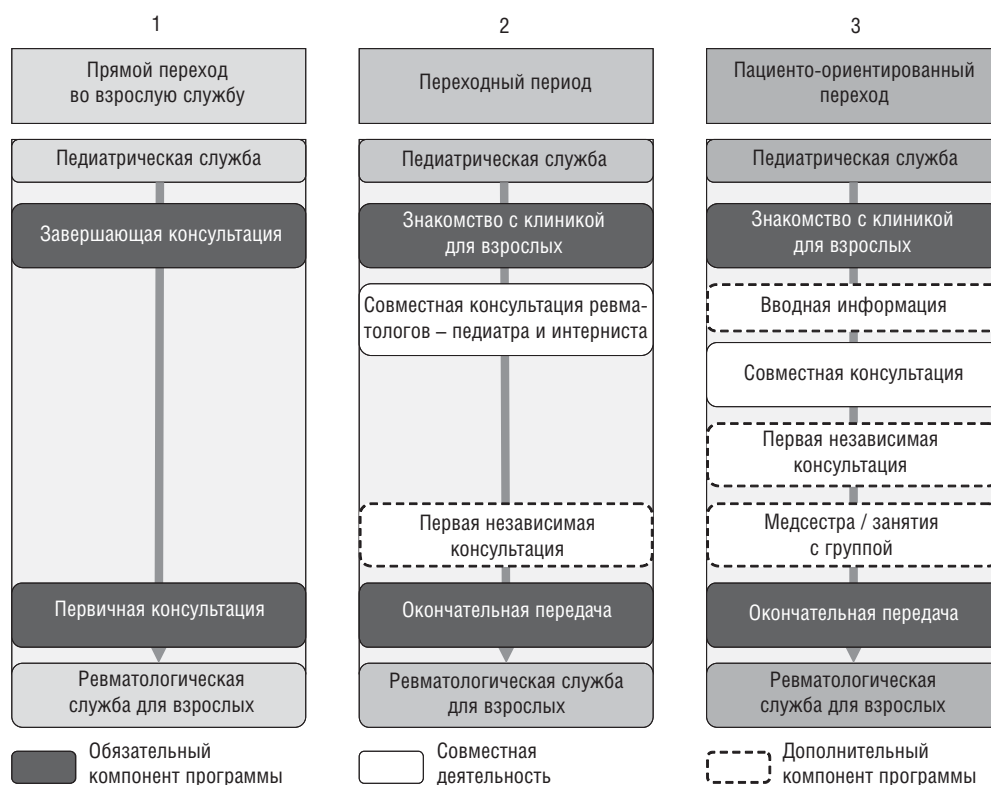
Примечание. EULAR – Европейская антиревматическая лига, ЮИА – ювенильный идиопатический артрит, ЧБС – число болезненных суставов, ЧПС – число припухших суставов, ВАШ – визуальная аналоговая шкала, СРБ – С-реактивный белок.

поражения суставов стоп, тазобедренных и шейного отдела позвоночника (локализации суставного поражения, не входящие в счет из 28 суставов) имеет принципиальное клиническое значение при ЮА, поскольку часто определяет неблагоприятный прогноз заболевания. Сложность интерпретации у пациентов младшей возрастной группы болевого компонента и разграничения понятий «припухлость» и «деформация/дефигурация» суставов обусловила включение в унифицированные оценки при ЮА понятий «число суставов с активным артритом» и «число суставов с ограничением функции». В педиатрической ревматологии закономерно ограничено использование «пациентских» оценок в композитных индексах, а в целом при анализе активности заболевания в детском возрасте используются «пациентские» оценки в виде «родительских» ответов, т. е. так называемые проху-reports. К числу таких инструментов относятся опросники CHAQ [9], используемые в педиатрической ревматологии для оценки функционального статуса вместо опросника HAQ.

Необходимость обеспечения непрерывного мониторинга фармакотерапии, особенно при применении ГИБП, и все вышеуказанные трудности, связанные с обеспечением преемственности в курации пациентов с ЮА между детской и взрослой ревматологической службой, поставили эту проблему в ранг наиболее актуальных для современной ревматологии. В зарубежной литературе общепринятым термином для обозначения этого направления является «transitional care». Проведенный нами анализ доступных информационных ресурсов в системах PubMed, MEDLINE, КиберЛенинка обнаружил достаточно обширный спектр обзоров и оригинальных исследований по данной проблеме в зарубежной литературе

последних лет [10–23] и практически полное отсутствие отечественных публикаций, освещающих переходный период и проблемы передачи пациентов из детской во взрослую ревматологическую службу.

Кроме специфических ревматологических проблем организации преемственности между врачами педиатрических и терапевтических специальностей, есть много сложностей, связанных с физиологическими, психологическими и социальными особенностями «переходного» возраста, выпадающего на самый напряженный период жизни молодых людей, когда они сталкиваются с глобальными переменами, связанными с выбором профессиональной ориентации, многообразными аспектами вхождения в социум, сексуальной активностью, новыми жизненными ситуациями, несмотря на течение ЮА. Если в этот период меняются персоналии и система медицинского наблюдения, это добавляет дополнительные сложности и риски утраты контроля за проведением лечения и мониторингом активности заболевания. Большинство исследователей, подробно изучающих данную проблему, считают целесообразным осуществление совместной курации педиатрами и ревматологами-интернистами пациентов подросткового возраста, начиная с 14–15 лет, и даже, согласно отдельным предложениям, с 11 лет. Все более активно обсуждается и уже внедряется в практику некоторых европейских клиник создание специализированных отделений для подростков с РЗ, в которых с помощью мультидисциплинарной команды специалистов осуществлялась бы последовательная и планомерная подготовка к переводу пациентов с педиатрическими РЗ во взрослую ревматологическую службу. В качестве инструментов такой подготовки разрабатываются специальные анкеты «готовности к переходу» [19,



Возможные стратегии организации перехода пациентов из педиатрической во взрослую ревматологическую службу (Howland S., Fisher K., 2015) [21]

20]. Так, например, весьма успешным оказался опыт врачей из Университета Флориды, разработавших специальную анкету TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire). Последняя оригинальная версия TRAQ 5.0 включает 20 пунктов, разделенных на 5 тем: контроль терапии; приверженность медицинскому наблюдению (appointment keeping); отслеживание (своевременное выявление) проблем со здоровьем; осуществление контакта с медицинским персоналом учреждения, в котором наблюдается пациент; контроль и управление повседневной деятельностью. Каждый пункт ранжирован от 1 до 5 согласно шкале Ликерта (градации степени согласия или несогласия с каким-либо утверждением), где «1» соответствует минимальной самостоятельности, а «5» — максимальной.

Методология организации перевода пациентов из детской во взрослую службу подробно не разработана и может включать несколько стратегических планов, от очень упрощенной схемы до многокомпонентного плана, как это было представлено группой авторов из Великобритании [21] (см. рисунок).

Безусловным прогрессом на пути решения обсуждаемой проблемы явилась недавняя публикация EULAR совместно с Европейским обществом педиатров-ревматологов (PRES) стандартов и рекомендаций по надлежащему переходу пациентов с ювенильным началом хронических РЗ из детской во взрослую ревматологическую службу [22]. Эти рекомендации призваны не только обозначить актуальность и пути решения проблемы, но и создать основу для ее документального сопровождения, а также последующей разработки нормативной базы.

Всего в рекомендации было включено 12 положений, которые целесообразно представить в данной публикации, не останавливаясь подробно на каждом из них.

1. Молодые люди с ювенильным началом РЗ должны иметь доступ к качественной, скоординированной, своевременной и всесторонней медицинской помощи.
2. Переходный процесс должен начинаться как можно раньше — в раннем подростковом возрасте или непосредственно после диагностики заболевания в случае начала в подростковом возрасте.

3. В переходном процессе должно осуществляться прямое взаимодействие между ключевыми участниками: как минимум самим пациентом, его родителем/опекуном, детским ревматологом и врачом взрослой ревматологической службы.
4. Конкретные этапы переходного процесса должны быть отражены в медицинской документации и спланированы совместно с пациентами и их семьями.
5. Каждая ревматологическая служба (педиатрическая и взрослая) должна иметь письменную, согласованную и регулярно обновляемую политику перехода.
6. Должно быть четкое письменное описание участников мультидисциплинарной команды специалистов, задействованных в осуществлении переходного периода, включая отдельно назначенного координатора.
7. Организация переходного процесса должна быть пациенто-ориентированной и учитывать потребности молодых пациентов.
8. Должно существовать положение о специальном передаточном эпикризе/документе.
9. Мультидисциплинарная медицинская команда, участвующая в процессах перехода подростков и молодых взрослых из детской во взрослую ревматологическую службу, должна иметь в составе специалистов по репродуктивной медицине и ювенильному диабету.
10. Требуют внимания вопросы надежного финансирования для обеспечения непрерывной медицинской помощи и организации процессов перехода во взрослую ревматологическую службу.
11. Подчеркивается необходимость создания и поддержки электронных информационных ресурсов со свободным доступом для размещения рекомендаций, стандартов и других полезных материалов.
12. Для улучшения результативности процесса перехода из детской во взрослую ревматологическую службу необходимо расширять знания и практику, основанную на анализе фактических данных.

Таблица 2 Информационные интернет-ресурсы по проблеме организации системы преемственности между детской и взрослой ревматологической службой

| Адрес ссылки | Страна. Описание |
|---|---|
| http://www.eular.org/edu_online_course_paediatric | Европейский союз. Образовательный курс EULAR |
| http://www.unil.ch/euteach – European Training in effective adolescent care | Европейский союз. Образовательный курс и тренинги по подростковой медицине |
| http://www.e-lfh.org.uk | Великобритания. Модули для проведения тренингов для подростков по вопросам здоровья |
| http://www.bspar.org.uk/ | Великобритания |
| http://www.dreamteam-uk.org | « |
| http://www.transitioninfonetwork.org.uk | « |
| http://www.dh.gov.uk/transition | Великобритания. Официальный сайт Британской национальной системы перевода пациентов из детской во взрослую ревматологическую службу |
| www.jong-en-reuma.nl | Нидерланды |
| http://www.rch.org.au/transition | Австралия |
| http://www.sickkids.on.ca/good2go | Канада |
| http://www.hctransitions.ichp.edu | США, Флорида |
| http://www.depts.washington.edu/healthtr/index.html | США, Вашингтон |

В табл. 2 представлены ссылки на основные информационные интернет-ресурсы, освещающие проблему преемственности между детской и взрослой ревматологической службой.

Таким образом, следует заключить, что проблема перевода пациентов с ЮА из-под опеки педиатров во взрослую ревматологическую службу представляет исключительную актуальность, нуждается в кропотливой разработке, привлечении мультидисциплинарных специалистов и создании последовательной стратегии. По образному выражению J.E McDonagh [23], «...переход не должен считаться забегом на короткую дистанцию, передачей эстафетной палочки или простым фактом переориентации пациента с педиатра на специалиста взрослой ревматологи-

ческой службы. В действительности этот переход — марафон, начинающийся в день постановки диагноза ювенильного артрита».

Прозрачность исследования

Исследование не имело спонсорской поддержки. Исследователи несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать.

Декларация о финансовых и других взаимоотношениях

Все авторы принимали участие в разработке концепции и дизайна исследования и в написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами. Авторы не получали гонорар за исследование.

ЛИТЕРАТУРА

1. Баранов АА, Алексеева ЕИ, редакторы. Ревматические болезни у детей: клинические рекомендации для педиатров. Союз педиатров России. Москва: ПедиатрЪ; 2016. 144 с. [Baranov AA, Alekseeva EI, editors. *Revmaticheskie bolezni u detei: klinicheskie rekomendatsii dlya pediatrov. Soyuz pediatrov Rossii* [Rheumatic diseases in children: clinical recommendations for pediatricians. Union of Pediatricians of Russia]. Moscow: Peditr; 2016. 144 p. (In Russ.)].
2. Petty R, Laxer R, Lindsley C, Wedderburn L. Textbook of pediatric rheumatology. 7th ed. Elsevier; 2016. 746 p. ISBN: 978-0-323-24145-8
3. Протокол совещания профильной комиссии Экспертного совета Минздрава России по специальности «Ревматология» №11 от 18 октября 2014 г. Научно-практическая ревматология. 2015;53(1):107-9 [Minutes of the rheumatology task force meeting, Expert Council, Ministry of Health of Russia, under No. 11 Dated 18 October, 2014. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice*. 2015;53(1):107-9 (In Russ.)].
4. Собрания законодательства РФ, 07.05.2012, № 19, ст. 2428 [Collection of legislation of the Russian Federation, 07.05.2012, No. 19, art. 2428].
5. Sawhney S, Aggarwal A. Pediatric Rheumatology. A clinical viewpoint. Springer; 2017. 638 p. ISBN 978-981-10-1749-0. doi: 10.1007/978-981-10-1750-6
6. Poznanski AR, Hernandez RJ, Guire KE, et al. Carpal length in children — a useful measurement in the diagnosis of rheumatoid arthritis and some congenital malformations syndrome. *Radiology*. 1978;129:661-8.
7. EULAR Compendium on Rheumatic diseases. Editor JWJ Bijlsma. MMJ Publishing Group and EULAR; 2009. 1st ed. 824 p.
8. Consolaro A, Ruperto N, Bazco A, et al. Development and Validation of a Composite Disease Activity Score for Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Rheum*. 2009;61(5):658-66. doi: 10.1002/art.24516
9. Nikishina I, Ruperto N, Kuzmina N, et al. The Russian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19 Suppl. 23:s-131-5.
10. Brooks A, Smith P, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*. 2017;66:988-1000. doi: 10.1136/gutjnl-2016-313000
11. McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum*. 2008;59:1162-70. doi: 10.1002/art.23928
12. Clemente D, Leon L, Foster H, et al. Transitional care for rheumatic conditions in Europe: current clinical practice and available resources. *Ped Rheumatol*. 2017;15:49. doi: 10.1186/s12969-017-0179-8
13. Clemente D, Leon L, Foster H, et al. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):372-9. doi: 10.1016/j.semarthrit.2016.06.003
14. Chira P, Ronis T, Ardoin S, White P. Transitioning youth with rheumatic conditions: perspectives of pediatric rheumatology providers in the United States and Canada. *J Rheumatol*. 2014;41(4):768-79. doi: 10.3899/jrheum.130615
15. Hilderson D, Moons P, Westhovens R, Wouters C. Attitudes of rheumatology practitioners toward transition and transfer from pediatric to adult healthcare. *Rheumatol Int*. 2012;32(12):3887-96. doi: 10.1007/s00296-011-2273-4
16. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2015;100(6):313-20. doi: 10.1136/archdischild-2014-307423
17. Castrejon I. Transitional Care Programs for Patients With Rheumatic Diseases: Review of the Literature. *Reumatol Clin*. 2012;8(1):20-6.
18. Kelly A, Niddrie F, Tunnicliffe D, et al. Patients' Attitudes and Experiences of Transitional Care in Paediatric Rheumatology: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Arthritis Rheum*. 2017;69 Suppl 10. Available at: <http://acrabstracts.org/>
19. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: Validation of the TRAQ — Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):160-71. doi: 10.1093/jpepsy/jsp128
20. Ferris M, Cohen S, Haberman M, et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Development, Reliability, and Factor Structure of the STARx Questionnaire. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(5):691-9.
21. Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens — Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *Springer Plus*. 2015;4:111. doi: 10.1186/s40064-015-0888-8
22. Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2016;76(4):639-46. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112
23. McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child*. 2007;92:802-7. doi: 10.1136/ad.2006.103796