

# Методические подходы к применению «Регистра детей с ювенильными артритами» на уровне специализированной медицинской помощи

Малиевский В.А.<sup>1</sup>, Малиевский О.А.<sup>1</sup>, Ахметшин Р.З.<sup>1,2</sup>, Гареева Г.Р.<sup>1</sup>, Жуков С.С.<sup>1</sup>, Первушина Е.П.<sup>2</sup>, Нуриахметова А.Ж.<sup>2</sup>, Нурғалиева Л.Р.<sup>2</sup>, Хасанова А.А.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Уфа, Россия; <sup>2</sup>ГБУЗ РБ «Республиканская детская клиническая больница», Уфа, Россия  
<sup>1</sup>450008, Уфа, ул. Ленина, 3; <sup>2</sup>450106, Уфа, улица Степана Кувыкина, 98

<sup>1</sup>Bashkir State Medical University, Ministry of Health of Russia, Ufa, Russia; <sup>2</sup>Republican Children's Clinical Hospital, Ufa, Russia  
<sup>1</sup>3, Lenin St., Ufa 450008; <sup>2</sup>98, Stepana Kuvykina St., Ufa 450106

**Контакты:** Виктор Артурович Малиевский;  
**vmalievsky@mail.ru**

**Contacts:** Victor Malievsky;  
**vmalievsky@mail.ru**

Поступила 12.11.18

Ювенильный артрит (ЮА) — заболевание неизвестной этиологии, которое начинается в возрасте до 16 лет и длится по крайней мере 6 нед. Основная цель большинства существующих международных регистров детей с ЮА — это оценка различных аспектов эффективности и безопасности генно-инженерных биологических препаратов в сравнении с метотрексатом. Результаты анализа эффективности регистров как инструмента многолетнего мониторинга заболевания и медицинской помощи детям с ЮА в доступной литературе не представлено.

Цель исследования — разработать методические подходы к ведению «Регистра детей с ювенильными артритами» и алгоритмы действий медицинского персонала на основании опыта Республиканской детской клинической больницы (г. Уфа).

Данная работа представляет собой ретро- и проспективное наблюдательное исследование. В Регистр включались дети в возрасте до 18 лет с установленным диагнозом ЮА, находившиеся в кардиоревматологическом отделении ГБУЗ РБ «Республиканская детская клиническая больница» (г. Уфа). В настоящей работе использовался общероссийский «Регистр детей с ювенильными артритами», разработанный фирмами «Астон Консалтинг» и «Норбит» (официальный партнер Microsoft) на базе технологической платформы Microsoft Dynamics CRM 5.0. Всего в Регистр были внесены сведения о 426 детях с ЮА. Средний возраст детей во время анализа данных регистра составил 10,9±4,3 года, а в дебюте заболевания — 4,7±3,7 года. По результатам анализа определены задачи, зоны ответственности и объем действия для каждого субъекта оказания медицинской помощи (врач-ревматолог ревматологического стационара и кабинета, заведующий отделением, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения) и соответствующие им инструменты Регистра.

Четкий алгоритм действий специалистов в зависимости от поставленной задачи позволит оптимизировать работу с Регистром, сократить время, необходимое для ввода и получения информации и, в то же время, добиться наиболее полного и эффективного использования возможностей Регистра в оптимизации медицинской помощи детям с ЮА.

**Ключевые слова:** дети; ювенильный артрит; регистр больных.

**Для ссылки:** Малиевский ВА, Малиевский ОА, Ахметшин РЗ и др. Методические подходы к применению «Регистра детей с ювенильными артритами» на уровне специализированной медицинской помощи. Научно-практическая ревматология. 2019;57(1):100-105.

## METHODOLOGICAL APPROACHES TO THE USE OF THE REGISTER OF CHILDREN WITH JUVENILE ARTHRITIS AT THE LEVEL OF SPECIALIZED MEDICAL CARE Malievsky V.A.<sup>1</sup>, Malievsky O.A.<sup>1</sup>, Akhmetshin R.Z.<sup>1,2</sup>, Gareeva G.R.<sup>1</sup>, Zhukov S.C.<sup>1</sup>, Pervushina E.P.<sup>2</sup>, Nuriakhmetova A.J.<sup>2</sup>, Nurgalieva L.R.<sup>2</sup>, Khasanova A.A.<sup>2</sup>

Juvenile arthritis (JA) is a disease of unknown etiology that begins before the age of 16 years and lasts for at least 6 weeks. The main objective of most existing international registers of children with JA is assessment various aspects of the efficacy and safety of biologics in comparison with methotrexate. The results of the analysis of the effectiveness of registers as a tool for long-term monitoring of the disease and medical care for children with JA are not presented in the available literature. The aim of the study is to develop methodological approaches to maintaining the Register of children with JA and algorithms of actions of medical personnel on the basis of the experience of the Republican Children's Clinical Hospital (Ufa). This work is a retro- and prospective observational study. The Register included children under the age of 18 years with an established diagnosis of JA, who were admitted to the cardio-rheumatologic department of Republican Children's Clinical Hospital (Ufa). In this paper, we used the All-Russian register of children with JA, developed by «Aston Consulting» and «Norbit» (official partner of Microsoft) on the basis of the technological platform Microsoft Dynamics CRM 5.0.

In total, the Register included information about 426 children with JA. The average age of children during the analysis of the register data was 10.9±4.3 years, and in the onset of the disease — 4.7±3.7 years. According to the results of the analysis, the tasks, areas of responsibility and scope of action for each subject of medical care (rheumatologist of rheumatology hospital and office, head of department, chief freelance specialist of the Ministry of Health) and the corresponding tools of the Register were determined.

A clear algorithm of actions of specialists depending on the task will optimize the work with the register of patients, reduce the time required to enter and receive information and, at the same time, provide the possibility of the most complete and effective use of the Register in optimizing medical care for children with JA.

**Keywords:** children; juvenile arthritis; register of patients.

**For reference:** Malievsky VA, Malievsky OA, Akhmetshin RZ, et al. Methodological approaches to the use of the Register of children with juvenile arthritis at the level of specialized medical care. Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice. 2019;57(1):100-105 (In Russ.).

**doi:** 10.14412/1995-4484-2019-100-105

Ювенильный артрит (ЮА) — заболевание неизвестной этиологии, которое начинается в возрасте до 16 лет и длится по крайней мере 6 нед [1]. ЮА является наиболее частым хроническим заболеванием у детей. Зарубежные данные о распространенности ЮА, как правило, основываются на результатах анкетного опроса врачей или баз данных страховых компаний [2–6]. Показатели распространенности колеблются в пределах 15,7–60,5 на 100 тыс. детей. По данным обзора литературы, данный показатель составил 70,2 на 100 тыс. детей [7].

На территории Российской Федерации распространенность ЮА у детей до 18 лет достигает 62,3, первичная заболеваемость — 16,2 на 100 тыс. детей [8]. Однако при оценке данных официальной статистики необходимо учитывать их зависимость от доступности медицинской помощи, в том числе специализированной, в различных регионах и территориях, реальное состояние регистрации заболеваний, особенно по обращаемости.

Основная цель большинства существующих международных регистров детей с ЮА — это оценка различных аспектов эффективности и безопасности генно-инженерных биологических препаратов (ГИБП) в сравнении с метотрексатом [9]. Результатов анализа эффективности регистров как инструмента многолетнего мониторинга заболевания и медицинской помощи детям с ЮА в доступной литературе не представлено.

Учитывая необходимость совершенствования медико-социальной помощи детям, страдающим ревматическими болезнями, решением коллегии Минздрава России (протокол №16 от 11.11.2003 г.) руководителям органов управления здравоохранением субъектов Российской Федерации рекомендовано обеспечить формирование территориального регистра больных ревматическими заболеваниями [10], а приказом Минздрава России №23 от 28.01.2004 г. предусматривается создание Федерального регистра [11].

Первый в России «Регистр детей с ювенильными артритами» был разработан и внедрен в клиническую практику в Республике Башкортостан [12–14]. Было показано, что Регистр может использоваться не только как персонализированная база данных, но и как инструмент оценки распространенности, структуры, исходов и осложнений ЮА, а также для расчета потребности в необходимых ресурсах системы здравоохранения и лекарственном обеспечении.

В последние годы происходит активное формирование федерального Регистра больных ЮА, разработанного Союзом педиатров России, который позволяет мониторить количество пациентов, их демографические показатели, течение и исходы заболевания, применяемые лекарственные препараты и их эффективность [15–18].

Цель исследования — разработать методические подходы к ведению «Регистра детей с ювенильными артритами» и алгоритмы действий медицинского персонала на основании опыта Республиканской детской клинической больницы (г. Уфа).

В работе использовался общероссийский «Регистр детей с ювенильными артритами», разработанный фирмами «Астон Консалтинг» и «Норбит» (официальный партнер Microsoft) на базе технологической платформы Microsoft Dynamics CRM 5.0. Все данные

защищены в соответствии с Федеральным законом №152-ФЗ от 27.07.2006 г. «О персональных данных». Ввод персональных данных осуществлялся только при наличии информированного согласия одного из родителей и/или пациента при достижении им 14-летнего возраста.

Отличительными особенностями данной платформы являются сбор данных в режиме реального времени (заполнение on-line), единое хранилище данных с защитой персональных данных пациентов, доступ через браузер Internet Explorer по протоколу шифрования SSL, отсутствие необходимости дополнительного программного обеспечения, неограниченное количество пользователей с разграничением прав доступа, логический контроль вводимых данных.

Вводились социально-демографические показатели (фамилия, имя, отчество, пол, дата рождения, национальность, состав семьи), сведения о заболевании (даты начала заболевания, обращения за медицинской помощью, постановки диагноза), параметры, отражающие клинический статус пациента (подтип ЮА, показатели суставного и функционального статуса, данные лабораторно-инструментальных исследований), сведения о медикаментозной терапии (наименование групп и международные непатентованные наименования лекарственных препаратов, дозы, даты назначения, даты и причины отмены).

Регистр позволяет получать объективные данные о пациентах и заболевании (структура по подтипам заболевания, мониторинг клинических и лабораторных показателей, исходы), данные о реальной клинической практике лечения.

Всего в Регистр были внесены сведения о 426 детях с ЮА. Средний возраст детей во время анализа данных регистра составил  $10,9 \pm 4,3$  года, а в дебюте заболевания —  $4,7 \pm 3,7$  года.

Собственный опыт работы с «Регистром детей с ювенильными артритами» позволил определить задачи, зоны ответственности и объем действия для каждого субъекта оказания медицинской помощи (врач-ревматолог ревматологического стационара и кабинета, заведующий отделением, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения) и соответствующие им инструменты Регистра (табл. 1).

Основной задачей врача-ревматолога является сбор информации о пациентах и ее ввод в Регистр с целью мониторинга течения болезни, эффективности и безопасности проводимой терапии (рис. 1, табл. 2). Включение пациента в Регистр проводится только после получения информированного согласия пациента старше 14 лет и одного из родителей.

При первичной регистрации пациента вводятся демографические данные, сведения о составе семьи, семейном анамнезе (его отягощенность по ревматическим и онкологическим заболеваниям), наличии статуса ребенка-инвалида, сведения о заболевании (даты начала болезни, первого обращения к врачу-ревматологу, постановки диагноза). Введение указанных данных позволит впоследствии проводить анализ распространенности и заболеваемости ЮА, а также их структуры.

Подробный алгоритм работы врача-ревматолога с «Регистром детей с ювенильными артритами» представлен в табл. 2.

Таблица 1 Структурно-функциональные основы «Регистра детей с ювенильными артритами»

Субъект оказания медицинской помощи	Иерархия доступа	Действия	Задачи	Используемые инструменты Регистра (преднастроенные отчеты)
Врач-ревматолог РДКБ	Ввод и корректировка данных	Регистрация новых пациентов Корректировка данных по ранее зарегистрированным пациентам Ввод данных по результатам визита	Сбор и хранение информации о пациентах Мониторинг течения болезни Мониторинг эффективности и безопасности терапии Соблюдение преемственности при оказании медицинской помощи в федеральных медицинских учреждениях	«Динамика клинико-лабораторных данных»
Заведующий отделением	Ввод и корректировка данных	Контроль за своевременным введением данных	Персонифицированный учет больных, нуждающихся в ВМП Контроль за соблюдением плана диспансерного наблюдения и графика госпитализации Планирование госпитализации Определение потребности в ГИБП Контроль за своевременным введением данных	«Список больных ЮА» «Список больных ЮА по препаратам» «История изменений»
Главный детский ревматолог	Ввод и корректировка данных Составление отчетов	Формирование преднастроенных отчетов Импорт данных в формате Excel с последующим статистическим анализом	Персонифицированный учет детей с ЮА Мониторинг распространенности и структуры ЮА Оценка качества медицинской помощи Персонифицированный учет больных, нуждающихся в оказании ВМП и лечении ГИБП Определение потребности в ресурсах здравоохранения Определение потребности в лекарственных препаратах	«Список больных ЮА» «Список больных по препаратам» «Распространенность и заболеваемость ЮА»

Примечание. РДКБ – Республиканская детская клиническая больница, ВМП – высокотехнологичная медицинская помощь.

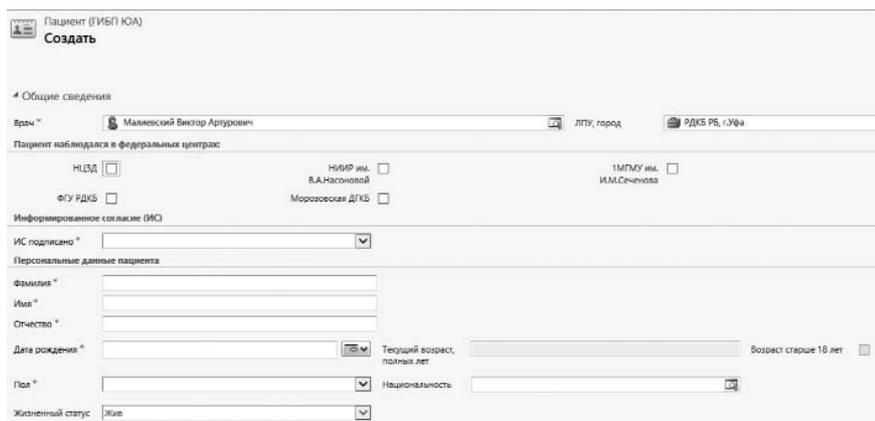


Рис. 1. Окно Регистра «Создать» для регистрации нового пациента

Таблица 2 Алгоритм действий врача-ревматолога при работе с «Регистром детей с ювенильными артритами»

Задача	Действие
При включении в Регистр	Создание карты пациента и введение данных в разделы «Общие сведения», «Состав семьи и воспитание», «Семейный анамнез», «Текущая инвалидность», «Статус пациента», «Сведения о заболевании»
При повторных обращениях	Проверка достоверности и корректировка данных в разделах, созданных при первичной регистрации (см. выше) Создание и заполнение новой записи «Визит» Создание, проверка и корректировка записей «Осложнения и внесуставные проявления артрита», «Лекарственная терапия», «Нежелательные реакции», «Хирургическое лечение», «Потребность в эндопротезировании», «Физиотерапия и ортопедическая коррекция» Сохранение выписок из медицинской карты стационарного больного, медицинских изображений в разделе «Примечания»
Мониторинг течения болезни и эффективности терапии	Создание преднастроенного отчета «Динамика клинико-лабораторных данных»
Поиск пациента по заданным критериям	Формирование выборки пациентов с помощью функции «Фильтр»

После создания и сохранения записи «Пациент» при повторных обращениях за медицинской помощью вводится информация о показателях физического и полового развития, функционального и социального статуса, качества жизни, результатах лабораторно-инструментального исследования, скрининга на туберкулез с помощью создания новых записей «Визит». Для контроля за течением болезни используются общепринятые показатели: число суставов с припухлостью, болезненностью и ограничением объема движений, число «активных» суставов, общая оценка активности болезни врачом по визуальной аналоговой шкале (ВАШ), общая оценка состояния здоровья пациентом или его родителями по ВАШ, результаты заполнения пациентом или его родителем опросника качества жизни SNAQ. На наш взгляд, оптимальным является создание данных записей каждые 3 мес, а также при возникновении клинически значимых отклонений в состоянии здоровья или лабораторных показателей. При стабильном состоянии пациента возможен ввод данных каждые 6 мес.

Кроме того, при каждом обращении проверяются и, при необходимости, корректируются сведения о наличии осложнений и внесуставных проявлений, лекарствен-

ной терапии и нежелательных явлениях, хирургическом лечении, физиотерапии и ортопедической коррекции, необходимости эндопротезирования суставов. В разделе «Лекарственная терапия» указываются класс и международное непатентованное наименование лекарственного препарата, разовая доза и кратность введения, даты назначения. В случае прекращения лечения каким-либо препаратом указываются дата и причина отмены. При появлении у пациента новых клинических или лабораторных данных, меняющих представление врача о варианте ЮА, вводится новый «текущий» диагноз.

Загрузка различных документов (выписки из медицинских карт, медицинские изображения, результаты исследований) в раздел «Примечания» позволит врачу оперативно получать необходимую информацию. Возможность доступа к этим материалам врачей различных медицинских учреждений республиканского и федерального уровней будет способствовать улучшению преемственности при оказании медицинской помощи больным на различных уровнях.

С помощью создания преднастроенного отчета «Динамика клинико-лабораторных данных» врач-ревматолог может проанализировать результаты физикального исследования (число суставов с припухлостью, болезненностью, ограничением объема движений), параметры общего анализа крови и уровень С-реактивного белка на протяжении всего периода болезни с момента включения пациента в Регистр.

В разделе «Примечания» возможно сохранение текстовых файлов (например, выписок из истории болезни, различных заключений), медицинских изображений (рентгенограмм, томограмм, фотографий и т. д.), что позволяет использовать Регистр в качестве базы данных и значительно облегчает доступ врача к архивным материалам.

Основной задачей заведующего ревматологическим отделением является контроль за своевременным и полным введением данных в Регистр врачами отделения. Реализованный в Регистре персонализированный учет больных позволит осуществлять контроль за соблюдением плана диспансерного наблюдения и графика госпитализации, планирование госпитализации, определять потребность в лекарственных препаратах, включая ГИБП. Подробный алгоритм работы заведующего отделением с Регистром больных представлен в табл. 3.

Наличие актуального на дату составления списка больных, нуждающихся в терапии ГИБП, позволит заведующему отделением опера-

тивно составлять план госпитализации пациентов, определять потребность в ГИБП (в первую очередь, предназначенных для внутривенного введения в стационарных условиях).

Автоматизированная система персонализированного учета больных ЮА может быть использована главным детским ревматологом субъекта Российской Федерации для мониторинга распространенности этих заболеваний, определения ресурсов системы здравоохранения (количество специализированных коек, кабинетов), необходимых для лечения в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи, потребности в лекарственных препаратах. Данные Регистра могут быть также использованы для проведения анализа своевременности и качества оказания медицинской помощи детям с этой патологией. Подробный алгоритм работы главного детского ревматолога с Регистром больных представлен в табл. 4.

Информация о количестве пациентов с различными вариантами ЮА позволяет рассчитать необходимые ресурсы (лекарственные препараты, лабораторные и инструментальные исследования, консультации) в соответствии со стандартами оказания первичной медико-сани-

**Таблица 3** Алгоритм действий заведующего ревматологическим отделением при работе с «Регистром детей с ювенильными артритами»

Задача	Действие
Персонализированный учет больных, нуждающихся в терапии ГИБП, в том числе в рамках оказания ВМП	Создание преднастроенного отчета «Список больных по препаратам»
Определение потребности в ГИБП	Создание преднастроенного отчета «Список больных по препаратам»
Контроль за своевременным введением данных	Проверка наличия записи «Визит» при выписке больного из стационара Ознакомление с внесением данных в разделе «История изменений»
Контроль за соблюдением плана диспансерного наблюдения и графика госпитализации	Раздел «Дата последнего визита»

**Таблица 4** Алгоритм действий главного детского ревматолога министерства (департамента) здравоохранения субъекта Российской Федерации при работе с «Регистром детей с ювенильными артритами»

Задача	Действие
Персонализированный учет детей с ЮА	Создание преднастроенного отчета «Список больных»
Мониторинг распространенности и структуры ЮА	Предварительное заполнение раздела «Численность детского населения» Создание преднастроенного отчета «Распространенность и заболеваемость ЮА»
Персонализированный учет больных, нуждающихся в лечении ГИБП	Создание преднастроенного отчета «Список больных ЮА по препаратам»
Определение потребности в лекарственных препаратах	Создание преднастроенного отчета «Список больных ЮА по препаратам» Импорт отчета в формате Excel
Оценка качества медицинской помощи и ее соответствия стандартам оказания медицинской помощи	Анализ частоты назначения различных препаратов при ЮА и сопоставление полученных данных со стандартами оказания медицинской помощи Анализ длительности болезни при первом обращении за медицинской помощью к врачу-ревматологу, назначении сБПВП и ГИБП

**Примечание.** сБПВП – синтетические базисные противовоспалительные препараты.

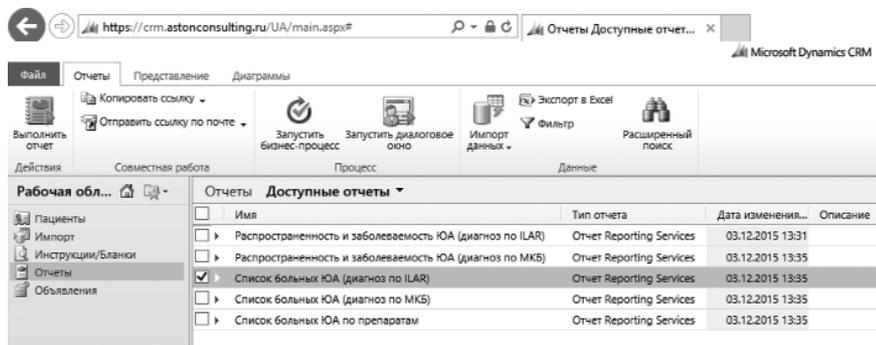


Рис. 2. Окно Регистра по созданию преднастроенных отчетов

тарной и специализированной медицинской помощи. Расчет и анализ длительности болезни при постановке диагноза и в начале терапии сБПВП и ГИБП может быть использован для анализа качества медицинской помощи. Персонализированный учет больных, нуждающихся в лекарственных препаратах, необходим для планирования лекарственного обеспечения и составления заявки для их приобретения.

Основные задачи по получению необходимой информации реализуются с помощью создания преднастроенных отчетов (рис. 2).

### Обсуждение

Собственный опыт работы с «Регистром детей с ювенильными артритами» позволил определить методические подходы и разработать алгоритмы использования данной автоматизированной информационной системы на уровне специализированной медицинской помощи в условиях структурных подразделений медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с ЮА. Четкий алгоритм действий специалистов в зависимости от поставленной задачи позволит оптимизировать работу с Регистром больных, сократить время, необходимое для ввода и получения информации, и в то же время добиться наиболее полного и эффективного использования возможностей Регистра в оптимизации медицинской помощи детям с ЮА.

По нашему мнению, регистр больных может быть оптимальным инструментом для мониторинга заболеваемости детей данной патологией в условиях практического здравоохранения. Безусловно, эпидемиологическое исследование является «золотым стандартом» изучения распространенности различных заболеваний, однако оно имеет ряд существенных ограничений с учетом относи-

тельной редкости изучаемой патологии, что требует формирования большой выборки (в упоминаемом эпидемиологическом исследовании В.А. Малиевского — более 40 тыс. детей): высокая затратно-экономическая стоимость, невозможность анализа динамики эпидемиологических данных. Анализ статистических данных отличается существенной зависимостью от качества ранней диагностики и оказания медицинской помощи и статистического учета на уровне первичной медико-санитарной помощи.

### Заключение

Преимуществами использования Регистра больных в формате автоматизированной информационной системы для анализа ЮА являются унификация вводимых данных с логической проверкой при их вводе, достоверность получаемых данных, низкая затратно-экономическая стоимость, соответствие требованиям законодательства по охране персональных данных, возможность как ретроспективного, так и проспективного анализа. Регистр предоставляет дополнительные аналитические возможности для проведения фармакоэкономических исследований, изучения отдаленных исходов ЮА, в том числе и у взрослых. Ведение «Регистра детей с ювенильными артритами» позволяет мониторировать и анализировать качество медицинской помощи детям с ЮА на уровне первичной медико-санитарной и специализированной медицинской помощи, в том числе своевременность выявления больных, направления их к врачу-ревматологу, постановки диагноза, а также назначения сБПВП и ГИБП.

### Прозрачность исследования

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

### Декларация о финансовых и других взаимоотношениях

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

### Благодарность

Авторы выражают благодарность сотрудникам компании Aston Health за консультации и техническую помощь в работе с «Регистром детей с ювенильными артритами».

### ЛИТЕРАТУРА

- Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol.* 2004;31(2):390-2.
- Modesto C, Anton G, Rodriguez B, et al. Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain). *Scand J Rheumatol.* 2010;39(6):472-9. doi: 10.3109/03009741003742722
- Azam S, Dipti T, Rahmas S. Prevalence and clinical pattern of juvenile idiopathic arthritis in a semi-urban area of Bangladesh. *Int J Rheum Dis.* 2012;15(1):116-20. doi: 10.1111/j.1756-185X.2012.01703.x
- Harrold L, Salman C, Shoor S, et al. Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis among children in a managed care population, 1996–2009. *J Rheumatol.* 2013;40(7):1218-25. doi: 10.3899/jrheum.120661
- Abujam B, Mishra R, Aggarwal A. Prevalence of musculoskeletal complaints and juvenile idiopathic arthritis in children from developing country: a school-based study. *Int J Rheum.* 2014;7(3):256-60. doi: 10.1111/1756-185X.12276.17:256-260
- Solau-Gervais E, Robin C, Gambert C, et al. Prevalence and distribution of juvenile idiopathic arthritis in a region of Western France. *Joint Bone Spine.* 2010;77(1):47-9. doi: 10.1016/j.jbspin.2009.11.002

7. Thierry S, Fautrel B, Lemelle I, Guillemin F. Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Joint Bone Spine*. 2014;81(2):112-7. doi: 10.1016/j.jbspin.2013.09.003
8. Алексеева ЕИ, Ломакина ОЛ, Валиева СИ, Бзарова ТМ. Обзор международных регистров пациентов с системным ювенильным идиопатическим артритом. Вопросы современной педиатрии. 2017;15(1):18-23 [Alekseeva EI, Lomakina OL, Valieva SI, Bzarova TM. Review of international registries of patients with systemic juvenile idiopathic arthritis. *Voprosy Sovremennoj Pediatrii*. 2017;15(1):18-23 (In Russ.)].
9. Баранов АА, Алексеева ЕИ, редакторы. Ювенильный артрит: клинические рекомендации для педиатров. Детская ревматология. Москва: ПедиатрЪ; 2013. 120 с. [Baranov AA, Alekseeva EI, editors. *Yuvenil'nyj artrit: klinicheskie rekomendacii dlya pediatrov. Detskaya revmatologiya* [Juvenile arthritis: clinical guidelines for pediatricians. Children's rheumatology]. Moscow: Peditr"; 2013. 120 p. (In Russ.)].
10. Решение коллегии Министерства здравоохранения Российской Федерации. Протокол №16 от 11 ноября 2003 года. 4 с. [*Reshenie kollegii Ministerstva zdavoohraneniya Rossijskoj Federacii. Protokol №16 ot 11 noyabrya 2003 goda*. [The decision of the board of the Ministry of Health of the Russian Federation. Protocol No. 16 of November 11, 2003] 4 p. (In Russ.)].
11. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации №23 от 28.01.2004 г. «О совершенствовании медицинской помощи детям, страдающим ревматическими болезнями». Москва; 2004. 2 с. [*Prikaz Ministerstva zdavoohraneniya Rossijskoj Federacii №23 ot 28.01.2004 g. «O sovershenstvovanii medicinskoj pomoshchi detyam, stradayushchim revmaticheskimi boleznyami»* [Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 23 of January 28, 2004, «On Improving Medical Care for Children with Rheumatic Diseases»]. Moscow; 2004; 2 p. (In Russ.)].
12. Малиевский ВА. Ювенильные артриты: эпидемиология, медико-социальные и экономические последствия, качество жизни: Автореф. ... дис. д-ра мед. наук. Москва; 2006. 38 с. [Malievskij VA. *Yuvenil'nye artrity: ehpidemiologiya, mediko-social'nye i ehkonomicheskie posledstviya, kachestvo zhizni: avtoref. ... d-ra med. nauk* [Juvenile arthritis: epidemiology, medico-social and economic consequences, quality of life: Author's abstract. ... dis. Dr. med of science]. Moscow; 2006. 38 p. (In Russ.)].
13. Малиевский ВА. Территориальный регистр больных ювенильными артритами. Научно-практическая ревматология. 2005;43(4):95-97 [Malievsky VA. Territorial register of patients with juvenile arthritides. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice*. 2005;43(4):95-7 (In Russ.)]. doi: 10.14412/1995-4484-2005-626
14. Малиевский ВА. Регистр как способ оптимизации специализированной медицинской помощи. Проблемы управления здравоохранением. 2005;(6):59-63 [Malievskij VA. Register as a way to optimize specialized medical care. *Problemy Upravleniya Zdravoohraneniem*. 2005;(6):59-63 (In Russ.)].
15. Алексеева ЕИ, Ломакина ОЛ, Валиева СИ и др. Особенности лекарственной терапии детей с системным ювенильным идиопатическим артритом: результаты анализа Общероссийского регистра Союза педиатров России. Вопросы современной педиатрии. 2016;15(1):59-67 [Alekseeva EI, Lomakina OL, Valieva SI, et al. Features of drug therapy in children with systemic juvenile idiopathic arthritis: results of analysis of the All-Russian Register of the Union of Pediatricians of Russia. *Voprosy Sovremennoj Pediatrii*. 2016;15(1):59-67 (In Russ.)].
16. Алексеева ЕИ, Ломакина ОЛ, Валиева СИ и др. Клинико-демографическая характеристика пациентов с сЮИА по данным Общероссийского регистра Союза педиатров России. Вопросы современной педиатрии. 2016;15(1):6 [Alekseeva EI, Lomakina OL, Valieva SI, et al. Clinical and demographic characteristics of patients with systemic juvenile idiopathic arthritis according to the All-Russian Register of the Union of Pediatricians of Russia. *Voprosy Sovremennoj Pediatrii*. 2016;15(1):6 (In Russ.)].
17. Алексеева ЕИ, Ломакина ОЛ, Валиева СИ и др. Особенности течения и стационарного лечения детей с системным ювенильным идиопатическим артритом: первые результаты анализа Общероссийского регистра Союза педиатров России. Вопросы современной педиатрии. 2015;14(6):661-73 [Alekseeva EI, Lomakina OL, Valieva SI, et al. Features of the course and inpatient treatment of children with systemic juvenile idiopathic arthritis: the first results of the analysis of the All-Russian Register of the Union of Pediatricians of Russia. *Voprosy Sovremennoj Pediatrii*. 2015;14(6):661-73 (In Russ.)].
18. Алексеева ЕИ, Ахмедова СА. Клинико-демографическая характеристика детей с ювенильным идиопатическим артритом в России: данные многоцентрового Регистра Союза педиатров России. Педиатрическая фармакология. 2015;12(2):218 [Alekseeva EI, Ahmedova SA. Clinical and demographic characteristics of children with juvenile idiopathic arthritis in Russia: data from the multicenter Register of the Russian Union of Pediatricians. *Pediatricheskaya Farmakologiya*. 2015;12(2):218 (In Russ.)].