

Summary

Aim: to allot clinical forms of juvenile systemic sclerosis (JSSD).

Material and methods: investigation and dynamic observation of 60 patients aged 14-54 (mean age 25.1 ± 7.2) with onset of disease in child's and adolescent's ages from 1 to 16 years old (in average 11.4 ± 3.8 year old) and disease duration from 1 to 39 years (in average 13.1 ± 7.9).

Results: 55% of patients demonstrated JSSD subtype with focal cutaneous lesion of different localization. The possibility of overlap-syndrome development in JSSD patients with onset in adolescent age typical for SSD-rheumatoid arthritis, SSD-polymyositis should be underlined.

Conclusion: knowledge of different clinical forms and courses of the disease, modern diagnostics and early beginning of differential JSSD treatment will enable us to improve the prognosis and disease outcome.

Key words: JSSD, clinical heterogeneity, JSSD subtypes.

ИНФОРМАЦИЯ

УДК: (616.72:614.23). 006.22

Информация о прошедшем Пленуме правления Ассоциации ревматологов России.

26 октября 2000г. в Москве во время проведения Всероссийской конференции с международным участием «Медико-социальные проблемы костно-мышечных заболеваний в XXI веке» состоялся Пленум правления Общероссийской общественной организации «Ассоциация ревматологов России» (АРР). Пленуму предшествовала учредительно - восстановительная конференция, на которой вновь был принят Устав АРР, рассмотрены заявления региональных отделений о приеме их в организацию (45 территориальных единиц). Были подтверждены полномочия избранных на II съезде ревматологов России Президента АРР - профессора Р.М. Балабановой и Генерального секретаря АРР - доцента В.В. Бадюкина, а также Президиума АРР, состоящего из 15 человек, и Ревизионной комиссии.

В работе конференции приняли участие практические врачи и ученые, занимающиеся проблемами ревматологии, а также специалисты смежных дисциплин, проявивших интерес к рассматриваемым вопросам. Несмотря на сложность экономической ситуации в стране, в Москве собрались более 300 представителей из 54 регионов России, а также из 9 зарубежных государств, что подчеркивает значимость объединения ревматологов для обмена информацией и выработки стратегии в борьбе с ревматическими заболеваниями.

На Пленуме выступила Почетный Президент АРР директор Института ревматологии РАМН академик РАМН В. А. Насонова.

В ее докладе была всесторонне охарактеризована медико-социальная значимость заболеваний опорно-двигательного аппарата в современном обществе и представлены цели и задачи международной Декады Костей и Суставов (The Bone and Joint Decade), принято ВОЗ на 2000-2010 гг.

Ассоциация ревматологов России поддержала идею проведения этой Декады. В нашей стране складывается особенно неблагоприятная ситуация по болезням опорно-двигательного аппарата. Всего в 1999г. было зарегистрировано 12 016 тыс. больных, страдающих болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани. Задачи предстоящей Декады можно выполнить при условии проведения эффективных мер профилактики и лечения, а также углубления наших знаний по этой проблеме и расширения просветительской работы среди населения. Одной из целей профессиональных объединений врачей и ученых, работающих в области ревматологии, а также в сфере фундаментальных исследований, является углубленное изучение патоморфоза таких социально значимых заболеваний как ревматоидный артрит и ювенильные артриты, остеоартроз, остеопороз, боли в нижней части спины. Вызывают тревогу факты несвоевременной диагностики системной красной волчанки и других тяжелых поражений соединительной ткани. Кроме того, за последнее время вновь регистрируются случаи острой ревматической лихорадки, с которой, казалось бы, было по-

кончено. Не снижается количество вновь выявляемых ревматических пороков сердца.

Ассоциация ревматологов России считает своим долгом привлечь внимание работников здравоохранения, пациентов, ученых, политиков к проблемам болезней костно-мышечной системы и соединительной ткани, в том числе, учитывая наносимый ими экономический ущерб от потери трудоспособности населения. Мы надеемся, что подведение итогов прошедших лет поможет наметить направления будущих работ как в области научных исследований, так и в совершенствовании принципов и методов борьбы с наиболее распространенными болезнями костей и суставов, что позволит дать старт движению Декады 2000-2010 гг. в России. Мы будем рады инициативе любого, кто готов помочь в решении поставленных задач.

В повестке дня Пленума также рассматривался Отчетный доклад Генерального секретаря АРР В.В. Бадокина. Был проведен анализ данных мандатной комиссии и регистрационной комиссии Всероссийской конференции «Медико-социальные проблемы костно-мышечных заболеваний в XXI веке» о составе участников данного Пленума. Отмечено, что в зале присутствовали представители 54 регионов России, т.е. еще 35 субъектов Федерации не прислали своих делегатов. Отсутствие представителей отдаленных регионов, таких как Камчатка, Чукотка, Сахалин, автономных округов районов Крайнего Севера может объясняться как экономическими причинами, так и неразвитостью ревматологической службы в этих областях. Однако то, что на идею проведения Декады Костей и Суставов не откликнулись органы здравоохранения из таких областей как Калининградская, Курская, Орловская, Псковская, не снимает ответственности с АРР, по-видимому, недостаточно активно проводящей свою работу с ревматологами на местах. Отмечено, что за прошедшие два года после II съезда ревматологов России улучшилась связь с региональными отделениями АРР, возрос объем переписки, люди активнее принимают участие в решении планов и задач, объявленных АРР, проявляют инициативу в создании объединений больных ревматическими заболеваниями. Примерами создания таких «школ пациентов» могут служить Рязань, Обнинск, Москва. Вместе с тем, многие ревматологи сетуют на нехватку специальной лите-

ратуры, недостаточную и несвоевременную информированность о новых методах лечения и диагностики, а также об инициативах Ассоциации о предстоящих конференциях и съездах. Мы учитываем все ваши пожелания, проводим работу по улучшению связи с ревматологами на местах, в том числе с использованием средств Интернета. Ассоциация начала выпускать новый журнал «Научно-практическая ревматология», первые 4 номера были вручены всем присутствовавшим на конференции, в ближайший год планируется организовать рассылку журнала. Поэтому мы обращаемся к главным ревматологам республик, краев, областей и городов о предоставлении списков лиц, работающих в области ревматологии, с тем, чтобы мы могли лучше определить читательскую аудиторию, а также решить вопрос об обеспечении журналами если не каждого ревматолога, то хотя бы библиотек медицинских институтов и крупных больниц.

На Пленуме выступила Президент АРР профессор Р.М. Балабанова, которая сделала сообщение о предстоящем в мае 2001 года III съезде ревматологов России. Круг вопросов, рассматриваемых на форумах такого уровня, традиционно широк. Однако в первую очередь в нем найдет отражение развитие темы, касающейся реализации объявленной ВОЗ декады «The Bone and Joint Decade, 2000-2010». Будут рассмотрены проблемы социально значимых заболеваний суставов и костей. По-прежнему будет уделено внимание проблемам ювенильных артритов. Будут обсуждаться вопросы классификации, диагностики, лечения перечисленных заболеваний, проблемы распространенности и факторов риска остеоартроза, а также вопросы первичной профилактики остеопороза. Планируется приступить к разработке объективных унифицированных методов оценки эффективности терапии ревматических заболеваний. С вышеуказанными проблемами тесно перекликается тема геронтологических аспектов в ревматологии, которой будет уделено особое внимание с учетом старения населения страны. Кроме того, одной из основных тем предстоящего съезда будет рассмотрение экономических проблем ревматических заболеваний и качества жизни ревматологических больных. Еще одной важной темой явится комплекс вопросов, связанных с системными заболеваниями соединительной ткани (системная красная волчанка, системные васкулиты, сис-

темная склеродермия, дермато/полимиозит, ревматическая полимиалгия). Интерес к этим заболеваниям огромен, о чем свидетельствует количество тезисов, посвященных данной тематике, присланных на настоящую конференцию. Как указывала академик В.А. Насонова, в последние годы у нас в стране и за рубежом вновь начали уделять повышенное внимание проблеме ревматической лихорадки, отмечая рост числа зарегистрированных случаев этого заболевания. Роль инфекционного фактора в развитии ревматических болезней найдет свое отражение и в обсуждении круга вопросов, связанных со стрептококковой инфекцией и с реактивными артритам, обусловленными другими возбудителями. В программу съезда будут включены круглые столы, пленарные лекции, научные симпозиумы, постерные секции, конкурс молодых ученых, презентации фарма-

кологических фирм. Предварительная информация о съезде выдана участникам текущей конференции, в последующем дополнительные сообщения будут разосланы по почте.

С докладом о ходе подготовки к проведению III съезда ревматологов России, о договоренностях с Администрацией Рязанской области выступил Вице - президент АРР С.С. Якушин. Его сообщение было выслушано с большим интересом, из зала было высказано много пожеланий по вопросам организации заседаний и проведении культурной программы.

Заключительное слово было предоставлено академику В. А. Насоновой, которая зачитала проект резолюции Всероссийской конференции «Медико - социальные проблемы костно-мышечных заболеваний в ХХІ веке». Приводимый ниже текст был принят единогласно.

РЕЗОЛЮЦИЯ ВСЕРОССИЙСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «МЕДИКО - СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ КОСТНО- МЫШЕЧНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ В ХХІ ВЕКЕ»

Последняя четверть XX века убедительно показала, что болезни опорно-двигательного аппарата представляют серьезную медико-социальную проблему современного общества. В Российской Федерации только официально регистрируется более 12 млн. человек с ревматическими болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани, большинство из которых склонны к хронизации и прогрессированию. Поражаются все возрастные группы населения. Особую тревогу вызывает значительный рост ревматических заболеваний, регистрируемых среди детей и подростков. Вместе с тем, болезни костей и суставов занимают все больший удельный вес в патологии людей старшей возрастной группы.

Болезни костно-мышечной системы занимают в России 2 место среди всех причин временной нетрудоспособности и составляют около 10% причин инвалидности. При этом 75% больных становятся инвалидами в допенсионном возрасте. Отмечается неуклонное накопление инвалидов с патологией опорно-двигательного аппарата в обществе. Все вышеперечисленное приводит к снижению трудового, экономического и оборонного потенциала страны.

Заболевание костно-суставного аппарата существенно ухудшает качество жизни че-

ловека из-за постоянных болей, нарушения функциональной активности, потери свободы перемещения, отягощая тем самым жизнь не только самого больного, но и его семьи и общества в целом.

Тем не менее заболеваемость суставно – костно-мышечной системы не включена в круг первоочередных проблем охраны здоровья населения. Этим заболеваниям не уделяется должного внимания со стороны медицинских работников, органов власти, политиков, общественных организаций и самого населения.

В конце 90-х годов во Всемирной Организации Здравоохранения созрела идея объединить усилия медицинских работников и самих больных на борьбу с этими заболеваниями. В связи с этим была разработана и принята программа Всемирной Декады патологии костей и суставов 2000-2010, основной задачей которой является изменение сложившейся ситуации вокруг страдающих людей, а главное- привлечение внимания широкой общественности к этой проблеме.

Ревматологическая общественность нашей страны поддержала идею проведения Декады ВОЗ в Российской Федерации, в связи с чем была организована и проведена Всероссийская конференция «Медико-социальные про-

блемы костно-мышечных заболеваний в XXI веке», в которой приняло участие более 300 делегатов и гостей из различных регионов страны.

На конференции были рассмотрены наиболее актуальные проблемы клиники, диагностики и лечения основных ревматических заболеваний. Очерченный круг проблем позволил определить задачи и направления деятельности ревматологов и врачей других специальностей в рамках данной Декады.

Конференция рекомендует ревматологам и врачам других специальностей совместно с научной медицинской общественностью под руководством Министерства Здравоохранения РФ и при поддержке местных органов власти с привлечением общественных организаций и обществ больных разработать Федеральную программу «Медико - социальные проблемы костно-мышечных заболеваний 2000-2010» и принять активное участие в ее реализации.

В рамках этой программы выдвигаются следующие основные задачи:

1. Провести широкомасштабные многоцентровые эпидемиологические исследования как с изучением распространенности и факто-

ров риска развития ревматических заболеваний, так и с определением их экономической и социальной нагрузки на общество.

2. Повысить осведомленность заинтересованных органов (местных и федеральных) и населения о возрастающих медико - социальных потерях общества, вызванных заболеваниями костно-суставного аппарата.

3. Разработать экономически обоснованные протоколы ведения больных с ревматическими заболеваниями.

4. Усовершенствовать программы и создать стандарты обучения по ревматологии в медицинских ВУЗах.

5. Для решения проблем, связанных с осуществлением первичной и вторичной профилактики ревматических заболеваний, просить Министерство Здравоохранения России и Российскую Академию Медицинских Наук обеспечить финансирование фундаментальных исследований в области ревматологии.

6. Просить Министерство Здравоохранения рассмотреть вопрос о создании в федеральных округах России 7 ревматологических Центров с оказанием соответствующей организационной и финансовой помощи.

25 June - 6 July 2001	First International Lab Course on Molecular Rheumatology and Gene Therapy London, United Kingdom	Applications should be sent to: Prof. Y. Chernajovsky, Dr. Paul Winyard or Dr. Panagiotis Kabouridis, BJRU, SBRLSMD, Charterhouse Square, GB-London EC1M 6BQ Tel.: +44 (0)20 7882 6123 Fax: +44 (0)20 7882 6121 Additional information can be obtained from Miss Irene Theoharidou e-mail: i.a.theoharidou@mds.qmw.ac.uk
15-21 July 2001	IX th International Symposium on Amyloidosis Budapest, Hungary	Scientific Organizing Committee Chairman : Dr. med. habil. Miklos Bely National Instituter of Rheumatology and Physiotherapy Department of Pathology 114 PO Box 54 H-1525 Budapest Hungary
26-31 August 2001	XX ILAR 2001 Edmonton ILAR Congress of Rhumatology Edmonton, Alberta, Canada	ILAR 2001 Secretariat HCC 50 Burnamthrope Road West Suite 906 Mississauga, Ontario L5B 3C2 Tel: +1 201 947 5545 Fax: +1 201 947 8406 email: healthcarecomm@sympatico.ca
11-15 November 2001	American College of Rheumatology 65th National Scientific Meeting, San Francisco, CA, USA	Fax: + 1 404 633 1870 ACR Secretariat Atlanta, USA