

УДК 614.2

DOI 10.24412/2312-2935-2025-2-605-615

РЕАЛИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОЦЕНТРИЧНОЙ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ ОРФАННЫМИ ДЕРМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

З.Л. Гончаревская¹, В.В. Киндюк²

¹ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Москва

²ФГАОУ ВО «Российский университет дружбы народов имени Патриса Лумумбы», г. Москва

Введение. Улучшение здоровья населения является одной из главных задач в работе современной системы здравоохранения и медицинских организаций, в том числе оказывающих помощь дерматовенерологическим больным. В структуре регистрируемых заболеваний кожи и подкожной клетчатки заболевания с диагнозом, установленным впервые в жизни, составляют 71 %. Орфанные заболевания кожи часто приводят к инвалидизации пациентов, что определяет необходимость оказания многопрофильной медицинской помощи.

Цель исследования: изучить реализацию индивидуальной программы медико-социальной помощи больным редкими дерматологическими заболеваниями на примере случая из медицинской практики и предложить меры по улучшению ведения больных орфанными заболеваниями.

Материалы и методы. Исследование проводилось с применением аналитического, описательного, статистического методов исследования, метода наблюдения в динамике. Обработка и анализ материала были выполнены в программе Excel. Источником статистических данных для исследования являются Российские статистические ежегодники за 2010, 2014, 2019, 2020 гг. Для анализа нормативно-правового регулирования помощи больным орфанными заболеваниями использовались законодательные документы.

Результаты и обсуждение. В ходе исследования определены методы медицинской и социальной помощи больным орфанными заболеваниями, создана модель пациентоцентрической помощи пациентам. Для объективной оценки оказываемой помощи больным орфанными заболеваниями, исследователями проанализирован клинический случай из практики в динамике, обращая особое внимание на социально-бытовую адаптацию и коммуникации больного дерматозом. Были предложены методы профилактики, лечения и медико-социальной реабилитации лиц с редкими заболеваниями для повышения качества медицинской помощи пациентам с орфанными дерматологическими заболеваниями.

Ключевые слова: медицинская помощь, орфанные, дерматологический, государственная поддержка, кожа, пациентоцентричный

IMPLEMENTATION OF PATIENT-CENTERED MEDICAL AND SOCIAL CARE TO PATIENTS WITH ORPHAN DERMATOLOGICAL DISEASES

Z.I. Goncharevskaya¹, V.V. Kindyuk²

¹*Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "Moscow State University of Medicine and Dentistry named after A.I. Evdokimov" of the Ministry of Health of the Russian Federation*

²*Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba*

Introduction. Improving public health is one of the main tasks in the work of the modern health care system and medical organizations, including those providing assistance to dermatovenereological patients. In the structure of registered diseases of the skin and subcutaneous tissue, diseases diagnosed for the first time in life account for 71%. Orphan skin diseases often lead to disability of patients, which determines the need for multidisciplinary medical care.

Purpose of the study: to study the implementation of an individual program of medical and social assistance to patients with rare dermatological diseases using a case from medical practice as an example and to propose measures to improve the care of patients with orphan diseases.

Materials and methods. The study was conducted using analytical, descriptive, statistical research methods, and the method of observation in dynamics. The material was processed and analyzed in Excel. The source of statistical data for the study is the Russian statistical yearbooks for 2010, 2014, 2019, 2020. Legislative documents were used to analyze the legal framework for care for patients with orphan diseases.

Results and discussion. During the study, methods of medical and social care for patients with orphan diseases were determined, and a model of patient-centric care for patients was created. For an objective assessment of the care provided to patients with orphan diseases, the researchers analyzed a clinical case from practice in dynamics, paying special attention to the social and everyday adaptation and communication of a patient with dermatosis. Methods of prevention, treatment, and medical and social rehabilitation of individuals with rare diseases were proposed to improve the quality of medical care for patients with orphan dermatological diseases.

Key words: medical care, orphan, dermatological, government support, skin, patient-centric

Введение. Улучшение здоровья населения является одной из главных задач в работе современной системы здравоохранения и медицинских организаций, в том числе оказывающих помощь дерматовенерологическим больным. По данным Росстата в Российской Федерации в 2010 году было зарегистрировано 8794 тыс. случаев заболеваний кожи и подкожной жировой клетчатки, в 2020 году их количество снизилось на 18,1 % и составило 7201 тыс. случаев. С диагнозом, установленным впервые в жизни в 2010 году зарегистрировано 6885,5 тыс. дерматологических заболеваний, в 2020 году - 4979 тыс. случаев - на 27,7 % меньше (Таб. 1) [1]. Заболевания кожи занимают 5-е место среди всех регистрируемых заболеваний населения. В структуре регистрируемых заболеваний кожи и подкожной клетчатки заболевания с диагнозом, установленным впервые в жизни, составляют

71 %. В Российской Федерации общая заболеваемость дерматологическими болезнями с 2010 года имеет тенденцию к снижению (Рис.1).

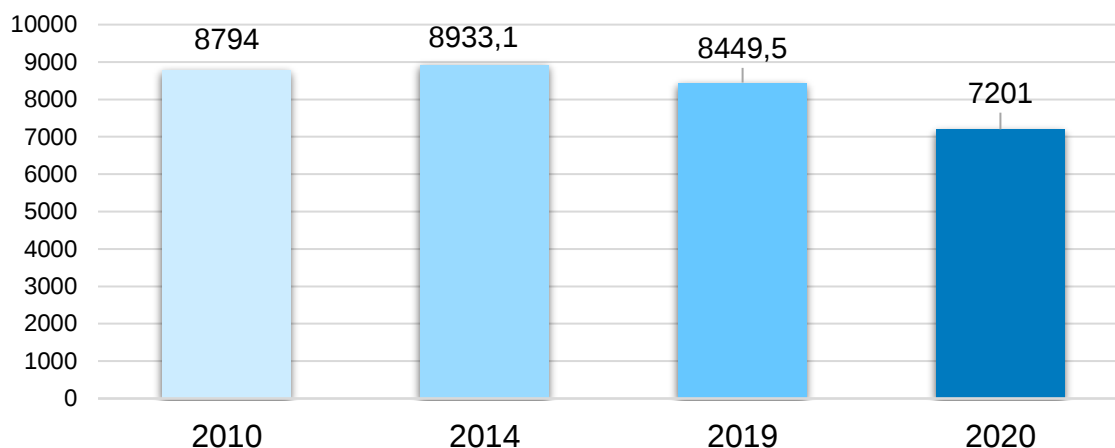


Рисунок 1. Общая заболеваемость дерматологическими заболеваниями в динамике, в тыс.

Следует отметить, что среди всех заболеваний населения болезни кожи и подкожной жировой клетчатки составляли 4% в 2010 году и 3% в 2020 году (Рис. 2). Вопросы профилактики и лечения этих заболеваний остаются актуальными для ученых, врачей и других работников практического здравоохранения. [1-3]



Рисунок 2. Болезни кожи и подкожной жировой клетчатки в структуре всех болезней в 2010 и в 2020 гг., в %.

Анализ возрастного состава пациентов с дерматологическими заболеваниями показал, что значительное количество выявленных кожных болезней у населения 1718,6 тыс. случаев (34,51%) отмечено в возрасте от 0 до 17 лет: 1461 тыс. случаев у детей от 0 до 14 лет и 257,6 тыс. в возрасте от 15 до 17 лет (Таб. 1). Раннее клиническое проявление этих заболеваний связано с формированием организма в целом и, в частности, иммунной системы у детей с возможными первичными проявлениями генетических заболеваний в раннем возрасте. [4] Наличие врожденного иммунного статуса и быстрое формирование адаптивного иммунитета объясняет первичные проявления болезней кожи в возрасте от 0 до 17 лет (Таб. 1). Развитие дерматологической службы в детских поликлиниках с возможностью оказания специализированной медицинской помощи комплексными многопрофильными бригадами врачей пациентам позволят своевременно и в полном объеме оказывать необходимую помощь.

Таблица 1

Болезни кожи и подкожной жировой клетчатки у пациентов от 0 до 17 лет (в абсолютных значениях и %)

<i>Возраст</i>	<i>Случаи заболевания, абс. зн.</i>	<i>Доля от всех заб. кожи населения, %</i>
0-17 лет, из них:	1718,6	34,51
0-14 лет	1461	29,34
15-17 лет	257,6	5,17

Цель исследования: изучить реализацию индивидуальной программы медико-социальной помощи больным редкими дерматологическими заболеваниями на примере случая из медицинской практики и предложить меры по улучшению ведения больных орфанными заболеваниями.

Материалы и методы. Исследование проводилось с применением аналитического, описательного, статистического методов исследования, метода наблюдения в динамике. Обработка и анализ материала были выполнены в программе Excel. Источником статистических данных для исследования являются Российские статистические ежегодники за 2010, 2014, 2019, 2020 гг. Для анализа нормативно-правового регулирования помощи больным орфанными заболеваниями использовались законодательные документы.

Результаты и обсуждение. Государственная помощь пациентам, страдающим редкими заболеваниями, закреплена законодательно и осуществляется на федеральном и

региональном уровнях. Проблема утраты общей трудоспособности тесно связана с реализацией профессиональной деятельности пациентов хроническими дерматологическими болезнями. В соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 12.04.2011 №302н, лица, страдающие хроническими заболеваниями кожи, имеют противопоказания к допуску к работам. Эти обстоятельства могут приводить к низкому материальному состоянию пациентов, социальной дезадаптации и, как следствие, возникающих ограничений в решении вышеупомянутых проблем. Современные условия работы многих организаций позволяют выполнять ряд видов работ в дистанционном формате в домашних условиях. Следовательно, медицинские и социальные учреждения могут быть посредниками в формировании рабочих мест для таких пациентов с использованием высокотехнологических методов телекоммуникаций.

Федеральным законом №181-ФЗ от 24 ноября 1995 года «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» определены права пациентов на обеспечение индивидуальной программой реабилитации инвалидов (ИПРА) с предоставлением необходимой медицинской техники и оборудования, использование необходимого объема лекарственных средств за счет финансовых средств Федерального бюджета. Пациентам, которым была установлена первая группа инвалидности предоставляется значимая социальная поддержка за счет средств государственного бюджета:

- пенсионное обеспечение по инвалидности;
- полный объем лекарственных средств для лечения, с учетом возникающих осложнений заболевания;
- по программе ИПРА ежегодно предоставляется возможность санаторно-курортного лечения с учетом состояния здоровья;
- помощь социального работника для поддержания коммуникаций с учреждениями социального профиля, медицинскими организациями и реализации социальных услуг на дому для жизнеобеспечения;
- предоставлены льготы на проезд и коммунальные услуги в размере 50%;
- предоставлено право на услуги нотариуса, которые оплачиваются с учетом госпошлины в размере 50%. (п. 2 ст. 333.38 НК РФ).

По законодательным нормам инвалиды первой, второй и третьей групп также имеют право на:

- полную компенсацию стоимости ОСАГО в случае наличия автотранспорта. (ст. 17 закона «Об ОСАГО», ст. 15 закона № 181-ФЗ);
- жители г. Москвы с инвалидностью по зрению пользуются бесплатным проездом на городском транспорте. (п. 1 ст. 6.2 закона от 17.07.1999 № 178-ФЗ);
- льготы на лекарственные средства и медицинскую технику в размере 50% предоставляются гражданам с инвалидностью третьей группы и работающим гражданам с инвалидностью второй группы;
- граждане с инвалидностью в случае необходимости могут претендовать на обеспечение жильем по договору социального найма, включая сирот, проживающих в детском доме и граждан, проживающих постоянно в доме престарелых. Сиротам с инвалидностью жилье предоставляется вне очереди, если по своей ИПРА они могут проживать без посторонней помощи. (ст. 17 закона № 181-ФЗ);
- льготы при поступлении в ВУЗ и обеспечение стипендией на время обучения [5].



Рисунок 3. Модель пациентоцентрической медицинской помощи пациентам

После анализа актуальных медицинских и социальных условий для больных редкими заболеваниями, нами была разработана (Рис.3) модель пациентоцентрической медицинской

помощи пациентам, которая включает основополагающие аспекты персонализированного подхода к пациентам.

Для объективной оценки оказываемой помощи больным орфанными заболеваниями, исследователями был проанализирован клинический случай из практики в динамике, обращая особое внимание на возникающие социально-бытовые аспекты жизнеобеспечения, трудности социализации больного дерматозом. Пациент К. родился в 1977 году (47 лет), первым ребенком в семье. В детстве рос и развивался нормально, от сверстников не отставал. Впервые заболевание было диагностировано в 14 лет. По сведениям из амбулаторной карты мать страдала фолликулярным вегетирующим дискератозом с рождения, отец – здоров. Пациент К. болен с 1994г, когда впервые появились симметричные высыпания на коже туловища и конечностей со множественными очагами гиперемии и инфильтрации, эксфолиации на коже туловища и конечностей. Для установления клинического диагноза была проведена биопсия патологически измененного участка кожи. Получены данные гистологического исследования от 25.05.1994г: неравномерное утолщение эпидермиса, акантолитические щели, акантолитические клетки, в дерме - отек, лимфо-гистиоцитарная инфильтрация, позволили установить диагноз L85.8 «Фолликулярный дискератоз Дарье» (Рис. 4-6). После установления диагноза при обращении в клинко-диагностический центр была определена дальнейшая тактика ведения с назначением местной и системной терапии ретиноидами.



Рис. 4-6. Пациент К., 47 лет, множественные очаги гиперемии и инфильтрации, гиперкератотические папулы на коже туловища, истонченные ногтевые пластины кистей.

Пациент К. регулярно получал полную информацию о течении заболевания, необходимом объеме обследования, методах лечения в динамике и своевременной профилактике сезонных обострений дерматоза и реабилитации после них. Ежегодно находился в стационаре на плановом лечении, что обеспечивало положительную динамику состояния здоровья, но отмечены и случаи экстренной госпитализации в связи с обострением течения заболевания.

Многопрофильная медицинская помощь при ведении пациентов с хроническими дерматозами часто требует решения вопросов по социальной адаптации. Зуд и неэстетичный внешний вид часто лишают человека полноценного участия в жизни общества, нарушают коммуникации. И, как следствие, отсутствие социальных коммуникаций приводит к депрессивным расстройствам и даже расстройствам личности, что определяет необходимость регулярного наблюдения больного совместно с психотерапевтом. Коллегиальное наблюдение многопрофильной бригадой врачей и оказание специализированной медицинской помощи позволили пациенту К. сохранить самооценку на уровне, достаточной для полноценного участия в жизни общества. Поддержание стабильного психосоматического состояния пациента обеспечило возможность открытого контакта с медицинскими работниками, формирования социальных контактов и создания семьи. Но периодические обострения заболевания и утрата общей трудоспособности пациента К. неоднократно являлась причиной формирования трудных жизненных обстоятельств.

Учитывая, что дискератоз Дарье является частой причиной инвалидизации больных с утратой возможности выполнения базовых функций для поддержания жизнедеятельности, пациенту К. по заключению экспертной комиссии медицинской организации предоставлен полноценный уход социальными работниками. Объем медицинской и социальной помощи позволил улучшить качество его жизни и значительно уменьшить стрессовые ситуации в течение длительного времени. Комплексное оказание медицинской и социальной помощи предотвращают прогнозируемые множественные осложнения течения заболевания и улучшают качество жизни всей семьи.

Пациенту К. в 2015 году была установлена первая группа инвалидности, ему осуществляется многоуровневая государственная поддержка с предоставлением льгот в соответствии с нормативными документами:

- пенсионное обеспечение по инвалидности;

- полный объем лекарственных средств для лечения, с учетом возникающих осложнений заболевания;
- по программе ИПРА ежегодно предоставляется возможность санаторно-курортного лечения, с учетом состояния здоровья;
- был прикреплен социальный работник для помощи в поддержании коммуникаций с учреждениями социальной помощи, медицинскими организациями и реализации социальных услуг на дому для жизнеобеспечения;
- предоставлены льготы на проезд и коммунальные услуги в размере 50%;
- предоставлено право на услуги нотариуса, которые оплачиваются с учетом госпошлины в размере 50%. (п. 2 ст. 333.38 НК РФ).

Выводы. Существующие многоплановые проблемы в лечении больных инвалидизирующими кожными заболеваниями, с учетом значимых социальных потребностей, подтверждают необходимость и эффективность существующих государственных программ. Дальнейшие шаги по социальной интеграции и обеспечению материального уровня жизни пациентов сопряжены с необходимостью помощи на законодательном уровне при участии медицинских и социальных организаций. Учитывая наличие значимой поддержки государства граждан с орфанными заболеваниями, в том числе дерматологическими, следует обратить внимание на сроки проведения медико-социальной экспертизы, что влияет на возможность использования имеющихся льгот. Максимально короткие сроки проведения экспертизы позволяют гражданам, получившим статус инвалида, улучшить качество жизни, иметь поддержку социальных работников, использовать предназначенные льготы. Для повышения качества медицинской помощи пациентам с орфанными дерматологическими заболеваниями целесообразно регулярно проводить обучение врачей и среднего медицинского персонала на специализированных циклах по организационным и клиническим аспектам профилактики, лечения и медико-социальной реабилитации лиц с редкими заболеваниями.

Список литературы

1. Л. И. Агеева, Г. А. Александрова, Н. А. Голубев, и др. Здравоохранение в России. 2021. Росстат. 2021. 171

2. Кубанов А.А., Богданова Е.В. Организация и результаты оказания медицинской помощи по профилю «дерматовенерология» в Российской Федерации. Итоги 2018 года. 2019; 95(4): 8–23. doi:10.25208/0042-4609-2019-95-4-8-23
3. И.Н. Шаповал, С.Ю. Никитина. Здравоохранение в России. 2019. Росстат. 2019; 3(46): 1- 170
4. Allen, H.B. (2010) Dermatology terminology [Preprint]. doi:10.1007/978-1-84882-840-7
5. Ревнивцева И.А. Установление первой, второй и третьей группы согласно Федеральному закону №181-ФЗ. Теория и практика современной науки. 2018; 5(35): 708-711

References

1. L. I. Ageeva, G. A. Aleksandrova, N. A. Golubev, i dr. Zdravookhranenie v Rossii [Healthcare in Russia]. 2021. Rosstat [Russtat]. 2021. 171 (InRussian)
2. Kubanov A.A., Bogdanova E.V. Organizatsiia i rezultaty okazaniia meditsinskoj pomoshchi po profilu «dermatovenerologii» v Rossiiskoi Federatsii [Organization and results of medical care in the field of dermatovenerology in the Russian Federation]. Itogi 2018 goda [Results of 2018]. 2019; 95(4): 8–23. doi:10.25208/0042-4609-2019-95-4-8-23 (InRussian)
3. I.N. Shapoval, S.Iu. Nikitina. Zdravookhranenie v Rossii. 2019 [Healthcare in Russia. 2019]. Rosstat. 2019 [Russtat]; Z(46): 1- 170 (InRussian)
4. Allen, H.B. (2010) Dermatology terminology [Preprint]. doi:10.1007/978-1-84882-840-7
5. Revnitsseva I.A. Ustanovlenie pervoi, vtoroi i tretei gruppy soglasno Federalnomu zakonu №181-FZ [Establishment of the first, second and third groups in accordance with Federal Law No. 181]. Teoriia i praktika sovremennoi nauki [Theory and practice of modern science]. 2018; 5(35): 708-711 (InRussian)

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Acknowledgments. The study did not have sponsorship.

Conflict of interests. The authors declare no conflict of interest.

Сведения об авторах

Гончаревская Зоя Леонидовна – кандидат медицинских наук, доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения, научный сотрудник лаборатории системного анализа в здравоохранении ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Минздрава

России Министерства здравоохранения Российской Федерации, 127473 г. Москва, Милютинский переулок, 19/4 стр.2, e-mail: gzl@koziz.ru; ORCID: 0000-0002-9338-4722

Киндюк Валерия Вадимовна – ординатор кафедры дерматовенерологии, аллергологии и косметологии медицинского института РУДН им. Патриса Лумумбы, 117198, г. Москва, Миклухо-Маклая ул., д. 6, e-mail: lerakinder13@gmail.com, ORCID: 0009-0004-0753-5216

References

Zoya L. Goncharevskaya – Candidate of Medical Sciences, Associate Professor of the Department of Public Health and Healthcare , Researcher of Laboratory of System Analysis in Health Care of the Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "Russian University of Medicine" of the Ministry of Health of the Russian Federation, 127473 Moscow, Milyutinsky Lane, 19/4 p.2, e-mail: gzl@koziz.ru; ORCID: 0000-0002-9338-4722

Kindyuk Valeriya Vadimovna – Resident of the Department of Dermatovenereology, Allergology and Cosmetology of the Medical Institute of the RUDN University named after. Patrice Lumumba, 117198, Moscow, Miklouho-Maklaya st., 6, e-mail: lerakinder13@gmail.com, ORCID: 0009-0004-0753-5216

Статья получена: 09.12.2025 г.
Принята к публикации: 25.06.2025 г.