



## СОВРЕМЕННАЯ ФАРМАКОТЕРАПИЯ

20 [253]  
2012



PHMOT



**РОЛЬ ПАЦИЕНСКОЙ  
ОРГАНИЗАЦИИ  
В ЖИЗНИ ПАЦИЕНТА  
С ФОКАЛЬНОЙ  
ДИСТОНИЕЙ**



## РОЛЬ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ В ЖИЗНИ ПАЦИЕНТА С ФОКАЛЬНОЙ ДИСТОНИЕЙ

*В современной медицине есть собирательное понятие “дистония”; под этим термином понимают неврологический синдром, характеризующийся продолжительными мышечными сокращениями, часто приводящими к повторяющимся деформирующим движениям и патологическим позам в вовлеченных областях тела. Такое, казалось бы, простое определение патологии, но за ним стоят десятки человеческих судеб, жизнь которых была выбита из привычного русла. Как живут пациенты с диагнозом “дистония”, что их волнует и каким образом им удается “не сломаться” в борьбе со своим заболеванием, нашему изданию рассказала президент Европейского общества пациентов с фокальными дистониями Моника Бенсон.*

То, что дистония является расстройством движения и может поражать одну или несколько областей тела, – неоспоримый факт, но при этом пациенты с дистонией обычно имеют нормальный интеллект, сохранную личность, работоспособную память, обычные эмоции, зрение, слух и сексуальную функцию. Фокальные дистонии поражают лиц трудоспособного возраста, высока степень социальной дезадаптации и инвалидизации больных вследствие формирования у них выраженного функционального дефекта (функциональной “слепоты” при блефароспазме; нарушений речи, жевания и глотания – при оромандибулярной и фарингеальной дистонии; голосообразования – при ларингеальной дистонии; удержания головы в прямом положении – при цервикальной дистонии; нарушения письма – при писчем спазме и т. д.). При этом первичные фокальные дистонии чаще всего встречаются среди женщин 35–50 лет. Заболевание не только служит причиной нетрудоспособности, но и в значительной степени ограничивает бытовую активность пациентов. Депрессия, тревожные расстройства и социальные фобии – наиболее частые состояния, ассоциирующиеся с дистониями, что еще более углубляет социальную значимость и обосновывает разработку тщательных подходов к лечению данного заболевания. Течение заболевания осложняется еще и несвоевременной правильной постановкой диагноза. Недавние эпидемиологические исследования показывают, что только в странах Европы живут более 500 тыс. человек, которые не знают, что у них дистония, и не получают надлежащего лечения. Самое главное в жизни таких людей – это информация, возможность общения друг с другом, обмен опытом, знаниями и взаимодействие с пациентами из других стран. Именно с этой целью нужно и важно создавать пациентские организации, способные для успешного сотрудничества объединять как можно больше пациентов с дистонией.

– Когда впервые, 12 лет назад, я столкнулась с первыми симптомами дистонии, даже не могла думать и мечтать, что буду возглавлять движение моих соратников

по несчастью; в тот момент мне больше всего хотелось забиться в угол и привлекать к себе как можно меньше внимания. Дистония застала меня буквально врасплох в середине жизни на фоне полного благополучия. Мне было 40 лет, двое детей, хорошая семья, полноценная работа, я вела очень активный образ жизни, у меня совершенно не было времени ни на какую болезнь. Но это странное и необычное неврологическое нарушение полностью изменило мою жизнь, вернее – разрушило ее с пугающей быстротой. Конечно, была возможность определенной терапии, но, оглядываясь назад, могу сказать, что своему выздоровлению я обязана ряду ключевых факторов, и это не только медикаментозное лечение. Хотя лекарственной помощи надо отдать должное: терапия ботулиническим токсином, которую я до сих пор регулярно получаю каждые три месяца, стимулирует меня к жизни, помогая моим мышцам расслабиться и давая выраженное улучшение состояния. Но это лишь начальный этап, далее крайне важна работа с врачом-реабилитологом, прописывающим комплекс специальных упражнений, которые позволяют получать улучшенный контроль над пораженными мышцами. И если поначалу прогресс в физическом состоянии у меня был неярко выражен, то прогресс в психологическом плане был огромен: впервые что-то действительно зависело от меня, мне были доступны инструменты, давшие возможность помочь себе самостоятельно. Еще один важный момент заключался в том, что я была окружена понимающими и поддерживающими меня людьми среди как моих близких, так и на работе.

В один прекрасный момент я получила приглашение на встречу пациентов с дистонией в нашем городе. Моей первой реакцией было удивление тому факту, что, оказывается, я не одна в этом мире, что кто-то тоже пытается бороться с этим состоянием и может с полуслова понять все те трудности и ту боль, что несет с собой дистония. Для меня та встреча стала откровением, а я сама – активным участником пациентской организации.

На одной из подобных встреч мы решили организовать единую сеть для пациентов с дистонией в нашей стране. На тот момент в Швеции уже существовала национальная группа, и для начала мы все стали ее членами. Мы и теперь продолжаем собираться в рамках этой группы два раза в год, делимся возникающими проблемами, слушаем докладчиков, обсуждаем новые рекомендации по лечению и реабилитации. Таким образом, благодаря целому ряду этих факторов я смогла преодолеть все страхи, одиночество и чувство полной незащищенности, что принесла мне дистония. Я стала вновь полноценным, социально-активным членом общества, я снова стала самой собой и начала жить.

Моя увлеченность новым этапом жизни росла, постепенно я стала директором Шведской ассоциации по дистонии, а затем перешла и на более высокий уровень – меня избрали президентом Европейского общества дистонии. Наша пациентская семья растет, по сей день мы продолжаем нашу активную работу в этом направлении и очень надеемся, что к ней смогут присоединиться и пациенты из России.

Пациентские организации очень важны – особенно в плане распространения информации. Ведь не секрет, что дистония очень плохо изучена, фактически никто до конца не знает, что это такое, а многие врачи не сталкивались с ней напрямую. С другой стороны, многие пациенты и их семьи испытывают значительные трудности и сильнейшее одиночество, когда начинают борьбу с болезнью. Необходимы координация между этими звеньями, партнерство с медицинским сообществом, понимание со стороны принимающих решения организаторов здравоохранения.

Именно поэтому пациентская организация устраивает встречи с целью обмена опытом и информацией, способствует распространению знаний и повышению степени информированности, разрабатывает и раздает различные информационные материалы, занимается выстраиванием партнерства с медицинским сообществом, старается оказать активное влияние на лиц и организации, принимающие решения в области здравоохранения, а также поддерживает и стимулирует проведение исследовательских проектов. В частности, мы поддерживаем тесные контакты с ведущими неврологами университетских клиник, сотрудничаем с фармацевтическими компаниями, издаем собственный информационный бюллетень, выпускаем брошюры, справочники, материалы для специалистов, поддерживаем своей вебсайт, распространяем образовательные материалы для реабилитологов, проводим специальные проекты и участвуем в международном сотрудничестве. Благодаря нашим действиям все большему числу пациентов устанавливают правильный диагноз, они не тратят время на ложную терапию, а получают необходимое лечение и самое главное – члены организации более слышны и заметны обществу, когда они собраны все вместе под единой эгидой. Конечно, наша организация не может

существовать без спонсорской поддержки. В первую очередь мы обращаемся к производителям фармацевтических препаратов и медицинского оборудования, к частным инвесторам и фондам, кроме того, у нас есть ежегодные членские взносы.

На сегодняшний день мы являемся партнерами нескольких крупных фондов, неврологических ассоциаций и фармацевтических компаний, что позволяет нам организовывать ежегодные конференции для медицинского сообщества, куда мы имеем возможность приглашать ведущих специалистов в области дистонии, а также проводить встречи пациентов и участвовать в исследованиях. К примеру, недавно мы стали участниками пациентского исследования, которое проводится в партнерстве с нашими коллегами из США. В числе его целей можно назвать оценку качества жизни пациентов с цервикальной дистонией, выявление потенциальных возможностей для улучшения протоколов лечения и получение информации о неудовлетворенных потребностях как врачей, так и пациентов. Исследование продолжается и по сей день, но обработка результатов его первых этапов уже позволяет констатировать, что время постановки диагноза большому проценту его участников затягивалось до полугода и более, что, несомненно, показывает важность работы по информированию медицинских специалистов об особенностях выявления дистонии. Кроме того, степень удовлетворенности проводимой терапией позволяет констатировать важность применения ботулинического токсина, значительно улучшающего качество жизни наших пациентов.

В ближайших планах работы нашего общества стоит широкое распространение информации о дистонии на различных социальных интернет-ресурсах, мы планируем снимать видеосюжеты о жизни конкретных пациентов с диагнозом “дистония” и членов их семей. Я уверена, что только создание организаций, подобных нашей, способно дать необходимую поддержку пациентам и близким им людям, а также содействовать тому, чтобы об этой проблеме услышали и узнали в обществе.



