

Школа здоровья “Благо жить” – реальный шанс изменить к лучшему жизнь пациентов с болезнью Гентингтона

М.Н. Третьякова

Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди” (Москва)

В последнее время медицинская наука стала больше внимания уделять не только генетике, но и социально-психологическим проблемам конкретных людей с наследственными заболеваниями, дав таким болезням название “редких”, или “орфанных”. Как человеку, страдающему тяжелым и опасным недугом, справиться с этой ношей, как жить дальше? Где найти взаимопонимание и поддержку, кому довериться и как преодолеть казенное отношение, чтобы получить специальное (нередко – труднодоступное) лекарство и лечение? Открывая свою **Школу здоровья “Благо жить”** при Международном центре помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди”, мы хотели помочь этим людям в сложных жизненных обстоятельствах, искренне желая, чтобы они почувствовали внимание и неравнодушное отношение к себе.

Милосердие, благотворительность – это не пустые слова для сотрудников нашего Центра “Редкие Люди”. В начале 2015 г. мы организовались, чтобы поддержать нуждающихся в преодолении постигших их тяжелых болезней. Мы объединили самых незащищенных членов общества под девизом “Вместе ради жизни”, чтобы бороться за их полноценное существование, чтобы отстоять и защитить права и интересы своих подопечных.

Не секрет, что, несмотря на некоторые позитивные сдвиги, о кардинальном улучшении положения дел в области редких заболеваний говорить пока не приходится.

По-прежнему наблюдается дефицит информации, ресурсов, научных изысканий, годами не решаются проблемы разработки и внедрения стандартов лечения, детализированных для каждого заболевания. Пациенты испытывают колоссальные трудности в получении лекарственных средств, требующих значительных финансовых затрат, так как лишь незначительное число редких заболеваний входит в официальный перечень, дающий право на государственные льготы. Однако это вовсе не означает, что остальные пациенты-“орфанники” не надеются на улучшение своей участи и не ждут своевременной помощи, тем более что для некоторых из них это вопрос жизни и смерти. Именно так мы оценили ситуацию в Центре “Редкие Люди” и осознанно выбрали миссию всесторонней и незамедлительной поддержки таких больных, открыв около года назад Межрегиональную школу здоровья “Благо жить” специально для пациентов с болезнью Гентингтона.

Этот проект стал возможен благодаря содействию Научного центра неврологии, крупнейшей неврологической клиники России, а также Национального общества по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений – активных участников научных исследований и кооперативных международных программ в области лечения болезни Гентингтона.

Для нас проект Школы особенно важен еще и потому, что здесь мы впервые пытаемся





С задачами Школы присутствующих знакомит генеральный директор Международного центра помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди” М.Н. Третьякова.



Выступает Е.В. Бриль (Центр экстрапирамидных заболеваний ФМБА России).

решать проблемы отдельного заболевания, являющегося “модельной” формой нейродегенерации. Пациенты с болезнью Гентингтона – орфанной патологией, к сожалению, не вошедшей в программу федерального финансирования лекарственных средств, часто оказываются буквально в отчаянном положении, без жизненно важных препаратов и специального ухода, по сути, один на один с болезнью. Наша Школа дает им шанс на защиту, внимание и поддержку, становится той опорой, которая на практике помогает изменить жизнь к лучшему. Сказанное определяет основную идею нашей работы: установление в Школе атмосферы доброжелатель-

ных и доверительных отношений между всеми присутствующими – посещающими Школу пациентами и их наставниками.

Выстраивая работу школы, мы придерживались понятия о “многоликости” любого заболевания; в нашем случае главным считаем дополнить чисто медицинский подход к болезни Гентингтона вниманием к социальным сторонам недуга – психологическим, моральным, правовым. Именно поэтому основу деятельности Школы составляет практика медико-просветительской работы, воспитание у лиц с особыми формами патологии своеобразной “культуры здоровья”. Через занятия в Школе больные обучаются преодолению повседневных трудностей, самостоятельному применению на практике врачебных рекомендаций, они приобретают опыт самоконтроля и самообладания, общения с окружающими, а также иные практические умения и навыки оздоровления и “сдерживания” болезни. Здесь хотелось бы высказать особые слова признательности специалистам Научного центра неврологии: ведущему научному сотруднику, кандидату медицинских наук С.А. Ключникову; научному сотруднику, кандидату медицинских наук Ю.А. Селивёрстову; куратору российской программы изучения болезни Гентингтона профессору С.Н. Иллариошкину. Это они проводят для пациентов образовательные лекции, обучающие тренинги, коррекционные и реабилитационные занятия, дают психологические, медицинские и прочие консультации, подготавливают так нужные пациентам и их родственникам печатные материалы, работают с врачебным сообществом. Благодаря взаимодействию с Научным центром неврологии только за последнее время десятки пациентов с болезнью Гентингтона получили лечение и поддержку высококлассных клинических специалистов, включая психологическую и юридическую помощь в режиме онлайн, через отлаженную систему общения в социальных сетях. В отдельных случаях участие Школы проявляется предоставлением бесплатных лекарственных средств, оплатой обследо-



Участники Школы: мы вместе!

ния больных в специализированных клиниках. В рамках своей работы Школа приглашается к участию в конференциях и форумах, организуемых Научным центром неврологии и Национальным обществом по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений, издаются информационные, методические сборники, проводятся собрания и встречи с пациентами. Также необходимо отметить совместное проведение общероссийской пациентской конференции по болезни Гентингтона, участие специалистов в работе Совета экспертов по новым возможностям лечения этого заболевания.

Участниками проекта по созданию Школы здоровья на межрегиональном уровне стали многие города и субъекты РФ. Активную программу начинает Центр экстрапирамидных заболеваний ФМБА России (руководитель Центра – к.м.н. Е.Ю. Бриль). Интерес к открытию отделений Школы проявили наши партнеры в Санкт-Петербурге, Томске, Екатеринбурге, Казани, Волгограде, Нижнем Новгороде, Новосибирске, Владивостоке, Красноярске, Уфе и других городах страны.

Деятельность Школы “Благо жить” не имеет строгой регламентации, она носит свободный, доступный характер, отражающий потребность общества в формировании открытого информационного пространства.

В планах работы Школы – создание отдельных моделей социального ведения больных, разработка открытого электронного медицентра, проведение мероприятий по адаптации и социализации больных средствами физической культуры, искусства и занимательного творчества. Еще одно наше желание – привлечь к работе Школы волонтерское движение.

Чтобы справиться с болезнью, мы стараемся объединить всех – пациентов, их родственников и ближайшее окружение, медиков и социальных работников, экспертов и консультантов. Нам очень важен диалог с государственными органами, сотрудничество с медицинскими, фармацевтическими, социальными и научными учреждениями, средствами массовой информации. Всё это поможет найти Межрегиональной школе здоровья “Благо жить” свою нишу в деле улучшения в нашей стране ситуации в сфере редких заболеваний.