

НОВЫЙ НЕФРОН

Приложение к журналу "Нефрология и диализ"

№1-2 2008 [4]

23 декабря 2007 года в Москве, в конференц-зале отеля "Холидей Инн Сокольники", Общероссийская общественная организация инвалидов – нефрологических больных провела учредительную конференцию под названием "Мы хотим жить". Девизом конференции послужила цитата из Главы 2, статьи 20 Конституции РФ, которая гласит "Каждый имеет право на жизнь". На конференцию съехались пациенты с болезнями почек из 44 регионов Российской Федерации, были представлены такие города как Санкт-Петербург, Новосибирск, Махачкала, Оренбург, Чебоксары, Ханты-Мансийск и многие другие.

Более 72 человек, инвалидов, многие из которых находятся на гемодиализе или являются реципиентами пересаженной почки, нашли в себе силы приехать и принять участие в конференции, надеясь, что она поможет сделать первый шаг в решении проблем, с которыми сталкивается ежедневно каждый из них.

На открытии конференции с приветственным словом выступила председатель оргкомитета Ирина Михайловна Христова, которая поблагодарила всех присутствующих в зале, и всех, кто оказал помощь в подготовке и проведении конференции. В своем выступлении она объяснила причины необходимости создания организации инвалидов – нефрологических больных, подробно остановившись на проблемах, с которыми сталкиваются пациенты. Рассказала о целях и задачах, стоящих перед организацией, и информировала делегатов о работе, проделанной инициативной группой за время ее существования, а также продемонс-

ми, он убедительно доказал, что в будущем нас ожидает рост числа пациентов, нуждающихся в заместительной почечной терапии, и уже сейчас можно и нужно говорить о необходимости планирования новых диализных мест и дальнейшем развитии трансплантации. В заключении В.Ю. Шило выразил надежду на сотрудничество врачей и пациентов, которое позволит сдерживать рост заболеваемости хроническими болезнями почек и повысить качество жизни пациентов. Это выступление вызвало горячую дискуссию, которая была продолжена в кулуарах конференции. После выступления В.Ю. Шило слово взял О. Парошин, который рассказал об опыте работы организаций пациентов в европейских странах. Его выступление было выслушано делегатами с большим интересом.

Затем делегатам был предложен на обсуждение проект устава. В результате получасового обсуждения вопрос был вынесен на голосование, и избранная из числа



Делегаты первой учредительной конференции МООИБ "ПРАВО НА ЖИЗНЬ"

нансирования диализа по всей стране из федерального бюджета.

– утвердить программу диспансеризации всего населения страны старше 40 лет для раннего выявления болезней почек (исследование анализов крови и мочи, обязательное измерение артериального давления).

– разработать Государственную программу поддержки транспланто-

МЫ ХОТИМ ЖИТЬ

трировала газету, номер которой был специально выпущен к открытию конференции.

После выступления И.М. Христовой слово было предоставлено руководителю Центра Диализа на базе 20 ГКБ г. Москвы В.Ю. Шило, который поддержал идею необходимости создания подобной организации. Он подробно остановился на проблеме необеспеченности России диализными местами по сравнению с развитыми странами, на неравномерном распределении диализных центров в стране. Иллюстрируя свои слова статистическими данны-

присутствующих на конференции делегатов счетная комиссия по результатам подсчета голосов утвердила решение принять проект устава организации.

Важнейшим вопросом конференции стали выборы правления организации. По этому вопросу разгорелись бурные прения, выступали представители различных регионов. Все прозвучавшие предложения были рассмотрены, после чего в правление организации были выбраны 15 человек, представители из Москвы и различных регионов РФ, еще трое делегатов вошли в ревизионную комиссию.

Последним на рассмотрение участников конференции был вынесен проект открытого письма президенту РФ, составленного инициативной группой. Задача этого письма – привлечь внимание верховной власти к проблемам и нуждам нефрологических больных. В письме содержались просьбы:

– обратить внимание на необходимость принятия Федеральной целевой программы по решению проблем нефрологии, диализа и пересадки почки, и фи-

логии и формирования позитивного отношения граждан страны к проблеме донорства.

– разработать программу комплексной реабилитации (создание особых рабочих мест и помощь в трудоустройстве для больных на диализе и после пересадки почки; создание бесплатных санаториев, где могли бы отдыхать больные, находящиеся на лечении гемодиализом; создать условия для возможности диализного туризма)

– решить вопрос о медикаментозном обеспечении нефрологических больных жизненно необходимыми лекарственными препаратами в больницах и поликлиниках, в том числе в рамках программы ДЛО.

Проект письма вызвал оживленное обсуждение, и все делегаты единогласно поддержали идею направить его президенту РФ.

После обсуждения основных вопросов конференции, оставшееся время было посвящено выступлениям делегатов, которые рассказали о проблемах, с которыми сталкиваются нефрологические больные в их регионах. Многие жаловались на нехватку диализных мест, на недостатки лекарственного обеспечения, отсутствие необходимых препаратов и квалифицированных специалистов. Большое количество проблем, практически одинаковых во всех регионах, лишний раз подтвердило необходимость создания общероссийской организации инвалидов – нефрологических больных.

Завершающим этапом заседания стало принятие резолюции о создании Общероссийской общественной организации инвалидов под названием "Право на Жизнь".

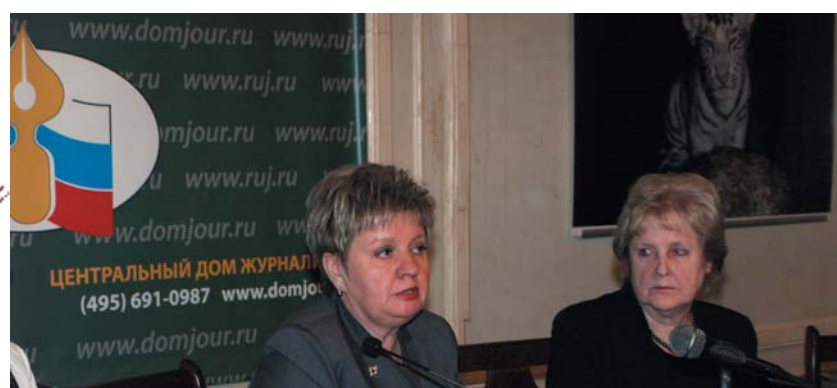
Конференция была проведена, но зарегистрироваться в Минюсте не удалось, поэтому была зарегистрирована



Выступление Представителя пермского регионального отделения Л.О. Земской

Продолжение на стр. 5

ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ ПОЧКИ



В прошлом году, 13 марта 2008 года, прошел Всемирный день почки. Во многих странах мира его отмечали уже в третий раз. Второй по счету день почки, 8 марта 2007 года, отмечался в 66 странах мира. В прошлом году впервые к ним присоединилась наша страна, а число стран, в которых он отмечался, достигло 88.

Инициатива Всемирного дня почки принадлежит Международному обществу нефрологов (ISN¹) и международной федерации почечных фондов (IFKF²).

Целью Всемирного дня почки является повышение осведомленности общества и организаторов здравоохранения о важности почек – сложного органа, играющего важнейшую роль в поддержании жизни и здоровья человека – и передать обществу важный сигнал: болезни почек широко распространены, опасны, но поддаются лечению.

Важнейшей работой почек в организме человека является удаление токсинов и избытка жидкости из нашей крови. Ежедневно наши почки фильтруют и очищают около 200 литров крови. Помимо этой впечатляющей работы, почки участвуют в регуляции артериального давления, продукции красных кровяных клеток и сохраняют кости здоровыми.

Пресс-конференция в Центральном Доме Журналиста в Москве, посвященная Всемирному Дню почки.

На общей фотографии слева направо М.А. Пименов, Н.Б. Лесина, Е.А. Тельнова, Л.В. Козловская-Лысенко, И.М. Христова, В.Ю. Шило, М.Ю. Гавриков

выполнять свои функции и их нужно замещать (так называемая “терминальная почечная недостаточность”). Замещение функции неработающих почек можно осуществить путем пересадки почки или сохранить жизнь пациентам на “диализе” – обычно при помощи специальных аппаратов “искусственная почка”, к которым больных подключают для очищения крови 3 раза в неделю.

К счастью, мы можем выявлять хроническую болезнь почек на ранних стадиях, и диагностика достаточно проста и не обременительна для пациента. Простые, рутинные тесты мочи, крови и артериального давления выявляют ранние признаки проблем с почками. Другая хорошая новость – если мы своевременно выявляем болезни почек, мы можем замедлить их прогрессирование и даже остановить его путем назначения лекарств и изменения привычек и образа жизни пациента.

Ранняя диагностика и лечение ХБП может не только замедлить прогрессирование болезни или даже остановить его, но и существенно снижает частоту сердечно-сосудистых осложнений, являющихся наиболее частой причиной преждевременной смертности во всем мире.

В компании по празднованию Всемирного дня почки принимают участие такие знаменитости, как Джон Депп и Том Хэнкс.

В России знаменитости в праздновании дня почки пока не замечены. К Всемирному дню почки нам удалось провести пресс-конференцию в Центральном доме журналистов в Москве. Ее участниками стали зам. председателя РДО Валерий Шило, и представители организации нефрологических пациентов “Право на жизнь” Ирина Христова и Михаил Гавриков. Многие врачи-нефрологи в этот день читали лекции коллегам и рассказывали больным об актуальности болезней почек. Пациенты вышли на улицы города с плакатами и рекламными буклетами с символикой Всемирного дня почки.

В этом году Всемирный день Почки пришелся на 12 марта. В Московском Доме журналистов, Межрегиональной общественной организацией инвалидов, нефрологических больных “ПРАВО НА ЖИЗНЬ” 11 марта была организована пресс-конференция, приуроченная к этому Дню. На пресс-конференцию были приглашены зам. руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Е.А. Тельнова, профессор кафедры терапии и профзаболеваний клиники имени Е.М. Тареева Л.В. Козловская-Лысенко и зам. председателя Российского диализного общества В.Ю. Шило. На пресс-конференции были подняты вопросы о назначении главного специалиста нефролога по России и о нехватке специалистов-нефрологов в регионах, о всеобщей диспансеризации людей начиная с юношеского возраста, о лекарственном обеспечении пациентов на любой стадии почечного заболевания, о проблемах диализа и трансплантации в регионах.

12 марта, активисты общества “ПРАВО НА ЖИЗНЬ” провели просветительскую акцию. Специально к ней были выпущены футболки с надписями, плакаты и информационные листовки, призывающие людей обратить пристальное внимание на здоровье собственных почек. Акция началась в центре города, у метро “Китай-Город” продолжилась у здания Министерства Здравоохранения и закончилась дружеским обедом.

Путем подобных пресс-конференций, публичных лекций, создание просветительских рекламных материалов,



Акция, проведенная членами МООИНБ “ПРАВО НА ЖИЗНЬ” на Красной площади (2008 г.)

По мере постепенной утраты способности почек выполнять их функции, мы говорим о хронической болезни почек (ХБП). Это “тихое”, или бессимптомное заболевание и его часто не замечают, его очень сложно “почувствовать”. Тем не менее, эта болезнь поражает все большее число людей, больше, чем даже можно себе вообразить: исследования, проведенные среди всех рас и на всех континентах, демонстрируют примерно одинаковую частоту ХБП, свидетельствуя, что 1 человек из каждых 10 взрослых лиц имеет ту или иную степень повреждения почек.

Пациенты с хронической болезнью почек имеют в 10 раз больший риск умереть от сердечного приступа или мозгового инсульта. Здоровье почек может так же прогрессивно ухудшаться до стадии, когда они не смогут



Просветительская акция членов МООИНБ “ПРАВО НА ЖИЗНЬ”, приуроченная к Всемирному Дню почки (2009 г.)

организации “дней открытых дверей” в клиниках, медицинских осмотров и консультаций всех желающих в этот день все нефрологическое сообщество пытается придать импульс для позитивных сдвигов в системе здравоохранения и врачебной практики.

В статье использованы материалы сайта www.worldkidneyday.org

В.Ю. Шило,
заместитель председателя
Российского диализного общества, главный врач
московского международного диализного центра

¹ ISN – International Society of Nephrology.

² IFKF – International Federation of Kidney Foundation.

ОТЧЕТ О ВЫСТУПЛЕНИИ НА ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИИ ФОРМУЛЯРНОГО КОМИТЕТА

12 февраля 2009 года состоялась пресс-конференция формулярного комитета, в которой принимала участие наша организация. Ниже мы публикуем выступление на пресс-конференции члена организации инвалидов – нефрологического больных “Право на жизнь” М. Гаврикова.

Для пациентов с пересаженными органами, а их в России более 5 тысяч человек, качество лекарств, назначаемых для иммуносупрессии – предотвращения отторжения, определяет выбор: будут ли они жить или нет. Одним из таких лекарств, необходимых для людей с пересаженной почкой является препарат швейцарской компании ROH – CellCept. Однако органы здравоохранения уже второй год агрессивно навязывают пациентам малоизученный аналог – индийский препарат “Майсепт” фирмы “Панацея Биотек”.

Этот препарат был завезен в Россию во 2-й половине 2008 года. Тогда общественная организация инвалидов – нефрологических больных “Право на жизнь” разослала запросы по странам СНГ, Евросоюза по поводу опыта применения “Майсепта”. Были получены ответы, свидетельствующие о том, что препарат “Майсепт” в практике не используется и результаты его применения не изучены.

Возможность использования “Майсепта” также обсуждалось в июне и июле 2008 г. ведущими трансплантологами, нефрологами, учеными России при участии нашей организации. Вывод звучал так: “Ситуация вызывает тревогу и у пациентов, и у врачей. Ни на этапе регистрации

в РФ, ни на этапе проведения аукциона для закупок, мнения врачей-экспертов не заслушивал никто. Если препарат окажется недостаточно эффективным или плохо переносимым, возможны осложнения, вплоть до потери пересаженного органа”.

В любом случае, повсеместное использование терапевтических “новинок” через государственные закупки возможно только после прохождения препаратами надлежащих клинических исследований, как это делается во всем мире. Нашей организации с помощью ведущих специалистов России, Формулярного комитета РАМН удалось в 2008 г. объяснить пациентам, что использование непроверенных препаратов может отрицательно отразиться на их здоровье, либо даже привести к потере трансплантата. Практически вся поставка препарата “Майсепт” осталась невостребованной, поскольку пациенты самостоятельно закупили “Селлсепт”.

Наша организация трижды отправила запросы в Росздравнадзор по поводу проведения клинических испытаний препарата, но полученный ответ носил формальный характер. В конце 2008 г. аукцион по поставкам иммуносупрессивных препаратов выиграл швейцарский препарат “Селлсепт”, и мы думали, что история с Майсептом закончилась. Но с 1 января 2009 г. в Московской, Вологодской областях, в Ханты-Мансийском крае в департаментах здравоохранения со ссылкой на устное распоряжение чиновников из Москвы местные организаторы здравоохранения агрессивно навязывают пациентам невостребованный препарат “Майсепт”. В Вологодской области “Майсепт” выдается пациентам, которые ранее принимали “Селлсепт”, принимали другой оригинальный препарат этой группы – “Майфортик” и даже тем, кто не принимал ранее препараты этой группы. В некоторых регионах “Селлсепт” выдают только пациентам, которые настойчиво сопротивляются



Президиум формулярного комитета: (слева на право) А.В. Савирский, В.В. Власов, Е.А. Тельнова, А.И. Воробьев, П.А. Воробьев, А.М. Егоров, Ю.А. Жулев, К.Д. Данишевский



Выступление зам. председателя МООИНБ “ПРАВО НА ЖИЗНЬ” М.Ю. Гаврикова

приему “Майсепта”. Между тем “более дешевый” препарат “Майсепт” продается в аптеках уже по цене равной “Селлсепту” или выше до 20%.

Ситуацию с организацией помощи нефрологическим больным остается тревожной, среди главных специалистов Минздравсоцразвития нефролога нет. Диализных мест катастрофически не хватает, что для многих больных чревато смертью. В Белгородской области пациентов с необходимого 3-разового диализа переводят на 2-разовый. До сих пор нет нормативов проведения диализа, в некоторых регионах медики вынуждены сокращать объем диализа, экономя ресурсы. Региональные департаменты закупают самые дешевые диализаторы, системы, многие аппараты “искусственная почка” физически и морально устарели, очистка воды некачественная, перитонеального диализа во многих областях просто нет.

Письмо пациентов с обращениями из регионов отправлено Президенту России. Нам нужна помощь СМИ, которые могли бы правдиво осветить сложившуюся ситуацию. Сегодняшняя организация лекарственной помощи нефрологическим больным, непрозрачность госзакупок, массовое применение лекарства, об эффективности которого ничего неизвестно – это преступление.

НЕДЕЛЯ НЕФРОЛОГИИ

30 мая – 3 июня состоялся VII Международный семинар “Неделя нефрологии в Москве”. Семинар проводился под эгидой Международного Общества Нефрологов, Европейской Ассоциации Диализа и Трансплантации и Российского Диализного Общества, в работе семинара приняли участие более 500 человек из различных регионов России и стран СНГ.

В рамках “Недели нефрологии” 30–31 мая были проведены школы “Клиническая патоморфология заболеваний почек” (профессор А. Коэн, США, при участии О. Воробьевой, Санкт-Петербург и Е. Столяревич, Москва) и “Избранные вопросы ургентной нефрологии” (профессор А. Растегар, США, при участии Е. Захаровой, Москва), вызвавшие большой интерес со стороны морфологов и клиницистов, причем количество участников существенно превысило запланированное.

Международный семинар был открыт 1 июня председателем Комиссии по глобальному развитию нефрологии международного общества нефрологов профессором Н. Лемером (Бельгия) и председателем Российского Диализного общества профессором Н.А. Томилиной. В ходе семинара ведущими российскими

ми (К.Я. Гуревич, В.М. Ермоленко, Н.А. Томилиная) и зарубежными (Р. Ванхолдер, Э. Златопольский, А. Коэн, Н. Лемер, А. Растегар, В. Теплан, Я. ван Хоофф) специалистами были освещены вопросы общей нефрологии, иммуносупрессии, ХПН, гемодиализа, перитонеального диализа, трансплантологии, прошли симпозиумы по лечению анемии, гиперфосфатемии, костной патологии, вторичного гиперпаратиреоза, клинические разборы по системной склеродермии, острой почечной недостаточности, катастрофическому антифосфолипидному синдрому.

Необходимо отметить высокий уровень лекций и сообщений, прочитанных в ходе семинара и большую активность участников – несмотря на плотное расписание (в течение 3 дней было прочитано 28 лекций и сообщений и проведено 3 клинических разбора) конференц-зал Центрального дома предпринимателей, где проходила основная работа, был постоянно полон. Организаторы семинара уверены, что проведение этого мероприятия будет способствовать повышению уровня знаний и качества оказания медицинской помощи пациентам с заболеваниями почек в России, а также дальнейшей интеграции специалистов-нефрологов из различных регионов.

На VII Международном семинаре “Неделя нефрологии в Москве” присутство-

вали представители Межрегиональной общественной организации инвалидов, нефрологических больных “ПРАВО НА ЖИЗНЬ”. Руководители организации отчитались за прошедший год, было отмечено, что организацией проделана огромная работа:

- В мае месяце организация была зарегистрирована и получила юридический статус;
- Прошли слушания в Государственной Думе РФ по вопросу лекарственного обеспечения;
- Организация отметила впервые в России “День почки”, и к 66 странам, отмечая этот день, что позволяет привлечь внимание к проблеме почечных заболеваний, прибавилась Россия. В штаб-квартире в Нью-Йорке на сайте международной ассоциации отметили создание новой организации;
- Проведена пресс-конференция в Доме журналистов и “РИА новости”;
- Проведены интервью на РЕН ТВ, НТВ и канале “Столица”;
- Руководители организации были приглашены и присутствовали на международном конгрессе пациентских организаций Евросоюза в Варшаве, где был подписан договор о намерениях работы с пациентскими организациями;
- Руководители организации являются членами экспертной комиссии

формулярного комитета по 7 нозологиям при АМН России;

- Вышло большое количество статей в газетах, связанных с работой организации;
- Организация имеет постоянную рабочую переписку с Минздравом и Росздравом.
- Были написаны и переданы письма к руководству страны.

Организация, вплоть до настоящего времени, проводит акцию против применения недостаточно проверенных лекарственных препаратов:

Представители организации в автономном режиме провели акцию-опрос нефрологов и трансплантологов, участников семинара, по поводу имеющейся у них информации о применении препарата “майсепт”. Из всех 350 опрошенных лишь один врач сообщил, что знает о применении данного препарата.

Проведена пресс-конференция, встречи с ведущими нефрологами и трансплантологами России, проведена довольно интенсивная переписка с властвующими органами, отвечающими за поставку в нашу страну лекарственных препаратов.

Очень важно, чтобы как можно больше пациентов с заболеваниями почек принимали активное участие в жизни организации, прежде всего потому, что только таким образом возможно решение наиболее насущных проблем, возникающих у нефрологических больных.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ “Kidney Options” (“Альтернативы почке”)

Пациенты, которым был поставлен диагноз хронической почечной недостаточности, неизбежно сталкиваются с необходимостью серьезных изменений в их повседневном образе жизни и планах на будущее. Те из них, которые владеют информацией о своем заболевании и методах его лечения, с большей готовностью следуют предписаниям врача при приеме препаратов, выполняют диетические рекомендации и врачебные назначения. Среди них наблюдается меньший процент экстренных поступлений в стационары в порядке скорой помощи и проведения срочного гемодиализа. Эти пациенты чаще выбирают методы лечения, основанные на самообслуживании, и остаются приверженными выбранному методу. Среди пациентов этой группы отмечается также более высокий уровень качества жизни и реабилитации.

Компания Fresenius Medical Care предлагает образовательную программу для пациентов с пре-терминальной стадией ХПН “Kidney Options” или “Альтернативы почке”, предоставляющую широкий спектр информационных ресурсов для пациента и его семьи. Они включают:

- Перекидной блокнот (флипчарт) с красочными, доступными для пациента иллюстрациями и полным текстом на обратной стороне для медицинского работника, содержащий информацию о различных вариантах лечения при терминальной стадии ХПН.
- Брошюра для пациента – предоставляет упрощенный обзор вариантов лечения и предназначена для домашнего использования пациентами.
- Листовка для пациента – первичный источник информации для пациента, перед тем как он приступит к курсу обучения.
- Плакат для пациентов, который размещается на досках объявлений и во врачебном кабинете. “Альтернативы почке” излагает доступным для пациента языком основные понятия, с которыми должен быть знаком пациент, находящийся на этой стадии заболевания, сопровождая текст яркими иллюстрациями. Основные темы:
 - Как функционируют здоровые почки, и какие заболевания или повреждения могут привести к развитию почечной недостаточности.

- Все варианты лечения, включая перитонеальный диализ, гемодиализ и трансплантацию, представленные в объективной и доступной форме, которая раскрывает все преимущества и недостатки того или иного метода.
- Не заменяя рекомендаций нефролога и диетолога, страницы, посвященные питанию и медикаментозному лечению, предлагают общие принципы, которые помогают больным и их семьям понять, почему так важно следовать этим указаниям.
- Упомянуты социальные службы, системы поддержки и каналы получения дальнейшей информации, а также сведения о том, как пациент может получить доступ к ним.

Мы надеемся, что Программа “Альтернативы почке” поддержит Вас и Вашу медицинскую команду, обеспечивая информацией, которая будет необходима на всем пути Вашего дальнейшего лечения.

Ниже мы представляем Вашему вниманию листовку для пациента:



Kidney Options

Узнайте больше о хронической почечной недостаточности

Обучающая программа для пациентов



Вам недавно поставили диагноз хронической почечной недостаточности?

Вы хотели бы узнать больше о своем заболевании?

“Альтернативы почке” – это обучающая программа для пациентов, которая рассказывает о хронической почечной недостаточности и вариантах ее лечения.

В этой листовке дается общий обзор программы.

Ваш врач и медицинская сестра познакомят Вас с программой “Альтернативы почке” и подробно объяснят, что Вам нужно знать для принятия осознанного решения относительно Вашего будущего лечения.

Чем больше Вам и Вашей семье будет известно о хронической почечной недостаточности, тем более активное участие Вы сможете принять в Вашем лечении, что положительно скажется на Вашем общем состоянии здоровья и самочувствии.



Что такое хроническая болезнь почек?

Хроническая болезнь почек (ХБП) – это необратимое повреждение почек, вызванное каким-либо заболеванием, таким, например, как сахарный диабет или гипертоническая болезнь. Ваши почки не могут больше выпол-

нять свою работу в том объеме, который необходим для поддержания Вашего здоровья.

Поначалу Вы можете не замечать, что у Вас имеется хроническая болезнь почек, поскольку ранние симптомы могут быть очень незаметными. От начала хронической болезни почек до развития хронической почечной недостаточности, когда для поддержания жизни требуется проведение диализа или трансплантация почки, могут пройти годы.



Поскольку существует возможность замедлить прогрессирование заболевания, жизненно важно как можно более ранняя установка диагноза и тесное сотрудничество с врачом для выбора правильного лечения.

Какие существуют варианты лечения?



На ранних стадиях ХБП Ваш врач будет работать в тесном сотрудничестве с Вами для того, чтобы подобрать необходимые лекарственные препараты, специальную диету и рекомендовать изменения в образе жизни, которые позволят уменьшить проявление симптомов и замедлить развитие болезни.

Чем дольше удастся сохранить функцию Ваших почек – тем лучше.

На более поздних стадиях, когда почки полностью утрачивают свою функцию, для поддержания Вашей жизни и здоровья необходима заместительная терапия, такая как диализ или трансплантация почки.

Для того чтобы принять решение о том, какое лечение наиболее Вам подходит, потребуется много времени и тщательных раздумий. Ваше решение зависит от Вашего состояния, образа жизни и личных предпочтений.

Что такое диализ?

Диализ – это процесс механической фильтрации, при котором происходит очищение крови от продуктов обмена, регулируется ее электролитный состав и удаляется избыток жидкости, если Ваши почки не могут осуществлять эту работу. Существуют два основных вида диализа: гемодиализ (ГД) и перитонеальный диализ (ПД).

Вы можете жить долго и благополучно, находясь на диализе. Убедитесь, что совместно с Вашим врачом Вы выбрали тот вариант лечения, который окажется для Вас наиболее оптимальным и позволит продолжать Вам заниматься всем тем, что является важным для Вас.

Что такое трансплантация почки?

Трансплантация почки – это пересадка хирургическим путем здоровой почки, взятой от другого человека, в Ваш организм. Вы можете получить здоровую почку от живого донора (кровного родственника) или от умершего донора.

Почему Вы являетесь самым важным членом Вашей медицинской команды?



Владение полной информацией о своем заболевании поможет Вам найти вместе с сотрудниками медицинской команды и членами семьи наилучший способ его контроля.

Учитесь слушать свой организм, умейте наблюдать за ним и правильно рассказать об этом врачу, чтобы получить от него необходимую помощь. Прием назначенных препаратов и соблюдение диетических рекомендаций являются важными шагами для поддержания полноценной жизни при хронической болезни почек, а позже – на диализе или после пересадки почки.

Качество Вашей жизни при ХБП значительной степени зависит от Вашего отношения и того, как Вы принимаете все изменения и контролируете состояние своего здоровья и свою жизнь.

Где можно найти дальнейшую информацию?

Ваш доктор и сотрудники медицинской бригады всегда будут рядом с Вами, чтобы оказать Вам поддержку и помощь. Задавайте вопросы и пытайтесь найти вместе с ними наилучший способ лечения Вашего заболевания.

Библиотека и Интернет являются отличными источниками для дальнейшей информации. Вы можете также связаться с национальной нефрологической ассоциацией или ассоциацией больных ХПН.

Пожалуйста, ознакомьтесь с приведенным ниже наибольшим списком литературы и ссылками на вебсайты:

Ссылки в Интернет:

• UK <http://www.kidney.org.uk/>

• US <http://www.kidney.org/kidneyDisease/>

Рекомендованная литература:

• Kidney Dialysis & Transplants (Почечный диализ и Трансплантаты), by Dr Andy Stein & Janet Wild, Class Publishing, ISBN: 1-859590-46-2

• Living Well with Kidney Failure (Полноценная жизнь при почечной недостаточности), by Juliet Auer, Class Publishing, ISBN: 1-859591-12-4

МЫ ХОТИМ ЖИТЬ

Начало на стр. 1

Межрегиональная организация, в которую вошли 7 регионов. Ими стали: Волгоградское, Брянское, Пермское, Ростовское, Ханты-Мансийское, Московское и Московское областное отделения. А, год спустя, 29 ноября в Москве, в гостиничном комплексе "Измайлово" прошла установочная конференция Межрегиональной общественной организации инвалидов, нефрологических больных "ПРАВО НА ЖИЗНЬ". Конференция носила рабочее название "Давайте общаться".

Делегаты региональных организаций почти сорока регионов России собрались вместе, чтобы обсудить проблемы, с которыми сталкиваются нефрологические пациенты в регионах.

В конференции приняли участие:

- Мурманская обл.
- Архангельская обл.
- Белгородская обл.
- Нижегородская обл.
- Респ. Бурятия
- Челябинская обл.
- Кемеровская обл.
- Воронежская обл.
- Респ. Дагестан

- Респ. Адыгея
- Респ. Ингушетия
- Вологодская обл.
- Ленинградская обл.
- Астраханская обл.
- Респ. Мордовия
- Респ. Чувашия
- Кировская обл.
- Тверская обл.
- Смоленская обл.
- Томская обл.
- Респ. Хакасия
- Респ. Калмыкия
- Новосибирская обл.
- Респ. Коми
- Калининградская обл.
- Забайкальский край
- Хабаровский край
- Орловская обл.
- Свердловская обл.
- Тюменская обл.
- Липецкая обл.

Наряду с вышеперечисленными регионами, в работе конференции приняли участие делегаты из регионов уже входящих в организацию.

С целью создания рабочей обстановки и поддержания высокого темпа работы, заседание проходило за закрытыми дверями.

На конференции выступила председатель организации И.М. Христова, которая приветствовала делегатов и открыла конференцию.

Затем, с отчетом организации за прошедший год, выступил заместитель председателя организации М.Ю. Гавриков, который отметил важность проделанной работы, отметил победы организации за прошедший год и представил планы на ближайшее будущее.

В дальнейшей работе приняли участие все делегаты. Каждый представитель региона выходил, рассказывал о своем регионе, о его проблемах и положительных явлениях в жизни пациентов. Было отмечено, что во многих регионах сложилась неблагоприятная ситуация с нехваткой диализных мест, нехваткой лекарственных препаратов. В результате было вынесено решение, что все проблемные регионы составят письменное описание проблем, и, на правлении, каждый случай будет



Президиум второй конференции МООИНБ
(слева направо Т.Н. Алпацкая, И.М. Христова, М.Ю. Гавриков)

отобран, обсужден и принято решение, вплоть до обращений в Минздрав и врачебные комиссии, для исправления ситуации.

Все делегаты работали очень активно, и конференция показала, что в перечисленных регионах в региональных представительствах нашей организации есть очень активные и небезразличные люди.

На сегодняшний день в Межрегиональную общественную организацию инвалидов, нефрологических больных входит почти 40 регионов. Организация расширила свое влияние сразу на 30 регионов. Мы и дальше будем продолжать работу по привлечению новых регионов России, для того чтобы еще больше пациентов, нефрологического профиля смогли получить помощь и чувствовать себя не обделенными в жизни.

МООИНБ "ПРАВО НА ЖИЗНЬ" продолжит свое участие в ведущих организациях по работе с пациентами и чиновниками. Будет активно бороться со всеми проблемами, возникающими на пути пациентов.

В конце конференции было подписано обращение организации к министру здравоохранения и ее заместителю, касающееся сложившейся ситуации с главными специалистами по нефрологии в Минздравсоцразвития, диализа и медикаментозного обеспечения пациентов.

Конференция прошла в очень хорошем темпе и позитивном настроении.



Выступление председателя Кировского регионального отделения МООИНБ "ПРАВО НА ЖИЗНЬ" И.Ю. Мальцевой

ПАМЯТИ В.И. ШУМАКОВА

поджелудочной железы, а так же двухэтапную пересадку сердца. Валерий Иванович был, безусловно, ключевой фигурой в становлении и развитии трансплантации органов и тканей в нашей стране, создателем науки об искусственных органах, временно или постоянно замещающих нарушенную функцию жизненно важных органов человека (сердца, легких, почек, поджелудочной железы). За свою жизнь Валерий Иванович сделал три научных открытия, более 200 изобретений, как в клинической медицине, так и на стыке медицины и точных наук, написал 20 монографий, более 450 научных работ.

Валерий Иванович вел активную общественную деятельность. Он являлся Президентом межрегиональной общественной организации "Научное общество трансплантологов", председателем Научного Совета по трансплантологии и искусственным органам при Президиуме РАМН, главным трансплантологом МЗ РФ, председателем экспертного совета МЗ РФ, главным редактором журнала "Трансплантология и искусственные органы", ответственным редактором раздела "Медицинская техника" БМЭ, почетным членом Французского общества трансплантологов, членом правления Всесоюзного общества сердечно-сосудистых хирургов, членом Международного общества хирургов, Международного общества искусственных органов, Международного общества пересадки сердца и легких, Международного общества трансплантологов, Американского общества торакальных хирургов, Американского общества искусственных органов, Европейского общества искусственных органов, Европейского общества трансплантологов, Европейского общества сердечных и торакальных хирургов.

Правительственные награды В.И. Шумакова:

- 1971 г. – лауреат Государственной премии СССР;
- 1978 г. – звание "Заслуженный изобретатель РФ";
- 1990 г. – звание "Герой Социалистического труда";
- 1995 г. – орден "За заслуги перед Отечеством" III степени;
- 1997 г. – награжден званием "Почетный гражданин г. Москвы";
- 1998 г. – лауреат премии Правительства РФ;
- 1999 г. – орден "За заслуги перед Отечеством" II степени;
- 2002 г. – орден Святого апостола Андрея Первозванного.

Награды:

- 1997 г. – золотая медаль, лауреат международной награды академика Петровского "Выдающемуся хирургу мира";
- 1998 г. – диплом Всемирной организации интеллектуаль-

ной собственности ООН, три золотые медали ВДНХ и почетные дипломы ВДНХ СССР, золотая медаль им. Я. Пуркинье хирургического общества Чехии;

- 1998 г. – Российским медицинским обществом награжден орденом № 001 "За искусство врачевания";
- 1999 г. – Международным межакадемическим Союзом награжден "Звездой Вернадского" I степени;
- 1999 г. – награжден орденом Святого Константина Великого, девиз которого: "Подвижничество, рыцарство, меценатство";
- 1999 г. – Американский биографический институт назвал В.И. Шумакова "Человеком уходящего тысячелетия" с вручением медали;
- 2000 г. – лауреат премии имени Петра Великого.

По инициативе В.И. Шумакова и общины НИИТ и ИО МЗ РФ, в 1995 г. в институте был открыт больничный храм, который, по указу Патриарха Московского и Всея Руси Алексия II, приписан к храму преподобного Серафима Саровского. 25 декабря 1995 года больничный храм освящен в честь преподобного Серафима Саровского.

Несмотря на колоссальную загруженность работой, Валерий Иванович до последних дней находил время активно помогать в создании организации "ПРАВО НА ЖИЗНЬ". Мы, нефрологические больные, бесконечно благодарны Валерию Ивановичу за неоценимую огромную помощь, оказанную нам им самим и его учениками, за все его добрые дела.

После его смерти Центр возглавил член-корреспондент РАМН, профессор Сергей Владимирович Готье, продолживший развитие традиционных направлений деятельности, заложенные академиком В.И. Шумаковым.

У института трансплантологии теперь новое имя. Приказом № 2 Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 14 января 2009 года, Федеральное государственное учреждение "Научно-исследовательский институт трансплантологии и искусственных органов Федерального агентства по высокотехнологичной медицинской помощи" переименован в "Федеральный научный центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова" Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Академика Валерия Ивановича Шумакова нет с нами, но остается его уникальная школа врачей – профессионалов высокого уровня, лучших в стране.

Благодарные пациенты.

27 января исполнился год со дня кончины выдающегося хирурга, академика Валерия Ивановича Шумакова. Ушел от нас поистине выдающийся деятель современной медицины, директор НИИ трансплантологии и искусственных органов МЗ РФ, академик РАН и РАМН Валерий Иванович Шумаков.

Валерий Иванович родился 9 ноября 1931 года в Москве.

- 1956 г. – окончил I Московский государственный медицинский институт им. М.М. Сеченова;
- 1966 г. – доктор медицинских наук;
- 1969 г. – профессор;
- 1988 г. – действительный член Академии медицинских наук СССР;
- 1993 г. – действительный член Академии Наук РФ;
- 1994 г. – действительный член Академии медико-технических наук РФ;
- 1998 г. – действительный член Российской академии естественных наук;
- 1999 г. – почетный доктор Российской военно-медицинской академии.

В.И. Шумаков – один из основоположников клинической трансплантологии в СССР и России, впервые в нашей стране успешно выполнил пересадку сердца, печени и

ПОЧЕМУ КОНЦЕНТРАЦИЮ НЕОРАЛА В КРОВИ НЕОБХОДИМО ИССЛЕДОВАТЬ ЧЕРЕЗ 2 ЧАСА ПОСЛЕ ПРИЕМА ПРЕПАРАТА?

В современной трансплантологии основным базисным препаратом является циклоспорин (Сандиммун Неорал®). Этот препарат требует очень серьезного отношения к подбору дозы, так как при снижении его содержания в крови ниже “терапевтической дозы” эффективность резко падает, а при повышении концентрации, даже незначительно, выше рекомендованной – развиваются серьезные побочные эффекты. Поэтому каждый пациент, получающий циклоспорин, должен хорошо знать, как и зачем определяется концентрация препарата, и на какие показатели следует ориентироваться.

Что важно знать всем пациентам:

1. Иммуносупрессивные препараты следует принимать постоянно и длительно.
2. Определения концентрации Сандиммуна Неорала через 2 часа после приема позволяет обеспечить более высокую эффективность и безопасность терапии.
3. Пациенту следует запоминать или записывать время приема очередной дозы Сандиммуна Неорала.
4. Медицинский персонал, проводящий забор крови, должен точно придерживаться времени забора. Несоблюдение сроков забора крови может привести к неточным результатам определения концентрации препарата.

Для пациентов в первые месяцы после трансплантации:

1. При выписке из стационара необходимо получить устную и письменную информацию о том, как проводить подбор дозы Сандиммуна Неорала в стационаре.
2. Перед очередным контрольным определением концентрации Сандиммуна Неорала можно принять обычную дозу препарата дома, но при этом следует записать время приема на листке бумаги и передать эту информацию медицинскому персоналу.

Для пациентов, находящихся под длительным наблюдением:

1. Пациентам необходимо иметь информацию о способах мониторинга концентрации Сандиммуна Неорала, и о преимуществах определения концентрации Сандиммуна Неорала через 2 часа после приема очередной дозы препарата (C₂-мониторинг).

ние), по сравнению с C₀-мониторингом (то есть определением концентрации непосредственно перед приемом очередной дозы).

2. Пациенты должны получить устные и письменные разъяснения по поводу смысла термина “C₂-мониторинг” и сути этой процедуры.

Пациенты, которым ранее проводилось C₀-мониторинг, следует знать следующее:

Важной составной частью проведения и контроля иммуносупрессивной терапии является определение концентрации Сандиммуна Неорала в крови. В настоящее время применяются новые подходы к мониторингу концентрации Сандиммуна Неорала в крови, которые позволяют оптимизировать режим дозирования и, таким образом, улучшить качество лечения. Новый метод основан на том, что забор крови для определения концентрации препарата в крови, проводится утром не до приема очередной дозы Сандиммуна Неорала (C₀), а через 2 часа после приема (C₂). Эти, казалось бы, простые изменения во времени забора крови позволяют врачу более точно подбирать необходимую для каждого конкретного больного дозу Сандиммуна Неорала и, тем самым, повысить эффективность и безопасность иммуносупрессивной терапии. Как правило, все прочие необходимые анализы крови выполняются в то же время, когда проводится забор крови для определения концентрации Сандиммуна Неорала.

В день забора крови пациентам не следует менять уже установившийся стереотип ежедневного приема Сандиммуна Неорала, например, натощак или во время завтрака. При этом время приема препарата должно рассчитываться таким образом, чтобы между приемом Сандиммуна Неорала и моментом забора крови прошло 2 часа.

Пациент должен быть уверен в том, что медсестра возьмет кровь на анализ именно через 2 часа (±15 минут) после приема очередной дозы, и, что медсестра понимает важность точного соблюдения времени забора крови.

Вот ответы на вопросы, часто задаваемые пациентами:

1. “Что случится, если я приму очередную дозу Сандиммуна Неорала на час (или более) позже обычного времени?” – Это не страшно, вам необходимо просто написать на листке бумаги время приема препарата. Когда вы приедете в больницу, передайте этот

листок процедурной медсестре. Она проведет забор крови именно в необходимое время.

2. “Что случится, если я приеду в больницу позже, чем через 2 часа после приема очередной дозы Сандиммуна Неорала?” – Если Вы опоздаете на 15 минут, это не создаст никаких проблем. Если Вы опоздаете более чем на 15 минут, то процедурная медсестра зафиксирует время забора крови и проинформирует об этом сотрудника лаборатории и Вашего врача. В зависимости от результата анализа, и Вашего общего состояния врач может попросить Вас сдать анализ повторно через несколько дней.

Всем пациентам необходимо научиться правильно планировать время визитов для C₂-мониторинга. Забор крови проводится через 2 часа после приема Сандиммуна Неорала.

Например:

	Время приема Сандиммуна Неорала	Время забора крови для определения C ₂	
		Должное время	Допустимый временной интервал
Пациент А	8.05	10.05	9.50–10.20
Пациент Б	8.10	10.10	9.55–10.25

Внимание! Дозы и концентрация в крови при приеме других препаратов Циклоспорина, в том числе и так называемых “генериков”, не соответствуют таковым при приеме Неорала. При приеме “генериков” определять концентрацию через 2 часа после приема нецелесообразно. Концентрацию циклоспорина в крови через 2 часа необходимо определять только при приеме Неорала. В случае, если Вам по какой-то причине пришлось заменить Неорал на другой препарат Циклоспорина или наоборот, Вы принимали какой-либо препарат Циклоспорина и заменили его на Неорал – необходимо в течение нескольких дней определить концентрацию препарата в крови, поскольку при приеме аналогичной дозы концентрация может измениться.

НАМ ПИШУТ

Уважаемая редакция!

У нас возникли две проблемы, вернее два вопроса. Может вы сможете нам чем-то помочь?

1. Первый вопрос связан с приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 14 ноября 2007 г. № 702 “Об утверждении стандарта медицинской помощи больным с трансплантированными органами и (или) тканями”. Мне непонятны некоторые пункты этого приказа, вернее я и чиновники их по-разному интерпретируем.

Пункт А26.05.017 Молекулярно-биологическое исследование крови на цитомегаловирус (Cytomegalovirus) – не понятно каким методом брать кровь – это метод ИФА (подсчет иммуноглобулинов к ЦМВ) или метод ПЦР (подсчет количества самого вируса ЦМВ)?

У нас в Мурманске метод ИФА стоит 280 руб., количественный ПЦР не делают, качественный стоит 530 руб. Чиновники комитета здравоохранения утверждают, что в приказе понимается именно метод ИФА, тогда как наиболее верным методом в постановке диагноза является ПЦР. Все врачи – инфекционисты и трансплантологи, с которыми я советовалась, просят меня сдать анализ именно методом ПЦР. Если все врачи убеждают меня сдать анализ методом ПЦР, так как он наиболее точен, то почему чиновники комитета уверены, что анализ надо сдавать методом ИФА?

Пункт А09.05.035 Исследование уровня лекарственных средств в крови. Я считаю, что под этим пунктом подразумевается анализ крови на концентрацию циклоспорина (один из самых важных анализов для “пересаженных” пациентов). Чиновники считают, что циклоспорин здесь не подразумевается. Мне так и не удалось выяснить, что тогда они подразумевают под лекарственными средствами. В Мурманске нет аппарата, на котором определяют концентрацию циклоспорина. Чтобы аппарат приобрели надо, чтобы этот анализ входил в приказ 702. Ну а раз его нет, то и с приобретением аппарата можно не торопиться. Сейчас анализ мы сдаем как придется, отправляем пробирки в Санкт-Петербург, если найдется человек, кото-

рый отвезет их в лабораторию. Естественно, это стоит денег, и не малых. Я уж не говорю о том, что анализы надо сдавать регулярно, а в данной ситуации о регулярности не может идти и речи.

Никаких комментариев к приказу в Интернете я не нашла. Может вы подскажете где их можно найти или куда обратиться за расшифровкой этих пунктов?

2. нас хотят перевести на индийские генерики селлсепта и майфортика. Знаю, что ничего хорошего в этом нет. Но никакой подробной информации о побочных эффектах генериков этих лекарств я не нашла. Имеет ли право пациент отказаться от генериков? Может у вас есть, какая то информация по этим вопросам? Или вы знаете, где ее можно найти?

Заранее спасибо. Очень надеюсь на вашу помощь.

Ирина (Архангельск)

Дорогая Ирина

На Ваши вопросы мы попросили ответить руководителя отделения нефрологических проблем трансплантации почки Научно-исследовательского института трансплантологии и искусственных органов МЗ РФ профессора **Н. А. Томилина**.

По первому вопросу: молекулярно-биологическое исследование крови на цитомегаловирус означает исследование методом полимеразной цепной реакции, то есть ПЦР. Метод ИФА является не молекулярно-биологическим, а иммунологическим диагностическим методом.

Исследование уровня лекарственных препаратов в крови означает определение концентрации циклоспорина, сиролимуса, эверолимуса и такролимуса, то есть иммунодепрессантов, применяемых в настоящее время после аллотрансплантации почки. Поскольку в Стандарте медицинской помощи больным с трансплантированными органами и (или) тканями имеется пункт: “Исследование уровня лекарственных средств в крови”, необходимо оснащение аппаратурой для проведения этих исследований и соответствующие реактивы, это обязательное требование.

По второму вопросу: препараты микофеноловой кислоты необходимы для лечения пациентов с трансплантированной

почкой. В клинической практике в настоящее время широко и успешно используются следующие оригинальные препараты микофеноловой кислоты: селлсепт (микофенолата мофетил) и майфортик (микофенолат натрия). Препарат майсепт в России до настоящего времени никогда не применялся, опыта работы с этим препаратом у врачей нет. Отмена селлсепта или майфортика чревата серьезными осложнениями и потерей трансплантата, поэтому при невозможности получения этих препаратов Вам следует для защиты ваших прав обращаться к министру здравоохранения и президенту Российской Федерации.

**Доктор медицинских наук, профессор
Н.А. Томилина**

Здравствуйте, уважаемая редакция газеты “Новый нефрон”

Я хочу через Вас обратиться к специалистам. 7 лет назад мне пересадили почку. В последнее время меня замучила инфекция мочевыводящих путей, в моче высевается ЭШЕРИХИЯ в титре 10–100 млн. Через каждый месяц принимаю антибиотики. Бактерии уже на них не реагируют. Последний раз у меня была аллергическая реакция на фурадонин. Уничтожила всю флору в кишечнике – отсутствуют лакто- и коли-бактерии. Кроме антибиотиков и уросептиков начала принимать канефрон.

Уважаемые доктора, я очень обеспокоена повторяющейся инфекцией мочевыводящих путей, боюсь потерять почку. Ведь в целом она у меня работает нормально. Я слышала, что этот вопрос волнует многих “пересаженных”. Я знаю, что наука развивается и, может быть, уже есть такое средство, которым бы можно лечить и предупреждать ИМП. Очень надеюсь на Вашу компетентную консультацию.

С уважением ИРИНА

Здравствуйте, Ирина!

Отвечает Вам врач Московского городского нефроцентра – **Островская Ирина Викторовна**.

К сожалению, описанная Вами ситуация очень характерна для пациентов с переса-

женной почкой – им весьма свойственна упорная мочевиная инфекция.

Прежде всего, с целью исключения сопутствующей урологической патологии следует обратиться к квалифицированному урологу. Им должно быть проделано грамотное ультразвуковое исследование трансплантата – исключить “анатомические” и другие механические причины нарушения оттока мочи, как то – камень, сужение мочеточника и пр. Если будут выявлены какие-то урологические проблемы (камень, стриктура), по этому поводу лучше обратиться к хирургам-трансплантологам, в ту клинику, где Вам выполняли трансплантацию почки.

Если этого нет, что весьма вероятно, следует лечить мочевиную инфекцию так, как это делается и при ИМП “собственных почек”. Это подразумевает длительное противорецидивное лечение антибиотиками и уросептиками с учетом данных посева мочи не только о характере возбудителя, его титре, т. е. количестве в мл мочи, но и о чувствительности к тем ли иным антибактериальным препаратам.

Лечение проводится длительное (до 1 года, иногда и больше), по одной неделе в месяц, чередуя препараты. Помимо антибактериальных препаратов, можно использовать также бактериофаги против тех возбудителей, которые обнаруживаются в посевах мочи. Лечение требует определенного терпения, но в утешение надо сказать, что ИМП трансплантата не влияет на его функцию и не ведет к “потере” пересаженной почки.

Per. ПИ № ФС77-28054 от 02.05.07
Главный редактор
Томилина Наталья Аркадьевна, д. м. н.
Выпускающий редактор
Христова Ирина Михайловна
Компьютерный дизайн
Алпацкая Татьяна Николаевна
Наш адрес:
123182, Москва, ул. Пехотная 3
e-mail: ross215@yandex.ru
Тираж 5000 экз.
Газета распространяется бесплатно.