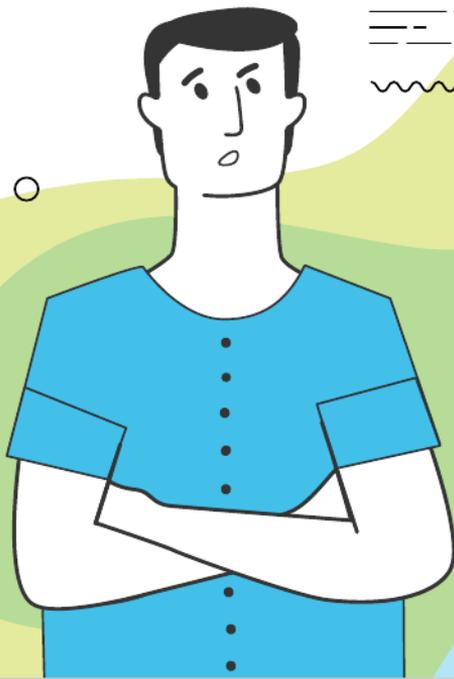


ОНМ

# ОПТИКО НЕВРО МИЕЛИТ

пособие для пациентов  
и их родственников



Телефон горячей линии Московской  
психологической службы помощи населению:

 051 — с городского (бесплатно);

 8 (495) 051 — с мобильного (по тарифам оператора).

Контакты служб психологической поддержки  
в регионах можно найти в интернете.

В России заработал сайт  
для поддержки пациентов  
с оптиконевромиелитом.

 <https://opticonevromielit.ru/>



А также паблики в соцсетях

 <https://www.facebook.com/opticonevromielit>

 <https://zen.yandex.ru/id/606323e55068a37503b1eec8>

 <https://vk.com/opticonevromielit>

В соответствии с Федеральным законом от 12.04.2010  
№61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств».

Данная брошюра содержит важные факты о лекарственных препаратах,  
но не предоставляет полной информации о них. В случае возникновения  
каких-либо вопросов о лекарственной терапии обратитесь к врачу, обсудите  
возможные преимущества, побочные эффекты терапии. Информация в данной  
брошюре не носит рекламного характера и предназначена для формирования  
общего представления о заболевании и возможностях современной медицины.

Брошюра не является рекомендацией к лечению.

# Содержание

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Что такое оптиконевромиелит (ОНМ)?</b> | <b>6</b>  |
| Симптомы                                     | 8         |
| Почему развивается ОНМ                       | 14        |
| Течение болезни                              | 16        |
| Прогноз                                      | 17        |
| <b>2. Диагностика и лечение</b>              | <b>20</b> |
| Порядок диагностических процедур             | 24        |
| Состояния, которые обычно путают с ОНМ       | 27        |
| Отличия ОНМ от рассеянного склероза          | 28        |
| <b>Методы терапии</b>                        | <b>29</b> |
| Лечение острых состояний                     | 31        |
| Долгосрочное лечение ОНМ                     | 33        |
| Симптоматическое лечение                     | 38        |
| Нетрадиционные методы лечения                | 42        |

|   |           |
|---|-----------|
| ОНМ и беременность  | 42        |
| ОНМ у детей   | 43        |
| <b>3. Жизнь с оптиконевромиелитом</b>                             | <b>46</b> |
| Реабилитация и адаптация  | 47        |
| Междисциплинарная реабилитация (МДР) в условиях стационара        | 53        |
| Снижение и потеря зрения  | 56        |
| Бытовая адаптация   | 57        |
| <b>Образ жизни</b>  | <b>60</b> |
| Работа  | 60        |
| Патологическая усталость  | 60        |
| Управление кишечником и проблемы с мочевым пузырем                | 63        |
| Как ОНМ может нарушить работу кишечника и функции мочевого пузыря | 65        |
| Диета и питание   | 67        |
| Движение и мобильность  | 69        |
| <b>Психологическая поддержка</b>                                  | <b>71</b> |
| Как говорить об ОНМ с близкими                                    | 74        |
| Чем могут помочь ваши близкие                                     | 75        |
| Советы близким пациента   | 76        |
| <b>Права пациента</b>   | <b>77</b> |
| Как оформить инвалидность   | 78        |
| Как проходит процесс получения инвалидности                       | 79        |
| Как проходит медико-социальная экспертиза (МСЭ)                   | 80        |
| Как получить лекарства  | 81        |

## Вступительное слово

Если вы держите в руках эту книгу — значит, вы или ваши близкие столкнулись с заболеванием «оптиконевромиелит». Это орфанное заболевание, которое достаточно редко встречается в практике врача, а для пациентов найти достоверную и доступную информацию бывает крайне сложно. При этом непонятные медицинские термины в описании диагноза в интернете могут напугать не меньше, чем диагноз.

А на самом деле в голове у пациента крутятся простые и конкретные вопросы: это лечится или это навсегда? Я ослепну? Я не смогу ходить? Я смогу работать или стану инвалидом, запертым в доме? Могут ли я умереть от этой болезни?

Конечно, каждый пациент уникален, и точно сказать, как заболевание поведет себя в каждом конкретном случае, невозможно. Но мы постараемся дать вам как можно больше информации, чтобы картина мира, в котором появился оптиконевромиелит, стала для вас более понятной. Это поможет спланировать свое лечение и реабилитацию, адаптироваться к новому положению.

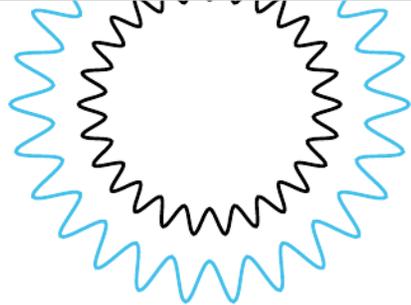
Над книгой работали врачи, психологи и юристы, а также пациенты, столкнувшиеся с оптиконевромиелитом.

Мы понимаем, что личный опыт жизни с диагнозом не менее важен для понимания болезни, чем научная информация.

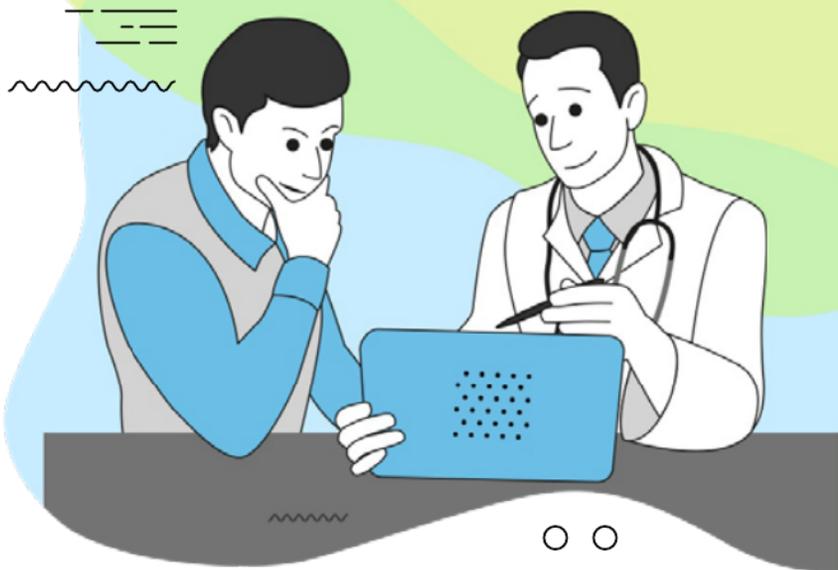
Наши герои, так же как и вы, прошли путь поиска верного диагноза, а затем шок, отчаяние, боль после его постановки. Им знакомы ваши чувства. Но они смогли научиться жить со своей болезнью, контролировать ее, не бояться обострений и радоваться жизни, несмотря ни на что. Они говорят, что счастливая жизнь с оптиконевромиелитом возможна, и доказывают это своим примером.

Надеемся, что книга будет вам полезна!  
Желаем вам сил и здоровья.

*Коллектив авторов*



## Что такое оптиконевромиелит (ОНМ)

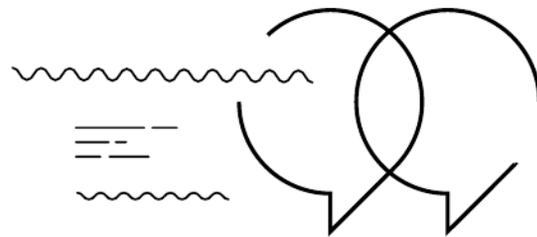


Максим

38 лет, диагноз «оптиконевромиелит» поставлен в 2013 году. Зрение сохранено, но пострадали двигательные функции.

Я бы хотел пожелать другим пациентам постараться не отчаиваться. Иногда это бывает очень сложно. Особенно во время обострений. Помню, как сам злился от своей беспомощности, когда не мог застегнуть рубашку. Когда друзья были вынуждены приезжать ко мне по очереди, чтобы помочь в тяжелый период. Когда моя мама приезжала ко мне в больницу и переживала за меня больше, чем переживал я сам.

Это тяжелые моменты. Но сложности случаются у всех! И после обострения наступает улучшение. И даже если ты теряешь какие-то способности, ты сам остаешься прежним. И вот это самое главное — не потерять веру в себя, желание жить, стремление быть счастливым, несмотря ни на что.



Жизнерадостный, отзывчивый, ироничный Максим говорит о своей болезни как о мелкой неприятности, хотя он прекрасно понимает серьезность своего заболевания.

Постановка диагноза заняла у него целых семь лет. В отличие от многих пациентов болезнь не затронула зрение Максима, но сильно ударила по двигательной функции. Во время обострений он терял подвижность и чувствительность рук, способность ходить и возможность себя обслуживать. Сейчас он ходит, но неуверенно и часто теряет равновесие и падает. Ему сложно подняться самому, и приходится просить прохожих о помощи.

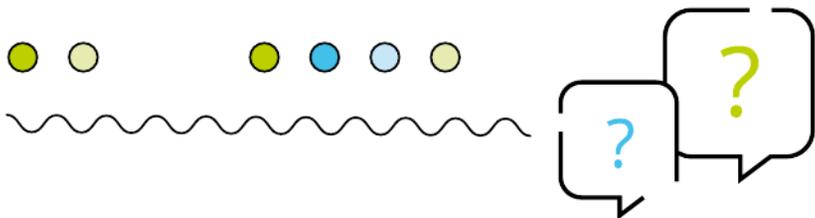
Приступы происходили регулярно и раз от раза становились все серьезнее, пока не был поставлен диагноз и подобрано лечение, которое

смогло замедлить развитие болезни. Препарат, который назначили офф-лейбл (то есть не зарегистрированный для лечения ОНМ), долгое время он покупал за свой счет. А затем попал в программу раннего доступа современной терапии и какое-то время получал инновационные препараты бесплатно.

Несмотря на болезнь, Максим живет активной жизнью, даже более активной, чем у многих здоровых людей. Ходит в походы с друзьями, сделал карьеру в конструкторском бюро, встречается с девушкой и говорит, что не жалеет о том, что заболел. Более того, он даже благодарен болезни за то, что стал стремиться к большему, научился не упускать момент и старается быть счастливым здесь и сейчас.

## Симптомы

Для пациента болезнь — это то, что вы чувствуете. То, что мешает вам жить. То, что нужно вылечить или хотя бы попытаться взять под контроль. Поэтому начнем с симптомов.



У оптиконевромиелита и заболеваний спектра оптиконевромиелита (в нашей брошюре для краткости мы будем писать «оптиконевромиелит» или даже ОНМ для краткости) нет однотипной картины течения, признаков, перечислив которые, можно было бы точно поставить диагноз. Недомогания могут быть разнообразны, и состояние одного пациента может быть

с развитием заболевания повреждение спинного мозга вызывает слабость или паралич ног или рук, потерю чувствительности и проблемы с функцией мочевого пузыря и кишечника, а также неврологические боли.

Поражение зрительного нерва может проявляться снижением остроты

Уже после постановки диагноза пациенты нередко вспоминают, что первые проявления болезни у них появлялись за много лет до этого, но вначале они не складывались в единую картину и могли показаться несущественными.

совершенно не похожим на то, что испытывает другой. Симптомы объединяет только то, что при поражении зрительного нерва страдает зрение, а при воспалении спинного мозга начинаются двигательные и чувствительные проблемы.

При поражении спинного мозга пациенты испытывают мышечную слабость, спастичность (мышцы сводит в напряжении), нарушение координации, ощущение удара током при сгибании шеи, тревогу, тремор, чувство нехватки воздуха, нарушение мочеиспускания. Без лечения

зрения, появлением пятен перед глазами, затемнением части изображения. В более тяжелых случаях повреждение зрительных нервов вызывает отек и воспаление, вызывающие боль в глазницах и надбровных дугах и даже потерю зрения.

В некоторых случаях поражение спинного мозга и зрительного нерва могут сочетаться, но иногда между появлением симптомов могут пройти месяцы и даже годы. Изначально врачи называли оптиконевромиелитом только те состояния, при которых это поражение спинного мозга

и зрительного нерва происходило вместе. Однако для тех случаев, когда вначале проявлялся только один симптом, или проявлялись более редкие симптомы, или обнаруживался в крови пациента характерный белок — антитело к аквапорину-4, — был предложен термин «заболевание спектра оптиконевромиелита». По своему течению и по применяемой терапии эти два термина тождественны.

Во время приступа заболевания симптоматика нарастает в течение нескольких дней, а регрессирует неделями и месяцами, зачастую с сохранением остаточного неврологического дефицита.

## Почему это происходит?

Оптиконевромиелит — аутоиммунное заболевание. Это значит, что оно развивается из-за сбоя в работе нашего иммунитета. В норме он защищает организм от вирусов и бактерий. Распознает чужеродные клетки и атакует их, чтобы вызвать воспаление и уничтожить угрозу. При аутоиммунных заболеваниях иммунитет путает клетки собственного организма с чужеродными и набрасывается на них. Таких заболеваний очень много — практически любая клетка может стать мишенью в случае поломки.

При оптиконевромиелите жертвой становятся клетки центральной

нервной системы (ЦНС), а именно астроциты. После повреждения и гибели астроцитов развивается воспаление в центральной нервной системе, из-за чего повреждаются и миелиновая оболочка, которая покрывает нервные волокна, и поврежденные нервы уже не могут проводить сигналы от головного мозга к телу.

## Как устроена наша центральная нервная система

**Нервная система** регулирует всю деятельность организма, включая память, речь, зрение, подвижность и ощущения. Она состоит из центральной (ЦНС) и периферической нервной системы (ПНС). Спинной мозг, зрительные нервы и головной мозг составляют ЦНС. Они координируют деятельность между различными частями тела. ПНС — это часть нервной системы за пределами головного и спинного мозга, которая передает сообщения в ЦНС от органов чувств (таких как глаза, кожа и уши), а также сообщения из ЦНС в мышцы, потовые железы, кровеносные сосуды и многие другие ткани.

**Нейроны** — клетки, составляющие нервную систему, — являются основными единицами обработки информации в ЦНС. Они получают, генерируют и передают информацию другим нейронам через походящие на кабели волокна, называемые аксонами, используя специальные

молекулы — нейротрансмиттеры. Аксоны помогают обрабатывать сигналы в нервной системе. Например, в случае световой стимуляции глаз собирают сигнал через сетчатку, которая содержит специальные датчики, которые преобразуют световую энергию в молекулы нейромедиаторов. Затем эти молекулы активируют нейроны зрительного нерва, которые в свою очередь передают информацию в мозг. Аналогично в случае болевой стимуляции сенсорная информация передается от нейронов в пораженных тканях к спинному и головному мозгу.

Аксоны покрыты жировым веществом, называемым миелиновой оболочкой, которая играет важную роль в ускорении и обеспечении передачи сигналов. Эта оболочка позволяет импульсам эффективно передаваться по нервным клеткам (подобно изоляции в электрической системе). Так, сообщения, посылаемые аксонами, не теряются по пути к спинному мозгу, мышцам или внутренним органам. Если миелин поврежден или удален из-за воспаления, процесса, называемого демиелинизацией, способность нейронов передавать сигналы замедляется или вообще прекращается. Это может привести к потере зрения, слабости конечностей из-за ограниченной передачи нервных импульсов в мозг и из мозга или к другой потере неврологических функций.

**Гематоэнцефалический барьер (ГЭБ)** представляет собой комплекс клеток и специализированных

белков, которые взаимодействуют там, где ткани нервной системы (ЦНС) встречаются с кровеносными сосудами (капиллярами). ГЭБ создает фильтр, отделяя циркулирующую кровь и ее компоненты от ЦНС. Барьер предотвращает попадание в ЦНС некоторых лекарств, химических соединений, радиоактивных ионов и болезнетворных микробов, которые могут присутствовать в крови. ГЭБ помогает защитить ЦНС от потенциально вредных факторов, включая аутоантитела, циркулирующие в крови. Фильтр пропускает лишь клетки и вещества, которые обеспечивают питание и функционирование мозга. Определенные условия могут привести к нарушению барьера. Когда это происходит, вещества, обычно удерживаемые вне головного мозга, способны проникать в головной, спинной мозг или другие компоненты ЦНС.

**Астроциты** являются наиболее распространенными клетками в ЦНС и играют ключевую роль в функционировании ГЭБ, а также в здоровье нейронов. Астроциты имеют несколько функций, в том числе служат основой, направляющей нейроны в нужное место во время развития, защищающей и питающей нейрональные клетки, а также поддерживающей. Они вносят и другой значительный вклад в активность нейронов, включая облегчение нейротрансмиссии и сигналов для правильной работы мозга и взаимодействия с другими клетками ЦНС, такими

как микроглия. Астроциты также поддерживают транспорт воды в ЦНС через специальный белок, который проходит от поверхности клетки через их клеточную мембрану. Этот белок, называемый «аквапорин-4» (AQP4), представляет собой водный канал, который создает множество пор, через которые вода поступает в клетку. Особенно высока концентрация этого белка в центральных отделах нервной системы, прилежащих к так называемому водопроводу мозга, наполненному ликвором — спинномозговой жидкостью.

### Спинальный мозг и зрительные нервы

являются основными участками нервной системы, которые поражает оптиконевромиелит. Спинальный мозг контролирует движение, получает сигналы и регулирует функции организма. Зрительные нервы передают информацию от глаз к мозгу. Могут страдать и другие участки ЦНС, прилегающие к водопроводу мозга. ЦНС и ПНС координируют мышление, логику, память, равновесие, речь, функцию кишечника и мочевого пузыря и многие другие важные виды деятельности организма, на которые может повлиять оптиконевромиелит.

Неврит зрительного нерва — это воспаление зрительных нервов, которые передают информацию между глазами и мозгом.

При оптиконевромиелите этот процесс может включать один (односторонний) или оба (двусторонний) зрительных нерва. Неврит зрительного нерва является наиболее распространенным и часто первым симптомом ОНМ и сопровождается утратой зрения. Потеря зрения может быть легкой или тяжелой, обратимой или необратимой.

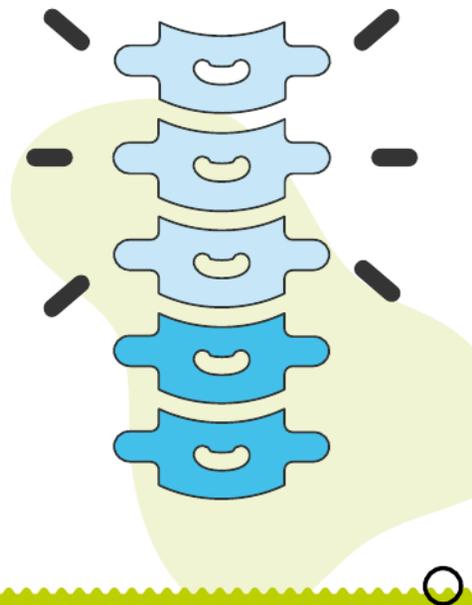
## Как оптиконевромиелит нарушает работу ЦНС?

Наши иммунные клетки вырабатывают цитокины — специальные молекулы, которые регулируют межклеточные взаимодействия. Один из них — интролейкин-6, или ИЛ-6, — отвечает за воспалительную функцию. На самых разных этапах этот цитокин принимает участие в развитии ЗСОНМ (заболевания спектра оптиконевромиелита).

Ученые полагают, что ИЛ-6 начинает производиться в больших количествах и активизирует процесс образования аутоантитела к белку аквапорину-4 (AQP4 IgG), который расположен на поверхности клеток астроцитов, а также разрушает гематоэнцефалический барьер, способствует гибели нервных клеток, вызывает обширное воспаление. Чаще всего (до 70% случаев) у пациентов с ЗСОНМ имеются аутоантитела к белку аквапорину-4, однако примерно у трети пациентов таких антител при анализе крови не выявляют.<sup>1</sup>

Поперечный миелит — воспаление в обширном сегменте спинного мозга. Термин «поперечный» описывает распространение воспаления на всем участке спинного мозга. Часто это воспаление при ОНМ распространяется вдоль спинного мозга — на три и более позвонка в длину.

Часть спинного мозга, где происходит повреждение, определяет, какие части тела (например, конечности, кишечник и мочевой пузырь и т. д.) будут вовлечены в проявление симптомов.



### При поперечном миелите могут быть затронуты:

- Нервы, взаимодействующие с шейной областью спинного мозга, передают сигналы на шею, руки, кисти и дыхательные мышцы (диафрагму).
- Нервы, взаимодействующие с грудной (верхней частью спины) областью спинного мозга, посылают сигналы в туловище и части рук.
- Нервы, взаимодействующие с поясничной (средней частью спины) областью спинного мозга, передают сигналы на бедра и ноги.
- Крестцовые нервы, взаимодействующие с нижним сегментом спинного мозга, передают сигналы в область живота, паха и некоторые части ног.
- Повреждение в одном положении спинного мозга может повлиять на функцию в этом сегменте и ниже него. Боль в пояснице часто является симптомом поперечного миелита. Для сравнения, демиелинизация обычно происходит на уровне верхней части грудной клетки спины, вызывая проблемы с движением ног, контролем кишечника и мочевого пузыря, онемением кожи, покалыванием или болью.

## Почему развивается оптиконевромиелит?

«Почему я?» — это совершенно нормальный вопрос пациента, столкнувшегося с тяжелой болезнью. Попытка разобраться, найти причину становится частью осознания происходящего. Однако точные причины развития многих болезней, в том числе и оптиконевромиелита, ученые, увы, пока не знают. Кроме того, различные факторы могут способствовать возникновению или рецидиву ОНМ у разных пациентов. Однако исследования в этой области продолжаются.

**Генетика.** Изменения в структуре или функции одного или нескольких генов могут способствовать заболеванию. Они могут присутствовать при рождении или проявляться в течение жизни. Недавние исследования показывают, что по сравнению с кавказским населением люди азиатского или африканского происхождения имеют более высокую тенденцию к развитию оптиконевромиелита. Несмотря на возможную генетическую природу заболевания, текущие исследования не доказывают, что болезнь передается по наследству. По оценкам, только у 3 % пациентов один или несколько членов семьи страдают от оптиконевромиелита.

**Существующие аутоиммунные заболевания.** Иногда у пациентов с одним видом аутоиммунного заболевания также развиваются дополнительные, и это может быть справедливо для оптиконевромиелита. Примерно четверть пациентов, особенно с положительным анализом крови на аутоантитела AQP4, также имеют одно или несколько других аутоиммунных заболеваний, таких как системная красная волчанка, ревматоидный артрит, синдром Шегрена, аутоиммунное заболевание щитовидной железы или миастения.

**Инфекция или вакцинация.** Известно, что вирусы могут провоцировать поломку в работе иммунитета. Однако

в настоящее время не доказана связь между инфекциями или вакцинами и развитием оптиконевромиелита.

### Нарушения обмена веществ.

В последние годы было высказано предположение, что некоторые аутоиммунные состояния связаны с нарушениями обмена веществ. Например, диабет первого типа обусловлен аутоиммунным процессом, при котором иммунная система атакует клетки поджелудочной железы, вырабатывающие инсулин. В результате диабет может повлиять на метаболический статус пациента. Некоторые исследователи полагают, что определенные продукты, в том числе диеты с высоким содержанием соли или сахара, могут способствовать общему усилению воспаления в организме или, возможно, аутоиммунным заболеваниям.

### Эндокринные расстройства.

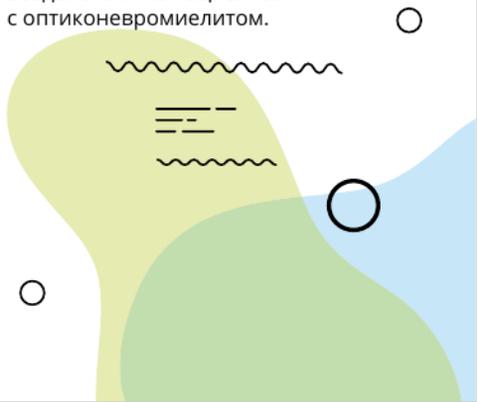
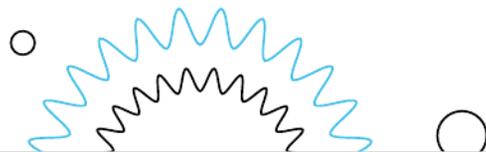
Оптиконевромиелит, как и большинство аутоиммунных заболеваний, встречается у женщин гораздо чаще, чем у мужчин. Этот факт говорит о том, что существуют уникальные особенности пола, которые могут способствовать развитию аутоиммунных заболеваний. Например, гормоны, которые различаются у женщин и мужчин, могут влиять на иммунную систему, особенно

в детородный период у женщин. Аналогичным образом беременность может повлиять на работу иммунной системы и на частоту или тяжесть возникновения первого обострения заболевания или последующие обострения.

**Аллергия.** Чрезмерные или неадекватные реакции иммунной системы связаны с аллергией так же, как с аутоиммунной реакцией. Возможно, существует общий фактор, связывающий эти два состояния. Эта теория находится в центре исследований, которые в настоящее время продолжаются.

### Факторы окружающей среды

также могут способствовать риску возникновения, обострения или тяжести оптиконевромиелита. Например, потенциальная роль курения, стресса (физического и эмоционального), усталости, температуры, географических факторов, загрязнителей окружающей среды или токсинов изучается на предмет потенциального воздействия на пациентов с оптиконевромиелитом.



Смириться с тем, что ответа на вопрос, почему ты болен, нет даже у ученых, очень сложно. Многие люди в такой ситуации начинают искать мистические причины своего состояния. Видеть в нем наказание за свои ошибки, винить себя и свой образ жизни или искать виноватых в других. Но этот путь только разрушает, отнимает время и силы. Поэтому очень важно сформулировать вопрос иначе, так, чтобы ответ на него помог бороться и жить дальше. Например, многим пациентам помогает отношение к болезни как к испытанию, которое делает их сильнее.

## Течение болезни

Оптическое неврит — заболевание, которое может протекать по двум сценариям — монофазное и рецидивирующее.

Рецидивирующее течение встречается у 90 % больных. Главная его особенность — чередование периодов обострения и относительной ремиссии. В период «затишья» человек чувствует себя значительно лучше, симптомы могут ослабевать, а утраченные функции — частично восстанавливаться. Согласно данным научных источников, первый рецидив болезни в течение года происходит у половины пациентов, до 36 месяцев — 78 %, до 5 лет — 99 %. Ухудшение зрения

или признаки нарушения функции спинного мозга могут развиваться одновременно или отдельно.<sup>2</sup>

Монофазное течение встречается гораздо реже. У пациента одновременно развивается одно- либо двусторонний неврит зрительного нерва и поперечный миелит, затем повторные эпизоды миелита и/или оптического неврита не регистрируются. Такие пациенты чаще серонегативны по антителам к аквапорину-4<sup>3</sup>.

Оптическое неврит требует изменения образа жизни для того, чтобы уменьшить вероятность обострений. Так, пациентам вредно перегреваться на солнце, в бане или во время спорта. Нельзя нервничать, нужно избегать стрессов. Нужно постоянно заниматься щадящей физической нагрузкой, ежедневно выполнять упражнения, назначенные физиотерапевтом. Соблюдать диету, отказаться от курения и алкоголя. Это позволит сделать течение болезни менее тяжелым.



## Прогноз

Как и при многих аутоиммунных заболеваниях, ОНМ может вызывать широкий спектр симптомов, которые могут сильно варьироваться, каждый пациент страдает по-разному. Симптомы заболевания могут варьироваться от легких — например, только один относительно доброкачественный приступ неврита зрительного нерва с почти полным выздоровлением и отсутствием дальнейших обострений — до тяжелых и могут включать длительные последствия, такие как слепота и/или паралич. Некоторые из наиболее серьезных последствий могут включать потерю зрения на один или оба глаза, выраженный паралич рук или ног, трудности с дыханием из-за спинного мозга или других неврологических проблем и даже преждевременную смерть.

Оптиконевромиелит — неизлечимое заболевание.

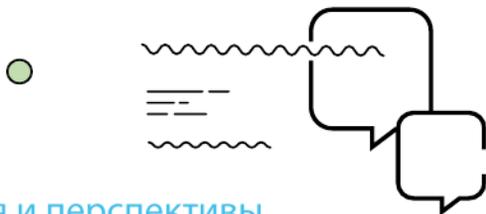
Однако при своевременной диагностике и лечении, направленном на предотвращение приступов болезни, есть шанс взять заболевание под контроль. В противном случае прогрессирует нарушение зрения и функции спинного мозга. Современная медицина может улучшить качество жизни больного, однако многое зависит от самого пациента.





Максим

Да, эта болезнь со мной на всю жизнь. И вполне возможно, что она будет прогрессировать и мне станет хуже. Но я точно знаю, что уже сейчас есть лекарства, которые мне помогают. А значит, мне нужно делать все, чтобы получать необходимое лечение, заниматься реабилитацией и как можно дольше оставаться в форме. Так что можно сказать, что прогноз болезни зависит от меня.



## Научные исследования и перспективы

Хочется сказать о том, что стремительное развитие медицины дает надежду на то, что будут новые открытия, которые помогут контролировать сложные заболевания еще лучше. Оптиконевромиелит — пример болезни, о которой ученые узнали очень многое за последние 15 лет, и потому сегодня у пациентов гораздо больше шансов на получение эффективной терапии. Подумайте сами — антитела к аквапорину-4, анализ на которые стал основным диагностическим критерием были, открыты только в 2004 году. И с тех пор ведется множество исследований и активный поиск методов лечения заболевания.

Тяжесть состояния многих пациентов с ОНМ связана с неправильной диагностикой. В таких случаях пациенты получают лечение, которое не только не помогает, но и может ухудшить их состояние (например, при терапии от рассеянного склероза). Теперь же, когда появились надежные критерии для диагностики, ученые и врачи подбирают варианты терапии оптиконевромиелита. И, хотя многие лекарства назначаются сейчас «офф-лейбл», не по прямым показаниям, сейчас можно говорить о том, что существуют эффективные схемы терапии для лечения пациентов с ОНМ. И в ближайшее время их обязательно станет больше!

## Для заметок

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

## 2

## Диагностика и лечение



Максим

Я, как и все пациенты, ищу самые ранние симптомы в прошлом. И сейчас я думаю, что они появились примерно в 2002 году. Было странное ощущение, что, когда я хочу сжать руку, у меня получается сделать это не сразу, а как будто с небольшой задержкой. А еще случались судороги, такие как бывают у многих. И на эти неудобства я внимания не обращал.

А в 2006 году случилось первое обострение, и сомнений, что со мной происходит что-то плохое, уже не осталось. Мне было очевидно: я чем-то болен. Тогда у меня пропала тепловая чувствительность правой стороны тела. Я буквально не чувствовал боли, если брал в руку горячую чашку или если мыл руки под холодной водой. Одновременно появилась слабость в конечностях справа.





Невролог по МРТ увидел отек и кисту в шейном отделе позвоночника и направил на лечение в РНХИ имени Поленова. Там меня благополучно наблюдали по поводу кисты довольно долго и даже хотели оперировать. И никаких сомнений в диагнозе не возникало ни у врачей, ни, естественно, у меня самого.

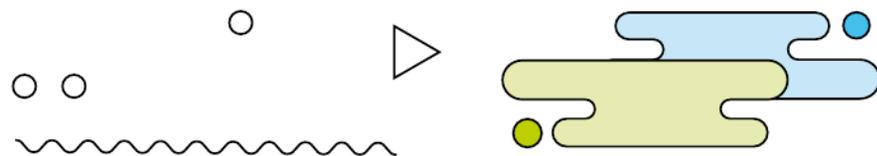
Моя работа тогда была связана с физическим трудом, а нагрузки стали вызывать обострения. Работу мне пришлось сменить. Хотя сейчас я думаю, что это было правильно, — сейчас я главный конструктор в КБ. И, скорее всего, не стал бы им, если бы не болезнь.

Тогдашние обострения оказались ерундой по сравнению с тем, что накрыло меня в 2009-м. У меня просто отказали руки. Они повисли как плети, и совершенно пропала чувствительность. Я был совершенно беспомощен и не мог даже держать ложку.

За мной ухаживали друзья и моя девушка. А терапия, которую назначали мне тогда, не могла помочь при моем заболевании. Ведь верного диагноза у меня все еще не было. Тем не менее симптомы постепенно отступали. Я вернулся на работу и приспособился чертить мышкой левой рукой, пока возвращалась чувствительность к правой руке. Мне повезло, что кроме надежных друзей у меня оказался и отличный коллектив на работе. Речи о том, чтобы уволить меня из-за продолжительных больничных, никогда не возникало. Коллеги знают о моей болезни, поддерживают, относятся с пониманием. Например, мне разрешали работать из дома, если это нужно, еще задолго до пандемии.

Все это время я надеялся, что такого со мной не повторится, что я почти уже здоров. Но, конечно, я ошибался.

С очередным ухудшением вопросы к моему лечению возникли и у меня, и у врачей. То ли мы вообще лечим, если ситуация все время ухудшается? И началась череда исследований. Разные контрасты, разные участки позвоночника, обследованные под разными углами. Но победителем был врач дорогого платного исследования, которое мне провели на самом мощном на тот момент МРТ-аппарате. В апреле 2013 года впервые в моей выписке появилось описание демиелинизирующего процесса. И в июне того же года



в Первом медицинском институте мне наконец поставили верный диагноз — «оптиконевромиелит».

Я инженер, и мне важно знать технические детали и понимать механику и процессы. Поэтому я читал медицинскую литературу с самого начала моего пути к диагнозу.

Я знал все про кисты и грыжи, потом про миелиты и тут дошел до изучения оптиконевромиелита. Я хорошо понимаю свое заболевание, но это не пугает меня, а наоборот, успокаивает. Незнание, на мой взгляд, гораздо страшнее, потому что, когда что-то случается, ты просто ничего не понимаешь.

Постановка диагноза действительно все еще является непростой задачей для врачей — многим пациентам с заболеваниями спектра оптиконевромиелита ошибочно ставится диагноз «рассеянный склероз». Одна из причин в том, что ОНМ действительно редкое заболевание, а его симптомы слишком похожи на симптомы рассеянного склероза. При этом крайне важно правильно установить диагноз, так как некоторые препараты, применяемые для лечения РС, могут только ухудшить состояние.



## Порядок диагностических процедур

Диагностика оптиконевромиелита начинается с истории болезни, вопросов о признаках и симптомах и неврологического обследования. Невролог осматривает пациента

и оценивает его силу мышц, сенсорное восприятие, равновесие и координацию, рефлексы, когнитивные функции, выслушивает и расспрашивает пациента, чтобы понять, какие жалобы в каком порядке появлялись. Затем для постановки диагноза будут назначены анализы и исследования.

## Анализ крови на NMO-IgG (антитело против AQP4)

Примерно у 75% пациентов с оптиконевромиелитом в крови присутствует специфическое аутоантитело NMO-IgG (иммуноглобин G NMO) — тип белка, вырабатываемого В-клетками иммунной системы. Это антитело может атаковать белок аквапорин-4, обычно присутствующий в здоровых клетках астроцитов центральной нервной системы (головной, спинной мозг, зрительные нервы). Положительный тест NMO-IgG однозначно подтверждает диагноз «оптиконевромиелит».

В большинстве случаев невролог может назначить люмбальную пункцию для взятия пробы спинномозговой жидкости, которая

омывает спинной мозг и головной мозг. Например, в тех случаях, когда у пациента есть признаки и симптомы оптиконевромиелита, но у него отрицательный анализ крови на NMO-IgG. В спинномозговой жидкости может наблюдаться повышенное количество лейкоцитов во время приступов, которое будет выше, чем обычно наблюдается при других аутоиммунных заболеваниях. И наоборот, анализы могут показать наличие олигоклональных полос (определенных типов антител), которые обычно обнаруживаются у пациентов с рассеянным склерозом и отсутствуют у пациентов с оптиконевромиелитом, что также поможет определиться с верным диагнозом.



Однако не все пациенты с оптиконевромиелитом имеют положительный тест на NMO-IgG. Кроме того, у некоторых пациентов может быть неопределяемый уровень антител из-за лечения, которое они уже получают. Недавно были разработаны тесты, которые имеют более высокие показатели обнаружения антитела NMO-IgG (чувствительность) и точность, чтобы снизить вероятность ложноположительных или отрицательных результатов (специфичность), и они не всегда доступны.



## Магнитно-резонансная томография (МРТ)

Является важным инструментом в диагностике оптиконевромиелита. Этот безопасный и безболезненный тест использует сильные магнитные поля и радиоволны для получения детального изображения головного и спинного мозга. МРТ-сканирование длится примерно от 30 до 60 минут и требует, чтобы пациент все время был неподвижен. Часто краситель на водной основе (называемый контрастом) вводят в вену руки (через внутривенный катетер) непосредственно перед сканированием. Этот краситель позволяет получить более четкие изображения поражений или очагов воспаления в головном мозге, зрительных нервах и спинном мозге и сохраняется в теле всего на несколько часов.

У пациентов с оптиконевромиелитом результаты МРТ-теста часто показывают поражения, указывающие на воспаление в спинном мозге, зрительном нерве (нервах) и иногда в головном мозге.

Пациент может быть направлен к офтальмологу или неврологу-офтальмологу, известному как нейроофтальмолог.

## Обычный осмотр глаз

Проверит четкость зрения (остроту зрения), способность воспринимать различные цвета и восприятие глубины.

## Офтальмоскопия

Исследует структуры в задней части глаза, такие как сетчатка, освещая область ярким светом и используя специальные линзы для просмотра структур. Этот глазной тест оценивает оптический диск и ямку, которая является областью, где зрительный нерв входит в сетчатку в задней части глаза. Диск зрительного нерва временно опухает примерно у трети пациентов.

## Световая реакция зрачка

Проверяет глаза, чтобы увидеть, как зрачки реагируют при воздействии яркого света. Под воздействием яркого света зрачок глаза, пораженного оптиконевромиелитом, часто неправильно расширяется, вероятно, из-за воспаления или повреждения вегетативной нервной системы.

## Оптическая когерентная томография (ОКТ)

Это неинвазивный метод получения изображений для изучения сетчатки. ОКТ — это простое сканирование с высоким разрешением, используемое для измерения толщины слоя нервных волокон сетчатки. Он может быть снижен у пациентов с невритом зрительного нерва.

## Состояния, которые обычно путают с оптиконевромиелитом и которые могут вызывать неврит зрительного нерва и миелит

### Рассеянный склероз (РС):

воспалительное заболевание центральной нервной системы (ЦНС), влияющее на движение и равновесие. Неврит зрительного нерва и миелит часто встречаются при рассеянном склерозе, хотя, как правило, менее тяжелы, чем при оптиконевромиелите. На сегодняшний день нет анализа крови для диагностики РС (подробнее о различиях РС и оптиконевромиелита мы расскажем дальше).

### Острый диссеминированный энцефаломиелит:

краткосрочное состояние, поражающее головной и спинной мозг, которое также может вызвать неврит зрительного нерва и миелит.

### Синдром Шегрена:

аутоиммунное заболевание, обычно поражающее слюнные и слезные железы.

### Системная красная волчанка (СКВ):

аутоиммунное заболевание, вызывающее боль в суставах, усталость, сыпь, заболевания почек и иногда воспаление в ЦНС.

### Смешанное заболевание соединительной ткани:

воспаление соединительной ткани связано с болью в суставах, мышечной слабостью, а в некоторых случаях с повреждением внутренних органов.

### Инфекционное воспаление:

воспаление, вызванное инфекциями центральной нервной системы (ЦНС).

### Саркоидоз:

тип воспаления, которое может поражать несколько органов, включая зрительные нервы, головной и спинной мозг. Саркоидоз, поражающий ЦНС, называется нейросаркоидозом.



Повторим еще раз, что неправильный диагноз может стать причиной неэффективного лечения, которое приводит к ухудшению состояния пациента и нередко — к необратимым изменениям в работе организма.

## Отличия оптиконевромиелита от рассеянного склероза

При оптиконевромиелите и рассеянном склерозе иммунная система периодически атакует нервную систему, что приводит к развитию различных неврологических симптомов из-за воспаления и разрушения клеток. Даже течение может быть довольно схожим, потому что при обоих заболеваниях возможны периоды обострения и ремиссий. Вместе с тем существуют значительные отличия между рассеянным склерозом и оптиконевромиелитом по многим параметрам, начиная от самой природы заболевания, его течения до симптомов и диагностики. Оптикомиелит протекает обычно тяжелее по сравнению с РС.

Восстановление после атак оптиконевромиелитом, как правило, неполное. Также, в отличие от РС, для оптикомиелита нехарактерно вторичное прогрессирование.

### Пациенты с оптиконевромиелитом

Нервы, взаимодействующие с шейной областью спинного мозга, передают сигналы на шею, руки, кисти и дыхательные мышцы (диафрагму).

- Часто имеют тяжелые, быстро ухудшающиеся симптомы, связанные с поражением зрительного нерва (слепота) и спинного мозга (паралич, потеря контроля над мочевым

пузырем и кишечные расстройства, а иногда проблемы с дыханием, которые могут оказаться смертельными).

- Могут страдать от эпизодов рвоты продолжительностью до месяца, что не является характерным симптомом рассеянного склероза.
- Все эти поражения в некоторых случаях могут возникать одновременно, но чаще — с временным интервалом, который может составлять месяцы, годы и даже десятилетия.
- Симптоматика нарастает быстро, в течение нескольких дней, а уменьшается в течение недель и месяцев, зачастую с сохранением симптомов нарушения функций нервной системы. С каждой последующей атакой степень разрушений в организме увеличивается.

### У пациентов с РС

- Начальные эпизоды обычно бывают легкими и не угрожают жизни, а после обострений характерно более полное восстановление функций.
- Со временем может развиваться инвалидизация, включая паралич (чаще всего в ногах), но инвалидизация часто имеет тенденцию развиваться постепенно, а не в результате внезапных приступов, как это происходит при оптиконевромиелите.

## Методы терапии

В настоящее время одобренная терапия в РФ для пациентов с оптиконевромиелитом недоступна, поэтому многие используемые препараты применяются вне рамок зарегистрированных показаний (офф-лейбл). Препараты, которые назначаются офф-лейбл, хорошо изучены и длительно используются для лечения оптиконевромиелита как в РФ, так и по всему миру. Отсутствие формального указания на оптиконевромиелит в инструкциях к этим препаратам связано с тем, что они появились раньше, чем оптиконевромиелит был выделен в самостоятельное заболевание. Тем не менее неврологи по всему миру используют эти препараты для

лечения оптиконевромиелита. С появлением новых знаний о механизмах развития заболевания начали появляться новые препараты, которые в своей инструкции содержат показание «оптиконевромиелит». Вскоре можно будет надеяться на их доступность в РФ.

К сожалению, с юридической точки зрения получить лекарства, назначенные вне рамок зарегистрированных показаний или недавно зарегистрированные, бывает трудно. О том, как бороться за свои права на лекарства и медицинскую помощь, мы расскажем в главе «Права пациента».



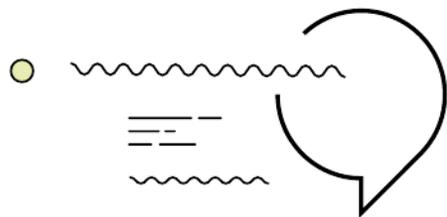
Максим

Когда дело дошло до лечения, я узнал, что бывают заболевания, для лечения которых нет ни протоколов, ни зарегистрированных в России препаратов. И даже если где-то в мире есть подходящий тебе препарат, просто взять и назначить его врачи не смогут. И начали меня лечить, но лекарство не помогало. Приступы повторялись и ухудшались, пока нужное лекарство я не начал покупать сам.

Оказалось, что так бывает, что врачи уже знают, что препарат помогает от той или иной болезни, но документы, которые позволяли бы получить его бесплатно, не оформлены в государстве. Я долго покупал себе лекарство сам, а сейчас мне повезло, и я попал в программу раннего доступа нового препарата, уже зарегистрированного для лечения именно оптиконевромиелита, а не сходных заболеваний.

Пока я лечусь за деньги фармкомпаний, но надеюсь, что, когда программа закроется и лицензия на препарат будет получена и в России, я продолжу лечение за счет государства.

Я в стойкой ремиссии уже несколько лет. Я работаю и продолжаю делать карьеру, много времени провожу с друзьями и своей девушкой и могу сказать, что жизнь моя полна и счастлива. Да, обострение может случиться, и мне может стать хуже. Но это данность. Жизнь каждого из нас в той или иной степени находится в опасности. Просто, кроме риска попасть под машину или получить кирпич на голову, у меня вот еще обострения оптиконевромиелита.



Оптиконевромиелит неизлечим, а значит, совсем избавиться от болезни на сегодняшний день невозможно. Тем не менее можно предотвратить, замедлить или уменьшить степень выраженности обострений. Лечение может быть направлено на различные цели в зависимости от того, в каком периоде находится пациент.

В острый период все силы направлены на лечение обострения, уменьшение его последствий и восстановление. В остальное время необходимо замедлить течение болезни и предотвратить новое ухудшение. Терапия для этих целей применяется разная.

## Способы лечения заболевания

Условно в терапии ЗСОНМ можно выделить три ключевых направления:

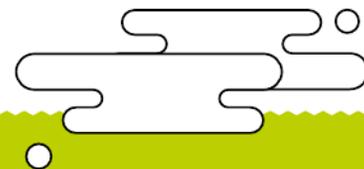
- лечение острых состояний (обострений);
- предупреждение обострений;
- симптоматическая терапия.

### Лечение острых состояний

Для купирования обострения заболевания применяются глюкокортикостероиды в больших дозах — преднизолон, гидрокортизон, дексаметазон. Частичная очистка крови от циркулирующих иммунных комплексов проводится с помощью плазмафереза.

Симптоматическая терапия используется для улучшения качества жизни пациента.

Кортикостероиды действуют, как правило, подавляя иммунную систему и уменьшая воспаление в центральной нервной системе (ЦНС) и в других частях тела.



- Внутривенно (через вену; внутривенно) в течение трех-пяти дней.
- Внутривенно с последующим курсом пероральных стероидов в течение нескольких месяцев или на неопределенный срок в качестве долгосрочной терапии.
- Дозы стероидов назначаются и корректируются у каждого отдельного пациента в зависимости от состояния и тяжести заболевания и/или побочных эффектов.



Однако в некоторых случаях стероиды не дают клинической пользы. Когда приступы прогрессируют или не поддаются этому лечению, могут быть рассмотрены другие варианты лечения. К ним относятся плазмаферез, применение внутривенного иммуноглобулина (IVIg) или другие схемы лечения.

Плазмообмен (PLEX) направлен на удаление вредных аутоантител и других растворимых воспалительных факторов из кровотока. Используя специализированную технику, кровь выводится из организма через внутривенный катетер, клетки отделяются от плазмы и возвращаются пациенту, при этом плазма отбрасывается и заменяется.

Эта процедура может быть выполнена с использованием катетеров, временно помещенных в вены

рук, однако некоторым пациентам требуется длительное размещение катетера, если плазмаферез требуется регулярно.

Внутривенное введение иммуноглобулинов (IVIg) — это введение пациенту-реципиенту набора антител из пула тысяч здоровых доноров крови. Как может работать внутривенная терапия, не совсем понятно; считается, что она добавляет полезные антитела и другие факторы от здоровых людей, чтобы действовать против любых вредных антител или связанных с ними факторов. В результате терапия с помощью внутривенного введения иммуноглобулинов может помочь подавить воспаление в целом или повлиять на факторы, вызывающие заболевания, специфичные для оптиконевромиелита.

## Долгосрочное лечение ОНМ

Долгосрочное управление оптиконевромиелитом направлено на снижение частоты, тяжести или предотвращение обострений, которые могут вызвать продолжающиеся или ухудшающиеся симптомы и привести к долгосрочному или необратимому повреждению. Отдельные неврологи используют для этой цели разные средства и стратегии, и один и тот же невролог может использовать разные стратегии у разных пациентов.

**Важно отметить, что оптиконевромиелит — неизлечимое заболевание, а потому долгосрочное лечение, скорее всего, будет пожизненным.**

Однако наука не стоит на месте, и, возможно, будут разработаны принципиально новые подходы к терапии ОНМ. Сейчас же перечислены некоторые из распространенных вариантов лечения, которые неврологи могут рассматривать в каждом конкретном случае:

### 1. Стероиды в низких дозах

Воспаление, вызванное иммунной системой, приводит к повреждению центральной нервной системы (ЦНС) и инвалидности в области зрения, использования конечностей и других функций организма. По этой причине

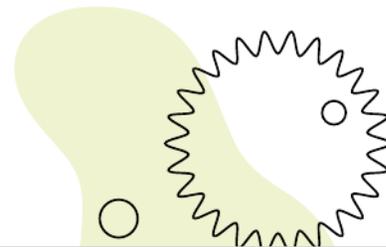
для лечения оптиконевромиелита часто используются лекарства, которые в целом снижают активность иммунной системы. Кортикостероиды (также называемые глюкокортикоидами) обычно используются при лечении острых приступов оптиконевромиелита и/или в долгосрочной поддерживающей терапии.

Эти стероиды успокаивают иммунную систему в целом или неспецифически, подавляя молекулярные и клеточные эффекторы воспаления. Начальные эпизоды или обострения часто лечатся внутривенными стероидами. Как только эпизод находится под контролем, внутривенное введение стероидов заменяют на пероральный прием.

### 2. Иммуносупрессивные препараты

Лекарства, которые обычно принимаются в качестве основного или обычного лечения для аутоиммунных заболеваний, будут рассмотрены ниже.

В лечении оптиконевромиелита используют все их по отдельности или в комбинациях, которые могут быть рассмотрены в зависимости от конкретных факторов каждого отдельного случая пациента.



Важно отметить, что стероиды являются мощными лекарствами, которые подавляют иммунную систему в целом, включая способность организма бороться с инфекцией и способствовать заживлению ран. Кроме того, стероиды могут иметь другие неблагоприятные побочные эффекты, такие как ослабление костей, предрасположенность к камням в почках или катаракте, а также изменения в обмене веществ, включая задержку жидкости, повышение кровяного давления или увеличение веса.

Препараты, которые традиционно используются в ОНМ, однако не зарегистрированы при данном заболевании, перечислены ниже в алфавитном порядке:

**Азатиоприн.** Ингибирует ДНК-синтез в быстрорастущих клетках, таких как иммунная система В- и Т-клетки, азатиоприн является сильным и относительно неспецифическим иммунодепрессантом. Считается, что он подавляет иммунную систему, снижая способность этих клеток стимулировать воспаление, связанное с ОНМ и другими аутоиммунными заболеваниями. Поскольку он может значительно и в целом подавлять иммунитет, риски лечения азатиоприном включают в себя инфекцию, рак и связанные с этим проблемы. Азатиоприн выпускается в виде таблеток для перорального применения. Азатиоприн не исследовался в крупных международных контролируемых и рандомизированных исследованиях третьей фазы и не зарегистрирован

для терапии ОНМ ни в одной стране мира, хотя в клинической практике многие пациенты получают терапию азатиоприном, у части из них она эффективна. Нередко азатиоприн используется в составе комбинированной терапии — то есть совместно с другими препаратами.

**Микофенолата мофетил.** Является иммуносупрессивным препаратом, который имеет более специфическую цель, чем азатиоприн, а именно фермент, который обогащает Т- и В-клетки. Поскольку у них больше этой ферментной мишени, микофенолат предпочтительно ингибирует эти клетки иммунной системы. Однако из-за этого действия микофенолата мофетил также снижает способность организма бороться с инфекциями и увеличивает риск

некоторых видов рака, особенно при использовании в высоких дозах в течение многих лет. Однако в низких дозах он может помочь предотвратить обострения и свести к минимуму долгосрочные риски. Микофенолата мофетил выпускается в виде капсулы, таблетки, таблетки с замедленным высвобождением и суспензии (жидкости) для приема внутрь. Некоторые больницы и врачи используют другую версию этого препарата (микофенолатную кислоту), которая обладает такой же активностью в отношении иммунной системы. Иногда эта альтернативная версия микофенолата назначается пациентам, у которых наблюдается расстройство желудочно-кишечного тракта из-за микофенолата мофетила. Этот препарат также не исследовался в крупных международных контролируемых и рандомизированных исследованиях третьей фазы и не зарегистрирован для терапии ОНМ ни в одной стране мира, однако используется в клинической практике у ряда пациентов, помогая предотвратить обострения. В том числе используется в составе комбинированной терапии.

**Циклофосфамид.** Этот препарат является еще одним хорошо зарекомендовавшим себя агентом. Который, как известно, обычно подавляет иммунную систему. При активации печенью циклофосфамид успокаивает иммунную систему, предотвращая функцию ДНК и РНК, необходимых для производства новых клеток иммунной системы.

Этот препарат неспецифичен и может иметь значительные побочные эффекты. Хотя существует много известных побочных эффектов этого препарата, существует мало доказательств, подтверждающих его применение в ОНМ, он также не зарегистрирован для терапии ОНМ. Его используют чаще всего тогда, когда уже увидели отсутствие эффекта от другой терапии.

**Метотрексат.** Ингибирует выработку витаминopodobного фактора, называемого фолиевой кислотой. Так как клетки иммунной системы, которые вызывают воспаление, быстро размножаясь, они требуют высокого уровня фолиевой кислоты для нормального роста. По этой причине метотрексат используется для подавления иммунной системы путем ингибирования генерации новых клеток иммунной системы. Этот препарат неспецифичен и, как и другие иммуносупрессивные средства, может привести к повышенному риску инфекции, а также метаболическим и другим побочным эффектам. Метотрексат обычно используется для лечения многих других аутоиммунных заболеваний, а в высоких дозах он используется для лечения рака. В некоторых случаях могут использоваться витаминные добавки, богатые фолиевой кислотой (витамин В9), чтобы помочь свести к минимуму побочные эффекты метотрексата. Любая такая добавка должна быть обсуждена с клиническим экспертом перед использованием. Ввиду выраженных побочных явлений

препарат также часто используют в той ситуации, когда не видят должного эффекта от другой терапии.

### Митоксантрон.

Первоначально разработанный в качестве противоракового средства, митоксантрон ингибирует образование и функционирование многих типов клеток иммунной системы, включая Т- и В-клетки, а также других лейкоцитов, участвующих в ОНМ, включая макрофаги и нейтрофилы. Это лечение снижает активность иммунной системы в целом, тем самым уменьшая воспаление. Он также широко используется при рассеянном склерозе (РС) и других аутоиммунных заболеваниях, а также в высоких дозах при лечении рака. Побочные эффекты митоксантрона могут включать

повышенный риск инфекции, выпадения волос, тошноты и других симптомов. Митоксантрон также часто используется не как препарат первого выбора. Обычно используется для лечения многих других аутоиммунных заболеваний, а в высоких дозах его применяют для лечения рака. В некоторых случаях могут использоваться витаминные добавки, богатые фолиевой кислотой (витамин В9), чтобы помочь свести к минимуму побочные эффекты метотрексата. Любая такая добавка должна быть обсуждена с клиническим экспертом перед использованием. Ввиду выраженных побочных явлений препарат также часто используют в той ситуации, когда не видят должного эффекта от другой терапии.

## Препараты, изучавшиеся в крупных исследованиях при ЗСОНМ:

### Анти-ИЛ-6-терапия.

Представляет собой человеческие моноклональные антитела к рецептору интерлейкина-6. В 2021 году в России и в мире был зарегистрирован препарат, созданный для терапии ЗСОНМ и направленный на блокировку пути ИЛ-6. Этот препарат исследовался в двух крупных международных исследованиях у пациентов с ЗСОНМ и доказал свою эффективность в отношении предотвращения развития обострений, в том числе тяжелых обострений у пациентов с ЗСОНМ. Механизм действия препарата таков, что он препятствует воспалительному процессу. Препарат

вводится подкожно один раз в четыре недели, и после обучения врачом пациент может применять этот препарат самостоятельно, на дому проводя инъекции. Кроме того, он изучался для применения как в комбинации с другими препаратами (азатиоприн, микофенолата мофетил, глюкокортикостероиды), так и в монотерапии. Также он изучался у взрослых и у детей (от 12 лет и старше). Во всех перечисленных категориях он доказал свою эффективность.

Благодаря этим исследованиям стало ясно, что сильнее всего на терапию ЗСОНМ реагируют те пациенты,

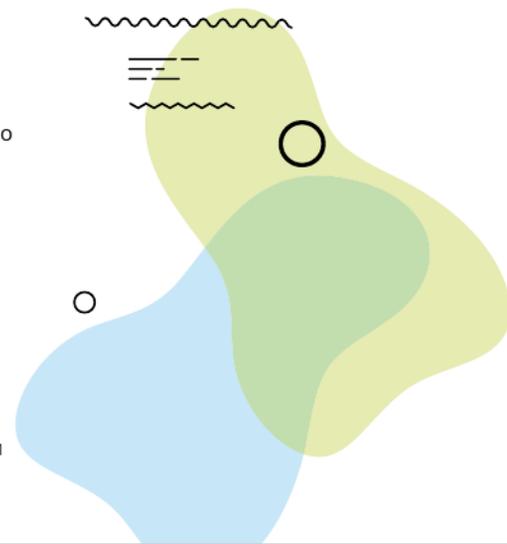
у которых отмечается наличие антител к аквапорину-4 в крови, — именно среди них эффективность этого препарата была наибольшей. Для так называемых серонегативных пациентов, то есть не имеющих в крови антител, значимого снижения уровня обострений не было.

### Анти-В-клеточная терапия.

Представляет собой терапевтические моноклональные антитела и пример биологического (на основе белка) класса препаратов, которые могут быть рассмотрены при лечении ОНМ. Это пример использования антител для лечения болезни. Антитело нацелено на В-клетки (которые вырабатывают NMO-IgG) для удаления из организма иммунной системой. Этот эффект может помочь предотвратить обострения ОНМ или увеличить время между ними. Препараты этого класса вводят внутривенно, обычно в виде двух вливаний с интервалом в две недели, после чего следует примерно шестимесячный перерыв. В некоторых случаях анти-В-клеточная терапия может использоваться отдельно или в комбинации с другими методами для лечения случаев ОНМ, которые рефрактерны к кортикостероидам, например до плазмафереза. Тем не менее комбинированное назначение анти-В-клеточной терапии совместно с другими иммуносупрессивными препаратами при ОНМ не исследовалось.

**Анти-С5-терапия.** Таргетная терапия гуманизированным моноклональным анти-С5-антителом, подтвердившим

эффективный запуск системы комплемента. Антитело направлено на С5-клетки для удаления из иммунной системы. Изначально препарат использовался для лечения атипичного гемолитического уремического синдрома (аГУС), пароксизмальной ночной гемоглобинурии (ПНГ), при которых воспалительный процесс также играет очень важную роль. Пациентам, принимающим этот препарат, необходима вакцинация от менингококковой инфекции, так как риск этого события повышается при применении препарата. Препарат вводится внутривенно каждые две недели. У пациентов с ЗСОНМ препарат исследовался и показал свою эффективность только в серопозитивной популяции. Он не исследовался у детей с ЗСОНМ и не исследовался в комбинированной терапии.



Важное напоминание: все методы лечения, снижающие активность иммунной системы, могут иметь побочные эффекты, некоторые из которых могут быть серьезными или даже опасными для жизни. Если вы и ваш врач решите использовать такие препараты, необходим тщательный мониторинг и контроль состояния пациента.

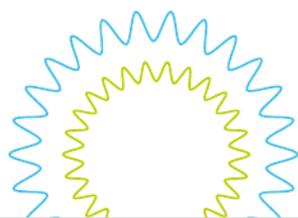


Например, общий и клинический анализ крови должен проводиться регулярно, при этом в большинстве случаев также регулярно контролируется функция почек и печени.

Некоторым пациентам требуются профилактические вакцины против пневмонии, гриппа или других инфекций перед использованием иммунодепрессантов, а также могут быть назначены профилактические низкие дозы антибиотиков в течение определенного периода времени. В любом случае крайне важно спросить своего врача, каковы могут быть наилучшие планы лечения и профилактики в вашем конкретном случае. Кроме того, если у вас развиваются какие-либо побочные эффекты, лихорадка или другие признаки и симптомы инфекции, важно немедленно связаться с врачом.

## Симптоматическое лечение

ОНМ — это заболевание, которое может иметь очень разные симптомы. При правильной терапии многие из них могут со временем уменьшаться. Однако последствия обострений могут быть кумулятивными, и каждый приступ может привести к дополнительному повреждению нервной системы. Если нервные волокна были необратимо повреждены, это может привести к длительным изменениям в силе, равновесии, зрении, работе кишечника, мочеполовой системы или других функций организма.



**Невропатическая (нервная) боль** возникает в результате острой травмы или хронического повреждения нервных волокон. Хотя это часто ассоциируется с периферическими участками тела (живот, конечности, пальцы рук и ног), нервная боль (также называемая невропатией) может довольно сильно варьироваться от пациента к пациенту. Например, некоторые испытывают онемение в пораженных областях. Другие описывают боль как жжение или кратковременную «стреляющую» боль, а также «покалывание», «ползание» и/или «электрическое» ощущение. Для лечения невропатической боли нужно подобрать препараты, которые помогут справиться с проблемой.

## Для лечения нейропатической боли могут быть использованы антиконвульсанты и другие препараты.

Проблемы с мышечным тонусом называются **дистонией** и могут возникать, когда нарушается связь между головным и спинным мозгом. Без нормальной передачи сигналов от головного или спинного мозга нервы могут посылать неправильные сигналы, заставляя мышцы расслабляться или сокращаться неконтролируемым образом. Как правило, могут возникнуть два основных типа дистонии: **гипертоническая и гипотоническая**.

При **гипертонической** дистонии мышцы становятся более

напряженными или жесткими из-за спазмов, которые могут длиться от нескольких минут до нескольких часов. Спазмы возникают, когда происходит слишком сильная нервная стимуляция мышц, вызывающая чрезмерное сокращение.

При **гипотонической** дистонии мышцы становятся более хрупкими или гибкими, а конечности могут казаться слабыми. Мышечная слабость возникает, когда до мышцы доходит слишком мало нервного сигнала. Слишком высокий или слишком низкий мышечный тонус может снизить силу или выносливость и может сопровождаться болью или судорогами. Кроме того, дистония может способствовать атакии — состоянию, при котором мышечный контроль ограничен или плохо скоординирован. Атаксия может затруднить балансировку или ходьбу.

## Для коррекции спастичности применяются:

- миорелаксанты центрального действия, бензодиазепины;
- ботулинотерапия.

**Скованность суставов** — это симптом, часто вызываемый изменениями мышечного тонуса и/или воспалением. В результате снижается подвижность сустава, такого как колено, локоть или плечо. Часто скованность суставов может проявляться рано утром

или поздно вечером. Упражнения или растяжка могут помочь справиться с жесткостью и болью. Иногда может потребоваться медикаментозное лечение или наружное лечение (тепловые или холодные компрессы или физиотерапия). Ваш врач или физиотерапевт может помочь вам определить наилучший способ лечения тугоподвижности суставов.

**Нарушения функции мочевого пузыря** могут возникать при ОНМ и могут включать срочность, частоту, нерешительность или трудности с началом мочеиспускания. Другие симптомы, такие как nocturia (пробуждение ночью из-за необходимости помочиться) и задержка (неспособность мочиться), могут возникнуть из-за травмы спинного мозга. В более сложных случаях может потребоваться катетеризация для облегчения задержки мочи. При недержании мочи лекарства могут быть назначены вашим врачом.

**Симптомы кишечника** могут включать запор и потерю контроля над кишечником. Также может возникнуть срочность из-за изменений в функционировании спинного мозга и нервов. Диета с высоким содержанием клетчатки, жидкости, слабительные, смягчители стула и массаж живота могут быть частью плана лечения, чтобы помочь справиться с симптомами.

**Такие симптомы**, как nocturia (пробуждение ночью из-за необходимости помочиться) и задержка мочеиспускания (неспособность мочиться), могут возникнуть из-за очагов в спинном мозге. В таких ситуациях врач может назначить препараты, влияющие на удержание мочи или опорожнение мочевого пузыря.

**Сексуальная дисфункция** может быть результатом изменений в нервной функции, приводящих к отсутствию ощущения или онемению. Мужчины могут испытывать трудности с достижением эрекции, а женщины или мужчины могут испытывать трудности с достижением оргазма. Лечение симптомов часто варьируется от пациента к пациенту.

**Остеопороз (хрупкие кости)** может быть результатом длительного приема стероидных препаратов или отсутствия занятий спортом или физических упражнений. Если это практично, план упражнений, одобренный вашим врачом, может стать естественным способом укрепления костей. Добавление добавок витамина D или кальция в ваш рацион также может быть важным соображением для обсуждения с вашим врачом (см. раздел 3.6). При необходимости у некоторых пациентов могут быть полезны лекарства, помогающие укрепить кости или предотвратить потерю костной массы.

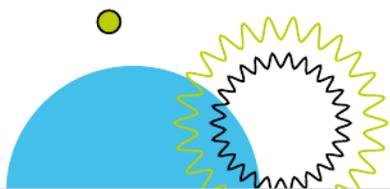
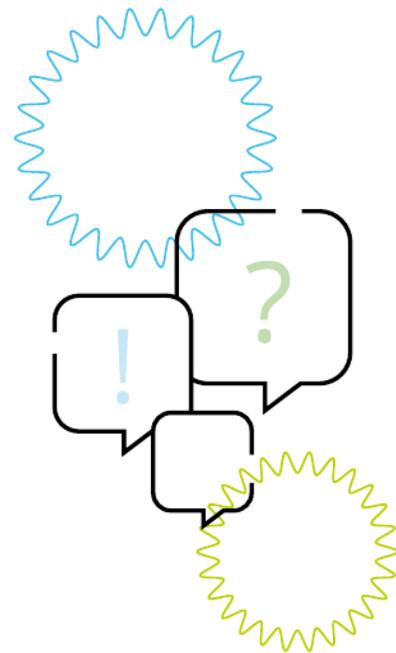
**Депрессия** может быть естественным и нормальным симптомом, связанным с оптиконевромиелитом и другими хроническими заболеваниями. Симптомы могут возникать по многим причинам, таким как изменение качества жизни, потеря зрения, подвижности или чувствительности, стресс. Причины, симптомы и последствия депрессии могут быть кратковременными, периодическими или хроническими. Лечение депрессии часто состоит из консультаций, медикаментозного лечения или и того и другого.

**Визуальные симптомы** могут включать боль в глазах, которая усиливается при движении глаз, потерю зрения в течение нескольких часов или дней, изменения в поле зрения (например, потеря периферического зрения) или восприятия цветов и глубины. Такие симптомы чаще всего возникают в результате воспаления зрительных нервов (неврит зрительного нерва), которые соединяют сетчатку глаз с мозгом. При соответствующем лечении у многих пациентов с ОНМ улучшаются визуальные симптомы после первого приступа или обострения, особенно когда лечение начинается рано.

**Могут ли длительные симптомы значительно улучшиться?**

Возможно, что долгосрочные симптомы могут со временем улучшиться или исчезнуть. Ученые каждый день

знают больше об оптиконевромиелите, и проводятся клинические исследования, чтобы найти методы лечения, которые останавливают или обращают вспять процесс заболевания. Однако, основываясь на современных знаниях, редко бывает, чтобы симптомы, которые существовали в течение многих лет, исчезали быстро или полностью. Поэтому важно адаптироваться к своему состоянию, использовать все возможности для улучшения качества жизни и создания комфортной обстановки пациента.



## Нетрадиционные методы лечения

В ситуации тяжелой болезни пациенты и их близкие нередко думают об альтернативных методах лечения. Это можно понять — хочется верить в чудо, особенно когда его обещают. Примеры счастливого исцеления, «простые» рецепты ложатся на почву боли, шока и недоверия к медицине и врачам. Однако это очень опасный путь, который погубил многих (вне зависимости от диагноза).



## Оптиконевромиелит и беременность

Среди пациентов с ОНМ много молодых женщин. Которых, конечно, волнует вопрос, смогут ли они родить. Прямых противопоказаний для беременности и родов нет. Однако рождение ребенка должно быть запланированным и подготовленным с точки зрения профилактики обострений. Также во время и после родов нужен будет пристальный мониторинг со стороны лечащего врача.

Дело в том, что гормональные изменения во время беременности могут повлиять на течение некоторых аутоиммунных заболеваний,

Не важно, какой именно метод привлекает ваше внимание, — их множество, от религиозных до народных. Прежде чем соглашаться на эксперименты, проконсультируйтесь с врачом. А если вера в метод у вас сильна и хочется попробовать «все возможное», ни в коем случае не отказывайтесь от назначенной терапии и не скрывайте это решение от докторов. Помните, что непроверенные препараты, травы или экзотические субстанции могут не только не помочь, но и ухудшить состояние пациента.

таких как рассеянный склероз (РС), системная красная волчанка и болезнь Шегрена. Аналогичным образом на частоту обострений может влиять беременность при оптиконевромиелите. Как и при рассеянном склерозе, обострения могут происходить в первые месяцы после родов. Из-за потенциального риска ваш врач может рекомендовать продолжить лечение во время беременности. Это важная дискуссия, которую необходимо начать с врачом на ранней стадии рассмотрения вопроса о беременности, чтобы можно было составить план на будущее.

## Оптиконевромиелит у детей

Хотя большинство случаев ОНМ диагностируются у взрослых в возрасте 30–40 лет, ОНМ может появиться в любом возрасте. Текущие данные свидетельствуют о том, что примерно 3% всех пациентов с ОНМ испытывают свои первые симптомы в детском или подростковом возрасте. Иммунная система активно развивается в детстве и зависит от множества различных взаимодействий с окружающей средой. В то время как процессы заболевания, приводящие к ОНМ, могут быть одинаковыми у детей и взрослых, симптомы и методы лечения могут сильно отличаться. Средний возраст для диагностики ОНМ у детей составляет 10 лет. Могут быть затронуты как мальчики, так и девочки, но, как и у взрослых, существует склонность к тому, что женщины страдают чаще, чем мужчины, в соотношении 5:1 или выше.

## Симптомы детского ОНМ

У детей с диагнозом ОНМ обычно наблюдаются острые неврологические симптомы, появляющиеся в течение нескольких часов или дней. Эти приступы могут включать симптомы боли в спине, шее или глазах, помутнение или потерю зрения одним или обоими глазами. У некоторых детей могут наблюдаться другие возможные

симптомы, в том числе:

- слабость или онемение (покалывание/зуд) рук или ног;
- растерянность или крайняя вялость при их атаках;
- боль в животе, тошнота, рвота или икота;
- лихорадка или судороги;
- мышечные спазмы/боли в спине;
- головные боли.

Некоторые дети с ОНМ могут быть ниже ростом по мере развития до подростков и взрослых из-за длительного применения стероидов или воздействия болезни на активность гипофиза, такую как гормон роста. Как и в случае с оптиконевромиелитом у взрослых, сведение обострений к минимуму, а также быстрая диагностика и терапевтическое вмешательство в случае их возникновения являются ключом к предотвращению долгосрочной инвалидности, управлению повседневными симптомами и улучшению общего качества жизни.

Последствия обострений у педиатрических пациентов с ОНМ могут быть сильнее, чем у пациентов с рассеянным склерозом, включая влияние на кровяное давление, частоту сердечных сокращений и другие функции организма.



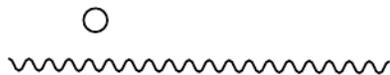
ОНМ может сказываться на развитии ребенка по возрасту. Половое созревание может наступить рано или задержаться. У некоторых девочек с ранее регулярными менструальными циклами будут развиваться нерегулярные месячные. Но все эти изменения временны, и во взрослом возрасте репродуктивная функция будет полностью развита, и на возможности иметь детей ОНМ, появившийся в раннем возрасте, не повлияет.

## Диагностика детского ОНМ

Как и у взрослых, диагноз ОНМ у детей обычно ставится по сочетанию лабораторных и клинических особенностей, появлению повреждений или «пятен» на зрительных нервах, спинном или головном мозге, выявленных с помощью МРТ. Примерно в двух третях случаев у ОНМ также могут быть аутоантитела к аквапорину-4 в крови или спинномозговой жидкости. Однако это антитело может отсутствовать в начале заболевания и может появиться только спустя годы (см. раздел «Диагностика»).

## Лечение детского ОНМ

Как и в случае ОНМ для взрослых, для детей не существует одобренных нормативными актами методов лечения. Клинические специалисты, такие как детские неврологи, обычно рекомендуют схемы иммуномодулирующего



лечения, аналогичные тем, которые используются у взрослых, за исключением того, что дозы и продолжительность терапии различаются. Например, кортикостероиды, такие как преднизолон, и такие процедуры, как плазмаферез, часто используются для лечения детей.

Приступы или обострения обычно лечат коротким курсом (обычно до недели) внутривенных кортикостероидов, внутривенным введением или плазмаферезом. Как и у взрослых, важно предотвращать новые приступы у детей с ОНМ, и по этой причине часто рассматривается лечение иммуносупрессорами.

## Исследования в педиатрической ОНМ

В настоящее время проводятся исследования, направленные на понимание причин детского ОНМ, включая возможную генетическую предрасположенность, экологические ассоциации или дисфункции в ключевых контрольных точках иммунной системы. Влияние возраста, иммунной функции и эндокринного развития также тщательно изучается в фундаментальных научных и клинических исследованиях, чтобы лучше понять ОНМ. Кроме того, методы визуализации развиваются для улучшения распознавания воздействия ОНМ на ЦНС и помогают уточнить прогноз.

Важно отметить, что в настоящее время продолжают клинические испытания для оценки методов лечения ОНМ у детей, когда это необходимо, а также у взрослых. В последние годы успешно закончились рандомизированные контролируемые клинические испытания анти-IL-6-терапии, в которых участвовали пациенты от 12 лет и старше, и была показана эффективность этой терапии и у данной группы пациентов.



# Жизнь с оптиконевромиелитом

3



## Реабилитация и адаптация



Максим

Болезнь сильно повлияла на меня и изменила образ жизни в самом начале, когда приступы были сильными, когда я не мог ходить и сам заботиться о себе. Но сейчас мое здоровье значительно лучше, чем тогда. Хотя и сейчас есть ограничения, и я хорошо их понимаю. Но я научился их принимать и жить с ними.

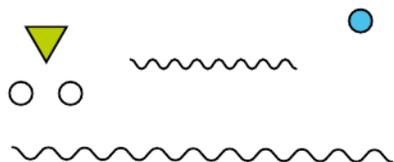
Я точно знаю, что мое самочувствие во многом зависит от меня самого. Например, надо контролировать уровень стресса, который может спровоцировать обострение. Бывает, начинаешь психовать, а потом думаешь: а оно того стоит? И нет — не стоит, конечно.

Каждый день нужно делать гимнастику, чтобы сохранить подвижность. Я педантичен и организован, но даже мне бывает лень! И это нормально. Тут тоже важно напоминать себе, что ставки слишком высоки, чтобы лениться. Тогда я встаю и начинаю разминаться.

Я уверен, что во многом моя болезнь сделала меня сильнее, стала причиной того, что я стал развиваться в профессии и научился получать даже больше удовольствия от жизни, потому что ценю каждый хороший момент. Необходимость сменить работу подтолкнула меня стать инженером, я был вынужден зарабатывать себе на лекарства — становиться лучшим специалистом. И в итоге сегодня я занимаюсь любимым делом.

Мне жаль людей, которые не могут принять свое положение и не находят в себе силы жить дальше. Есть те, кто лежит дома, не работает, ни с кем не общается, и им нужен постоянный уход. И это далеко не всегда, потому что состояние их здоровья сильно хуже моего. Это какой-то отказ от жизни в болезни. Еще раз повторю, я сочувствую им, но не понимаю.

**Оптиконевромиелит** — заболевание, которое требует внимательного отношения к своему здоровью и нередко изменения образа жизни. Реабилитация необходима не только во время, но и после обострений. Физиотерапия и физические упражнения должны стать частью повседневной жизни пациента. Поскольку нарушения, вызванные болезнью, сильно различаются, то программа реабилитации назначается пациентам индивидуально. В отличие от терапии программы реабилитации, изначально разработанные для пациентов с рассеянным склерозом, могут подходить и людям с оптиконевромиелитом, хотя и нуждаются в доработке. При этом исследования показывают, что люди с оптиконевромиелитом часто получают более внушительные результаты после курса



реабилитации, чем больные с РС.

Диагноз «оптиконевромиелит» — не повод оставаться на обочине жизни. Спектр возможной физической нагрузки для пациентов достаточно широк, практически каждый может найти для себя что-то подходящее и вдохновляющее. В реабилитацию может входить простая ежедневная активность, дела по дому и даже поход за покупками с друзьями. Выполнение упражнений повышает психологический тонус — не в последнюю очередь благодаря ощущению контроля над телом. Выброс адреналина при этом настраивает организм на движение, а эндорфины положительно влияют на настроение.

Обычно предлагают использовать методики, направленные на укрепление пояса верхних конечностей, поддержание баланса туловища, упражнения на сопротивление. В ряде случаев требуются предварительные ортопедические или хирургические вмешательства.

К профессиональной реабилитации в основном прибегают после обострения или, когда становится понятно, что пациент больше не может выполнять определенные задачи. Например, если у человека повышенная слабость в ногах, существует вероятность, что физиотерапия поспособствует развитию силы и контроля с помощью упражнений с отягощениями. Спасительность же и мышечную жесткость можно уменьшить благодаря растяжке и техникам позиционирования, которым обучает физиотерапевт.

## Реабилитация позволит:

- облегчить симптомы болезни;
- замедлить развитие некоторых симптомов и ускорить восстановление во время ремиссии;
- предупредить развитие осложнений;
- способствовать развитию функциональных возможностей человека.
- лечебная физкультура (терапия движением) — фундаментальный метод современной реабилитации;
- эрготерапия (трудотерапия) возвращает человеку навыки для повседневных активностей.

## Контроль стресса и депрессии

Установлено, что депрессия, астения, тревога наряду с выраженностью неврологического дефицита оказывают значимое влияние на качество жизни. Степень выраженности депрессии напрямую связана со степенью выраженности неврологических симптомов.

Пациенты с оптиконевромиелитом имеют большую склонность к повторным эпизодам депрессии по сравнению с больными с РС.

## Современные направления реабилитации:

- физиотерапия;
- снижение уровня стресса и тяжести депрессии;
- снижение боли и чувствительности;
- клиническая нейропсихология (помогает справиться с когнитивными расстройствами);

## Лечебная физкультура (терапия движением)

Фундаментальный метод современной реабилитации. В лечебной физкультуре выделяют несколько основных типов упражнений:

- пассивные (при помощи других людей, членов семьи) могут замедлить или ускорить развитие некоторых симптомов восстановления во время ремиссии;
- активные (не требующие помощи других), включая упражнения с сопротивлением и аэробные, способствуют развитию функциональных возможностей человека;
- упражнения на координацию и равновесие;
- упражнения против спастичности.

Благодаря вариативности упражнений физкультура может быть разнообразной и увлекательной.

**Аквафитнес:** упражнения в прохладной воде идеальны для людей с нейродегенеративными заболеваниями, так как вода предупреждает перегревание, облегчает движение и увеличивает выносливость пациента. Этот вид упражнений дает дополнительные возможности людям с инвалидностью, позволяя стоять на ногах тем, кто не способен ходить самостоятельно.

**Упражнения с весом:** доступны практически для каждого пациента с условием оптимально подобранного индивидуального режима. Не следует заниматься силовыми упражнениями два дня подряд, это может привести к переутомлению. Рекомендуется совершать упражнения на разные группы мышц через два дня, чтобы избежать усталости.

**Растяжка и релаксация:** существуют специальные комплексы упражнений на растяжку и приемы для борьбы со спастичностью. Их цель — сохранение максимально возможного объема движений и уменьшение ригидности мышц. Йога является одним из самых действенных подходов, совмещая в себе растяжку и расслабление. Она включает дыхательные упражнения, которые способствуют профилактике развития инфекции в легких. Однако следует помнить, что некоторые виды йоги не подходят при оптиконевромиелите, поэтому до начала занятий нужна консультация у специалиста.

**Упражнения на равновесие:** самый простой пример — нахождение в положении стоя с закрытыми глазами. Впоследствии упражнение можно усложнить — например, расположив стопы более узко или в одну линию. Улучшению баланса (а также силы и координации) способствуют занятия с фитболом (большим надувным мячом).

**Аэробные упражнения:** очень полезны, но могут быть слишком утомительными для пациента с оптиконевромиелитом. Оптимально проводить занятия в прохладном помещении, с соблюдением техники безопасности, и использовать беговые дорожки, велотренажеры, степперы.

Практически для каждого симптома оптиконевромиелита может быть подобран специальный комплекс мер реабилитации.

**Йога** делает упор на расслабление, дыхание, растяжку и осознанные движения. Занятия йогой развивают гибкость, силу, повышают мышечный тонус, способствуют уменьшению боли и улучшению дыхания. Улучшение настроения и самочувствия, спокойный сон и повышение энергии также отмечаются у пациентов, которые регулярно занимаются йогой. Сейчас студии йоги есть в каждом районе. Найдите центр рядом с домом, это поможет регулярно посещать занятия.

**Если растяжка или поза даются с трудом, прислушивайтесь к ощущениям своего тела, не делайте через боль. Поговорите со своим инструктором, чтобы узнать правильную технику и подходящие асаны именно для вас.**

Есть много разновидностей йоги. Они могут отличаться по своей философии и технике, но все стили йоги имеют ряд потенциально полезных качеств, в том числе:

- дыхательные техники для концентрации ума и тела;
- индивидуальную, основанную на ваших потребностях программу;
- упор на выравнивание тела, что приносит пользу и баланс;
- укрепление, растяжка и кондиционирование мышц;
- снятие напряжения, которое может позволить телу почувствовать себя более энергично;
- техники релаксации для уменьшения стресса.

## 9 правил занятий

1. Упражнения подбираются индивидуально в зависимости от проявлений и степени тяжести заболевания.
2. Перед занятиями нужно выполнять разминку, например легкую суставную гимнастику — во избежание травм.
3. Важно выполнять занятия в своем темпе, чтобы не чувствовать усталости: стоит научиться отслеживать состояние, которое наступает непосредственно перед утомлением, и в тот же момент прекращать занятие.

4. Лечебная гимнастика проводится два-три раза в день по 10–15 минут в медленном темпе, с паузами для отдыха.
5. Активные упражнения чередуются с упражнениями на расслабление. Важно правильно выбрать исходное положение для занятий.
6. Людям с нарушениями баланса лучше начинать упражняться лежа, сидя или у шведской стенки.
7. Следует уделять большое внимание качественному выполнению движений, сосредоточиваясь на технике, а не на количестве повторений.
8. Одежда не должна стеснять движения и приводить к перегреванию организма.
9. Если одна половина тела слабее, стоит помогать ей сильной стороной. Можно даже прибегнуть к помощи членов семьи.

**Важно: в случае появления дискомфорта проконсультируйтесь со специалистом!**

Процесс реабилитации требует постоянного контакта со специалистами, в обязанности которых входит контроль за корректностью выполнения процедур и объемом нагрузки, а также оценка состояния клиента. Чтобы получить ощутимую пользу

от физических упражнений, процедуры должны стать неотъемлемой частью жизни пациента, так как прерывание активности может свести на нет весь успех, которого он успел достичь.

Все программы и упражнения должны учитывать индивидуальные возможности и ограничения. Физиотерапевт или специалист по физическим упражнениям поможет определить цели и целевые программы, которые безопасны для вас и помогут вам иметь хорошие мышцы, кости и респираторную систему. В случае изменения подвижности попросите своего специалиста скорректировать программу.

Регулярные упражнения — это важная стратегия образа жизни для управления осложнениями и поддержания физических и умственных сил.



## Трудотерапия возвращает человеку навыки для повседневных активностей

Трудотерапия фокусируется на навыках, которые важны для продолжения повседневной жизни, например умывания, одевания, приготовления пищи, ходьбы, письма, работы или участия в общественных мероприятиях и досуге.

Специалист по реабилитации оценивает каждого человека, а затем начинает работать с ним, двигаясь к восстановлению утраченных функций, предлагает другие способы ведения дел или дает совет относительно дальнейшего получения помощи или адаптации.

Консультирование заключается не только в активном слушании и советах насчет повседневной жизни, но также для человека с оптиконевромиелитом это возможность обсудить личные проблемы, связанные с болезнью, такие как сложные ситуации в семье или перераспределение домашних обязанностей.

## Логопедическая и глотательная терапия

У некоторых пациентов имеются проблемы с речью и глотанием —

в зависимости от того, где происходят поражения в центральной нервной системе. В таком случае врачи используют стратегии изменения положения головы или тела при глотании или изменение диеты.

## Междисциплинарная реабилитация (МДР) в условиях стационара

Стационарные междисциплинарные реабилитационные программы, доступные для пациентов с РС, могут быть успешно реализованы и для пациентов с оптиконевромиелитом — при этом длительность их реабилитации обычно короче, чем у пациентов с РС.

Реабилитация пациентов с нейродегенеративными заболеваниями должна включать особый уход для профилактики инфекции и раннего выявления побочных эффектов у таких пациентов. Также крайне необходимо тщательное наблюдение для выявления нейрогенного мочевого пузыря и управления риском инфекции мочевыводящих путей, особенно у пациентов, перенесших терапию препаратами, изменяющими течение заболевания. Интенсивное стационарное реабилитационное вмешательство для пациентов с оптиконевромиелитом улучшает качество жизни и снижает инвалидность даже у пациентов с тяжелым течением заболевания.

## Важность когнитивного резерва для людей с оптиконевромиелитом

Возможно, вам приходилось слышать термин «когнитивный резерв» (от «когниция» — процесс обработки информации сознанием). Это способность мозга эффективно использовать нейроны, а также

находить альтернативные «пути» для нервных импульсов, если привычные перестают функционировать, например при таких заболеваниях, как оптиконевромиелит.

Человеческий мозг — самый сложный орган, способный восстанавливаться даже после множества травм. Если участок мозга, отвечающий за определенные действия, оказывается поврежден, его функции благодаря специфическим тренировкам может взять на себя другой участок — и тогда к человеку вернутся утраченные способности. Именно когнитивный резерв как «запас прочности» определяет, сможет ли человек полностью реабилитироваться после травмы или обострения болезни.

## Как поддерживать когнитивный резерв?

Мозг в данном случае работает почти как мышцы, которые надо постоянно тренировать. Важно все время нагружать мозг новыми задачами, таким образом прокачивая свой когнитивный резерв.

## Что это могут быть за задачи?

- Интеллектуальные игры (шахматы, китайская игра го), головоломки и кроссворды.
- Чтение и письмо, в том числе от руки.
- Упражнения на баланс и равновесие, особенно с закрытыми глазами.
- Любые физические нагрузки, которые предполагают запоминание определенной последовательности действий (например, танцы).
- Ориентирование на местности: можно просто ходить домой новыми маршрутами — это очень полезно.
- Прослушивание аудиокниг, чтобы развивать восприятие информации на слух.
- Выполнение действий непривычной рукой (левой, если вы правша, и наоборот) или использование новых приборов для еды (например, китайских палочек).
- Тренировка устного счета и запоминание чисел — для этого отлично подойдут номера телефонов.
- Разучивание стихотворений — даже одно четверостишие в день

уже дает нужную нагрузку; также можно запоминать тексты песен.

Привычка формируется всего 21 день. Выберите из списка то, что подходит именно вам, и занимайтесь этим каждый день в течение трех недель. Вы заметите результат, а мозг привыкнет к постоянным тренировкам и к новым видам активности — так вы будете увеличивать свой когнитивный резерв. Попробуйте!



## Снижение или потеря зрения

Снижение или потеря зрения — это, безусловно, сильнейший удар. Даже если способность видеть теряется постепенно, а не в один момент, подготовиться к этому невозможно. Это колоссальная перемена восприятия мира — и физическая, и психологическая. Поэтому человек в такой ситуации нуждается в поддержке и помощи. Но также ему необходимо помочь сохранить свою самостоятельность, помочь обрести уверенность в себе и своих силах, помочь в адаптации.

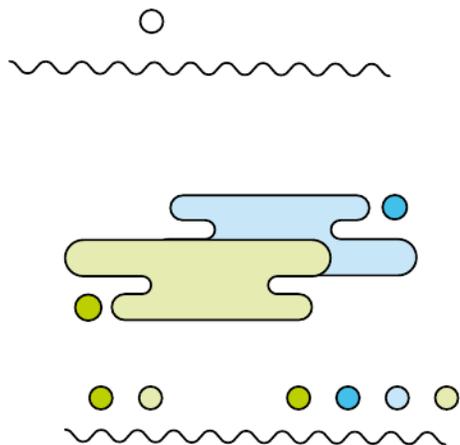
Потеря зрения при оптиконевромиелите принимает разные формы. Некоторые пациенты плохо видят в темноте, другие страдают от яркого солнечного света. Некоторые имеют ограниченное поле зрения (периферическое зрение), другие испытывают потерю контраста или цвета. Если вы не можете читать обычную газету в очках или в контактных линзах, то вы можете считаться слабовидящим. Слепота и частичное зрение — это формально определенные термины, которые относятся к качеству зрения, но слепота не обязательно означает отсутствие света.

Изменения вашего зрения могут быть ошеломляющими, особенно если произошло внезапное и неожиданное ухудшение. Важно помнить, что вы не одиноки, что уже есть информация о лечении вашего заболевания, а также способах, которые помогут

вам жить свою жизнь максимально независимо.

В момент значительного снижения остроты зрения или его потери кажется, что привыкнуть к этому невозможно. Однако специалисты говорят, что на адаптацию уходит примерно год (у кого-то больше, у кого-то меньше).

За это время человек привыкает к новой реальности, учится ориентироваться в пространстве своего дома, обслуживать себя и может и дальше возвращать свою самостоятельность.



## Бытовая адаптация

Есть множество способов и приспособлений, которые помогут организовать удобное и безопасное пространство для слабовидящих людей и сохранять большую независимость.

### Вот несколько примеров:

- устройства, сообщающие о закипании жидкости на плите;
- инструменты, издающие звук, когда вы наливаете чашку и она почти заполнена;
- ножи с регулируемой направляющей для облегчения резки;
- тактильные часы и будильники.

## Доступные технологии и телефоны могут помочь коммуникации

Компьютерные программы и мобильные приложения, которые могут быть полезны:

- мобильные телефоны с тактильными хорошо расположенными кнопками и возможностью читать текстовые сообщения вслух;
- телефоны с большими клавишами контрастного цвета;
- компьютерные программы чтения с экрана;
- программное обеспечение для увеличения изображения;
- программное обеспечение с голосовым управлением.



## Цвета в интерьере

Вам будет удобнее ориентироваться в пространстве, если его основные элементы будут выкрашены в яркие и контрастные цвета, которые позволят вам легко отличать один предмет от другого.

Двери лучше делать светлыми, чтобы сразу было понятно, открыты они или закрыты.

Перила лестниц стоит красить в яркий цвет. То же самое советуем сделать с краями ступенек.

Не используйте стекло и хромированные поверхности — блики света могут вас дезориентировать.

Используйте контрастное покрытие пола (плитку, паркет, ковры), чтобы разделить пространство на зоны.

Наклеивайте на провода разных типов и от разных устройств цветные стикеры, которые помогут их различать.

## Ванная комната

Чтобы продолжать самостоятельно пользоваться ванной комнатой, в ее обустройство необходимо внести некоторые изменения. Разберите комнату от лишних вещей, обеспечьте себе свободный проход и уберите все мелкие предметы подальше. Избавьтесь от хрупких и легко бьющихся деталей интерьера. Не забудьте о поручнях, которые помогут опуститься в ванну или сесть

на унитаз. Если есть возможность, смените ванну на душевую кабину — в нее гораздо проще забираться. Не забудьте положить противоскользящий коврик на липучках на дно поддона.

## Кухня

Многие люди со слабым зрением боятся готовить, но и кухня требует определенной адаптации. Максимально очистите и упростите пространство. Уберите все лишние ящики, избавьтесь от посуды и украшений, которые могут помешать вашим передвижениям.

Храните то, что используете чаще всего, под рукой. Прикрепите на стены крючки, чтобы повесить на них все, что может вам понадобиться: полотенца, мерные ложки, мелкую посуду. А вот те предметы, которыми вы пользуетесь редко, уберите подальше — но так, чтобы их можно было легко достать (особенно если они тяжелые).

Не перемешивайте между собой разные типы предметов. Храните кастрюли с кастрюлями и сковородки со сковородками, а все столовые приборы и приспособления — на своем месте.

Не ставьте пищевые продукты на одну полку с чистящими средствами, чтобы случайно не перепутать одно с другим. Промаркируйте разные предметы яркими цветными или разными на ощупь метками, чтобы быстро

различать их. Используйте будильники и таймеры со звуком: они помогут вам определять время без необходимости разглядывать циферблат.

Вам будет легче сервировать стол, если вы будете использовать контрастную посуду. Выбирайте разные по цвету скатерти, тарелки и приборы, чтобы не нужно было отличать белое от белого!

Небольшой беспорядок в процессе готовки — это нормально! Используйте скатерти, пленки и противни, которые защитят поверхности кухни от разлитой или рассыпанной еды.

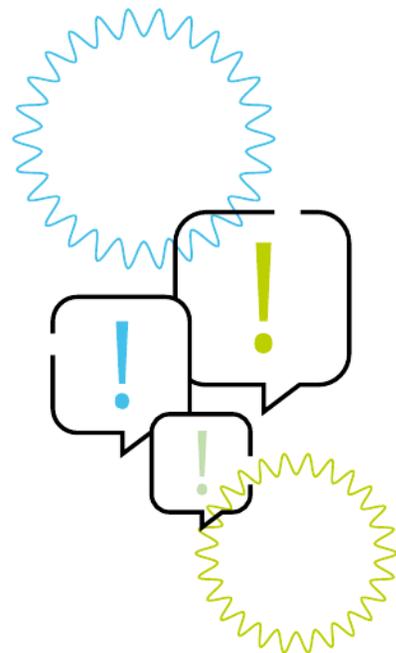
Кроме того, вы можете ставить мелкую тару в более крупную. Например, большая тарелка уберет вашу столешницу, если вы прольете в нее жидкость из более мелкой посуды.

## Безопасность

Самое важное в пространстве для слабовидящих людей — это обеспечение безопасности.

Напоминайте домашним, что проходы надо держать свободными, а стулья — задвинутыми. Кроме того, нужно всегда закрывать двери и дверцы мебели, а также никогда не оставлять посуду (особенно наполненную жидкостью) в неположенных местах. Приучите их возвращать все вещи, которые могут помешать вашим передвижениям или потеряться в квартире, на место. Откажитесь от декоративных

ковриков и прочих элементов, которые могут затруднять проход. Размещайте электрические шнуры как можно ближе к плинтусам и стенам. Для розеток мы советуем выбрать контрастные по отношению к стенам цвета, чтобы вам было легче их найти. Попросите домочадцев сразу убирать рассыпанные продукты и вытирать лужи на полу, потому что вы можете не заметить их и поскользнуться. Все эти мелочи кажутся очень простыми, однако на деле их мало кто выполняет, а ведь именно они могут существенно облегчить вашу жизнь и сделать ваш дом более комфортным.



## Образ жизни

Самочувствие пациентов с оптиконевромиелитом во многом зависит от образа жизни, который выбирает человек. Вредные привычки, стресс, повышенная нагрузка, нездоровое питание могут вызывать ухудшение состояния и даже обострения болезни. Вы будете чувствовать себя гораздо лучше, если начнете есть полезную пищу, делать зарядку, перестанете употреблять алкоголь и курить.

## Работа

Важно найти в жизни время для работы и хобби. Работа полезна не только тем, что вы будете иметь стабильный доход, — человеку важно чувствовать себя полезным, преследовать новые цели и общаться с людьми. А хобби помогут вам расслабиться и выделить время для того, что радует вас и помогает вам реализоваться.

Не вините себя, если вы не сможете делать столько, сколько делали раньше. Научитесь слушать свое тело, не перенапрягаться и экономить силы. И не стесняйтесь просить близких о помощи! Стоит выражать просьбы очень четко, например: «Помоги мне с уборкой в эти выходные» — так людям будет легче понять, где необходимо их участие, а где стоит дать вам почувствовать себя самостоятельным, — границы очень важны!

Распределите свои рабочие обязанности таким образом, чтобы у вас была возможность делать частые перерывы, — так вы сможете управлять своим запасом энергии. Учитывайте, что дорога на работу и обратно тоже потребует от вас сил. Обсудите со своим руководством и коллегами ваше состояние, чтобы они лучше вас понимали.

## Патологическая усталость

**Различные типы или тяжесть симптомов могут влиять на утомляемость.**

Некоторые люди с ОНМ испытывают постоянное истощение, просто выполняя свои повседневные дела. Усталость может наступить без предупреждения, и выполнение рутинных задач может стать настоящим испытанием. К такому состоянию трудно привыкнуть, оно вызывает разочарование и чувство вины, раздражение.

**Трудно определить конкретную причину усталости у пациентов с ОНМ. Это могут быть:**

- Первоначальный приступ или обострение, забирающие все ресурсы тела для компенсации во время восстановления после произошедших изменений. Со временем утомляемость может уменьшиться или исчезнуть полностью.
- Привыкание к новому образу жизни. Жить с ОНМ может быть физически и психологически утомительным.

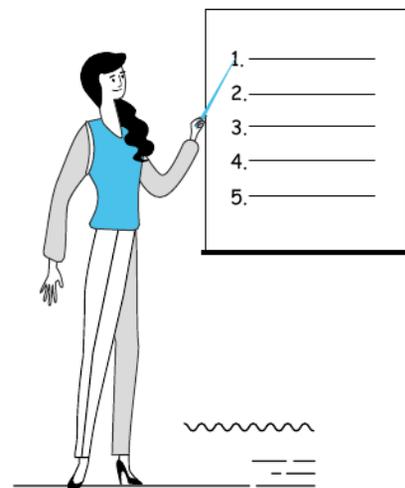
- Нарушения сна, которые могут быть вызваны болью или недержанием мочи. Через некоторое время пациент может почувствовать последствия недосыпания и истощения.
- Плохое настроение, депрессия, разочарование и гнев, все чувства, которые могут быть связаны с изменениями в жизни.
- Лекарства, которые могут вызывать чувство усталости и вялости.

По прошествии некоторого времени **люди с ОНМ** постепенно учатся определять, какие действия или события увеличивают или уменьшают вероятность переутомления. Пока некоторые пациенты сообщают, что физическая активность увеличивает уровень усталости, другие говорят о пользе активности. Иногда утомляемость вызвана завышенными требованиями к себе и нереалистичными целями, попытками достичь их слишком быстро.

**Усталость субъективна**, ее трудно объяснить, трудно понять или измерить. Другим может быть трудно оценить и понять, насколько ослабленным может себя чувствовать человек, даже когда внешне кажется, что он в порядке. Работодатели, друзья и близкие могут изо всех сил пытаться понять и сопереживать усталости, что приводит к дополнительному беспокойству и стрессу для пациента, живущего с ОНМ. Ясное и честное общение

может помочь и пациенту, и окружающим понять состояние пациента и обеспечить адекватную поддержку.

Каждое ежедневное занятие расходует энергию. Может быть полезно расставить приоритеты для наиболее важных задач, а дополнительные задачи отложить на потом и таким образом сэкономить энергию.



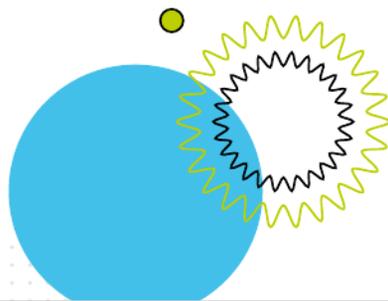
## Идеи для борьбы с усталостью

Вот предложения, которые могут помочь свести к минимуму последствия усталости:

- **Отдых:** не бойтесь отдыхать, когда ваше тело говорит об усталости. А лучше всего устраивать отдых прежде, чем ваша энергия полностью истощится. Если можете, делайте несколько перерывов на отдых в течение дня.
- **Сон.** Старайтесь хорошо выспаться ночью. Если проблемы с болью или недержанием мочи прерывают сон, посоветуйтесь с врачом. Ограничьте потребление кофеина за несколько часов до сна. При необходимости привлечите родственников к уходу за детьми в ночное время. Постарайтесь не расстраиваться, если у вас возникнут проблемы со сном. Не пытайтесь сосредоточенно засыпать. Помедитируйте, включите приятную музыку или звуки природы — эти простые приемы могут помочь улучшить качество сна.
- **Ежедневные занятия:** планируйте самые важные занятия, требующие активности, в первой половине дня, объясните другим особенности вашего нового графика. Говорите о том, что вам нужно, вам будет легче ставить себе реалистичные цели, если вы будете проговаривать их вслух и обсуждать с родными.

Общайтесь с окружающими, многие люди будут рады прийти вам на помощь даже тогда, когда вы от них этого не ожидаете.

- **Делегируйте уборку и другие бытовые дела,** сначала это может быть непросто. Чтобы сохранить энергию, используйте бытовые приборы, например робот-пылесос, стиральную машину с функцией сушки белья, посудомоечную машину и т. п. Передайте домашние обязанности членам семьи или пригласите профессионального помощника по дому.
- **Стирка:** старайтесь собирать одну большую загрузку раз в неделю, вместо того чтобы стирать маленькими частями каждый день, это сократит вашу нагрузку.
- **Приготовление пищи:** хорошо сбалансированная еда — это источник энергии и здоровья. Планирование меню экономит время, упрощает жизнь и делает прием пищи более приятным. Планируйте наперед: ежедневное, недельное и даже месячное меню.



Выбирайте простые рецепты, которые не требуют большой подготовительной работы.

Еженедельно составляйте списки продуктов из плана питания, чтобы избежать многократных походов в магазин. Примите помощь от семьи или соседей, пользуйтесь службами доставки. Покупка и хранение предварительно нарезанных, вымытых овощей, фруктов, замороженных продуктов или консервов могут стоить дороже, но вы сэкономите свои силы. Создайте запас продуктов, из которых можно быстро и легко приготовить питательные блюда.

**Приготовление:** предварительно отмерьте ингредиенты и разложите в том порядке, в котором они будут использоваться во время приготовления блюда. При необходимости используйте таймеры и напоминания. Готовьте сразу на несколько дней, чтобы не тратить на это силы каждый день. Готовое блюдо можно заморозить порциями, чтобы потом просто разогреть.

При варке овощей или других продуктов используйте корзину из металлической сетки — так вам будет легче вынуть их, не придется поднимать тяжелую кастрюлю с кипятком.

Используйте мультиварку: в ней удобно готовить, можно установить таймер, и блюдо не сгорит и не выкипит, кроме того, оно будет оставаться горячим к нужному вам времени.

## Управление кишечником и проблемы с мочевым пузырем

У некоторых пациентов с ОНМ поражение спинного мозга (известное как поперечный миелит) может вызвать нарушение работы кишечника и мочевого пузыря. Это называется нейрогенный мочевой пузырь или нейрогенный кишечник. Нейрогенные проблемы с мочевым пузырем или кишечником приводят к потере контроля над мочевым пузырем и/или кишечником.

По данным Международного фонда функциональных желудочно-кишечных расстройств, недержание кишечника — распространенная проблема. Встречается у 6% женщин моложе 40 и увеличивается до 15% у женщин в возрасте 40 лет и старше. У 6–10% мужчин наблюдается недержание кала

с незначительным увеличением с возрастом. Люди с недержанием мочи часто стесняются сообщить о своих симптомах; следовательно, считается, что диагноз недооценен и скрывается в нашем обществе. «Аварии» с кишечником и мочевым пузырем могут случаться, и это не ваша вина.

**Недержание мочи** может иметь значительные эмоциональные и психологические последствия для тех, кто страдает этими симптомами. Это может быть неловко и неприятно и может негативно повлиять на социальную и рабочую ситуацию, сексуальную близость и отношения.

Для пациентов с ОНМ нет ничего необычного в том, чтобы иметь проблемы с кишечником или мочевым пузырем. Иногда кишечник или мочевой пузырь гиперактивен, и у некоторых пациентов могут быть проблемы с запором или задержкой мочи. Если у вас проблемы с мочевым пузырем, ваш врач может провести уродинамическое исследование. Существуют также меры самопомощи, которые могут быть полезны некоторым пациентам. Важно поддерживать честный диалог с вашим врачом.



## У вас есть варианты

Доступная помощь, чтобы начать восстанавливать контроль над своим мочевым пузырем и кишечником.

### Первые шаги:

- понять функции кишечника и мочевого пузыря;
- понять, как ОНМ может нарушить работу кишечника и функции мочевого пузыря;
- работайте вместе с врачом, чтобы определить типы проблем, а также возможные варианты реабилитации и/или лечения.

## Избегайте кофеина и кислых продуктов

Иногда диета может вызвать обострение проблем с мочевым пузырем или кишечником. Отказ от кофеина и кислых продуктов может помочь контролировать мочевой пузырь. Многие пациенты ведут дневник ежедневного потребления и вывода жидкости, чтобы точно следить за работой пузыря. Точно так же диетическое питание может стабилизировать функцию кишечника. Отслеживание частоты испражнений поможет составить своеобразное расписание и определить временные интервалы между опорожнением мочевого пузыря и кишечника.



## Функция мочевого пузыря и кишечника

Функции кишечника и мочевого пузыря заключаются в хранении и выделении каловых масс и мочи в определенное время с преднамеренным контролем. У каждого есть мышечная зона для хранения: мочевой пузырь или прямая кишка. У каждого есть выходное отверстие или клапан (называемый сфинктером), который действует как в произвольном, так и в непроизвольном порядке. ОНМ может изменить способность контролировать один или оба сфинктера.

### Как ОНМ может нарушить работу кишечника и функции мочевого пузыря

Поражения спинного мозга в результате ОНМ могут прервать связь между нервами спинного мозга, которые регулируют функции мочевого пузыря, и кишечника и мозга. Таким образом, ОНМ может привести к недержанию мочи или неспособности контролировать отхождение мочи или стула.

### Нарушения могут идти двумя путями:

- непроизвольное выделение мочи или стула;
- непроизвольная задержка мочи или стула.

Кроме того, поражения при ОНМ в ЦНС могут нарушить ощущение мочеиспускания или опорожнения кишечника.

## Есть два разных типа недержания мочи

Механизмы, которые возникают в результате поражения ЦНС, вызванного ОНМ:

- «Спастический» мочевой пузырь или кишечник, в котором сфинктеры или мышцы этих органов, контролирующие выделение мочи или стула, не открываются нормально, что приводит к задержке или запору.
- «Вялый» мочевой пузырь или кишечник, в котором сфинктеры или мышцы, контролирующие удержание мочи или стула, не закрываются нормально, что приводит к неожиданным «авариям».

**Общение с вашим лечащим врачом** по поводу мочевого пузыря или дисфункции кишечника — лучший способ восстановить контроль. Даже если сначала это может показаться неловким, ясно и честно рассказывайте о своих проблемах. Именно так вы быстрее всего найдете решение.

Управление дисфункцией мочевого пузыря и кишечника — это конкретный график, диета, упражнения и в некоторых случаях лечебный распорядок. Эти планы индивидуальны, составляются врачом с учетом множества факторов, повседневной активности и личных предпочтений пациентов.

Медицинские работники ставят перед собой **три общие цели**, которые помогают пациентам управлять

мочевым пузырем и кишечником:

- профилактика недержания мочи и несчастных случаев;
- обеспечение предсказуемых периодов опорожнения;
- поддержание общего состояния здоровья и предотвращение осложнений, таких как закупорка или запор.

Чтобы помочь справиться с дисфункцией мочевого пузыря и кишечника, специалисты здравоохранения поощряют здоровый образ жизни, например быть как можно более активным, хорошо и сбалансированно питаться.

Профессионалы здравоохранения предлагают эти **общие рекомендации**, которые помогут оптимизировать ваше управление мочевым пузырем и кишечником:

- Потребление жидкости должно быть распределено в течение дня, не употреблять большое количество за один прием.
- Клетчатка или пищевые добавки помогают добиться правильной консистенции стула.
- Физические упражнения и/или активный образ жизни могут помочь моторике желудочно-кишечного тракта (ЖКТ).
- Правильная гигиена может помочь снизить риск заражения.
- Отслеживание состояния мочевого пузыря и работы кишечника.

**Цель** — добиться независимости, возможность выполнять свой собственный режим работы

мочевого пузыря и кишечника без посторонней помощи, обрести уверенность и поддерживать гигиену.

## Управление мочевым пузырем

Люди, страдающие нейрогенным мочевым пузырем, могут страдать от частого мочеиспускания или задержки мочи. Варианты управления включают:

### При задержке мочи

- Лекарства для расслабления мочевого пузыря. Проконсультируйтесь с вашим врачом, чтобы определить, какой тип лекарств может быть лучшим для вас.
- Периодическая катетеризация. Катетер вводится в мочевой пузырь для опорожнения, моча удаляется после еды, примерно каждые четыре часа, обычно пять раз за день.

**При недержании мочи** — постоянном или при кашле, чихании или других видах деятельности. Не было доказано, что лекарства были эффективными в этом случае. Однако есть способы профилактики этой проблемы.

- Тренируйте тело опорожнять мочевой пузырь каждые два-три часа. Попробуйте задействовать мышцы живота, чтобы опорожнить мочевой пузырь.
- Периодическая катетеризация.

Если есть частые инфекции мочевыводящих путей, периодическая катетеризация может помочь в поддержании удержания мочи.



Совет: считается, что употребление клюквенного сока помогает предотвращать и/или лечить инфекции мочевыводящих путей. Если употребление большого количества клюквенного сока невозможно, добавки клюквы в виде порошка или таблеток могут быть полезной альтернативой.

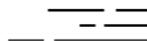
## Сохранение уверенности и независимости

Есть много доступных продуктов, которые используются, чтобы избежать неприятных инцидентов с мочевым пузырем или кишечником. Есть впитывающие подушечки и незаметные прокладки или памперсы для взрослых, которые не видны под одеждой. Многие пациенты носят с собой предметы первой необходимости — одноразовые влажные салфетки, запасное нижнее белье, антибактериальное мягкое мыло и застегивающую сумку, в которую можно убрать испачканное белье.

С помощью врача, внимательно относясь к привычкам мочевого пузыря и кишечника, большинство пациентов могут выполнять повседневные процедуры без недержания мочи.

## Диета и питание

У людей с оптиконевромиелитом чрезмерно активно работает иммунная система. Это значит, что пациентам стоит отдать предпочтение той пище, которая снижает данную активность. Существует два достаточно изученных диетических подхода: потребление витамина D и жирных кислот. Исследования последних лет показывают, что у многих людей наблюдается пониженный уровень витамина D. Несмотря на то что нет исследований о влиянии этого витамина на людей с оптиконевромиелитом, недостаток витамина D считается одним из факторов ухудшения схожего заболевания — рассеянного склероза.



Жирные кислоты также оказывают воздействие на различные системы организма, включая иммунную систему. Жирные кислоты делятся на насыщенные (такие есть, например, в красном мясе) и ненасыщенные (жирная рыба и многие растительные масла). На основании химической структуры ненасыщенные жиры называют мононенасыщенными (которые присутствуют в оливковом масле) или полиненасыщенными жирными кислотами. Двумя основными формами полиненасыщенных жирных кислот являются омега-6, которые содержатся в маслах семян подсолнечника, кунжутном семени, льняном масле, и омега-3, которые присутствуют в рыбьем жире.

Жирные кислоты влияют на функционирование иммунной системы. Подавление иммунной системы производится омега-6 жирными кислотами и в особенности омега-3 жирными кислотами. Несколько клинических испытаний показывают, что омега-3 и омега-6 могут замедлять процесс развития заболевания при рассеянном склерозе. Поэтому людям с оптиконевромиелитом может быть полезна богатая жирной рыбой диета (как минимум одна порция в неделю). Кроме того, одна из форм омега-3 жирной кислоты присутствует в маслах некоторых семян и орехов (в том числе в семенах льна и грецких орехах).

Конечно, диета не заменит полноценную терапию и реабилитационные процедуры, однако она может быть отличным дополнением к ним.

**Важно: при любых радикальных изменениях в диете обязательно проконсультируйтесь с врачом!**

**Главное правило любого рациона — это сбалансированность. Основные рекомендации по правильному питанию можно свести к следующим пунктам:**

- Употребляйте разнообразные продукты и напитки.
- Ограничьте потребление насыщенных и трансжиров, холестерина, сахара, соли и алкоголя.
- Потребляйте достаточное количество разнообразных фруктов и овощей.
- Потребляйте цельнозерновую продукцию ежедневно.
- Насыщенные жиры должны составлять не более 10% суточного калоража.
- Общий процент жиров должен составлять от 20% до 35% суточного калоража.
- Потребляйте продукты, богатые клетчаткой.
- Ограничьте потребление натрия.

## Движение и мобильность

Способность каждого человека ходить и двигаться может отличаться. У некоторых пациентов с ОНМ практически нет ограничений, в то время как другие будут использовать вспомогательные приспособления для ходьбы или инвалидное кресло. Важно оставаться активным и мобильным, поскольку это полезно для здоровья. Мобильность может изменяться в разное время заболевания. Сочетание разных видов транспорта, пеших прогулок, использования инвалидной коляски может помочь сохранить энергию.

### Инвалидные коляски и скутеры

Пациенты с ОНМ могут страдать от снижения подвижности из-за нарушения зрения, слабости, дисбаланса или других причин. Многие люди испытывают снижение сил, которое может потребовать использования приспособлений для ходьбы, например трости или костылей. Другие могут испытать более значительное снижение активности, что приводит к неспособности стоять и ходить. В этих случаях современные инвалидные коляски и личные самокаты могут быть очень полезными средствами, чтобы пациенты оставались мобильными. Они могут быть легкими в весе, маневренными и портативными, обеспечивающими мобильность дома и во время путешествия.

Людям с ОНМ следует избегать или соблюдать осторожность с добавками, которые могут повышать активность иммунной системы, вызывать значительные побочные эффекты или взаимодействовать с лекарствами.

Пациентам с ОНМ иногда из-за последствий заболевания сложно делать привычные повседневные дела. Удобные бытовые предметы и оборудование помогут восстановить большую независимость. Например, небольшие гаджеты, такие как электрические консервные ножи или самовыравнивающиеся ложки, чтобы помочь во время еды. Точно так же голосовые или виртуальные помощники помогут использовать компьютер или получить доступ в интернет проще. Лестничный подъемник — пример устройства, которое может помочь преодолеть трудности в подъеме по лестнице из-за слабости или боли.

Оборудование и технологии для повседневной жизни, подобные этим, также помогают с делами, включая купание, одевание, стирку, готовку, вставание с постели, путешествия, упражнения и многое другое. Все эти действия помогают пациентам сохранить или восстановить независимость дома, на работе и в свободное время.

Для многих использование инвалидной коляски может значительно помочь в нормальной жизни, насколько это возможно.

### Типы инвалидных колясок и скутеров

Существуют сотни современных инвалидных колясок

и персональных самокатов для различных потребностей и возможностей. Они делятся на три основные категории:

- самоходные: эти устройства приводятся в движение самим пациентом;
- управляемые оператором: кем-то, кто помогает от имени пациента;
- электропитание: эти устройства работают от батарей и позволяют пользователю легко и быстро перемещаться с небольшим физическим усилием или при его полном отсутствии. Аккумуляторы подзаряжаются ночью или когда не используется.

Инвалидные коляски и скутеры могут использоваться вместе со специальной подушкой, которая обеспечит большой комфорт и поддержку, а также поможет избежать точек давления, которые в противном случае могут вызвать раздражение кожи и пролежни.

Инвалидные коляски и самокаты доступны во многих различных размерах, чтобы обеспечить максимальный комфорт и поддержку. Некоторые позволяют менять углы сидения, а другие можно поднять или опустить по высоте.

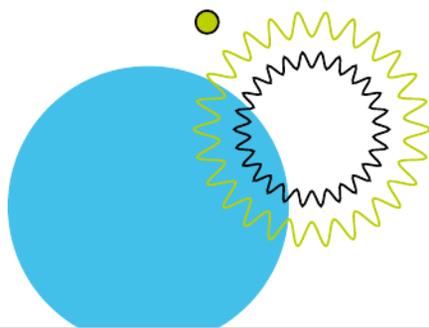
### Другие вспомогательные устройства

Доступны многие типы устройств, которые могут помочь людям восстановить независимость для повседневной жизни.

Другие примеры доступных инструментов и устройств:

- открывалки со вспомогательной ручкой;
- электрические и/или V-образные консервные ножи;
- посуда, которую легко взять в руки;
- автоматические дозаторы мыла;
- крючки для застегивания одежды;
- одежда с эластичным поясом или магнитными застежками;
- бюстгальтеры на липучках;
- электрические зубные щетки с широкими ручками для более легкого захвата;
- самовыравнивающиеся ложки;
- телефонные гарнитуры или наушники.

Это всего лишь несколько примеров из множества вариантов, которые могут помочь вам сохранить или восстановить независимость.



## Психологическая поддержка

События, которые влияют на нашу жизнь, меняют ее, особенно в худшую сторону, — это всегда шок и переживания. Будь то увольнение с работы, развод или тем более болезнь.

**Оптиконевромиелит** — это серьезное заболевание, которое делит жизнь на «до» и «после». И, конечно, осознание и принятие новой жизни будет непросто. Однако научиться жить в новых условиях, не отказывая себе в успехе, радости и счастье, не поддаваться отчаянию — вполне реально. Многим это удалось, и мы верим, что получится и у вас. Поговорим о том эмоциональном пути, который вам, скорее всего, предстоит.

Оценить и осознать все последствия диагноза бывает очень трудно. Поэтому очень важно понимать, что раннее начало лечения оптиконевромиелита может значительно улучшить прогноз и качество жизни. Поэтому самая важная задача на начальном этапе — максимально быстро организовать медицинскую помощь в полном объеме.

В это время попробуйте временно отключить эмоции, взять на себя роль менеджера, который должен решить конкретные задачи: составить список самых срочных дел — обследований, консультаций и т. д., и четко следовать ему. То есть буквально говорить себе: «Сначала я решу эти задачи, а потом подумаю о том, что

происходит». Хорошо, если получится подключить к этому близких людей, которые будут ходить с вами к врачу и более хладнокровно запоминать или записывать все, что скажет доктор, а потом проконтролируют, все ли назначения вы выполняете правильно.

После того как начнется терапия, можно немного выдохнуть и расслабиться. Скорее всего, именно в этот момент вас захватят сильные эмоции. Болезнь — это утрата. Здоровья, привычного образа жизни, возможности работать в прежнем режиме. Иногда — и каких-то значимых отношений с другими. В этой ситуации совершенно нормально чувствовать себя подавленным, разбитым, переживать отчаяние, грусть и тоску. Переживание утраты — небыстрый и тяжелый процесс, и прежде чем человек сможет принять ситуацию, он пройдет через несколько стадий.

### • Отрицание.

«Этого не может быть, это ошибка» — вот первые мысли, которые приходят в голову в ответ на сообщение о болезни. Сразу поверить в реальность происходящего невозможно. Это этап оцепенения, шока. В это время пациент начинает активно собирать информацию, вооружается фактами о болезни.

- **Гнев.**

Когда приходит первое осознание, что это реальность, это действительно происходит, появляется сильный гнев, человек злится: «Что я такого сделал?! За что мне это?! Это несправедливо!» Хочется найти виноватого и обрушить на него всю свою ярость: «муж истрепал мне все нервы, вот я и заболела», «начальник заставлял перерабатывать, вот иммунитет и дал сбой». Злость может быть направлена на себя: «почему я не следил за здоровьем или мало отдыхал?!» или на Бога: «как ты мог со мной так поступить?!». Близкие очень раздражают, с друзьями не хочется общаться, все злит и выводит из себя. Это нормальные эмоции, переживать такие чувства — естественно в этой ситуации.

- **Торг.**

На смену злости приходят попытки договориться с реальностью. Человек пробует найти способ все исправить и отыграть назад: «Я буду ходить каждый день по 10 тысяч шагов и питаться только полезной пищей, поеду по святым местам и пожертвую все накопления нуждающимся, выполню все до единого назначения врача, и у меня все пройдет!» Он пытается заключить сделку с жизнью, с Богом. Кажется, что этот этап иррациональный, лишенный здравого смысла. На самом деле это важный момент, который говорит о том, что человек, хоть еще и сильно напуган, но уже готов смотреть в будущее и искать новые возможности.

- **Депрессия.**

Подъем и попытки договориться со вселенной сменяются осознанием реальности: приходит понимание, что болезнь существует на самом деле и так просто от нее не избавиться. Человек уже успел собрать информацию о своем диагнозе, получил представление о прогнозах, и теперь все эти знания полностью выбивают его из колеи. Он опускает руки: «болезнь неизлечима, так какой смысл лечиться?», «я болен, и этого не изменить». Подавленность, апатия, отсутствие интереса ко всем делам, бессилие и депрессивные переживания — вот что чувствует человек на этом этапе. Близким часто хочется побыстрее растормозить его, вселить надежду, заставить действовать. Но спешить не нужно. Депрессия — важный период перехода от старого образа жизни, который уже невозможен в изменившихся условиях, к новому, более подходящему и эффективному. Именно в период спада человек копит силы, чтобы начать действовать дальше.

- **Принятие.**

Если все прошлые стадии пройдены, приходит принятие ситуации. «Я болею, а это значит, что мне нужно лечиться. Я не могу убрать болезнь из своей жизни, но я могу сделать многое, чтобы она не мешала мне жить». Человек хорошо осознает все изменения и готов строить свою жизнь в новых условиях, искать варианты и прикладывать усилия.

Эти пять стадий не всегда следуют друг за другом, они могут идти в другой последовательности, быть разными по продолжительности. К каким-то стадиям человек может возвращаться несколько раз или «застрывать» на одной и быстро проскакивать другую. Все это нормально и естественно, важно дать себе время, чтобы прожить эти чувства. И на каждом из этих этапов можно себе помочь.

Заручитесь поддержкой близких, расскажите о своем заболевании и состоянии тому, кому вы доверяете. Не оставайтесь один на один с переживаниями. Если пока не готовы делиться с родственниками или друзьями, обратитесь к психологу, есть телефоны горячей линии. Даже если специалисты не знают о вашем диагнозе, они помогут справиться с эмоциями и найти силы для борьбы с болезнью.

1. Телефон горячей линии Московской психологической службы помощи населению:

- 051 с городского (бесплатно);
- 8 (495) 051 — с мобильного (по тарифам оператора).

2. Горячие линии психологической помощи есть и в других регионах России. В интернете можно найти контакты.

3. В России заработал сайт для поддержки пациентов с оптиконевромиелитом.

- <https://opticonevromielit.ru>

4. Есть паблики:

- <https://www.facebook.com/opticonevromielit>
- <https://zen.yandex.ru/id/606323e55068a37503b1eec8>
- <https://vk.com/opticonevromielit>

## Как говорить об оптиконевромиелите с близкими?

Разговаривать с родными про болезнь совсем непросто: не хочется расстраивать и пугать их, нет сил выносить их переживания, очень часто вопросы и советы раздражают и злят. Однако именно поддержка близких будет помогать вам в борьбе с болезнью, и ваши совместные усилия помогут сделать вашу жизнь комфортной. Поэтому важно поговорить с близким кругом о вашем заболевании. Как сделать это с максимальным комфортом для вас?

Выберите подходящее время, когда у вас есть силы и время и никто никуда не спешит.

Решите, кому именно в первую очередь вы готовы сообщить о диагнозе. Возможно, заранее продумайте, что именно вы будете рассказывать. Не обязательно выдавать всю информацию сразу. Расскажите ту часть, о которой вы готовы говорить.

1. Конечно, ваш близкий может среагировать очень по-разному: расплакаться или как будто не поверить: **«Да ладно, нужно перепроверить диагноз, ты точно уверен?»** Помните, что ваши близкие тоже проходят все те же

стадии принятия вашей болезни, поэтому отрицание, гнев, торг или депрессия — все эти этапы коснутся и их.

- Вам могут задавать вопросы — про болезнь, про ее проявление, ваше самочувствие, прогнозы, лечение. **Честно скажите, о чем вы готовы говорить**, а про что вам разговаривать трудно.
- Расскажите о своих чувствах, поделитесь страхами.** Пациентом с оптиконевромиелитом пугает будущее, возможные нарушения дееспособности, мысли о смерти. Про свои страхи важно говорить. Только обсуждая их с кем-то из близких или с психологом, вы научитесь справляться с ними, находить решения или смысл в ситуациях, которые сначала кажутся безвыходными и бессмысленными.
- Расскажите родственникам, где они могут получить информацию о болезни:** дайте почитать брошюру, поделитесь ссылкой на сайт <https://opticonevromielit.ru/> или паблики.
- Попросите** человека, с которым вы поделились, **донести информацию до других родственников**, если вам не хочется много раз рассказывать одно и то же.
- Поговорите с детьми.** Не стоит скрывать болезнь даже от самых маленьких. Дети очень чувствительны ко всем изменениям

в семье, и если они не знают, что происходит, это вызывает дополнительную тревогу. На доступном для их возраста языке расскажите о своем заболевании или попросите родственников это сделать. Обсудите, что изменится в связи с болезнью, а что останется по-прежнему. Проговорите чувства ребенка: «Ты обеспокоен, встревожен, тебе сейчас может быть страшно, это нормально. Но мы знаем, что нужно делать, и будем делать все, что скажет доктор». Отвечайте на вопросы ребенка. Если он ничего не спрашивает сразу, обязательно скажите, что он может в любой момент обратиться к вам или к кому-то из членов семьи.

## Чем могут помочь ваши близкие?

Многие люди из вашего окружения предложат свою помощь. Но мало кто сразу знает, чем именно можно помочь. Их собственные идеи могут расходиться с тем, в чем вы действительно нуждаетесь. Направляйте их, если вы знаете, какая помощь вам нужна.

### Что это может быть?

- Просто побыть рядом с вами, поговорить, выслушать.
- Сходить вместе с вами к врачу, чтобы вы меньше нервничали и чтобы записать всю информацию, которую вы можете пропустить из-за волнения.
- Организовать досуг, чтобы вы отвлеклись от мыслей о болезни

и получили положительные эмоции.

- Разделить с вами ваши любимые занятия.
- Помочь по дому, организовать доставку продуктов.
- Помочь в уходе за животными или детьми.
- Организовать вместе с вами пространство дома так, чтобы вам было максимально удобно.
- Поддержать финансово, если в этом есть необходимость.

Чтобы построить свою новую жизнь с заболеванием максимально комфортно, оцените, какие из ваших ежедневных занятий вы можете выполнять самостоятельно, а в чем вам необходима помощь. Для этого поможет дневник: записывайте все ваши занятия и дела, которые вы выполняете в течение суток. Можно записывать в течение нескольких дней, захватите и будни, и выходные. Если вы просыпаетесь ночью, чтобы попить или сходить в туалет, записывайте и ночные дела тоже. Потом оцените весь список, отметьте все, что можете сделать самостоятельно, а в чем вам нужна помощь. Например, выделите цветными маркерами. В повседневной суете вы можете и не подозревать, что какие-то бытовые вещи отнимают у вас слишком много сил или времени — от стирки до приготовления еды или организации досуга.

Выделите в этом списке наиболее значимые для вас занятия — те, что вам важны, интересны, которые наполняют вас ресурсом. Также

отметьте и несущественные, которые забирают слишком много сил, не нравятся вам и не приносят особой пользы. Делегируйте их вашим близким. Можно составить отдельный список дел, в которых вам нужна помощь, и распределить эти занятия между членами семьи и друзьями. Например, за доставку продуктов будет отвечать муж, за мытье посуды — дети, а убираться в квартире они будут все вместе. Так вы сможете сохранить энергию для занятий, которые действительно вам важны.

Ищите новые решения, которые будут улучшать вашу жизнь. Например, в какой-то момент вам может понадобиться специальное оборудование. Не пренебрегайте этими возможностями. Сейчас есть много способов улучшить качество жизни пациентов с оптиконевромиелитом, пользуйтесь ими!

Для этого важно серьезно относиться

### Советы близким пациента

Ухаживающие за больным нуждаются в психологической помощи не меньше самого пациента. Вы тратите много сил для того, чтобы справляться с бытовыми задачами, чтобы подбадривать и поддерживать болеющего, при этом часто свои потребности отодвигая на второй план. Чтобы не выгореть и не столкнуться с депрессией, очень важно заботиться о себе, о поддержании достаточного уровня энергии и сохранении ментального здоровья.

к своим потребностям. Не забывать полноценно питаться — завтракать, обедать и ужинать, готовить полезные блюда, радовать себя любимыми продуктами. Обязательно высыпаться и отдыхать, проводить время вдаль от болеющего родственника. Быть внимательными к своим чувствам.

Абсолютно нормально испытывать и грусть, и усталость, и раздражение. Уход за больным — очень тяжелый труд. Поэтому важно обеспечить себя всей необходимой поддержкой, ведь вы сможете помогать, только если сами будете в порядке. Не стоит в одиночку решать все проблемы. Привлекайте других родственников, друзей, медицинских помощников. Общайтесь с родственниками других пациентов — они смогут понять все, что вы чувствуете, поддержат вас, возможно, смогут дать полезные советы, ведь они проходят тот же путь, что и вы.

Обязательно планируйте свой досуг: ходите на концерты, встречайтесь с друзьями, уезжайте в отпуск, занимайтесь делами, которые наполняют вас силами (йога, прогулки, вышивка или просмотр сериалов — не важно). Важно не только помочь любимому человеку, но и сохранить себя: не сорвать спину, не переутомиться, не истощиться, не дойти до депрессии и нервного срыва. Так вы сможете сохранить силы и энергию, а значит — сможете помогать.



## Права пациента

Диагноз «оптиконевромиелит» меняет не только жизнь, но и правовой статус человека. Законы РФ гарантируют пациентам определенные права — в том числе на бесплатную медицинскую помощь, получение информации и даже право на отказ от медицинского вмешательства. В данной статье мы перечислим права пациента и расскажем о том, на какую помощь от государства можно рассчитывать.

Пациенты в России имеют ряд прав согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

### В полный перечень прав пациента входят:

Право на выбор врача и выбор медицинской организации. В том числе пациент вправе требовать замену лечащего врача в случае необходимости.

1. Право на уважительное и гуманное отношение медицинского персонала.
2. Право на получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья. Тут врач должен следовать принципу «информированного согласия» — пациенту в максимально доступной форме предоставляют информацию о его состоянии, и на основе этого он может принять решение о врачебном вмешательстве.
3. Право на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья.
4. Право на получение консультаций врачей-специалистов, а также на «второе мнение» или мнение консилиума по определенной проблеме.
5. Право на бесплатную медицинскую помощь, а также на платную помощь в соответствии с договором ДМС. Замена бесплатных услуг платными недопустима.
6. Право на облегчение боли, связанной с заболеванием и/или медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами.
7. Право на получение лечебного питания в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях.

8. Право на профилактику, диагностику, лечение, медицинскую реабилитацию в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям.
9. Право на защиту сведений, составляющих врачебную тайну. Медицинские работники не вправе разглашать информацию о вашем состоянии без вашего разрешения.
10. Право на допуск адвоката или другого законного представителя для защиты прав.
11. Право на возмещение вреда, причиненного здоровью при оказании медицинской помощи. В случае получения ущерба он должен быть компенсирован в полном объеме, причем как физический, так и моральный.
12. Право на допуск священнослужителя и на предоставление условий для отправления религиозных обрядов.
13. Право на отказ от медицинского вмешательства, как полное, так и частичное. При этом в ряде случаев медицинское вмешательство может быть оказано без согласия пациента — например, если он находится без сознания. Российское законодательство предусматривает ряд льгот для инвалидов, в том числе и при осуществлении ими трудовой

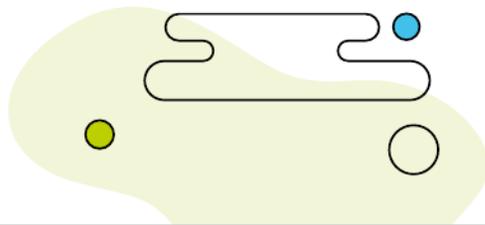
деятельности. О том, как оформить инвалидность, мы рассказываем в другой статье.

## Как оформить инвалидность?

Законы РФ устроены таким образом, что ни один диагноз сам по себе не является основанием для установления инвалидности. Решение о признании человека инвалидом принимается исходя из того, насколько ограничена трудовая и иная деятельность, согласно приказу Минтруда России от 29 сентября 2014 года №664н.

**Для признания человека инвалидом должны быть выявлены стойкие умеренные нарушения функций организма, которые приводят к ограничению жизнедеятельности по следующим критериям:**

- самообслуживание;
- передвижение;
- общение;
- обучение;
- контроль своего поведения;
- трудовая деятельность.



## Группы инвалидности

### Инвалидность I группы

При тяжелых проявлениях заболевания — нарушениях функции ЦНС, нарушениях работы органов, неспособности к полноценному самообслуживанию, передвижению — комиссия присваивает больному I группу инвалидности. Людям с тяжелым течением заболевания присваивают бессрочную инвалидность, остальные больные должны регулярно проходить МСЭ и подтверждать свой статус. Люди с I группой считаются нетрудоспособными.

### Инвалидность II группы

Дается больным, для которых необходима периодическая посторонняя помощь. У пациента уже наблюдается снижение качества жизни или зафиксировано быстрое прогрессирование заболевания. Эта группа инвалидности требует особых условий труда для инвалида — например, укороченный рабочий день и дополнительные перерывы.

### Инвалидность III группы

Присваивается на ранних стадиях развития болезни, когда симптомы выражены несильно и пациент сохраняет трудоспособность или имеется частичное ограничение трудоспособности. Этим людям также положены смягченные условия труда.

В зависимости от состояния человека группу инвалидности могут повысить или понизить по результатам переосвидетельствования.



## Как проходит процесс получения инвалидности?

Решение о признании инвалидом принимается по результатам медико-социальной экспертизы (МСЭ). Направление на эту экспертизу выдает любая медицинская организация, в том числе и лечащий врач. Также направление могут дать органы социальной защиты населения и органы, осуществляющие пенсионное обеспечение, но только при наличии медицинских документов, которые подтверждают нарушения функций

организма вследствие заболеваний, последствий травм или дефектов.

**Все появившиеся вопросы можно задать на горячей линии Федерального бюро МСЭ по вопросам инвалидности +7 (499) 550-09-91.**

Если пациенту отказывают в выдаче направления на МСЭ — отказ должны выдать в письменной форме. С этой справкой можно обратиться в бюро МСЭ самостоятельно, и тогда обследование назначат сотрудники бюро МСЭ.

**Для записи на экспертизу необходимо подготовить следующие документы:**

- заявление (может быть заполнено как самим пациентом, так и его представителем);
- документ, удостоверяющий личность (оригинал и копия);
- направление на МСЭ;
- трудовая книжка (оригинал и копия);
- профессионально-производственная характеристика с места работы — для работающих пациентов;
- медицинские или военно-медицинские документы, свидетельствующие о состоянии здоровья пациента (амбулаторная карта, выписки из стационаров, заключения консультантов, результаты обследования, красноармейская или военная книжка, справка о ранении и другое);
- СНИЛС;

- доверенность на представителя и его паспорт, если документы подает не сам заявитель.

## Как проходит МСЭ?

Экспертиза может при необходимости проводиться на дому у пациента или заочно. В ходе экспертизы специалисты бюро изучат представленные материалы, проведут анализ социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических и других данных. Кроме того, они могут назначить дополнительные обследования (от которых есть право отказаться — здесь стоит смотреть по ситуации, насколько эта информация может быть необходима для установления инвалидности). В проведении экспертизы могут участвовать (с правом совещательного голоса) представители государственных внебюджетных фондов, Федеральной службы по труду и занятости, специалисты соответствующего профиля (консультанты), а также любые специалисты по приглашению пациента.

Решение о признании инвалидом или об отказе в этом принимается простым большинством голосов специалистов из комиссии. Пациент может получить копию итогового акта и протокола исследования. В случае положительного решения специалисты бюро подготовят для пациента индивидуальную программу реабилитации (ИПРА). В программе будут перечислены и положенные пациенту технические средства — приспособления

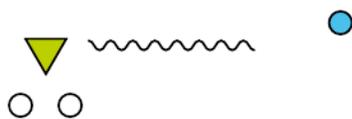
для облегчения жизни, которые можно будет получить бесплатно (например, специальные сиденья для унитаза).

Если пациент не согласен с решением медико-социальной экспертизы, его можно обжаловать в течение месяца с момента проведения. Для этого нужно обратиться с письменным заявлением в бюро, проводившее экспертизу, в Главное бюро МСЭ или в Федеральное бюро МСЭ. Подробная информация доступна на сайте [77.gbmse.ru](http://77.gbmse.ru).

При оформлении инвалидности список льготных лекарств автоматически расширяется, а доступ к ним облегчается. Кроме того, есть возможность получить дополнительные выплаты (пенсию по инвалидности, компенсацию коммунальных платежей) и бесплатные средства реабилитации (например, инвалидное кресло или подгузники). Поэтому всем пациентам рекомендуется начать процесс оформления инвалидности как можно раньше, не дожидаясь ухудшения состояния.

## Как получить лекарства?

Лекарства, которые используются для терапии людей с диагнозом «оптиконевромиелит», не входят в федеральные перечни. Но правовые



механизмы все равно позволяют получить их бесплатно, и в этой статье мы рассмотрим, как это можно сделать.

В постановлении правительства РФ от 30 июля 1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами» сказано, что препарат может быть предоставлен пациенту бесплатно вне зависимости от его стоимости. Согласно постановлению, люди с оптиконевромиелитом даже без официальной инвалидности имеют право на лекарственные средства за счет региона или системы обязательного медицинского страхования. При этом получить препараты может быть достаточно сложно, и потребуются получить множество документов и заключений, прежде чем государство оплатит покупку нужных вам препаратов.

Документом, который регулирует лекарственное обеспечение в России, является Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 №323-ФЗ.

Назначение и применение лекарственных препаратов, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных определенной клинической рекомендацией, допускается

при наличии медицинских показаний (индивидуальной непереносимости или по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии (пункт 5 статьи 37 Федерального закона №323-ФЗ, приказ Минздрава от 20 декабря 2012 года №1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»).

Поэтому для получения необходимого лекарства следует обратиться к председателю врачебной комиссии с заявлением о созыве данной комиссии, приложив письменные рекомендации врачей-специалистов или выписку из решения консилиума.

Решение врачебной комиссии должно быть оформлено протоколом, подписанным всеми его членами (минимум тремя), а в его тексте указывается, что препарат требуется человеку по жизненным показаниям

(это необходимо, чтобы потом не получить отказ в выдаче лекарства). Решение, принятое врачебной комиссией, обязательно должно быть зафиксировано в медицинских документах пациента и специальном журнале учета врачебных комиссий (п. 17 приказа Минздравсоцразвития №502н).

Выписку из протокола заседания врачебной комиссии пациент может получить на руки на основании письменного заявления. По итогам решения комиссии медицинским учреждением создается заявка на лекарственное обеспечение, которая направляется в Минздрав области (республики, края) на утверждение с целью дальнейшего обеспечения.

## Можно ли обращаться за назначением на федеральном уровне?

Нередко из-за дефицита регионального бюджета назначать нужную терапию в месте лечения пациента не хотят. В таком случае может помочь обращение за рекомендациями в федеральное медицинское учреждение. Назначения специалистов федеральных центров имеют статус экспертного мнения и, скорее всего, будут учтены на региональном уровне, поэтому их лучше оформить протоколом под названием «протокол врачебной комиссии или консилиума», подписанным всеми его членами. Консилиум врачей может быть дистанционным (ч. 2 ст. 70 №323-ФЗ).

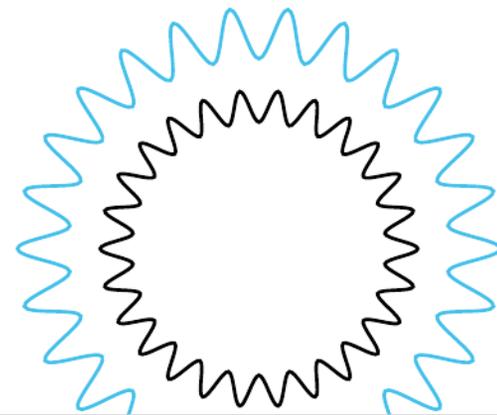


## Куда обращаться в случае отказа?

Любой отказ в предоставлении препарата, рекомендованного специалистом по жизненным показаниям (даже если речь идет о нехватке средств в бюджете), — это незаконно!

### Если вам отказали в лекарствах, вы можете обратиться:

- В департамент здравоохранения/ министерство здравоохранения вашего региона или вышестоящий орган.
- В территориальный орган Росздравнадзора.
- В прокуратуру с жалобой на несоблюдение нормативных актов о праве пациента на получение льготных лекарств.
- В пациентскую организацию.
- ОНФ.
- Следственный комитет.





#### Источники:

1. [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-\(NMO\)](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-(NMO)). 2. <https://spiporz.ru/bolezn-devika>. 3. Misu T., Fujihara K., Nakashima I. et al. Intractable hiccup and nausea with periaqueductal lesions in neuromyelitis optica. *Neurology*. 2005; 65 (9): 1479–82. 4. [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-\(NMO\)](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-(NMO)) <https://guthyjacksonfoundation.org/tools-for-download>.

#### Список дополнительной литературы:

1. Симанив Т. О. Оптикомиелит и оптикомиелит-ассоциированные синдромы при демиелинизирующих заболеваниях: специальность 14.01.11 «Нервные болезни»: автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата медицинских наук / Симанив Тарас Олегович. — Москва, 2015. — 22 [http://arhiv.neurology.ru/professional/Disser\\_Simaniv\\_TO.pdf](http://arhiv.neurology.ru/professional/Disser_Simaniv_TO.pdf)
2. Спектр расстройств оптикомиелита / И. С. Бакулин, А. А. Воробьева, М. Н. Захарова, Т. О. Симанив // Доброхотовские чтения: Материалы I международной научной конференции, Махачкала, 13–15 октября 2016 года / Главный редактор Б. А. Абусуева. — Махачкала: Издательский центр «Мастер» (ИП Дидковская Н. В.), 2016. — С. 61–64. [https://elibrary.ru/download/elibrary\\_3534594\\_1\\_16344277.pdf](https://elibrary.ru/download/elibrary_3534594_1_16344277.pdf)
3. Долженко Е. С. Демиелинизирующие заболевания: группа оптикомиелитов / Е. С. Долженко, Е. К. Косицина // Вестник современных исследований. — 2018. — №12.4 (27). — С. 74–78. [https://elibrary.ru/download/elibrary\\_36708953\\_17276742.pdf](https://elibrary.ru/download/elibrary_36708953_17276742.pdf)
4. Оптикомиелит Девика / Н. Н. Яхно, Ю. В. Мозолевский, В. В. Голубева [и др.] // Неврологический журнал. — 2008. — Т. 13. — №2. — С. 27–33.
5. Оптикомиелит Девика у детей: клинические особенности и современная терапия / Р. Ц. Бембеева, Э. Ю. Волкова, К. И. Киргизов [и др.] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. — 2015. — Т. 115. — №8–2. — С. 49–50. <https://www.mediasphera.ru/issues/zhurnal-nevrologii-i-psikhiatrii-im-s-s-korsakova-2/2015/8/downloads/ru/271997-729820150817>
6. Краснов В. С., Пивень В. Д., Тотолян Н. А., Готовчиков А. А. Оптиконевромиелит: подходы к решению задач медицинской реабилитации // Ученые записки СПбГМУ им. И. П. Павлова. 2016. №3. [https://www.sci-notes.ru/jour/article/view/235/pdf\\_235](https://www.sci-notes.ru/jour/article/view/235/pdf_235)
7. [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-\(NMO\)](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Related-Conditions/Neuromyelitis-Optica-(NMO))
8. <https://guthyjacksonfoundation.org>
9. <https://guthyjacksonfoundation.org/tools-for-download>



Пособие для пациентов и их родственников выпущено  
при поддержке АО «Рош-Москва»

M-RU-00020363 февраль 2025