

КРИУЛИНА ТАТЬЯНА ЮРЬЕВНА

**ОПТИМИЗАЦИЯ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С
ЮНОШЕСКИМ АРТРИТОМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

3.1.21. Педиатрия

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
кандидата медицинских наук

Работа выполнена в федеральном государственном автономном учреждении «Национальный «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Научный руководитель:

доктор медицинских наук, профессор,
член-корреспондент РАН

Алексеева Екатерина Иосифовна

Официальные оппоненты:

доктор медицинских наук, профессор, профессор кафедры госпитальной педиатрии федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Костик Михаил Михайлович

доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник лаборатории ревматических заболеваний детского возраста федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт ревматологии имени В.А. Насоновой»

Салугина Светлана Олеговна

Ведущая организация: федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Самарский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Защита состоится « » _____ 2026 года в « » часов на заседании диссертационного совета 21.1.026.01 при ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России по адресу: 119991 г. Москва, Ломоносовский проспект, 2, стр. 1.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России по адресу: 119991, г. Москва, Ломоносовский проспект, д.2, стр. 1 и на сайте <http://www.nczd.ru>.

Автореферат разослан « » _____ 2026 года.

Ученый секретарь диссертационного совета
доктор медицинских наук, профессор РАН

Винярская Ирина Валериевна

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность темы исследования и степень ее разработанности

Ювенильный идиопатический артрит (ЮИА, син.: юношеский [ювенильный артрит] (ЮА)) по определению международной лиги ревматологических ассоциаций (ILAR) – «группа клинически гетерогенных артритов, развивающихся у детей в возрасте до 16 лет, продолжительностью не менее 6 нед., при исключении другой патологии суставов» (Petty R. и соавт., 2004). Во всем мире примерно 2 млн. детей и молодых людей болеют ЮА (Dave M. и соавт., 2020), что позволяет считать его самым распространенным ревматическим заболеванием (P3) у детей (Akinsete A. M. и соавт., 2022) и выбирать в качестве модели для изучения особенностей организации медицинской помощи (МП) детям с P3.

Оптимизация оказания МП детям по профилю «Ревматология» с учетом особенностей течения заболевания («портрета»), маршрутизации пациентов до установления диагноза и назначения патогенетической терапии («пути») по-прежнему остается актуальной задачей. Несмотря на то, что мировые профессиональные сообщества регламентируют «путь» пациента, его длительность от дебюта ЮА до визита к профильному специалисту различается и составляет 3–5 мес. – в странах Европы и Северной Америки и 9 мес. – в Объединенных Арабских Эмиратах (Agarwal M. и соавт., 2020; Freychet C. и соавт., 2019; Khawaja K. и соавт., 2017). Каждый год задержки верификации диагноза на 20% повышает риск развития и сохранения функциональных нарушений у детей (Ravichandran N. и соавт., 2023), и наоборот, раннее назначение генно-инженерного биологического препарата (ГИБП) с высокой вероятностью ассоциировано с достижением безмедикаментозной ремиссии (Minden K. и соавт., 2019).

Исследования, описывающие особенности клинических проявлений и маршрутизации пациентов с ЮА проводились в Италии, Франции и других странах Европы, а также в Канаде, Индии, странах Африки и Средней Азии. Как правило, они носят локальный характер, оценивают демографические, эпидемиологические характеристики ЮА, а также терапевтические стратегии, их эффективность и безопасность, и не включают большое число пациентов (Agarwal M. и соавт., 2020; Al-Mayouf S. и соавт., 2021; Aoust L. и соавт., 2017; Freychet C. и соавт., 2019; Marzetti V. И соавт., 2017; Shiff N. и соавт., 2010). Анализ продолжительности «пути» пациента с ЮА в мире показывает, что пациенты с подозрением на ЮА до направления к «детскому» врачу-ревматологу посещают в среднем 3 врачей (диапазон 1-11) (Agarwal M. и соавт., 2020; Aoust L. и соавт., 2017; Freychet C. и соавт., 2019; McErlane F. И соавт., 2016), а длительность периода от манифестации клинических проявлений до установления диагноза ЮА, по данным ряда авторов, варьирует от 4 до 656 недель в зависимости от исследования (Chausset A. и соавт., 2020; Costello A. и соавт., 2025; Ong M. и соавт., 2020). Однако детальная и комплексная оценка «портрета» и «пути» пациента со всеми вариантами заболевания на общенациональной когорте ни в одном из зарубежных исследований не проводилась.

В Российской Федерации особенности «портрета» и «пути» пациентов у большой когорты пациентов детского возраста с юношеским артритом ранее не изучались.

Описание «портрета» пациента с каждым вариантом ЮА может оптимизировать процесс диагностики, сократить «путь» больного ребенка от дебюта до верификации диагноза ЮА и назначения патогенетической терапии; изучение «пути» пациента с ЮА в Российской Федерации позволит выявить этапы маршрутизации, на которых отмечается «задержка» процесса верификации диагноза, установить перечень приоритетных врачебных специальностей, которым необходимо сохранять высокую настороженность в отношении возможного дебюта ЮА у детей определяют актуальность настоящего исследования.

Цель исследования: сформулировать и обосновать меры по повышению качества и доступности медицинской помощи детям с юношеским артритом в Российской Федерации на основе комплексной оценки «портрета» и «пути» пациентов к диагнозу.

Задачи исследования

1. Выявить демографические, клинические и лабораторные особенности различных вариантов юношеского артрита («портрет» пациента) у детей в Российской Федерации.
2. Проанализировать «путь» пациента от дебюта до верификации диагноза различных вариантов юношеского артрита в Российской Федерации.
3. Провести анализ «пути» пациента от дебюта до верификации диагноза юношеского артрита в федеральных округах Российской Федерации в сравнении со среднероссийскими данными.
4. Определить ключевые причины поздней верификации диагноза юношеского артрита.
5. Разработать комплекс мер по совершенствованию оказания медицинской помощи детям с юношеским артритом.

Научная новизна

Впервые в мировой детской ревматологической практике на релевантной популяции проведен анализ гендерных, клинических и лабораторных особенностей различных вариантов юношеского артрита и «пути» пациентов от дебюта заболевания до верификации диагноза; разработан комплекс мер с целью обеспечения качества и доступности медицинской помощи детям с юношеским артритом в Российской Федерации за счет повышения осведомленности и «ревматологической настороженности» врачей и населения о возможности развития различных вариантов болезни у пациентов детского возраста.

Впервые:

- определен «портрет» пациента с различными вариантами юношеского артрита в Российской Федерации:

- выявлено, что юношеский артрит, как правило, развивается у девочек (63%) (за исключением системного артрита и анкилозирующего спондилита, при которых нет гендерных различий) в возрасте 6,4 лет, достоверно позднее дебютируют ($p=0,001$) ревматоидный артрит серопозитивный (в 9,2 г.) и анкилозирующий спондилит (в 10,5 г.), значимо раньше – пауциартрит (в 4,7 г.); у 78% – без видимого триггерного фактора, более чем у половины с его наличием – после перенесенной инфекции; у 15% – с отягощенным семейным анамнезом по ревматическим заболеваниям; достоверно чаще – пауциартрит (28%) и полиартрит серонегативный (27%);

- установлено, что олиго-полиартрит – основное клиническое проявление дебюта системного и несистемных вариантов юношеского артрита у 80% и 100% пациентов, соответственно; в комбинации с утренней скованностью, лихорадкой и положительным ревматоидным фактором – серопозитивного ревматоидного артрита; болью в спине и/или энтезитом, лихорадкой и аллелем HLA-B27 (у 57%) – анкилозирующего спондилита; фебрильной лихорадкой, сыпью, гепато-, спленомегалией, лейкоцитозом, тромбоцитозом – системного артрита; увеитом (у 11%) – пауциартрита; кожными проявлениями псориаза – псориатического артрита; повышением маркеров воспаления (СОЭ, СРБ) разной степени выраженности – всех вариантов ЮА (кроме пауциартрита);

- доказано, что «путь» пациента к диагнозу зависит от варианта юношеского артрита и отражает низкую «ревматологическую настороженность» населения, о чем свидетельствует обращение за медицинской помощью родителей заболевших детей в среднем через три недели после дебюта юношеского артрита, достоверно раньше (через 0,15 мес, $p=0,000$) – системного варианта, позже (через 0,74 мес., $p=0,000$) – юношеского анкилозирующего спондилита; амбулаторно – к «детскому» врачу-ревматологу 11%, к врачам других специальностей – 89% родителей детей с «неяркой» клинической симптоматикой несистемных вариантов ЮА, самостоятельно в стационар, минуя амбулаторный этап – 41% с острым дебютом системного артрита;

- выявлено, что специалисты амбулаторного звена, непрофильных и профильных стационаров недостаточно осведомлены об особенностях течения юношеского артрита, о чем свидетельствует

позднее направление к «детскому» врачу-ревматологу (через 2,3 мес.) после дебюта заболевания и посещения от 1 до 6 врачей других специальностей, госпитализация в профильный стационар (через 3,18 мес.) и верификация диагноза (через 3,3 мес.); установление 9-ти неправильных и 8-ми ошибочных диагнозов ЮА 89,5% и 100% пациентам «детскими» врачами-ревматологами на амбулаторном приеме и в стационаре, соответственно, 32-х и 18-ти неправильных диагнозов всем пациентам непрофильными специалистами амбулаторного и стационарного звена, соответственно;

- установлено, что специалисты первого контакта значительно лучше осведомлены о системном артрите и хуже – об анкилозирующем спондилите и псориатическом артрите, о чем свидетельствует достоверно более раннее ($p=0,000$) направление пациентов с острым дебютом системных проявлений в сочетании или без артрита к «детскому» врачу-ревматологу, госпитализация в стационар и верификация диагноза системного ЮА; значимо более позднее направление пациентов с дебютом артрита в сочетании с болью в спине и/или энтезитами, или псориатическими высыпаниями, их госпитализация и установление диагноза анкилозирующего спондилита и псориатического артрита ($p=0,000$).

Впервые проведен анализ «пути» пациента от дебюта до верификации диагноза юношеского артрита в федеральных округах Российской Федерации в сравнении со среднероссийскими данными:

- выявлено, что «путь» пациента от дебюта до верификации юношеского артрита в федеральных округах Российской Федерации отличается от среднероссийских данных: достоверно позднее, чем в среднем по РФ пациенты обращаются за медицинской помощью в Дальневосточном и Северо-Западном ФО ($p=0,02$, $p=0,007$), направляются к профильному специалисту ($p=0,04$) и госпитализируются в профильный стационар в Сибирском и Северо-Кавказском ФО ($p=0,038$, $p=0,023$), диагноз верифицируется – в Дальневосточном и Сибирском ФО ($p=0,04$); достоверно раньше к профильному специалисту дети направляются в Дальневосточном и Южном ФО ($p=0,04$), госпитализируются в ревматологическое отделение – в Приволжском и Северо-Западном ФО ($p=0,045$, $p=0,000$), диагноз верифицируется в Северо-Западном ФО ($p=0,028$);

- доказано, что структура ошибочных диагнозов достоверно зависит от специалистов первого контакта и варианта юношеского артрита: детям с дебютом несистемных вариантов ЮА врачами-педиатрами наиболее часто устанавливаются диагнозы артропатия, артрит неуточненный, реактивный артрит, «детскими» врачами-ревматологами – реактивный артрит, артрит неуточненный, другие варианты ЮА, травматологами-ортопедами – травматическая, посттравматическая, ортопедическая патология, дорсалгия, люмбагия, детям с дебютом системного ЮА – инфекционные и аллергические заболевания – педиатрами, реактивный артрит – «детскими» врачами-ревматологами;

- выявлено, что недостаточные «ревматологическая настороженность» населения и осведомленность непрофильных специалистов и «детских» врачей-ревматологов амбулаторного звена об особенностях течения различных вариантов юношеского артрита, приводящих к игнорированию родителями/законными представителями «неявных» симптомов у ребенка, несвоевременному обращению за медицинской помощью и выбору непрофильного специалиста, позднему направлению к «детскому» врачу-ревматологу и госпитализации в профильный ревматологический стационар – ключевые причины поздней верификации диагноза юношеского артрита;

- установлено, что комплекс мер, включающий разработку и внедрение программ повышения квалификации по «детской» ревматологии, стажировок «на рабочем месте» в ведущих медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям с ревматическими заболеваниями, образовательных программ для родителей и актуализацию нормативных актов, регламентирующих оказание медицинской помощи детям по профилю «Ревматология», обеспечит повышение осведомленности врачей об особенностях течения различных вариантов юношеского артрита, «ревматологической настороженности» населения и совершенствование детской ревматологической службы.

Теоретическая и практическая значимость работы

Проведенное исследование демонстрирует, что для повышения доступности, эффективности и безопасности медицинской помощи детям по профилю «Ревматология» необходимо непрерывно совершенствовать процессы организации ее оказания, с использованием данных медицинской статистики, сведений главных внештатных детских специалистов ревматологов, мнения пациентов и их родителей о количественных и качественных характеристиках детской ревматологической службы в Российской Федерации – принципах маршрутизации больных с ревматическими заболеваниями, уровне подготовки медицинских кадров, подходах к ведению учета пациентов, принятию своевременных и обоснованных решений о необходимости проведения диагностических исследований и их объеме.

Результаты, полученные в ходе исследования, послужат основой для совершенствования нормативной базы (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 25 октября 2012 г. № 441н "Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю "ревматология", Проект Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации "Об утверждении номенклатуры медицинских услуг"), организации единого регистра пациентов с ревматическими заболеваниями с целью повышения качества оказания медицинской помощи пациентам, обеспечения ее доступности и преемственности.

Комплекс мер, включающий разработку и внедрение программ повышения квалификации по «детской» ревматологии, стажировок «на рабочем месте» в ведущих медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям с ревматическими заболеваниями, образовательных программ для родителей и актуализацию нормативных актов, регламентирующих оказание медицинской помощи детям по профилю «Ревматология», обеспечит повышение осведомленности врачей, «ревматологической настороженности» населения и совершенствование детской ревматологической службы.

Методология и методы исследования

Проведен ретроспективный анализ выписных эпикризов из историй болезни 2530 пациентов с различными вариантами ЮА, проживающих на территории 8 федеральных округов, в 84/89 (94%) субъектов Российской Федерации, которым диагноз установлен в возрасте от 0 до 18 лет.

Основные положения, выносимые на защиту

1. «Портрет» пациента с юношеским артритом в Российской Федерации: девочка (за исключением системного артрита и анкилозирующего спондилита, при которых нет гендерных различий), заболевшая в возрасте 6 лет, без видимого триггерного фактора, при его наличии – после перенесенной инфекции/травмы; в большинстве случаев с не отягощенным семейным анамнезом, с олигополиартритом в комбинации с утренней скованностью, лихорадкой и положительным ревматоидным фактором – в дебюте серопозитивного ревматоидного артрита; фебрильной лихорадкой, сыпью, гепато-, спленомегалией, лейкоцитозом, тромбоцитозом – системного; увеитом (у 11%) – пауциартрита; кожными проявлениями псориаза – псориатического артрита; болью в спине и/или энтезитом, лихорадкой, положительным аллелем HLA-B27 (у 57%) – анкилозирующего спондилита, повышением маркеров воспаления (СОЭ, СРБ) разной степени выраженности в дебюте всех вариантов ЮА, кроме пауциартрита.

2. Обращение в амбулаторную медицинскую организацию и выбор в качестве специалиста первого контакта «детского» врача-ревматолога 11% и непрофильных специалистов (врача-педиатра, травматолога-ортопеда, детского хирурга и др.) 89% родителей детей с «неярким» дебютом несистемных вариантов ЮА, самостоятельная госпитализация в стационар, минуя амбулаторный этап, 41% пациентов с острым дебютом системного артрита являются следствием низкой «ревматологической настороженности» населения.

3. Сроки от дебюта заболевания до обращения родителей за медицинской помощью к специалисту первого контакта, направления к «детскому» врачу-ревматологу, госпитализации в профильный стационар и верификации диагноза юношеского артрита достоверно различаются в федеральных округах Российской Федерации и в сравнении со среднероссийскими данными.

4. Позднее направление к «детскому» врачу-ревматологу после дебюта заболевания и посещения от 1 до 6 врачей других специальностей, госпитализация в профильный стационар и верификация диагноза; установление 9-ти неправильных и 8-ми ошибочных диагнозов ЮА 89,5% и 100% пациентам «детскими» врачами-ревматологами на амбулаторном приеме и в стационаре, соответственно, 32-х и 18-ти неправильных диагнозов всем пациентам непрофильными специалистами амбулаторного и стационарного звена, соответственно, свидетельствует о недостаточной осведомленности врачей об особенностях течения юношеского артрита.

5. Специалисты первого контакта значимо лучше осведомлены о системном артрите и хуже – об анкилозирующем спондилите и псориатическом артрите, в связи с чем пациенты с острым дебютом системных проявлений в сочетании или без артрита достоверно в более ранние сроки направляются к «детскому» врачу-ревматологу и госпитализируются в стационар, а системный артрит верифицируется значительно быстрее, чем другие варианты ЮА; пациенты с дебютом артрита в сочетании с болью в спине и/или энтезитами, или псориатическими высыпаниями достоверно в более поздние сроки направляются к профильному специалисту и госпитализируются в стационар, а анкилозирующий спондилит и псориатический артрит верифицируются значимо позднее, чем другие варианты ЮА.

6. Недостаточная осведомленность специалистов амбулаторного звена об особенностях течения различных вариантов юношеского артрита, низкая «ревматологическая настороженность» населения о возможности развития ревматических заболеваний у детей, игнорирование родителями/законными представителями «неявных» симптомов у ребенка, несвоевременное обращение за медицинской помощью и выбор непрофильного специалиста, позднее направление к «детскому» врачу-ревматологу и госпитализация в профильный ревматологический стационар – ключевые причины поздней верификации диагноза юношеского артрита.

Внедрение результатов исследования в практику

Основные положения исследования внедрены в научную и клиническую работу ревматологического отделения ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Результаты исследования внедрены в лекционный курс программ высшего образования (специалитета, ординатуры), программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки («Педиатрия», «Избранные вопросы детской ревматологии») кафедры педиатрии и детской ревматологии Клинического института детского здоровья им. Н.Ф. Филатова ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет).

Сведения, полученные в ходе анализа данных, использованы при подготовке предложений по актуализации Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 25 октября 2012 г. №441н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю «Ревматология».

Степень достоверности результатов исследования

Диагностика ЮА в современной ревматологической практике основана на стандартизированных подходах, которые позволяют сократить сроки установления диагноза и своевременно инициировать патогенетическую терапию. Результаты настоящего исследования соответствуют цели и поставленным задачам, подтверждаются достаточным числом пациентов в группе. В исследовании используются материалы и методы, которые признаны международным ревматологическим сообществом, поэтому

возможна сопоставимость полученных результатов с данными, представленными в других исследованиях, посвященных совершенствованию медицинской помощи детям с ЮА.

Апробация работы. Материалы диссертации доложены и обсуждены на заседании профильной комиссии Министерства здравоохранения Российской Федерации по детской ревматологии в 2023 г., IV Всероссийском Конгрессе детских ревматологов с международным участием в 2024 г., V Всероссийском Конгрессе детских ревматологов с международным участием в 2025 г., заседании профильной комиссии Министерства здравоохранения Российской Федерации по детской ревматологии в 2025 г.

Публикации по теме работы. По теме исследования опубликовано 8 печатных работ, из которых 5 – статьи в журналах, входящих в перечень рецензируемых научных журналов, рекомендованных ВАК для публикации основных результатов диссертационных исследований на соискание ученой степени кандидата наук (журнал «Вопросы практической педиатрии», индексируется в базе данных Scopus, quartile 3, журнал «Педиатрия» Журнал имени Г.Н. Сперанского» индексируется в базе данных Scopus, quartile 4); 3 тезиса («Российский педиатрический журнал»).

Личный вклад автора. Личное участие автора основано на изучении мировой и отечественной литературы, посвященной состоянию исследуемого вопроса, разработке плана и дизайна исследования, изучении историй болезни пациентов, включенных в исследование, интерпретации полученных данных, статистической обработки данных, оформлении научных статей, участии в научно-практических конференциях, внедрении в клиническую практику разработанных рекомендаций.

Объем и структура диссертации. Текст диссертации изложен на 206 страницах машинописного текста и состоит из введения, 5 глав, выводов, практических рекомендаций, библиографического указателя и списка сокращений. Диссертация иллюстрирована 30 таблицами, 18 рисунками. Список литературы включает 116 источников, из которых 88 – в зарубежных изданиях.

СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Условия проведения. Проведено когортное ретроспективное обсервационное исследование: анализ выписных эпикризов из историй болезни 2530 пациентов с разными вариантами ЮА, которым диагноз установлен в возрасте от 0 до 18 лет: 1349/2530 (53%) пациентов, наблюдавшихся в ревматологическом отделении ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, 1181/2530 (47%) пациентов – в медицинских организациях (МО) субъектов Российской Федерации.

Предварительный расчет выборки проведен путем систематического отбора выписных эпикризов пропорционально распространенности заболеваний в федеральных округах РФ. Доли рассчитаны на основе статистических данных о соотношении числа детей от 0 до 17 лет, состоящих на учете с соответствующим диагнозом и общей численности детей этого возраста. Данные о числе пациентов с различными вариантами ЮА получены на основании ежегодного анкетирования главных внештатных детских специалистов ревматологов субъектов РФ. Погрешность составляет 10 п.п. на уровне федерального округа. Сбор данных проводился с 01.09.2022г. по 01.09.2024г. Анализ и обработка полученных данных проведены в период с 06.12.2024г. по 01.03.2025г.

Источники данных. Сбор данных из МО субъектов РФ осуществлялся профильной некоммерческой организацией «Ассоциация детских ревматологов» (АДР) (регистрационный номер 77-20-017763 в Реестре операторов, осуществляющих обработку персональных данных). Процесс сбора и передачи данных осуществлялся после получения согласия на обработку персональных данных от пациента и/или его родителя/законного представителя, форма которого разработана АДР.

Сбор данных о пациентах, наблюдавшихся в ревматологическом отделении ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, проводился исследователем, порядок использования данных соответствует действующим нормам законодательства Российской Федерации.

Этическая экспертиза. Исследование одобрено локальным независимым этическим комитетом ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (протокол №12 от 05.12.2024 г.).

Критерии включения в исследование: дети в возрасте от 0 до 18 лет, установленный диагноз ЮА в соответствии с критериями ILAR (International League of Associations for Rheumatology) (Petty R. и соавт., 2004), деперсонализированные данные, длительность заболевания не менее 1 года.

Критерии невключения в исследование: РЗ, отличное от ЮА.

Анализируемые показатели

«Портрет» пациента с юношеским артритом: демографические характеристики; распределение по Федеральным округам (ФО); возраст дебюта ЮА; триггерные факторы; семейный анамнез; клинические проявления (артрит, число суставов с активным артритом, утренняя скованность и ее длительность, лихорадка, гепатомегалия, сыпь, спленомегалия, боль в спине, лимфаденопатия, миалгия, увеит, энтезиты, кожные проявления псориаза, серозиты); лабораторные показатели активности (СОЭ, концентрация СРБ в сыворотке крови), содержание ревматоидного фактора (РФ) в крови – у пациентов с ЮРА, наличие аллеля HLA-B27 – у пациентов с ЮАС, число лейкоцитов и тромбоцитов крови – у пациентов с системным ЮА.

«Путь» пациента с юношеским артритом: длительность периода от дебюта ЮА до обращения за МП (в зависимости от варианта ЮА, варианта обращения за МП, ФО); длительность периода от обращения за МП к врачу-специалисту первого контакта (СПК) до первого посещения «детского» врача-ревматолога (в зависимости от варианта ЮА, ФО, выбора СПК); число врачей-специалистов, посещенных пациентами до первого посещения «детского» врача-ревматолога (в зависимости от варианта ЮА и ФО); перечень специальностей СПК, к которым обращались пациенты с ЮА в дебюте заболевания (в зависимости от варианта ЮА); длительность периода от дебюта ЮА до госпитализации в профильный стационар (в зависимости от варианта ЮА, ФО); «путь» пациента в стационар и внутри стационара (отделения, в которые ребенка госпитализировали) в зависимости от варианта ЮА, профиля стационара и варианта направления на госпитализацию; длительность периода от дебюта ЮА до установления диагноза (в зависимости от варианта ЮА, ФО); число пациентов, которым диагноз верифицирован на амбулаторном и стационарном этапе оказания МП; варианты последующего наблюдения после верификации диагноза ЮА; предварительные диагнозы, установленные до верификации ЮА (в зависимости от варианта обращения за МП).

Варианты обращения за медицинской помощью: амбулаторно к СПК; к «детскому» врачу-ревматологу; самостоятельно в стационар, минуя амбулаторный этап МП.

Варианты направления на госпитализацию в стационар: «детским» врачом-ревматологом; врачом другой специальности; самостоятельно, минуя амбулаторный этап МП.

Профиль оказания медицинской помощи стационаров, в которые госпитализированы пациенты: профильные (ревматологическое отделение или отделение, в составе которого есть ревматологические койки); непрофильные (отделения, в составе которого нет ревматологических коек (педиатрическое, инфекционное, хирургическое, дерматологическое, офтальмологическое).

Наблюдение пациентов с ЮА после верификации диагноза: в медицинской организации субъекта, верифицировавшей ЮА; в медицинской организации федерального подчинения.

Статистическая обработка результатов. Статистическая обработка полученных данных выполнена при помощи пакета программ R-Studio (версия 2024.09.0+375, США). Описание количественных показателей выполнено с указанием медианы (Me), 25% и 75% процентилей, минимальных и максимальных значений [min; max], качественных – с указанием абсолютных значений (n) и процентных долей (%). Межгрупповые сравнения в подгруппах по качественным показателям выполнены с использованием точного критерия Фишера и критерия χ^2 , по количественным показателям – при сравнении 2-х групп с использованием критерия Манна Уитни или t-критерия Стьюдента для

несвязанных выборок, при сравнении 3 и более групп – с использованием критерия Краскела–Уоллиса, с последующим попарным сравнением с применением критерия Данна. Различия между группами считали статистически значимыми при $p < 0,05$.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

В исследование включено 2530 пациентов с диагнозом ЮА, установленным в возрасте от 0 до 18 лет: 702/2530 (28%) – с пауциартикулярным юношеским артритом (син.: пцЮА, пауциартрит), 681/2530 (27%) – юношеским полиартритом (серонегативным) (син.: полиЮА, полиартикулярный), 420/2530 (17%) – юношеским артритом с системным началом (син.: сЮА, системный артрит), 351/2530 (14%) – юношеским анкилозирующим спондилитом (ЮАС), 200/2530 (8%) – юношеским ревматоидным артритом (ЮРА) и 176/2530 (7%) – юношеским артритом при псориазе (син.: псЮА, псориатический артрит).

Демографическая характеристика. В общей когорте пациентов с ЮА преобладали девочки – 1585/2530 (63%), ($p=0,000$). Преобладание женского пола сохранялось статистически значимым для ЮРА ($p=0,000$), полиЮА ($p=0,000$) и пцЮА ($p=0,000$), псЮА ($p=0,000$). Исключение составили сЮА ($p=0,05$) и ЮАС ($p=0,65$), при которых гендерная разница не выявлена. В общей когорте возраст дебюта ЮА составил 6,41 (3,04;10,24) [0,41;17,14] г. ЮРА и ЮАС дебютировали достоверно в более старшем возрасте, чем пцЮА, псЮА, сЮА и полиЮА; пцЮА – значимо раньше, чем псЮА, сЮА и полиЮА ($p=0,000$) (рис. 1).

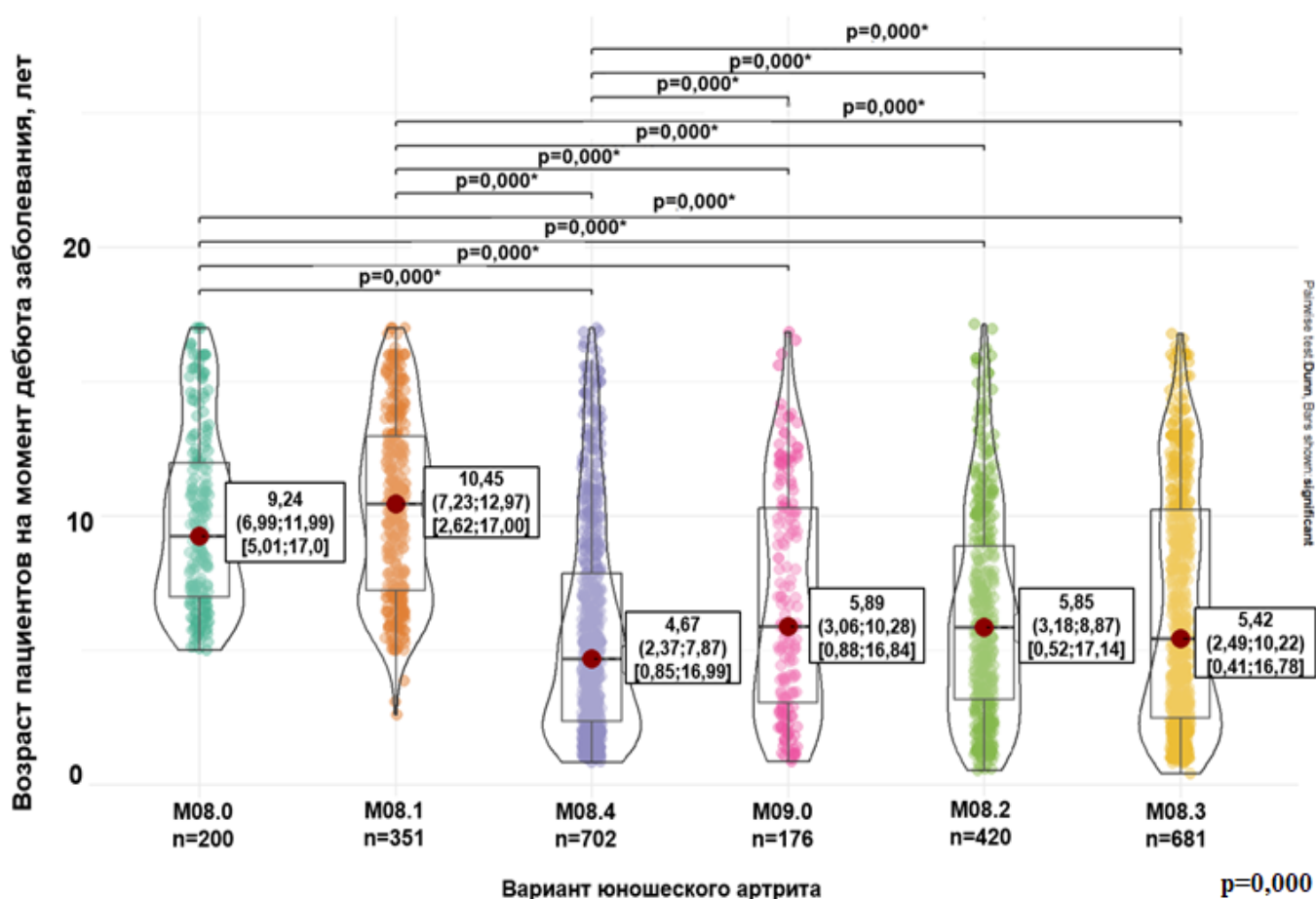


Рисунок 1. Возраст дебюта различных вариантов юношеского артрита, n=2530

Примечание к рисунку 1: Me (25%; 75%) [min; max]

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$.

Триггерные факторы, предшествующие развитию ЮА. Сведения о связи дебюта ЮА с триггерными факторами (инфекционное заболевание, травма, инсоляция, вакцинация) присутствовали в выписных эпикризах 564/2530 (22,3%) пациентов, в 1966/2530 (77,7%) данные отсутствовали, что

позволило сделать заключение о дебюте ЮА на условно «здоровом» фоне. У 317/564 (56%) пациентов с верифицированным триггерным фактором ЮА манифестировал после перенесенной инфекции ($p=0,000$).

Семейный анамнез. Сведения об отягощенности семейного анамнеза присутствовали в 372/2530 (14,7%) выписных эпикризов. Оценивалось наличие случаев заболевания другими РЗ (ревматоидный артрит, системная красная волчанка, некротизирующие васкулиты), болезнью Бехтерева и псориазом в семье. Случаи других РЗ в семье зафиксированы у 142/372 (38%) пациентов, псориаз – у 174/372 (47%), болезнь Бехтерева – у 42/372 (11%), сочетание других РЗ и болезни Бехтерева – у 6/372 (2%), болезни Бехтерева и псориаза – у 4/372 (1%), других РЗ и псориаза – у 4/372 (1%) пациентов ($p=0,000$).

«Портрет» пациента с юношеским артритом. Олиго-полиартрит – основное клиническое проявление дебюта системного и несистемных вариантов ЮА у 80% и 100% пациентов, соответственно; в комбинации с утренней скованностью, лихорадкой и положительным РФ – серопозитивного ЮРА; болью в спине и/или энтезитом, лихорадкой и аллелем HLA-B27 (у 57%) – ЮАС; фебрильной лихорадкой, сыпью, гепато-, спленомегалией, лейкоцитозом, тромбоцитозом – сЮА; увеитом (у 11%) – пауциартрита; кожными проявлениями псориаза – псориатического артрита; повышением маркеров воспаления (СОЭ, СРБ) разной степени выраженности – всех вариантов ЮА (кроме пауциартрита) (табл.1).

«Путь» пациента с юношеским артритом. Детальные сведения о пути пациента к диагнозу присутствовали в 2028/2530 (80%) выписных эпикризов.

От дебюта заболевания до обращения за медицинской помощью. В дебюте ЮА родители 1690/2028 (83%) детей обратились за МП амбулаторно к врачу-специалисту первого контакта, 338/2028 (17%) пациентов госпитализированы в стационар, минуя амбулаторный этап (табл.2). Ме длительности периода от дебюта ЮА до обращения за МП составила 0,3 (0;1,32) [0;53,22] мес. Достоверно раньше за МП обращались родители детей с дебютом сЮА (Ме 0,15 (0;0,99) [0;13,68] мес.), достоверно позже – с ЮАС (Ме 0,74 (0,07;2,7) [0;53,22] мес., $p=0,000$) (рис.2).

Родители детей с дебютом сЮА достоверно реже обращались за амбулаторной МП, чем несистемных вариантов (59% против 80% – 92%, $p=0,000$) и достоверно чаще в стационар, минуя амбулаторный этап МП (41% против 8% – 20%, $p=0,000$) (табл. 2). Достоверно позднее, чем в среднем по РФ пациенты обращались за МП в Дальневосточном и Северо-Западном ФО, соответственно, через 0,49 и 0,46 мес. ($p=0,02$, $p=0,007$) (табл.5).

На амбулаторном этапе. 182/1690 (11%) родителей детей в качестве СПК выбрали «детского» врача-ревматолога, 1508/1690 (89%) – врачей других специальностей ($p=0,000$): 619/1690 (36,6%) и 539/1690 (32%) – педиатра и травматолога-ортопеда, 209//1690 (12,2%), 46/1690 (2,6%), 35/1690 (2,1%), 35/1690 (2,1%), 11/1690 (0,65%), 7/1690 (0,4%), 4/1690 (0,2%) – детского хирурга, невролога, дерматовенеролога, офтальмолога, инфекциониста, аллерголога-иммунолога и оториноларинголога, соответственно. К врачу-остеопату и стоматологу-детскому обратились 2/1609 (0,1%) и 1/1609 (0,05%) родителей, соответственно.

931/1508 (62%) пациентов непрофильными специалистами направлены к «детскому врачу-ревматологу, 577/1508 (38%) – на госпитализацию, минуя «детского» врача-ревматолога (табл.2).

В общей когорте к профильному специалисту пациент с ЮА направлен в среднем через 2,34 (0,99;5,86) [0,06;49,65] мес. после посещения от 1 до 6 врачей другой специальности: достоверно раньше – с сЮА (Ме 0,89 (0,26;1,48) [0,06;6,08] мес., позже – с ЮАС (Ме 3,47 (0,99;10,6) [0,48;49,65], $p=0,000$) и псЮА (Ме 3,95 (1,85;10,6) [0,23;46,47] мес., $p=0,000$) (рис.3).

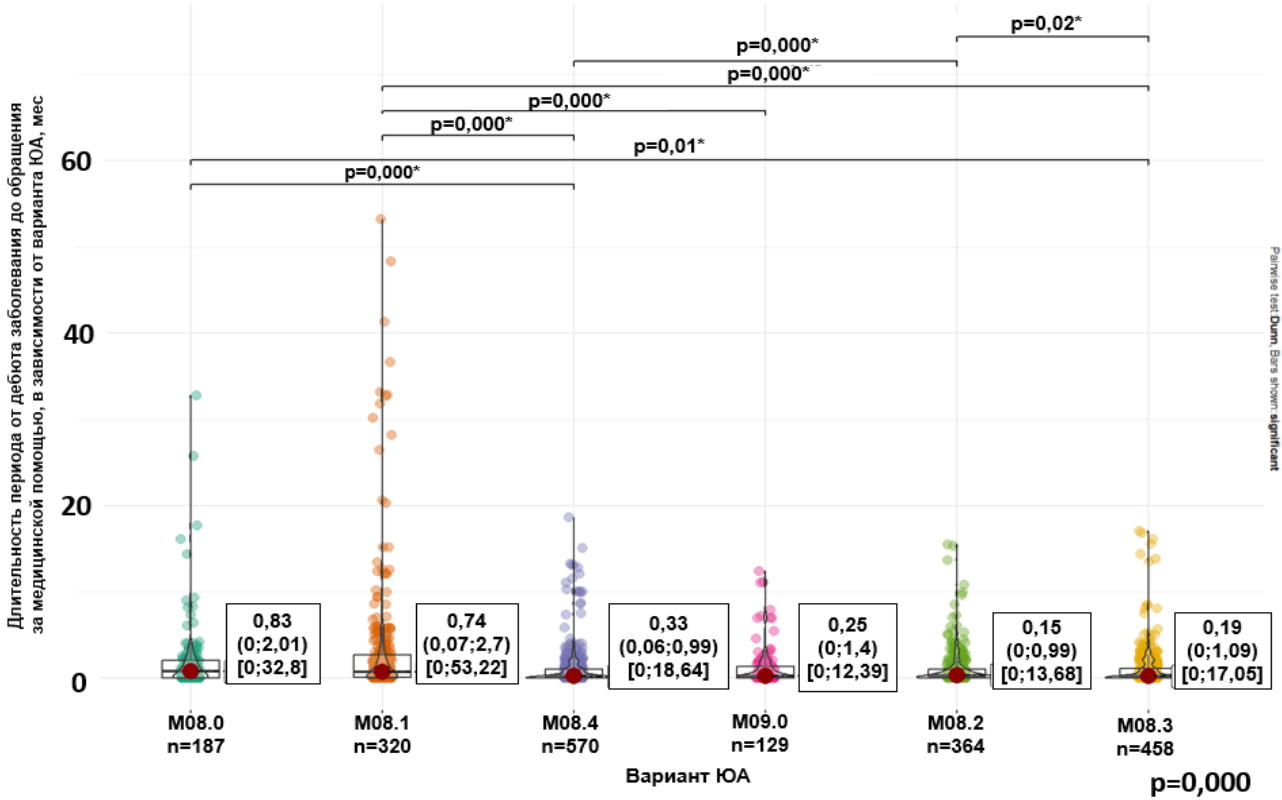


Рисунок 2. Длительность периода от дебюта заболевания до обращения за медицинской помощью в зависимости от варианта юношеского артрита, n=2028

Примечание к рисунку 1: Me (25%;75%) [min; max]

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$.

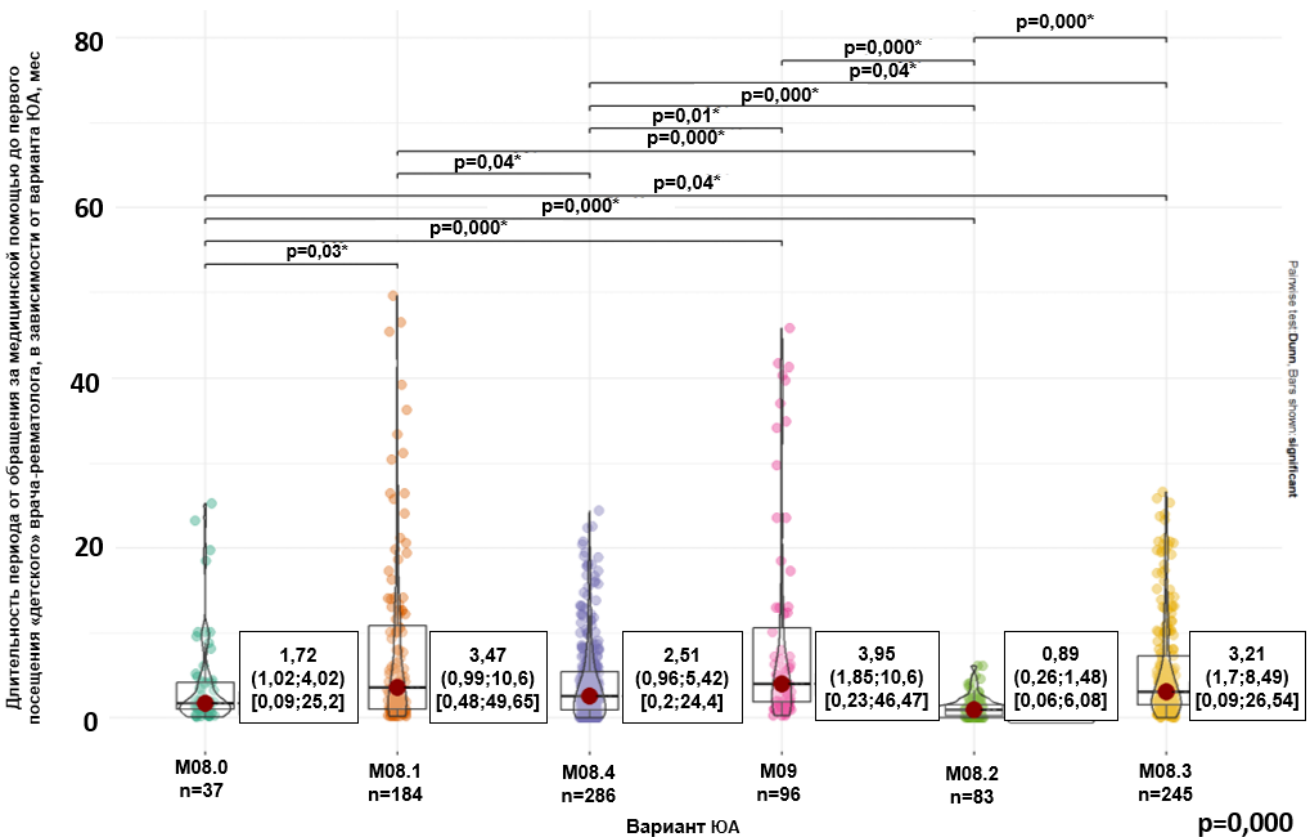


Рисунок 3. Длительность периода от обращения родителей за медицинской помощью до первого посещения «детского» врача-ревматолога, n=931#

Примечание к рисунку 3: Me (25%;75%) [min; max]

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$

- в анализ не включены пациенты, обратившиеся за медицинской помощью в стационар, минуя амбулаторный этап медицинской помощи, а также пациенты, обратившиеся к врачу «детскому» ревматологу, как к врачу-специалисту первого контакта

Таблица 1. Клинические проявления и лабораторные показатели в дебюте различных вариантов юношеского артрита, n=2530

Показатели ^о	Общая когорта, n=2530	Вариант юношеского артрита						p-value [#]
		M08.2, n=420	M08.0, n=200	M08.1, n=351	M08.3, n=681	M08.4, n=702	M09.0, n=176	
Клинические проявления								
Артрит, абс. (%)	2349 (92,8)	330 (78,6)	200 (100)	315 (89,7)	681 (100)	702 (100)	121 (68,75)	0,06
Число суставов с активным артритом, Me (25%;75%), [min;max]	4 (1;5) [0;69]	3 (1;5) [1;36]	6 (3;11) [2;65]	2 (1;4) [0;61]	5 (5;7) [5;69]	1 (1;2) [1;4]	2 (1;3) [1;13]	0,000*§
Утренняя скованность, абс. (%)	985 (38,9)	101 (24)	82 (41)	130 (37)	300 (44,1)	312 (44,4)	60 (34,1)	0,07
Длительность утренней скованности, Me (25%;75%), [min;max]	60 (30;60) [5;480]	60 (30;120) [10;480]	60 (15;90) [10;240]	50 (30;60) [10;240]	60 (30;120) [10;480]	30 (15;60) [5;360]	30 (20;60) [10;240]	0,000* ^φ
Лихорадка, абс. (%)	771 (30,4)	415 (98,8)	60 (30)	86 (24,5)	129 (19)	45 (6,4)	36 (20,5)	0,000*
Гепатомегалия, абс. (%)	384 (15,2)	297 (70,7)	9 (4,5)	23 (6,6)	24 (3,5)	20 (3)	13 (7,4)	0,000*
Сыпь, абс. (%)	345 (13,6)	345 (82)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,000*
Спленомегалия, абс. (%)	295 (11,7)	232 (55)	10 (5)	15 (4,3)	24 (3,5)	10 (1,4)	4 (2,3)	0,000*
Боль в спине, абс. (%)	242 (9,6)	33 (7,9)	17 (8,5)	145 (41,3)	24 (3,5)	0 (0)	23 (13,1)	0,000*
Лимфаденопатия, абс. (%)	198 (7,8)	132 (31,4)	6 (3)	15 (4,3)	20 (3)	18 (2,5)	9 (5,1)	0,000*
Миалгия, абс. (%)	166 (6,6)	74 (17,6)	11 (5,5)	41 (11,7)	24 (3,5)	11 (1,6)	5 (2,8)	0,000*
Увент, абс. (%)	145 (5,7)	0 (0)	0 (0)	16 (4,6)	40 (5,9)	77 (11)	12 (6,8)	0,000*
Энтезиты, абс. (%)	114 (4,5)	0 (0)	0 (0)	114 (32,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,000*
Кожные проявления псориаза, абс. (%)	113 (4,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	113 (64,2)	0,000*
Серозиты, абс. (%)	71 (2,8)	65 (15,5)	4 (2)	2 (0,6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,000*
Лабораторные показатели								
Скорость оседания эритроцитов, мм/час Me (25%;75%), [min;max]	21 (8;36) [2;150]	42 (25;56) [21;150]	28 (11,75;38) [2;92]	22 (4;32) [2;107]	25 (15;36) [2;114]	9 (5;15) [1;32]	32 (15;37) [3;120]	0,000* [¥]
С-реактивный белок, мг/л Me (25%;75%), [min;max]	7 (3,1;23,1) [0,2;385]	55,25 (22;97) [10,3;385]	24,3(5,9;35,81) [15,9;239,4]	9,9 (4,2;32) [0,4;223]	10,10 (5,25;20,8) [4,4;305]	6,7 (4;8,7) [0,2;32,7]	18 (8,5;31) [0,5;174,2]	0,000* [£]
Ревматоидный фактор ^{&} , Ед/л Me (25%;75%), [min;max]	-	-	81 (45,23;118,40) [30,30;793,00]	-	-	-	-	-
Число лейкоцитов крови, тыс/мкл Me (25%;75%), [min;max]	-	18 (14,23;24,85) [1,5;69]	-	-	-	-	-	-
Число тромбоцитов крови, тыс/мкл Me (25%;75%), [min;max]	-	488 (311;629) [27;1132]	-	-	-	-	-	-
Результаты молекулярно-генетического исследования								
Носительство аллеля HLA-B27, абс. (%)	588 (23,2)	0 (0)	7 (3,5)	201 (57,3)	179 (26,3)	159 (22,6)	42 (24)	0,000*

Примечание: ^о - у большинства пациентов отмечалось более одного клинического проявления

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$

- сравнение выраженности клинических проявлений и лабораторных показателей у пациентов с различными вариантами ЮА

§ - $p = 0,000$ для попарного сравнения между показателями: (M08.0 и M08.1, M08.2, M08.4, M09.0), (M08.1 и M08.2, M08.4, M08.3), (M08.4 и M08.3, M08.2, M09.0), (M09.0 и M08.2, M08.3), (M08.2 и M08.3)

^φ - $p = 0,000$ для попарного сравнения между показателями: M08.4 и M08.3

Таблица 2. «Путь» пациента с различными вариантами юношеского артрита в Российской Федерации, n=2028

№	Показатели	Общая когорта, n=2028	M08.2, n=364	Варианты ЮА без системных проявлений					p-value ^{&}
				M08.0, n=187	M08.1, n=320	M08.3, n=458	M08.4, n=570	M09.0, n=129	
1	Обращение за медицинской помощью амбулаторно, n=1690								
1.1	Обращение к врачу-специалисту первого контакта на амбулаторном этапе, абс. (%)	1690/2028 (83)	214/364 (59)	154/187 (82)	256/320 (80)	420/458 (92)	527/570 (92)	119/129 (92)	0,000*
1.2	специалист первого контакта – «детский» врач-ревматолог, абс. (%)	182/1690(11)	8/214 (4)	20/154 (13)	31/256 (12)	56/420 (13)	56/527 (11)	11/119 (9)	0,003*
1.3	специалист первого контакта – врач другой специальности, абс. (%)	1508/1690 (89)	206/214 (96)	134/154 (87)	225/256 (88)	364/420 (87)	471/527 (89)	108/119 (91)	0,008*
	p-value[£]	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	-
2	Направление к «детскому» врачу-ревматологу на амбулаторном этапе, n=1508								
2.1	Направление врачом-другой специальности, абс. (%)	931/1508 (62)	83/206 (40)	37/134 (28)	184/225 (82)	245/364 (67)	286/471 (61)	96/108 (89)	0,000*
2.2	Не обращались к «детскому» врачу-ревматологу на амбулаторном этапе, абс. (%)	577/1508 (38)	123/206 (60)	97/134 (72)	41/225 (18)	119/364 (33)	185/471 (39)	12/108 (11)	0,000*
	p-value[£]	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	-
3	Обращение за медицинской помощью в стационар, n=2028								
3.1	Обращение в дебюте заболевания, минуя амбулаторный этап, абс. (%)	338/2028 (17)	150/364 (41)	33/187 (18)	64/320 (20)	38/458 (8)	43/570 (8)	10/129 (8)	0,000*
3.2	По направлению «детского» врача-ревматолога, абс. (%)	1113/2028 (55)	91/364 (25)	57/187 (30)	215/320 (67)	301/458 (66)	342/570 (60)	107/129 (83)	0,000*
3.3	По направлению врача другой специальности, абс. (%)	577/2028 (28)	123/364 (34)	97/187 (52)	41/320 (13)	119/458 (26)	185/570 (32)	12/129 (9)	0,000*
	p-value[£]	0,001*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	-
«Путь» пациента внутри стационара									
4	Итого госпитализировано в стационар, абс. (%)	2028/2028 (100)	364/364 (100)	187/187 (100)	320/320 (100)	458/458 (100)	570/570 (100)	129/129 (100)	-
4.1	В профильный стационар, абс. (%)	1466/2028 (72)	184/364 (50,5)	157/187 (84)	247/320 (77,2)	416/458 (90,8)	397/570 (69,6)	65/129 (50,4)	0,000*
4.2	В непрофильный стационар, абс. (%)	562/2028 (28)	180/364 (49,5)	30/187 (16)	73/320 (22,8)	42/458 (9,2)	173/570 (30,4)	64/129 (49,6)	0,000*
	p-value[*]	0,000*	0,82	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	1	-

Таблица 2. «Путь» пациента с различными вариантами юношеского артрита в Российской Федерации, n=2028 (продолжение)

№	Показатели	Общая когорта, n=2028	M08.2, n=364	Варианты ЮА без системных проявлений					p-value ^{&}
				M08.0, n=187	M08.1, n=320	M08.3, n=458	M08.4, n=570	M09.0, n=129	
4.2.1	переведены в ревматологическое отделение, абс. (%)	394/562 (70)	135/180 (75)	29/30 (97)	56/73 (76,7)	32/42 (76,2)	119/173 (68,8)	23/64 (36)	0,000*
4.2.2	выписаны с «неревматическим» диагнозом из непрофильного стационара с последующей госпитализацией в профильный	168/562 (30)	45/180 (25)	1/30 (3)	17/73 (23,3)	10/42 (23,8)	54/173 (31,2)	41/64 (64)	0,000*
	госпитализировались повторно в профильный стационар для верификации диагноза, абс. (%)	32/2028 (1,6)	0/364 (0)	0/187 (0)	19/320 (6)	4/458 (0,9)	6/570 (1,1)	3/129 (2,3)	0,000*
Верификация диагноза									
5	Диагноз установлен «детским» врачом-ревматологом на амбулаторном этапе, абс. (%)	213/2028 (10,5)	0 (0)	37/187 (19,8)	33/320 (10,3)	45/458 (9,8)	66/570 (11,5)	32/129 (24,8)	0,000*
6	Диагноз установлен непрофильным специалистом на амбулаторном этапе, абс. (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	-
7	Диагноз установлен в профильном стационаре, абс. (%)	1815/2028 (89,5)	364/364 (100)	150/187 (80,2)	287/320 (89,7)	413/458 (90,2)	504/570 (88,5)	97/129 (75,2)	0,035*
7.1	Диагноз установлен после первой госпитализации в профильный стационар, абс. (%)	1783/1815 (98,2)	364/364 (100)	150/150 (100)	268/287 (93,4)	409/413 (99)	498/504 (98,8)	94/97 (97)	0,04*
7.2	Повторно госпитализировались в профильный стационар для верификации диагноза, абс. (%)	32/1815 (1,8)	0/364 (0)	0/150 (0)	19/287 (6,6)	4/413 (1)	6/504 (1,2)	3/97 (3)	0,000*
8	Диагноз установлен в непрофильном стационаре, абс. (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	-
	p-value ^z	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	-
Дальнейшее наблюдение									
9	Продолжено дальнейшее наблюдение в медицинской организации субъекта, абс. (%)	932/2028 (46)	121/364 (33)	113/187 (60)	183/320 (57)	196/458 (43)	254/570 (45)	65/129 (51)	0,000*
10	Направлены для назначения/коррекции терапии и дальнейшего наблюдения в медицинскую организацию федерального подчинения, абс. (%)	1096/2028 (54)	243/364 (67)	74/187 (40)	137/320 (43)	262/458 (57)	316/570 (55)	64/129 (49)	0,000*
	p-value ^π	0,000*	0,000*	0,000*	0,001*	0,000*	0,001*	1	

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$, £ - сравнение статистической значимости различий по вертикали, в рамках общей когорты и каждого варианта ЮА в зависимости от вида обращения за медицинской помощью (между п.1.2 и п.1.3; между п.2.1, п.2.2, между п.3.1-3.3), * - сравнение статистической значимости различий по вертикали, в рамках общей когорты и каждого варианта ЮА между п.4.1 и п.4.2., χ - сравнение статистической значимости различий по вертикали, в рамках общей когорты и каждого варианта ЮА между п.5 и п. 7, π - сравнение статистической значимости различий по вертикали, в рамках общей когорты и каждого варианта ЮА между п.9 и п.10, & - сравнение статистической значимости по горизонтали в рамках каждого вида обращения за медицинской помощью в зависимости от варианта ЮА (M08.2, M08.0, M08.1, M08.3, M08.4, M09.0)

Таблица 3. Длительность периода от дебюта заболевания до госпитализации в профильный стационар в зависимости от варианта ЮА и варианта направления на госпитализацию, n=2028

№	Вариант направления на госпитализацию	Общая когорта, n=2028	M08.2, n=364	Варианты юношеского артрита без системных проявлений					p-value ^{&}
				M08.0, n=187	M08.1, n=320	M08.3, n=458	M08.4, n=570	M09.0, n=129	
1	минуя амбулаторный этап, n=338, мес. Me (25%;75%) [min;max]	2,45 (1,54;4,32) [0,2;53,22]	1,5 (0,93;3,8) [0,2;15,5]	2,6 (1,6;5,2) [0,5;32,8]	3,7 (1,8;7,5) [0,7;53,22]	2,6 (1,4;4,2) [0,8;20,2]	3,2 (1,93;9,4) [0,8;13,29]	1,7 (1,2;3,42) [0,25;12,4]	0,000* (0,000* для попарных сравнений M08.2 и M08.0, M08.1 M08.3, M08.4)
2	по направлению «детского» врача-ревматолога, n=1113, мес. Me (25%;75%) [min;max]	3,32 (2,5;7,3) [0,3;52,1]	2,2 (1,1;3,4) [0,3;13,3]	1,95 (1,02;4,36) [0,3;25,91]	5,1 (2,6;14,1) [0,8;52,1]	3,02 (2,1;6,8) [0,59;29,03]	3,8 (2,5;6,9) [0,52; 25,9]	4,1 (2,4;11,8) [1,1;48,9]	0,000* (0,000* для попарных сравнений M08.0 и M08.1, M08.3, M08.4, M09.0: M08.1 и M08.2, M08.3; M08.2 и M09.0)
3	по направлению врача другой специальности, n=577, мес. Me (25%;75%) [min;max]	3,5 (2,03;7,41) [0,4; 44,32]	1,92 (1,6;3,58) [0,6;12,99]	2,2 (1,37;5,19) [0,6;32,13]	4,7 (2,3;11,23) [0,8;44,32]	4,13 (2,05;10,23) [0,8;29,12]	3,62 (2,1;7,82) [0,4; 20,5]	3,9 (3,05;11,5) [1,2;42,2]	0,000* (0,000* для попарных сравнений M08.2 и M08.1, M08.3, M08.4, M09.0)
	p-value [£]	0,000* (0,042* для 1.1 и 1.2, 1.1 и 1.3; 0,057 для 1.2 и 1.3)	0,1	0,42	0,06	0,000* (0,06 для 1.1 и 1.2, 0,004* для 1.1 и 1.3)	0,6	0,02* (0,004* для 1.1 и 1.2; 1.1 и 1.3)	

Таблица 4. Длительность периода от дебюта заболевания до установления диагноза в зависимости от варианта ЮА и варианта обращения за МП, n=2028

№	Вариант обращения за медицинской помощью	Общая когорта, n=2028	M08.2, n=364	Варианты юношеского артрита без системных проявлений					p-value ^{&}
				M08.0, n=187	M08.1, n=320	M08.3, n=458	M08.4, n=570	M09.0, n=129	
1	группа обратившихся в стационар, минуя амбулаторный этап, n=338, мес. Me (25%;75%) [min;max]	3,01 (1,98;4,99) [0,27;53,4]	2,69 (1,85;4,14) [0,72;15,8]	3,47 (2,03;7,98) [1,19;33,06]	3,88 (2,01;6,83) [1,22;53,4]	2,69 (1,77;4,43) [1,22;26,35]	3,52 (2,02;9,54) [1,15;13,72]	1,82 (1,32;3,54) [0,27;13,06]	0,000* (0,03* для попарных сравнений M08.1 и M09.0)
2	группа, обратившихся в дебюте к «детскому» врачу-ревматологу, n=182, мес. Me (25%;75%) [min;max]	2,79 (2,02;3,94) [0,76;52,83]	2,13 (1,13;3,61) [0,76;6,31]	2,89 (2,01;5,64) [1,09;16,10]	3,77 (2,6;9,26) [1,26;52,83]	2,34 (2,02;3,01) [1,26;5,06]	2,35 (2,4;13) [1,12;18,64]	2,18 (1,93;3,92) [1,26;5,45]	0,01* (0,000* для попарных сравнений между M08.2 и M08.1)
3	группа, обратившихся в дебюте к врачу другой специальности, n=1508, мес. Me (25%;75%) [min;max]	3,70 (2,28;7,72) [0,73;49,95]	2,68 (1,64;4) [0,73;14,74]	2,94 (1,95;5,22) [1,12;32,76]	4,83 (2,94;11,7) [1,19;49,95]	3,93 (2,5;8,6) [1,26;29,82]	3,9 (2,5;7,9) [1,12;26,1]	4,3 (2,64;12,3) [1,24;49,1]	0,000* (0,000* для попарных сравнений M08.0 и M08.1, M08.3, M08.4, M09.0; M08.2 и M08.1, M08.3, M08.4, M09.0)
	p-value [£]	0,000* (0,000* для попарного сравнения 1.2 и 1.1, 1.2 и 1.3)	0,37	0,63	0,24	0,000* (0,000* для попарного сравнения 1.3 и 1.2; 0,01* для 1.3 и 1.1)	0,000* (0,000* для попарного сравнения 1.2 и 1.1, 1.2 и 1.3)	0,000* (0,000* для попарного сравнения 1.1 и 1.2, 1.1 и 1.3)	-

* - статистически значимые различия, p<0,05

£ - сравнение статистической значимости различий по вертикали, в рамках общей когорты и каждого варианта ЮА в зависимости от варианта направления на госпитализацию,

& - сравнение статистической значимости различий по горизонтали в рамках каждого варианта направления на госпитализацию в зависимости от варианта ЮА

Таблица 5. «Путь» пациента с юношеским артритом в федеральных округах Российской Федерации в сравнении с общероссийскими данными, n=2028

От дебюта заболевания до обращения за медицинской помощью, n=2028									
	РФ, n=2028	ЦФО, n=491	ПФО, n=389	УФО, n=239	ЮФО, n=217	ДФО, n=215	СибФО, n=202	СКФО, n=136	СЗФО, n=139
Продолжительность этапа пути пациента Me (25%;75%) [min;max]	0,3 (0;1,32) [0;53,22]	0,29 (0;1,22) [0;36,7]	0,26 (0;1,19) [0;41,3]	0,26 (0,07;1,02) [0;26,4]	0,26 (0,03;1,02) [0;28,19]	0,49 (0,03;2,03) [0;48,3]	0,26 (0;1,35) [0;12,07]	0,26 (0;1,04) [0;33,15]	0,46 (0,15;1,8) [0;53,22]
p-value [£]	-	0,624	0,15	0,645	0,72	0,02*	0,25	0,51	0,007*
От обращения родителей за медицинской помощью до первого посещения «детского» врача-ревматолога, n=931 [#]									
	РФ, n=931	ЦФО, n=245	ПФО, n=170	УФО, n=115	ЮФО, n=116	ДФО, n=79	СибФО, n=102	СКФО, n=71	СЗФО, n=33
Продолжительность этапа пути пациента Me (25%;75%) [min;max]	2,34 (0,99;5,86) [0,06;49,65]	2,54 (1,03;5,33) [0,06;45,9]	2,01 (0,99;5,95) [0,09;34,1]	2,19 (1,13;7,3) [0,08;45,81]	1,95 (0,95;5,65) [0,06;46,47]	1,9 (0,6;7,5) [0,13;46,5]	3,3 (1,38;7,3) [0,13;49,65]	3,2 (0,9;6,7) [0,11; 34,84]	2,39 (0,89;4,85) [0,23;41,61]
p-value [£]	-	0,55	0,95	0,77	0,042*	0,039*	0,036*	0,04*	0,78
От дебюта заболевания до госпитализации в профильный стационар, n=2028									
	РФ, n=2028	ЦФО, n=491	ПФО, n=389	УФО, n=239	ЮФО, n=217	ДФО, n=215	СибФО, n=202	СКФО, n=136	СЗФО, n=139
Продолжительность этапа пути пациента Me (25%;75%) [min;max]	3,18 (2,1;6,68) [0,2;53,22]	3,1 (1,6;7,3) [0,2;48,9]	2,68 (1,46;7,26) [0,3;45,25]	2,94 (2,2;7,9) [0,25;27,66]	3,3 (2,1;8,3) [0,7;47,2]	3,4 (2,1;9,81) [0,3;52,1]	3,7 (1,9;8,2) [0,2; 50,25]	3,9 (2,2;7,4) [0,33;35,44]	2,2 (1,2;8,9) [0,5;53,22]
p-value [£]	-	0,868	0,045*	0,052	0,5	0,12	0,038*	0,023*	0,000*
От дебюта заболевания до верификации диагноза, n=2028									
	РФ, n=2028	ЦФО, n=491	ПФО, n=389	УФО, n=239	ЮФО, n=217	ДФО, n=215	СибФО, n=202	СКФО, n=136	СЗФО, n=139
Продолжительность этапа пути пациента Me (25%;75%) [min;max]	3,34 (2,14;6,74) [0,27;53,4]	3,21 (2,02;6,08) [0,73;49,1]	3,29 (2,08;7,27) [0,72;45,41]	3,34 (2,30;7,09) [0,27;29,29]	3,4 (2,35;6,21) [1,12;47,5]	3,74 (2,41;7,95) [1,19;52,82]	3,83 (2,11;8,01) [0,89;49,95]	3,54 (2,56;7,37) [1,15;36,26]	3,01 (2,4;93) [0,73;53,4]
p-value [£]	-	0,08	0,72	0,44	0,69	0,044*	0,037*	0,23	0,028*

* - статистически значимые различия, $p < 0,05$

- в анализ не включены пациенты, обратившиеся за медицинской помощью в стационар, минуя амбулаторный этап медицинской помощи, а также пациенты, обратившиеся к врачу «детскому» ревматологу, как к врачу-специалисту первого контакта

£ - оценка достоверности продолжительности этапов пути пациента для каждого Федерального округа и Российской Федерацией в целом

Достоверно раньше, чем в РФ дети направлялись к профильному специалисту в Дальневосточном и Южном ФО – через 1,9 и 1,95 мес. ($p=0,039$, $p=0,042$), соответственно, позднее – в Сибирском и Северо-Кавказском ФО – через 3,3 и 3,2 мес. ($p=0,036$, $p=0,04$), соответственно (табл.5).

На стационарном этапе. Все пациенты госпитализированы стационар: 1113/2028 (55%) – по направлению «детского» врача-ревматолога, 577/2028 (28%) – врачей других специальностей, 338/2028 (17%) – минуя амбулаторный этап, по самостоятельному обращению родителей: сразу в профильный – 1466/2028 (72%) пациентов, в непрофильный – 562/2028 (28%), $p=0,000$. 394/562 (70%) поступивших в непрофильный стационар, переведены в ревматологическое отделение, 168/562 (30%) – выписаны с «неревматическим» диагнозом и в последующем госпитализированы в профильный стационар, где верифицирован диагноз ЮА. Повторная госпитализация в ревматологический стационар для установления диагноза потребовалась 32/2028 (1,6%) пациентов (табл. 2).

В профильный стационар пациенты общей когорты госпитализировались в среднем через 3,18 (2,1;6,68) [0,2;53,22] мес. после дебюта заболевания: достоверно раньше – дети с сЮА (Me 2,02 (1,21;3,1) [0,2;15,5] мес., $p=0,000$) и по самостоятельному обращению родителей (Me 2,45 (1,54;4,32) [0,2;53,22] мес., $p=0,042$); значимо позже – с ЮАС (Me 4,37 (2,2;10,2) [0,7;53,22] мес., $p=0,000$) и псЮА (Me 4,08 (2,1;10,7) [0,25;48,9] мес., $p=0,000$). Сразу в профильное отделение достоверно чаще госпитализировались пациенты с полиЮА, реже – с сЮА и псЮА ($p=0,000$) (табл.3). Достоверно раньше, чем в РФ дети госпитализировались в ревматологическое отделение – в Приволжском и Северо-Западном ФО – через 2,68 и 2,2 мес. ($p=0,045$, $p=0,000$), соответственно, позднее – в Сибирском и Северо-Кавказском ФО – через 3,7 и 3,9 мес. ($p=0,038$, $p=0,023$), соответственно (табл. 5).

В профильном отделении диагноз ЮА установлен 1815/2028 (89,5%) пациентов, «детским» врачом-ревматологом на амбулаторном приеме и в последующем подтвержден в условиях стационара – 213/2028 (10,5%) ($p=0,000$) (табл.2). Me длительности периода от дебюта заболевания до установления диагноза ЮА в общей когорте составила 3,34 (2,14;6,74) [0,27;53,4] мес. Достоверно раньше диагноз установлен 182/2028 (9%) пациентов, родители которых обратились к «детскому» врачу-ревматологу (Me 2,79 (2,02;3,94) [0,76;52,83] мес., $p=0,000$), позже – 338/2028 (17%) – госпитализированных в стационар, минуя амбулаторный этап (Me 3,01 (1,98;4,99) [0,27;53,4] мес.), значимо позже – 1508/2028 (74%) пациентов, родители которых обратились к непрофильному специалисту (Me 3,70 (2,28;7,72) [0,73;49,95] мес., $p=0,000$). В общей когорте достоверно раньше устанавливался диагноз сЮА (Me 2,67 (1,69;4,03) [0,72;15,8] мес.), в более поздние сроки – ЮРА, полиЮА и псЮА – через 2,98 (1,19;5,2) [1,09;33,06]; 3,33 (2,31;6,97) [1,22;29,82]; 3,68 (2,28;7,57) [1,12;26,1] мес., соответственно; наиболее поздно – ЮАС и псЮА, соответственно, через 4,46 (2,54;10,9) [1,19;53,4] и 4,16 (2,15;10,84) [0,27;49,1] мес., $p=0,000$. Результаты аналогичного сравнения в зависимости от варианта обращения за медицинской помощью представлены в табл. 4. Достоверно раньше, чем в РФ диагноз верифицировался в Северо-Западном ФО – через 3,01 мес. ($p=0,028$), позднее – в Дальневосточном и Сибирском ФО – через 3,74 и 3,83 мес. ($p=0,044$, $p=0,037$), соответственно (табл.5).

Структура предварительных клинических диагнозов, установленных пациентам с юношеским артритом. Оценивались предварительные диагнозы, установленные пациентам при первом обращении за МП в дебюте заболевания к СПК на амбулаторном (профильный и непрофильные специалисты) и стационарном (по самостоятельному обращению родителей) этапах. Сведения о предварительных диагнозах присутствовали в эпикризах 1885/2530 (74,5%) пациентов; у 1365/1508 (90,5%) обратившихся на амбулаторном этапе к непрофильным СПК, у всех ($n=182$) – к «детскому» врачу ревматологу и госпитализированных в стационар по месту жительства ($n=338$), минуя амбулаторный этап МП.

Амбулаторный этап оказания медицинской помощи. ЮА не заподозрен ни одним непрофильным СПК, и всем пациентам установлены 32 неправильных предварительных диагноза. Наиболее часто устанавливались травматические и посттравматические изменения суставов – 195/1365 (14,3%) пациентов, ортопедическая патология, реактивный артрит, артрит неуточненный, артропатия – 193/1365 (14,1%), 134/1365 (9,8%), 127/1365 (9,3%), 91/1365 (6,7%) пациентов, соответственно, редко – ревматизм и спастический парез – 2/1365 (0,1%) с каждым из этих диагнозов ($p=0,000$). «Детским» врачом-ревматологом у 15/182 (8,2%) пациентов, родители которых выбрали его в качестве СПК, установлен ошибочный вариант ЮА, у 167/182 (91,8%) – 9 неправильных диагнозов; наиболее часто – реактивный артрит (у 72/182, 39,6%), редко – поствакцинальный артрит (у 2/182, 1,1%; $p=0,000$). В последующем, под наблюдением «детского врача-ревматолога» находились 1113/2028 (55%) пациентов (931/1113 (84%) – направлены непрофильными специалистами, 182/1113 (16%) продолжили наблюдение после первичного обращения); 213/1113 (19%) пациентов установлен диагноз ЮА, 900/1113 (81%) – направлены в стационар. В общей когорте на амбулаторном этапе 213/2028 (10,5%) пациентов верифицирован диагноз ЮА, 1815/2028 (89,5%) – направлены в стационар (900/1815 (49%) – «детским врачом-ревматологом, 577/1815 (32%) – непрофильным специалистом).

Оказание медицинской помощи в стационаре. В дебюте заболевания, минуя амбулаторный этап, госпитализированы 338/2028 (17%) пациентов: в профильное отделение – 149/338 (44%), в непрофильное – 189/338 (64%). В профильных отделениях у 145/149 (97,3%) пациентов установлено 8 неправильных предварительных диагнозов: наиболее часто – реактивный артрит (у 62/149, 41,6%). Также устанавливались – острая ревматическая лихорадка, васкулит, острый артрит – 3/149 (2%) пациентов с каждым диагнозом ($p=0,000$). Ошибочные варианты ЮА заподозрены у 4/149 (2,7%) пациентов. В непрофильных отделениях установлено 18 неправильных предварительных диагнозов: наиболее часто – кишечная инфекция (40/189, 21,2%), редко – ангионевротический отек, увеит, реактивный артрит – 2/189 (1,1%) пациентов с каждым диагнозом ($p=0,000$).

Ключевые причины поздней верификации диагноза юношеского артрита. Ключевые причины поздней верификации диагноза включают: недостаточную «ревматологическую настороженность» населения и осведомленность непрофильных специалистов и «детских» врачей-ревматологов амбулаторного звена об особенностях течения различных вариантов юношеского артрита, приводящих к игнорированию родителями/законными представителями «неявных» симптомов у ребенка, несвоевременному обращению за медицинской помощью и выбору непрофильного специалиста, позднему направлению к «детскому» врачу-ревматологу и госпитализации в профильный ревматологический стационар.

Комплекс мер по повышению качества и доступности медицинской помощи детям с юношеским артритом. Комплекс мер по повышению качества и доступности медицинской помощи детям с юношеским артритом включает разработку и внедрение программ повышения квалификации по «детской» ревматологии, стажировки «на рабочем месте» в ведущих медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям с ревматическими заболеваниями, для профильных и непрофильных специалистов; разработку образовательных программ и распространение информации о ревматических заболеваниях для родителей; усовершенствование нормативных актов, регламентирующих оказание медицинской помощи детям по профилю «Ревматология».

ВЫВОДЫ

1. Реализация комплекса мер, разработанных на основе оценки «портрета» и «пути» пациентов с юношеским артритом от дебюта заболевания до верификации диагноза обеспечит качество и доступность медицинской помощи детям в Российской Федерации за счет повышения осведомленности

и «ревматологической настороженности» врачей и населения о возможности развития различных вариантов болезни у пациентов детского возраста.

2. Юношеский артрит, как правило, развивается у девочек (63%) (за исключением системного артрита и анкилозирующего спондилита, при которых нет гендерных различий) в возрасте 6,4 лет, достоверно позднее дебютируют ($p=0,001$) ревматоидный артрит серопозитивный (в 9,2 г.) и анкилозирующий спондилит (в 10,5 г.), значимо раньше – пауциартрит (в 4,7 г.); у 78% – без видимого триггерного фактора, более чем у половины с его наличием – после перенесенной инфекции; у 15% – с отягощенным семейным анамнезом по ревматическим заболеваниям; достоверно чаще – пауциартрит (28%) и полиартрит серонегативный (27%).

3. Олиго-полиартрит – основное клиническое проявление дебюта системного и несистемных вариантов юношеского артрита у 80% и 100% пациентов, соответственно; в комбинации с утренней скованностью, лихорадкой и положительным ревматоидным фактором – серопозитивного ревматоидного артрита; болью в спине и/или энтезитом, лихорадкой и аллелем HLA-B27 (у 57%) – анкилозирующего спондилита; фебрильной лихорадкой, сыпью, гепато-, спленомегалией, лейкоцитозом, тромбоцитозом – системного артрита; увеитом (у 11%) – пауциартрита; кожными проявлениями псориаза – псориатического артрита; повышением маркеров воспаления (СОЭ, СРБ) разной степени выраженности – всех вариантов ЮА (кроме пауциартрита).

4. «Путь» пациента к диагнозу зависит от варианта юношеского артрита и отражает низкую «ревматологическую настороженность» населения, о чем свидетельствует обращение за медицинской помощью родителей заболевших детей в среднем через три недели после дебюта юношеского артрита, достоверно раньше (через 0,15 мес., $p=0,000$) – системного варианта, позже (через 0,74 мес., $p=0,000$) – юношеского анкилозирующего спондилита; амбулаторно – к «детскому» врачу-ревматологу 11%, к врачам других специальностей – 89% родителей детей с «неяркой» клинической симптоматикой несистемных вариантов ЮА, самостоятельно в стационар, минуя амбулаторный этап – 41% с острым дебютом системного артрита.

5. Специалисты амбулаторного звена, непрофильных и профильных стационаров недостаточно осведомлены об особенностях течения юношеского артрита, о чем свидетельствует позднее направление к «детскому» врачу-ревматологу (через 2,3 мес.) после дебюта заболевания и посещения от 1 до 6 врачей других специальностей, госпитализация в профильный стационар (через 3,18 мес.) и верификация диагноза (через 3,3 мес.); установление 9-ти неправильных и 8-ми ошибочных диагнозов ЮА 89,5% и 100% пациентам «детскими» врачами-ревматологами на амбулаторном приеме и в стационаре, соответственно, 32-х и 18-ти неправильных диагнозов всем пациентам непрофильными специалистами амбулаторного и стационарного звена, соответственно.

6. Специалисты первого контакта значительно лучше осведомлены о системном артрите и хуже – об анкилозирующем спондилите и псориатическом артрите, о чем свидетельствует достоверно более раннее ($p=0,000$) направление пациентов с острым дебютом системных проявлений в сочетании или без артрита к «детскому» врачу-ревматологу, госпитализация в стационар и верификация диагноза системного ЮА; значимо более позднее направление пациентов с дебютом артрита в сочетании с болью в спине и/или энтезитами, или псориатическими высыпаниями, их госпитализация и установление диагноза анкилозирующего спондилита и псориатического артрита ($p=0,000$).

7. «Путь» пациента от дебюта до верификации юношеского артрита в федеральных округах Российской Федерации отличается от среднероссийских данных: достоверно позднее, чем в среднем по РФ пациенты обращаются за медицинской помощью в Дальневосточном и Северо-Западном ФО ($p=0,02$, $p=0,007$), направляются к профильному специалисту ($p=0,04$) и госпитализируются в

профильный стационар в Сибирском и Северо-Кавказском ФО ($p=0,038$, $p=0,023$), диагноз верифицируется – в Дальневосточном и Сибирском ФО ($p=0,04$); достоверно раньше к профильному специалисту дети направляются в Дальневосточном и Южном ФО ($p=0,04$), госпитализируются в ревматологическое отделение – в Приволжском и Северо-Западном ФО ($p=0,045$, $p=0,000$), диагноз верифицируется в Северо-Западном ФО ($p=0,028$).

8. Структура ошибочных диагнозов достоверно зависит от специалистов первого контакта и варианта юношеского артрита: детям с дебютом несистемных вариантов ЮА врачами педиатрами наиболее часто устанавливаются диагнозы артропатия, артрит неуточненный, реактивный артрит, «детскими» врачами-ревматологами – реактивный артрит, артрит неуточненный, другие варианты ЮА, травматологами-ортопедами – травматическая, посттравматическая, ортопедическая патология, дорсалгия, люмбалгия, детям с дебютом системного ЮА – инфекционные и аллергические заболевания – педиатрами, реактивный артрит – «детскими» врачами-ревматологами.

9. Недостаточные «ревматологическая настороженность» населения и осведомленность непрофильных специалистов и «детских» врачей-ревматологов амбулаторного звена об особенностях течения различных вариантов юношеского артрита, приводящих к игнорированию родителями/законными представителями «неявных» симптомов у ребенка, несвоевременному обращению за медицинской помощью и выбору непрофильного специалиста, позднему направлению к «детскому» врачу-ревматологу и госпитализации в профильный ревматологический стационар – ключевые причины поздней верификации диагноза юношеского артрита.

10. Комплекс мер, включающий разработку и внедрение программ повышения квалификации по «детской» ревматологии, стажировок «на рабочем месте» в ведущих медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям с ревматическими заболеваниями, образовательных программ для родителей и актуализацию нормативных актов, регламентирующих оказание медицинской помощи детям по профилю «ревматология», обеспечит повышение осведомленности врачей, «ревматологической настороженности» населения и совершенствование детской ревматологической службы.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

С целью повышения «ревматологической настороженности» населения о возможном развитии ревматических заболеваний у детей, осведомленности профильных и непрофильных специалистов об особенностях дебюта и течения различных вариантов юношеского артрита, сокращения сроков направления детей с дебютом ЮА на консультацию к «детскому» врачу-ревматологу, их госпитализации в профильный стационар и установления диагноза рекомендуется:

1. Разработка образовательных программ для родителей.
2. Разработка и распространение в медицинских организациях, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, источников информации о ревматических заболеваниях для родителей (буклетов, брошюр, плакатов, медиаматериалов, находящихся в открытом доступе – информационных стендов, интерактивных панелей).
3. Разработка и включение в Проект Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации "Об утверждении номенклатуры медицинских услуг" технологической карты медицинской услуги «Школа для детей с ревматическими заболеваниями и их родителей».
4. Организация нового структурного подразделения «Школа для детей с ревматическими заболеваниями и их родителей» в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям по профилю «Ревматология».

5. Использование мобильных медицинских бригад для проведения «скрининговых» обследований и повышения доступности медицинской помощи в населенных пунктах, расположенных на значительном удалении от медицинской организации и/или имеющих плохую транспортную доступность, а также в случаях отсутствия в медицинской организации врачей-ревматологов и/или отдельного медицинского оборудования.

6. Включение модуля «Детская ревматология» в программы высшего образования (специалитета, ординатуры), повышения квалификации и профессиональной переподготовки по специальности «Педиатрия», дополнительного профессионального образования по специальностям «Педиатрия», «Травматология и ортопедия».

7. Разработка отдельных программ повышения квалификации по направлению «Детская ревматология» для непрофильных врачей-специалистов (врач-педиатр, врач-травматолог-ортопед, врач-инфекционист, врач -аллерголог-иммунолог), к которым могут обращаться пациенты с вероятным дебютом юношеского артрита.

8. Освоение профильными и непрофильными специалистами амбулаторного и стационарного звена, указанными в качестве целевой аудитории в Приложении А2 к клиническим рекомендациям по детской ревматологии, интерактивных образовательных модулей (ИОМ) по диагностике и лечению юношеского артрита.

9. Организация профильными некоммерческими организациями дополнительных образовательных курсов (вебинаров, лекций, семинаров, мастер-классов) по направлению «Детская ревматология» для врачей, оказывающих первичную медико-санитарную и специализированную медицинскую помощь детям.

10. Организация программ стажировок в формате «на рабочем месте» в ведущих медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям по профилю «ревматология», для профильных специалистов, с целью повышения квалификации.

11. Совершенствование междисциплинарного взаимодействия на всех этапах оказания медицинской помощи детям по профилю «Ревматология», в том числе с применением телемедицинских технологий.

12. Организация нового структурного подразделения – регионального (краевого, республиканского, областного, окружного) детского ревматологического центра для концентрации пациентов, проживающих в районах с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью, в целях своевременного оказания специализированной медицинской помощи.

13. Закрепление «уровневой» системы оказания специализированной медицинской помощи детям с ревматическими заболеваниями в нормативно-правовых документах с целью формирования единого потока маршрутизации и распределения пациентов в соответствии с тяжестью состояния и объемом необходимого терапевтического вмешательства.

14. Выполнение клинических рекомендаций и критериев качества медицинской помощи детям с юношеским артритом на этапе первичной диагностики.

15. Актуализация порядка оказания медицинской помощи детям по профилю «Ревматология» в части маршрутизации пациентов и стандартов оснащения структурных подразделений.

СПИСОК РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ

1. Криулина Т.Ю., Алексеева Е.И., Шилькрот И.Ю., Дворяковская Т.М., Сурков А.Г. Медицинская помощь детям с ювенильным артритом в Российской Федерации и в мире. Вопросы практической педиатрии. 2022; 17(4): 84–103. DOI: 10.20953/1817-7646-2022-4-84-103

2. Криулина Т.Ю., Дворяковская Т.М., Сурков А.Г., Шубина Д.С., Байрашевская А.В., Пономарчук М.Н., Алексеева Е.И., Шилькрот И.Ю. Состояние медицинской помощи детям по

профилю «ревматология» на примере юношеского артрита: взгляд пациентов и их родителей. Вопросы практической педиатрии. 2023; 18(3): 37–55. DOI: 10.20953/1817-7646-2023-3-37-55

3. Криулина Т.Ю., Числова Е.О., Сажин С.С., Бурцева С.Р., Шубина Д.С., Алексеева Е.И., Шилькрот И.Ю. при участии исследовательской группы Ассоциации детских ревматологов. «Портрет» пациента с ювенильным артритом: результаты Всероссийского когортного ретроспективного исследования. Вопросы практической педиатрии. 2025; 20(1): 7–29. DOI: 10.20953/1817-7646-2025-1-7-29

4. Криулина Т.Ю., Числова Е.О., Дмитриев Д.Д., Румянцев М.А., Локшина Е.В., Шубина Д.С., Дворяковская Т.М., Алексеева Е.И., Шилькрот И.Ю. «Путь» пациента с ювенильным артритом: результаты Всероссийского когортного ретроспективного исследования (часть 1). Педиатрия им. Г.Н. Сперанского. 2025; 104 (3): 16-35. – DOI: 10.24110/0031-403X-2025-104-3-16-35

5. Криулина Т.Ю., Числова Е.О., Шубина Д.С., Дворяковская Т.М., Алексеева Е.И., Шилькрот И.Ю. «Путь» пациента с ювенильным артритом: результаты Всероссийского когортного ретроспективного исследования (часть 2). Педиатрия им. Г.Н. Сперанского. 2025; 104 (4): 8-33. – DOI: 10.24110/0031-403X-2025-104-4-8-33.

6. Числова Е.О., Криулина Т.Ю. Особенности маршрутизации больных с различными вариантами юношеского артрита: от первых проявлений к диагнозу. Российский педиатрический журнал. 2024;27(4S):58-58.

7. Глухова С.М., Криулина Т.Ю. Особенности течения юношеского полиартрита у пациентов с различной длительностью установления диагноза. Российский педиатрический журнал. 2024;27(2S): 20-20

8. Сажин С.С., Криулина Т.Ю. Трансформация системного ювенильного идиопатического артрита в псориатический артрит. Российский педиатрический журнал. 2024;27(2S): 58-59