

Современное состояние проблемы системной красной волчанки в Казахстане

Исаева Б.Г.¹, Сапарбаева М.М.¹, Исаева С.М.¹, Кулшыманова М.М.¹, Кайыргали Ш.М.¹, Бижанова М.П.¹, Нургалиев К.Ж.¹, Кошербаева Л.¹, Кулымбетова Б.А.², Рысбекова К.К.², Соловьев С.К.³, Асеева Е.А.³

¹НАО «Казахский национальный медицинский университет им. С.Д. Асфендиярова», Алматы; ²Городской ревматологический центр, Алматы; ³ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой», Москва

¹005012, Казахстан, Алматы, ул. Толе би, 94; ²050006, Казахстан, Алматы, ул. Айтеке би, 116; ³115522, Россия, Москва, Каширское шоссе, 34А

Цель исследования — анализ оказания медицинской, в том числе ревматологической, помощи в Казахстане, изучение показателей заболеваемости и разработка регистра пациентов с системной красной волчанкой (СКВ).

Материал и методы. Проводился анализ руководящих документов по организации медицинской, в том числе ревматологической, помощи в республике и официальных статистических материалов Министерства здравоохранения Республики Казахстан (МЗ РК) за период с 2012 по 2017 г. Выполнен поиск статей для отбора индексов активности, повреждения органов, оценки качества жизни и программы терапии с целью создания регистра пациентов с СКВ.

Результаты и обсуждение. Представлены основные принципы оказания медицинской, в том числе ревматологической, помощи в республике. Приведены данные по вопросам обеспечения пациентов с СКВ лекарственными средствами на амбулаторном и стационарном этапе. Проведен анализ динамики заболеваемости СКВ населения Казахстана за период с 2012 по 2017 г. Число пациентов с СКВ составило 4448 человек (из них женщин — 3986), сравнительный анализ показателей за период с 2012 по 2017 г. продемонстрировал увеличение заболеваемости на 62,8%. Обосновываются цель и задачи регистра пациентов с СКВ.

Заключение. Анализ показателей заболеваемости свидетельствуют о сохранении значимости СКВ в республике. Отмечены прирост заболеваемости СКВ в период с 2012 по 2017 г., преобладание лиц женского пола (89,6%). Использование регистра пациентов с СКВ в клинической практике позволит улучшить диагностику заболевания на раннем этапе и предотвратить возможные осложнения.

Ключевые слова: системная красная волчанка; заболеваемость; динамика заболеваемости; регистр пациентов.

Контакты: Бакытшолпан Габдулхакимовна Исаева; sholpan_issa@mail.ru

Для ссылки: Исаева БГ, Сапарбаева ММ, Исаева СМ и др. Современное состояние проблемы системной красной волчанки в Казахстане. Современная ревматология. 2020;14(1):32–39. DOI: 10.14412/1996-7012-2020-1-32-39

The current status of the problem with systemic lupus erythematosus in Kazakhstan
 Isayeva B.G.¹, Saparbayeva M.M.¹, Isayeva S.M.¹, Kulshymanova M.M.¹, Kaiyrgali Sh.M.¹, Bizhanova M.P.¹, Nurgaliyev K.Zh.¹, Kosherbayeva L.¹, Kulymbetova B.A.², Rysbekova K.K.², Solovyev S.K.³, Aseeva E.A.³

¹S.D. Asfendiyarov Kazakh National Medical University, Almaty; ²City Rheumatology Center, Almaty; ³V.A.Nasonova Research Institute of Rheumatology, Moscow

¹94, Tole bi St., Almaty 005012, Kazakhstan; ²116, Aйтеке bi St., Almaty 050006, Kazakhstan; ³34A, Kashirskoe Shosse, Moscow 115522, Russia

Objective: to analyze the provision of medical, including rheumatology, care in Kazakhstan, to study the incidence of systemic lupus erythematosus (SLE), and to develop a registry of patients with this condition.

Material and methods. The investigators analyzed the guidelines for the organization of medical, including rheumatology, care in the republic and the official statistical materials of the Ministry of Health of the Republic of Kazakhstan in the period 2012 to 2017. Articles were searched to select activity indices, organ damages and to assess the quality of life and treatment programs in order to create a registry of patients with SLE.

Results and discussion. The paper presents the basic principles of providing medical, including rheumatology, care in the republic. It gives data on the issues of providing SLE patients with medicines in outpatient and inpatient settings. It also analyzes trends in the incidence of SLE in the population of Kazakhstan in 2012 to 2017. There were 4,448 SLE patients, including 3,986 women; a comparative analysis of indicators demonstrated a 62.8% increase in the incidence of SLE from 2012 to 2017. The purpose and objectives of the registry of patients with SLE were substantiated.

Conclusion. An analysis of morbidity rates suggests that SLE remains to be significant in the republic. The incidence of SLE has been noted to increase in the period from 2012 to 2017; there is a female preponderance (89.6%). The application of the SLE registry in clinical practice will be able to improve the diagnosis of the disease in the early stage and to prevent possible complications.

Keywords: systemic lupus erythematosus; morbidity; morbidity trends; patient registry.

Contact: Bakytsholpan Gabdulkhakimovna Issayeva; sholpan_issa@mail.ru

For reverence: Isayeva BG, Saparbayeva MM, Isayeva SM, et al. The current status of the problem with systemic lupus erythematosus in Kazakhstan. *Sovremennaya Revmatologiya = Modern Rheumatology Journal*. 2020;14(1):32–39 (In Russ.). DOI: 10.14412/1996-7012-2020-1-32-39

Системная красная волчанка (СКВ) – аутоиммунное ревматическое заболевание (РЗ), характеризующееся широким спектром клинических проявлений, непредсказуемым течением и поражением любых органов и систем [1]. СКВ рассматривают как одну из великих «масок» («маска» – заболевание, трудное для диагностики и лечения) [2].

Болезнь поражает в основном женщин, и ее начало приходится на репродуктивный возраст. Считают, что спровоцировать возникновение или обострение заболевания могут следующие факторы: пребывание на солнце, эмоциональный стресс, инфекции, некоторые лекарственные средства (ЛС), например сульфаниламиды, и оперативные вмешательства [3]. У больных СКВ часто наблюдается коморбидная патология, включая инфекции нижних дыхательных путей, сердечно-сосудистые, онкологические и другие заболевания [1, 4, 5]. В настоящее время смертность у пациентов с СКВ снижается, но выживаемость варьируется в зависимости от возрастного-половых особенностей, этнической принадлежности и социального статуса. Причинами смерти больных СКВ являются активация процесса и различные коморбидные состояния (инфекционные, сердечно-сосудистые, почечная недостаточность, поражение нервной системы, печени и др.). Смертность пациентов с СКВ от кардиальной патологии вдвое выше, чем в популяции, сопоставимой по возрасту и полу [4–9]. Такие факторы, как период времени от начала болезни до постановки диагноза >1 года, поражение почек, высокий уровень индекса активности и тяжелое поражение органов, могут быть предикторами смертности [8]. Пяти- и десятилетняя выживаемость пациентов с СКВ увеличилась с менее чем 50% в 50-х годах прошлого века до более чем 90% в 80-х годах [9].

Во многих странах были созданы регистры пациентов с СКВ, в рамках которых изучались клинические особенности, их связь с дебютом, расой, этнической принадлежностью, возрастом и полом [10–14]. Исследования позволили обнаружить взаимосвязь между поражением внутренних органов и проводимой терапией, оценить безопасность и эффективность последней [15–25].

Классификационные критерии СКВ были пересмотрены (2012, 2019), разработаны новые рекомендации по тактике ведения пациентов с применением генно-инженерных биологических препаратов (ГИБП) [22–24].

Одной из главных задач на сегодняшний день является внедрение в клиническую практику Республики Казахстан (РК) международных стандартов, комплексных программ диагностики и лечения СКВ. Для изучения современных аспектов диагностики, течения, терапии и мониторинга больных необходимо объединение ведущих ревматологических центров разных стран с целью создания межнационального евразийского регистра пациентов с СКВ. В рамках

этой работы был заключен договор между ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой и КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова [25], согласованы проект регистра, использование индексов активности и повреждения органов, а также оценка качества жизни и программы терапии [26–36]. Сравнительное изучение пациентов с СКВ, проживающих в Казахстане и в России, поможет выявить особенности течения заболевания в каждом регионе. Ведение регистра больных, ранняя диагностика, обнаружение необратимых органных повреждений при СКВ и характеристика клинического портрета больного являются конечной целью проекта. Для его выполнения необходимо оценить динамику заболеваемости СКВ, представленную в материалах официальной статистики.

Сведения о количестве больных, зарегистрированных в государственных лечебно-профилактических учреждениях (ЛПУ) по всем классам болезней и отдельным нозологиям в соответствии с Международной классификацией болезней 10-го пересмотра (МКБ-10), обобщаются в ежегодных официальных статистических сборниках «Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения», а также в отчетах по обращаемости в лечебные учреждения (форма №12). Однако данные о заболеваемости, регистрируемые по обращаемости населения страны в ЛПУ, могут не совпадать с истинной распространенностью СКВ.

Цель исследования – анализ оказания медицинской, в том числе ревматологической, помощи в РК, изучение показателей заболеваемости и разработка регистра пациентов с СКВ.

Материал и методы. Проводился анализ руководящих документов по организации медицинской, в том числе ревматологической, помощи в республике и официальных статистических материалов МЗ РК за период с 2012 по 2017 г. [36–41]. Выполнен поиск статей для отбора индексов активности, повреждения органов, оценки качества жизни и программы терапии с целью создания регистра пациентов [26–35].

Результаты. Основными программными документами для организации ревматологической помощи в республике являются:

- Кодекс РК от 18 сентября 2009 г. «О здоровье народа и системе здравоохранения» (с изменениями и дополнениями по состоянию на 25.11.2019 г.);

- Государственная программа развития здравоохранения РК «Денсаулык» на 2016–2019 г., разработанная согласно Указу Президента РК от 01.02.2010 г. №922 «О Стратегическом плане развития Республики Казахстан до 2020 г.», Послания Главы государства народу Казахстана от 11.11.2014 г. «Нурлыжол – путь в будущее», Национального плана «100 конкретных шагов по реализации пяти институциональных реформ», которая является логическим про-

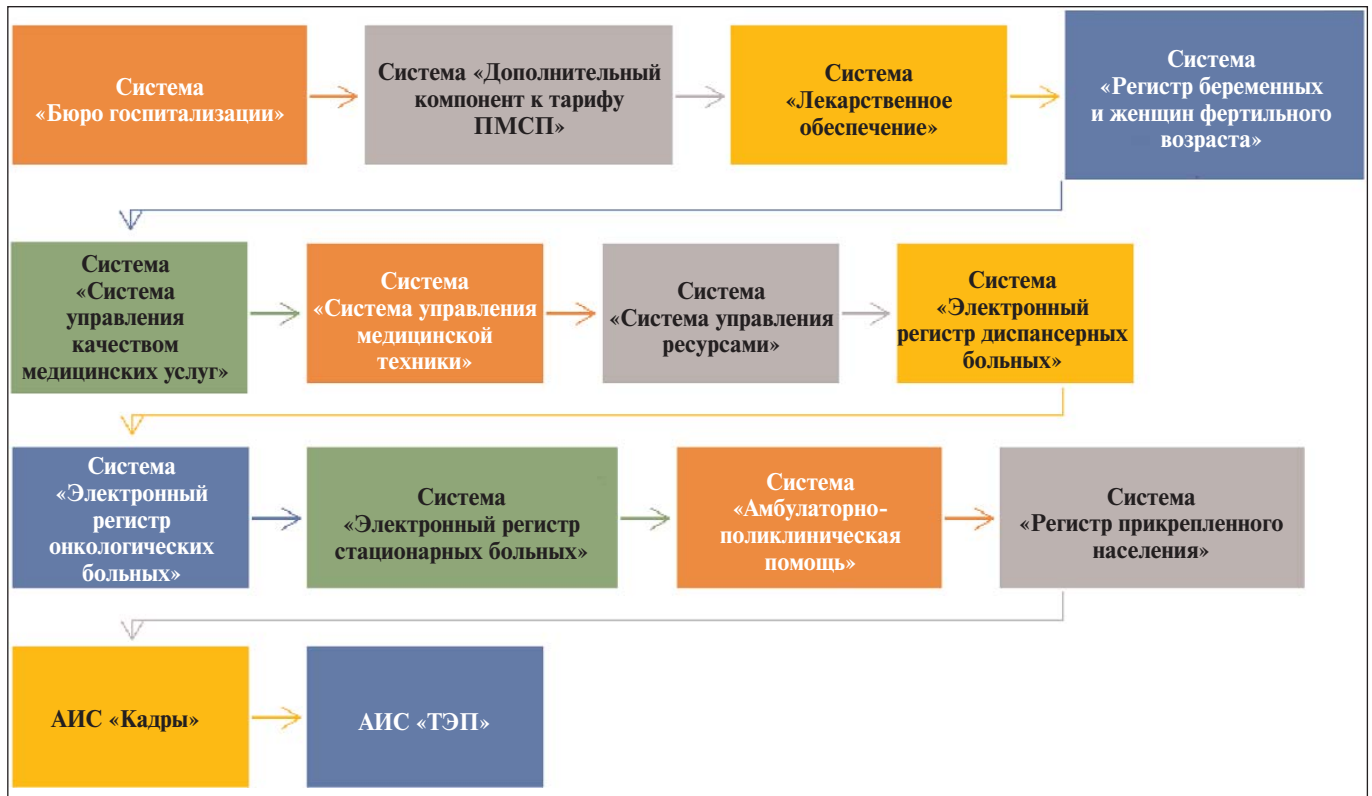


Рис. 1. Краткое описание информационной системы. ПМСП – первичная медико-санитарная помощь, АИС – автоматизированная информационная система, ТЭП – технико-экономические показатели
Fig. 1. A brief description of the information system. PHS – primary health care; AIS – automated information system, TEI – technical and economic indicators

должением предыдущих государственных программ реформирования и развития здравоохранения на 2005–2010 гг. и «Саламатты Казакстан» на 2011–2015 гг.;

- Государственная программа «Информационный Казахстан – 2020»;
- Приказ об утверждении Положения об организациях, оказывающих ревматологическую помощь в РК, №126 от 18.02.2016 г. [42–46].

Основной задачей Государственной программы «Саламатты Казакстан» стало внедрение новых механизмов управления финансовыми потоками в отрасли и достижение эффективности системы экономически выстроенными способами взаимоотношений субъектов здравоохранения. Катализатором этих механизмов стало внедрение Единой национальной системы здравоохранения (ЕНСЗ).

Основными принципами ЕНСЗ являются:

- обеспечение свободного выбора медицинской организации;
- прозрачность процесса оказания медицинских услуг;
- конкурентоспособность;
- оплата за конечный результат.

В настоящее время реализуются программы, представленные на рис. 1 [46].

В рамках платформы бюро госпитализации формируется единая централизованная информационная база данных на основе сведений о направлении пациентов на плановую и экстренную госпитализацию, отказов в госпитализации, вне зависимости от источника финансирования. Также разработаны и внедрены портал для автоматизации расчета

стоимости баллов системы индикаторов организаций ПМСП в разрезе каждого региона и определения на основе расчета суммы дополнительного компонента к тарифу ПМСП. Разработанные платформы позволяют проводить мониторинг процессов в первичном звене, таких как управление ЛС, ведение групп беременных и женщин фертильного возраста, формирование электронного регистра онкологических больных, сбор данных о случаях оказания стационарной и стационарозамещающей помощи и др.

В «Стратегии “Казахстан-2050”» заострено внимание на внедрении инновационных методов и технологий во всех сферах жизнедеятельности страны. Компьютеризация системы здравоохранения начата в рамках реализации Государственной программы «Саламатты Казахстан» на 2011–2015 гг. и Государственной программы «Информационный Казахстан – 2020».

Программа «Денсаулык» на 2016–2019 гг. направлена на обеспечение развития эффективной и устойчивой системы охраны здоровья граждан как основы социального благополучия и экономического процветания государства. Согласно Государственной программе «Денсаулык» на 2016–2019 гг., охват населения электронными паспортами здоровья к 2019 г. должен составить 30%. Приоритетной задачей службы общественного здравоохранения станет активизация, совместно с организациями здравоохранения различных уровней, мероприятий по профилактике и надзору за основными социально значимыми неинфекционными заболеваниями.

СКВ относится к социально значимым заболеваниям в РК [47]. На амбулаторном этапе пациенты с СКВ в рам-

Распространенность СКВ среди населения Казахстана (2012–2017)
The prevalence of SLE among the population of Kazakhstan (2012–2017)

Годы	Всего больных	На 100 тыс. соответствующего населения	В том числе с впервые установленным диагнозом	С впервые установленным диагнозом на 100 тыс. соответствующего населения
2012	2732	16,3	421	2,5
2013	2985	17,5	446	2,6
2014	2982	17,3	419	2,4
2015	3371	19,2	492	2,8
2016	3853	21,7	465	2,6
2017	4448	24,7	697	3,9

ках гарантированного приказом министра здравоохранения от 04.11.2011 г. №786 объема бесплатной медицинской помощи обеспечиваются препаратами метилпреднизолон и микофеноловая кислота. Клинико-затратная группа на стационарного пациента с СКВ составляет 1 780 000 тенге (462 \$).

По материалам официальной статистики МЗ РК проведен анализ динамики заболеваемости СКВ за период с 2012 по 2017 г. Представлены показатели болезненности, число больных с впервые установленным диагнозом, а также распространенность СКВ в РК (см. таблицу).

В 2012 г. было зарегистрировано 2732 больных СКВ, из них 2292 женщины, в 2017 г. – 4448 и 3986, прирост составил 62,8 и 73,9% соответственно. Преобладающее большинство больных СКВ – женщины (89,6%), что соответствует основным статистическим показателям по заболеваемости. С впервые установленным диагнозом СКВ в 2012 г. был 421 человек, из них женщин – 349, в 2017 г. – 697 и 610, что обусловило прирост в 65,5 и 74,8% соответственно (рис. 2).

Анализ показателей болезненности (общей заболеваемости) и заболеваемости СКВ в трех возрастных группах населения (детей, подростков и взрослых) выявил высокий прирост за изучаемый период лишь у взрослых (66,5%).

Уровень заболеваемости СКВ в Казахстане ниже, чем в других странах с преобладающим азиатским населением или в сравнении с азиатскими группами населения. Распространенность СКВ в 24 странах Азии варьировалась в пределах 30–50 на 100 тыс. населения [48, 49]. Однако в ряде из них она колебалась от 3,2 до 19,3 (Индия, Япония, Саудовская Аравия), но была ниже, чем в некоторых провинциях (например, 80 в Шанхае). В Великобритании в зонах с преобладающим азиатским населением заболеваемость СКВ составляла 46,7, среди всех рас – 27,7 на 100 тыс. населения (рис. 3).

Регистр пациентов с СКВ ведется в университетской клинике №2 и городском ревматологическом центре г. Алматы, он включает перечень вопросов по объективной оценке дебюта заболевания, наличию сопутствующей патологии, факторов риска неблагоприятных исходов, а также валидированные индексы активности и повреждения органов, показатели качества жизни пациентов и методы лечения с оценкой их результативности, возможной токсичности.

В рамках этой работы проводится изучение:

- демографических и социальных особенностей больных СКВ, факторов риска и коморбидных состояний;
- вариантов течения СКВ с использованием индексов активности СКВ SLEDAI-2K (Systemic Lupus Interational Collaborating Clinics), BILAG 2004;

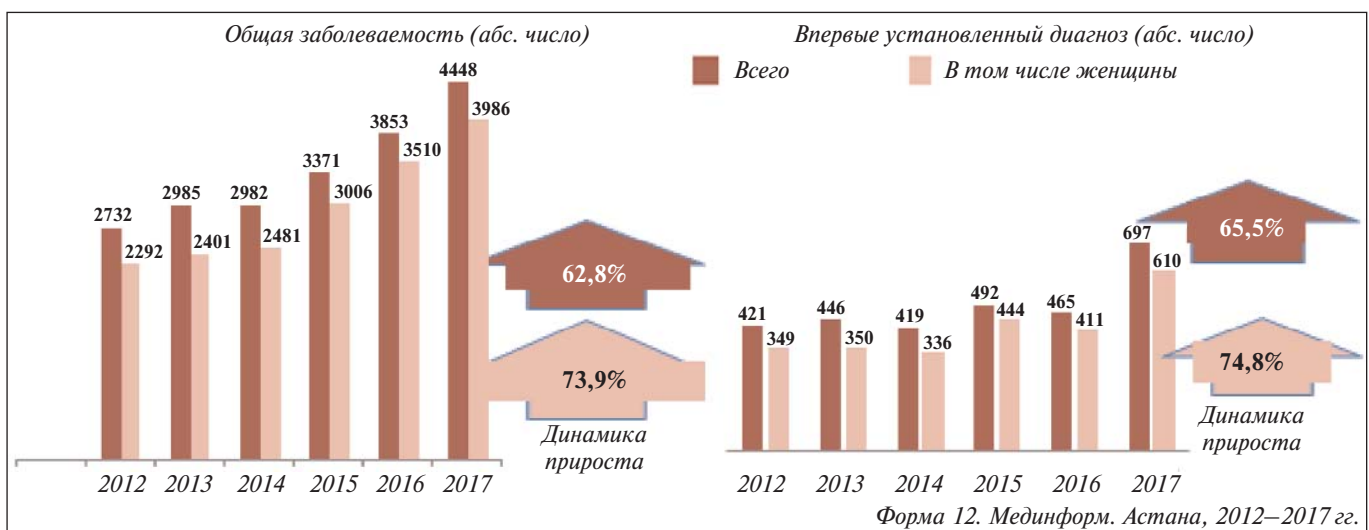


Рис. 2. Показатели заболеваемости СКВ населения Казахстана (2012–2017)
Fig. 2. Incidence rates of SLE in Kazakhstan (2012–2017)

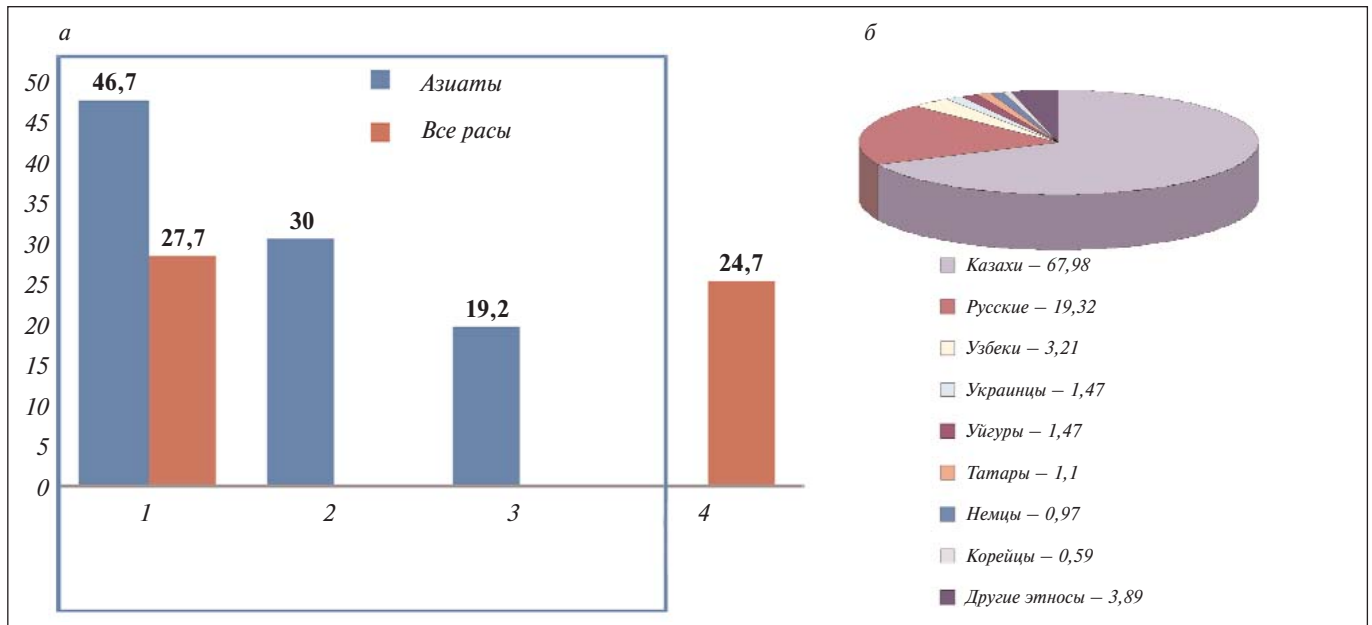


Рис. 3. Общая распространенность СКВ в разных странах (на 100 тыс. населения). а: 1 – Великобритания [48], 2 – Китай (COPCORD [2]), 3 – Япония [2], 4 – Казахстан (данные статистического отчета МЗ РК за 2017 г.); б – основные этносы Казахстана, % (по данным Национального статистического агентства, 2018)

Fig. 3. Overall prevalence of SLE in different countries (per 100,000 people). а: 1 – UK [48], 2 – China (COPCORD [2]), 3 – Japan [2], 4 – Kazakhstan (data from the statistical report of the Ministry of Health of the Republic of Kazakhstan for 2017); б – the main ethnic groups of Kazakhstan, % (according to the National Statistic Agency, 2018)

- повреждений органов с использованием индекса повреждения SLICC/ACR (Systemic Lupus Interational Collaborating Clinics / American College of Rheumatology);
- клинико-иммунологических показателей у пациентов с СКВ;
- исходов СКВ в зависимости от дебюта, варианта течения, частоты и тяжести обострений и проводимой терапии;
- качества жизни больных и его связи с течением, активностью, терапией, индексом повреждения, шкалами усталости и депрессии. Используются опросники LupusQoL (Lupus Quality of life), SF-36, Facit, HADS.

Заключение. Анализ показателей заболеваемости свидетельствует о сохранении значимости СКВ в республике. Отмечены прирост заболеваемости СКВ с 2012 по 2017 г. (62,8%), преобладание лиц женского пола (89,6%). Сравнительный анализ показал более низкий уровень распространенности СКВ в РК, по сравнению с другими странами Азии, что, вероятно, связано с низкой выявляемостью заболевания. Использование регистра пациентов с СКВ в клинической практике позволит улучшить диагностику заболевания на раннем этапе и предотвратить возможные осложнения.

Л И Т Е Р А Т У Р А / R E F E R E N C E S

1. Насонов ЕЛ, редактор. Российские клинические рекомендации. Ревматология. Москва: ГЭОТАР-Медиа; 2019. С. 113-36. [Nasonov EL, editor. *Rossyskiye klinicheskiye rekomendatsii. Revmatologiya* [Russian clinical guidelines. Rheumatology]. Moscow: GEOTAR-Media; 2019. P. 113-36 (In Russ.)].
2. Пайл К, Кеннеди Л. Диагностика и лечение в ревматологии. Проблемный подход. Пер. с англ. Шостак НА. Москва: ГЭОТАР-Медиа; 2011. С. 143-60. [Pyle K, Kennedy L. *Diagnostika i lechenie v revmatologii. Problemnuyu podkhod* [Diagnosis and treatment in rheumatology. The Problematic Approach]. Transl. from English under the editorship of Shostak NA. Moscow: GEOTAR-Media; 2011. P. 143-60 (In Russ.)].
3. Клиппель ДХ, Стоуна ДХ, Крофффорд ЛДж, Уайт ПХ, редакторы. Ревматические заболевания. В 3 т. Т. III. Заболевания мягких тканей: Руководство. Пер. с англ. под ред. Насонова ЕЛ, Насоновой ВА, Олюнина ЮА. Москва: ГЭОТАР-Медиа; 2011. С. 21-84. [Klippel JH, Stone JH, Crofford LJ, White PH, editors. *Revmaticheskie zabolevaniya. V 3 t. T. III. Zabolevaniya myagkikh tkaney: Rukovodstvo* [Rheumatic diseases. In 3 vol. Vol. III. Soft Tissue Disease: A Guide]. Transl. from the English under the editorship of Nasonov EL, Nasonova VA, Olyunin YuA. Moscow: GEOTAR-Media; 2011. P. 21-84 (In Russ.)].
4. Bengtsson AA, Rönnblom L. Systemic Lupus erythematosus: still a challenge for physicians. *Intern Med.* 2017 Jan;281(1): 52-64. doi: 10.1111/joim.12529
5. Sacks JJ, Helmick CG, Langmaid G, Snizek JE. Trends in deaths from systemic lupus erythematosus – United States, 1979–1998. *MMWR Morbid Mortal Wkly Rep.* 2002;51(17):371-4.
6. Bernatsky S, Clarke A, Gladman DD, et al. Mortality related to cerebrovascular disease in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2006;15(12):835-9. doi: 10.1177/0961203306073133
7. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. Compressed Mortality File 1999–2016 on CDC WONDER Online Database. Available at: <http://wonder.cdc.gov/cmfi-icd10.html> (accessed June 1, 2018).
8. Ocampo-Piraquive V, Nieto-Aristizabal I, Canas CA, Tobon GJ. Mortality in systemic lupus erythematosus: causes, predictors and interventions. *Expert Rev Clin Immunol.* 2018 Dec;14(12):1043-53. doi: 10.1080/1744666X.2018.1538789

9. Yen EY, Shaheen M, Woo JMP, et al. Lupus mortality rates remain high, despite improving trends. *Ann Intern Med.* 2017; 167(11):777-85. doi: 10.7326/M17-0102
10. Watson P, Brennan A, Birch H, et al. An integrated extrapolation of long-term outcomes in systemic lupus erythematosus: analysis and simulation of the Hopkins lupus cohort. *Rheumatology (Oxford).* 2015 Apr; 54(4):623-32. doi: 10.1093/rheumatology/keu375
11. Albrecht K, Huscher D, Richter J, et al. Changes in referral, treatment and outcomes in patients with systemic lupus erythematosus in Germany in the 1990s and the 2000s. *Lupus Sci Med.* 2014;1:e000059. doi: 10.1136/lupus-2014-000059
12. Yee CS, Su L, Toescu V, et al. Birmingham SLE cohort: outcomes of a large inception cohort followed for up to 21 years. *Rheumatology (Oxford).* 2015 May;54(5): 836-43. doi: 10.1093/rheumatology/keu412
13. Lerang K, Gilboe IM, Steinar Thelle D, Gran JT. Mortality and years of potential life loss in systemic lupus erythematosus: a population-based cohort study. *Lupus.* 2014 Dec; 23(14):1546-52. doi: 10.1177/0961203314551083
14. Fernandez-Nebro A, Rua-Figueroa I, Lopez-Longo FJ, et al. Cardiovascular Events in Systemic Lupus Erythematosus. A Nationwide Study in Spain From the RELESSER Registry. *Medicine (Baltimore).* 2015 Jul;94(29):e1183. doi: 10.1097/MD.0000000000001183
15. Van Vollenhoven RF, Mosca M, Bertsias G, et al. Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2014 Jun; 73(6):958-67. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-205139
16. Соловьев СК, Асеева ЕА, Попкова ТВ и др. Стратегия лечения системной красной волчанки «до достижения цели» (Treat-to-Target SLE). Рекомендации международной рабочей группы и комментарии российских экспертов. *Научно-практическая ревматология.* 2015;53(1):9-16. doi: 10.14412/1995-4484-2015-9-16 [Soloviev SK, Aseeva EA, Popkova TV, et al. Treat-to-target SLE recommendations from the international task force and russian experts' commentaries. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice.* 2015;53(1):9-16. doi: 10.14412/1995-4484-2015-9-16 (In Russ.)].
17. Shamliyan TA, Dospinescu P. Additional Improvements in Clinical Response From Adjuvant Biologic Response Modifiers in Adults With Moderate to Severe Systemic Lupus Erythematosus Despite Immunosuppressive Agents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clin Ther.* 2017 Jul;39(7):1479-506.e45. doi: 10.1016/j.clinthera.2017.05.359
18. Tesar V, Hruskova Z. Belimumab in the management of systemic lupus erythematosus – an update. *Expert Opin Biol Ther.* 2017 Jul;17(7):901-8. doi: 10.1080/14712598.2017.1324846
19. Guerreiro CS, Isenberg DA. Belimumab in systemic lupus erythematosus (SLE): evidence-to-date and clinical usefulness. *Ther Adv Musculoskelet Dis.* 2017 Mar;9(3):75-85. doi: 10.1177/1759720X17690474
20. Асеева ЕА, Соловьев СК, Меснянкина АА и др. Результаты наблюдательного проспективного исследования эффективности и безопасности белимумаба (Бенлыста®) при системной красной волчанке в реальной клинической практике. *Научно-практическая ревматология.* 2016;54(1):31-7. doi: 10.14412/1995-4484-2016-31-37 [Aseeva EA, Soloviev SK, Mesnyankina AA, et al. Results of an observational prospective study of the efficacy and safety of belimumab (Benlysta®) in systemic lupus erythematosus in real clinical practice. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice.* 2016;54(1):31-7. doi: 10.14412/1995-4484-2016-31-37 (In Russ.)].
21. Меснянкина АА, Соловьев СК, Асеева ЕА, Насонов ЕЛ. Эффективность генно-инженерной биологической терапии и особенности гуморального иммунитета у больных системной красной волчанкой. *Научно-практическая ревматология.* 2018;56(3):302-9. doi: 10.14412/1995-4484-2018-302-309 [Mesnyankina AA, Soloviev SK, Aseeva EA, Nasonov EL. The efficiency of biological therapy and the features of humoral immunity in patients with systemic lupus erythematosus. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice.* 2018; 56(3):302-9. doi: 10.14412/1995-4484-2018-302-309 (In Russ.)].
22. Mosca M, Tani C, Aringer M, et al. European League Against Rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Ann Rheum Dis.* 2010 Jul;69(7):1269-74. doi: 10.1136/ard.2009.117200
23. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2019;0:1151-9. doi: 10.1136/annrheumdis-2018-214819
24. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, et al. 2019 update of the EULAR recommendations for management of systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2019;78:736-45. doi: 10.1136/annrheumdis-2019-215089
25. Асеева ЕА, Соловьев СК, Ключкина НГ и др. Необратимые органические повреждения в когорте пациентов с системной красной волчанкой (РЕНЕССАНС). *Научно-практическая ревматология.* 2016; 54(4):404-11. doi: 10.14412/1995-4484-2016-404-411 [Aseeva EA, Soloviev SK, Klyukvina NG, et al. Irreversible organ damages in a cohort of patients with systemic lupus erythematosus (RENAISSANCE). *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice.* 2016;54(4):404-11. doi: 10.14412/1995-4484-2016-404-411 (In Russ.)].
26. Petri M, Orbai M, Alarcon G, et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics. Classification Criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2012;64(8): 2677-86. doi: 10.1002/art.34473
27. Gladman DD, Urowitz MB, Goldsmith CH, et al. The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997;40(5): 809-13. doi: 10.1002/art.1780400506
28. Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. *J Rheumatol.* 2002;29:288-91.
29. Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, et al. The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology (SLICC/ACR) damage index for systemic lupus erythematosus international comparison. *J Rheumatol.* 2000;27(2):373-6.
30. Rahman A, Gladman DD, Isenberg DA, et al. Early damage as measured by the SLICC/ACR Damage Index is a predictor of mortality in SLE. *Lupus.* 2001;10:93-6. doi: 10.1191/096120301670679959
31. McElhone K, Abbott J, Gray J, et al. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus.* 2010; 19:1640-7. doi: 10.1177/0961203310378668
32. Mcelhone K, Abbott J, Shelmardine J, et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the LupusQoL, for adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2007;57(6):972-9. doi: 10.1002/art.22881
33. Абишева СТ, Сарманова АА. Вопросы качества жизни в комплексном обследовании пациентов с системной красной волчанкой. *Научно-практическая ревматология.* 2014;52(4):445-50. doi: 10.14412/1995-4484-2014-445-450 [Abisheva ST, Sarmanova AA. Quality-of-life issues in the comprehensive examination of patients with systemic lupus. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice.* 2014;52(4):445-50. doi: 10.14412/1995-4484-2014-445-450 (In Russ.)].
34. Насонов ЕЛ, редактор. Клинические рекомендации. Анкета оценки качества жизни SF-36 v.1tm. 2-е изд., испр. и доп. Москва: ГЭОТАР-Медиа; 2010. С. 710-25. [Nasonov EL, editor. *Klinicheskiye rekomendatsii. Revmatologiya* [Rheumatology: clinical recommendations. Quality of life of

- patients SF-36 v.1tm]. 2nd ed. Moscow: GEOTAR-Media; 2010. P. 710-25 (In Russ.).
35. Асеева ЕА, Воробьева ЛД, Соловьев СК и др. Психометрические свойства русскоязычной версии специфического опросника LupusQoI для оценки качества жизни, связанного со здоровьем, у пациентов с системной красной волчанкой. Научно-практическая ревматология. 2018; 56(2):164-72. doi: 10.14412/1995-4484-2018-164-172
- [Aseeva EA, Vorobyeva LD, Solov'yev SK, et al. The psychometric properties of a Russian version of the disease-specific LupusQoI questionnaire assessing the health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice*. 2018; 56(2):164-72. doi: 10.14412/1995-4484-2018-164-172 (In Russ.).]
36. Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2012 году: Стат. сб. Астана; 2013. С. 27-85. Доступно по ссылке: [http://www.enbek.gov.kz/sites/default/files/2012](http://www.enbek.gov.kz/sites/default/files/2012[Zdorov'e naseleniya Respubliki Kazakhstan i deyatel'nost' organizatsiy zdravookhraneniya v 2012 godu: Stat. sb. [The health of the population of the Republic of Kazakhstan and the activities of health organizations in 2012. Statistical compilation]. Astana; 2013. P. 27-85. Available from: <a href=) (In Russ.).]
37. Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2013 году: Стат. сб. Астана; 2014. С. 35-9. Доступно по ссылке: [http://www.enbek.gov.kz/sites/default/files/2014](http://www.enbek.gov.kz/sites/default/files/2014[Zdorov'e naseleniya Respubliki Kazakhstan i deyatel'nost' organizatsiy zdravookhraneniya v 2013 godu: Stat. sb. [The health of the population of the Republic of Kazakhstan and the activities of health organizations in 2013. Statistical compilation]. Astana; 2014. P. 35-9. Available from: <a href=) (In Russ.).]
38. Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2014 году: Стат. сб. Астана; 2015. С. 35-9. Доступно по ссылке: [http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_2014](http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_2014[Zdorov'e naseleniya Respubliki Kazakhstan i deyatel'nost' organizatsiy zdravookhraneniya v 2014 godu: Stat. sb. [Population health of the Republic of Kazakhstan and the activities of health organizations in 2014. Statistical compilation]. Astana; 2015. P. 35-9. Available from: <a href=) (In Russ.).]
39. Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2015 году: Стат. сб. Астана; 2016. С. 35-42. Доступно по ссылке: [http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_za_2015_dlya_razmeshcheniya_na_sayte](http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_za_2015_dlya_razmeshcheniya_na_sayte[Zdorov'e naseleniya Respubliki Kazakhstan i deyatel'nost' organizatsiy zdravookhraneniya v 2015 godu: Stat. sb. [The health of the population of the Republic of Kazakhstan and the activities of health organizations in 2015. Statistical compilation Astana; 2016. P. 35-42. Available from: <a href=) (In Russ.).]
40. Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2016 году: Стат. сб. Астана; 2017. С. 35-9. Доступно по ссылке: [http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_2017](http://www.mz.gov.kz/sites/default/files/pages/sbornik_2017[Zdorov'e naseleniya Respubliki Kazakhstan i deyatel'nost' organizatsiy zdravookhraneniya v 2016 godu: Stat. sb. [Health of the population of the Republic of Kazakhstan and the activities of health organizations in 2016. Statistical compilation]. Astana; 2017. P. 35-9. Available from: <a href=) (In Russ.).]
41. Medstat. Форма 12 годовая. Отчет о числе заболеваний, зарегистрированных у больных, проживающих в районе обслуживания медицинской организации и контингента больных, состоящих под диспансерным наблюдением. Алматы, 2012–2017 гг. Доступно по ссылке: <http://www.medinfo.kz>
- [Form 12. Report on the number of diseases registered in the service area of the medical organization and contingents of patients under medical supervision. 2012–2016. Available from: <http://www.medinfo.kz> (In Russ.).]
42. Государственная программа развития здравоохранения Республики Казахстан «Денсаулық на 2016–2019 г.» принята Указом Президента Республики Казахстан от 15 января 2016 №176. [Decree of the President of the Republic of Kazakhstan. On approval of the State program for the development of health care of the Republic of Kazakhstan «Salamatty Kazakhstan» for 2016–2019 (with amendments and additions as of 15.01.2016) (In Russ.).]
43. Указ Президента Республики Казахстан. Об утверждении Государственной программы развития здравоохранения Республики Казахстан «Саламатты Қазақстан» на 2011–2015 годы. [Decree of the President of the Republic of Kazakhstan. On approval of the State program for the development of health care of the Republic of Kazakhstan «Salamatty Kazakhstan» for 2011–2015].
44. Государственная программа «Информационный Казахстан – 2020», утвержденная Указом Президента Республики Казахстан от 8 января 2013 г. №464. [The state program «Information Kazakhstan – 2020» approved by Decree of the President of the Republic of Kazakhstan dated January 8, 2013 No. 464 (In Russ.).]
45. Об утверждении Стандарта организации ревматологической помощи в Республике Казахстан. Приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 18 февраля 2016 года № 126. Зарегистрирован в Министерстве юстиции Республики Казахстан 15 марта 2016 года № 13474. [On approval of the Standard for the organization of rheumatological care in the Republic of Kazakhstan. Order of the Minister of Health and Social Development of the Republic of Kazakhstan dated February 18, 2016 No. 126. Registered with the Ministry of Justice of the Republic of Kazakhstan on March 15, 2016 No. 13474 (In Russ.).]
46. Краткое описание информационной системы. Доступно по ссылке: <https://ezdrav.kz/index.php/ru/forusers/sistemy-kratkoe-opisanie.htm>
- [A brief description of the information system. Available from: <https://ezdrav.kz/index.php/ru/forusers/sistemy-kratkoe-opisanie.htm> (In Russ.).]
47. Приказ МЗСР РК №367 от 21 мая 2015 года «Об утверждении перечня социально значимых заболеваний и заболеваний, представляющих опасность для окружающих» Доступно по ссылке: <http://adilet.zan.kz/rus/origins/V1500011512>
- [The order of the Ministry of Health and Social Development of the Republic of Kazakhstan No. 367 of May 21, 2015 «On approval of the list of socially significant diseases and diseases that are dangerous to others». Available at: <http://adilet.zan.kz/rus/origins/V1500011512> (In Russ.).]
48. Jonson AE, Gordon C, Palmer RG, Bacon PA. The prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in Birmingham, England. Relationship to ethnicity and country of birth. *Arthritis Rheum*. 1995 Apr;38(4):551-8. doi: 10.1002/art.1780380415
49. Osio-Salido E, Manapat-Reyes H. Epidemiology of systemic lupus erythematosus in Asia. *Lupus*. 2010 Oct;19(12):1365-73. doi: 10.1177/0961203310374305

Поступила/отрецензирована/принята к печати

Received/Reviewed/Accepted

17.12.2019/14.01.2020/28.01.2020

Заявление о конфликте интересов / Conflict of Interest Statement

Исследование не имело спонсорской поддержки. Конфликт интересов отсутствует. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.

Исследование выполняется по грантовому финансированию МОН РК по приоритетному направлению «Наука о жизни и здоровье», проекту AP05134328 «Разработка национального регистра, определение характерного профиля пациента с системной красной волчанкой и внедрение персонализированной терапии» (2018–2020).

The investigation has not been sponsored. There are no conflicts of interest.

The authors are solely responsible for submitting the final version of the manuscript for publication. All the authors have participated in developing the concept of the article and in writing the manuscript. The final version of the manuscript has been approved by all the authors.

The investigation is being conducted under grant financing by the Ministry of Education and Science of the Republic of Kazakhstan in the priority area «Life and Health Science», Project AR05134328 «Development of a national registry, determination of the characteristic profile of a patient with systemic lupus erythematosus and the introduction of personalized therapy» (2018–2020).

Исаева Б.Г. <https://orcid.org/0000-0002-4630-3985>,
Сапарбаева М.М. <https://orcid.org/0000-0002-6105-7559>,
Исаева С.М. <https://orcid.org/0000-0002-0020-8464>
Кулшыманова М.М. <https://orcid.org/0000-0002-7191-7866>,
Кайыргали Ш.М. <https://orcid.org/0000-0002-4400-2636>,
Нурғалиев К.Ж. <https://orcid.org/0000-0003-0820-3809>
Кошербаева Л. <https://orcid.org/0000-0002-0598-4518>
Кулымбетова Б.А. <https://orcid.org/0000-0001-8603-636X>
Рысбекова К.К. <https://orcid.org/0000-0001-6584-0500>
Соловьев С.К. <https://orcid.org/0000-0002-5206-1732>
Асеева Е.А. <https://orcid.org/0000-0002-1663-7810>